

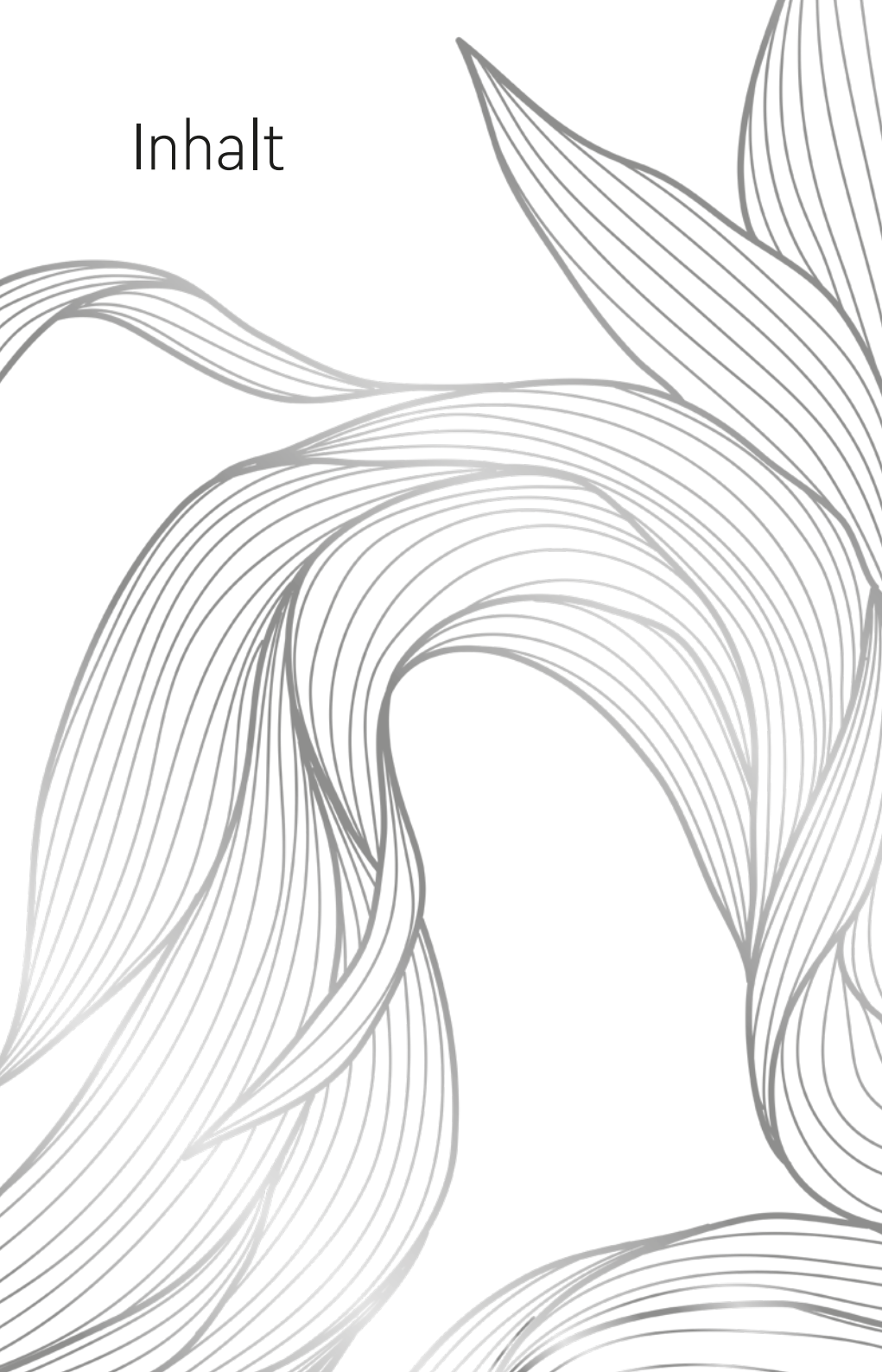
SABINE FORABOSCHI (Hrsg.)

