



**BLEIBEN**

-

**Einblicke in die  
Seelsorge mit  
kranken Kindern und  
ihren Familien**



**ERZDIÖZESE MÜNCHEN  
UND FREISING**



ERZDIÖZESE MÜNCHEN  
UND FREISING

## Impressum

Erzdiözese München und Freising (KdöR)  
vertreten durch das Erzbischöfliche Ordinariat München  
Generalvikar Peter Beer  
Kapellenstraße 4, 80333 München

Verantwortlich für den Inhalt: Ressort Seelsorge und kirchliches Leben,  
Abteilung Krankenpastoral, Fachbereich Krankenhauseelsorge

Bildnachweis: Paul Klee, Engel noch tastend, 1939, 1193  
Kreide, Kleisterfarbe und Aquarell auf Papier auf Karton, 29,4 x 20,8 cm  
Privatbesitz Schweiz, Depositum im Zentrum Paul Klee, Bern  
Gestaltung: Hubert Fackler  
Druck: [www.sasdruck.de](http://www.sasdruck.de); Auflage: 3000  
Papier: Luxo Satin FSC

UID-Nummer: DE811510756



- 1. Vorwort**
- 2. Einleitung**
- 3. Existentiell gewendete Seelsorge**
- 4. Fallbeispiele**
  - 1 Geburt führt immer an Grenzen
  - 2 Leben, das mit der Krise beginnt
  - 3 Begleitung eines Lebens am seidenen Faden - Erfahrungsbericht einer Mutter
  - 4 Montagsgeschichte
  - 5 Wer bestimmt über das Lebensrecht des Kindes? Ein ethischer Konflikt muss geklärt werden
  - 6 Ein Kind stirbt
  - 7 Ein totes Kind wird zur Welt gebracht
- 5. Glossar**
  - 1 Ethische Fallbesprechung
  - 2 Fachliche Kompetenz
  - 3 Gedenkfeier (ökumenisch/interreligiös)
  - 4 Interdisziplinäre Zusammenarbeit
  - 5 Krisenintervention
  - 6 Namensgebungsfeier
  - 7 Ökumene
  - 8 Präsenz
  - 9 Räume für Seelsorge
  - 10 Rituale und Zeichen im religiösen Kontext
  - 11 Rufbereitschaft
  - 12 Sakramente
  - 13 Seelsorgerin und Seelsorger
  - 14 Seelsorge im Kontext von Sozialpädiatrie
  - 15 Small Talk
  - 16 Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)
  - 17 Spiel
  - 18 Spiritualität
  - 19 Trauma
  - 20 Vernetzung
  - 21 Verschwiegenheit
  - 22 Zur-Ruhe-Bettung
- 6. Ausblick**
- 7. Literaturhinweise**



# 1. VORWORT

Die Begleitung von kranken Kindern gehört zum pastoralen Grundauftrag von Kirche. Gerade bei diesem Thema wird deutlich, dass das kranke Kind nicht ohne seine Eltern, ggf. seine Geschwister und Großeltern in den Blick genommen werden darf. Für die Seelsorge wie für alle möglichen Unterstützungssysteme besteht eine der größten Herausforderung darin, aktiv auf die Personen zuzugehen und nicht nur auf Anfrage zu reagieren. Der Kern der Botschaft der Kirche heißt, dass wir uns – begründet in unserem eigenen Anspruch und Auftrag – für das Leben des kranken Kindes und seines Umfeldes interessieren. Jede und jeder in dieser Situation soll wissen und spüren, dass Gott da ist, dass wir in der konkreten Situation Zeugnis geben von einem lebensbejahenden und lebenspräsen-ten Gott, der immer den je eigenen Lebensweg mitgeht.

Diese frohmachende Botschaft in den Krisen einer Krankheit und in existentiellen Nöten ein Gesicht zu geben, ist Auftrag und Arbeitswirklichkeit der Seelsorgenden, die sich gerade im Kinderkrankenhaus auf die Begleitung spezialisiert haben. Das Hingehen zu den kranken Kindern, das Zugehen auf die Eltern und das gesamte soziale Umfeld ohne einen medizinischen oder therapeutischen Auftrag ist aus der Erfahrung der Seelsorge heraus zentral, damit nicht die Krankheit im Mittelpunkt steht, sondern tatsächlich die Person selber, der junge Mensch, das Kind und die sich sorgenden Angehörigen. Die Veränderung der üblichen Vorgehensweise, dass der Betroffene sich Unterstützung selbst holen und aktiv werden muss, ist für die Seelsorge wesentlich, da so das Interesse am anderen aktiv deutlich wird und nicht nur ein abzurufender Dienst ist.

Die vorliegende Broschüre gibt Ihnen einen Einblick in den Alltag der Seelsorgenden in diesem besonderen Themenfeld und zwar nicht in Form eines Konzeptes, sondern durch Erfahrungsberichte, in denen der Leser mitgenommen wird in den Alltag. Das Lesen der sieben Fallbeispiele wird Sie vermutlich berühren, da es Begegnungen schildert, die bei Ihnen in der Regel nicht zum Alltag gehören, wohl aber zum Leben, das mit einer Krise beginnen, dessen weiterer Weg an wichtigen Entscheidungen hängen und das – auch bereits in jungen Jahren – zu einem Ende hier auf Erden führen kann.

Diesen häufig unfassbaren Lebensschicksalen eine Fassung zu geben, sich selber als Person als Haltepunkt in dem Unhaltbaren und Ohnmächtigen anzubieten, ist Aufgabe der Seelsorge. Von daher möchte ich diese Schrift zum Anlass nehmen, mich bei allen Seelsorgenden, die sich diesem Themenfeld widmen, meinen Dank auszusprechen, da sie durch ihre Präsenz in zahlreichen Situationen zum Segen für die Familien werden. Diese Spannung in für die Betroffenen nicht aushaltbaren, sinnlosen und unnatürlichen Situationen Gutes zu sagen – also Segen zu sein – wird in diesen Beispielen spürbar. Hilfreich ist aus meiner Sicht auch das mitgelieferte Glossar, um wesentliche Begriffe, die im Klinikalltag zentral sind, zu erläutern.

Das Hinschauen und Wahrnehmen dieser Lebensschicksale ist Auftrag der Kirche und letztlich jeder Christin, jedes Christen. Die Begleitung der kranken Kinder und ihrer Eltern ist Aufgabe und Herausforderung für alle, die an einen Gott glauben, der in sich selber Beziehung und somit dreifaltig ist.

Allen Autorinnen und Autoren Vergelt's Gott für das Zeigen dieses wichtigen pastoralen Arbeitsfeldes und das gemeinsame Bauen an dem tragenden Grund für jedes Leben.

*Dr. Thomas Hagen, Leiter der Abteilung Krankenpastoral*

## **2. EINLEITUNG**

Wie kann ich Beistand für jemanden sein, der sich in einem Albtraum befindet?

Ausgangspunkt: Der Verdacht einer Erkrankung eines Kindes bedeutet für die Familie eine hochbelastende Akutsituation, die ambivalente Gefühle freisetzt. Gleichgültig um welche Schwere der Erkrankung es sich handeln mag, ist allen Eltern das Gefühl der Ohnmacht gemeinsam: Die Sorge um das Leben ihres Kindes; die Furcht vor möglichen Folgeschäden mit bleibenden Beeinträchtigungen; die Grenzerfahrung, selbst nichts tun zu können; die Überantwortung ihres Kindes an das behandelnde medizinische und therapeutische Team.

Das breite Spektrum der Kinderkliniken in der Erzdiözese München und Freising spiegelt die zahlreichen Facetten pädiatrischer Erkrankungen wider:

<https://www.krankenpastoral.de/krankenhausseelsorge/vor-ort/>

Das Lebensalter der Kinder erstreckt sich von der pränatalen Lebenssituation bis ins Erwachsenenalter.

Die Erarbeitung dieser Textsammlung war mühsam und anregend zugleich. Um manche Formulierung mussten wir sehr ringen und immer wieder einander erläutern, was genau sich dahinter verbirgt. Eine Vielzahl an Praxisanregungen nehmen wir aus dieser ausführlichen Reflexion unserer Arbeit mit.

## **3. EXISTENTIELL GEWENDETE SEELSORGE**

Unsere Handreichung stellt keine theoretische Abhandlung dar, sondern ist aus der konkreten Arbeit entstanden. Ein Beispiel illustriert gut diese Vorgehensweise: Als der ärztliche Direktor bei der Anfrage nach einer Seelsorgsstelle für die sozialpädiatrische Klinik eine Absage erhielt, lud er den Bischof in die Klinik ein und legte ihm ein schwerbehindertes Kind in den Arm - seither gibt es dort eine Seelsorgsstelle.

Aus diesem Grund spielen die Fallbeispiele die zentrale Rolle. An ihnen wird die Art und Weise unseres Arbeitens deutlich. Basis und Verständnishintergrund werden durch das Glossar (vgl. **FETTEDRUCKTE UND MIT KAPITÄLCHEN VERSEHENE BEGRIFFE** in den **blau hinterlegten Kästen** der Fallbeispiele) ergänzt. Die Fallbeispiele stammen von verschiedenen Seelsorgenden aus diversen Kliniken. Die Namen der Familien und Patienten sind verfremdet.

Die Grundaufgabe des Seelsorgenden ist das Zuhören: Ich habe Interesse für deine Situation. Ich habe Zeit. Dies realisiert Seelsorge vor Ort durch Gespräche und Rituale.

Die Grundhaltung des Seelsorgenden ist ein unvoreingenommenes, nicht wertendes, offenes Gesprächs- und Begegnungsangebot. Seelsorge kann nicht als Teil des medizinisch-therapeutischen Heilungsprozesses verordnet werden. Sie will mit Offenheit, Mitgefühl und Anteilnahme die Menschen in der Klinik begleiten. Die Empathie des Seelsorgenden lebt aus der Heilszusage Gottes, ein „Da-Seiender“ im Leben eines jeden Menschen zu sein.

