



Humanistischer Verband
Deutschlands | Berlin-Brandenburg

HospizKind Berlin



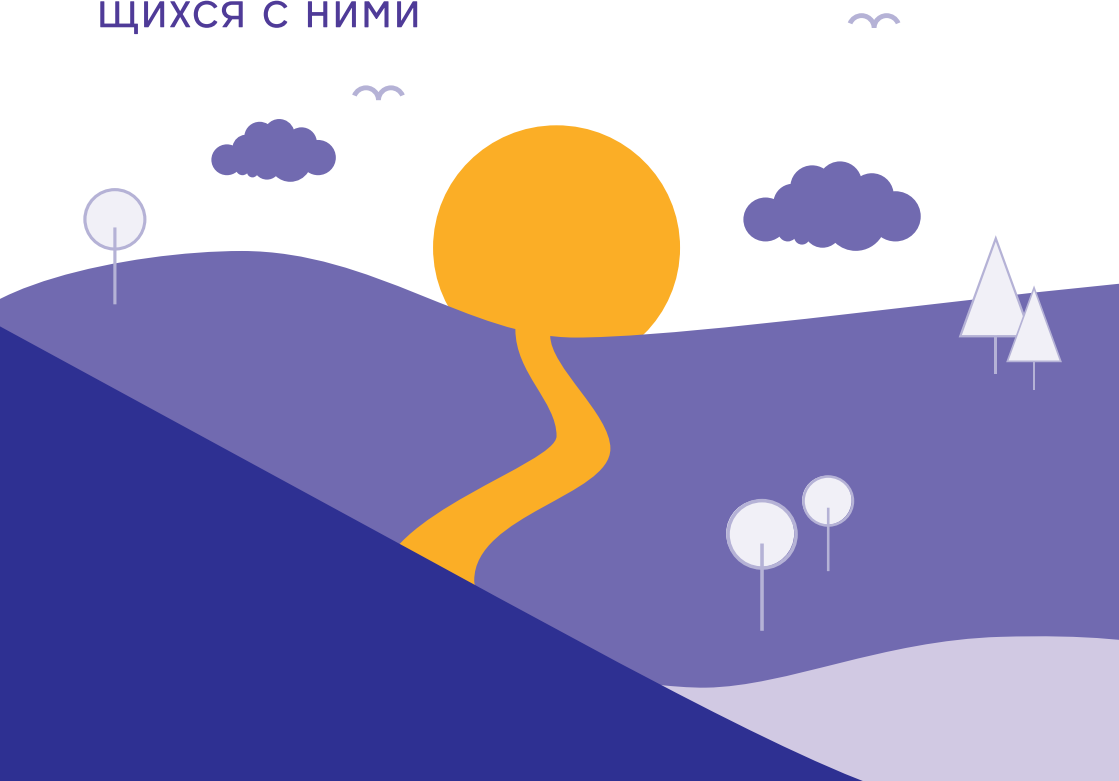
Senatsverwaltung
für Wissenschaft,
Gesundheit und Pflege

BERLIN



Сопровождение молодых людей в конце жизни

Руководство для родителей, прощаю-
щихся с ними



Даже если судьба сегодня
обрушивает на нас
невообразимую боль, с
нами навсегда остаются
любовь, мужество и
воспоминания – ты
сильнее, чем думаешь, и
тебе не нужно проходить
этот путь в одиночку.

Содержание

Введение	5
Жизнь с прощанием	6
Изменения	6
Преодоление трудностей	8
Общение	8
Духовность	12
Подготовка к чрезвычайным ситуациям	14
Заблаговременная подготовка к похоронам	18
Конец жизни	19
Умирание	20
Тишина	22
После смерти	23
Прощание	23
Траур	24
Как обращаться с братьями и сестрами в период траура	26
Похороны	26
Приложение	27
Путеводитель помощи Берлина	27
Центральные платформы	28
Консультационные услуги	28
Пояснительные видеоролики	30
Предложения по обучению	32
Используемая литература	32
Интернет-источники	33
Выходные данные	34

Введение

Когда дети умирают раньше родителей, а внуки раньше бабушек и дедушек, нарушается естественный ход жизни. Тогда многое выходит из равновесия.

Тяжелый диагноз, укорачивающий жизнь ребенка, почти непостижим для родителей и родственников. В это время определяющими становятся боль, горе и сильные эмоции. Многие люди в этот период ищут опору, смысл и ориентиры.

Прощание с вашим ребенком начинается уже с момента постановки диагноза. Оно может длиться всего несколько дней, но может также продолжаться многие месяцы или даже годы. Ваша повседневная жизнь меняется. Она определяется болезнью и неопределенностью того, когда умрет ваш ребенок.

Мы хотим поддержать вас в это время, которое вы проведете вместе с ребенком. Мы делимся с вами нашим опытом и хотим поддержать вас. Не существует установленного пути умирания. Каждый человек идет своей собственной дорогой. Эта брошюра призвана сопровождать и поддерживать вас на этом пути.

Обратите внимание, что под словом «ребенок» подразумеваются также молодые взрослые. В детском хосписе уход предоставляется лицам в возрасте до 27 лет. Поэтому предложения касаются не только детей и подростков, но и молодых взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи.

«Я нашла в себе смелость довериться другим. Это принесло мне облегчение» (член семьи, потерявший близкого человека, из детского хосписа «Berliner Herz»)

Жизнь с прощанием

Изменения

Диагноз, в соответствии с которым вашему ребенку осталось жить недолго, приносит с собой глубокую боль, горе и множество других чувств. Повторяющиеся проблемы со здоровьем могут привести к потере вашим ребенком некоторых навыков в повседневной жизни. К этому добавляется беспокойство о том, что в какой-то неопределенный момент начнется умирание. Возможно, ваша жизнь кажется вам медленным, непрекращающимся прощанием. Это очень тяжело.

Говорите о своих мыслях, желаниях и страхах. Принимайте помощь или сами попросите о поддержке. Помощь может быть и чисто практической – например, с приготовлением еды или покупками. Особенно амбулаторные хосписные службы для детей и подростков с их волонтерами-сопровождающими могут с самого начала оказать вам поддержку.



