



ZUR DEBATTE

Kultur der Mitmenschlichkeit

Birgit Weihrauch über die »Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen«

Seite 5



FORSCHUNG

Nikotinpflaster

Gespräch über eine neue Hoffnung im Kampf gegen Morbus Parkinson

Seite 32 bis 33



REPORTAGE

»Ein Kind wie eine Wundertüte«

Wie der achtjährige Samuel sein Leben mit einem Luftröhrenschnitt meistert

Seite 6 bis 9



ESSAY

Bestattungskultur

Wie man mit alternativen Bestattungsformen den letzten Abschied selbst gestalten kann

Seite 34 bis 36



INTERVIEW

Zwischen Licht und Schatten

Gespräch mit den Geschäftsführern des Kinderintensivpflegedienstes »Gänseblümchen«

Seite 10



GEDANKEN

»Oase der Ewigkeit«

Warum Klaus Gerberens auf einer Schweizer Almwiese seine letzte Ruhe finden möchte

Seite 37 bis 39



HINTERGRUND

Selbstbestimmtes Sterben?

Prof. Raymond Voltz über die Selbstbestimmung am Ende des Lebens

Seite 11 bis 13



INTERVIEW

Einarmiger Komiker

Der körperbehinderte Comedian Martin Fromme über Tabubrüche und Grenzen des Humors

Seite 40 bis 41



INTERVIEW

Gesetzesentwurf

Prof. Gunnar Duttge über strafrechtliche Aspekte bei Patienten am Lebensende

Seite 14 bis 17



MYTHOLOGIE

Nicht Ende, sondern Vollendung

Stephan Schlenzog über die Jenseitsvorstellungen im Christentum

Seite 42 bis 44



REISE

Trauern mit viel Tam Tam

Warum die Sargbauer in Ghana es zu weltweiter Berühmtheit gebracht haben

Seite 18 bis 23



SATIRE

Von Vampiren und Elben

Markus Liske über die Folgen der absoluten Selbstbestimmung

Seite 46 bis 47



REPORT

Was darf William kosten?

Wie der 39-jährige William Geier um ein selbstbestimmtes Leben kämpft

Seite 24 bis 27



RATGEBER RECHT

Digitales Leben nach dem Tod

Wie kann ich mich zu Lebzeiten um mein digitales Erbe kümmern?

Seite 48 bis 49



PORTRÄT

Morbus Parkinson

Wie der Lyriker Michael Pohlmann mit seiner Erkrankung an Schüttellähmung umgeht

Seite 28 bis 31



RATGEBER SEELE

Zeit der Trauer

Was kann ich tun, wenn lange verdrängte Gefühle und Ängste an die Oberfläche kommen?

Seite 50

Impressum

Herausgeber:

- › Dipl.-Ing. Falk Stirner
Trägerwerk Soziale Dienste in Sachsen GmbH
- › Prof. Dr. Gunnar Duttge
Abteilung für strafrechtliches Medizin- und Biorecht, Juristische Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen
- › Prof. Dr. Raymond Voltz
Zentrum für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Köln

Redaktion:

- › Chefredakteur:
Uwe von Seltmann (V.i.S.d.P.)
- › Redaktionsteam:
Dipl.-Ing. Falk Stirner,
Thomas Walther,
Steffen Giersch

Autoren:

- Prof. Dr. Gunnar Duttge,
Benedikt Fischer, Klaus Gerberens, Philipp Hedemann, Maxie Hochmuth, Magdalena Köster, Markus Liske, Dirk Reinhardt, Elvira Sandkühler, Dr. Stephan Schlenzog, Kristian Schulze, Stefan Seidel, Sibylle Sterzik, Katlen Trautmann, Prof. Dr. Raymond Voltz, Alexandra K. Weber

Fotos:

Die Bildnachweise befinden sich an den Abbildungen
Titelfoto: Steffen Giersch

Layout, Satz, Gesamtherstellung:

Ö Grafik, Agentur für Marketing und Design
www.oe-grafik.de

Die Redaktion übernimmt keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte, Fotos und Illustrationen. Veröffentlichungen, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher schriftlicher Genehmigung der Herausgeber.