Die Seelsorgenden stellen sich deshalb den Patienten und Angehörigen zum Gespräch auf den Stationen zur Verfügung. Sie arbeiten unmittelbar und ohne Konsile, d.h. sie müssen nicht von den Ärzten oder dem Pflorgeteam angefordert werden. Die Vermittlung zu Gesprächen geschieht durch Funk, Telefon, Anfragen oder auch Eigeninitiative.

Im Rahmen gegenseitiger Hilfestellung können unter Berücksichtigung der Schweigepflicht bzw. der Verschwiegenheit anderen helfenden Professionen Informationen zur Verfügung gestellt werden. Das geschieht in psychosozialen/spirituellen Besprechungen auf Station, Übergabegesprächen, in den interdisziplinären Teams oder in Tür- und Angelgesprächen.

Des Weiteren stehen die Seelsorgenden auch den Mitarbeitenden als Gesprächspartner zur Verfügung und begleiten diese bei berufsbezogenen, persönlichen wie spirituellen Fragestellungen. Auch Veränderungen in den Kliniken werden zu Gesprächsthemen, zukunftsfähige Behandlungskonzepte und Existenzsicherung der Häuser, aber auch Konkurrenz und Profilierung von Mitarbeitenden.

Außerhalb der Stationen gibt es in Kliniken je nach Standort und Selbstverständnis des Hauses auch noch weitere Räume der Seelsorge: Büros, Kapellen und Kirchen, Räume zur Verabschiedung verstorbener Patienten. In allen Räumen können christliche Rituale gefeiert werden.

Zur Abrundung der Angebote der Seelsorge gehören schließlich auch noch die Vernetzung zwischen den Disziplinen des Hauses und außerhalb, Verweise auf Selbsthilfegruppen, Trauergruppen und andere helfende Dienste.

Seelsorge im Kontext von Sozialpädiatrie hat andere Rahmenbedingungen als das Akutkrankenhaus. Darauf gehen die Fallbeispiele 3 und 4 und das Stichwort „Seelsorge im Kontext von Sozialpädiatrie“ im Glossar ein.

# 4. FALLBEISPIELE

## 1. GEBURT FÜHRT IMMER AN GRENZEN

Eine Frau sitzt weinend vor dem Wärmebett, in dem ihr neugeborenes Kind liegt.

Ich spreche sie an. Sie hat am Tag vorher geboren – nach langen Wehen, nach einem Versuch, mit der Saugglocke das Kind zu holen, nach einem anschließenden Notkaiserschnitt. Sie ist körperlich erschöpft, wurde im Rollstuhl zu ihrem Kind gebracht, sie ist seelisch erschüttert durch die Grenzerfahrung.

Sie wagt noch nicht wirklich ihr Kind anzufassen.

Ich ermutige sie, das Kind als das ihre zu begreifen, trotz der Kabel und der Wand dazwischen, ins Wärmebett hineinzufassen, es zu spüren und Kontakt aufzunehmen.

Wir lassen uns Zeit. Ich lasse sie in ihrem Zögern nicht allein, gehe aber in den Hintergrund.

Danach spricht sie über ihr Kind. Es hat durch die Saugglocke Hämatome am Kopf. Es hatte auch einen Krampfanfall. Dieser könnte nur einmal aufgetreten oder eine längerfristige Folge der komplizierten Geburt sein.

Auf behutsames Nachfragen kann sie auch über ihre Enttäuschung sprechen, dass die Geburt nicht schön war.

Sie erzählt ihre Erfahrung und entspannt sich spürbar. Sie legt die Hand noch einmal auf ihr Kind, nimmt es mehr wahr.

Als ich nach dem Vater des Kindes frage, kommen noch einmal die Tränen. Ihr Mann kann mit Schock und Schmerz schlecht umgehen. Er war nur kurz da und musste dann an die frische Luft. „Er läuft immer davon.“

Wir reden darüber, dass sie als Gebärende nicht flüchten konnte, während er sich hilflos fühlte, nichts tun konnte. Sein Weg zum Kind, zur Situation ist ganz anders getaktet.

Am nächsten Tag ist auch beim Vater der Knoten geplatzt, er ist da. Seelsorge ist nicht mehr gefragt.

Geburt ist

Grenzerfahrung

von Mutter und Kind

**SEELSORGER/IN ...**

... ermutigt,

mit der neuen Situation

umzugehen

... hilft, die Gefühle in Sprache zu bringen

... begleitet dabei anzunehmen, dass es keine Bilderbuchgeburt war

... hilft, mit den ungewohnten

Gegebenheiten umzugehen

... gibt Deutungshilfen

Angst und Hoffnung

werden sichtbar und

die Freude bekommt

langsam Platz



## 2. LEBEN, DAS MIT DER KRISE BEGINNT

### 1. Tag

Geburt von Hanna durch Kaiserschnitt - Diagnose: ein schwerer Herzfehler - das Kind ist in Lebensgefahr. Hanna wird mit dem Hubschrauber in eine Universitätsklinik gebracht.

### 2. Tag

Die Mutter des Kindes wird durch einen Krankentransport in dieselbe Klinik verlegt. Der Vater kommt nach und findet Unterkunft im Haus der Ronald MC Donald Stiftung auf dem Klinikgelände.

### 3. Tag

Die Eltern, Herr und Frau B., kommen ins Seelsorgezentrum. Sie wünschen, dass Hanna vor ihrer ersten OP getauft wird.

### 4. Tag

Hanna wird in ihrem Intensivzimmer auf der Kinderstation getauft. Ihre Großeltern sind auch anwesend. Hannas Familie fühlt sich durch die Taufe von Hanna gestärkt. Sie erleben sich untereinander verbunden und beten innig um die Genesung ihres Kindes und Enkelkindes.

### 5. Tag

Hannas erste OP: ihre Eltern begleiten sie bis zur Schleuse vor den OPs. Warten, viele Stunden warten. Die OP ist geglückt! Erleichterung und Dankbarkeit.

### 7. Tag

Komplikationen treten auf.

### 8. -14. Tag

Auf und Ab. Hanna stabilisiert sich auf niedrigem Niveau.

### 15. Tag

Die Großeltern reisen zur Unterstützung wieder an.

### 1. Tag

24 stündige **RUFBEREITSCHAFT** der Seelsorge gewährleistet **PRÄSENZ**.

### 2. Tag

**VERNETZUNG:** Der Seelsorgende der ersten Klinik informiert die Seelsorgerin der Folgeklinik.

**VERSCHWIEGENHEIT** beachten

### 3. / 4. Tag

Kontaktaufnahme mit der Seelsorge.

**SAKRAMENT** der (Not)**TAUFE**, Kerzen, Fürbittbuch, Gebet, Kirche als Rückzugsort.

Von nun an kontinuierliche seelsorgliche Begleitung durch Wahrnehmung, Gesten, Gespräche.

## 17. Tag

Auf Anregung der Seelsorge empfängt die Familie gemeinsam die Krankensalbung.

## 21. Tag

Das Paar ist wieder alleine. Frau B. versteinert immer mehr. Sie schützt sich, indem sie immer weniger fühlt. Ihr Mann ist gut im Kontakt zu seiner Tochter und ein wichtiger Halt für seine Frau. Sie kommen irgendwie durch die anstrengenden Tage eines Klinikalltages auf einer Kinderintensivstation. Es gibt so wenig private Räume – innere wie äußere.

## 30. Tag

Hannas Herzleistung wird immer schwächer. Sie benötigt die Unterstützung der Herz-Lungen-Maschine.

## 31.- 41. Tag

Durch die Unterstützung der Maschine bessert sich Hannas Zustand. Die Gefahr von Nebenwirkungen durch die Maschine wird den Eltern nicht verschwiegen. Die bedrängende Frage steht im Raum: Wie geht es weiter? Welche Therapieziele gibt es für Hanna? Viele Gespräche zwischen Eltern, Ärzten, Schwestern und der Seelsorgerin.

## 42. Tag

Hanna erleidet eine schwere Hirnblutung.

## 43. Tag

Frau B. und die Seelsorgerin stehen im Zimmer von Hanna. Herr B. sitzt an Hannas Bett. Die beiden Frauen stehen ein wenig entfernt mit Blick auf Herrn B. und Hanna.

Es ist sehr still im Zimmer. Es gibt keine Worte für das Geschehen. Herr B. beginnt leise zu singen: ein Schlaflied für seine tiefsedierte Tochter. Die Seelsorgerin sagt leise zu Frau B: " Was für ein Glück Sie an Ihrem Mann haben! " Ja", antwortet sie und geht zu ihm, legt ihre Hand auf seine Schulter und lehnt sich an ihn. Die Seelsorgerin lässt die Drei allein.

## 44.- 48. Tag

Das Team der Station ringt um das Leben von Hanna. Die Eltern legen nach vielen Gesprächen mit Ärzten und der Seelsorgerin fest, welche Art von Behandlung sie für ihr Kind wollen.

17. Tag

### **SAKRAMENT: KRANKENSALBUNG**

als Stärkung für die ganze Familie.

21. Tag

### **RÄUME DER SEELSORGE**

31.-41. Tag

**INTERDISZIPLINÄRE ZUSAMMENARBEIT**, wachsende Belastung auch für das Personal,

**ETHISCHE FALLBESPRECHUNG** mit Personal, Moderation zwischen Eltern und Team, Ohnmacht, Stagnation,

### **FACHLICHE KOMPETENZ**

42. Tag

### **KRISENINTERVENTION**

43.Tag

Raum lassen, Perspektivenwechsel in der seelsorgerlichen Begleitung

44. -48. Tag

Tage der Ohnmacht

Frau B. fragt die Seelsorgerin, wo ER denn eigentlich sei. Sie könne nicht mehr glauben. Die Seelsorgerin weiß es auch nicht. Die Ohnmacht ist schwer zu ertragen, nicht nur für die Eltern.

