



Humanistischer Verband
Deutschlands | Berlin-Brandenburg

HospizKind Berlin



Senatsverwaltung
für Wissenschaft,
Gesundheit und Pflege

BERLIN



Wsparcie młodych ludzi w ostatnim okresie życia

Poradnik
dla rodziców żegnających się z dziećmi



Nawet jeśli los zadał nam dziś niewyobrażalny ból, miłość, odwaga i pamięć pozostają wieczne – jesteście Państwo silniejsi, niż się Państwu wydaje, i nie musicie Państwo podążać tą drogą sami.

Spis treści

Wprowadzenie	5
Życie z pożegnaniem	6
Zmiana	6
Konfrontacja	8
Komunikacja	8
Duchowość	12
Dyspozycje dotyczące nagłych przypadków	14
Dyspozycje dotyczące pochówku	18
Ostatni okres życia	19
Umieranie	20
Cisza	22
Pożegnanie	23
Postępowanie z rodzeństwem w żałobie	24
Po śmierci	25
Żałoba	25
Pochówek	26
Załącznik	27
Poradniki centralne (Berlin)	27
Platformy centralne	28
Oferty doradztwa	28
Filmy informacyjne	30
Oferty szkoleń	32
Wykorzystana literatura	32
Źródła internetowe	33
Stronka redakcyjna	34

Wprowadzenie

Kiedy dzieci umierają przed swoimi rodzicami lub wnuki przed dziadkami, naturalna kolej życia zostaje zaburzona. Wiele rzeczy traci wówczas równowagę.

Ciężka diagnoza, która skraca życie dziecka, jest trudna do zrozumienia dla rodziców i bliskich. W tym okresie dominują ból, smutek i silne emocje. Wiele osób poszukuje w tej fazie oparcia, sensu i orientacji.

Pożegnanie z dzieckiem zaczyna się już w momencie postawienia diagnozy. Może ono trwać tylko kilka dni, ale także wiele miesięcy, a nawet lat. Państwa codzienne życie ulega zmianie. Dominuje w nim choroba i niepewność, kiedy dziecko umrze.

Chcemy towarzyszyć Państwu w ostatnich wspólnych chwilach z dzieckiem. Dzielimy się z Państwem naszym doświadczeniem i chcemy dodać Państwu otuchy. Nie ma jednej określonej drogi umierania. Każdy człowiek podąża własną drogą. Niniejsza broszura ma na celu towarzyszyć Państwu w tej drodze i wspierać Państwa.

Proszę pamiętać, że termin „dziecko” odnosi się również do młodych osób dorosłych. Opieka hospicyjna nad dziećmi obejmuje osoby do 27 roku życia. Dlatego oferty te dotyczą nie tylko dzieci i młodzieży, ale także młodych osób dorosłych, które potrzebują opieki paliatywnej.

„Znalazłem odwagę, by zwierzyć się innym. To mnie odciążło”.
(pogrążony w żałobie członek rodziny z hospicjum dziecięcego Berliner Herz)

Życie z pożegnaniem

Zmiana

Diagnoza, że Państwa dziecko ma przed sobą ograniczoną długość życia, niesie ze sobą głęboki ból, smutek i szeroką gamę emocji. Powtarzające się kryzysy zdrowotne mogą prowadzić do utraty przez dziecko zdolności radzenia sobie w życiu codziennym. Do tego dochodzi obawa, że umieranie rozpocznie się w jakimś nieokreślonym momencie. Być może czują Państwo, że Państwa życie to powolne, nieustające pożegnanie. To bardzo stresujące.

Proszę porozmawiać o swoich przemyśleniach, pragnieniach i obawach. Proszę przyjąć pomoc lub aktywnie poprosić o wsparcie. Pomoc może być również bardzo praktyczna – na przykład przy gotowaniu lub robieniu zakupów. Zwłaszcza ambulatoryjne hospicja dla dzieci i młodzieży wraz z ich wolontariuszami opiekującymi się rodzinami mogą zapewnić wsparcie od samego początku.



„Być może zadają sobie Państwo pytanie: Dlaczego mam powierzać coś tak intymnego obcej osobie? Czasami łatwiej jest dać upust wszystkim uczuciom wobec „obcych”, niż na dłuższą metę obarczać nimi rodzinę lub przyjaciół”. (pogrążony w żałobie krewny z hospicjum dziecięcego Berliner Herz)



Pomoc od momentu postawienia diagnozy do końca życia – oferty opieki hospicyjnej i paliatywnej dla dzieci i młodzieży

Ambulatoryjne hospicja dla dzieci i młodzieży wspierają Państwa całą rodzinę w codziennym życiu w domu – w obliczu życia i śmierci, a także w żałobie.

Specjalistyczna ambulatoryjna opieka paliatywna dla dzieci i młodzieży Zespół SAPV-KJ udziela pomocy w sytuacjach kryzysowych związanych ze zdrowiem oraz w ostatnim okresie życia, aby mogli Państwo pozostać ze swoim dzieckiem w domu. W trudnych sytuacjach oferowana jest również całodobowa pomoc medyczna i pielęgniarstwa. W Berlinie jest tylko jeden taki zespół – KinderPaCT Berlin.

Hospicja stacjonarne i częściowo stacjonarne dla dzieci umożliwiają rodzinom z dziećmi cierpiącymi na choroby skracające życie chwilę wytchnienia lub wsparcie w ostatnim okresie życia dziecka. Częściowa opieka stacjonarna trwa do dwunastu godzin w ciągu dnia lub nocy.

Koordynacja opieki nad dziećmi i młodzieżą wymagającymi intensywnej opieki, w skrócie VK KiJu, wspiera Państwa rodzinę w sytuacjach kryzysowych. Dział „Case Management” organizuje niezbędne wsparcie, leczenie, opiekę, pomoc i zabezpieczenie Państwa dziecka i Państwa rodziny w indywidualnych przypadkach.

OSKAR, telefon zaufania i informacyjny, pomaga wszystkim, którzy mają pytania dotyczące chorób skracających życie u dzieci i młodzieży.

Więcej informacji na temat ofert w Berlinie można znaleźć pod adresem:

[Kinderversorgungsnetz Berlin](https://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de/lebensphasen/sterben-und-tod)

(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de/lebensphasen/sterben-und-tod)

Konfrontacja

Konfrontacja z chorobą dziecka jest bardzo trudna.

Nie tylko potrzebują Państwo dużo siły, aby poradzić sobie z emocjami, ale także muszą Państwo podejmować decyzje dotyczące leczenia i opieki paliatywnej. Czasami stają Państwo przed bardzo trudnymi pytaniami. Na przykład:

Czy należy kontynuować lub zakończyć terapię podtrzymującą życie? W takich chwilach nieocenione okazuje się współczucie, zrozumienie i pomoc specjalistów.

