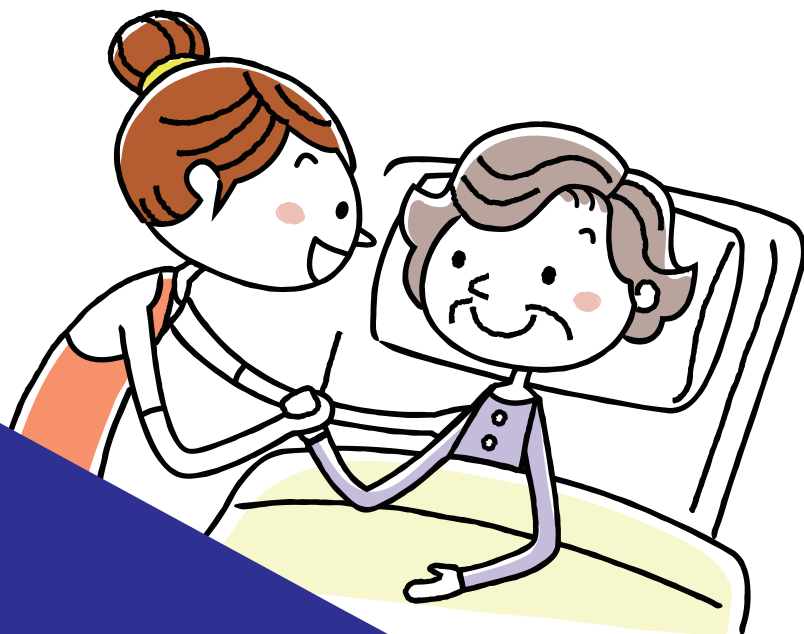


Деменция — тихое прощание

Сопровождение людей с деменцией
в конце жизни



Введение

Прощание с людьми, страдающими деменцией, происходит постепенно и начинается задолго до последней фазы жизни — с медленной утраты памяти, ориентации и речи. Именно потому, что люди все больше «отдаляются», последний период жизни требует особого внимания. Таким образом, вы оказываетесь перед серьезным препятствием, усложняемым тем, что вербальная коммуникация невозможна. Речь идет уже не о медицинском лечении, а о создании чувства защищенности, облегчении симптомов и достойном сопровождении со стороны близкого человека — с вашей стороны.

Вероятно, вы иногда бываете не уверены и вам трудно оценить, как на самом деле чувствует себя человек, за которым вы ухаживаете. Вы задаетесь вопросом: «Как понять, нужно ли облегчать боль и какую именно?» Что я могу сделать? Как правильно оказывать поддержку в предсмертной фазе?

Эта брошюра призвана дать ответы на эти и другие вопросы, вселить в вас уверенность и показать, как справиться с эмоциональными и физическими нагрузками. Пусть это станет для вас источником вдохновения — сопровождать человека, страдающего деменцией, в последний период его жизни и помочь ему уйти из жизни с достоинством.

Данная брошюра основана на принципах Хартии по уходу за тяжелобольными и умирающими людьми в Германии: Каждый человек, независимо от болезни, возраста или психического состояния, до самого конца имеет право на достоинство, самоопределение, облегчение страданий, заботу и участие в жизни.

Это касается и людей, страдающих деменцией! До самого конца они остаются личностями со своей индивидуальной историей жизни и глубоко человеческими потребностями.

Содержание

Введение	3
Чтобы последняя воля была выполнена:	
Предусмотрительность — залог безопасности!	6
Подготовка документов — на что следует обратить внимание	6
Жизнь и смерть с диагнозом «деменция»	8
Причина смерти — деменция?	9
Общение и отношения	11
Признание потребностей	12
Укрепление доверия	12
Основные потребности и эмпатия	14
Создавайте атмосферу уюта в повседневной жизни	15
Последние дни и часы	18
Паллиативная помощь	19
Стадия умирания и сопровождение	21
Места рождения и смерти	26
Умирание и скорбь	30
Тело и признаки смерти	30
Прощание	32
Забота о себе и скорбь	34
Что теперь?	35
Приложение	36
Центральный путеводитель Берлина	36
Консультации для родственников людей с деменцией в Берлине	37
Предложения по обучению	38
Центральные федеральные порталы, тематические сайты, справочники	39
Использованная литература	41
Сведения об издателе	42



«Тот, кто начинает искать в тот момент, когда это необходимо, с трудом что-либо найдет».

(Вильгельм фон Гумбольдт, немецкий гуманист)

Чтобы последняя воля была выполнена: Предусмотрительность — залог безопасности!

Пожалуй, нет ничего тяжелее, когда приходит время прощаться с близким человеком, чем принимать решение о завершении его жизни в том случае, если он сам уже не в состоянии этого сделать. Особенно в случае людей, страдающих деменцией, необходимо обеспечить уважение к их выраженной или предполагаемой воле и пожеланиям.

Соответствующие документы о предварительных распоряжениях, имеющие юридическую силу, составленные как можно раньше с привлечением квалифицированных специалистов, облегчают задачу близким и опекунам, а также помогают избежать конфликтов и неопределенностей в будущем.

Подготовка документов — на что следует обратить внимание

Доверенность на управление делами вступает в силу, когда лицо, выдавшее доверенность, больше не может самостоятельно принимать решения. В ней указано, какие уполномоченные доверенные лица в случае необходимости могут юридически представлять интересы и решать другие вопросы. В распоряжении пациента определяется, какие медицинские меры желательны или нежелательны в четко определенных ситуациях. Особой формой распоряжения пациента является распоряжение на случай чрезвычайной ситуации, которое позволяет в считанные секунды получить представление о желаемых медицинских мерах в чрезвычайной ситуации.

Распоряжение пациента может быть дополнено анкетой, в которой отражается личное отношение к жизненным вопросам и к тем аспектам, которые важны лично пациенту.

Важно регулярно проверять подготовленные ранее документы, чтобы они оставались актуальными. Так, пожелания, высказанные ранее, могут измениться к концу жизни. Кроме того, вы сами можете не быть уверены в том, соответствует ли содержание текста желаниям человека, которого вы сопровождаете.



Важно знать: До тех пор, пока не станет очевидно, что человек, которого вы сопровождаете, желает отозвать свое распоряжение, оно остается действительным.

При госпитализации, переезде в дом престарелых, в жилой комплекс с уходом или в хоспис, а также, разумеется, в случае ухода за человеком на дому, в наличии (при необходимости) и легко доступны должны быть следующие документы:

- Удостоверение опекуна (при наличии официально установленной опеки)
- Доверенность на случай утраты дееспособности или общая доверенность с явным полномочием на решение вопросов, касающихся здоровья
- Распоряжение пациента
- План действий в чрезвычайных ситуациях, например, Берлинское постановление о чрезвычайных ситуациях
- Карта донора органов
- План приема лекарств
- Информация о непереносимости, аллергиях и других особенностях, которые необходимо учитывать



«Сердце не страдает деменцией» (Удо Баер, Габи Шотте-Ланге, авторы
одноименного справочника для лиц, осуществляющих уход, и родственников)

Жизнь и смерть с диагнозом «деменция»

Постановка медицинского диагноза нередко становится большим потрясением для пациентов и их близких. Предстоят большие перемены. У каждого человека деменция может протекать по-разному.

