



Humanistischer Verband
Deutschlands | Berlin-Brandenburg

HospizKind Berlin



Senatsverwaltung
für Wissenschaft,
Gesundheit und Pflege

BERLIN



Супровід молодих людей наприкінці життя

Порадник
для батьків, що прощаються



Навіть коли доля зустрічає
нас сьогодні болем, який
неможливо уявити, любов,
мужність та спогади
зберігаються вічно - ти
сильніше, ніж думаєш, і
тобі не потрібно проходити
цей шлях наодинці.

Зміст

Вступ	5
Життя з прощанням	6
Зміна	6
Протиборство	8
Комунікація	8
Духовність	12
Заходи для екстреного випадку	14
Організація поховальних послуг	18
Кінець життя	19
Помирання	20
Тиша	22
Після смерті	23
Прощання	23
Скорбота	24
Поводження з сестрами та братами у траурі	26
Поховання	26
Додаток	27
Центральні Берлінські дороговкази	27
Центральні платформи	28
Пропозиції консультацій	28
Пояснювальні відео	30
Пропозиції навчання	32
Використана література	32
Інтернетджерела	33
Вихідні дані	34

Вступ

Якщо діти помирають раніше своїх батьків або онуки раніше своїх дідусів та бабусь, переривається природна послідовність життя. Тоді все виходить з рівноваги.

Важкий діагноз, що вкорочує життя дитини, батьки та рідні сприймають важко. Біль, смуток та сильні почуття визначають цей час. Багато людей шукають на цьому етапі опору, сенс і орієнтири.

Прощання з дитиною починається вже з діагнозу. Це може тривати всього кілька днів, або місяців чи навіть років. Ваше повсякдення змінюється. Воно несе відбиток страждання від хвороби і від невизначеності, коли помре ваша дитина.

Ми хочемо підтримати вас впродовж останнього спільного часу з вашою дитиною. Ми ділимося своїм досвідом і хочемо вас підбадьорити. Немає второваних стежок смерті. Кожен іде своїм шляхом. Мета цієї брошури - супроводжувати вас на цьому шляху та підтримувати.

Враховуйте, що під «дитина» мається також на увазі молодь. У дитячому госпісі доглядають за людьми до 27 років. Тому пропозиції стосуються не лише дітей та підлітків, а також молодих дорослих, яким потрібен паліативний догляд.

«Я знайшла у собі мужність довіритися іншим. Це полегшило мій тягар». (родичка, що втратила дитину з дитячого госпісу Berliner Herz)

Життя з прощанням

Зміна

Діагноз, що ваша дитина житиме лише обмежений час, приносить глибокий біль, смуток та різноманітні почуття. Кризи у здоров'ї, що постійно повертаються, можуть спричинити втрату вашою дитиною певних навичок у повсякденному житті. До цього додається переживання про те, що колись почнеться помирання, у невідомий момент. Можливо ваше життя відчувається як повільне тривале прощання. Це дуже обтяжливо.

Говоріть про свої думки, бажання та страхи. Прийміть допомогу або активно попросіть підтримку. Допомога може бути також цілком практичною, наприклад з приготуванням їжі або покупками. Особливо амбулаторні служби госпісу для дітей та молоді з їхніми волонтерськими супровідниками сімей можуть надавати вам підтримку з самого початку.



«Можливо ви часто запитуєте в себе: Чому мені треба довіряти сторонній людині такі інтимні речі? Іноді легше залишити стороннім ці почуття, аніж тривало обтяжувати цим родину або друзів» (родич, що втратив дитину з дитячого госпісу Berliner Herz).



Допомога, починаючи з постановки діагнозу і до кінця життя - пропозиції дитячого госпісу та паліативної допомоги

Амбулаторні служби госпісу для дітей та молоді супроводжують всю вашу родину щодня вдома - у житті та помиранні, а також у траурі.

Спеціалізована амбулаторна паліативна допомога для дітей та молоді. Команда SAPV-KJ надає допомогу під час криз зі здоров'ям та наприкінці життя, щоб ви могли залишатися зі своєю дитиною вдома. Вона пропонує також цілодобову можливість викликати лікаря або доглядача, якщо це необхідно у складній ситуації. У Берліні є лише одна команда KinderPaCT Berlin.