«Вы, возможно, спрашиваете себя: зачем мне доверять что-то столь интимное незнакомому человеку? Иногда легче высказать все эти чувства «посторонним», чем постоянно обременять ими семью или друзей» (член семьи, потерявший близкого человека из детского хосписа «Berliner Herz»)



Поддержка с момента постановки диагноза до конца жизни – услуги, предлагаемые детским хосписом и паллиативным отделением

Амбулаторные хосписные службы для детей и подростков предоставляют сопровождение для всей вашей семьи в вашей повседневной жизни дома – в жизни и смерти, а также в трауре.

Специализированная амбулаторная паллиативная помощь для детей и подростков Команда SAPV-KJ оказывает поддержку во время кризисов со здоровьем и в конце жизни, чтобы вы могли оставаться со своим ребенком дома. Они также предлагают круглосуточную медицинскую и сестринскую помощь по вызову, если это необходимо в сложных ситуациях. В Берлине есть только одна такая команда – KinderPaCT Berlin.

Стационарные и частично стационарные детские хосписы позволяют вашей семье с ребенком, страдающим неизлечимым заболеванием, сокращающим жизнь, сделать передышку, чтобы набраться сил, или предоставляют сопровождение в конце жизни. Частичное пребывание в стационаре длится до двенадцати часов днем или ночью.

Координация ухода за детьми и подростками, нуждающимися в интенсивном уходе, сокращенно VK KiJu, поддерживает вашу семью в кризисных ситуациях. Кейс-менеджмент организует необходимую в каждом конкретном случае поддержку, лечение, сопровождение, помощь и уход для вашего ребенка и вашей семьи.

OSKAR, горячая линия помощи и информации, помогает всем, у кого есть вопросы о сокращающих жизнь заболеваниях у детей и подростков.

Более подробную информацию об услугах в Берлине можно найти на сайте:

[Kinderversorgungsnetz Berlin](http://Kinderversorgungsnetz.Berlin)

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

Преодоление трудностей

Смириться с болезнью ребенка очень тяжело.

Вам нужно много сил не только для того, чтобы справиться с эмоциями, но и чтобы принимать решения о медицинском лечении и паллиативной помощи. Иногда вы сталкиваетесь с очень сложными вопросами.

Например:

Следует ли продолжать или стоит прекратить лечение, поддерживающее жизнь? В такие моменты очень ценны сострадание, понимание и помощь специалистов.

Различные услуги, предоставляемые детским и подростковым хосписом, сопровождают вас с момента постановки диагноза и продолжаются после смерти вашего ребенка. Обсуждение своих мыслей и чувств с опытными людьми может принести облегчение. В ходе совместных бесед вы сможете понять, что важно для вас и вашей семьи на последнем этапе жизни. При этом важны прежде всего ваши желания и ценности, а также желания и ценности вашей семьи.

Прочитайте также разделы о планировании действий в чрезвычайных ситуациях и заблаговременной подготовке к похоронам.

Общение

Если вы можете поговорить со своим ребенком о смерти, это может оказаться благотворным и сблизить вас. Маленькие дети часто еще не до конца понимают, что смерть является окончательной. Они выражают свои тревоги и страхи по-своему. Дети старшего возраста и подростки обычно лучше понимают смерть. Они могут проявлять сильные эмоции, такие как страх, гнев, печаль или даже принятие. Кроме того, они могут выражать свои собственные желания.



Понимание смерти и умирания зависит от возраста, зрелости, культуры, религии и личного опыта.

Малыши (0-2 года):

они еще не понимают, что такое смерть; они в первую очередь реагируют на чувства родителей или других близких людей.

Дети дошкольного возраста (3-6 лет):

они часто воспринимают смерть не как нечто окончательное, а как временную разлуку.

Дети школьного возраста (6-9 лет):

они начинают понимать, что смерть окончательна, и задают много вопросов по этому поводу.

Старшие школьники (9-12 лет):

они обладают практически полным пониманием и уже мыслят более сложными категориями.

Подростки (12-18 лет):

они понимают смерть так же, как и взрослые. Они также задаются важными вопросами о жизни и собственной смертности.

В целом, понимание умирания и смерти меняется с возрастом. Оно развивается шаг за шагом.

Если ваш ребенок не может говорить, ему нужно особое внимание и много чуткости. Вы можете попытаться выразить его чувства словами. Для этого внимательно наблюдайте за реакцией ребенка и описывайте свои впечатления. Так ваш ребенок почувствует, что его понимают.

Если ваш ребенок знаком с альтернативной и дополненной коммуникацией, используйте ее. С помощью картинок, символов, жестов или технических средств дети могут говорить о смерти и умирании и выражать свои чувства. Важно создать доверительную атмосферу, в которой ваш ребенок будет чувствовать себя в безопасности.

В целом, лучше честно сообщать детям правду – в соответствии с их уровнем развития. Дайте ребенку возможность задавать вопросы и выражать свои чувства. Это может дать ему чувство контроля и безопасности. Вы не всегда должны иметь ответы. Ищите ответы вместе или задавайте встречные вопросы.

Например, если брат или сестра спрашивает: «Где будет мой брат после смерти?», – вы можете спросить в ответ: «Как ты думаешь, где он будет?» Существует много детских книг на эту тему, которые могут быть полезны. Подходящие книги могут порекомендовать специалисты детских хосписов.

Многие родители находят утешение в том, что говорят своему ребенку, что любят его и что он может уйти. Обсудите всей семьей то, что важно для вас и вашего ребенка. Где ваш ребенок хочет или может умереть? Многие дети умирают дома. Это также самое частое желание. Для этого необходима хорошая подготовка, и рекомендуется проконсультироваться с соответствующими службами, такими как амбулаторная хосписная служба или KinderPaCT Berlin. Но возможны и другие места: детский и подростковый хоспис, жилой комплекс или больница.