Różnorodne oferty opieki hospicyjnej dla dzieci i młodzieży wspierają Państwa od momentu diagnozy, a także po śmierci dziecka. Rozmowa z doświadczonymi osobami o swoich myślach i uczuciach może przynieść ulgę. Podczas wspólnych rozmów można ustalić, co jest ważne dla Państwa i Państwa rodziny w ostatniej fazie życia. Najważniejsze są przy tym życzenia i wartości Państwa oraz Państwa rodziny.

Proszę w tym zakresie zapoznać się z rozdziałami dotyczącymi dyspozycji dotyczących nagłych przypadków i dyspozycji dotyczących pochówku.

Komunikacja

Jeśli potraficie Państwo rozmawiać z dzieckiem o umieraniu, może to być dla Was obojga zbawienne i zbliżające. Młodsze dzieci często nie rozumieją

jeszcze w pełni, że śmierć jest ostateczna. Wyrażają swoje zmartwienia i obawy na swój własny sposób. Starsze dzieci i młodzież zazwyczaj lepiej rozumieją śmierć. Mogą okazywać silne emocje, na przykład strach, złość, smutek lub akceptację. Ponadto mogą wyrażać swoje własne życzenia.



Rozumienie śmierci i umierania zależy od wieku, dojrzałości, kultury, religii i własnych doświadczeń.

Małe dzieci (0-2 lata):

Nie rozumieją jeszcze śmierci. Reagują przede wszystkim na uczucia/emocje rodziców lub innych bliskich osób, którą darzą szczególnym zaufaniem

Dzieci w wieku przedszkolnym (3-6 lat):

Często nie postrzegają śmierci jako ostatecznej, ale jako tymczasowe rozstanie.

Dzieci w wieku szkolnym (6-9 lat):

Zaczynają rozumieć, że śmierć jest ostateczna i zadają wiele pytań na ten temat.

Starsze dzieci w wieku szkolnym (9-12 lat):

Mają niemalże pełne zrozumienie i myślą już w bardziej złożonych kontekstach.

Młodzież (12-18 lat):

Rozumie śmierć podobnie jak dorośli. Zajmuje się również ważnymi kwestiami dotyczącymi życia i własnej śmiertelności.

Ogólnie rzecz biorąc, wraz z wiekiem zmienia się rozumienie umierania i śmierci. Rozwijają się one krok po kroku.

Jeśli Państwa dziecko nie może mówić, potrzebuje szczególnej uwagi i dużo empatii. Mogą Państwo spróbować wyrazić jego uczucia słowami. Proszę obserwować uważnie reakcje swojego dziecka i opisać te wrażenia. Dzięki temu dziecko czuje, że jest rozumiane.

Jeśli Państwa dziecko zna metody komunikacji wspomagającej, proszę z nich skorzystać. Za pomocą obrazków, symboli, gestów lub pomocy technicznych dzieci mogą rozmawiać o śmierci i umieraniu oraz wyrażać swoje uczucia. Ważna jest atmosfera zaufania, w której dziecko czuje się bezpiecznie.

Ogólnie rzecz biorąc, dobrze jest informować dzieci szczerze – stosownie do ich poziomu rozwoju. Proszę dać dziecku możliwość zadawania pytań i okazywania uczuć. Może to dać poczucie kontroli i bezpieczeństwa. Nie zawsze muszą Państwo znać odpowiedzi. Należy szukać odpowiedzi wspólnie lub odpowiadać pytaniem na pytanie.

Kiedy rodzeństwo pyta na przykład: „Gdzie będzie mój brat po śmierci?“, można zapytać w odpowiedzi: „Jak myślisz, gdzie on będzie?“ Istnieje wiele książek dla dzieci na ten temat, które mogą być pomocne. Specjaliści zajmujący się opieką hospicyjną nad dziećmi mogą polecić odpowiednie książki.

Wielu rodziców znajduje pocieszenie w mówieniu dziecku, że je kochają i że może odejść. Proszę porozmawiać w gronie rodzinnym o tym, co jest ważne dla Państwa i Państwa dziecka. Gdzie Państwa dziecko chciałoby lub może umrzeć? Wiele dzieci umiera w domu. Jest to również najczęstsze życzenie. Wymaga to dobrego przygotowania, zaleca się także konsultację z wyspecjalizowanymi służbami, takimi jak ambulatoryjna opieka hospicyjna lub KinderPaCT Berlin. Ale możliwe są również inne miejsca: hospicjum dla dzieci i młodzieży, placówka opiekuńcza lub szpital.

Rodzeństwo



Rodzeństwo bardzo różnie podchodzi do tematu śmierci. Opiekunowie rodziny są przeszkoleni w zakresie wspierania rodzeństwa i udzielania mu odpowiedzi na pytania dotyczące umierania i śmierci w atmosferze zaufania. W grupach rodzeństwa lub później w grupach wsparcia dzieci mogą spotkać inne osoby w podobnej sytuacji i dzielić się z nimi swoimi doświadczeniami. To może im dobrze zrobić.



To zupełnie normalne, że nie są Państwo pewni, jak poruszać ten temat z drugim dzieckiem – mimo to proszę to zrobić. Pomocne mogą być książki lub filmy.

Czego Państwo i Państwa dziecko pragniecie w ostatnim wspólnym czasie?

Możliwości jest wiele: jeszcze jedna wycieczka nad morze, spacer z dzieckiem w wózku lub ponowne delektowanie się ulubionym jedzeniem – nawet jeśli wcześniej było to zabronione. W ostatnim okresie życia najważniejsze są życzenia i jakość życia Państwa dziecka, a także Państwa własne.

Opieka hospicyjna nad dziećmi może Państwu w tym pomóc. Nawet jeśli nie chcą Państwo skorzystać z pomocy, nadal można skorzystać z bezpłatnego doradztwa. Dzięki temu łatwiej będzie Państwu uzyskać informacje o innych ofertach, np. wycieczce specjalnie przystosowanym ambulansem (tzw. Wünschewagen). Jest to bezpłatna oferta, dzięki której można spełnić ostatnie życzenie.

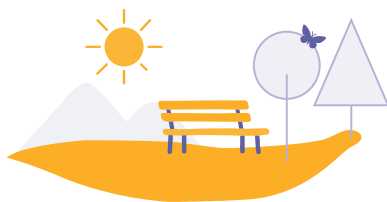
Towarzyszenie dziecku w ostatniej fazie życia wymaga dużej elastyczności. Każdy człowiek umiera na swój własny sposób. Plany często ulegają zmianom i trzeba tworzyć nowe. Proces umierania jest zawsze indywidualny.