Leserbriefe, Bestellungen und Abonnementwünsche sind zu richten an (siehe auch S. 53):
Bertuch Verlag GmbH
Industriestraße 21
D-01129 Dresden
Tel. 0351 8392025
Fax 0351 83920425
schelbert.bv@twsd.de

ISSN 2193-7249



Foto: Steffen Giersch

Die Geschäftsführer des Berliner Kinderintensivpflegedienstes »Gänseblümchen«, Anja Hübner und Dr. Alexander Schwandt, über sterbende Kinder, liebevolle Anteilnahme und die Schwierigkeit von Eltern, den Gedanken an das Sterben zuzulassen

Zwischen Licht und Schatten

Haben Sie schon einmal ein sterbendes Kind betreut?

Anja Hübner: Ja. Es kam mit der Diagnose aus dem Krankenhaus, dass es sterben wird. Nach einer Woche passierte es. Ich kam morgens zum Dienst und es war kurz vorher gestorben. Der Arzt kam, um den Tod festzustellen. Ich half der Familie, ihr Kind ausziehen und es untersuchen zu lassen. Es war das erste Mal, und es ging mir gut dabei. Ich habe mit den Eltern geweint.

Was können die Schwestern für sterbende Kinder und ihre Familien tun?

Dr. Alexander Schwandt: Die Schwestern sind für dieses Kind da wie für jedes andere, aber in dem Wissen, dass es endlich ist. Wir bereiten die Mitarbeiter darauf vor, dass diese Situation verkraftbar ist und dass sie den Kindern das Leben so schön wie möglich machen, solange es geht. Die Eltern können bei Problemen jederzeit anrufen.

Gibt es auch Schwestern, die die Pflege eines sterbenden Kindes ablehnen?

Schwandt: Manche können kein sterbendes Kind begleiten. Wenn wir wissen, es geht in die Endphase

oder es ist von Beginn der Pflege an klar, dass das Kind sterben wird, suchen wir jemanden, der sich das zutraut. Manche Schwestern sind nach dem Tod eines Kindes eine Woche krankgeschrieben. Die Zeit räumen wir ihnen ein.

Was wird aus den Bildern im Kopf, wenn man erlebt hat, dass ein Kind stirbt?

Hübner: Ich kann mit leiden, mit weinen, kann wirklich Anteil nehmen und dann wieder loslassen, was ich erlebt habe. Ich glaube, das muss man auch können.

Schwandt: Wir sehen auch die vielen positiven Momente. Kinder, die nach einem Luftröhrenschnitt besser atmen können, oder dass der Schnitt wieder zurückverlegt wird und die Kinder sich doch relativ normal entwickeln. Samuel ist das beste Beispiel dafür. Als wir beim letzten Elterngespräch dort waren, hat er die Geige ausgepackt und vorgespielt. Das war so ein schöner Moment, in dem wir merken: Es lohnt sich, die ganze Kraft zu investieren, um zu helfen. Es gibt Licht und Schatten. Beide Seiten stehen sehr eng zusammen.

Würden Sie sagen, dass es trotz allem Traurigen

schön ist dabei zu sein, wenn ein Kind stirbt? Wächst man dabei?

Hübner: Ich finde es schön für die Kinder, wenn sie zu Hause sterben können. Dort ist eine ganz andere Atmosphäre als im Krankenhaus. Da muss das Bett nicht schnell wieder frei werden, weil das nächste Kind schon auf den Platz wartet. Und ich finde es schön, dass ich Eltern begleiten kann. Sie merken, wenn es zu Ende geht und klammern natürlich. Dann bringt es nichts, wenn ich dasitze und mit ihnen heule. Ich muss trotzdem versuchen, sie emotional professionell zu betreuen. Ich glaube schon, dass man dabei wächst. Was gefährlich ist und das sollte eben nicht passieren: Dass man emotional abkühlt. Ich hoffe, dass ich nie an diesen Punkt kommen werde. **Schwandt:** Wenn man die Schicksale der Kinder erlebt, relativiert das vieles. Ich kann viel mehr schätzen, wie schön es ist, gesunde Kinder zu haben.