Братья и/или сестры



Братья и сестры по-разному воспринимают тему смерти. Сотрудники службы поддержки семьи проходят специальное обучение, чтобы оказывать поддержку братьям и сестрам и с доверием отвечать на их вопросы о смерти и умирании. В группах братьев и сестер или позже в группах скорби дети могут встретить других людей, которые переживают то же самое и пообщаться с ними. Это может им помочь.



Совершенно нормально, если вы не знаете, как поговорить на эту тему со вторым ребенком, но все равно сделайте это. Книги или видео могут оказать в этом помощь.

Чего вы и ваш ребенок хотите в последнее проведенное вместе время?

Возможно многое: еще раз поехать на море, погулять с ребенком в коляске или еще раз насладиться любимой едой, даже если раньше это было запрещено. В конце жизни на первом месте стоят желания и качество жизни вашего ребенка, а также ваши собственные желания.

В этом вам может помочь работа детского хосписа. Даже если вы не хотите получать поддержку, вы все равно можете воспользоваться бесплатной консультацией. Так вам будет легче получить информацию о других предложениях, например, об «Автомобиле желаний». Эта услуга бесплатна для вас, с ее помощью можно исполнить последнее желание.

Сопровождение ребенка на последнем этапе жизни требует большой гибкости.

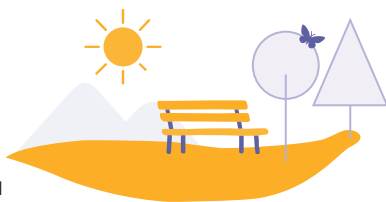
Каждый человек проходит свой собственный путь в умирании. Планы часто меняются, и бывает, что нужно строить их заново. Процесс умирания всегда индивидуален.

Духовность

Ребенок с неизлечимым заболеванием, сокращающим жизнь, наверняка не входил в ваши жизненные планы. Многие семьи находят поддержку в духовном сопровождении. А именно: речь идет о разговорах о смысле жизни, вере, надежде и таких важных вопросах, как: «Откуда я пришел?» – «Почему это происходит?» – «Что остается?»

Именно на последних этапах жизни и после тяжелой утраты особое значение приобретают поиск смысла жизни, надежда и внутренняя сила.

Духовное сопровождение может помочь лучше справляться с повседневной жизнью, находить новые источники силы и, несмотря ни на что, обрести новые перспективы. На такие вопросы нет медицинских ответов. Обратитесь, например, за помощью к людям, прошедшим обучение в области пастырского служения, которые смогут выслушать вас и вашу семью, поддержать, утешить и вселить надежду.



Эфирные масла также могут быть полезны. Это растительные масла с сильным ароматом. Они оказывают успокаивающее действие в моменты страха или напряжения. Они могут воздействовать через кожу или через обоняние. Обычно достаточно нескольких капель.



KinderPaCT Berlin рекомендует в трудные времена использовать следующие ароматерапевтические средства:

- нероли 10 %
- красный мандарин
- лаванда
- роза
- сиамский бензоин



Эти масла оказывают расслабляющее, снимающее тревогу, успокаивающее, поднимающее настроение, уравнивающее, тонизирующее действие и дарят ощущение защищенности и тепла.

Рекомендация: 5-10 капель на 50 мл миндального масла.

Затем массирующими движениями нанесите полученную смесь на запястья, стопы, шею или виски. Эфирные масла также раскрывают свое действие в аромалампе. Для этого добавьте до 3 капель эфирного масла в аромалампу и оставьте ее включенной на 30 минут. Затем кратковременно проветрите помещение.

Внимание Не используйте эфирные масла в чистом виде.

В трудные или тревожные времена могут быть полезны услуги, направленные на укрепление духовной, эмоциональной и социальной жизни.

Например, в сети детских хосписов предлагаются арт-терапия и музыкальная терапия. В арт-терапии чувства визуализируются и обрабатываются с помощью рисования и творчества. В музыкальной терапии такие чувства, как гнев, страх или грусть, можно выразить через музыку – даже если не хватает слов. Благодаря активному участию в музыке вы, ваш ребенок или его братья и сестры можете испытать особую форму общения.

Подготовка к чрезвычайным ситуациям

В чрезвычайной ситуации важно сохранять спокойствие. Вам следует быстро связаться с соответствующими контактными лицами и проинформировать лечащую команду. Чтобы вашему ребенку была оказана наилучшая помощь, вы можете заранее продумать и решить некоторые вопросы. В спокойные моменты подумайте о том, какие медицинские меры были бы желательны в чрезвычайной ситуации. К ним относятся, например, меры по поддержанию жизни с помощью аппаратов или операций, обезболивание или другие вмешательства.

Для этого существует письменный документ: «Предварительные распоряжения о действиях в чрезвычайных ситуациях» для детей, подростков и молодых людей, которые не могут принимать решения самостоятельно. В этом документе вы можете указать, какие меры желательны или от каких следует отказаться, например, следует ли проводить реанимацию или нет.

Цель состоит в том, чтобы в случае чрезвычайной ситуации можно было быстро действовать в соответствии с вашими пожеланиями, особенно если ваш ребенок не может принимать решения самостоятельно. Как правило, эти предварительные распоряжения составляются совместно с вашим врачом или с KinderPaCT Berlin. Они предназначены специально для скорой помощи и сотрудников медицинской неотложной помощи, чтобы дать им четкие инструкции на случай медицинской чрезвычайной ситуации. Если ваш ребенок уже достиг совершеннолетия и его пожелания относительно лечения задокументированы в «Patientenverfügung» (Распоряжение пациента о лечении и уходе), все же рекомендуется дополнительно составить «Предварительные распоряжения о действиях в чрезвычайных ситуациях».

Дополнительную информацию вы найдете в информационном блоке. Они помогут подготовиться к чрезвычайным ситуациям, но не заменяют личную консультацию врача. Обязательно обсудите содержание с врачами, чтобы убедиться, что все соответствует конкретной ситуации вашего ребенка.



Дополнительные меры подготовки к чрезвычайным ситуациям

Составьте список всех лекарств, которые ваш ребенок регулярно принимает. Укажите необходимую дозировку, время приема и назначение препарата. При необходимости приобретите лекарства для использования в чрезвычайных ситуациях. Они должны быть легко доступны.