Деменция — это общий термин, обозначающий патологические изменения в мозге, сопровождающиеся прогрессирующей утратой определенных когнитивных функций и значительно ухудшающие качество жизни людей, страдающих этим заболеванием.

В зависимости от формы и причины деменции в первую очередь страдают кратковременная память, мыслительные способности, речь, а также моторика. При некоторых формах деменции могут также наблюдаться изменения личности. Наиболее распространённой формой деменции является болезнь Альцгеймера.

Точные причины заболевания до конца не выяснены. Риск развития деменции может повышаться при наличии различных сопутствующих заболеваний, таких как диабет или сердечно-сосудистые заболевания.

Кроме того, такие факторы риска, как генетическая предрасположенность, курение, употребление алкоголя и избыточный вес, могут способствовать развитию деменции.

Причина смерти — деменция?

Деменция — это прогрессирующее заболевание, которое на последней стадии в конечном итоге приводит к летальному исходу. Само заболевание, как правило, не является непосредственной причиной смерти. Люди умирают от сопутствующих заболеваний, развитию которых способствует прогрессирующее ухудшение физических и когнитивных функций. Так, на поздней стадии заболевания пациенты утрачивают контроль над повседневными функциями, такими как приём пищи, питьё, контроль мочевого пузыря и кишечника, и часто становятся прикованными к постели.

Такое ослабление организма повышает риск развития инфекций и других осложнений. Однако деменция может также прогрессировать до такой степени, что в результате полной утраты функций органов она может привести к смерти.

Методы лечения включают как медикаментозные, так и немедикаментозные подходы, которые в основном направлены на улучшение качества жизни пациентов.





Наиболее частыми причинами смерти при деменции являются:

- **Пневмония**

Особенно часто встречается особая форма пневмонии, при которой вследствие нарушений глотания слюна или пища вдыхаются и попадают в легкие.

- **Инфекции**

Например, инфекции мочевыводящих путей могут привести к заражению крови (сепсису).

- **Дефицит питания и жидкости**

Прогрессирующая деменция может приводить к тому, что пациенты не хотят или не могут достаточно есть и пить, что значительно ослабляет организм.

- **Проблемы с кровообращением или сердцем**

Сердечная недостаточность или инфаркты возникают чаще, особенно при значительном ухудшении общего состояния.

- **Падения и их последствия**

Переломы костей — например, переломы шейки бедра — могут вызывать серьезные осложнения.

- **Общее физическое истощение**

На терминальной стадии организм всё больше утрачивает способность поддерживать базовые жизненные функции.

Что происходит в организме?

Поскольку человек больше не может правильно двигаться, органы и мышцы ослабевают. Нарушение глотания приводит к тому, что человек потребляет недостаточное количество пищи и жидкости. Организм истощается, вес резко снижается. Такие органы, как сердце, печень или почки, больше не могут нормально функционировать. Иммунная система значительно ослабевает. Постепенно организм перестает выполнять свои основные функции; это явление называется полиорганной недостаточностью. Человек умирает.

Осознает ли человек с прогрессирующей деменцией, что он умирает?

На поздних стадиях деменции умирающие люди, как правило, могут воспринимать свою ситуацию лишь в ограниченном объеме или фрагментарно, поскольку их физические и умственные функции значительно нарушены. Постепенно ухудшается способность к осознанной обработке поступающей информации. Тем не менее, люди с прогрессирующей деменцией способны ощущать такие базовые чувства, как боль, страх, близость, тепло или спокойствие, даже если они уже не могут их четко осознавать или выражать. Поэтому общение возможно прежде всего на эмоциональном уровне.



«Деменция не лишает никого достоинства.
Это определяется тем, как мы на неё реагируем.»
(Типа Шнее, эксперт по уходу за людьми с деменцией)

Общение и отношения

Общение с людьми, страдающими деменцией, — это испытание для вашей эмпатии и креативности. Отношения с человеком в последней фазе жизни могут меняться, становиться глубже, либо же люди могут временно отдаляться. Всё возможно и допустимо. Прежде всего важно сохранять достоинство сопровождаемого человека. В ситуациях, которые кажутся безвыходными, может помочь взгляд на вещи с другой точки зрения: Какие чувства может испытывать сопровождаемый человек и что для него может быть важным? Такая смена перспективы может способствовать лучшему пониманию текущей ситуации и открыть новые возможности для действий.

Очень важно: Обратитесь за помощью и поддержкой!

Например, через группы поддержки для родственников людей с деменцией, службы психологической или духовной поддержки, а также волонтерские службы посещения или хосписа. Благодаря этому вы получите эмоциональную и практическую поддержку в сложных ситуациях и будете знать: **Я не один!**

Признание потребностей

Как и все люди, люди с деменцией в терминальной фазе жизни также хотят чувствовать себя в безопасности, защищёнными и любимыми.

Существуют различные методы и правила поведения при общении с людьми, страдающими деменцией, которые могут помочь им сориентироваться и оказать поддержку. Одним из проверенных методов общения является, например, валидация по методу Наоми Фейл.

Такая особо чуткая поддержка людей, испытывающих дезориентацию, основана на эмпатии, уважительном общении, а также на признании эмоциональных потребностей. Внимательно наблюдая за мимикой, жестами, дыханием, взглядом и осанкой, близкие люди могут распознать потребности человека с деменцией, удовлетворить их с помощью близости и прикосновений и установить с ним связь.

Также важно понимать, что в конце жизни люди часто стремятся привести в порядок свои внутренние дела и эмоционально завершить незавершённые задачи, чтобы умереть с миром. Эти последние усилия следует признать и уважать, а также предоставить им пространство для самовыражения и поддержку, в первую очередь на эмоциональном уровне.

Укрепление доверия

У деменции много граней. Поведение и настроение могут значительно меняться за короткий промежуток времени. В зависимости от текущего самочувствия и внешних обстоятельств вам приходится сталкиваться с перепадами настроения, сопровождая пациента, и вы должны быть готовы выдержать их.



При каждом контакте следует составить представление о текущей ситуации:

- Оцените, какое впечатление производит человек с деменцией, за которым вы ухаживаете, на окружающих. Что изменилось? Что осталось неизменным?
Если у вас это не получается, сделайте короткую паузу, чтобы передохнуть, а затем вернитесь.
- Каждую встречу следует начинать и завершать осознанно, например, с помощью так называемых «начальных прикосновений» к плечу или предплечью; это поможет установить доверительные отношения.
- Повторяющиеся узнаваемые действия и ритуалы помогают ориентироваться: Дружелюбное приветствие на равных в начале и осознанное прощание в конце. Эта короткая «церемония» может повторяться много раз в течение дня; она дарит чувство безопасности и уверенности.
- Для умирающих людей, которые в последние минуты жизни часто держат глаза закрытыми, чрезвычайно важно ориентироваться на теплый, уверенный голос в сочетании с прикосновениями. Так они могут почувствовать, приходит ли кто-то, уходит или остается.
- В частности, при прогрессирующей деменции помогает четкая структура. Без явного завершения или прощания человек, страдающий деменцией, эмоционально остается запертым в этой ситуации и это может ощущаться как «бег по кругу».
- Если вы не единственный человек, сопровождающий больного деменцией в предсмертную фазу, то целесообразно обсудить свои пожелания и ожидания с другими участниками процесса. Следует учитывать, что каждый случай скорби индивидуален. Не существует правильного или неправильного способа чувствовать себя. Взаимное уважение и осознание различий могут помочь избежать напряженности или конфликтов

Основные потребности и эмпатия

Люди, страдающие деменцией или другими когнитивными нарушениями, не могут рационально объяснить или обосновать свои потребности. У них есть сильные чувства, которые отражают их потребности. Эти проявления эмоций можно распознать по мимике, жестикуляции, дыханию, голосу и речи, а также по движениям и использованию символов. Это также относится к последней фазе жизни и процессу умирания.

