

Spirituelle Begleitung in Hospiz- und Palliativkontext – eine Frage der Qualität

11 Thesen zur Spiritualität

Monika Müller , Lukas Radbruch, Martina Kern

Während die zentralen Inhalte des körperlichen und psychosozialen Bereichs in Hospizarbeit und Palliativmedizin ausreichend klar definiert und rasch nachvollziehbar sind, gilt dies für die spirituelle Dimension in weitaus geringerem Maße. Das führt vielfach dazu, dass Begleitung spiritueller Krisen, Bedürfnisse und Fragen „irgendwie“ geschieht, durchaus wohlmeinend zwar, aber ohne gewisse verbindliche Leitlinien, ohne Überprüfbarkeit von Zielen und Ergebnissen.

Andererseits wird die Diskussion um Spiritualität von vielen Seiten angefacht. Die spirituelle Begleitung wird von allen Berufsgruppen eingefordert, zum Teil mit der Absicht, diese an Spezialisten zu delegieren („Seelsorger gehören ins Palliativteam“), zum Teil mit der gegenteiligen Absicht, eigene Kompetenz für die spirituelle Begleitung nachzuweisen und bestätigt zu bekommen („ehrenamtliche Sterbebegleiter sind dafür ausdrücklich befähigt“).

Vor dem Stand der Diskussion möchten wir elf Thesen zur Spiritualität vorstellen. Diese Thesen haben uns geholfen, unseren Standpunkt zu formulieren und die eigene Sicht auf die Spiritualität zu schärfen. Wir stellen die Thesen weniger als dogmatisch festgeschriebene Trutzburg auf, sondern erhoffen uns von der Vorstellung dieser Thesen eine lebhaftige Diskussion, die dazu führen soll, dass die Erwartungen und Ansprüche an Spiritualität in Hospizarbeit und Palliativmedizin klarer werden.

Die Autoren kommen aus sehr unterschiedlichen Richtungen in die Diskussion, aus philosophischer, pflegerischer und ärztlicher Sicht. Wir haben versucht, die Grenzen unserer beruflichen Ausbildung hinter uns zu lassen, und die Erfahrungen der praktischen Arbeit und der täglichen Begleitung von Patienten und Angehörigen einfließen zu lassen. Uns ist jedoch bewusst, dass ein anderer beruflicher Hintergrund oder andere Erfahrungen zu durchaus unterschiedlichen Positionen führen können. Eine Ausweitung der Perspektive scheint notwendig, und auch dies erhoffen wir uns von der Diskussion, die wir mit diesem Thesenpapier auslösen möchten.

These 1: Spiritualität ist ein Bedarf

Patienten und ihre Angehörigen brauchen ihre eigene Spiritualität, um mit dem Einbruch der Erkrankung in das bisherige Leben zu Recht zu kommen. Fast immer ist die Bewältigung dieser Veränderung, mit dem ganzen Schrecken der existentiellen Bedrohung, für den Betroffenen alleine kaum möglich. Ein Wunsch nach Unterstützung auf dem Weg zum Lebensende wird von fast allen Patienten mehr oder weniger deutlich empfunden und oft auch ausgesprochen.

Selbst wenn der Patient eine solche spirituelle Begleitung nicht in Anspruch nehmen will, können Einbrüche oder Veränderungen im Verlauf der Erkrankung zu akuten Krisen führen, in denen ein hoher Bedarf an spiritueller Unterstützung besteht. In solchen Situationen ist eine zeitnahe und kompetente Unterstützung notwendig, die für

ein Behandlungsteam durchaus zu einer zeitlichen und emotionalen Belastung werden kann.

Für die Familienangehörigen und andere nahe Bezugspersonen ist oft auch eine spirituelle Unterstützung und Begleitung notwendig, da sie unter dem Einbruch der lebensbedrohlichen Erkrankung in das bisherige Familienleben ebenso belastet sein können wie der Patient.

Dabei ist es durchaus unterschiedlich, von wem die Betroffenen diese spirituelle Begleitung erhoffen. So werden die Seelsorger der eigenen Religionsgemeinschaft oft als primäre Ansprechpartner wahrgenommen. Psychologen ebenso wie ehrenamtliche Sterbebegleiter sind von ihrer Ausbildung ebenfalls für spirituelle Begleitung qualifiziert.