#### **54. Tag**

Die nächste Herz-OP gelingt. Die Herz-Lungen-Maschine wird nicht mehr benötigt.

#### **64. Tag**

Hanna wird auf die Normalstation verlegt. Ihre Eltern können sie endlich wieder in den Armen halten. Herr und Frau B. wissen inzwischen auch, dass ihr Kind eine schwere geistige und körperliche Behinderung durch die Hirnblutung erlitten hat. Herr B: Unser Kind lebt. Mit dem anderen müssen wir leben lernen.

Die Eltern fiebern dem Tag entgegen, an dem sie nach Hause dürfen. Endlich den Ort des Schreckens verlassen können.

#### **83.Tag**

Die Familie wird entlassen. Hanna wird im heimatnahen SPZ weiterbetreut werden.

In den nächsten drei Jahren gibt es immer wieder kurze Kontakte zwischen der Familie und der Seelsorgerin. Sie schauen vorbei, wenn sie Untersuchungen in der Kinderambulanz haben. Nach dreieinhalb Jahren schickt das Paar eine Geburtsanzeige von Lukas: „Wir haben uns getraut! Hanna hat einen gesunden Bruder.“

Nach gut fünf Jahren geht der Piepser der Seelsorgerin. Die Kinderstation ruft. Hanna hatte eine Stenose. Der Herzkatheder ist gelungen. Frau B. berichtet der Seelsorgerin von den Stunden der Angst, wie alles wieder von damals wachgeworden ist. Nach einem längeren Schweigen erzählt sie vom guten und anstrengenden Leben mit ihrer Hanna und ihrem Lukas. Herr B. zeigt stolz Bilder. Hanna lacht mich an. Sie kann nicht sprechen. Sie kann nicht laufen. Sie hat schöne, ausdrucksstarke dunkle Augen. Frau B's Kommentar: Unsere Hanna scheint mir oft glücklicher als wir Normalen. Sie streichelt ihr dabei zärtlich die Hand.

Eigene **SPIRITUALITÄT** leben, sich in Frage stellen lassen. Theologische und spirituelle Fundierung des **SEELSORGEN-DEN**

64. – 83. Tag

Wie wird der Abschiedsprozess eingeleitet?

Ressourcen der Familie zur Sprache bringen

Übergänge begleiten und gestalten, z. B. durch ein **RITUAL** zur Entlassung in den Alltag

**SOZIALPÄDIATRISCHES ZENTRUM (SPZ)**

### 3. EIN KIND – BEGLEITUNG EINES LEBENS AM SEIDENEN FADEN: ERFAHRUNGSBERICHT EINER MUTTER

Frau H. hat viele Wochen mit ihrer Tochter im Kinderzentrum verbracht. Sie beschreibt aus ihrer Sicht die Begleitung der Seelsorgerin.

#### Zeit

Erstmalige Aufnahme auf der Kinderstation eines Sozialpädiatrischen Zentrums, Dauer des Aufenthaltes: neun Wochen.

„Ich bin die Seelsorgerin des Hauses, kommen sie mich in meinem Büro doch mal besuchen, wenn sie möchten“, lädt die Seelsorgerin ein.

Immer wieder bin ich ihr auf dem Flur begegnet, kurze Gespräche, bis ich mich traute, an ihre Tür zu klopfen. Wie gut, die Möglichkeit zu haben, einmal „ungeschminkt“, ohne eine Rolle spielen zu müssen, all die Sorgen, Nöte, Erlebnisse und Ängste einem Gegenüber erzählen zu können, der nicht Arzt, Psychologe, Ehemann oder Freundin ist. Die Seelsorgerin hat mit unendlich scheinender Zeit einfach zugehört; als Tränen kamen, Taschentücher gereicht; ihre Nachfragen gestellt, aber keine Verbesserungstipps gegeben.

*Reflexion der Mutter:*

„SEELSORGE“ in der Person von N.N. hat Zeit geschenkt.

*Mit dem Erlebten verbindet sie:*

„Wo zwei oder drei in meinem Namen versammelt sind, da bin ich mitten unter ihnen.“

#### Montagsgeschichten

„Herzliche Einladung zu den Montagsgeschichten...“ war die nächste Aufforderung der Seelsorge des Hauses. Für alle Kinder der Eltern-Kind-Station und der Kinderstation wird vorgelesen. Beide Seelsorger sind in Aktion.

#### SEELSORGE IM KONTEXT VON SOZIALPÄDIATRIE

Innere und äußere **RÄUME**  
**FÜR SEELSORGE** eröffnen

Rolle der Seelsorge in einem  
Sozialpädiatrischen Zentrum  
(SPZ)

Notwendigkeit, im Team zu  
arbeiten

Idee und Konzept der Mon-

Auf der Eltern-Kind-Station ist der Treffpunkt. Mit einem gemeinsamen Begrüßungslied wird jedes Kind bei seinem Namen genannt. Es wird nicht nur vorgelesen, sondern auch die passende Seite für alle sichtbar mit einem Beamer an die Wand projiziert. Dann wird sich „Gute Nacht“ gewünscht.

*Reflexion der Mutter:*

*„... und was hat das mit Seelsorge zu tun?“*

*Hier schafft es das Team der Seelsorge zum einen, sich und die Art und Weise ihrer Zusammenarbeit zu zeigen, zum anderen ein Highlight für die Kinder zu schaffen, das Gemeinschaft und Freude schenkt.*

*Mit dem Erlebten verbindet sie:*

*„Lasset die Kinder zu mir kommen.“*

### **Besucht oder aufgefangen werden**

Als Notfall müssen wir vom SPZ in die Akutklinik. Angst, Verzweiflung, Ungewissheit, in der Fremde ... Und plötzlich geht die Tür auf, und die Seelsorgerin des SPZ steht vor mir. Stummes Umarmen, Schauen nach Laura, gemeinsames Kaffeetrinken, Reden, Schweigen. „Brauchst Du was?“ Ich möchte rufen: „Was ich brauche, ist da!“ Das Erlebnis: da fühlt jemand mit. Da ist jemand da, der meine Angst mitträgt. Das tut so gut. Kein Arzt der Klinik, kein Arzt des SPZ könnte das tun, bzw. macht es.

*Reflexion der Mutter -*

*Mit dem Erlebten verbindet sie:*

*„Fürchtet Euch nicht.“*

### **Feste des Jahreskreises begehen**

Wir waren im SPZ über Ostern, vor Weihnachten, an Fastnacht.

Im Seelsorgeraum - kleine Kapelle - wurden die Festtage mit einer kleinen Andacht gefeiert. Es wurde viel gemeinsam gesungen. Ein Haltepunkt, eine Insel im

### **tagsgeschichten**

(Fallgeschichte Nr. 4)

Niederschwelliges Kontaktangebot, das Gemeinschaft stiftet

**VERNETZUNG** - Informieren des Kollegen

Gesten und Zeichen in Krisensituationen als Angebot

Liturgie im Kontext des **SPZ**, vor dem Hintergrund eines multikulturellen, multireligiösen oder Religion ablehnenden Klientels

Klinikalltag. Es wird das Brot geteilt. Man fühlt sich als Gemeinschaft Gleichgesinnter. Das Seelsorgeteam gibt Raum dafür, ermöglicht Gespräche mit anderen Eltern, Kindern, quasi parallel zum Klinikalltag.

*Reflexion der Mutter -*

*Mit dem Erlebten verbindet sie:*

*„Du sollst den Feiertag heiligen.“*

### **Ich bin ich – nicht nur Mama von Laura**

Immer wieder begegne ich ihr: mal beim Elterncafé, mal beim gemeinsamen Mittagessen, mal auf dem Flur... - behutsames Herantasten an Themen wie Partnerschaft, Beruf und Kind, meine Familie, Hausbau, Buchtipps, eigene Gesundheit, Urlaub, Inklusion.

*Reflexion der Mutter -*

*Mit dem Erlebten verbindet sie:*

*„Ein Mensch sieht, was vor Augen ist, der Herr aber sieht das Herz an.“*

### **Ermunterung und Tipps**

Manchmal wird man von Ärzten mit etwas konfrontiert, von dem man nicht so recht weiß, was man mit der Aussage machen kann. Ich bin zwar eigentlich nicht auf den Mund gefallen, aber manchmal getraue ich mich nicht, nachzufragen. Dann taucht die Seelsorgerin auf, sagt nur „Komm doch mal vorbei“ (hat sie mir meine Unsicherheit angesehen?) Ich schütte ihr mein Herz aus, kann plötzlich sagen, was mich bedrückt. Einmal hat sie für mich nachgefragt, einmal hat sie mir einen Tipp gegeben, wie ich es anstellen kann, mal im Internet recherchiert, mal an den „Sozialen Dienst“ verwiesen, mal den Tipp gegeben, einfach abzuwarten.

*Reflexion der Mutter -*

*Mit dem Erlebten verbindet sie:*

*Wie gut, dass es Seelsorgende gibt, die mitten im Geschehen stehen und trotzdem objektiv analysieren können.*

#### **SMALL TALK**

Grundhaltung der Seelsorgerin in Gesprächen

Offenes Verständnis von Seelsorge

#### **PRÄSENZ**

#### **FACHLICHE KOMPETENZ**

## 4. MONTAGSGESCHICHTE

Es ist Montag, 17.45 Uhr, Zeit, auf die Station zu gehen. Zeit für die **Montagsgeschichte**.

Auf der Station herrscht Trubel und Aufregung. Einige Kinder, mit oder ohne Eltern, warten schon, wollen helfen, die Bänke aufzustellen, alles Spielzeug wegzuräumen, den Laptop einzustecken... .