У людей, страдающих деменцией, можно выделить следующие основные потребности:

- чувствовать себя в безопасности, защищенным и любимым,
- быть полезным и активным,
- выражать свои спонтанные чувства и быть услышанным.

Поэтому важно с особым сочувствием относиться к их собственной реальности, особенно на последнем этапе жизни.

Это означает:

- Когда человек чувствует угрозу в своем мире и испытывает страх, ему нужны защита и безопасность. Когда пожилой человек чувствует себя ребенком, скучает по матери и плачет, он хочет почувствовать себя любимым. В этой ситуации полезно отнестись к этому страху со всей серьезностью, с пониманием расспросить ребенка, найти утешительные слова, вселяющие уверенность, и сопроводить это осторожными прикосновениями.
- Если умирающий человек, страдающий деменцией, напряжённо повторяет движения руками и ногами, возможно, он буквально хочет «отправиться в последний путь». Дайте ему пространство для успокоения и примите эти усилия.
- Если человек кричит, плачет, зовет тех, кто может быть для него важен, или проявляет физическую агрессию, значит, потребность громко донести что-то очень велика. Отвечайте тем же тоном и с той же интенсивностью. Благодаря этому подходу вас услышат и вы сможете выразить признание «силе» человека с помощью слов и уверенного прикосновения.

Создавайте атмосферу уюта в повседневной жизни

Поддержание привычек

Благодаря вниманию и учету индивидуальных потребностей люди, страдающие деменцией, могут дольше сохранять свои способности и ориентацию в пространстве. Рекомендуется целенаправленно стимулировать такие чувства, как зрение, слух, осязание, вкус и обоняние, а также предлагать занятия с учетом личных предпочтений человека.

Огромную роль играет прожитая жизнь. Возвращение к ритуалам, семейной жизни, прежним увлечениям, музыке и профессиональному опыту, с которыми связаны положительные воспоминания, помогает найти ориентиры и способствует хорошему самочувствию. Кроме того, это позволяет сохранить имеющиеся навыки, что способствует укреплению чувства собственного достоинства и возвращению радости жизни.

Юмор и легкость как шанс

Некоторые ситуации, которые затрудняют общение с человеком, страдающим деменцией, и делают его сложным, можно «разрядить» и сгладить с помощью юмора и жизнерадостности.

Люди, страдающие деменцией, зачастую удивительно долго сохраняют чувство юмора, и именно в этом заключается отличная возможность для сближения, расслабления и обретения радости жизни. Юмор объединяет людей, его почти всегда понимают и он способствует сближению, даже когда речь и ориентация начинают ухудшаться. Поэтому близким людям не следует стесняться — пусть даже иногда это требует усилий — использовать юмор в качестве средства общения, ведь юмор помогает, несмотря на трудности, оставаться открытым для маленьких, лёгких и приятных моментов. Воспоминания об этом могут облегчить преодоление трудностей. В частности, совместный смех может помочь облегчить состояние даже на последнем этапе жизни, сбалансировать негативные эмоции, снять напряжение и укрепить отношения.

Кроме того, это пословицы, которые люди, страдающие деменцией, знают из своей жизни, например: «С глаз долой — из сердца вон», что помогает наладить общение с человеком, страдающим деменцией.

Пословицы могут служить хорошим поводом для разговора, они помогают установить связь с собственным прошлым и сблизиться в текущей ситуации. Пациенты чувствуют: «Я это помню — я это еще умею». Это приятное ощущение, особенно когда в остальном понимаешь, что многое уже не получается и многого уже не знаешь.

Символы как «билеты» в последнее путешествие

Когда человек, страдающий деменцией, вступает в последнюю фазу жизни, характер его общения меняется. Слова теряют смысл, пациенты очень часто выражаются зашифрованно, они общаются с помощью символов. Но что это значит? Даже если человек больше не осознает, что это за предмет, или не может подобрать для него нужных слов, он все равно может вызывать чувство уюта и узнавания — он становится символом, олицетворяя то, что имеет особое значение для человека, страдающего деменцией. Символ может использоваться для обозначения людей, вещей и событий, а также ценностей, чувств или потребностей (например, в любви).

Символами могут быть:

- Привычные предметы, например, сумочка, шарф, подушка, связка ключей
- Портретные фотографии или личные памятные вещи, например, обручальные кольца
- Религиозные символы, например крест, свеча, статуя Будды, четки

Знаки

Когда умирающие люди, страдающие деменцией, перестают воспринимать предметы, на первый план выходят жесты, мимика и взгляды.

Они отражают то, что человек чувствует, в чём он нуждается, какие у него страхи или потребности, даже если он уже не может выразить это словами. Внимательно наблюдайте за происходящим и реагируйте спокойно, не давя на собеседника — даже небольшие жесты имеют большое значение. Признаки, которые могут служить вам «ориентиром» и подсказать, в каком состоянии в данный момент находится умирающий человек:

Мимика:

- сведенные брови, напряженный лоб: боль или напряжение
- расширенные зрачки, быстрые движения глаз: неуверенность, беспокойство, страх
- мягкие черты лица, расслабленный рот: покой, расслабление
- спокойный, как бы отрешенный взгляд, расслабленные лицевые мышцы: прощание и умение отпустить

Жестикуляция:

- руки тянутся в пустоту: потребность в поддержке или общении
- движения в поиске чего-либо: желание близости или ориентации
- дрожание или ерзание: признаки внутреннего беспокойства или страха
- поиск руки: потребность в близости
- держание руки: потребность в общении
- отталкивание: потребность в дистанции или признак переутомления
- движения руками и плечами: неудобное положение в постели
- отворачивание головы: отказ
- поворот головы вправо и влево: поиск
- покачивание ногами: желание идти

Без слов:

- беспокойство, крик или плач: признак физических жалоб, боли, страха или неудовлетворённых потребностей
- уединение, отказ от общения, замкнутость: человек внутренне отдаляется от жизни — это естественная часть процесса умирания
- внезапные фазы покоя: умирающие делают еще один шаг в направлении «отпустить»



«Иметь возможность заснуть, когда устал, и сбросить с плеч груз, который долго носил — это чудесно». (Герман Гессе, немецкий поэт)

Последние дни и часы

Прощание с человеком, страдающим деменцией, в конце его жизни часто сопровождается сильными эмоциями и нередко становится тяжелым психологическим испытанием. Даже при ограниченных возможностях общения близкие люди могут обеспечить чувство близости и ориентации, просто находясь рядом и реагируя на потребности.

Поддержка со стороны медицинского персонала, сотрудников хосписов и служб посещения, а также духовных наставников может помочь преодолеть этот этап. Дело не в том, чтобы все делать «правильно». Присутствие, внимание, эмпатия и забота имеют решающее значение.