Duchowość

W planach na życie najprawdopodobniej nie uwzględniali Państwo dziecka cierpiącego na chorobę skracającą życie. Wiele rodzin znajduje pomoc we wsparciu duchowym. Oznacza to: Chodzi o rozmowy o sensie, wierze, nadziei i poważnych pytaniach, takich jak: „Skąd pochodzę?” - „Dlaczego tak się dzieje?” - „Co pozostaje?”

Zwłaszcza w ostatniej fazie życia i po ciężkiej stracie poszukiwanie sensu, nadzieja i wewnętrzna siła mają szczególne znaczenie.

Wsparcie duchowe może pomóc lepiej radzić sobie z codziennością, odkrywać nowe źródła siły i mimo wszystko znaleźć nowe perspektywy. Nie ma medycznych odpowiedzi na takie pytania. Proszę poszukać pomocy u osób przeszkolonych w zakresie duszpasterstwa, które mogą zapewnić Państwu i Państwa rodzinie wsparcie, pocieszenie i nadzieję.



Pomocne mogą być również olejki eteryczne. Są to silnie pachnące olejki roślinne. W chwilach pełnych strachu lub napięcia działają uspokajająco. Mogą one oddziaływać poprzez skórę lub zmysł węchu. Zazwyczaj wystarczy kilka kropli.



KinderPaCT Berlin zaleca w trudnych chwilach następujące zabiegi aromaterapeutyczne:

- Olejek neroli 10%
- Czerwona mandarynka
- Lawenda
- Róża
- Naturalna żywica Benzoe Siam



Olejki te działają odprężająco, łagodzą niepokój, uspokajają, poprawiają nastrój, przywracają równowagę i regenerują, a także dają poczucie bezpieczeństwa i ciepła.

Zalecenie: 5-10 kropli na 50 ml olejku migdałowego

Następnie wmasowuje się go w nadgarstki, stopy, szyję lub skronie. Olejki eteryczne działają również w lampce zapachowej. W tym celu należy dodać do lampki zapachowej maksymalnie 3 krople olejku eterycznego i pozostawić ją włączoną na około 30 minut. Następnie krótko przewietrzyć pomieszczenie. **Uwaga! Nie należy stosować nierozcieńczonych olejków eterycznych.**

W trudnych i pełnych niepokoju czasach pomocne mogą okazać się oferty mające na celu wzmocnienie życia duchowego, emocjonalnego i społecznego.

W sieci hospicjów dla dzieci dostępne są na przykład sztukoterapia i muzykoterapia. Sztukoterapia pozwala uwidocznić i przepracować uczucia poprzez malowanie i tworzenie. W muzykoterapii uczucia takie jak gniew, strach czy smutek można wyrazić poprzez muzykę – nawet wtedy, gdy brakuje słów. Poprzez aktywne uczestnictwo w muzyce Państwo, Państwa dziecko lub rodzeństwo możecie doświadczyć szczególnego rodzaju komunikacji.

Dyspozycje dotyczące nagłych przypadków

W nagłym przypadku ważne jest zachowanie spokoju. Powinni Państwo szybko skontaktować się z wyznaczonym konsultantem i poinformować służbę medyczną. Aby zapewnić dziecku najlepszą możliwą pomoc, warto wcześniej przemyśleć i ustalić kilka kwestii. W spokojnej chwili należy się zastanowić, jakie działania medyczne są pożądane w nagłym przypadku. Obejmują one na przykład działania podtrzymujące życie, mające na celu sztuczne przedłużenie życia za pomocą urządzeń lub zabiegów, leczenie bólu lub inne zabiegi.

Istnieje pisemny dokument dotyczący tej kwestii: „Wcześniejsze dyspozycje dot. postępowania w nagłych przypadkach” („Vorausverfügungen zum Vorgehen in Notfallsituationen”), dotyczący dzieci, młodzieży i młodych osób dorosłych, którzy nie są w stanie samodzielnie podejmować decyzji. W tym dokumencie można określić, jakie działania są pożądane, a jakie nie – na przykład, czy należy przeprowadzić resuscytację, czy nie.

Celem tego jest, aby w nagłym przypadku można było szybko podjąć działania zgodnie z Państwa życzeniami, zwłaszcza gdy Państwa dziecko nie jest w stanie samodzielnie podjąć decyzji. Tego rodzaju wcześniejsze dyspozycje zazwyczaj sporządza się wspólnie z lekarzem lub z KinderPaCT Berlin. Są one skierowane w szczególności do służb ratunkowych i osób udzielających pomocy doraźnej, aby dać im jasne instrukcje postępowania w przypadku nagłego przypadku medycznego. Jeśli Państwa dziecko jest już pełnoletnie, a jego życzenia dotyczące leczenia zostały zapisane w dokumencie „Dyspozycji pacjenta” („Patientenverfügung”), zaleca się mimo wszystko sporządzenie dodatkowo „Wcześniejszych dyspozycji dotyczących postępowania w nagłych przypadkach”.

Więcej informacji można znaleźć w ramce informacyjnej. Pomagają one w przygotowaniu się na wystąpienie nagłego przypadku, ale nie zastępują osobistej porady lekarskiej. Należy koniecznie omówić te treści z zespołem lekarskim, aby wszystko zostało dostosowane do sytuacji Państwa dziecka.

Dalsze dyspozycje dotyczące nagłych wypadków



Należy sporządzić listę wszystkich leków, które Państwa dziecko przyjmuje regularnie. W tym celu należy zapisać niezbędną dawkę, czas przyjmowania oraz przeznaczenie leku. W razie potrzeby należy zaopatrzyć się w leki do stosowania w nagłych przypadkach. Powinny one być łatwe do znalezienia.

Ważne jest, aby otrzymać od lekarza jasne zalecenia na piśmie dotyczące tego, kiedy można podawać lek. Należy regularnie sprawdzać, czy leki mają aktualny termin ważności, a w razie potrzeby poprosić lekarza o ich wymianę.

Należy sporządzić listę ważnych osób, które należy powiadomić w nagłym przypadku lub w przypadku śmierci. Należy również zapisać dane kontaktowe ewentualnego rodzeństwa.

Należy zebrać wszystkie ważne dokumenty w jednym miejscu. Ważnymi dokumentami są na przykład:

- plan leczenia (farmakologicznego), umowy dotyczące leczenia, zalecenia terapeutyczne, aktualne diagnozy, oceny dalszego przebiegu,
- koncepcja opieki mająca na celu utrzymanie jakości życia, np. poprzez łagodzenie bólu,
- kontakty w nagłych przypadkach: lekarz rodzinny lub specjalista, zespół opieki paliatywnej, szpital, pogotowie ratunkowe.