Andere Bezugspersonen sowohl aus dem Familien- oder Bekanntenkreis wie unter den Behandlern können jedoch durchaus als Ansprechpartner gewählt werden, mit dem existentielle und spirituelle Themen besprochen werden. Das Empfinden einer „Seelenverwandtschaft“ mit einem Freund oder Bekannten kann für den Betroffenen wichtiger sein als die Kompetenz einer Ausbildung als Seelsorger, Psychologe oder ehrenamtlicher Sterbebegleiter.

These 2: Spiritualität ist ein Schlagwort

Der Spiritualitätsbegriff wird nicht selten unscharf und als „Container“ für unterschiedlichste Religions-, Sinn- und Deutungskategorien oder sonst wie gefärbte Empfindungen oder Erlebnisse zu allgemein und diffus benutzt.

Es besteht durchaus die Gefahr, dass Spiritualität zum Schlagwort wird. Die nur verbale, pauschale Einforderung von Spiritualität in der Hospizarbeit und Palliativversorgung kann dann lediglich Ausdruck eines Anspruches von „wir sind anders als die Anderen“ sein. Ohne klare Vorstellungen, was unter Spiritualität verstanden wird, und wie eine spirituelle Begleitung nach dem Bedarf von Patienten und Angehörigen gestaltet werden kann, bleibt dieser Begriff eine leere Hülle.

Mit der zunehmenden Entwicklung von Palliativversorgung und Hospizarbeit in Deutschland kommt immer mehr auch Konkurrenz unter den Diensten und Anbietern auf. Hier besteht die Gefahr, dass die spirituelle Begleitung im Wettbewerb missbraucht wird („wir begleiten Patienten auch in der spirituellen Dimension!“).

Ebenso kann es problematisch werden, wenn Berufsgruppen, die sich bislang eher wenig mit Spiritualität beschäftigt haben, diesen Bereich auch für sich neu entdecken und zusätzlich thematisch besetzen wollen. Dabei wird oft nicht realisiert, dass es durchaus systematische Überlegungen und Theorien zur Spiritualität in der Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden gibt, die allerdings eher von philosophischer oder theologischer Seite kommen und z. B. in den medizinischen Veröffentlichungen nur am Rande sichtbar werden.

These 3: Spiritualität ist ein Konzept

Eine klare Definition von Spiritualität zu finden, fällt schwer. Es ist geradezu auffällig, wie unterschiedlich das Verständnis von Spiritualität sein kann. Im Themenblock zu Spiritualität der Kursweiterbildung Palliativmedizin wird gelegentlich eine Kartenabfrage durchgeführt: die Teilnehmer sollen wesentliche Begriffe oder kurze Definitionen von Spiritualität aufschreiben, die Karten werden dann thematisch an der Pinwand sortiert. Jedes mal wird die gesamte Fläche der Pinwand benötigt, da die Begriffe von Religion und Religiosität über transzendental oder Lebenssinn bis hin zu

Ritualen und Riten führt. Positive Färbungen überwiegen in den Definitionen und Begriffen, jedoch kommen durchaus auch negativ gefärbte Begriffe vor.

Klar ist im Umkehrschluss, dass Spiritualität nicht auf Religion oder Religiosität beschränkt ist. Religiosität ist nur eine mögliche Ausprägung von Spiritualität. Der Einfluss von nichtchristlichen Religionen wie Islam, Judentum oder Buddhismus auf die Spiritualität scheint damit nicht größer als der Einfluss von anderen sozialen oder kulturellen Bedingungen. Andererseits kann die Religion eine wesentliche Quelle der Unterstützung für Menschen mit entsprechendem religiösem Hintergrund sein, und religiöse Rituale können auch für weniger gläubige Menschen als sehr hilfreich empfunden werden. Gebete oder Krankensalbung werden oft als großer Trost von den Patienten selbst und von ihren Angehörigen erlebt.