Хотя оценить оставшийся срок жизни довольно сложно, существуют признаки, указывающие на последнюю стадию жизни и приближающуюся смерть.

Так отказ от пищи или жидкости может быть признаком того, что организму больше не требуется энергия, поскольку процесс умирания уже прогрессирует. Прием пищи вопреки желанию пациента является для умирающих людей тяжёлым испытанием, поскольку организм уже не способен переваривать пищу, что может привести к болям в животе, тошноте и рвоте.

Так называемый «пост перед смертью» — это сознательное решение отказаться от пищи и жидкости. Если человек, страдающий деменцией, еще способен самостоятельно принять такое решение, попросите организовать консультацию с врачом.

Паллиативная помощь

В последние недели, дни и часы у людей с прогрессирующей деменцией могут возникать тягостные симптомы. Это не обязательно так. Тягостные симптомы в большинстве случаев можно смягчить или предотвратить. Основное внимание уделяется облегчению таких неприятных симптомов, как боль, одышка, тошнота, тревога или беспокойство. Медицинский контроль симптомов и назначение симптоматического лечения, например медикаментов, входит в обязанности семейного врача. В уходе за больным вам может помочь служба амбулаторного ухода.

Если пребывание в привычной домашней обстановке можно обеспечить только за счет контроля симптомов, а остальных услуг по уходу на дому недостаточно, то возможно выписать врачебное назначение «Контроль симптомов у пациентов, получающих паллиативную помощь» («Symptomkontrolle bei Palliativpatient*innen») с использованием формуляра 12с указанием «кода услуги 24а» («Leistungsziffer 24а»).

Если наблюдаются выраженные, сложные и трудно поддающиеся лечению симптомы, помощь может оказать команда специализированной амбулаторной паллиативной помощи (SAPV). Эта форма медицинской помощи также должна быть назначена врачом с использованием бланка № 63 и одобрена медицинской страховой компанией. Команда SAPV в таком случае доступна для вызова круглосуточно.

Сообщайте о своих наблюдениях в случае каких-либо изменений и обращайтесь со всеми возникающими вопросами к специалистам, оказывающим вам поддержку в рамках общей или специализированной амбулаторной паллиативной помощи.





Что я могу сделать?

Когда разум перестает работать, сердце продолжает чувствовать. Умирающие люди с деменцией по-прежнему очень остро воспринимают речь, настроение, близость и внимание.

Вот как могут помочь близкие:

- **Примите перепады настроения:** настроение может измениться в считанные минуты.
- **Присутствие:** Спокойное присутствие часто действует сильнее любых слов.
- **Прикосновение:** Держите за руку, нежно поглаживайте, прикасайтесь к голове и лицу.
- **Мягкие, но четкие слова:** Даже если человек не отвечает и не реагирует, он все равно слушает.
- **Создание спокойной обстановки:** Создать уютную и комфортную атмосферу: приглушенный свет, тишина, привычные звуки, а также обеспечить спокойствие и безопасность. Используйте знакомые, приятные запахи или ароматы, например, с помощью аэрозолей или ароматических свечей.

Пожалуйста, предварительно проверяйте переносимость запахов, давая их понюхать, поскольку в терминальной фазе обоняние также может ещё раз измениться. Если больной отворачивает голову, это явный признак неприятия.

- **Терпение:** Каждый процесс умирания имеет свой собственный ритм.

Способность к восприятию эмоциональной коммуникации сохраняется до конца жизни. Вы не обязаны и не можете делать всё идеально. Самое важное — это ваше присутствие!

Стадия умирания и сопровождение

Духовность

Духовность является одним из основных аспектов человеческой жизни. Она связана с поиском смысла и значения жизни, а также высшей силы, превосходящей самого человека. Речь идет о таких вопросах, как: Какое место я занимаю в этом мире? Как я связан с Вселенной?

Такие фундаментальные вопросы часто задают себе умирающие люди. Обсуждение этих вопросов и осознание собственных ценностей могут дать вам ориентир и принести утешение. Духовные потребности умирающего человека, страдающего деменцией, должны быть в значительной степени известны из его биографии. Возможно, он хочет слушать религиозные тексты или песни, петь, напевать, произносить молитву или заниматься другими духовными практиками.

Позвольте ему сделать это с уважением и достоинством, признавая прожитую им жизнь. Если его потребности меняются и он больше не хочет того, что раньше было для него важным, он дает об этом понять даже без слов. К этому можно подготовиться.

Уход за телом

Близкие люди, сопровождающие умирающего, часто испытывают потребность сделать что-то полезное и оказать поддержку. Это может выражаться как в тихом присутствии, так и в активном уходе за умирающим. Вы принимаете решение, исходя из своих возможностей и ограничений.

- Уход за пациентами подходит не каждому. Если у вас есть желание принять участие в этом процессе, обратитесь к медицинскому персоналу, чтобы получить необходимые инструкции и рекомендации — это придаст вам уверенности в своих действиях.
- При сопровождении умирающих бывает сложно правильно оценить свои физические и душевные силы. Поэтому важно общаться с людьми, которым вы доверяете.
- Если вас спросят о вашем самочувствии, воспользуйтесь этой возможностью и ответьте честно. Этот разговор может помочь вам осознать свои потребности и принять предложенную поддержку.

- Регулярно делайте короткие перерывы, во время которых выходите из-за рабочего места, например, чтобы подышать свежим воздухом у открытого окна или выйти на улицу.
- Попробуйте на короткое время переключить мысли на другие темы и представить в воображении лёгкие, красочные образы. Спокойно сделайте несколько глубоких вдохов, а затем вернитесь на место.
- Используйте паузы, чтобы сделать что-то приятное для себя: слушайте любимую музыку, ешьте любимые блюда или побалуйте себя сладостями. Обсуждайте приятные темы с близкими людьми.
- Важно осознанно покидать место происхождения на короткое или более длительное время, чтобы взглянуть на все под другим углом и затем вернуться с новыми силами.

Уход за полостью рта

- Уход за полостью рта имеет большое значение при сопровождении умирающих, поскольку дыхание в терминальной фазе часто бывает очень интенсивным и, как правило, осуществляется с открытым ртом. Губы и слизистая оболочка рта болезненно пересыхают, на них образуется налет, который впоследствии превращается в корку, а на слизистой появляются трещины и воспаления.
- Чтобы предотвратить образование налёта, рекомендуется регулярно увлажнять ротовую полость, по возможности каждые полчаса.
- Губы и ротовая полость — это чувствительные интимные зоны, уход за которыми должен осуществляться деликатно и бережно. Поэтому заранее объясняйте, что вы собираетесь делать и что делаете, даже если умирающий человек кажется отсутствующим.
- Уход за полостью рта можно проводить при слегка приподнятом положении головы или в положении лёжа на боку.
- Следите за тем, чтобы ротовая полость оставалась увлажненной, например, с помощью тампонов, смоченных любимыми напитками пациента. Не бойтесь при этом иногда использовать напиток с содержанием вина или пиво для увлажнения полости рта. Осторожно распыляя выбранные жидкости с помощью пульверизатора объемом 100 мл, вы сможете дополнительно поддерживать переднюю часть полости рта во влажном состоянии и уменьшить болевые ощущения.