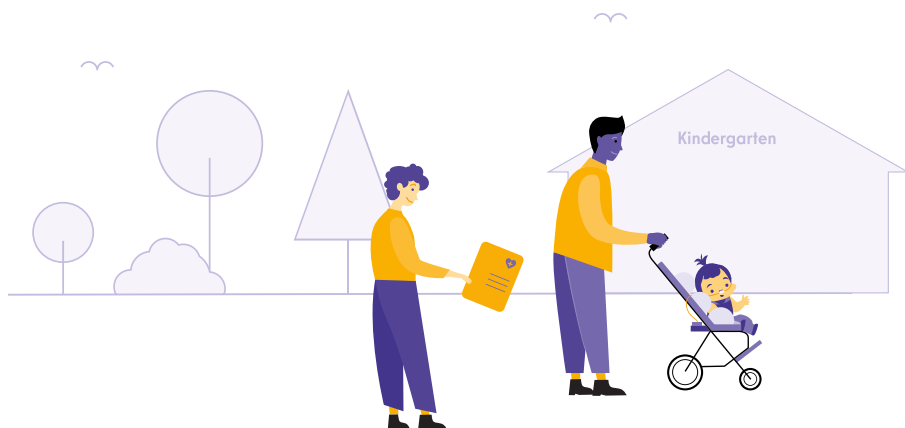


Do przedszkola lub szkoły należy przekazać:

- kopię planów postępowania w nagłym przypadku i kopię planów leczenia
- aktualne kontakty w nagłym przypadku oraz
- przejrzystą listę działań w nagłym przypadku, zawierającą poniższe informacje:
 - Kto informuje kogo?
 - Jakie leki można podawać?
 - Kiedy należy wezwać pomoc z zewnątrz, np. pogotowie ratunkowe.

Jeśli Państwa dziecko posiada własny telefon komórkowy, komputer lub konta bankowe, e-mailowe lub w serwisach społecznościowych, mogą Państwo potrzebować pełnomocnictwa lub danych dostępowych, aby w nagłym przypadku móc je wykorzystać.

Należy zachować kopie najważniejszych dokumentów zarówno w formie cyfrowej, na przykład na komputerze lub pendrivie USB, jak i w formie papierowej. Powinny być bezpieczne, ale zawsze łatwo dostępne.





Należy sprawdzać dokumenty co najmniej dwa razy w roku oraz w przypadku zmian, na przykład w koncepcji opieki lub planie leczenia, stanie zdrowia dziecka lub otoczeniu.

Proszę pamiętać, że Państwo również mogą nagle stracić zdolność do działania. Dla sprawujących opiekę członków rodziny rodzinnych dostępne są obecnie **karty ratunkowe** („Notfallkarte”). Te małe karty nosi się w portfelu wraz z dokumentami tożsamości.

Informuj o ratowników medycznych:

- że opiekujecie się Państwo dzieckiem w domu,
- jakie ryzyko istnieje w przypadku Państwa nieobecności oraz
- kogo należy poinformować o konieczności zastępstwa.

Taka karta ratunkowa jest również przydatna dla Państwa dziecka. Proszę tam wpisać najważniejsze informacje. Należy ją umieścić w miejscu dobrze widocznym przy dziecku lub w łatwym do znalezienia. Przykłady takich kart można znaleźć na ostatniej stronie niniejszego poradnika.

Ponadto należy być przygotowanym do natychmiastowego poinformowania personelu szpitalnego oddziału ratunkowego:

- o chorobie skracającej życie Państwa dziecka,
- o dostępnych dokumentach dotyczących dyspozycji,
- o planach leczenia farmakologicznego i
- o pożądanym celu leczenia, na przykład łagodzeniu bólu i objawów, unikaniu uciążliwych zabiegów.

Dyspozycje dotyczące pochówku

Bezpiecznym rozwiązaniem jest zajęcie się kwestiami organizacyjnymi związanymi ze śmiercią dziecka jeszcze za jego życia. Dzięki temu po śmierci dziecka będą Państwo mogli bardziej skupić się na pożegnaniu. Osoby, z którymi być może byli już Państwo w kontakcie, mogą polecić Państwu empatyczne zakłady pogrzebowe. Tam można spokojnie porozmawiać o dyspozycjach dotyczących pochówku. Można przy tej okazji wyrazić życzenia i przemyślenia dotyczące rodzaju pochówku lub ceremonii pogrzebowej.

Istnieją różne rodzaje pochówków, które mogą być połączone z uroczystością, takie jak:

- pochówek w trumnie,
- kremacja z urną,
- pochówek naturalny w Lesie Pamięci,
- pogrzeb morski.

Zakład pogrzebowy omówi z Państwem wszystkie szczegóły w spokojnej atmosferze. Dzięki temu pochówek może zostać zorganizowany zgodnie z Państwa wyobrażeniami i życzeniami Państwa dziecka.

Pięknym sposobem na zaangażowanie przyjaciół i członków rodziny jest na przykład:

- pomalowanie trumny,
- udekorowanie jej kolorowymi chustami i kwiatami,
- założenie kolorowych ubrań,
- puszczenie baniek mydlanych,
- zapalenie świeczek lub odtwarzanie ulubionej muzyki.

Nie ma żadnych stałych reguł.

Cmentarz może stać się dla Państwa szczególnym miejscem pamięci. Tutaj można zaprojektować miejsce pochówku swojego dziecka tak, jak uważa się za stosowne. W Berlinie istnieją również specjalne cmentarze dla dzieci, które charakteryzują się pełną miłości atmosferą.

Koszty pogrzebu są bardzo zróżnicowane. Zależą one od usług świadczonych przez przedsiębiorstwo pogrzebowe. Jeśli nie są Państwo w stanie pokryć kosztów, koszty pogrzebu pokryje urząd opieki społecznej, czyli państwowa instytucja wspierająca osoby znajdujące się w trudnej sytuacji finansowej. Dobrym filmem na ten temat jest: Seria Sarggeschichten „Was kostet eine Bestattung?“ („Ile kosztuje pogrzeb?“)

Ostatni okres życia

Proces umierania dzieci jest bardzo emocjonalny i stanowi dla rodziców ogromne wyzwanie. **Ważne informacje:** Nikt nie musi znosić bólu ani cierpienia podczas umierania. Każdy człowiek umiera inaczej, a objawy mogą mieć różne nasilenie.

Wspólnie z Państwem, lekarzem rodzinnym, służbą pielęgniarstwa lub doświadczonym ośrodkiem KinderPaCT Berlin, zapewniającym całodobową pomoc telefoniczną, opracowywany jest plan potrzeb i postępowania w nagłym przypadku. Plan ten jest stale aktualizowany. Reakcje, sygnały i cechy Państwa dziecka są dokładnie obserwowane, aby w każdej sytuacji można było odpowiednio zareagować.