Важно иметь четкие письменные инструкции врача о том, когда можно давать лекарство. Регулярно проверяйте сроки годности лекарств и при необходимости обращайтесь к врачу для корректировки дозировки.

Составьте список важных лиц, которых необходимо уведомить в случае чрезвычайной ситуации или смерти. Также укажите контактные данные братьев и сестер, если они есть.

Соберите и держите все важные документы в отведенном для этого месте.

К важным документам относятся, например:

- план приема лекарств, договоры на лечение, рекомендации по терапии, текущие диагнозы, оценка дальнейшего течения заболевания,
- программа ухода для поддержания качества жизни, например, посредством обезболивания,
- контакты на случай чрезвычайных ситуаций: семейный врач и специалист, команда паллиативной помощи, больница, служба скорой помощи.

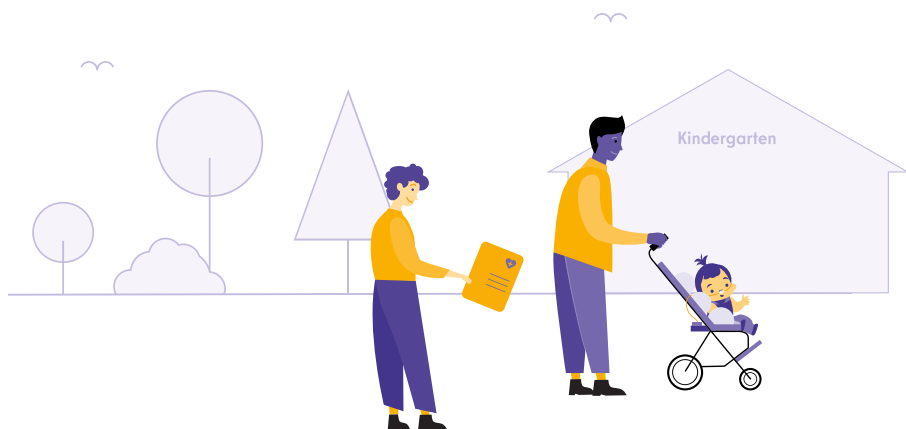




Предоставьте детскому саду или школе:

- копию планов действий в чрезвычайных ситуациях и планов лечения,
- актуальные контакты на случай чрезвычайных ситуаций,
- четкий перечень действий в чрезвычайных ситуациях, где указано:
 - кто кого информирует?
 - какие лекарства можно давать?
 - когда следует вызывать внешнюю помощь, например, скорую помощь.

Если у вашего ребенка есть собственный мобильный телефон, компьютер или счета в банке, электронная почта или аккаунты в социальных сетях, вам могут понадобиться доверенности или данные для доступа, чтобы иметь возможность действовать в чрезвычайной ситуации.





Храните копии наиболее важных документов как в электронном виде, например, на компьютере или USB-накопителе, так и в бумажном виде. Они должны храниться в надежном, но легкодоступном месте.

Проверяйте документы не реже двух раз в год, а также при изменениях, например, в концепции ухода или плане лечения, в состоянии здоровья вашего ребенка или в вашем окружении.

Помните также, что и вы сами можете внезапно оказаться не в состоянии ухаживать. Для ухаживающих родственников теперь имеются **карточки для экстренных случаев**. Эти небольшие карточки можно носить в кошельке вместе с удостоверениями личности.

Они информируют сотрудников скорой помощи о том,

- что вы ухаживаете за своим ребенком дома,
- какие риски существуют, если вы окажетесь не в состоянии ухаживать, и
- кого необходимо уведомить, чтобы договориться о замене.

Также было бы разумно, чтобы такая карточка для экстренных случаев была у вашего ребенка. Внесите в нее самую важную информацию. Прикрепите ее к ребенку на видном или легкодоступном месте. Примеры таких карточек вы найдете на последней внутренней странице этого руководства.

Кроме того, будьте готовы немедленно проинформировать персонал отделения неотложной помощи о:

- сокращающем жизнь заболевании вашего ребенка,
- существующих документах по подготовке к чрезвычайным ситуациям,
- планах приема лекарств и
- желаемых целях лечения, например, облегчении боли и симптомов, а также о необходимости избегать тяжелых инвазивных процедур.

Заблаговременная подготовка к похоронам

Принести некоторое душевное облегчение может, если вы еще при жизни вашего ребенка займетесь организационными вопросами на случай его смерти. Это позволит вам больше сосредоточиться на прощании после смерти ребенка. Люди, с которыми вы, возможно, уже общаетесь, могут порекомендовать вам отзывчивые и сострадательные похоронные бюро. Там вы сможете в спокойной обстановке обсудить вопросы организации похорон. При этом вы можете записать свои пожелания и мысли относительно вида похорон или траурной церемонии.

Существуют различные виды похорон, которые можно совместить с церемонией, например:

- захоронение в гробу,
- кремация с урной,
- естественное захоронение на лесном кладбище,
- похороны в море.

Похоронное бюро спокойно обсудит с вами все детали. Таким образом, похороны могут быть организованы в соответствии с вашими представлениями и пожеланиями вашего ребенка.

Хорошо было бы привлечь друзей и родственников, например:

- расписать гроб,
- украсить его разноцветными тканями и цветами,
- надеть яркую одежду,
- пускать мыльные пузыри,
- зажечь свечи или включить любимую музыку.

Здесь нет каких-то жестких правил.

Кладбище может стать для вас особым местом памяти. Здесь вы можете оформить могилу вашего ребенка так, как вам кажется правильным. В Берлине есть также специальные детские кладбища, где царит атмосфера любви.

Стоимость похорон может сильно варьироваться. Она зависит от услуг, предоставляемых похоронным бюро. Если вы не можете покрыть расходы, социальная служба, государственное учреждение, которое помогает людям, испытывающим финансовые затруднения, возьмет на себя расходы на похороны. Хорошее видео на эту тему: Sarggeschichten „Was kostet eine Bestattung?“ (Истории у гроба «Сколько стоят похороны?»)