Langsam füllt sich der Raum. Eltern, Kinder, Pflegepersonal, Ärzte, wer Zeit und Lust hat, kommt.

Die einen kennen die Montagsgeschichte schon, für die neu aufgenommenen Patientenfamilien ist sie ebenso fremd wie es die Eindrücke und die Fragen sind, die seit ihrer Anreise auf sie einströmen: fremde Menschen in fremder Umgebung; ein Tag, angefüllt mit Untersuchungs-, Gesprächs- und ersten Therapieterminen. Die Ungewissheit über Diagnosen und deren Konsequenzen. Eine anstrengende und erschöpfende Herausforderung für Kinder und Eltern.

Unter den Eltern entdecke ich eine Mutter, mit der ich ein paar Stunden zuvor ein kurzes Gespräch geführt hatte. Sie erzählte mir, dass sie mit ihrem 4-jährigen Sohn hier sei. Jan kann keinen Moment still sitzen, sich nicht auch nur kurze Phasen selbst beschäftigen, provoziert in einer Tour. Sie kann sagen, was sie will, er hört einfach nicht auf sie. Sie wirkt völlig erschöpft, hilflos und entnervt. Auf meine Frage, ob sie am Abend zu der Geschichte kommen möchte, lehnt sie ab: „Da sind wir fehl am Platz, wir würden nur stören, das tue ich mir nicht an.“ Ich erzähle ihr, dass ihr Kind sicher nicht das einzige sein wird, das nicht still sitzen bleiben wird; dass es bei der Montagsgeschichte ein wenig wie daheim sein soll, wenn man seinem Kind eine Gutenachtgeschichte vorliest. Es geht darum, willkommen und aufgehoben zu sein und miteinander etwas Schönes zu erleben.

### SEELSORGE IM KONTEXT VON SOZIALPÄDIATRIE:

Montagsgeschichte, **SPIEL**

Erstkontakt in kurzem Tür- und  
Angelgespräch, **SMALL TALK**

Offene Einladung zu Seelsorge-  
angebot

Beschreibung dessen, was sie  
erwarten würde

Mit den Worten „In der Seelsorge gibt es keine Störungen, sondern nur Lebenszeichen“ versuche ich sie zu ermutigen, sich vielleicht doch zu trauen.

Die Geschichte beginnt. Mein Kollege liest vorne das Buch vor, welches ich von hinten über Laptop und Beamer an die Wand projiziere.

Die Mutter setzt sich auf einen freien Stuhl, Jan läuft zwischen Bänken und Kindern umher und fängt an zu quengeln und zu provozieren. Zwei Kinder machen es ihm nach, andere reden, laufen rum. Hilfe suchende Blicke der Mutter in meine Richtung. Mit leichten Kopfschütteln und dezent beschwichtigender Handbewegung signalisiere ich ihr, dass sie nichts tun braucht. Während mein Kollege ruhig weiterliest, macht Jan sich in meine Richtung auf. Die Lampe des Beamers hat es ihm angetan. Durch einen kurzen Blickkontakt vereinbare ich mit meinem Kollegen, dass ich mich darum kümmere. Als Jan in für mich erreichbarer Nähe ist, spreche ich ihn leise an und frage ihn, ob er mir helfen möchte, ich bräuchte noch jemand, der mit mir umblättert. Jan nickt und lässt sich neben mir auf die Bank heben. Fasziniert von dem, was er sieht und tun darf, bleibt er bis zum Ende der Geschichte neben mir sitzen, vollkommen gespannt, wann er endlich wieder die Taste drücken darf. Seine Mutter entspannt sich zusehends.

Erst beim Abschlusslied läuft der Junge wieder los. Aber das ist nicht mehr wichtig. Sie haben es geschafft, sie konnten bis zum Ende bleiben.

Später erzählt mir die Mutter, wie erstaunt und froh sie darüber war, dass die anderen Kinder, die nicht ruhig sitzen oder still sein konnten wie ihr Sohn, den Verlauf der Montagsgeschichte überhaupt nicht gestört haben.

Ermutigung, uns und sich zu trauen

## ÖKUMENE

Diskrete Intervention in Richtung der Mutter

Absprache per Blickkontakt mit meinem Kollegen

Direkte Intervention in Richtung des Kindes,

Einbinden des Kindes in das aktuelle Geschehen,

Entlastung der Mutter



## 5. WER BESTIMMT ÜBER DAS LEBENSRECHT DES KINDES? EIN ETHISCHER KONFLIKT MUSS GEKLÄRT WERDEN

Der Chefarzt der Neonatologie bat mich, an einer ethischen Fallbesprechung teilzunehmen und gleich zu kommen. Die Angelegenheit wäre dringlich.

Es geht um einen kleinen Jungen, Georg. Er ist in der 24. Schwangerschaftswoche mit 560 Gramm geboren worden. Seine Mutter hatte einen Blasensprung in der 20. Schwangerschaftswoche (SSW) gehabt und wurde stationär aufgenommen, um die Schwangerschaft zu erhalten. Das Ziel war es, die 30. SSW zu erreichen. Aufgrund einer Infektion musste das Kind per Kaiserschnitt entbunden werden. Mit der 24. SSW liegt eine extreme Frühgeburtlichkeit vor. Das ist auf dieser Station kein seltener Fall. Erstaunlicherweise war das Kind stabil. Warum sollte eine ethische Fallbesprechung stattfinden?

Das Außergewöhnliche an diesem Fall war der Wunsch der Eltern, die Geräte abzustellen. Sie empfanden die Behandlung ihres Kindes als Tortur und hatten den Eindruck, dass ihr Kind nicht leben will.

Beim dem interdisziplinären Gespräch waren zwei Krankenschwestern, drei Ärzte, die Psychologin der Station und ich als Seelsorgerin dabei. Es sollten die medizinischen wie die sozialpsychologischen Aspekte des Falles zur Sprache gebracht werden. Die Eltern wurden noch nicht miteinbezogen.

Schnell wurde geklärt, dass es medizinisch gesehen keinen Grund für eine Therapiezieländerung gab. Das Kind war innerhalb der maximal invasiven Behandlung stabil. Alle waren sich einig, dass das Abstellen der Geräte aktive Sterbehilfe wäre. Die Betroffenheit des Personals über den Wunsch der Eltern war groß.

In der Regel müssen bei der Umstellung auf Palliation die Eltern davon überzeugt werden, dass es keinen anderen Weg gibt. In diesem Fall ging die Initiative zur Therapiezieländerung von den Eltern aus. Diese Situation hatte keiner im Behandlungsteam bisher so

### INTERDISZIPLINÄRE ZUSAMMENARBEIT

### FACHLICHE KOMPETENZ

**ETHISCHE FALLBESPRECHUNG:** verschiedene Sichtweisen zum Verlauf der Behandlung des Kindes werden diskutiert, um gemeinsam einen Weg der Behandlungsweise zu finden.

### PRÄSENZ

Suche nach einer einheitlichen ethischen Sicht- und Handlungsweise

Suche nach Hypothesen für die Beweggründe der Eltern

Das Personal benennt die eigene Gefühlslage im Gespräch als Vorbereitung auf die Elterngespräche.

erlebt. Was bewegt die Eltern? Alle haben die Vermutung, dass die Eltern Angst vor einer möglichen Behinderung ihres Kindes haben. Es wird gemutmaßt, dass das Abstellen der Geräte eine Flucht aus dieser existentiellen Krise bedeuten würde. Wie kann man die Eltern gut und unvoreingenommen begleiten?

Nach dieser Fallbesprechung stelle ich mich bei den Eltern vor und biete mich als Gesprächspartnerin an. Beide stehen unter Schock. Beide haben noch nicht begriffen, dass die Entscheidungshoheit nicht mehr bei ihnen, sondern bei den Ärzten liegt, das wird ihnen später der Chefarzt erklären. Sie sind einander in der Krise sehr zugetan, halten einander die Hand. Sie haben sich so dieses dritte Kind gewünscht... Frau Sch. beschreibt die traumatischen Umstände des Notkaiserschnittes. Die Verzweiflung ist greifbar. Auf die Frage, was schlimmer als der Tod ihres Kindes sei, ist die Antwort: eine schwerste Behinderung. Dies würde das Leben ihrer Familie auf den Kopf stellen. Die Information des Arztes, dass die Entscheidung über die Weiterbehandlung des Kindes nicht bei den Eltern liegt, schockiert die Eltern. Die Frage des Vaters, wie die Ärzte über die nächsten 50 Jahre des Lebens der Familie entscheiden können – wer ihnen dieses Recht gibt, beschäftigt das Team. Tage später sagt die Mutter zu mir, wie ungerecht es sei, dass sie als Eltern nicht das Recht hätten, für ihr Kind zu entscheiden. Ich antworte ihr, dass ich hier an ihrem Bett ihre Sorgen und Ängste verstehen kann. Aber wenn ich am Inkubator ihres Sohnes stehe, sehe ich ein selbständig atmendes Kind.

Eine zwölfwöchige Begleitung entsteht. Zwischendrin bittet Frau Sch. mich, den Ärzten ihren Dank auszudrücken. Währenddessen kuschelt sie mit ihrem Sohn. Zugleich sagte sie, sie könne immer noch nachvollziehen, warum sie und ihr Mann das Abstellen der Geräte gefordert hatten.

Georg wird gesund und ohne jede Behinderung nach Hause entlassen.

### **TRAUMA** der Eltern

Gesprächsbedarf der Eltern

Ethische Fragen nach Qualität von Leben

Die **SEELSORGERIN** gibt den ambivalenten Gefühlen der Eltern Raum, obwohl sie deren ethische Überzeugungen nicht teilt.