Повністю та частково стаціонарні дитячі госпіси дають можливість вашій родині з дитиною, яка страждає на захворювання, що скорочує тривалість життя, відпочити та відновити сили або супроводжувати її наприкінці життя. Частково стаціонарне перебування триває до дванадцяти годин вдень або вночі.

Координація догляду за дітьми та підлітками, які потребують інтенсивного догляду, скорочено VK KiJu, підтримує вашу родину в кризових ситуаціях. Case Management організовує у окремих випадках потрібну підтримку, лікування, супровід, допомогу та забезпечення вашої дитини та родини.

OSKAR, лінія турботи та інформації, допомагає всім, хто має питання щодо захворювань, які вкорочують життя дітей та молоді.

Докладну інформацію про пропозиції в Берліні див. на:

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

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

Протиборство

Протиборство з хворобою дитини дуже важке.

Вам потрібно не лише багато сил для емоцій, але й приймати рішення щодо медичного лікування та паліативної допомоги. Іноді ви стоїте перед дуже складними питаннями. Наприклад:

Чи потрібно продовжувати лікування для підтримки життя, чи завершити його? У такі моменти співчуття, розуміння та допомога фахівців є дуже цінними.

Різні пропозиції послуг у дитячих та молодіжних госпісах супроводжують вас, починаючи з діагнозу до періоду після смерті вашої дитини.

Розмова з досвідченими людьми про ваші думки та відчуття може принести полегшення. У спільних розмовах можна зрозуміти, що важливо для вас та вашої сім'ї на останньому життєвому етапі. При цьому враховуються, в першу чергу, бажання та цінності вас та вашої родини.

Прочитайте про це також у розділах [Заходи у екстреному випадку](#) та [Організація поховальних послуг](#).

Комунікація

Якщо ви хочете поговорити з дитиною про смерть, це може стати для вас обох терапевтичним та об'єднувальним. Малі діти часто ще не повністю розуміють, що смерть є остаточною. Вони проявляють занепокоєння і страх по-своєму. Старші діти та молодь розуміють смерть краще. Вони можуть демонструвати сильні почуття, наприклад страх, лютю, смуток або навіть прийняття. Крім того, вони можуть висловлювати свої власні бажання.



Розуміння смерті та помирання залежить від віку, зрілості, культури, релігії та власного досвіду.

Маленькі діти (0-2 роки):

вони ще не розуміють смерть. Вони реагують у першу чергу на почуття батьків або інших близьких людей.

Дошкільнята (3-6 років):

вони розглядають часто смерть не як остаточну, а як тимчасову розлуку.

Школярі (6-9 років):

вони починають розуміти, що смерть є остаточною, і ставлять багато запитань про це.

Старші школярі (9-12 років):

вони мають майже повне розуміння та вже думають про складні взаємозв'язки.

Молодь (12-18 років):

вони розуміють смерть подібно дорослим. Вони також переймаються великими питаннями про життя та власну смертність.

Загалом розуміння помирання та смерті змінюється з віком. Воно розвивається крок за кроком.

Якщо ваша дитина не може говорити, вона потребує особливої уваги та багато інтуїції. Можете спробувати передати свої почуття словами. При цьому стежте, як дитина реагує, і опишіть ці враження. Так ваша дитина може відчувати, що її розуміють.

Якщо ваша дитина знає допоміжні засоби комунікації, використовуйте їх. Малюнками, символами, жестами або технічними допоміжними засобами діти можуть говорити про смерть та висловлювати свої почуття. Важливою є довірлива атмосфера, коли дитина почувається впевнено.

Загалом добре щиро поінформувати дитину - відповідно до стану розвитку. Дайте своїй дитині можливість ставити питання та проявляти почуття. Це може надати відчуття контролю та безпеки. У вас не повинні бути завжди готові відповіді. Пошукайте відповіді разом або ставте питання у відповідь.

Якщо наприклад брат або сестра питає: «Де буде мій брат після смерті?», ви можете спитати у відповідь: «Як ти думаєш, де він буде?» Є багато дитячих книжок на цю тему, що можуть допомогти. Спеціалісти з дитячого госпісу можуть порекомендувати вам відповідні книги.