Конец жизни

Процесс умирания детей очень эмоционально тяжел и представляет для родителей большие трудности. **Важно знать:** Никто не должен испытывать боль или страдания во время смерти. Умирание у каждого человека протекает по-разному, признаки могут проявляться с разной интенсивностью.

План действий и экстренных мер в чрезвычайных ситуациях будет разработан совместно с вами, вашим семейным врачом, службой ухода на дому или опытной командой KinderPaCT Berlin, которые находятся на дежурстве 24 часа в сутки. Этот план будет постоянно корректироваться. Реакции, признаки и особенности вашего ребенка будут тщательно отслеживаются, чтобы в любой ситуации можно было реагировать соответствующим образом.

Процесс физического умирания может начаться за 28 дней до смерти. Типичные признаки, например: усталость, слабость, потеря веса, отсутствие аппетита и повышенная потребность во сне. Многие родственники позже сообщают, что, оглядываясь назад, они ясно распознали эти изменения как признаки процесса умирания.

Говорите о своих чувствах, желаниях и надеждах. Все может иметь свое место: предчувствие, внутреннее чувство или ощущение, что ваш ребенок отправляется в последний путь. Поговорите с людьми, которые поддерживают вас и вашего ребёнка. Они поделятся с вами своим опытом и могут помочь лучше понять состояние вашего ребенка.

Умирание

В конце жизни речь становится все более скудной. Все более важным становится общение без слов. Обращайте внимание на жесты, мимику, дыхание, мелкие движения и другие реакции. Ваш ребенок часто уже теряет связь со своим телом и его границами.

Важно: Ваш ребенок еще очень долго может слышать вас. Со временем вы научитесь чувствовать, что возможно в данный момент. Могут очень помочь прикосновения. Спросите себя: что особенно нравится моему ребенку?

Ваш ребенок все меньше ест и пьет – это нормально. У него меняется обмен веществ, и организм выделяет вещества, облегчающие боль и дискомфорт.

Полезно регулярно увлажнять ему рот. Учитывайте при этом предпочтения вашего ребенка. Например:

- его любимый напиток, замороженный в шоколадных сердечках для сосания, небольшие замороженные кусочки фруктов,
- немного пудинга или
- несколько ложек супа.

Ценными могут стать также ритуалы и церемонии прощания.

К ним относятся:

- чтение любимых историй,
- пение песен,
- создание поделок на память.

Такие ритуалы могут облегчить боль и создать прочную связь.

Типичные признаки умирания



- Падает кровяное давление и пульс.
- Кровообращение ослабевает.
- Меняется дыхание. Оно замедляется. Дыхание может время от времени прекращаться.
- Типичное хриплое дыхание (шумное дыхание в последние часы или дни) в этой фазе является совершенно нормальным. То же самое касается и прерывистого дыхания, то есть отдельных судорожных вдохов с длительными паузами между ними. Они часто предшествуют остановке дыхания и, следовательно, смерти.
- Изменяется температура тела.
- Руки, кисти, ноги и ступни бледнеют и становятся холодными.
- Рот часто открыт.
- Глаза и зрачки меньше реагируют на свет и обычно открыты.
- Смерть наступает, когда дыхание прекращается, а сердце перестает биться.

Необходимые документы



- Свидетельство о рождении
- Удостоверение личности или паспорт ребенка
- Карта медицинского страхования
- Подтверждение места жительства
- Справка о детском пособии или родительском пособии
- Свидетельство о смерти для передачи в выбранное вами похоронное бюро

Выбранное вами похоронное бюро возьмет на себя многие формальности.

Тишина

Произошло немыслимое: ваш ребенок умер. Пустота, гнев, боль, страх, беспомощность или даже облегчение – сейчас возможны все чувства. Каждый человек скорбит по-своему.

Иногда вы можете сказать, чем вам можно помочь, но иногда даже выразить это бывает трудно. Возможно, вам нужны покой и время. Прислушайтесь к себе и своим чувствам. Не стесняйтесь принимать помощь: попросите друзей или соседей, например, приготовить для вас еду или сделать покупки.

Важно, чтобы смерть была установлена врачом при посмертном осмотре тела. Это требуется по закону. Если ваш ребенок умер дома, позвоните семейному врачу или в KinderPaCT Berlin.

Если ваш ребенок умер ночью, и вы чувствуете себя уверенно, достаточно будет позвонить утром. После посмертного осмотра тела вы можете связаться с похоронным бюро и обсудить все дальнейшие действия. Ваш ребенок может оставаться дома до 36 часов после смерти, прежде чем его заберет похоронное бюро. Вы можете одеть ребенка и уложить его на подготовленное для него ложе, в гроб или на погребальные носилки и положить рядом, например, любимые вещи и цветы. Такое «установление гроба с телом» возможно также в детском и подростковом хосписе или в похоронном бюро.

Если вы хотите получить поддержку в скорби или пообщаться с другими семьями, которые пережили подобное, обратитесь к людям, которые поддерживали вас в конце жизни вашего ребенка. Они могут порекомендовать вам подходящие предложения. Амбулаторные хосписные службы и стационарные хосписы часто сами предлагают поддержку в связи с утратой. Кроме того, вы можете воспользоваться платформами и консультационными центрами, перечисленными в приложении к этой брошюре.

После смерти

Прощание

Теперь вы можете спокойно провести время со своим ребенком. Прощание должно проходить так, как это подходит вам и соответствует вашим чувствам. Возможно, рядом с вами есть опытные люди, которые поддержат вас в это время.

Теперь можно убрать все медицинские устройства и вспомогательные средства.

Запаситесь достаточным количеством полотенец, так как при движениях могут вытекать физиологические жидкости. Также оставшийся в легких воздух может выйти с шумом – это нормально, но может быть пугающим.

Вы можете обнять своего ребенка, держать его на руках или положить к себе в постель. Зажгите свечу или откройте окно – все возможно. Умывание, нанесение крема и одевание любимой одежды также могут стать частью прощания.