TABU THEMA Sterben

Ein umfassender Leitfaden
für die Begleitung
auf der letzten Reise

ATHESIA

Inhalt



- 11 **Vorwort**

- 15 **Persönliche Erfahrungen**

- 19 **Warum ist Sterbebegleitung wichtig?**

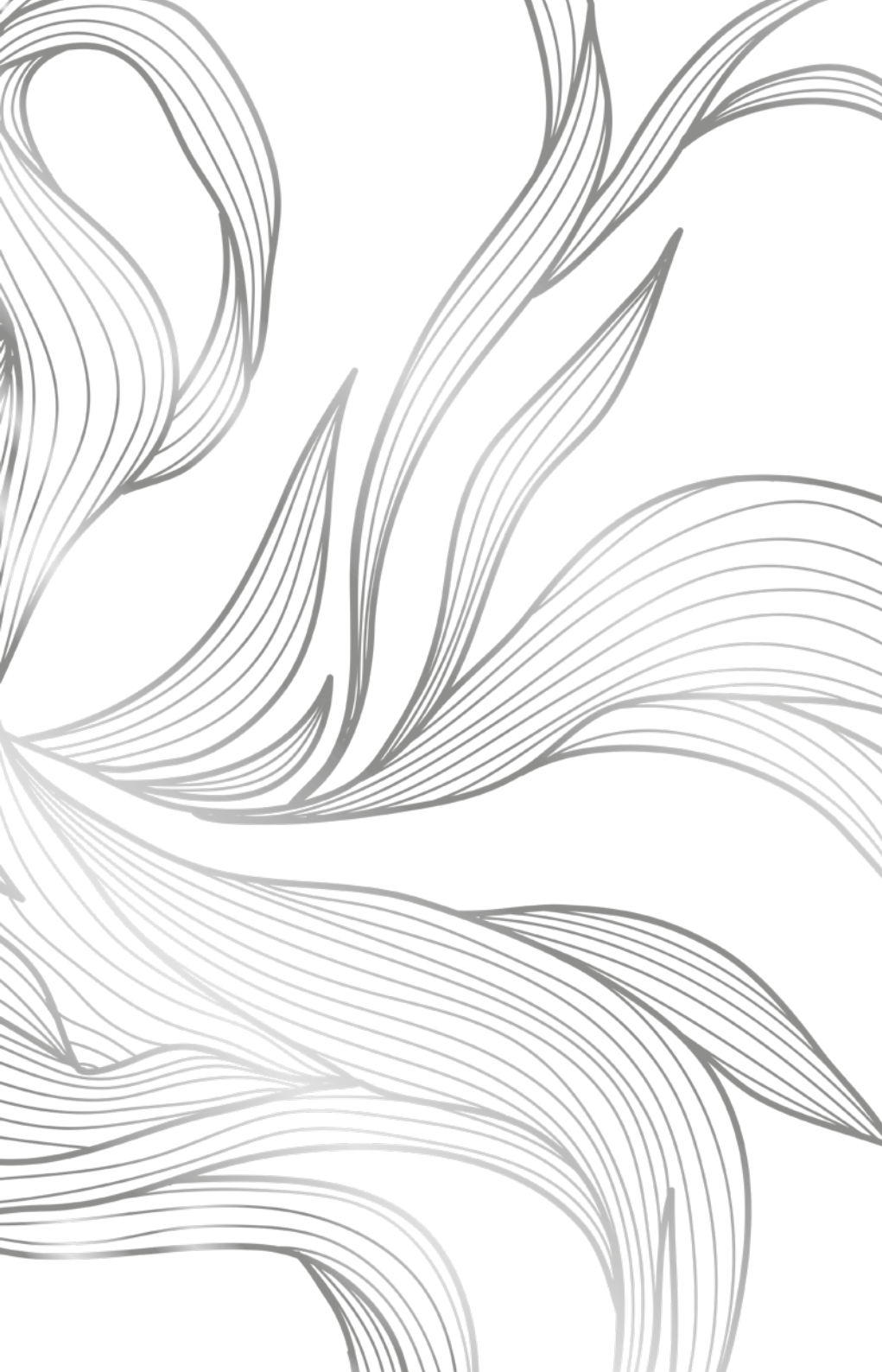
- 21 **Leben und sterben**
 - 21 Tabuthema Sterben
 - 23 Die Angst vor dem Tod
 - 28 Sterbephasen und die Anzeichen eines nahenden Todes

- 37 **Von der Diagnose bis zum letzten Atemzug**
 - 37 Psychologische Begleitung der Patienten und deren Angehörigen
 - 43 Sterbebegleitung im Krankenhaus
 - 51 Sterbebegleitung im Hospiz
 - 55 Sterbebegleitung im Seniorenwohnheim
 - 60 Sterbebegleitung zu Hause