Der/die **SEELSORGER/IN** ist auch Anwältin des Kindes

### **VERSCHWIEGENHEIT**

Der/die **SEELSORGER/IN** ist immer wieder ein Gegenüber für Gespräche über das Durchhalten, die Ohnmacht und die immer wiederkehrenden Ängste, aber auch über das Glück, wie gut sich das Kind entwickelt.

## 6. EIN KIND STIRBT

Lena ist 11 Jahre alt und seit Geburt regelmäßig über Wochen im Klinikum. Sie hat mehr Zeit ihres Lebens auf der Station verbracht als daheim. Ihre angeborene Herzschwäche hat dazu geführt, dass sie schon zwei Herztransplantationen überlebt hat und nun auf das dritte Herz wartet. Sie ist ein fröhliches Mädchen, alle auf der Station sind mit ihr liebevoll vertraut und kennen ihre Familie.

Lena und ihre Familie werden über all die Jahre von verschiedenen Seelsorgern begleitet. Sie feiert mit ihren Eltern immer wieder den Sonntagsgottesdienst mit. Ich lerne Lena kennen, weil sie unkompliziert und souverän bei meinem Einführungsgottesdienst im Oktober ministriert.

Zwei Wochen später verschlechtert sich ihr Allgemeinzustand. Alle Organe versagen nacheinander. Ihr Sterben ist unausweichlich und unbegreiflich, obwohl über all die Jahre damit zu rechnen war. Die Eltern sind fassungslos, hilflos und über alle Maßen betrübt. Allen Mitarbeitenden auf der Station geht das unaufhaltsame Sterben von Lena sehr nahe.

Als Lena gestorben ist, werde ich als Klinikseelsorger gerufen und weiß erst mal nicht, was in dieser Situation hilfreich ist. Ich hatte schon Kontakt mit der Familie, doch fühle ich mich erst einmal fremd.

Bei meinem Eintritt ins Zimmer liegt die verstorbene Lena im Bett. Sie ist nicht mehr an Apparate angeschlossen, ihr geliebter Teddy liegt neben ihrem Kopf. Die Eltern sitzen neben dem Bett, die Mutter hält ihre drei Monate alte Schwester von Lena im Arm, niemand redet. Bleiernes Schweigen. Ich setze mich dazu und teile erst mal das Schweigen mit der Familie.

Nach mehreren zaghaften Versuchen gelingt es mir, mit den Eltern ins Gespräch zu kommen, besonders mit dem Vater.

Chronische Erkrankung

Bindung an das Personal

Krankenhaus als vertrauter Ort

Wechselnde Begleitung von **SEELSORGER/IN** und Personal

### SAKRAMENTE

Liturgie als Verbindung zwischen Krankenhaus und Heimat

Allgemeiner Schock

**RITUALE UND ZEICHEN IM RELIGIÖSEN KONTEXT:** Sterbebegleitung des Kindes durch Eltern, Personal und **SEELSORGER/IN**

Fassungslosigkeit angesichts der medizinischen Ohnmacht

Einfinden in die Situation

Sprachlosigkeit,

Dabeibleiben, Schweigen

Ohnmacht aushalten

Welche Worte findet der Seelsorger?

Die Eltern erzählen mir von Lena, von ihren Träumen und Ängsten. Lena ist im Raum spürbar, lebendig. Nach einiger Zeit sage ich dem Vater, dass es jetzt Entscheidungen braucht, wie es hier auf Station weitergehen kann, denn Lena wird bald abtransportiert werden.

Im Gespräch übernimmt der Vater mehr und mehr die Verantwortung und entscheidet sich nach Absprache mit seiner Frau, dass wir in einer Stunde bei und mit Lena eine Verabschiedungsfeier halten.

Alle Pflegenden, auch die keinen Dienst haben, sind im Raum, ebenso alle beteiligten Ärzte. Es herrscht bedrückte Stimmung, vermengt mit Unsicherheit. In der Verabschiedungsfeier hat jeder Anwesende die Möglichkeit, sich persönlich mit einem Wort, einem Zeichen, einer Geste von Lena zu verabschieden und den Eltern sein Mitgefühl auszudrücken. Während dieses Prozesses herrscht eine ganz besondere Atmosphäre im Raum, die Geschäftigkeit der Intensivstation ist unterbrochen. Es ist, als ob die Zeit stehen geblieben wäre. In der Tat nehmen wir uns viel Zeit für die Verabschiedung. Das gemeinsam gebetete „Vater Unser“ verbindet alle nochmal anders, ungewohnt, hilfreich. Am Ende der Feier bedankt sich der Vater beim Personal für die gute Zeit hier auf Station über all die Jahre. Die Stimmung hat sich verändert. Neben der Trauer und dem Erschrecken ist Dankbarkeit zu spüren für das, was war.

Mittlerweile liegt der Säugling im Bett neben Lena. Es stimmt was, obwohl gar nichts stimmt. Dem Vater ist es gelungen, neben seinem Schmerz die Handlungsmöglichkeiten zu finden und wahrzunehmen. Das ist für alle sehr entlastend.

Zwei Jahre später ist es den Eltern möglich, zur Gedenkfeier für die in der Klinik verstorbenen Kinder zu kommen und zu erzählen, wie das Leben jetzt für sie ist. Sie spüren große Dankbarkeit, dass Lena bei ihnen war und ist.

Die Eltern erzählen vom Leben mit ihrem Kind

Vergegenwärtigung: Im Erzählen werden die Eltern wieder lebendig und mit ihnen ihr Kind.

Die Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit der Eltern kehrt zurück:

Wie wollen wir den Abschied begehen? Wer darf teilnehmen?

Ritual der Verabschiedung

Vergegenwärtigung:

Der/die **SEELSORGER/IN** spricht den Eltern, allen Anwesenden und sich selbst zu:

Gott ist darin da.

Gebet

#### **SPIRITUALITÄT**

Vater unser: Worte, die in großer Not immer wieder zu allen Zeiten von Menschen gesprochen werden

#### **GEDENKFEIER**

**(ÖKUMENISCH / INTERRELIGIÖS)**

## 7. EIN TOTES KIND WIRD ZU WELT GEBRACHT

Der Kreißsaal funkt mich an. Eine Patientin in der 16. Schwangerschaftswoche (SSW) hat soeben bei einer Ultraschalluntersuchung erfahren, dass ihr Kind verstorben ist. Sie wünscht Seelsorge als Unterstützung. Die Patientin Frau T. befindet sich im Kreißsaal 6, dem palliativen Kreißsaal. Dieser Kreißsaal verfügt über einen Schallschutz, der die sogenannten Stillgebärenden davor schützen soll, die Geburtsschreie anderer Säuglinge zu hören.

Frau T. sitzt weinend auf dem Bett. Sie ist allein im Zimmer. Ich stelle mich vor und setze mich zu ihr. Sie beginnt zu erzählen, wie sehr sie sich dieses Kind gewünscht hat und wie lange sie auf dieses Kind hat warten müssen. Sie erzählt von der Hormonbehandlung und der Anstrengung, die die Behandlung für sie und ihre Partnerschaft mit sich gebracht hat.

Immer wieder legt sie beim Erzählen ihre Hand auf ihren Bauch. Frau T. kann noch nicht glauben, dass ihr Kind nicht mehr lebt. Auf meine Frage, wer sie jetzt unterstützen könnte, ob sie jemand an ihrer Seite haben möchte, antwortet sie, dass ihr Mann unterwegs sei. Es wird dauern, bis er kommt, weil er dienstlich unterwegs ist.

Die Hebamme kommt herein und bringt Frau T. eine Tablette, die Wehen fördert, damit die Geburt eingeleitet wird. Weiter erklärt sie Frau T., dass die Tabletten in einem Abstand von vier Stunden genommen werden. Wie lange es bis zur Geburt dauert, kann nur ungefähr gesagt werden. Man muss abwarten, wann die Wehen einsetzen.

Wie können wir unser Kind beisetzen? Diese Frage beschäftigt Frau T. Ich erkläre ihr die Zur-Ruhe-Bettung: Die Frauenklinik besitzt am Waldfriedhof eine Grabstelle, in der alle totgeborenen Kinder, die ein Geburtsgewicht unter 500 Gramm hatten, beigesetzt werden. Ich zeige ihr ein Bild der Grabstelle und erkläre ihr das Procedere. Vier Mal im Jahr findet die Zur-Ruhe-Bettung statt. All diese Informationen kann die Patientin in einer Broschüre, die interdisziplinär erstellt wurde, später nachlesen.

Kontaktaufnahme

Krisengespräch

Wahrnehmung der  
Körpersprache

Organisatorische Beratung

**ZUR-RUHE-BETTUNG**

Broschüre zu totgeborenen  
Kindern

Während dieser Erklärung fließen wieder ihre Tränen. Wir sind immer wieder miteinander still.

Frau T. möchte mit ihrem Mann überlegen, ob das Baby einen Namen bekommen soll. Sie wünscht sich eine Segnung des Kindes.

Wir vereinbaren, dass ich später wieder nach ihr schaue. Frau T. wirkt so erschöpft.

An diesem Tag gehe ich noch zweimal zu ihr. Beim zweiten Mal ist auch ihr Mann da. Das Paar ist sich in seiner Trauer sehr nah. Sie halten einander und überlegen, wie ihr Kind heißen soll.

Frau T. spürt immer noch keine Wehen. Die Zeit fühlt sich so lang an.

Mit der Hebamme vereinbare ich, dass ich nach der Geburt komme, um das Kind zu segnen. Wir suchen gemeinsam ein Kleidchen für das Kind aus. Diese kleinste, selbstgemachte Kleidung haben Frauen nach einem Aufruf bei Facebook für diese Anlässe uns geschickt. In einem Schrank des Kreißsaals befinden sich Kleidung, Mützchen und Babydecken verschiedenster Größe. Währenddessen erzählt mir die Hebamme S. ihre Eindrücke von Frau T. Sie befürchtet, dass es noch dauern wird, bis das Kind geboren ist.