После смерти мышцы расслабляются. Из-за этого рот может оставаться открытым. Чтобы аккуратно закрыть его, можно подложить под подбородок свернутое полотенце или мягкую игрушку или повязать голову легким платком. Глаза можно закрыть влажными тампонами или ватными дисками. Трупное окоченение (затвердевание мышц после смерти) наступает примерно через один-два часа и проходит через 24-48 часов. Внешний вид может быстро измениться.

В качестве постоянного воспоминания вы можете сделать отпечатки рук или ног, сделать семейные фотографии или сохранить прядь волос. Сообщите членам семьи и другим родственникам, которые хотели бы попрощаться, или попросите кого-нибудь сделать это за вас. Вам не обязательно проходить через это в одиночку. Если до сих пор вы получали поддержку в амбулаторной хосписной службе или KinderPaCT Berlin, они по-прежнему будут рядом с вами. Выбранное вами похоронное бюро также будет к вашим услугам.

Траур

Жизнь продолжается – и вместе с ней возвращается повседневная рутина.

Привычный круг общения постепенно исчезает, вспомогательные приспособления забирают, и в доме настает новая тишина. Ваша скорбь будет меняться. В один день вам все кажется терпимым, а на следующий вам может быть трудно даже встать с постели. В этот период нормально, если у вас бессонные ночи, если вы чувствуете сильную усталость, истощение или неспособность сосредоточиться

Старайтесь, чтобы рядом были люди, которые дают вам силу. Детские и подростковые хосписные службы предлагают различные формы поддержки в период утраты, включая услуги, специально предназначенные для родителей. Там вы можете познакомиться с другими родителями, которые пережили нечто подобное.

Важно: Вы не одиноки. Информацию о подходящих предложениях вы найдете в приложении к этой брошюре.

«...для меня это было словно попытка ухватиться за любую соломинку, чтобы хоть как-то остаться «живой» в тот момент, в этом бессмысленном мире. Мне нужна была уверенность, что я не одинока в пережитом и в горе по нашему потерянному ребенку. Окружающие быстро забывают, погружаются в повседневную жизнь и ждут того же от тебя. Найти какое-то утешение помогает группа родителей, переживших подобное, и защищенное пространство, где можно поделиться счастливыми или не очень воспоминаниями и чувствами. Здесь я чувствую, что меня понимают, даже без лишних слов. Знание того, что ты не одинока, что ты можешь вместе плакать или даже смеяться, или просто чтобы тебя обняли, было и остается важным» (члены семей, потерявших близких, из детского хосписа Berliner Herz).

Потеря ребенка оставляет глубокие раны, которые часто остаются ощутимыми на всю жизнь. Со временем вы научитесь жить с этой болью и найдете способы выразить свое горе.

Важен вопрос: помогает ли вам ваш способ переживания горя, или он мешает вам двигаться дальше? Рекомендуемое видео по этой теме: Sarggeschichten „Wie gibt man Verstorbenen einen Platz im Leben?“ (Истории у гроба «Как дать умершему место в жизни?»).

Есть разные способы выразить свою скорбь и сохранить воспоминания. Вы можете оставаться связанными со своим умершим ребенком многими способами. Переживания и воспоминания могут обогатить вашу жизнь, утешить и поддержать вас.

То, как вы вспоминаете, может меняться с течением времени – и это нормально. Здесь нет «правильно» или «неправильно». Взаимосвязь с вашим ребенком – это часть вашей личности, она делает вас тем, кто вы есть. Ваша жизнь продолжается, она будет требовать от вас усилий, но также обогащать и удивлять вас.

Воспользуйтесь предложениями служб поддержки. Вам не обязательно проходить через это в одиночку!

Как обращаться с братьями и сестрами в период траура

Не обязательно иметь ответ на каждый вопрос – иногда достаточно выразить собственную растерянность и отчаяние. Поговорите с другим своим ребенком и поделитесь с ним своим горем. Дети, как правило, ясно показывают, когда они уже знают достаточно и когда им нужен перерыв. Может быть полезно, если братья и сестры активно участвуют в процессе прощания – каждый по-своему. Вы не всегда можете защитить своих детей от тяжелых событий. Но если вы дадите им возможность горевать, они смогут лучше справиться с утратой. Вы можете в это время сопровождать их и поддерживать.

Полезные советы вы найдете в видео: Sarggeschichten „Was brauchen trauernde Kinder?“ (Истории у гроба «Что нужно скорбящим детям?»).

Похороны

См. раздел о подготовке к похоронам.



Приложение

Путеводитель помощи Берлина

Брошюра, посвященная хоспису и паллиативной помощи в Берлине „Wenn Heilung bei Ihnen nicht mehr möglich ist ... Informationen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer.“ («Когда исцеление уже невозможно... Информация на темы умирания, смерти и горя»),
опубликовано Управлением Сената по вопросам науки, здравоохранения и ухода и фондом Unionhilfswerk.

Доступно в печатном и цифровом формате:

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

Телефон: 030 40 71 11 13

e-mail: post@hospiz-aktuell.de

Брошюра о предложениях поддержки для ухаживающих родственников в Берлине „NICHT IMMER EINFACH. Begleitung in schwierigen Zeiten für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige in Berlin“ («НЕ ВСЕГДА БЫВАЕТ ЛЕГКО. Поддержка в трудные времена для ухаживающих родственников и нуждающихся в уходе в Берлине»),

Издатель: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V.

Доступна в печатном и цифровом формате:
[Fachstelle für pflegende Angehörige | Broschüren](http://www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren)
(www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren).

Телефон: 030 69 59 88 97

Брошюра по уходу на дому

„Pflege kompakt Berlin. Fragen und Antworten zur häuslichen Pflege“
(«Кратко об уходе в Берлине. Вопросы и ответы об уходе на дому»),
издано Управлением Сената по вопросам науки, здравоохранения и ухода.