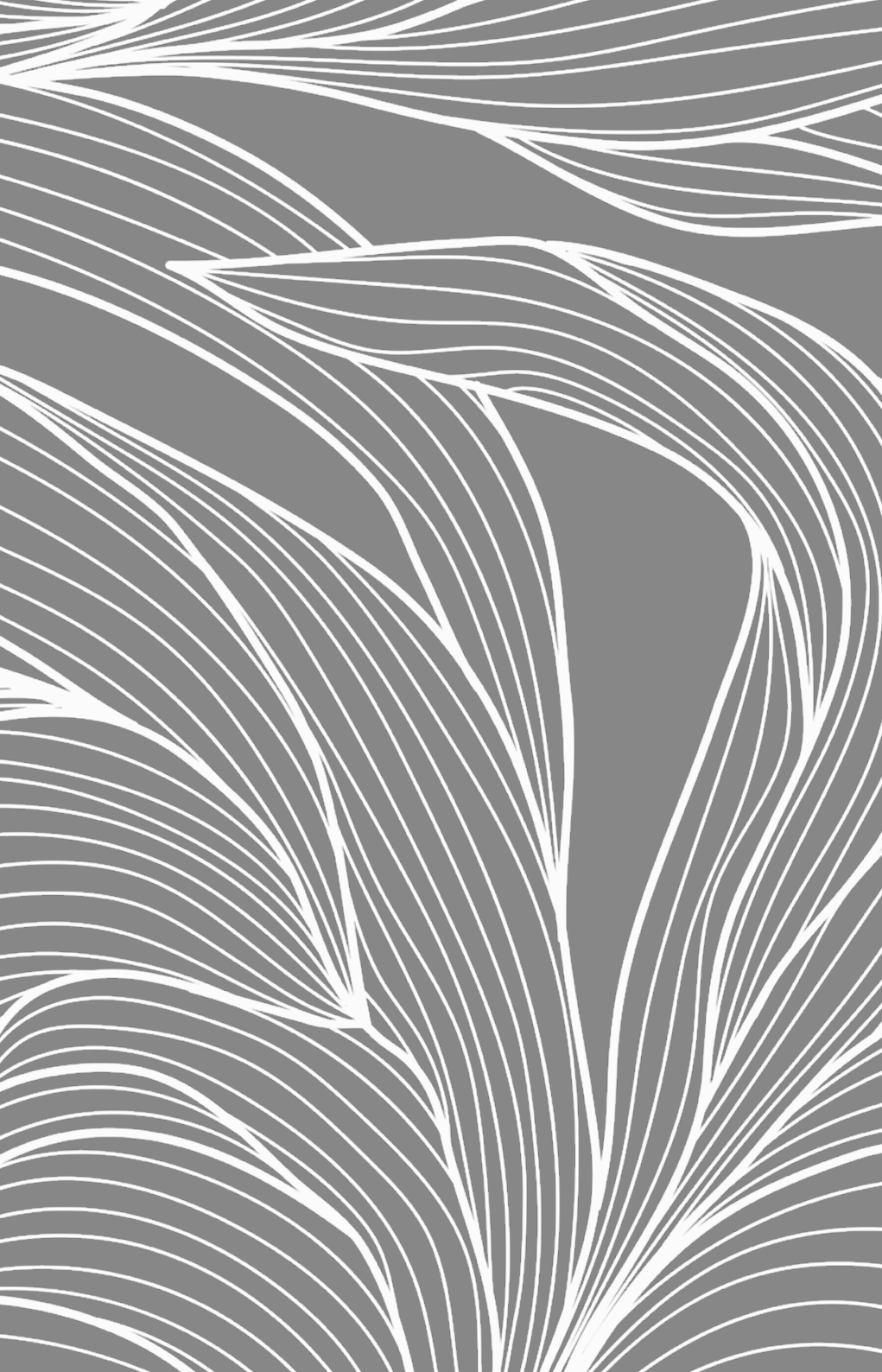
- 75 **Rituale in der Sterbebegleitung**
 - 75 Warum Rituale für uns wichtig sind
 - 75 Rituale in der Sterbebegleitung
 - 76 Trauerrituale vor dem Tod

- 79 **Spirituelle Ebene in der Begleitung sterbender Menschen**
 - 80 „5-Säulen-Modell“ nach Hilarion Petzold
 - 81 Tipps zur spirituellen Begleitung von Sterbenden
 - 83 Sterbebegleitung in den verschiedenen Religionen

- 91 **Was man vor dem eigenen Tod noch regeln sollte**
- 91 Wie kann ich mich psychisch auf meinen Tod vorbereiten?
- 92 Überlegungen, wenn der eigene Tod *unmittelbar* bevorsteht
- 93 Vorbereitungen, die man nicht früh genug treffen kann
- 95 Die Patientenverfügung
- 99 Die Organspende
- 102 Das Testament
- 107 **Sterbebegleitung bei Kindern**
- 107 Medizinische Aspekte in der Begleitung von sterbenden Kindern
- 110 Praktische Hinweise zur Begleitung von Kindern in ihrer letzten Lebensphase
- 117 **... und was kommt danach?**
- 118 Sterben in den verschiedenen Religionen
- 121 Nahtoderfahrungen
- 126 **Kurzbiografien der Beitragenden**
- 130 **Anlaufstellen und nützliche Adressen**
- 130 Südtirol
- 137 Österreich
- 138 Deutschland
- 140 Schweiz







Vorwort

Sich mit schwierigen Themen wie Krankheit, Schmerzen, Tod zu befassen, ist alles andere als leicht.