Багато дорослих знаходять розраду в тому, що кажуть дитині, що вони її люблять і що вона може піти. Поговоріть як родина про те, що важливе для вас та вашої дитини. Де дитина хотіла б або може померти? Багато дітей помирають вдома. Це також є найчастішим бажанням. Для цього потрібна гарна підготовка і рекомендовані консультації з відповідними службами, як-от амбулаторна служба госпісу або KinderPaCT Berlin. Але можливі також інші місця: госпіс для дітей та молоді, спеціальне житло або лікарня.

Брати і сестри



Брати і сестри дуже по-різному ставляться до теми смерті. Супровідники сімей проходять спеціальне навчання, щоб підтримувати братів і сестер та впевнено відповідати на їхні запитання про смерть і вмирання. У групах братів та сестер або пізніше у траурних групах діти можуть зустріти інших постраждалих і обмінятися думками. Це може піти їм на користь.



Цілком нормально, якщо ви невпевнені, як говорити зі своїми іншими дітьми на тему смерті - але все одно зробіть це. Тут можуть допомогти книги або відео.

Як ви і ваша дитина бажаєте провести останній час разом?

Є багато можливостей: ще раз з'їздити на море, прогулятися з малюком у візочку або ще раз насолодитися улюбленою стравою - навіть якщо раніше це було заборонено. Наприкінці життя на першому місці стоять бажання та якість життя вашої дитини, а також ваші власні бажання.

Співробітники дитячого госпісу можуть підтримати вас у цьому. Якщо ви не бажаєте супровід, ви можете отримати безкоштовну консультацію. Так ви легше отримаєте інформацію про подальші пропозиції, наприклад Автомобіль мрій. Це безкоштовна пропозиція для вас, через яку можна здійснити останнє бажання.

Для супроводу дитини на останньому етапі життя потрібно багато гнучкості.

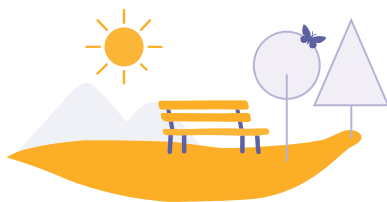
Кожен іде своїм шляхом у смерть. Плани часто змінюються, і повинні виникати нові. Процес помирання завжди індивідуальний.

Духовність

У вашому плануванні життя дуже мало ймовірно, що був пункт зі смертельно хворою дитиною. Багато сімей знаходять допомогу в духовному супроводі. Це означає: йдеться про розмови про сенс, віру, сподівання та великі питання, як-от: «Звідки я?», «Чому це відбувається?», «Що залишається?»

Уже на останньому етапі життя та після важкої втрати особливо важливими є пошук сенсу, надія та внутрішня сила.

Духовний супровід може допомогти краще справлятися з буднями, віднайти нові джерела сили та незважаючи на все знайти нові перспективи. Медичних відповідей на такі питання немає. Зверніться, наприклад, за допомогою до людей, які мають досвід духовної опіки і можуть надати вам та вашій родині увагу, допомогу та підтримку, втіху та надію.



Можуть також допомагати ефірні олії. Це рослинні олії з сильним ароматом. У моменти повного страху або напруги вони заспокоюють. Вони також можуть діяти через шкіру або органи нюху. Кількох краплин зазвичай достатньо.



KinderPaCT Berlin рекомендує у важкі часи такі аромати:

- неролі 10%
- червоний мандарин
- лаванда
- троянда
- бензое сіам



Ці олії мають розслаблювальну дію, позбавляють страху, заспокоюють, піднімають настрій, врівноважують, тонізують та дарують відчуття захищеності й тепла.

Рекомендація: 5-10 крапель на 50 мл мигдалевої олії

Потім масажувати суміш на згині руки, ноги, шиї або на скронях. Також в аромалампах розкривається дія аромаолій. Для цього додайте до 3 крапель ефірної олії у аромалампу і залиште на пів години. Потім провітруйте. **Увага! Не застосовувати ефірні олії у чистому виді.**

У важкі або тривожні часи можуть допомогти пропозиції, спрямовані на зміцнення духовного, емоційного та соціального життя.