Доступна в печатном виде, в том числе, в берлинских информационно-консультационных центрах по уходу, а также в цифровом формате на сайте berlin.de | Suche „Pflegende Angehörige“
(www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige)

Центральные платформы

Информационный портал „Kinderversorgungsnetz Berlin“

Вы можете найти полный и актуальный обзор берлинской системы поддержки и ухода за детьми, подростками и молодыми людьми в возрасте от 0 до 27 лет на интернет-платформе:

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

Воспользовавшись функцией поиска, вы можете быстро найти нужную страницу и контактные данные, например, служб по уходу, врачей, социально-педиатрических центров, а также важную информацию в разделе „Sterben und Tod“ («Смерть и умирание») в каталоге „Lebensphasen“ («Этапы жизни») и в разделе „Palliativversorgung“ («Паллиативная помощь») в каталоге „Hilfangebote“ («Предложения помощи»).

Национальный портал помощи „Frag-OSKAR.de“

Das deutschlandweite Hilfeportal des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V. Портал Frag-Oskar.de предназначен для семей с неизлечимо больными детьми, для людей, столкнувшихся с темой «ребенок и смерть», а также для скорбящих. Frag-OSKAR.de по различным каналам предоставляет круглосуточно и бесплатно анонимную помощь и консультации в кризисных ситуациях, по специальным вопросам или по преодолению горя и связывает людей, ищущих помощи, с региональными центрами поддержки:

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

Консультационные услуги

Вы имеете право на консультацию по вопросам хосписного и паллиативного ухода. Обратитесь в свою медицинскую страховую компанию или в медицинскую страховую компанию вашего ребенка. В Берлине такие консультации предоставляют в основном Информационно-консультативные центры по уходу.

Для семей с детьми и подростками, нуждающимися в уходе и тяжело больными, в каждом районе Берлина действует специальная служба защиты прав детей („Kinderbeauftragte“).

Консультации по всем вопросам ухода можно получить в берлинских информационно-консультативных центрах по уходу

Горячая линия: 0800 59 000 59

(с понедельника по пятницу, с 9:00 до 18:00)

[Pflegestützpunkte Berlin](#)

[\(www.pflegestuetzpunkteberlin.de\)](http://www.pflegestuetzpunkteberlin.de)

[Например, здесь вы можете получить консультацию, если вам нужно организовать временный уход.](#)

Консультации по всем аспектам заблаговременного планирования, умирания, смерти и переживания утраты от Координационного центра хосписов

Горячая линия: 030 40 71 11 13

(с понедельника по пятницу с 9:00 до 15:00, в понедельник и среду до 20:00)

[Zentrale Anlaufstelle Hospiz](#)

[\(www.hospiz-aktuell.de\)](http://www.hospiz-aktuell.de)

[e-mail: post@hospiz-aktuell.de](mailto:post@hospiz-aktuell.de)

Консультации по паллиативному уходу и организации добровольной помощи в конце жизни амбулаторными хосписными службами.

[Список амбулаторных хосписных служб в Берлине с подразделом о детских, подростковых и семейных хосписных службах.](#)

[\(www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege\)](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege)

[Разумеется, вы также можете обратиться за советом к своему доверенному врачу или к руководителю службы ухода, если она уже привлечена к уходу.](#)

[Если специализированная амбулаторная паллиативная помощь \(SAPV\) для детей и подростков назначена врачом, вы также можете получить компетентную поддержку и консультацию от команды KinderPaCT Berlin, созданной совместно клиникой Charité и Фондом Бьорна Шульца.](#)

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

[e-mail: kinderpact-berlin@charite.de](mailto:kinderpact-berlin@charite.de)

В зависимости от конкретного неизлечимого заболевания вашего ребенка, вы также можете получить консультацию в специализированных **организациях самопомощи и профессиональных сообществах**. Обзор различных организаций самопомощи по всему Берлину можно найти на сайте [SEKIS \(www.sekis-berlin.de\)](http://www.sekis-berlin.de) или по всей стране на сайте [NAKOS \(www.nakos.de\)](http://www.nakos.de).

[Контактную информацию организаций самопомощи родителей в Берлине](#) вы найдете в списке предложений по ключевому слову «Elternselbsthilfe» («самопомощь родителей») на странице [Kinderversorgungsnetz Berlin \(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de\)](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de).

[Если вам нужна поддержка в скорби](#), обратитесь либо в Координационный центр хосписов, см. выше, либо в одну из организаций, которую можно найти по ключевому слову «Trauer» («скорбь») на странице [Kinderversorgungsnetz Berlin \(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de\)](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de).

Пояснительные видеоролики

«Angedockt: Ein Erklärfilm zur Kinder- und Jugendhospizarbeit in Berlin» («Мы рядом: информационный фильм о работе хосписа для детей и подростков в Берлине»).

Берлинская ассоциация хосписов и паллиативной помощи заказала этот фильм, чтобы проинформировать семьи, которых это затрагивает, о существующих предложениях по уходу и поддержке в Берлине. Его можно найти в Интернете, например, на [специализированном сайте „Familien & Kinder“ \(«Семьи и дети»\) Координационного центра хосписов](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“ («Хосписная помощь и паллиативная помощь для детей и подростков. Информационный фильм для семей») Фильм, созданный на федеральные средства в сотрудничестве с различными федеральными организациями. [Фильм, поясняющий работу хосписов и системы паллиативной помощи детям и подросткам](http://www.dkvh.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865) (www.dkvh.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865)

„Frag Oskar Infofilm“ («Спросите Оскара») Короткий информационный фильм о федеральном портале помощи Bundesverband Kinderhospiz e.V.
[Frag Oskar Erklärfilm \(www.frag-oskar.de/frag-oskar-infofilm\)](http://www.frag-oskar.de/frag-oskar-infofilm)

„VK KiJu“ – Координация ухода за детьми и подростками.
Информирование о правах. Устранение пробелов в уходе и укрепление структур поддержки.

Берлинский информационный фильм специализированного центра MenschenKind
[VK KiJu Erklärfilm](http://www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs)
 [\(www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs\)](http://www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs)

Sarggeschichten (Истории у гроба)

Здесь вы найдете короткие фильмы о смерти, прощании, похоронах, трауре и памяти.

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

Knietzsche und ... (Кницше и ...)