Wenn Spiritualität dennoch nicht auf Religiosität beschränkt bleiben soll, lässt sich vielleicht eine weiterführende Begriffsbeschreibung finden? Als Beispiele für die Vielfalt der Umschreibungen von Spiritualität seien hier genannt:

- als Art und Weise, in der Menschen das Leben hinsichtlich seines Sinns und Wertes verstehen und leben
- als Deutungsbedürfnis, zufrieden stellende Antworten auf Fragen der Bedeutung von Leben, Krankheit und Tod zu finden
- als Suche nach einer übernatürlichen Wirklichkeit
- als Beziehungs- und Bedeutungsnetz, das dem Leben Kohärenz verleiht
- als subjektiv erlebter Sinnhorizont (innerhalb oder außerhalb traditioneller Religiosität, der allen Menschen zu eigen ist (Zwingmann, C. 2005)

Für die geistige Dimension in Palliativversorgung und Hospizarbeit lassen sich ebenfalls sehr unterschiedliche Konzepte finden:

- die über das eigene Ich hinausgehende Frage nach der transzendentalen Ebene und dem eigentlichen Sinn des Daseins (Linus Geisler)
- die erfahrungsmäßige Erkenntnis einer transzendenten, das individuelle Ich übersteigenden Wirklichkeit (Harald Walach)
- der Ort, wo das nackte Ich sich von einem Unfassbaren berührt bis überwältigt erfährt (Monika Renz)
- Hoffnung, Kraft, Sinn, Überzeugung (Christina Puchalsky)

Es bleibt festzuhalten, dass Spiritualität als Begriff sehr unterschiedliche Konzepte beinhalten kann. Ein wesentlicher erster Schritt in der spirituellen Begleitung wird deshalb oft die Klärung dieses Konzeptes mit den Betroffenen sein müssen. Genauso wichtig wie das Interesse daran, was für den Patienten und seine Angehörigen Spiritualität ausmacht, ist aber die Überprüfung bei uns als Behandlern und Begleitern, was wir selbst als auch innerhalb des Teams und anderen Mitarbeitern unter Spiritualität verstehen. Erst wenn wir unser eigenes Konzept von Spiritualität klarer sehen, können wir davon abweichende Konzepte der Anderen erkennen, und erst dann können wir die spirituellen Bedürfnisse des Patienten wahrnehmen.

These 4: Spiritualität ist eine Ressource

Die spirituelle Begleitung erfordert also immer die Wahrnehmung der spezifischen Bedürfnisse der Betroffenen als wesentliche Voraussetzung. Wenn die Bedürfnisse des Patienten und der Angehörigen nicht beachtet werden, wird die spirituelle Beglei-

tung zum Selbstzweck, indem die Behandler und Begleiter sich besser fühlen, nicht aber die Behandelten und Begleiteten.

Ungeachtet dessen kann Spiritualität (in aller Individualität des eigenen Konzeptes) zu einer wertvollen Kraftquelle für den Behandler werden, um die anhaltende Belastung im Umgang mit Sterben und Tod aushalten zu können. Gemeinsame Rituale stärken nicht nur den einzelnen Behandler, sondern synergistisch das ganze Behandlungsteam, und tragen damit wesentlich zur Effektivität des Tuns in der Hospiz- oder Palliativarbeit bei. Die viel zitierte Kerze auf der Palliativstation ist also nicht nur ein Symbol, sondern ein spiritueller Baustein in der Teamarbeit und des Teams (Abbildung 1).

Der Stellenwert der spirituellen Begleitung darf aber auch nicht überschätzt werden. Patienten und Familien können ihre eigene Spiritualität auch ohne professionelle Begleitung als Ressource nutzen. In vielen Familien bestehen eingeübte Rituale, die das Erleben einer spirituellen Gemeinschaft erleichtern und so als Kraftquelle empfunden werden. Auch wenn z.B. religiöse Rituale vor der Erkrankung schon länger nicht mehr aktiv ausgeübt worden sind, also z.B. der Kirchgang nur zu Weihnachten und Ostern erfahren wurde oder lange nicht mehr gebetet wurde, kann all dies schnell reaktiviert werden in der Erfahrung der existentiellen Grenzsituation.