Das vorliegende Buch kann als Hilfestellung insbesondere für die Angehörigen, aber auch für jeden, der mit einer unheilbaren Erkrankung konfrontiert wird, verstanden werden. Durch die Lektüre wird uns die Endlichkeit des eigenen Lebens einmal mehr bewusst, der wir trotz der großen Fortschritte der modernen Medizin nicht entkommen können.

Im Umgang mit Krankheiten stehen fast immer der klinische Aspekt und die therapeutischen Möglichkeiten im Vordergrund. In den letzten Jahren wurde verstärkt das Augenmerk auf die Bekämpfung der physischen Schmerzen gelegt, die im Zuge einer unheilbaren Erkrankung auftreten, vor allem auf die gezielt einsetzbare Schmerztherapie. Andere, vor allem psychische Aspekte spielten eine weniger präzente Rolle.

Dabei sind es genau jene psychologischen, sozialen und spirituellen Bereiche, die einer Auseinandersetzung bedürfen. Auch der eigentliche individuelle Schmerz des Erkrankten und seiner Angehörigen – ob körperlich oder seelisch – verdient es, angeschaut zu werden. Oft ist es so, dass derjenige, der eine kranke Person betreut, sich bereits mit den pflegerischen Maßnahmen überfordert fühlt und es als schwierig empfindet, den Erkrankten über einen längeren Zeitraum – wie es bei einer chronischen Krankheit meist der Fall ist – zu begleiten. Auch die Vielzahl an organisatorischen Angelegenheiten wie das Ansuchen um Pflegegeld, der Ankauf von Pflegehilfsmitteln, die Anfrage um häusliche Unterstützung in der Pflege durch Fachkräfte stellt für die Angehörigen eine enorme bürokratische Herausforderung dar. Sie finden sich plötzlich in einem Dschungel von Anfragen, Bestätigungen und Bürobesuchen wieder, die als mühsam und langwierig empfunden werden.

Die Palliativmedizin, die in vielen Köpfen immer noch fast ausschließlich als „Ultima Ratio“ beziehungsweise als Unterstützung in den letzten Stunden des Lebens gesehen wird, wird häufig außer Acht gelassen. Und das trotz der Tatsache, dass jeder chronisch kranke Mensch und seine Angehörigen ein Recht auf Unterstützung hätten, wie es gesetzlich festgelegt ist („Legge 38“). Im Gesetz Nr. 38 von 2010 ist vorgesehen, dass jeder Mensch in einem fortgeschrittenen Stadium einer unheilbaren Erkrankung das Recht auf eine adäquate Schmerz- und Palliativbetreuung hat.

Das Ziel der Palliativmedizin ist es, die Lebensqualität jener Menschen zu verbessern, die von einer chronischen unheilbaren Erkrankung direkt oder indirekt betroffen sind. Leider sind wir von einer vorzeitigen Einbindung der Palliativmedizin noch weit entfernt, wie auch Umfragen der WHO zeigen. Das frühzeitige Miteinbeziehen bedeutet, die vorgesehenen therapeutischen Maßnahmen, die aufgrund der Erkrankung notwendig sind, mit den palliativen Möglichkeiten zu ergänzen. Das ist auch insofern wichtig, um auch auf Unvorhersehbares vorbereitet zu sein.

Die meisten von uns wünschen sich für sich selbst einen kurzen, schmerzfreien Tod, was aber leider nur in zehn Prozent der Todesfälle zutrifft. Der Großteil der Bevölkerung wird am Ende des Lebens mit einer oder mehreren chronischen Krankheiten und deren Begleiterscheinungen von ungewisser Dauer konfrontiert.

Der Tod an sich ist heutzutage ein Tabuthema, über das die Menschen nur sehr ungern sprechen, und das selbst dann, wenn sie mit der Diagnose einer unheilbaren Krankheit konfrontiert werden. Viele Betroffene haben daher den Impuls, den Kopf in den Sand zu stecken und die Verantwortung für ihr Schicksal komplett an andere abzugeben. Dabei ist das eigentlich die Aufgabe des Erkrankten. Sich mit der eigenen unheilbaren Erkrankung bewusst auseinanderzusetzen bedeutet, bis zum Tod selbst über sich und seinen Körper zu entscheiden und seinen eigenen Willen

kundzutun, damit unsere eigenen Werte, Vorstellungen und Wünsche berücksichtigt werden.