Das Thema Tod und Sterben sollte vor den Eltern möglichst nicht erwähnt werden, sagten Sie bei meiner Anfrage für ein Interview gesagt. Warum nicht?

Schwandt: Es gibt Eltern, die ihren Blick davor ver-

schließen. Es liegt auf der Hand, dass ihr Kind sterben wird, aber sie lassen diesen Gedanken nicht zu. Manche Eltern haben noch kein Testament geschrieben oder festgelegt, ob das Kind reanimiert werden soll oder nicht, wenn der Notfall eintritt. In der Patientenverfügung muss klar drinstehen, was gemacht werden soll. Viele Eltern schieben das vor sich her. Ein schwieriges Thema, aber ich finde den Tod an sich nicht schlimm. Das Sterben dahin ist ein schwieriger Prozess und macht vielen Angst.

Warum?

Hübner: Weil Sterben oft mit Leiden verbunden ist. Wenn ich über die Straße gehe, mich ein Auto überfährt und ich sofort tot bin, dann ist alles gut. Aber wenn ich wüsste, ich muss noch lange liegen, bis ich sterbe, wäre das schlimm für mich. Wichtig ist, wie ich sterbe. Viele von den Kindern können sich nicht äußern. Sie sind schwerstbehindert, können nicht reden, nur mit den Augen zwinkern, sich über die Herzfrequenz auf ihrem Monitor bemerkbar machen. Wenn wir sie zu Hause pflegen und sie dort sterben können, zeigen wir ihnen: Auch wenn Du Dich nicht äußern kannst, versuche ich Dich einfach

so gut wie möglich in den Tod zu begleiten.

Wenn sie morgens losfahren, was motiviert sie zu dieser Arbeit?

Schwandt: Ich bin erst seit dem 1. Januar 2013 dabei. Vorher war ich lange in der Strategieberatung im internationalen Management bei Roland Berger und habe Raumfahrtprojekte durchgeführt, zum Beispiel habe ich die Ariane 6 mit entwickelt. Aber seitdem ich früher auf einer Epilepsie-Station mit schwer behinderten Patienten gearbeitet habe, hat mich diese Arbeit nie losgelassen. Ich freue mich, wieder so etwas Sinnvolles zu machen. Hier fällt es mir hier überhaupt nicht schwer, für die gute Sache lange zu arbeiten.

Frau Hübner, was motiviert Sie?

Schwandt (grinst): Du freust Dich auf mich!
Hübner (lacht): Ich bin aus Berufung Kinderkrankenschwester geworden. Wir versorgen hier kranke Kinder, das ist für mich Motivation pur. Wenn wir nicht da wären, wären die Kinder im Krankenhaus oder gar nicht versorgt.

Mit Anja Hübner und Dr. Alexander Schwandt sprach Sibylle Sterzik.