Für viele Patienten bekommt die Familie einen immens hohen Stellenwert angesichts der plötzlichen sichtbar gewordenen Beschränkung der Lebenszeit. Das Miteinander der Kinder und Eltern, von Geschwistern und engen Freunden, kann Spiritualität stiften durch das gemeinsame Erleben und das Da-Sein im Leiden. Auch dies kann eine große eigene Ressource für den Patienten und seine Angehörigen sein.

These 5: Spiritualität braucht Qualität

Aus dem Gesagten folgt direkt, dass die spirituelle Begleitung zwar sehr individuell an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert sein muss, aber immer eine hohe Qualität braucht.

Es ist aber im Folgenden zu diskutieren, wie diese Qualität definiert und erfasst werden kann. Es werden mittlerweile immer mehr Fragebögen zu Spiritualität entwickelt, die verschiedene Bereiche erfassen. Aber auch multidimensionale Fragebögen laufen Gefahr, Spiritualität nur sehr eingeschränkt zu erfassen. Die für den individuellen Patienten wesentlichen Bereiche der Spiritualität sind unter Umständen nicht abgebildet. In diesem Fall können Fragebögen bestenfalls zu einem Alibi für die Behandler werden („Bei uns wird Spiritualität erfasst“), schlimmstenfalls aber zu einer Belastung für den Patienten, der zu Antworten auf private und persönliche Fragen aufgefordert wird, ohne davon Nutzen zu ziehen.

Wesentlicher als die Operationalisierung und Messung der Qualität scheint deshalb derzeit die kritische und selbstkritische Diskussion über die Qualität der spirituellen Begleitung in der täglichen Praxis. Nur wenn wir bereit sind, aus den eigenen Fehlern in der Begleitung zu lernen, Defizite und Probleme im Umgang und in der Kommunikation offen anzusprechen und die Grenzen unserer Fähigkeiten zu erkennen, können wir die Qualität klarer erfassen und weiter entwickeln. Diese (selbst)kritische Diskussion fällt nicht immer leicht, vor allem wenn die traditionellen Schranken im Gesundheitssystem zu überwinden sind. In der Teambesprechung einer Palliativstation ist es z.B. nicht selbstverständlich, dass spirituelle und existentielle Konflikte und Fragestellungen thematisiert werden und mit Ärzten, Pflegenden, Ehrenamtlichen und anderen Berufsgruppen benannt und bei Bedarf offen besprochen werden können.

These 6: Vorhandene Qualitätsdefinitionen sind zu sichten und zu überprüfen, ob oder wie sie in der Begleitung von Schwerstkranken in einer spirituellen Dimension hilfreich sind.

Wenn die gängigen Qualitätsbegriffe (s.u.) angeschaut werden, mag deutlich werden, dass sie in der Qualitätsdiskussion um spirituelle Begleitung nicht oder nur sehr begrenzt eingesetzt werden können.

Das Qualitätskonzept nach D. A. Garvin ermittelt sich aus

- durch Erfahrung fassbare, nicht messbare Hochwertigkeit
- durch objektive Merkmale und das Ausschalten subjektiver Kriterien
- aus der Sicht des Anwenders, d.h. des Kunden
- durch die Einhaltung von Spezifikationen und das Vermeiden von Fehlern

Qualität nach J.M. Juran ist definiert als Fitness for use (Gebrauchstauglichkeit).

Die nach Garvin strenge Forderung nach Objektivität und das Vermeiden von Fehlern sind grundsätzlich in der Begleitung von Menschen in ihrer Unterschiedlichkeit und innerhalb dieses sensiblen Feldes nicht erfüllbar. Bei der Zieldefinition von Tauglichkeit stellt sich die Frage nach dem Wozu und Wofür einer solchen Tauglichkeit. Eingeschränkt hilfreicher ist wohlmöglich der Qualitätsbegriff nach ISO (DIN) 9000-9004. Hierin geht es um die Gesamtheit von Eigenschaften und Merkmalen, die sich auf die Eignung zur Erfüllung gegebener Erfordernisse beziehen.