Proces fizycznego umierania może rozpocząć się nawet 28 dni przed śmiercią. Typowe objawy to na przykład: zmęczenie, osłabienie, utrata masy ciała, brak apetytu i zwiększona potrzeba snu. Wielu członków rodziny twierdzi później, że z perspektywy czasu wyraźnie zauważali te zmiany jako oznaki procesu umierania.

Porozmawiajcie Państwo o swoich uczuciach, pragnieniach i nadziejach. Może pojawić się wszystko: przecucie, wewnętrzny zmysł lub poczucie, że Państwa dziecko wyrusza w ostatnią podróż. Wymieniajcie się Państwo doświadczeniami z osobami, które wspierają Państwa i Państwa dziecko. Podzielą się one z Państwem swoimi doświadczeniami i mogą pomóc lepiej zrozumieć stan Państwa dziecka.

Umieranie

W ostatnim okresie życia następuje pogorszenie zdolności mówienia. Komunikacja bez słów staje się wtedy coraz ważniejsza. Należy zwracać uwagę na gestykulację, mimikę, oddech, drobne ruchy lub inne reakcje. Państwa dziecko często nie ma już właściwego poczucia własnego ciała i jego ograniczeń.

Ważne: dziecko może Państwa słyszeć jeszcze przez długi czas. Z czasem nabiorą Państwo wyczucia, co jest w danym momencie możliwe. Dotyk może być bardzo pomocny. Należy zadać sobie pytanie: co moje dziecko lubi najbardziej?

Państwa dziecko spożywa coraz mniej jedzenia i napojów – to normalne. Metabolizm ulega zmianie, a organizm uwalnia substancje łagodzące ból i dolegliwości.

Pomocne jest regularne nawilżanie jamy ustnej. Proszę wykorzystać przy tym upodobania swojego dziecka. Na przykład:

- ulubiony napój zamrożony w czekoladowych serduszkach do ssania, małe kawałki mrożonych owoców,
- trochę budyniu lub
- kilka łyżek zupy.

Cenne mogą być również rytuały i ceremonie pożegnalne.

Obejmują one:

- czytanie ulubionych opowiadań,
- śpiewanie piosenek,
- wykonywanie pamiątek.

Takie rytuały mogą łagodzić ból i tworzyć trwałą więź.

Typowe oznaki umierania



- Obniżenie ciśnienia krwi i tętna
- Słabnące krążenie krwi
- Zmiana oddechu. Staje się on wolniejszy. Może zatrzymywać się wielokrotnie.
- Typowy rzęzący oddech – głośny dźwięk oddychania w ostatnich godzinach lub dniach – jest całkiem normalny w tej fazie. To samo dotyczy zadyszki, czyli pojedynczych, gwałtownych wdechów, pomiędzy którymi występują długie przerwy. Często poprzedzają one zatrzymanie oddechu, a tym samym śmierć.
- Zmienia się temperatura ciała.
- Ręce, dłonie, nogi i stopy zmieniają kolor i stają się zimne.
- Usta są często otwarte.
- Oczy i źrenice reagują słabiej na światło i często są otwarte.
- Śmierć następuje, gdy oddech zatrzyma się, a serce przestanie bić.

Wymagane dokumenty



- Akt urodzenia
- Dowód osobisty lub dowód tożsamości dziecka
- Karta ubezpieczenia zdrowotnego
- Zaświadczenie o zameldowaniu
- Zaświadczenie o zasiłku rodzinnym lub zasiłku wychowawczym
- Świadectwo zgonu do przekazania wybranemu przez Państwa zakładowi pogrzebowemu

Zakład pogrzebowy, który Państwo wybiorą, zajmie się wieloma formalnościami.

Cisza

Stało się coś niewyobrażalnego: Państwa dziecko zmarło. Pustka, gniew, ból, strach, bezradność, a nawet ulga – teraz możliwe są wszystkie uczucia. Każdy człowiek przeżywa żałobę na swój własny sposób.

Czasami są Państwo w stanie określić to, co Państwu dobrze robi, ale czasami nawet to jest trudne. Być może potrzebują Państwo spokoju i czasu. Proszę wstuchać się w siebie i swoje uczucia. Proszę nie wahać się przyjąć pomocy: proszę poprosić na przykład przyjaciół lub sąsiadów, aby ugotowali dla Państwa posiłek lub zrobili zakupy.

Ważne jest stwierdzenie śmierci przez lekarza, zwane oględzinami zwłok. Jest to wymagane przez prawo. Jeśli Państwa dziecko zmarło w domu, proszę zadzwonić do lekarza prowadzącego lub do KinderPaCT Berlin.

Jeśli dziecko umrze w nocy, a Państwo czują się bezpiecznie, wystarczy zadzwonić następnego dnia rano. Po oględzinach zwłok można skontaktować się z zakładem pogrzebowym i omówić dalsze szczegóły. Państwa dziecko może pozostać w domu do 36 godzin po śmierci, zanim zostanie odebrane przez zakład pogrzebowy. Na ostatnie pożegnanie mogą Państwo położyć swoje ubrane dziecko w przygotowanym łóżeczku, trumnie lub na katafalku i położyć obok ulubione przedmioty oraz kwiaty. Takie „wystawienie trumny ze zmarłą osobą” jest również możliwe w hospicjum dla dzieci i młodzieży lub w zakładzie pogrzebowym.

Jeśli potrzebują Państwo wsparcia w żałobie lub kontaktu z innymi rodzinami w podobnej sytuacji, proszę zwrócić się do osób, które towarzyszyły Państwu w ostatnim okresie życia dziecka. Mogą oni polecić Państwu odpowiednie oferty. Hospicja ambulatoryjne i hospicja stacjonarne często same oferują wsparcie w żałobie. Ponadto można skorzystać z platform i poradni wymienionych w załączniku do niniejszej broszury.

Pożegnanie

Teraz mogą Państwo spokojnie spędzić czas z dzieckiem. Proszę zorganizować pożegnanie taki w sposób, który odpowiada Państwu i Państwa uczuciom. Być może mają Państwo u swojego boku doświadczone osoby, które będą Państwa wspierać w tym okresie.

Wszystkie urządzenia medyczne i środki pomocnicze mogą zostać teraz usunięte. Proszę przygotować wystarczającą ilość ręczników, ponieważ podczas poruszania ciałem mogą wydostawać się płyny ustrojowe. Może również uchodzić pozostałe w płucach powietrze, wydając przy tym dźwięk – jest to normalne zjawisko, ale może być przerażające.

Mogą Państwo przytulać dziecko, trzymać je w ramionach lub położyć je do swojego łóżka. Można zapalić świeczkę lub otworzyć okno – wszystko

jest możliwe. Mycie, nakładanie balsamu i zakładanie ulubionych ubrań również może być częścią pożegnania.