Erst am nächsten Nachmittag ist das Kind geboren. Als ich in den Kreißsaal komme, ist es sehr still. Frau T. hat ihr Baby im Arm. Ihr Mann sitzt dicht bei ihr. Ich trete ans Bett. Frau T. lächelt unter Tränen: „Das ist unsere Antonia.“ Bevor ich mit der Namensgebungsfeier beginne, erzählen beide von ihren Eindrücken der letzten 48 Stunden. Schmerz und Trauer aber auch viel Liebe sind im Raum spürbar.

In der Namensgebungsfeier segnen ich und die Eltern Antonia. Im Gebet drücke ich den Schmerz aus, dass wir im selben Augenblick Antonia in dieser Welt begrüßen und sie wieder in Gottes Hände legen müssen. Gesang, das Entzünden einer Kerze, ein Gebet für die Eltern, die mit dieser Wunde leben lernen müssen, runden diese Feier ab.

Vor der Entlassung von Frau T. haben die Eltern nochmal die Möglichkeit, ihr Kind im Abschiedsraum zu sehen und zu halten. Das ist unsere letzte Begegnung vor der Zur-Ruhe-Bettung in sechs Wochen.

Ritual

Interdisziplinäre Zusammenar-  
beit

Reflexion des Geschehens

Vernetzung durch soziale

Medien

**NAMENSGEBUNGSFEIER**

# 5. GLOSSAR

## 1. ETHISCHE FALLBESPRECHUNG

Eine Ethische Fallbesprechung ist ein multiprofessionelles Instrument für schwere Krisensituationen. Sie wird bei Bedarf durch ein einzelnes Mitglied des Behandlungsteams angefordert und von zwei Mitgliedern des Ethik-Komitees einberufen. Dabei treffen sich möglichst alle Beteiligten aus Ärzteschaft, Pflege und zusätzlichen Diensten (z.B. Soziale Beratung, Psychologie, Seelsorge, Physiotherapie, Stillberatung, Betreuung von Geschwisterkindern), um sich mit Hilfe der Moderation auszutauschen und einen gemeinsamen Behandlungsweg für den Patienten zu finden.

## 2. FACHLICHE KOMPETENZ (vgl. 13. Seelsorgerin und Seelsorger)

Die hauptamtlichen Seelsorgerinnen und Seelsorger haben eine theologische, pastorale Ausbildung sowie eine pastoralpsychologische Weiterbildung. Sie absolvieren eine klinische Seelsorgeausbildung (KSA), die durch kontinuierliche Fortbildung weiter vertieft wird. Um die Qualität der Arbeit zu gewährleisten, bietet der Arbeitgeber Supervision und Fallbesprechungsgruppen (Balintgruppen) an.

## 3. GEDENKFEIER (ÖKUMENISCH / INTERRELIGIÖS)

In vielen Kliniken wird die Gedenkfeier (ökumenisch/interreligiös) für die verstorbenen Kinder von Seelsorgenden und medizinischem Personal gemeinsam vorbereitet und durchgeführt. Dazu werden die Familien der Kinder in die jeweilige Klinikkirche eingeladen.

Zentral in dieser Feier ist die Namensnennung der verstorbenen Kinder. Dabei wird für jedes Kind eine Kerze entzündet. Dieses Lichtermeer verbindet die Familien, aber auch das Personal, das an dieser Feier teilnimmt. Die vielfältigen Lebensgeschichten der Kinder und ihrer Familien werden gegenwärtig. Leid und Trauer um ihren Verlust erfüllen die Kirche.

Die musikalische Gestaltung, das gemeinsame Singen, Beten und die Stille prägen die lebendige Atmosphäre der Feier.

Vor und nach der Gedenkfeier ist Raum für die Angehörigen zu erzählen: Wie ist es uns und unserer Familie weiterhin ergangen? Erinnerungen werden ausgetauscht, weil Eltern Personal treffen können, die in der Krankheitsgeschichte ihres Kindes für sie zu Bezugspersonen wurden. Für das Personal bietet die Gedenkfeier die Möglichkeit, noch einmal mit den Familien in Kontakt zu gehen, was der eigenen Verarbeitung des Erlebten dienen kann.

## 4. INTERDISZIPLINÄRE ZUSAMMENARBEIT

Viele verschiedene Berufsgruppen arbeiten mit unterschiedlichen Schwerpunkten für die Patienten und ihre Familien. In der interdisziplinären Zusammenarbeit gilt es, die verschiedenen professionellen Blickwinkel auf Patient und Familie zusammenzutragen. Ein Instrumentarium sind multiprofessionelle Besprechungen, in denen Pflegende, Ärztinnen, Psychologen, Sozialarbeiter und Seelsorgerinnen die Belange der Familien eruieren.

## **5. KRISENINTERVENTION**

Wird ein Familienmitglied lebensbedrohlich krank oder stirbt, zieht es den Eltern, Großeltern und Geschwistern den Boden unter den Füßen weg. Dann wird es oft als hilfreich empfunden, wenn ein nicht zum System gehörender Dritter dazukommt. Seelsorgende helfen, wieder den Boden unter den Füßen zu spüren, handlungsfähig zu werden, „übersetzen“ die Diagnosen der Ärzte. Außerdem kann vor ihnen ausgesprochen werden, was man dem Partner nicht sagen würde. Der Seelsorger „rettet“ nicht, er hält mit aus und bleibt bei den Angehörigen. Manchmal bietet er ein Ritual oder ein Sakrament an.

## **6. NAMENSGEBUNGSFEIER**

Nach einer Totgeburt kann der Seelsorgende die Eltern durch das Ritual einer Namensgebungsfeier unterstützen. Die Eltern geben ihrem verstorbenen Kind einen Namen und segnen es gemeinsam mit dem Seelsorgenden. Eine Kerze wird mit dem Namen des Kindes beschriftet und entzündet. Der Seelsorgende bringt die Unerträglichkeit der Situation vor Gott und versucht die Unverständlichkeit, des Geschehens im Gebet in Worte zu kleiden. Das Kind muss gleichzeitig begrüßt und verabschiedet werden. In einem weiteren Gebet kann der Seelsorgende für die Eltern bitten, dass es ihnen gelingen möge, mit dem Verlust ihres Kindes leben zu lernen.

Der Rahmen der Feier wird durch die Hebammen ermöglicht, die das Kind bekleiden und in ein Körbchen betten. Je nach Situation nehmen an dieser Feier Personal oder enge Angehörige teil.

## **7. ÖKUMENE**

Im Auftrag der Kirchen wird Klinikseelsorge verantwortet. Der Wunsch der Kirchenleitungen ist es, ökumenisch zu arbeiten - vgl. (1) Selbstverständnis der Krankenpastoral und (2) Qualitätsstandards in der Krankenhausseelsorge:

(1) <https://www.krankenpastoral.de/index.php?id=113>

(2) <https://www.erzbistum-muenchen.de/erwachsene/qualitaetsstandards-krankenhausseelsorge>

Dies zeigt sich in der gemeinsamen Bewältigung der Aufgaben: u.a. Unterricht und Gottesdienste in der Krankenpflegeschule, Gestaltung von Gedenkfeiern und Zur-Ruhe-Bettungen, ökumenische Teambesprechungen, kollegiale Fallbesprechungen und der Arbeit auf den Stationen.

## **8. PRÄSENZ**

Präsenz bedeutet, sich auf die betroffenen Menschen und die Erfordernisse der jeweiligen Situation einzulassen. Ziel ist es, die inneren und äußeren Nöte der Betroffenen (Kinder, deren Familien und die Mitarbeitenden der Klinik) wahrzunehmen, ihnen durch Zuhören und konkrete Unterstützung zu helfen, das jeweils Unerträgliche anzuschauen und aushalten zu können.

Manchmal kann das auch bedeuten, nur Zeuge des Geschehens zu sein und dabei zu bleiben: keine schnellen Erklärungen, keine überstürzten rituellen Handlungen, keine gutgemeinten Ratschläge, etc. – einfach nur Dasein. Diese Präsenz wird gewährleistet in der Regel-Arbeitszeit und außerhalb durch die Rufbereitschaft.



## 9. RÄUME FÜR SEELSORGE

Um im Alltag eines Klinikbetriebs den Rahmen für geschützte Gespräche zu ermöglichen, ist eine gewisse Grundausstattung für seelsorgliches Arbeiten notwendig und in vielen Fällen auch gegeben: Büro mit Gesprächsecke, Kapelle oder Kirche mit Sakristei, Andachtsraum (Raum der Stille; manchmal ökumenisch und interreligiös nutzbar) und Abschiedsraum.

Je nach Anlass (Segnungen, Taufen, Aussegnungen oder Krankenkommunion) kann das Krankenzimmer mit Hilfe liturgischer Elemente (Kerze, Kreuz, Gebetbuch...) gestaltet werden.

Bedingt durch die strukturellen Veränderungen im Gesundheitswesen der letzten Jahre steht Seelsorge generell vor der Herausforderung, sich neuen Bedingungen anzupassen. Kürzere Verweildauer und verdichtete Therapiepläne führen dazu, dass Patienten und ihre Eltern häufig nicht mehr in ihrem Zimmer, sondern zwischen den Terminen auf den Gängen, im Wartebereich oder in einem Rückzugsraum anzutreffen sind. Gesprächsbegleitung findet hier oft in komprimierter Weise im „Tür-und-Angel-Gespräch“ statt.

Durch Präsenz, Entschleunigung, Achtsamkeit und das Prinzip der „offenen Tür“ wird Seelsorge auf den Stationen und im Haus sichtbar.