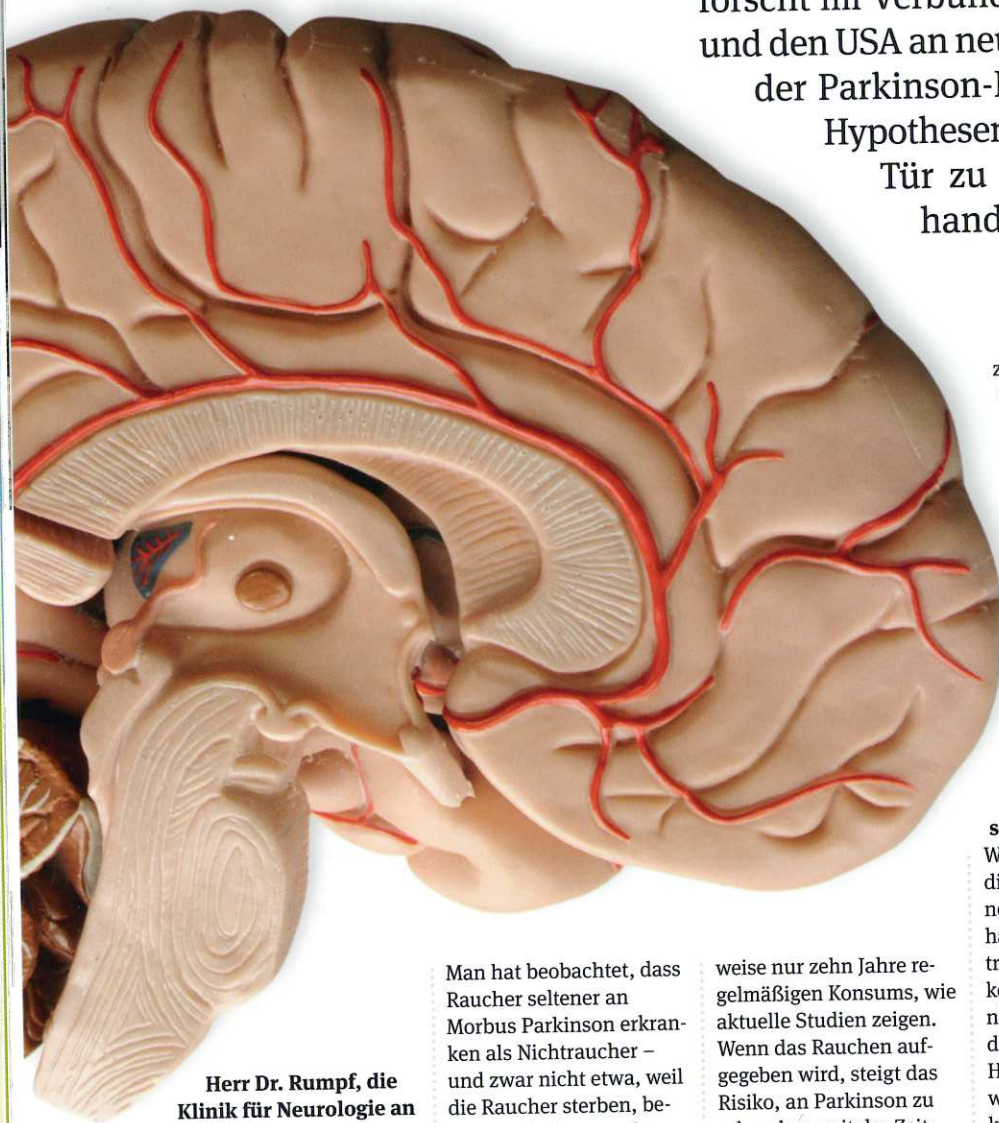
»Lassen wir es im Unklaren, treiben wir die Menschen auf die Bahngleise!«

Foto: Steffen Giesch

Wenn jemand sterben möchte, soll damit niemand Geld verdienen dürfen. Das Justizministerium will daher gewerbliche Sterbehilfe unter Strafe stellen. Knapp die Hälfte der Bevölkerung sieht das jedoch anders: Laut einer Umfrage des Meinungsforschungsinstituts Emnid im August 2012 befürworteten 49 Prozent der Bundesbürger die gewerbliche Sterbehilfe, 41 Prozent lehnen sie ab. Warum ist dennoch eine gesetzliche Regelung notwendig? Ist Sterben nicht Privatsache? Soll nicht jeder einen selbstbestimmten Tod wählen dürfen? Der Göttinger Medizin- und Biorechtler Professor Gunnar Duttge erklärt den komplizierten Sachverhalt und fordert die »Enttabuisierung des Todes, des Sterbens und des Leidens, das damit verbunden sein kann«.