- Ухаживайте за губами. Нанесите бальзам для губ (обязательно без глицерина) или смесь сливочного масла и меда. Если губы быстро снова пересыхают из-за того, что смесь из масла и мёда «слизывается», попробуйте использовать мазь для сосков. Она отличается хорошей адгезией, обеспечивает высокое качество ухода и, что особенно важно, не имеет собственного вкуса, что может сыграть важную роль в связи с изменением обоняния и вкусовых ощущений в процессе умирания.
- Существуют различные методы стимуляции сосательного рефлекса — если у ребенка нет нарушений глотания, предложите ему трубочку для питья, изготовленную не из стекла, и, по возможности, одновременно поглаживайте круговыми движениями область в нижней части затылка. Это стимулирует слюноотделение и позволяет избежать болезненного воспаления.
- Обращайтесь за консультацией и поддержкой к специалистам и своевременно сообщайте о любых изменениях!

В положении лежа или сидя

- Удобное положение в постели важно с учётом длительного пребывания в лежачем состоянии.
- Слегка приподнимите изголовье кровати, так часто можно снизить риск аспирации и облегчить дыхание.
- Подложите под колени свёрнутое одеяло или специальные валики, чтобы расслабить брюшную стенку.
- Согрейте руки и ноги умирающего человека с помощью мешочков с зерном или легкого массажа с маслом. Ни в коем случае не используйте сильно пахнущие масла, так как из-за часто возникающих изменений обоняния в процессе умирания это может вызвать тошноту.
- Обращайтесь за помощью и консультацией к персоналу по уходу при выборе средств для позиционирования: например, валик из полотенца может поддерживать голову и туловище, а «змейки» для укладки или подушки для кормления обеспечивают безопасность и разгрузку за счёт мягкого, гнездоподобного обрамления тела.

Совет по уходу за собой

Если вы хотите находиться у постели умирающего, вам пригодится кресло с высокой спинкой и подлокотниками. Одеяло и подушка позволят вам найти минутку покоя даже в самом маленьком помещении. Постарайтесь удобно устроиться напротив умирающего или рядом с ним.

Мягкое взаимодействие и успокоение

- Сопровождайте и направляйте беспокойные движения и не противодействуйте им.
- Держите умирающего за руку. Так вы дарите чувство безопасности и защищенности. При этом положите свою руку под руку умирающего. Так он будет чувствовать её близость и тепло, не ощущая при этом, что его сдерживают.
- Объятия можно сопровождать мягким, равномерным покачиванием. Напевание или тихое пение укрепляет связь. Вы почувствуете, нужно ли это.
- Для успокоения людей с деменцией в терминальной стадии могут благотворно действовать звуки или ароматы. Тихие звуки и нежные ароматы, такие как лаванда или роза, помогают обрести покой и почувствовать себя в безопасности. Будьте особенно внимательны и следите за реакцией. Прежде всего избегайте слишком большого количества и слишком длительных предложений, так как они могут перегружать.





Феномен

«моментов просветления в процессе умирания»

В процессе умирания могут неожиданно возникать моменты ясности ума, которые называют «моментами просветления», по-латыни «*Lucidum intervallum*».

При этом человек, несмотря на сопутствующее нарушение сознания, полностью сохраняет свои умственные способности. Феномен, который может быть важен с правовой точки зрения, так как в эти моменты даже пациенты с деменцией в терминальной стадии способны ясно и осознанно выражать свою волю.

Отнеситесь к этим высказываниям с уважением, ведь они отражают потребность выразить глубоко переживаемую истину.

Если в этом контексте высказываются пожелания или требования, противоречащие ранее оформленным завещательным или медицинским распоряжениям, они должны быть письменно зафиксированы в присутствии второго свидетеля.

Если речь идет о медицинских аспектах, необходимо незамедлительно проинформировать лечащих врачей.

«*Lucidum intervallum*» представляет собой исключительный случай. Однако вопрос о том, имеют ли юридическую силу волеизъявления, сделанные в такой момент, вызывает серьезные споры.

Места рождения и смерти

Прощание в собственном доме

Уход из жизни людей, страдающих деменцией, в домашних условиях — это процесс, который характеризуется нарастающей слабостью, замкнутостью и утратой основных навыков. Близкие, желающие дать члену своей семьи возможность уйти из жизни в привычной домашней обстановке, переживают сложный этап прощания, который, однако, сопровождается и моментами близости, и глубокими переживаниями.

Для того чтобы сопровождение в конце жизни было успешным, важно иметь четкие договоренности, план действий в чрезвычайных ситуациях и необходимые средства помощи. **Обратитесь за помощью как можно раньше.**

Вам не нужно и не следует проходить через этот этап в одиночку!

Помощь оказывают семейный врач, службы амбулаторного ухода и амбулаторные хосписные службы, а также, при необходимости, команда специализированной амбулаторной паллиативной помощи (SAPV). Они помогают в контроле симптомов, уходе, организации и в кризисных ситуациях. Однако обратитесь также к членам семьи, близким, друзьям и соседям, если они могут и готовы оказать вам поддержку.

Как правило, решение о том, может ли быть обеспечен надлежащий уход за людьми с деменцией в домашних условиях, принимается ещё до последней фазы жизни. Вы разместили своего близкого человека с деменцией в доме совместного проживания с уходом или в учреждении длительного ухода?

Примете ли вы решение о размещении в хосписе на последнем этапе жизни? Или же в связи с неотложной ситуацией медицинская помощь может быть оказана только в больнице? Независимо от того, какой выбор был сделан, у вас все равно есть возможность посетить эти места.

Прощание в доме совместного проживания с уходом

В доме совместного проживания с уходом человек с деменцией живёт в собственной комнате. Если пожилые люди долгое время живут в одном доме, их связывают общие привычки и совместные переживания.

Медицинское обслуживание и уход обеспечиваются семейным врачом, службой амбулаторного ухода и, в терминальной фазе, по желанию пациента, амбулаторной хосписной службой, а при необходимости — паллиативной бригадой.

Когда наступает последняя фаза жизни, вы как близкий человек можете индивидуально организовать ритуалы прощания и перехода, например с помощью музыки, символов, молитв или медитаций. Прощание может проходить совместно с другими жильцами дома совместного проживания с уходом и, при необходимости, при поддержке специалистов. По желанию можно организовать ритуалы духовного характера. В период умирания близкие могут находиться рядом днем и ночью и, по желанию, получить необходимую поддержку.

Прощание в учреждении длительного ухода

Если подтверждена необходимость стационарного ухода, возможно размещение в учреждении длительного ухода. Уже на этапе выбора учреждения длительного ухода наличие в нем хорошей паллиативно-гериатрической программы может стать для вас одним из критериев выбора.

В учреждениях длительного ухода люди, страдающие деменцией, также часто проживают в течение длительного времени и чувствуют себя там как дома — учреждение длительного ухода становится для них привычной средой, их домом. Здесь также будет обеспечен круглосуточный уход в последний период жизни. Внешняя врачебная, хосписная и специализированная паллиативная помощь, а также духовное сопровождение организуются по мере необходимости. В идеальном случае вас, как близкого человека, с самого начала будут привлекать к обсуждению вопросов и пожеланий, вы будете поддерживать тесный контакт с медицинским персоналом и получите поддержку в сопровождении умирающего до самого конца.