Um die Eignung in Bezug auf ein Ergebnis zu hinterfragen, müssen allerdings zu Beginn einer Beratung oder Begleitung die Ziele auf das Genaueste eruiert werden, was dem Beginn eines Kontaktes vielleicht seine Unvoreingenommenheit und Unbeschwertheit eines Kontaktes „zwischen einfach zwei Menschen“ raubt.

These 7: Hospizarbeit und Palliativmedizin benötigen dringend eine handhabbare Definition von Spiritualität.

Diese ist nicht auf Religions- oder Konfessionalitätszugehörigkeit eingeengt, nicht auf die Funktion der „Krankheitsbewältigung“ reduziert und stellt sich den Kriterien einer ebenfalls zu definierenden Qualitätsbeschreibung und –überprüfung .

Bedürfnisse und Bedarf sind zu erheben und entsprechend zu berücksichtigen. (Needs Assessment).

These 8: Die Bereitstellung spiritueller Unterstützung ist ein wesentliches Kriterium für einen so genannten „guten Tod“.

Daten der Lebensqualitätsforschung, die die Bedeutung der existentiellen/spirituellen Dimension für das subjektive Wohlbefinden des Patienten herausgearbeitet hat, und der empirischen Religionspsychologie, die sich zur Aufgabe gestellt hat, welche Spiritualität in welcher Weise die Auseinandersetzung mit Krankheit beeinflusst, sind hinzuzuziehen.

Darüber hinaus gilt in der konkreten Arbeit zu beachten, ob es im Team oder Kollegenkreis einen Konsens gibt über Kriterien für ein erträgliches Sterben, auf das hin begleitet wird.

Kriterien eines guten Todes (BMJ Editorial Januar 2001) sind:

- Jede spirituelle und emotionale Unterstützung zu bekommen
- Hospizbetreuung überall
- Bestimmen zu können, wer beim Ende dabei sein soll
- Vorausbestimmen zu können, welche Wünsche respektiert werden sollen
- Zeit zu haben für den Abschied
- Gehen zu können, wenn die Zeit gekommen ist und keine sinnlose Lebensverlängerung zu erleiden
- Zu wissen, wann der Tod kommt, und zu verstehen, was zu erwarten ist
- Die Kontrolle über das Geschehen zu behalten
- Würde und Privatsphäre zugestanden zu bekommen
- Eine gute Behandlung der Schmerzen und anderer Symptome zu erhalten
- Die Wahl zu haben, wo man sterben möchte (zu Hause oder anderswo)
- Alle nötigen Informationen zu bekommen

These 9: In der Bereitstellung spiritueller Unterstützung sind die religionssoziologischen Entwicklungen zu berücksichtigen.

Diesem Wandel ist zu begegnen und zu entsprechen. So zeigt eine Studie von K.H. Ladenhauf von der Universität Graz beschreibende folgende weltanschauliche Typen (Ladenhauf 07-RelSoz)

- Traditionelle Christen 27%
glauben an zentrale christliche Inhalte wie Auferstehung, Leben nach dem Tod
- Religionskomponisten 30%
übernehmen einzelne Positionen aus dem Christentum, assimilieren Fernöstliches (z.B. Reinkarnationsglaube) u.a. nach Bedarf
- Humanisten 30%,
um ein guter Mensch zu sein, braucht man nicht ein religiöser Christ zu sein. Oft Naturalisten, Sinnfrage hat weniger Bedeutung
- Atheisten 13%
Es gibt keinen Gott. Mit dem Tod ist alles aus.

Die Studie von Zulehner/Hager/Polak, mit dem Titel Kehrt die Religion wieder? (Ostfildern 2001,61) weist – ungeachtet der obigen Typenzuordnung – bei vielen Menschen ein hohes bzw. relativ hohes Bedürfnis nach Übergangsritualen nach.

Menschen wünschen biographisch verortete Rituale an den Lebensübergängen

	Geburt	Heirat	Tod
sehr religiös	91%	87%	92%
Religiös	88%	82%	90%
Gleichgültig	75%	62%	72%
eher nicht religiös	60%	45%	67%
nicht religiös	32%	28%	44%

Die Tendenzen religiösen Wandels innerhalb der Bevölkerung spiegeln sich natürlich auch im Patientengut im Feld palliativer und hospizlicher Versorgung. Hier ist ein deutlicher Anstieg individuell gestalteter, persönlich verantworteter und verinnerlichter Spiritualität (Typus des „spirituellen Wanderers“ und/oder spirituelle „Selbstmeditation“) wahrnehm- und nachweisbar (**Abbildung 2**).