Um dieses Ziel zu erreichen, ist es notwendig, der kranken Person zuzuhören, ihre Ängste und Zweifel wahrzunehmen und zusammen die bestmögliche Strategie zu entwickeln, um die noch verbleibende Lebenszeit lebenswert zu gestalten.

Sabine Foraboschi, die Autorin dieses Buches, hat langjährige Erfahrung im Umgang mit chronisch kranken Menschen und lässt uns teilhaben an wahren Gegebenheiten, die sie in diesem Buch sehr authentisch und emotional wiedergegeben hat. Das vorliegende Buch beleuchtet dabei unterschiedliche Aspekte. Durch diese wahren Geschichten wird eine Tür zu jenen Themen geöffnet, denen wir uns alle früher oder später stellen müssen. Ein Ratgeber mit vielen praktischen und nützlichen Tipps, um uns mit dem wohl schwierigsten Teil unseres Lebens auseinanderzusetzen.

Nehmen wir diesen informativ sehr hilfreichen Ratgeber, lassen wir uns führen und inspirieren von den Seiten dieser Lektüre, die uns sicher – besonders aus menschlicher Sicht – bereichert.

„Du bist wichtig, weil du du bist. Du bist bis zum letzten Augenblick deines Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit du nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben kannst.“

Cicely Saunders

Dr. Massimo Bernardo

Primar Abteilung für Palliativmedizin, Krankenhaus Bozen

Persönliche Erfahrungen

In meiner Arbeit als Krankenschwester auf einer Abteilung für Innere Medizin gehört der Tod zum Arbeitsalltag. Ich durfte lernen, dass der Tod eines Menschen genauso zum Leben dazu gehört wie die Geburt eines Kindes.

Die Frage, warum ich ein Buch über das Sterben, die Begleitung der Sterbenden und deren Angehörige schreibe, hat mehrere Gründe. Nicht selten muss ich erkennen, dass sich die Familienmitglieder eines sterbenden Mitmenschen in ihrer Rolle gänzlich überfordert fühlen. In diesem Buch wird dieser Tatsache in mehreren Kapiteln ein großer Raum geboten. Ich möchte Strategien zur Bewältigung der Trauer sowie unterstützende Ratschläge für alle an der Sterbephase beteiligten Personen aufzeigen. Dabei haben mir meine langjährige Erfahrung im Umgang mit Sterbenden und deren Angehörigen genauso geholfen wie eine umfangreiche Recherche zu diesen Themen.

Um einen Menschen in der letzten Phase begleiten zu können, ist es unerlässlich, sich mit dem Thema Sterben auseinanderzusetzen. Wer sich mit dem Tod beschäftigt, hat auch weniger Angst davor. Kaum ein gesunder Mensch beschäftigt sich gerne und freiwillig mit dem eigenen Tod. Dabei ist es enorm wichtig, sich mit den Fragen rund um das Sterben zu befassen. Ich kenne durchaus Menschen, vorwiegend der älteren Generation, die ihre Erbschaften regeln, ja sogar den Ablauf der eigenen Beerdigung akribisch planen. Meistens geschieht das bei Krankheit oder jenseits des achtzigsten Geburtstags.

Der Tod kommt, wann er will, sehr oft leider auch plötzlich. Meiner Erfahrung zufolge wäre es deshalb wichtig, sich bereits in

jungen Jahren mit dem Thema Sterben auseinanderzusetzen. Vor allem sollte man sich mit folgenden Fragen beschäftigen:

- Bin ich bereit, dem Schicksal seinen Lauf zu lassen, oder möchte ich mich bereits vorab um eine Patientenverfügung kümmern?
- Möchte ich während der Sterbephase jemanden bei mir haben (wenn ja, wen) oder möchte ich lieber allein sein?
- Was bedeuten mir Religion beziehungsweise religiöse Rituale?
- Wie möchte ich bestattet werden?
- Möchte ich meine Erbschaft bereits vor meinem Tod regeln?

Auf diese und weitere Fragen werde ich in diesem Buch näher eingehen. Dieses Werk soll eine Hilfe, ein Wegweiser für Menschen sein, die sich mit diesem wichtigen Thema, über das wir nicht gerne sprechen, das uns aber früher oder später alle betrifft, befassen möchten.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen eine interessante Lektüre.