## 10. RITUALE UND ZEICHEN IM RELIGIÖSEN KONTEXT

Rituale und Zeichen helfen uns, etwas auszudrücken, was sich mit Worten nur schwer oder unzureichend sagen lässt. Sie vermögen uns auch dann noch anzusprechen, wenn uns Worte fehlen. Seelsorge kann hier mit ihrem Dasein, ihren Worten und dem Tun mehr Ruhe in das Chaos der Gefühle bringen. Sogar über Sprachgrenzen hinweg können sie uns verbinden. Rituale und Zeichen geben uns Orientierung und Halt in den unterschiedlichsten Situationen unseres Lebens. Sie stiften Gemeinschaft, binden ein in den Lauf der Zeiten und geben Sicherheit.

Sie künden vom Fortbestand der Welt - sei es als Schlaflied am Kinderbett oder als Gebet in der Kirche. Sie helfen bei der Gestaltung und Bewältigung der lebensgeschichtlichen Übergänge von Geburt, Erwachsenwerden, Heirat und Tod. Rituale und Zeichen reduzieren Komplexität und machen so das Leben einfacher.

Christliche Rituale wie die Segnung eines Kindes spielen auf den Stationen eines Krankenhauses eine Rolle. Vielen Eltern wird die Zerbrechlichkeit des Lebens sehr bewusst und sie wünschen sich den Zuspruch durch die Segnung ihres Kindes: Sei behütet in allem, was geschieht.

### **Es gibt vielfältige Formen von Segnungen und Ritualen**

Segnung von Kind und Eltern vor oder nach der Geburt, zur Entlassung aus der Klinik, Segnung eines kranken Kindes, Sterbeseegen, Namensgebungsfeier, Aussegnung nach dem Tod, Zur-Ruhe-Bettung und Gedenkfeiern.

Eine Sonderform der Rituale im Kontext von Totgeburten sind die Namensgebungsfeiern. Durch dieses Ritual erhält das Kind in einem feierlichen Rahmen seinen Namen.

Eine weitere Form ist die Aussegnung. Der Seelsorgende hat die Aufgabe für die Familien und das Personal, Rituale zu gestalten. Ausgangspunkt für die konkrete Form ist die Religiosität der Betroffenen. Die Bandbreite erstreckt sich von einer schlichten Würdigung der Situation bis hin zu einer Aussegnung.

## **11. RUFBEREITSCHAFT**

Unter Rufbereitschaft versteht man eine Erreichbarkeit außerhalb der Regelarbeitszeit. Eine Erreichbarkeit rund um die Uhr an sieben Tagen der Woche soll gewährleistet werden. Jedes Seelsorgeteam erarbeitet dazu Pläne, anhand derer die hauptamtlichen Seelsorgenden eine 24-Stunden-Präsenz an sieben Tagen ermöglichen können. Mit der Unterstützung der Kollegen und Kolleginnen aus anderen pastoralen Feldern wird dieses Angebot sichergestellt. In manchen Kliniken wird die Rufbereitschaft ökumenisch verantwortet.

## **12. SAKRAMENTE**

Sakramente verdichten in besonderer Weise Gottes Gegenwart unter uns Menschen. Im Kontext von Seelsorge mit Familien haben die Taufe und die Krankensalbung eine besondere Bedeutung.

### **- Taufe**

Einem Kind in Lebensgefahr oder vor schwierigen Operationen wird durch die (Not-)Taufe explizit Gottes Zuwendung zugesprochen. Getauft werden kann dieses Kind von jedem Menschen mit der Formel: „Ich taufe dich im Namen des Vater und des Sohnes und des Heiligen Geistes.“

Den Eltern wird in dieser existentiellen Lebenskrise nicht zugemutet, eine Geburtsurkunde vorzulegen.

Es ist gut, die Eltern des Kindes darüber aufzuklären, dass es die Möglichkeit einer Tauerinnerungsfeier gibt. In der Heimatpfarrei der Familie können in einem festlichen Gottesdienst die ausdeutenden Zeichen (Kerze, weißes Kleid und der Effata-Ritus) zu einem Zeitpunkt entfaltet werden, an dem die Familie nach der Krise in Dankbarkeit dieses Familienfest begehen kann.

### **- Krankensalbung**

In der Praxis hat sich bewährt, in schweren Lebenssituationen eine Krankensalbung für die gesamte betroffene Familie anzubieten, um für das Kind und seine mitleidende Familie Heil und Heilung an Leib und Seele zu erbitten.

### **- Eucharistiefeier**

Für religiöse Familien stellt die wöchentliche Eucharistiefeier eine Brücke zur Heimatgemeinde dar und lässt sie Normalität in der Krise spüren.

### **13. SEELSORGERIN UND SEELSORGER** (vgl. 2. Fachliche Kompetenz)

Seelsorgende sollen bei aller eigenen Erfahrung, aller Professionalität und Fachkompetenz nicht aufhören, die eigene Person weiterzuentwickeln, weil sie das Instrumentarium der Arbeit ist. Es geht um ein hohes Maß an Toleranz gegenüber der Erfahrung des Anderen, um Sensibilisierung für achtsamen Umgang mit sich selbst und dem Gegenüber, um Entschleunigung der oft rasanten Dynamiken.

Seelsorgende haben die Aufgabe, auf ihre eigenen Ressourcen zu achten und sie zu pflegen in Form von Supervision, kollegialer Beratung, sowie Exerzitien und Meditation.

### **14. SEELSORGE IM KONTEXT VON SOZIALPÄDIATRIE**

Im sozialpädiatrischen Kontext steht die ganze Familie im Zentrum medizinischer, therapeutischer und psychotherapeutischer Behandlung (Psychiatrie und Verhaltenstherapie), zum Beispiel bei Verdacht auf Deprivation, Gewalterfahrung oder sexuellen Missbrauch eines Kindes.

Der verhaltenstherapeutische Therapiebereich reicht bis in die Wohngruppen der Stationen und in die Privatsphäre der Eltern. Dem Anspruch entsprechend, freiwilliges, unvoreingenommenes und von außen her begleitendes Angebot zu sein, verzichtet die Seelsorge darauf, die Stationen zum Aufbau von Kontakten zu nutzen. Dadurch soll verhindert werden, die neutrale, außenstehende Position aufzugeben.

Prozessorientiert stellt sich immer wieder neu die Frage, wie die tragenden Schlüsselpunkte der Seelsorge-Arbeit realisiert und gewahrt werden können: offenes Kontakt- und Begleitangebot für alle Patienten und Mitarbeitenden des Hauses, unabhängig von Religion und Kultur.

Die Patienten, ihre Angehörigen und die Mitarbeitenden des Hauses werden nicht automatisch durch Organisationsprozesse der Klinik in Kontakt mit der Seelsorge gebracht. Stattdessen schafft sich die Seelsorge Kontaktmöglichkeiten, um ihrerseits auf die Patienten zuzugehen. Dadurch können diese sie als Unterstützung und Angebot erleben und es kann eine Vertrauensposition aus dem ganz alltäglichen, menschlichen Kontakt entstehen. Die Präsenz auf den Gängen und in den Wartebereichen im Haus, das „Prinzip der offenen Tür“ und die regelmäßigen, niederschweligen Angebote am Rand und außerhalb des alltäglichen Therapiesgeschehens sind typische Maßnahmen (vgl. Fallgeschichte Nr. 4).

### **15. SMALL TALK**

Wenn man diese Fälle liest, könnte man meinen, Seelsorgende bewegen sich beruflich nur in existentiellen Krisen. Das stimmt so nicht, denn auch in den Phasen existentieller Krisen gibt es Verschnaufpausen. Ein Seelsorgender sollte die Fähigkeit des sogenannten small talks mit ins Krankenzimmer bringen. „Was interessiert Sie in Ihrem normalen Leben?“ Gespräche über Bücher, Filme, „Männer“, Kindererziehung, Mode, Haustiere oder den Beruf vermitteln Normalität. Eine Empfehlung für ein Restaurant in der Nähe des Krankenhaus verhilft Eltern zu einem schönen Abend und vermittelt indirekt die Botschaft: Es ist erlaubt, dass es ihnen gut gehen darf.

Die Qualität einer Begegnung lässt sich nicht über die Themen bewerten. Aber ist es nicht

verräterisch, dass wir die Gespräche oberflächlich oder tief nennen? So wird eine Wertung schon indirekt vorgenommen. Die Kunst besteht darin, sich auf verschiedenen Gesprächsebenen einzulassen und im Gespräch zu erkennen, wann welche Ebene von Gespräch angesagt ist.

## **16. SOZIALPÄDIATRISCHES ZENTRUM (SPZ)**

Hier werden Kinder mit chronischen Erkrankungen, Folgeschädigungen, gesundheitlichen Problemen und Entwicklungsstörungen mitunter langfristig – ambulant betreut. Das SPZ ergänzt das Versorgungsspektrum der Kinderklinik mit Perinatalmedizin – also der medizinischen Versorgung im Falle von Risikoschwangerschaften und -geburten – der stationären Behandlung und Nachsorge, indem es eine über den stationären Bereich hinausgehende kontinuierliche Betreuung anbietet. Es koordiniert alle diagnostischen und therapeutischen Leistungen, die der Abklärung und Behandlung angeborener und erworbener Krankheitsbilder sowie bestehender oder drohender Behinderung im Kindes- und Jugendalter dienen. Beispielhaft sei hier die Behandlung von Kindern mit Cerebralparese genannt. Das SPZ stellt eine Schnittstelle zwischen klinischer Pädiatrie, niedergelassenen Kinderärzten, pädiatrischer Rehabilitation und öffentlichem Gesundheitsdienst dar.