Po śmierci mięśnie rozluźniają się. Wskutek tego usta mogą pozostać otwarte. Aby delikatnie je zamknąć, można podłożyć pod brodę zwinięty ręcznik lub przytulankę albo zawiązać wokół głowy cienką chustę. Oczywiście można zamknąć wilgotnymi wacikami lub płatkami kosmetycznymi. Stężenie pośmiertne (stwardnienie mięśni po śmierci) pojawia się po upływie jednej do dwóch godzin i ustępuje po upływie 24 do 48 godzin. Wygląd może się szybko zmieniać.

Jako trwałą pamiątkę można wykonać odciski dłoni lub stóp, zrobić rodzinne zdjęcia lub zachować kosmyk włosów. Proszę poinformować członków rodziny i innych krewnych, którzy chcieliby się pożegnać – lub poprosić kogoś, aby zrobił to za Państwa. Nie muszą Państwo podążać tą drogą sami! Jeśli dotychczas korzystali Państwo ze wsparcia ambulatoryjnej opieki hospicyjnej lub KinderPaCT Berlin, będą one nadal Państwu wspierać. Również wybrany przez Państwa zakład pogrzebowy jest do Państwa dyspozycji.

Postępowanie z rodzeństwem w żałobie

Nie na każde pytanie trzeba znać odpowiedź – czasami wystarczy wyrazić własne żałopotanie i rozpacz. Proszę porozmawiać z drugim dzieckiem i włączyć je w swoją żałobę. Dzieci zazwyczaj wyraźnie dają znać, kiedy wiedzą już wystarczająco dużo i kiedy potrzebują przerwy. Pomocne może być aktywne uczestnictwo rodzeństwa w procesie pożegnania – na swój własny sposób. Nie zawsze można ochronić swoje dzieci przed trudnymi wydarzeniami. Ale jeśli dadzą im Państwo przestrzeń na przeżycie żałoby, mogą sobie lepiej poradzić ze stratą. Mogą je Państwo wspierać i dodawać im sił.

Pomocne wskazówki można znaleźć w filmie: Opowieści pogrzebowe „Czego potrzebują dzieci w żałobie?”

Po śmierci

Żałoba

Życie toczy się dalej – a wraz z nim powraca codzienność.

Znajoma sieć powoli się rozpada, odbierany jest sprzęt pomocniczy, a w domu odczuwalna jest nowa cisza. Państwa żałoba będzie ulegać zmianie. Jednego dnia wszystko wydaje się być do zniesienia, a następnego dnia trudno jest wstać z łóżka. W tym okresie normalne jest, że nie będą Państwo mogli zasnąć, będą się Państwo czuli bardzo zmęczeni, wyczerpani lub nie będą Państwo w stanie się skoncentrować. Należy poszukać towarzystwa osób, które dadzą Państwu siłę. Hospicja dla dzieci i młodzieży oferują różne formy wsparcia w żałobie – w tym specjalnie dla rodziców. Tam można spotkać innych rodziców, którzy doświadczyli podobnej sytuacji.

Ważne: nie jesteście Państwo sami. Wskazówki dotyczące odpowiednich ofert znajdują się w załączniku do niniejszej broszury.

„...dla mnie było to jak próba uchwycenia się wszystkiego, aby w tej chwili jakoś pozostać przy ‚życiu‘ w tym bezsensownym świecie. Potrzebowałem pewności, że nie jestem sam z tym doświadczeniem i smutkiem po stracie naszego dziecka. Otoczenie szybko zapomina i przechodzi do codzienności, oczekując tego samego od nas. Dobrze jest mieć grupę rodziców w podobnej sytuacji, a także bezpieczną przestrzeń, w której można dzielić się miłymi lub mniej miłymi wspomnieniami i uczuciami. Tutaj czuję się zrozumiany nawet bez wielu słów. Świadomość, że nie jest się

samemu, że można razem płakać, a nawet śmiać się, lub po prostu zostać przytulonym, była i jest ważna”. (pogrążony w żałobie członek rodziny z hospicjum dziecięcego Berliner Herz)

Utrata dziecka pozostawia głębokie rany – często pozostają one odczuwalne przez całe życie. Z czasem nauczą się Państwo żyć z tym bólem i znajdą sposoby, aby wyrazić swój smutek.

Ważne jest pytanie: czy Państwa sposób przeżywania żałoby pomaga, czy też przeszkadza Państwu w dalszym życiu? Polecamy film na ten temat: Seria Sarggeschichten – „Wie gibt man Verstorbenen einen Platz im Leben?“ („Jak zapewnić zmarłym miejsce w życiu?“).

Istnieją różne sposoby okazywania żałoby i zachowywania wspomnień. Istnieje wiele sposobów, aby pozostać w kontakcie ze swoim zmarłym dzieckiem. Doświadczenia i wspomnienia mogą wzbogacać Państwa życie, pocieszać i wspierać.

Sposób, w jaki się wspomina, **może się zmieniać w miarę upływu czasu – i to jest w porządku. Nie ma metod dobrych ani złych. Doświadczenia związane z Państwa dzieckiem stanowią część Państwa osobowości i czynią Państwa tym, kim jesteście. Państwa życie toczy się dalej – będzie Państwu stawiać wyzwania, ale także wzbogacać i zaskakiwać.**

Proszę skorzystać z ofert wsparcia. Nie muszą Państwo podążać tą drogą sami!

Pochówek

Patrz rozdział
o dyspozycjach
dotyczących pochówku



Załącznik

Poradniki centralne (Berlin)

Broszura poświęcona opiece hospicyjnej i paliatywnej w Berlinie
„Wenn Heilung bei Ihnen nicht mehr möglich ist ... Informationen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer.”

wydawca: Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege
(Departament Senatu ds. Nauki, Zdrowia i Opieki), Unionhilfswerk.

Dostępne w wersji drukowanej i cyfrowej na stronie

[Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](http://www.hospiz-aktuell.de/wegweiser)

(www.hospiz-aktuell.de/wegweiser).

Telefon: 030 40 71 11 13

e-mail: post@hospiz-aktuell.de

Broszura dotycząca ofert wsparcia dla członków rodziny sprawujących opiekę w Berlinie

„NICHT IMMER EINFACH. Begleitung in schwierigen Zeiten für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige in Berlin“,

wydawca: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V.

[Dostępne w wersji drukowanej i cyfrowej na stronie](http://www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren)

[Fachstelle für pflegende Angehörige | Broschüren](http://www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren)

(www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren).