Чтобы можно было реализовать волю людей с деменцией, важны предварительные распоряжения, которые в идеале уже должны быть оформлены до поступления в учреждение длительного ухода и известны вам. В ряде учреждений длительного ухода предлагается **планирование медицинского обслуживания на последнем этапе жизни**. Оно содержит пожелания относительно медицинского лечения, ухода или также сопровождения в конце жизни. Как правило, в этом участвуют близкие лица.

Прощание в больнице

В экстренных случаях, требующих немедленной медицинской помощи, которую невозможно оказать в домашних условиях, может быть принято решение о госпитализации. И здесь действует принцип, что в случае смерти прилагаются усилия, чтобы в рамках медицински и организационно возможного организовать достойное прощание. В некоторых больницах работают специально обученные специалисты, которые координируют и обеспечивают сопровождение людей, страдающих деменцией.

Смерть в больнице наступает в основном в результате тяжелых острых заболеваний или обострения неизлечимого заболевания, требующего неотложной медицинской помощи. Для людей, которые дополнительно страдают деменцией, ориентация в такой ситуации особенно затруднена, а нередко и вовсе невозможна. У них имеется особая потребность в защите и ощущении безопасности.

В больнице также прилагаются усилия, чтобы близкие могли находиться рядом с умирающими и поддерживать их. Поддержка духовной службы различных конфессий и открытой к разным мировоззрениям предоставляется во многих больницах и при необходимости можно обратиться за ней. То же самое касается сопровождения со стороны амбулаторной хосписной службы.

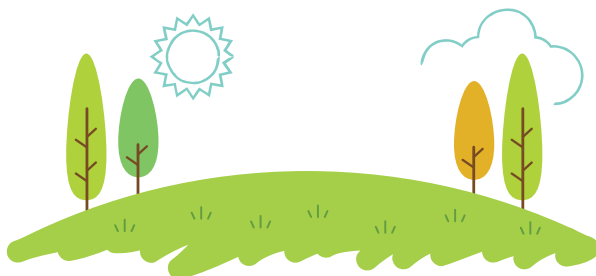
Прощание в хосписе

Пребывание в хосписе должно быть одобрено врачом и страховой компанией умирающего человека, страдающего деменцией. Условием является наличие заболевания, которое прогрессирует, при котором излечение исключено и продолжительность жизни ограничена днями, неделями или несколькими месяцами. Это может иметь место, например, при деменции в терминальной стадии. Кроме того, необходимо наличие явно выраженного или предполагаемого желания переехать в хоспис.

Кроме того, необходимо, чтобы стационарное лечение больше не требовалось, а амбулаторная паллиативная медицинская помощь и уход уже не были достаточными. Спрос на места в хосписе высок, поэтому, как правило, немедленное размещение невозможно и необходимо учитывать время ожидания.

В хосписе проживают люди всех возрастов. Цель уже не заключается в излечении, а в достойной и самостоятельной жизни до самой смерти. Уход носит комплексный характер и учитывает физические, психологические, социальные и духовные потребности. Команда специалистов в области ухода, медицины, психологии, психосоциальной помощи и духовного сопровождения работает сообща, чтобы облегчить тягостные симптомы и обеспечить чувство безопасности.

Уютная атмосфера, создаваемая одноместными комнатами с личными вещами, общими зонами и, зачастую, садом, дарит ощущение уюта. Вы, как близкие человека, по желанию будете активно вовлечены в процесс и сможете находиться в хосписе круглосуточно; вам будет оказана поддержка, консультационная помощь, а также, по желанию, сопровождение в процессе скорби.





«Жизнь и смерть — одно целое, как река и море — одно целое».
(Халил Джебран, ливанско-американский поэт, философ и художник)

Умирание и скорбь

Человек не умирает в одно мгновение. Когда люди находятся при смерти вследствие естественного процесса старения или тяжёлого заболевания, они проходят начальную фазу процесса умирания. Этот процесс делится на фазы умирания, в которых определённые признаки указывают на приближение смерти.

Тело и признаки смерти

Сам физический процесс умирания начинается в так называемой заключительной фазе, как правило, за 48–72 часа до смерти.

Признаки приближающейся смерти:

- Дыхание становится более поверхностным и может периодически прерываться.
- Мышцы расслабляются, поэтому рот может оставаться приоткрытым.
- Зрачки реагируют на свет лишь слабо.
- Глаза и щеки впадают.
- Кожа на лице вокруг носа и рта выглядит бледной; бледный или сероватый оттенок является типичным признаком приближающейся смерти, поэтому его также называют «треугольником смерти».
- На нижней части тела, в частности на руках, ногах и голени, могут появляться темные пятна.

Что происходит в организме:

- После длительного беспокойства и учащенного дыхания человек постепенно успокаивается.
- Поскольку умирающий из-за ослабленного глотательного рефлекса не может проглатывать слюну или слишком слаб, чтобы откашлять мокроту из легких, его дыхание часто звучит хрипло или булькающе — это так называемый «смертельный хрип». Как правило, это не сопровождается одышкой. Так что об этом вам не нужно беспокоиться.
- Бронхи вырабатывают всё меньше секрета, поэтому больше нет необходимости откашливаться.
- Жизненно важные органы, такие как почки и печень, постепенно перестают функционировать. Почки работают лишь на минимальном уровне, поскольку из-за недостатка жидкости они больше не «промываются», и выделяется меньше мочи. Если эти органы перестают функционировать, продукты обмена веществ из организма больше не выводятся. Тогда эти вещества начинают накапливаться в мозге. Сознание угасает, умирающий выглядит сбившим с толку и дезориентированным.
- Ощущение голода и жажды ослабевает. Умиравшие, как правило, уже не испытывают ни голода, ни жажды, они страдают от обезвоживания. Из-за обезвоживания организм начинает вырабатывать вещества, уменьшающие боль.
- Непосредственно перед смертью в мозг поступают гормоны, которые, возможно, ещё дарят умирающему момент счастья.
- Сердце бьется все слабее, руки, ноги и губы становятся холодными и могут посинеть, на коже появляются темные пятна.
- Сердце останавливается, и тогда прекращается снабжение кислородом всех органов. Клетки больше не получают питания и погибают. Наступает биологическая смерть.

Признаки смерти

Различают «вероятные» и «достоверные» признаки смерти. К «вероятным» признакам смерти относится остановка дыхания и неподвижные зрачки, которые не реагируют на свет. «Достоверными» признаками являются трупное окоченение и трупные пятна.

Посмертное окоченение, называемое на латыни **rigor mortis**, представляет собой окоченение мышц, наступающее после смерти. Оно наступает через два-четыре часа с век, жевательных мышц и мелких суставов, достигает максимальной выраженности через шесть-двенадцать часов и проходит через 24-48 часов.

Трупные пятна представляют собой покраснения кожи от красно-фиолетового до серо-синего оттенка; они появляются примерно через 20-30 минут после остановки кровообращения и, таким образом, являются самым ранним достоверным признаком смерти.

Прощание

В случае смерти человека для констатации смерти и оформления свидетельства о смерти необходимо вызвать врача или, в качестве альтернативы, дежурную медицинскую службу, а не полицию или пожарных. Для этого подготовьте удостоверение личности умершего.