[Адаптированные для детей пояснительные фильмы, например, о смерти, трауре, похоронах и жизни после \(www.knietzsche.com\).](http://www.knietzsche.com)

„Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Berlin“ («Уход за тяжелобольными и умирающими в Берлине»)

Общий берлинский информационный фильм, который обращает внимание на общее положение семей с тяжелобольными детьми.

Берлинский информационный фильм об уходе за больными в конце жизни

[\(www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger\)](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger)

Ссылка на версии информационного фильма на других языках
 [\(www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote\)](http://www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote)

Предложения по обучению

Курсы по оказанию последней помощи и другие форматы:

[Курсы по оказанию последней помощи по всей Германии
\(www.letztehilfe.info/kurse\)](http://www.letztehilfe.info/kurse)

[Курсы по оказанию последней помощи для детей и подростков
\(www.letztehilfe.info/kids\)](http://www.letztehilfe.info/kids)

[Курсы и услуги заблаговременного планирования в Берлине
\(www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote\)](http://www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote)

Страховые компании по медицинскому страхованию и уходу
предлагают специальные курсы для ухаживающих родственников.
Обратитесь за подробной информацией в свою страховую компанию.

В Берлине есть ряд образовательных учреждений, которые
предлагают курсы по вопросам заблаговременного планирования
ухода в последней фазе жизни. Например, Академия фонда Бьорна
Шульца предлагает курсы специально для семей и членов семей:
Образовательная программа Академии Фонда Бьорна Шульца ([www.
bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm](http://www.bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm))

Используемая литература

Lisa Criseo-Brack:

Letzte Lebensphase und Abschied (Последний этап жизни и прощание)
(стр. 518-520). В: Marcel Globisch und Thorsten Hillmann (ред.). Handbuch
der Kinder- und Jugendhospizarbeit. (Справочник по хосписной помощи
детям и подросткам) Издательство Hospiz Verlag, 2022.

**Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Немецкая ассоциация детских
хосписов):**

Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis. (Хосписная помощь детям и
подросткам на практике) Издательство Hospiz Verlag, 2017.

Anne Grunenberg:

Aspekte der Interaktion und Kommunikation (Аспекты взаимодействия и коммуникации) (стр. 501-507). В: Marcel Globisch und Thorsten Hillmann (ред.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. (Справочник по хосписной помощи детям и подросткам) Издательство Hospiz Verlag, 2022.

Управление Сената по вопросам науки, здравоохранения и ухода:

Begleitung am Lebensende (Поддержка в конце жизненного пути).
Руководство для ухаживающих родственников. 2023.

Regina Wagner, Edith Droste & Thorsten Hillmann:

Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Von der Diagnose bis über den Tod hinaus (Скорбь в работе детских и юношеских хосписов. От диагноза до смерти и после нее)(стр. 224-239). В: Marcel Globisch und Thorsten Hillmann (ред.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. (Справочник по хосписной помощи детям и подросткам) Издательство Hospiz Verlag, 2022.

Boris Zernikow:

Pädiatrische Palliativversorgung. Grundlagen (Педиатрическая паллиативная помощь. Принципы). Springer, 2021.

Интернет-источники

Bundesverband Deutscher Bestatter e.V. (Федеральная ассоциация немецких похоронных бюро):

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

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

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

Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. FamPalliNeeds. Abschlussbericht (Потребности семей с детьми и подростками, страдающими заболеваниями, сокращающими жизнь. Заключительный отчет). URL: FamPalliNeeds - Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen (10.09.2025).

Armin Kalbe & Uwe Stapelmann:

Kinder und Trauer – Treuhandstelle für Dauergrabpflege Niedersachsen / Sachsen-Anhalt (Дети и скорбь – Фонд постоянного ухода за погребенными федеральных земель Нижняя Саксония / Саксония-Анхальт). URL: Kinder und Trauer - Treuhandstelle für Dauergrabpflege Niedersachsen / Sachsen-Anhalt (27.03.2025).

Выходные данные

Издатель

Управление Сената по вопросам науки, здравоохранения и ухода;
HospizKind Berlin – Координационный центр хосписной и паллиативной помощи
детям и молодым людям

Автор

Таня Питцек, координатор HospizKind Berlin,
Гуманистическая ассоциация Германии, региональное отделение Берлин-
Бранденбург KdöR

Экспертные консультации

Дорин Адам, координатор амбулаторной службы хосписа для детей и подростков
Berliner Herz. Ян Чачек, специалист по связям с общественностью гуманистических
хосписов, Ассоциация гуманистов Германии, региональное отделение Берлин-
Бранденбург KdöR; Нильс Гросс, руководитель социальных служб Фонда Бьорна
Шульца; Сабина Себаян, руководитель отдела гуманистических хосписов,
Гуманистический союз Германии, региональное отделение Берлин-Бранденбург
KdöR; Юлия Фогель, амбулаторная служба хосписа для детей и подростков, Фонд
Бьорна Шульца;

Заключительная редакция (V.I.S.D.P.G.)

Д-р Кристина Фурманн, Управление Сената по вопросам науки, здравоохранения
и ухода

Разработка и перевод на простой язык

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

Версия для лиц с ограниченными возможностями

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

Получение

[Эту брошюру можно получить в HospizKind Berlin](#)
e-mail: hospizkind@hvd-bb.de

В Интернете ее можно найти, например, по адресу
[Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser \(www.hospiz-aktuell.de/wegweiser\)](#)



Карточка для экстренных случаев

Важная информация:

Я ухаживаю за своим тяжело больным ребенком.

Моя фамилия: _____

Моего ребенка зовут: _____

Возраст: _____

Место жительства: _____

В случае чрезвычайной ситуации просьба уведомить: _____

Дополнительная информация: _____

Эта карточка для экстренных случаев предназначена для вашего ребенка.



Карточка для экстренных случаев

Важная информация: Я тяжело болен.

У меня: _____

Моя фамилия: _____

Мое имя: _____

Возраст: _____

Место жительства: _____

Важные симптомы: _____

Предпочтительный способ лечения: _____

Лекарства для оказания неотложной помощи: _____

В случае чрезвычайной ситуации просьба уведомить: _____



Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland

und ihrer
Handlungsempfehlungen