Sabine Foraboschi

Autorin

„Palliativ“ entstammt dem lateinischen Wort „palliare“, was so viel wie „ummanteln“, „umhüllen“ bedeutet. In einem Palliativzentrum arbeiten verschiedene Berufsgruppen daran, die Schmerzen der Betroffenen zu lindern und sie unterstützend in dieser letzten Phase ihres Lebens zu begleiten. In Südtirol ist zudem ein Kinderpalliativzentrum geplant. Zusätzlich gibt es derzeit sogenannte mobile Palliative-Care-Teams, bestehend aus einem Arzt und einem Kinderkrankenpfleger, die sich außerhalb des Krankenhauses um die todkranken Patienten kümmern.

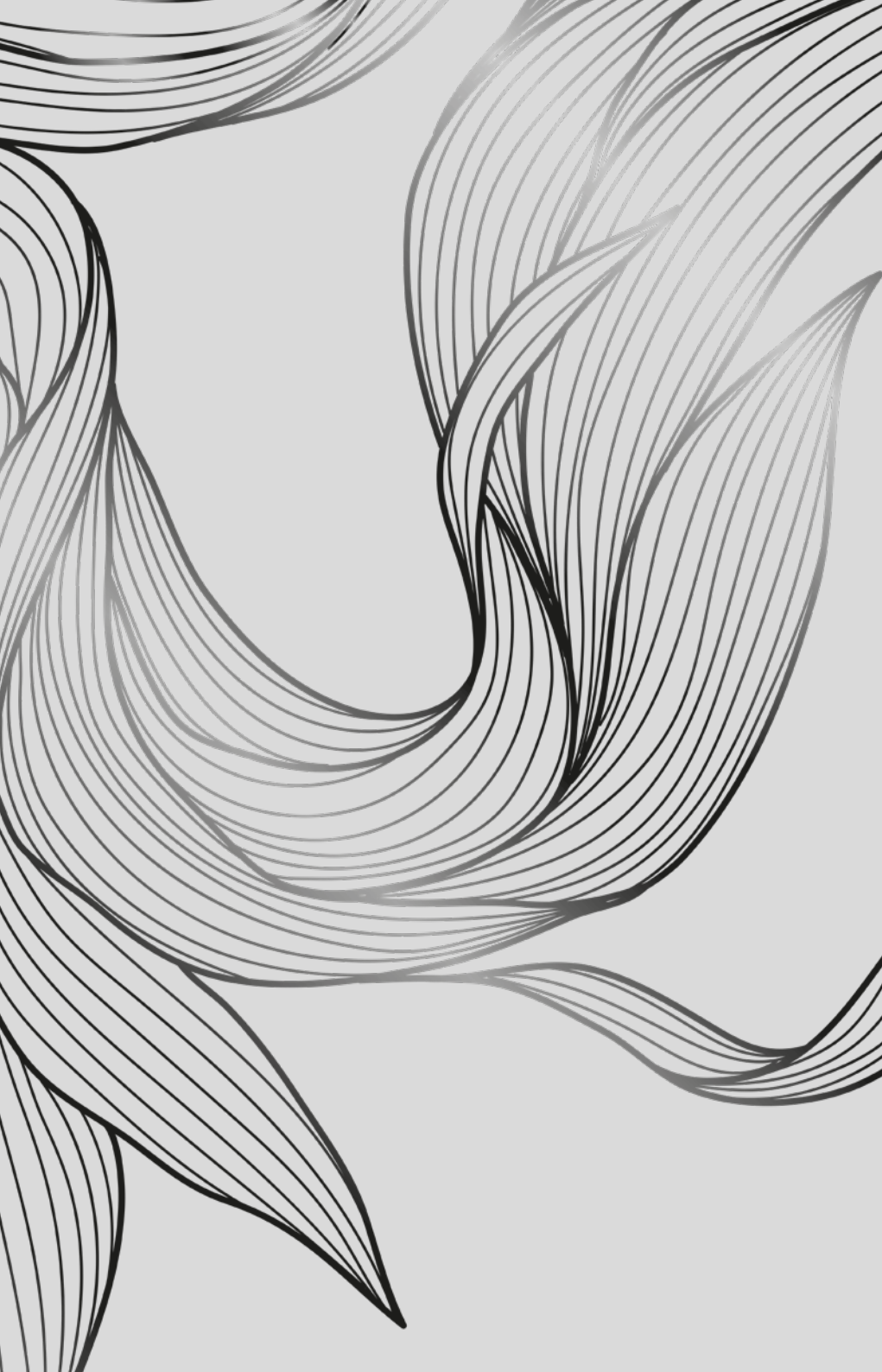


Warum ist Sterbebegleitung wichtig?