Что нужно сделать:

- Сообщите об этом близким людям, например родственникам или друзьям.
- Приготовьте важные документы, такие как удостоверение личности или свидетельство о рождении.
- Найдите важные договоры или распоряжения, например завещание, договор с похоронным бюро, заявление о донорстве органов, заявление о предпочтительном способе погребения и т. п., и действуйте в соответствии с ними.
- Если у вас нет договора с похоронным бюро, обратитесь в похоронное бюро

Что помогает и утешает:

Сразу после смерти близкого человека определенные ритуалы могут помочь лучше понять и принять сложившуюся ситуацию

- Откройте окно и «отпустите душу», зажгите свечи.
- Лицо покойного теперь выглядит безмятежным и расслабленным. Осторожно закройте ему веки и вставьте зубные протезы в рот.
- Даже если умерший вас больше не слышит, скажите ему то, что осталось невысказанным.
- Вы можете прикоснуться к покойному или взять его за руку. Присядьте рядом с ним, сделайте глубокий вдох и постарайтесь немного успокоиться. Вы можете постепенно позволить горю занять своё место.
- Обратитесь за помощью к близким людям, которые могут снять с вас часть организационных забот, например при обращении в похоронное бюро и при организации похорон.

Важно знать:

- В Берлине тело умершего может оставаться в квартире до 36 часов. Дайте себе время, чтобы попрощаться!
- Если у вас нет возможности организовать прощание на дому, но вы желаете провести церемонию прощания, вы можете организовать её в похоронном бюро.
- Прощание с умершим возможно даже в кровати одноместной палаты, в том числе в учреждении длительного ухода. Кроме того, в большинстве учреждений по уходу и больницах имеются подходящие помещения для прощания как для верующих, так и для неверующих.
- По желанию родственников покойного из учреждения длительного ухода его тело может быть доставлено похоронным бюро домой для прощания. Из больницы это возможно только в том случае, если тело умершего забирают непосредственно из палаты; оно не должно находиться в холодильной камере.
- При этом вы можете получить духовную поддержку.

Забота о себе и скорбь

Потеря близкого человека также вгоняет организм в состояние сильного стресса: Эмоции захлёстывают и сменяют друг друга, сердце начинает биться чаще и болеть, а в груди возникает ощущение сдавленности. Человек чувствует усталость, но не может уснуть, мысли постоянно крутятся в голове, а аппетит пропадает. Всё продвигается очень медленно, потому что скорбь отнимает много сил.

- Поэтому дайте себе столько времени, сколько вам необходимо! Скорбь переживается каждым по-своему, длится у всех по-разному и проявляется самым разным образом.
- У некоторых людей горе наступает не сразу — сначала нужно осознать и принять факт утраты. Также не всегда окружающие могут сразу распознать, что человек переживает горе. Поэтому прислушивайтесь к себе и дайте себе возможность постепенно войти в свой собственный процесс переживания утраты.
- Иногда в переживании горя нужна поддержка, но когда именно вы готовы уделить место своим чувствам и разделить их с другими, решаете только вы сами. В процессе переживания горя не существует правильного или неправильного пути!
- Подумайте, могут ли ваши близкие помочь вам в мелких повседневных делах — например, с покупками, по дому, в решении организационных вопросов или с приготовлением еды. При этом попробуйте определить для себя, насколько близко вы готовы подпустить к себе другого человека. Предложения, которые вы пока не хотите принимать, вы можете вежливо отклонить без объяснения причин.
- Если умерший находился вне дома, целесообразно заранее договориться с руководством учреждения о том, когда следует освободить палату. Таким образом, у вас будет достаточно времени, чтобы разобрать и отсортировать личные вещи, ведь это может стать частью процесса переживания утраты.

Что теперь?

Когда утрата близкого человека ставит всё под сомнение, доверительная поддержка может помочь начать заново. Вам не обязательно справляться со всем в одиночку — принимать поддержку не признак слабости, а осознанный шаг, который помогает обрести силы. Это помогает разделить страдания с другими и принять свои чувства. И, конечно, нужно время и терпение, чтобы найти свой собственный путь в преодолении горя.

В этом могут помочь группы поддержки по переживанию горя, а также такие формы, как кафе для скорбящих, группы самопомощи или службы духовной поддержки. Они предоставляют возможность делиться переживаниями, выражать чувства и находить поддержку. Также психосоциальные консультационные центры или амбулаторное сопровождение в переживании горя могут облегчить состояние и дать ориентиры.

Со временем характер переживания утраты изменяется. Она не исчезает, но трансформируется и превращается в ценное воспоминание об ушедшем человеке.



Приложение

Центральный путеводитель Берлина

Брошюра о хосписной и паллиативной помощи в Берлине:

«Если излечение для вас уже невозможно... Информация по темам умирания, смерти и скорби», под редакцией Администрации Сената по науке, здравоохранению и уходу, Unionhilfswerk.

Можно получить в Центральном координационном центре хосписа, по телефону

030 40 71 11 13 (пн.-пт., 9:00-15:00) или

post@hospiz-aktuell.de,

Скачать: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Брошюра о программах психосоциальной и психологической поддержки для родственников, ухаживающих за близкими, в Берлине:

«НЕ ВСЕГДА ЛЕГКО. Сопровождение в трудные времена для родственников, осуществляющих уход, и людей, нуждающихся в помощи, в Берлине»,

Издатель: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V., Fachstelle für pflegende

Angehörige. Можно приобрести на сайте: www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren или по телефону 030 69 59 88 97

Брошюра по уходу на дому:

«Кратко об уходе: Берлин. Вопросы и ответы о домашнем уходе»,

Издатель: Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege.

Можно получить, в частности, в центрах поддержки по уходу

Скачать: <https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/>

Справочник по заболеваниям, связанным с деменцией, и возможностям получения помощи в Берлине

Издатель: Alzheimergesellschaft Berlin e.V. (Изд.), 19-е Тираж, 2025/26

Можно приобрести у издателя, см. ниже

Скачать: https://www.alzheimer-berlin.de/fileadmin/user_upload/AGB_Ratgeber_2025-2026.pdf

Консультации для родственников людей с деменцией в Берлине

Вы имеете право на консультацию по вопросам хосписного и паллиативного ухода. Обратитесь в свою медицинскую страховую компанию или в медицинскую страховую компанию тяжелобольного и умирающего человека. В Берлине эти консультации в основном проводят консультационные центры по уходу.

Консультации по вопросам ухода, предоставляемые берлинскими центрами поддержки по уходу:

Телефон службы поддержки: 0800.59 000 59 (пн.-пт., с 9:00 до 18:00),
сайт: www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Например, здесь вам предоставят консультацию, если вы не можете самостоятельно осуществлять уход и необходимо организовать временный уход: www.berlin.de/sen/pflege/pflegeund-rehabilitation/pflege-zu-hause/verhinderungspflege или если вы не можете в достаточной мере организовать уход на дому и вам требуется краткосрочный уход www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/kurzzeitpflege.

Консультации по вопросам умирания, смерти и скорби, предоставляемые Центрального координационного центра хосписа:

Телефон службы поддержки: 030 40 71 11 13 (пн.-пт., с 9:00 до 15:00) или по адресу

Электронная почта: post@hospiz-aktuell.de. Сайт:

Интернет: www.hospiz-aktuell.de

Консультации по вопросам паллиативной помощи, этическим проблемам в последней фазе жизни и по вопросам принятия заблаговременных решений от Home Care Berlin e.V.