## **17. SPIEL**

Kindern verschaffen wir mit Spielen Ablenkung vom Klinikalltag, wir können sie damit aus der Reserve locken und zum Lachen bringen. Spiele sind Rituale, die ihnen vertraut und bekannt vorkommen aus Kindergarten, Schule und dem Elternhaus. Im Stress der Klinikroutine (Blutabnehmen, Untersuchungen, Warten etc.) gehört das Vorbereiten und Feiern der Feste im Jahreskreis und der eigene Geburtstag zu den kleinen Höhepunkten. Im Spiel wird auch das Sozialverhalten mit anderen kranken Kindern gefördert. Spielende und erzählende Seelsorgende erobern die Herzen der Kinder und finden so leichter Zugang zu gestressten Eltern.

## **18. SPIRITUALITÄT**

Zu ihrem Dienst brauchen die Seelsorgenden die spirituelle Rückbindung ihres Auftrags. Sie sorgen sich um die Lebendigkeit der eigenen Spiritualität, weil diese ihr Dasein und Handeln prägt. Persönliche Qualitäten und Qualifikationen stärken die Tragfähigkeit dieses Fundamentes. Solch eine Spiritualität wird spürbar in einem würdigen, liebevollen Umgang, der Ermutigung zum Leben in seiner Brüchigkeit, sowie der Begleitung durch schwere Stunden der Angst und Verzweiflung.

Seelsorgende sind bereit, in aller Zurückhaltung durch Haltung und Wort Zeugnis von ihrem Glauben zu geben.

„Freude und Hoffnung, Trauer und Angst der Menschen von heute, besonders der Armen und Bedrängten aller Art, sind auch Freude und Hoffnung, Trauer und Angst der Jünger Christi. Und es gibt nichts wahrhaft Menschliches, das nicht in ihren Herzen seinen Widerhall fände.“ (aus dem Vorwort zu Gaudium et Spes)

## **19. TRAUMA**

Es wird geschätzt, dass jeder Mensch im Laufe seines Lebens ein Trauma erleidet. „Unter einem Trauma versteht man ein vitales Diskrepanz-Erlebnis zwischen bedrohlichen Situationsfaktoren und den individuellen Bewältigungsmöglichkeiten, das mit Gefühlen von Hilflosigkeit und schutzloser Preisgabe einhergeht und so eine dauerhafte Erschütterung von Selbst- und Weltverständnis bewirkt.“ (nach Fischer und Richter 1998). Ein Trauma ist z.B. der Verlust eines nahen Angehörigen (Kind, Vater, Mutter) oder die Diagnose einer schweren oder unheilbaren Krankheit. Die akute Belastung klingt nach wenigen Tagen bis zu (vier) Wochen ab.

Erkennen kann man ein Trauma bei Kindern an folgenden Kennzeichen: Sie neigen zur Regression, d.h. schon Gelerntes ist wie verschwunden, sie nässen wieder ein, schlafen nicht alleine etc., haben ausgeprägte Trennungsängste und zeigen aggressive Tendenzen. Der Verstand kann insgesamt dem Körper noch nicht zu Hilfe kommen.

Eltern können ihren Kindern in dieser Phase helfen, indem sie ihnen aufrichtige Antworten geben, wie ein Dolmetscher mit ihnen die medizinische Sprache übersetzen, sie ein wenig ablenken, damit sie wieder Boden unter den Füßen erleben. Auch Kontrollerleben kann hilfreich sein: Möchtest du die roten oder die blauen Socken zur OP anziehen?

Wenn die Symptomatik nach vier Wochen nicht aufhört, spricht man von einer posttraumatischen Belastungsstörung. Diese bedarf der therapeutischen Behandlung.

## **20. VERNETZUNG**

Der Seelsorgende muss ein Teamplayer sein. Das gilt für das eigene Team wie für die interdisziplinäre Arbeit innerhalb seines Dienstortes. Weiterhin ist es wichtig, über die eigene Klinik hinweg vernetzt zu sein, z.B. mit Seelsorgenden anderen Kliniken. Die Familien bekommen Informationen über Selbsthilfegruppen, ambulante Angebote, Stiftungen, etc.

## **21. VERSCHWIEGENHEIT**

Alle Seelsorgenden sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Das ermöglicht den Betroffenen, (Familien und Personal) ungeschützt ihre Ängste, ihre Befürchtungen, ihre Lösungs-ideen, ihren subjektiven Ärger mit dem Personal usw. auszusprechen, ohne sich Sorgen um Folgen zu machen.

Es liegt in der großen Verantwortung der Seelsorgenden in interdisziplinären Teams und in Fallbesprechungen, Dinge und Beobachtungen so zu benennen, dass das Seelsorgegeheimnis gewahrt ist und dennoch zum Nutzen der Patienten bzw. der Familien ein Beitrag geleistet werden kann (vgl. auch Arbeitshilfe 222 der Deutschen Bischofskonferenz).

## **22. ZUR-RUHE-BETTUNG**

Seit 2006 gibt es in Bayern eine Bestattungspflicht seitens der gynäkologischen Kliniken für totgeborene Kinder unter 500 Gramm. Diese Zur-Ruhe-Bettung wird in der Regel von der Seelsorge in Form einer Gedenkfeier am Friedhof (entweder als Urnen- oder als Erdbestattung) durchgeführt, an der die betroffenen Eltern teilnehmen können. Diese findet mehrmals im Jahr statt.

## 6. AUSBLICK

Seelsorgende für Familien im Kontext von Behinderung, Krankheit und Tod zu sein, ist bereichernd und herausfordernd. Die Menschen, mit denen wir arbeiten, haben Spuren in unserer Berufsbiografie hinterlassen. Manchmal kreuzen sich die Wege wieder. Beim vorletzten Treffen unserer Arbeitsgruppe im Ronald-McDonald-Haus am Deutschen Herzzentrum sind wir den Spuren der Familie aus dem zweiten Fall begegnet. Für Hannah und ihre Familie wurde an ihrem Wohnort eine Benefizveranstaltung durchgeführt. Die Leiterin des Ronald-McDonald-Hauses las unser zweites Fallbeispiel und erkannte Hannah und ihre Familie darin wieder, weil Familie B lange, während des stationären Aufenthaltes von Hanna, im Hause mitgelebt hatte. Sie brachte uns eine Pressemitteilung über die Benefizveranstaltung, die sie an diesem Morgen gelesen hatte. Ein schönes Beispiel dafür, dass viele Menschen für eine Familie an einem Strang ziehen.

Was uns mit Sorge erfüllt sind die materiellen Nöte der Familien, die sinkende gesellschaftliche Akzeptanz und Solidarität mit ihnen und die daraus erwachsende Isolation. Weitere gesellschaftlich relevante Themen in unseren Arbeitsfeldern sind u.a. der Umgang und die Bewertung von Pränataldiagnostik, zum Teil fehlende ethische Fallbesprechungen in den Teams, zunehmende Seelsorge mit fremdsprachigen Menschen und anderen Religionen.

In einigen Kliniken profitieren wir von der interdisziplinären Zusammenarbeit, die Struktur und Halt im Arbeitsalltag gibt.

Wir sind froh über die gute und intensive kollegiale Vernetzung, die zwischen den Kliniken existiert.

*Für das Redaktionsteam:*

*Carla Bauer, Sabine Dillitzer, Hubert Fackler,*

*Monika Hirschauer, Georg Stürzl und Claudia Zierer*

## 7. LITERATUR

1. Lis Bickel und Daniela Tausch-Flammer, In meinem Herzen die Trauer. Texte für schwere Stunden - ein Begleitbuch, Freiburg im Breisgau 2008
2. Marlies Bernhard, Doris Kellner, Ursula Schmid, Wenn Eltern um ihr Baby trauern: Impulse für die Seelsorge - Modelle für Gottesdienste, Freiburg im Breisgau, 2003
3. Ayse Bosse, Andreas Klammt, Weil du mir so fehlst, Dein Buch fürs Abschied nehmen, Vermissen und Erinnern, Hamburg 2016
4. Monika Führer, Ayda Duroux, Gian Domenico Borasio (Hrsg.), „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“, Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie, Münchner Reihe Palliative Care Palliativmedizin - Palliativpflege - Hospizarbeit, Stuttgart 2006
5. Karen Glistrup, Sag mir die Wahrheit: Helfende Gespräche mit Kindern bei Krankheit oder Krise der Eltern, Weinheim 2016
6. Hanna Lothrop, Gute Hoffnung - jähes Ende. Totgeburt und Verluste in der frühen Lebenszeit. Begleitung und neue Hoffnung für Eltern, München 2016
7. Angelika und Waldemar Pisarski, Dafür bist du nicht zu klein! Kinder beim Trauern begleiten, Leinfelden-Echterdingen, 2008
8. Martina Plieth, Tote essen auch Nutella ... Die tröstende Kraft kindlicher Todesvorstellung, Freiburg im Breisgau 2013
9. Vera Rösch, Verbunden für immer. Das Erinnerungsbuch für Eltern, die um ihr Baby trauern, Ostfildern 2011
10. Hanna Strack und Gunhild Nienkerk, Guter Hoffnung sein. Ein spiritueller Begleiter für Schwangerschaft und Geburt, Innsbruck 2013
11. Inga Wermuth, Palliative Behandlung und Sterben auf einer Neugeborenen-Intensivstation, Kassel 2010
12. Claudia Wiesemann, Andrea Dörries, Gabriele Wolfslast, Alfred Simon (Hg.), Das Kind als Patient, Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille, Frankfurt/New York 2003
13. Mirjam Zimmermann, Constantin Klein, Gerhard Büttner (Hg.), Kind - Krankheit - Religion. Medizinische, psychologische, theologische und religionspädagogische Perspektiven, Vandenhoeck & Ruprecht, 2014
14. Wege zum Menschen; Zeitschrift für Seelsorge und Beratung, heilendes und soziales Handeln, 58. Jahrgang, Heft 6, Nov./Dez. 2006, Kinderkrankensorge - Konzepte, Entwicklungen und Perspektiven, Vandenhoeck & Ruprecht