Telefon: 030 69 59 88 97

Broszura dotycząca opieki domowej

„Pflege kompakt Berlin. Fragen und Antworten zur häuslichen Pflege“,

wydawca: Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege
(Departament Senatu ds. Nauki, Zdrowia i Opieki).

[Jest dostępna w wersji drukowanej m.in. w berlińskich ośrodkach opieki oraz w wersji cyfrowej na stronie berlin.de | Suche „Pflegende Angehörige“](http://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige)

(www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige)

Platformy centralne

Portal informacyjny „Sieć opieki nad dziećmi w Berlinie”

Obszerny i aktualny przegląd berlińskiego systemu pomocy i opieki dla dzieci, młodzieży i młodych osób dorosłych w wieku od 0 do 27 lat można znaleźć na platformie internetowej:

[Kinderversorgungsnetz Berlin](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de) (www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)

Korzystając z funkcji wyszukiwania, można szybko znaleźć odpowiednią stronę i osoby do kontaktu, np. w sprawie usług opiekuńczych, lekarzy, ośrodków opieki pediatrycznej, ale także ważne informacje w zakładce „Umieranie i śmierć” w katalogu „Fazy życia” oraz w zakładce „Opieka paliatywna” w katalogu „Usługi pomocy”.

Ogólnokrajowy portal pomocy w Niemczech „Frag-OSKAR.de”

Ogólnokrajowy portal pomocy w Niemczech stowarzyszenia Bundesverband Kinderhospiz e.V. „Frag-Oskar.de” jest skierowany do rodzin z nieuleczalnie chorym dzieckiem, do osób, które zmagają się z tematem „Dziecko i śmierć” oraz do osób w żałobie. Na różnych kanałach Frag-OSKAR.de oferuje bezpłatną i anonimową pomoc oraz doradztwo przez całą dobę w sytuacjach kryzysowych, w przypadku pytań specjalistycznych lub kwestii radzenia sobie z żałobą, a także łączy osoby szukające pomocy z regionalnymi punktami kontaktowymi:

[Frag-OSKAR.de](http://www.frag-oskar.de) (www.frag-oskar.de)

Oferty doradztwa

Istnieje prawo do doradztwa w zakresie opieki hospicyjnej i paliatywnej. Proszę zwrócić się do swojej kasy chorych lub kasy chorych swojego dziecka. W Berlinie doradztwa tego typu udzielają przede wszystkim ośrodki wsparcia opiekuńczego.

Dla rodzin z wymagającymi opieki i ciężko chorymi dziećmi oraz młodzieżą w każdej dzielnicy Berlina dostępna jest specjalna oferta („Pełnomocnik ds. dzieci”).

Doradztwo w zakresie opieki świadczone przez berlińskie ośrodki wsparcia opiekuńczego

Infolinia: 0800 59 000 59

(poniedziałek do piątku, od godz. 9 do 18)

[Ośrodki wsparcia opiekuńczego w Berlinie](http://www.pflegestuetzpunkteberlin.de)

(www.pflegestuetzpunkteberlin.de)

Tutaj na przykład otrzymacie Państwo porady, jeżeli potrzebujecie Państwo zorganizować opiekę wytchnieniową.

Doradztwo w zakresie opieki, umierania, śmierci i żałoby realizowane przez Centralny Punkt Informacji o Hospicjach („Zentrale Anlaufstelle Hospiz”)

Infolinia: 030 40 71 11 13

(poniedziałek do piątku, od godz. 9 do 15, poniedziałek i środa do godz. 20)

[Centralny Punkt Informacji o Hospicjach \(„Zentrale Anlaufstelle Hospiz”\)](http://www.hospiz-aktuell.de)

(www.hospiz-aktuell.de)

E-mail: post@hospiz-aktuell.de

Doradztwo w zakresie opieki paliatywnej i organizacja wolontariackiej opieki u kresu życia przez hospicja ambulatoryjne.

[Lista hospicjów ambulatoryjnych w Berlinie](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege) wraz z tabelą dotyczącą hospicjów dla dzieci, młodzieży i rodzin.

(www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege)

Oczywiście można również zwrócić się o poradę do zaufanego lekarza lub kierownika służby zaangażowanej w proces opieki.

Jeśli lekarz zaleci specjalistyczną ambulatoryjną opiekę paliatywną (SAPV) dla dzieci i młodzieży, kompetentne wsparcie i doradztwo zapewni również zespół KinderPaCT Berlin, w ramach którego współpracują Charité i fundacja Björna Schulza.

[KinderPaCT Berlin](http://www.kinderpact-berlin.de) (www.kinderpact-berlin.de)

E-mail: kinderpact-berlin@charite.de

W zależności od konkretnej nieuleczalnej choroby dziecka można również uzyskać poradę w specjalnych **organizacjach samopomocowych i stowarzyszeniach specjalistycznych**. Przegląd różnych organizacji samopomocy w całym Berlinie można znaleźć na stronie [SEKIS](http://www.sekis-berlin.de) (www.sekis-berlin.de) lub na terenie całych Niemiec w [NAKOS](http://www.nakos.de) (www.nakos.de).

Kontakty do organizacji **samopomocy rodziców w Berlinie** można znaleźć, wpisując hasło „Elternselbsthilfe” (samopomoc rodziców) w wyszukiwarce pod adresem [Kinderversorgungsnetz Berlin](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de) (www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)

Jeśli potrzebują Państwo **wsparcia w procesie żałoby**, proszę zwrócić się do Centralnego Punktu Informacji o Hospicjach („Zentrale Anlaufstelle Hospiz”), patrz powyżej, lub do jednej z ofert wymienionych pod hasłem „Żałoba” („Trauer”) pod adresem [Kinderversorgungsnetz Berlin](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de) (www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)

Filmy informacyjne

„Angedockt: Ein Erklärfilm zur Kinder- und Jugendhospizarbeit in Berlin“.

Hospiz- und PalliativVerband Berlin zleciło nakręcenie tego filmu, aby poinformować rodziny zmagające się z chorobą dziecka o istniejących ofertach opieki i wsparcia w Berlinie.

W Internecie można go znaleźć na przykład na [specjalistycznej stronie „Rodziny i dzieci” Centralnego Punktu Informacji o Hospicjach \(„Zentrale Anlaufstelle Hospiz”\)](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien)

(www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien).

„Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. Ein Erklärfilm für Familien”

Film powstał dzięki funduszom federalnym przy współpracy różnych organizacji federalnych.

[Film informacyjny o pracy hospicjów i ośrodków paliatywnych dla dzieci i młodzieży](http://www.dkvh.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865)

(www.dkvh.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865)

„Frag Oskar Infofilm” Krótki film informacyjny na temat ogólnokrajowego portalu pomocy w Niemczech stowarzyszenia Bundesverband Kinderhospize.V.