Therapie mit Nikotinpflastern – eine Hoffnung im Kampf gegen Morbus Parkinson?

Der Leipziger Neurologe Dr. Jost-Julian Rumpf forscht im Verbund mit Kollegen in Deutschland und den USA an neuen Therapien zur Behandlung der Parkinson-Krankheit. Bestätigen sich die Hypothesen der Experten, könnte sich eine Tür zu einfachen und günstigen Behandlungsmöglichkeiten öffnen.



Herr Dr. Rumpf, die Klinik für Neurologie an der Universität Leipzig beteiligt sich derzeit unter Ihrer maßgeblichen Mitarbeit an einer internationalen Studie mit verblüffendem Ansatz. Danach erfreuen sich Raucher beim Risiko für Parkinson gegenüber Gesunden einiger Vorteile. Welche sind das?

Man hat beobachtet, dass Raucher seltener an Morbus Parkinson erkranken als Nichtraucher – und zwar nicht etwa, weil die Raucher sterben, bevor sie überhaupt erkranken könnten. Der schützende Effekt war dabei abhängig von der Menge und der Dauer des Zigarettenkonsums. Wir reden hier über eine Schachtel oder mehr am Tag. 30 Jahre Nikotinkonsum bieten unter dem Strich einen stärkeren Schutz als beispiels-

weise nur zehn Jahre regelmäßigen Konsums, wie aktuelle Studien zeigen. Wenn das Rauchen aufgegeben wird, steigt das Risiko, an Parkinson zu erkranken, mit der Zeit wieder an.

Was lässt es plausibel scheinen, dass es das Nikotin ist, das den Schutz vermittelt?

Hinweise aus Tierversuchen legen nahe, dass es das Nikotin selbst ist, das die Dopamin-produ-

zierenden Zellen davon abhält zu sterben. Es ist aber nicht ausgeschlossen, dass auch andere Stoffe im Zigarettenrauch den beobachteten Schutz vor Parkinson vermitteln oder dazu beitragen könnten. Wir arbeiten bei unserer Studie mit Nikotinpflastern, nicht mit Tabakwaren.

Was genau untersuchen Sie und wie?

Wir suchen Menschen, die gerade erst die Diagnose Parkinson erhalten haben und so leicht betroffen sind, dass sie noch keine Medikamente benötigen. Das Alter spielt dabei keine Rolle. Die eine Hälfte der Teilnehmer wird ein Jahr lang mit Nikotinpflastern behandelt, die andere Hälfte mit einem Scheinmedikament (Placebo). Ein Pflaster enthält das Nikotin von ungefähr einer Schachtel Zigaretten. Die Dosis wird jedoch angepasst, je nachdem, wie gut sie vertragen wird. Nach Ablauf des Jahres prüfen wir, ob die

Krankheit bei den Patienten, die mit dem Nikotinpflaster behandelt wurden, langsamer vorangeschritten ist als bei den Patienten mit Placebo-Pflaster. Dafür prüfen wir mit Hilfe von Tests die Beweglichkeit der Probanden.

Welche wissenschaftlichen Hypothesen haben Sie über die Wirkung von Nikotin?

In unserem Gehirn existieren Andockstellen für verschiedene körpereigene Botenstoffe, wie etwa das Dopamin. An einige Rezeptoren kann auch Nikotin andocken und Wirkungen entfalten. Vermutlich wird die schützende Wirkung von Nikotin über diese »nikotinbindenden« Rezeptoren vermittelt. Wie das genau geschieht, ist aber noch nicht klar und wird gerade untersucht.

Welche Einrichtungen beteiligen sich als Mitstreiter der Studie, und wann können wir mit Resultaten rechnen?

Die Studie namens Nic-PD ist die erste weltweit überhaupt, die den Einfluss