Spiritualität aus Sicht der Religionssoziologie ist nach Ladenhauf (2004):

- freigesetzte, weder institutionell noch dogmatisch festgelegte, Religiosität
- Ausdruck der Tendenz zur Individualisierung, Subjektivierung, Pluralisierung und Erfahrungsorientierung des Religiösen
- Lebensorientierung und Sinnsuche, die in der postmodernen Gesellschaft neu formatiert sind als Suche nach „Weisheit“ statt nach „Dogma“ und „Erfüllung“ statt „Moral“
- „Das Interesse an religiösen Inhalten bemisst sich weitgehend danach, ob und inwieweit sie Prozesse der Selbstthematization und Selbstvergewisserung in Gang setzen. (H.J. Höhn, Gottes neue Kleider? In: Quart 3/4 (2001),15

Es stellt sich bei diesen Entwicklungen durchaus die Frage, ob die traditionelle „beauftragte“ Seelsorge mit ihrem jeweiligen Hintergrund und ihrer jeweiligen Methodik oft oder ausschließlich die adäquate Beantwortung spiritueller Bedürfnisse sein kann oder soll.

These 10: Die Begleitung innerhalb der spirituellen Dimension richtet sich mit ihren Interventionen und anderen Methoden nach den Copingstrategien des Patienten/Klienten.

Im Umgang mit dem Begriff *Krankheitsbewältigung* bietet Sigrun-Heide Filipp, 1997 folgende Definition:

Bewältigung

- ist Geschehen in der Zeit, in dem sich unkontrollierbare Gedanken und absichtsvolles Tun,
- offensive und defensive Konstruktionen eines guten Lebens,
- Hoffnungen und Befürchtungen,
- Erinnerungen an bessere Zeiten und
- Furcht vor dem, was noch kommen mag,

in einer spezifischen Weise vermischen und über den Verlauf je ein spezifisches Muster bilden mögen.

Nach dem European Network of Health Care Chaplaincy Statement on Palliative Care Lissabon Mai 2006 bieten sich im Hinblick auf dieses Coping folgende spirituelle Interventionen im Bereich Palliativmedizin und Hospizarbeit an:

- Den individuellen Lebenssinn herausfinden
- Haltungen, Glaubensvorstellungen, Ideen, Werte und Anliegen bezüglich des Lebensendes herausfinden
- Bestätigung von Dasein, Leben und Wert der Person durch Ermutigung zur Biographiearbeit
- Hoffnungen und Ängste der Patienten und ihrer Zugehörigen in Gegenwart und Zukunft bemerken
- Leben, Leiden, Sterben und Tod thematisieren

These 11: Spirituelle Bedürfnisse brauchen einen Resonanzraum.

Wenn spirituelle Bedürfnisse eines Patienten oder Angehörigen in einen spiritualitätsfernen, spiritualitätsfremden oder spiritualitätsfeindlichen Raum hinein geäußert werden, verhallen sie ungehört oder fallen un- oder missverstanden durch ein Assessmentraster. Spirituelle Äußerungen benötigen einen Resonanzraum, in dem sie zum Klingen gebracht werden bzw. zum Tragen kommen.

Die Auseinandersetzung von Mitarbeitenden mit der je eigenen Spiritualität ist unabdingbar für die Herstellung oder Erweiterung eines Resonanzraumes für Patienten und Klienten. Die Bildung eines eigenen Spiritualitätskonzeptes von Behandlern und Begleitern ist generell als Beitrag zur Qualitätsentwicklung zu würdigen, zu fördern und zu stärken.

Abbildung 1: Trauerkerze auf dem Flur der Palliativstation, Klinik für Palliativmedizin, RWTH Aachen



Abbildung 2: Einzelergebnisse Europäische Wertestudie des Fessel +GFK Instituts