[Film informacyjny Frag Oskar](http://www.frag-oskar.de/frag-oskar-infofilm) (www.frag-oskar.de/frag-oskar-infofilm)

„VK KiJu – Versorgungskoordination für Kinder und Jugendliche. Über Rechte aufklären. Versorgungslücken schließen und Hilfestrukturen festigen”.

Berliński film informacyjny specjalistycznej placówki MenschenKind

[Film informacyjny VK KiJu](http://www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs)

(www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs)

Sarggeschichten

Tutaj można znaleźć pomocne krótkie filmy na temat umierania, pożegnania i pochówku, a także żałoby i wspomnienia.

[Sarggeschichten](http://www.sarggeschichten.de)

(www.sarggeschichten.de)

Knietzsche und ...

[Filmy informacyjne dla dzieci](http://www.knietzsche.com) dotyczące np. śmierci, żałoby, pochówku, życia (po śmierci) (www.knietzsche.com).

„Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Berlin”

Ogólny film informacyjny dotyczący Berlina, który nie odnosi się konkretnie do sytuacji rodzin z ciężko chorymi dziećmi.

[Berliński film informacyjny dotyczący opieki w ostatnim okresie życia](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger)

(www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger)

[Link do wersji filmu informacyjnego w językach obcych](http://www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote)

(www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote)

Oferty szkoleń

Kursy ostatniej pomocy i inne formaty:

[Kursy ostatniej pomocy na terenie całych Niemiec](http://www.letztehilfe.info/kurse)

(www.letztehilfe.info/kurse)

[Kursy ostatniej pomocy dla dzieci i młodzieży](http://www.letztehilfe.info/kids)

(www.letztehilfe.info/kids)

[Kursy i oferty opieki w Berlinie](http://www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote)

(www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote)

Kasy chorych i kasy opiekuńcze oferują specjalne kursy dla członków rodziny sprawujących opiekę. Proszę o to zapytać w swojej kasie.

W Berlinie istnieje szereg instytucji edukacyjnych, które oferują zajęcia poświęcone tematyce opieki i zabezpieczenia w ostatniej fazie życia. Na przykład Akademia Fundacji Björna Schulza oferuje kursy specjalnie dla rodzin i członków rodzin:

[Program edukacyjny Akademii Fundacji Björna Schulza](http://www.bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm)

(www.bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm)

Wykorzystana literatura

Lisa Criseo-Brack:

Letzte Lebensphase und Abschied (str. 518-520). W: Marcel Globisch i Thorsten Hillmann (wydawca). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Hospiz Verlag, 2022 r.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.:

Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis. Hospiz Verlag, 2017 r.

Anne Grunenberg:

Aspekte der Interaktion und Kommunikation (str. 501-507). W: Marcel Globisch i Thorsten Hillmann (wydawca). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Hospiz Verlag, 2022 r.

Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege:

Begleitung am Lebensende. Ein Ratgeber für pflegende Angehörige. 2023.

Regina Wagner, Edith Droste & Thorsten Hillmann:

Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Von der Diagnose bis über den Tod hinaus (str. 224-239). W: Marcel Globisch i Thorsten Hillmann (wydawca). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Hospiz Verlag, 2022 r.

Boris Zernikow:

Pädiatrische Palliativversorgung. Grundlagen. Springer, 2021 r.

Źródła internetowe

Bundesverband Deutscher Bestatter e.V.:

[Leichenstarre. Rigor mortis.](https://www.bestatter.de/wissen/todesfall/leichenstarre-totenstarre/)

(www.bestatter.de/wissen/todesfall/leichenstarre-totenstarre/) (02.08.2024 r.).

Sven Jennessen, Mona Dennier, Charlotte Baumgärtel, Kristin Fellbaum:

Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. FamPalliNeeds. Abschlussbericht. URL: FamPalliNeeds - Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen (10.09.2025).

Armin Kalbe i Uwe Stapelmann:

Kinder und Trauer. URL: Kinder und Trauer - Treuhandstelle für Dauergrabpflege Niedersachsen / Sachsen-Anhalt (27.03.2025).

Stopka redakcyjna

Wydawca

Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege (Departament Senatu ds. Nauki, Zdrowia i Opieki);
HospizKind Berlin – Centrum koordynacyjne opieki hospicyjnej i paliatywnej dla dzieci i młodzieży

Autorka

Tanja Pietzek, koordynatorka HospizKind Berlin,
Humanistischer Verband Deutschlands, Landesverband Berlin-Brandenburg KdöR

Doradztwo specjalistyczne

Doreen Adam, koordynatorka ambulatoryjnej opieki hospicyjnej dla dzieci i młodzieży
Berliner Herz
Jan Cacek, referent ds. public relations w hospicjach humanistycznych,
Humanistischer Verband Deutschlands, Landesverband Berlin-Brandenburg KdöR;
Nils Groß, kierownik wydziału spraw socjalnych, Fundacja Björna Schulza;
Sabine Sebayang, kierownik działu w hospicjach humanistycznych,
Humanistischer Verband Deutschlands, Landesverband Berlin-Brandenburg KdöR;
Julia Vogel, ambulatoryjna opieka hospicyjna dla dzieci i młodzieży, Fundacja Björna Schulza;

Redakcja końcowa (V.I.S.D.P.G.)

Dr Christina Fuhrmann, Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege
(Departament Senatu ds. Nauki, Zdrowia i Opieki)

Projekt i tłumaczenie na prosty język

[LWB - Lichtenberger Werkstätten gGmbH | Medien und Kommunikation](#)
(www.lwb.berlin)

Wersja dostosowana dla osób z niepełnosprawnościami)

[LWB - Lichtenberger Werkstätten gGmbH | Medien und Kommunikation](#)
(www.lwb.berlin)

Dostępność

Tę broszurę można otrzymać w HospizKind Berlin
[e-mail: hospizkind@hvd-bb.de](mailto:hospizkind@hvd-bb.de)

W Internecie można ją znaleźć na przykład pod adresem
[Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](#) (www.hospiz-aktuell.de/wegweiser)



Karta ratunkowa

Ważna informacja:

Opiekuję się moim ciężko chorym dzieckiem.

Moje nazwisko: _____

Moje dziecko ma na imię: _____

Wiek: _____

Miejscowość: _____

W nagłym przypadku proszę powiadomić: _____

Dalsze wskazówki: _____



Karta ratunkowa

Ważna informacja: Jestem ciężko chory(-a).

Mam: _____

Moje nazwisko: _____

Moje imię: _____

Wiek: _____

Miejscowość: _____

Ważne objawy: _____

Życzenie dotyczące leczenia: _____

Leki ratunkowe: _____

W nagłym przypadku proszę powiadomić: _____



Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland

und ihrer
Handlungsempfehlungen