Телефон: 030 45 34 348

Электронная почта: info@homecareberlin.de

Веб-сайт: www.homecareberlin.de

Консультации по вопросам паллиативной помощи и организации волонтерской поддержки умирающих, предоставляемые амбулаторными хосписными службами Берлина:

Актуальный список доступен по адресу www.hospizaktuell.de, в разделе «Консультации для граждан» в подразделе «Амбулаторные услуги» www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege

Разумеется, вы также можете проконсультироваться с врачом, которому доверяете, или с руководством службы ухода, если она уже задействована. Следующие берлинские организации предлагают консультации, ориентированные на конкретные вопросы и потребности людей с деменцией, а также их родственников и близких:

**Берлинское общество по борьбе с болезнью Альцгеймера
(нем. Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.)**

Friedrichstraße 236

10969 Berlin-Mitte

Телефон: 030 89 09 43 57

Электронная почта: info@alzheimer-berlin.de

Веб-сайт: www.alzheimer-berlin.de

**Инициатива родственников больных Альцгеймером
(нем. Alzheimer-Angehörigen-Initiative e. V.)**

Reinickendorfer Str. 61

13347 Berlin-Wedding

Телефон: 030 47 37 89 95

Электронная почта: aai@alzheimer.berlin

Веб-сайт: www.alzheimer-organisation.de

Предложения по обучению

Курсы по оказанию первой помощи – Обзор по всей стране на сайте в разделе www.letztehilfe.info/kurse в том числе специально для детей и подростков www.kids.letztehilfe.info

Курсы по оказанию первой помощи и аналогичные курсы в Берлине на сайте www.hospiz-aktuell.de, в разделе «Предупредительные меры» в разделе «Предложения курсов» www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote Медицинские и страховые кассы, занимающиеся уходом, предлагают специальные курсы для родственников, осуществляющих уход. Обратитесь с конкретным запросом в кассу, обслуживающую тяжелобольных и умирающих людей.

Центральные федеральные порталы, тематические сайты, справочники

Руководство по хосписной и паллиативной медицине -

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Немецкое общество паллиативной медицины (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.) собрало здесь все специализированные услуги в области хосписной и паллиативной помощи. Однако здесь вы не найдете дополнительной информации, касающейся деменции. Однако профессиональная ассоциация создала для этого отдельную страницу: <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/demenz-palliativversorgung>

Справочник по деменции - www.wegweiser-demenz.de

В этом справочнике Федерального министерства образования, семьи, пожилых людей, женщин и молодежи собрана обширная информация по теме деменции. Например, вы можете найти предложения в вашем регионе или ознакомиться с опытом людей, столкнувшихся с подобной проблемой. Здесь также можно найти некоторую информацию о сопровождении умирающих: <https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/palliativ-und-hospizversorgung-193462>

Специализированный раздел Немецкого общества по борьбе с болезнью Альцгеймера -

www.deutsche-alzheimer.de

Например, головная организация, объединяющая все региональные общества по борьбе с болезнью Альцгеймера, запустила «Телефон доверия по болезни Альцгеймера»: 030 259 37 95 14

Электронная почта: info@deutsche-alzheimer.de

Среди прочего она: Опубликованы «Рекомендации по сопровождению людей с деменцией в предсмертную фазу», см. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf, а также информация, собранная на одной из подстраниц, см. <https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/demenz-am-lebensende>

Специализированный сайт Desideria, Мюнхен - www.desideria.org

Здесь вы найдёте много полезной информации; по вопросам сопровождения умирающих см., например,

<https://www.desideria.org/demenz/demenzglossar/sterben>

Рекомендуется руководство для родственников, осуществляющих уход, изданное Desideria Care e.V. «Позаботьтесь и о себе — знания о деменции, ориентация, забота о себе», содержащее контрольные списки, QR-коды для более глубокого изучения тем, упражнения на самоанализ и страницы для заметок; данное руководство недоступно в Интернете.

Специализированный сайт «Demenz Support Stuttgart» -

www.demenz-support.de

«Demenz Support Stuttgart gGmbH» является организацией, нейтральной в политическом и идеологическом отношении. Здесь вы найдете тематический список литературы по деменции, информацию о групповых занятиях, канал KuKuK-TV, посвященный вопросам социальной интеграции, и многое другое.

Облегчение для души — руководство для родственников, осуществляющих уход

Издатель: BAGSO (Федеральное объединение организаций пожилых людей)
12-е обновлённое издание, 2026 г.

Заказать можно у издателя по телефону 0228 24 99 93-0 или по электронной почте: kontakt@bagso.de

Скачать: <https://www.bagso.de/publikationen/ratgeber/entlastung-fuer-die-seele/>

Использованная литература

Том Китвуд и Дон Брукер:

Деменция — личностно-ориентированный подход в работе с людьми, страдающими спутанностью сознания и нейрокогнитивными нарушениями.

См. Hogrefe 9-е издание, 2022 год

Wolfgang Weiß:

Не оставайтесь в одиночестве в последние минуты жизни. Хоспис.

Руководство для родственников и общин.

Издательство «Wichern», 1999 г.

Franz Josef Wetz:

Смерть, скорбь, утешение. Что в конечном итоге помогает.

Издательство «Reclam», 2020 г.

Dr. Daniela Tausch, Lis Bickel:

Последние недели и дни. Diakonie Deutschland.

Ассоциация по борьбе с раком Баден-Вюртемберга (Krebsverband Baden-Württemberg), 2024 г.

Elisabeth Kübler-Ross и др.:

Понимание того, что хотят сказать умирающие —

Введение в их язык символов.

Издательство Droemer Knaur 12-е новое издание, 2008 год

Petra Fercher und Gunvar Sramek:

Мосты в мир деменции. Внедрение в повседневную практику.

Издательство «Reinhardt», 3-е издание, 2018 год

Vicki de Klerk-Rubin:

Деменция в семье. Валидация для родственников. Издательство

«Reinhardt». 5-е издание, 2022 год

Christiane Pröllochs:

Сопровождение умирающих людей с деменцией.

Издательство «Tectum», 2019 год

Сведения об издателе

Издатель

Управление Сената по вопросам науки, здравоохранения и ухода
(Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege)
Центральный координационный центр хосписа благотворительной
организации «Unionhilfswerk» (Zentrale Anlaufstelle Hospiz des Unionhilfswerks)

Автор

Astrid Paul, Берлин

Финальная редакция (ответственное лицо)

Dr. Christina Fuhrmann

Редакция:

Claudia Pfister, Центральный координационный центр хосписа организации
«Unionhilfswerk» (Zentrale Anlaufstelle Hospiz des Unionhilfswerks)

Экспертные консультации:

Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V., Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e.V.,
Home Care Berlin e.V.

Дизайн: & Печать

LWB — Lichtenberger Werkstätten gemeinnützige GmbH

Тираж

5 000 (июль 2026 г.)

Запрос

через центральный координационный центр хосписа

Электронная почта: post@hospiz-aktuell.de

Телефон: 030 40 71 11 13

Время работы: Пн–Пт 9:00 – 15:00

Скачать: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Данный продукт напечатан на бумаге, сертифицированной по стандарту FSC.

При поддержке:



Обложка: Charta-Branding





Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland



und ihrer
Handlungsempfehlungen