In diesen Kapiteln werde ich versuchen, Ihnen einen Einblick in das Thema Sterbebegleitung zu geben. Eine gezielte Begleitung kann für den Sterbenden in seiner letzten Lebensphase sehr hilfreich sein. Aber auch derjenige, der den Sterbenden begleitet, macht eine für sein Leben wichtige Erfahrung, denn nichts hinterlässt so tiefe Eindrücke wie die direkte Sterbebegleitung kranker Menschen. Wer sich Sterbenden zuwendet und diese in ihrem Sterbeprozess begleitet, erfährt nicht nur, dass Leben und Tod untrennbar verbunden sind. Er erlebt auch, dass das Leben im Angesicht des Todes eine gewisse Relativierung erfährt: Tägliche Konflikte und unscheinbare Probleme treten in den Hintergrund, während die zwischenmenschlichen Beziehungen bedeutsamer erscheinen. Das führt nicht selten zu einem Überdenken des eigenen Lebensmodells, der Einstellung zum Leben überhaupt.

Einen Menschen in seiner letzten Lebensphase zu begleiten bedeutet, sich selbst mit der Endlichkeit des eigenen Lebens intensiv auseinanderzusetzen, was wiederum zu einem späteren Zeitpunkt, in der eigenen Sterbephase, von Vorteil ist.

*Der letzte Weg,
ich halte deine Hand,
umarme dich noch mal,
begleite dich
nach irgendwo ...
und hoffe auf ein Wiedersehen
irgendwann ...*



Leben und sterben

Tabuthema Sterben

Die Menschen fliegen zum Mond und wohl bald auch zum Mars. Wissenschaftler tüfteln an Medikamenten, die ein längeres Leben ermöglichen. Die steigende Lebenserwartung von Männern und Frauen ist für viele ein Hoffnungsschimmer auf ein Leben jenseits des 100. Geburtstages.

Aber über das Sterben spricht man nicht. Wer sich damit befasst, wird nicht selten als Pessimist abgestempelt. Die Endlichkeit des Lebens wird automatisch mit negativen Gedanken in Verbindung gebracht. Dabei gehört der Tod ebenso zum Leben wie die Geburt. Vielleicht ist es die Angst, sich dem Unvermeidbaren zu stellen. Ein absolutes „No-Go“ in einer Gesellschaft, in der Schönheit, ewige Jugend und Perfektionismus einen hohen Stellenwert einnehmen. Ein Zeichen von vermeintlicher Schwäche – zeigt uns der Tod doch deutliche Grenzen auf in einer Welt, in der fast alles möglich und machbar scheint.

Wer sich mit dem Tod beschäftigt, wird nicht selten mit Fragen konfrontiert. Solche, die wir als unangenehm empfinden und die wir am liebsten gleich wieder aus unseren Gedanken verbannen würden. Fragen, die uns aus unserer vermeintlich „heilen Welt“ herausholen und uns zwingen, den Blick auf unsere Ängste zu richten, jenseits unserer inneren Scheuklappen. Zugegeben, es gibt Schöneres, als sich mit dem eigenen Lebensende zu befassen. Der nächste Urlaub, die anstehende Gehaltserhöhung oder die Verwirklichung eines lang ersehnten Traums. Wir sind Meister im Verdrängen von unangenehmen Gedanken.

Der Umgang mit dem Tod ist vor allem kulturell geprägt. Religion, Rituale und auch die eigenen Erfahrungen mit dem Thema

Sterben prägen unsere Sichtweise auf den Tod. In der westlichen Welt unterliegen die religiösen Rituale dabei vor allem der christlichen Religion. Der Verstorbene wird auferstehen und der Körper begraben oder eingeäschert (mehr dazu ab S. 75).

WUSSTEN SIE, ...

**... dass das Volk der Toraja auf der indonesischen Insel Sulawesi regelmäßig zusammen mit seinen Verstorbenen feiert? Für die sogenannte „Ma’Nene“, die Totenreinigung, werden in manchen Orten jedes Jahr, in anderen alle zehn Jahre die Toten ausgegraben und die Särge geöffnet. Die verstorbenen Angehörigen werden für die Feierlichkeiten von Insekten befreit und neu eingekleidet. Für die Toraja ist das Leben nur eine Station, wirklich wichtig ist das Puja, das Jenseits.
(Mehr über den Tod in anderen Kulturen siehe ab S. 118.)**

Der Sterbeprozess erfordert von allen Beteiligten viel Mut. Den Mut, sich dem Unvermeidbaren zu öffnen. Und vor allem: den Tod als Teil unseres Lebens zu erkennen, um den Sterbenden begleiten und selbst den inneren Frieden finden zu können. Wer sich eingesteht, dass das Leben endlich ist, schärft den Blick für das Wesentliche, für das, was ihm im Leben wirklich wichtig ist. Für jene Aufgaben, die wir noch erfüllen wollen oder sollten, bevor wir aus dem Leben scheiden. Um irgendwann, wenn unsere letzte Stunde schlägt, mit einem Gefühl des inneren Friedens gehen zu können.

Kurzbiografien der Beitragenden

RENATE TORGGLER

Theologiestudium in Brixen und Jerusalem, Ausbildung in klinischer Seelsorge in Salzburg. Über zwanzig Jahre Seelsorgerin im Krankenhaus Bozen, davon neun Jahre in leitender Position.

Mehrere Jahre diözesane Beauftragte für die Krankenhauseselsorge, Mitglied der diözesanen Kommission für Kranken- und Trauerpastoral. Seit Mai 2024 im Ruhestand.

KATARINA SUNOVA

Promoviert an der Medizinischen Fakultät der Comenius-Universität in Bratislava.

Ausbildung im Fach Anästhesie und Intensivmedizin am Ordensklinikum Linz Elisabethinen. Anschließend Zusatzausbildung in Schmerztherapie. Derzeit Oberärztin an der Pädiatrischen Intensivstation im AKH Wien.

DANIELA MORODER

Studium der Psychologie mit anschließendem Abschluss der Psychotherapieausbildung. Psychologin und Psychotherapeutin am Krankenhaus Meran, später an der Palliativabteilung im Krankenhaus Bozen. Dozentin für Palliative Care an der EURAC sowie an der Fachhochschule Claudiana in Bozen.

ULRICH SEITZ

Studium der Rechtswissenschaften in Trient, Beamter in der Landesabteilung Gesundheit und später geschäftsführender Direktor des Amtes für Krankenhäuser. Seit 2018 gesetzlicher Vertreter des Seniorenwohnheims Pilsenhof in Terlan. Leiter des Dienstleistungszentrums für das Ehrenamt Südtirol sowie Präsident von ASAA Alzheimer Südtirol und von Kinderherz.

IRENE THERESIA VOLGGER

Studium der Psychologie und Pädagogik. Trauer- und Lebensbegleiterin in Zeiten des Wandels und Koordinatorin der Caritas Hospizbewegung in Südtirol. Zusätzlich systemische Supervisorin und Coachin.

MASSIMO BERNARDO

Studium der Medizin und Chirurgie mit Spezialisierung in Gerontologie und Geriatrie. Zusatzstudium der Palliativmedizin. Ärztlicher Leiter/Chefarzt an der Abteilung für Palliativmedizin am Krankenhaus Bozen. Dozent an der Fachhochschule für Gesundheitsberufe Claudiana, Autor zahlreicher Artikel zum Thema Palliativmedizin in verschiedenen Fachzeitschriften.

**Bibliografische Information
der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese
Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet
abrufbar: <http://dnb.d-nb.de>

1. Auflage 2025

© Athesia Buch GmbH, Bozen

Weinbergweg 7

I-39100 Bozen

buchverlag@athesia.it

Lektorat: Julia Voigtländer, Köln

Umschlagfoto: stock.adobe.com – marylia17

Design & Layout: Athesia-Tappeiner Verlag

Druck: Athesia Druck, Bozen

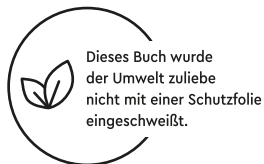
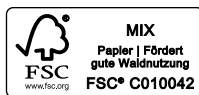
Papier: Innenteil Munken Print White

Gesamtkatalog unter

www.athesia-tappeiner.com

ISBN 978-88-6839-757-9

ISBN 978-88-6839-758-6 (e-Book)



Das Leben ist endlich, und das für alle. Dennoch bleibt der Tod nach wie vor ein Tabuthema in der Gesellschaft: Über das Sterben spricht man nicht und die Endlichkeit des Lebens wird automatisch mit negativen Gedanken in Verbindung gebracht. Während für die Autorin und Krankenschwester auf einer inneren medizinischen Abteilung der Tod zum Arbeitsalltag gehört, erlebt sie regelmäßig, wie sich Angehörige eines sterbenden Mitmenschen in ihrer Rolle gänzlich überfordert fühlen. Ob Betroffene mit Diagnose und kurzer Lebenserwartung, Angehörige von Palliativpatienten oder Menschen, die sich mit dem eigenen Ableben auseinandersetzen – dieser Ratgeber soll Quelle der Erkenntnis, der Verbindung und des Trostes sein.

ISBN 978-88-6839-757-9



9 788868 397579

athesia-tappeiner.com

22 € (I/D/A)