У дитячих госпісах є, наприклад, арттерапія та музична терапія. У ході арттерапії емоції візуалізуються та аналізуються через малювання та образи. У музичній терапії можна висловити такі почуття, як злість, страх або смуток через музику - навіть тоді, коли бракує слів. Шляхом активної участі у музиці ви, ваша дитина або брати чи сестри можете відчувати особливий вид зв'язку.

Заходи для екстреного випадку

У екстреному випадку важливо зберігати спокій. Ви повинні швидко зв'язатися з відповідною контактною особою і повідомити лікувальну команду. Щоб надати вашій дитині найкращу допомогу, ви можете вже наперед дещо продумати та врегулювати. Обдумайте у спокійні моменти, які медичні заходи бажані у екстреному випадку. До них належать, наприклад, заходи підтримки життя для штучного продовження життя за допомогою приладів або втручання, знеболювальні або інші втручання.

Про це є письмовий документ «Попередні розпорядження щодо дій у екстреному випадку» для дітей, підлітків та молодих дорослих, які не можуть прийняти рішення самостійно. У цьому документі ви можете визначити, які заходи є бажаними або від яких відмовляєтеся, наприклад, чи потрібно здійснювати реанімацію.

Мета - швидко діяти у серйозних випадках відповідно до ваших побажань, особливо тоді, коли ваша дитина не може прийняти рішення самостійно. Ці попередні розпорядження ви, як правило, складаєте спільно з лікарем, або з KinderPaCT Berlin. Вони спеціально призначені для рятувальників та медичних працівників, щоб надати їм чіткі інструкції на випадок медичної надзвичайної ситуації. Якщо ваша дитина вже повнолітня і її побажання щодо лікування записані у «Розпорядженні пацієнта», рекомендовано все одно додатково укласти «Попередні розпорядження щодо дій у екстреному випадку».

Інші вказівки можна знайти в інформаційній частині. Вони допоможуть вам при підготовці до екстрених випадків, але не замінять персональну консультацію лікаря. Обов'язково обговоріть зміст з лікарями, щоб все узгодити зі станом вашої дитини.

Інші заходи в екстрених випадках



Складіть список всіх медикаментів, які регулярно приймає ваша дитина. Для цього запишіть необхідну кількість, час прийому та для чого ці ліки. При потребі забезпечте ліки для прийому в екстреному випадку. Їх має бути легко знайти.

Важливими є чіткі письмові інструкції лікаря, коли можна давати ліки. Регулярно перевіряйте, чи ще придатні ліки, і при потребі давайте лікарям коригувати.

Зробіть список важливих людей, яких потрібно повідомити в екстреному випадку або у випадку смерті. Запишіть також контактних осіб для можливих братів або сестер.

Зберіть всі важливі документи в одному визначеному місці.

Важливими документами є, наприклад:

- план прийому ліків, угоди про лікування, рекомендації терапії, поточні діагнози, прогнози подальшого перебігу,
- концепція догляду для збереження якості життя, наприклад, шляхом полегшення болю,
- контакти в екстреному випадку: сімейний лікар або фахівець, паліативна команда, лікарня, служба швидкої допомоги.



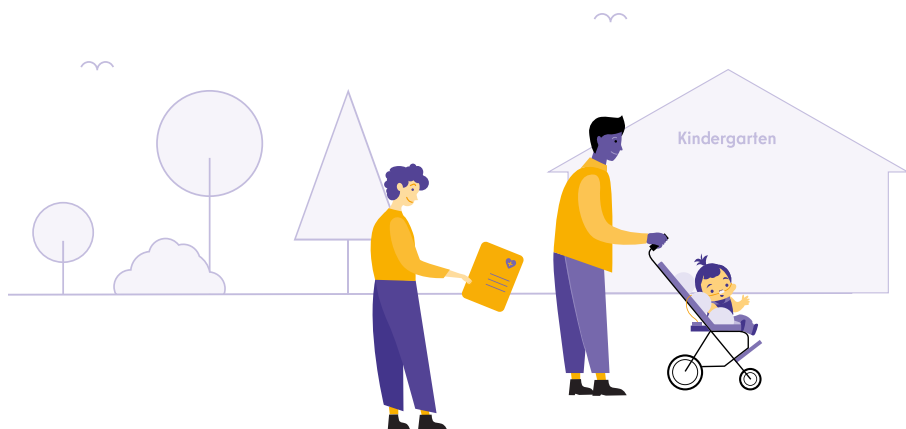


Передайте у дитсадок або школу:

- копію плану екстреного випадку та лікування
- поточні контакти в екстрених випадках і
- чіткий огляд поведження у екстреному випадку, що містить:
 - Хто кого повідомляє?
 - Які ліки можна давати?
 - Коли потрібно звернутися за зовнішньою допомогою, наприклад рятувальні служби.

Якщо у вашої дитини є власний мобільний телефон, комп'ютер або рахунок в банку, електронна пошта або соціальні мережі, вам, по можливості, потрібні повноваження, щоб мати можливість працювати з ними в екстреному випадку.

Зберігайте копії важливих документів, цифрові, наприклад, на комп'ютері або USB-накопичувачі, а також у паперовій формі. Вони повинні бути в надійному місці, але доступні в будь-який момент.





Перевіряйте документи принаймні двічі на рік, і у випадку змін, наприклад, у концепті догляду або плані лікування, у стані здоров'я вашої дитини або середовища.

Подумайте також про те: з вами також може раптово щось статися. Для родичів, що займаються доглядом, тепер існують **картки для екстрених випадків**. Ці маленькі картки носять у гаманці з посвідченнями особи.

Вони повідомляють службу екстреної допомоги про:

- те, що ви доглядаєте за дитиною вдома,
- які існують ризики, якщо з вами щось станеться і
- кого потрібно повідомити для заміни.

Подібну картку для екстреного випадку також доцільно зробити для дитини. Запишіть в неї найважливішу інформацію. Вона повинна бути добре помітна на дитині або у місці, де її легко знайти. Приклади таких карток можна знайти на останній внутрішній сторінці цього poradnika.

Будьте також готові негайно повідомити персонал у відділенні швидкої допомоги про:

- смертельну хворобу вашої дитини,
- наявні профілактичні документи,
- схеми приймання ліків та
- бажані цілі догляду, наприклад пом'якшення болю та симптомів, уникнення обтяжливих втручань.

Організація поховальних послуг

Ви можете забезпечити собі спокій, якщо ще за життя дитини подбаєте про організаційні питання на випадок її смерті. Так ви зможете більше сконцентруватися на прощанні після смерті вашої дитини. Люди, з якими ви ймовірно вже контактували, можуть порекомендувати вам чуйні похоронні бюро. Там можна спокійно поговорити про організацію поховальних послуг. При цьому ви записуєте побажання та думки щодо виду поховання або похоронної церемонії.

Існують різні види поховання, які можуть бути пов'язані з церемонією, наприклад:

- поховання у труні,
- кремація з урною,
- поховання на природі у лісі скорботи,
- морське поховання.

Похоронне бюро спокійно обговорить з вами всі питання. Таким чином, похорон може бути організований відповідно до ваших уявлень і побажань вашої дитини.

Гарний спосіб залучити друзів і родичів, наприклад:

- розмалювати труну,
- прикрасити її кольоровими хустками та квітами,
- вдягнути одяг яскравих кольорів,
- запустити мильні бульбашки,
- запалити свічки або зіграти улюблену музику.

Немає сталих правил.

Цвинтар може стати для вас особливим місцем для спогадів. Тут можна обладнати місце поховання вашої дитини так, як ви відчуваєте правильним. У Берліні є також спеціальні дитячі кладовища з приємною атмосферою.

Вартість поховання може бути дуже різною. Вона залежить від послуг поховального бюро. Якщо ви не можете покрити витрати, соціальна служба, державна установа, яка підтримує людей у фінансовій скруті, візьме на себе витрати на поховання. Гарне відео на тему: Історії про труни «Скільки коштує поховання?»

Кінець життя

Процес помирання дітей дуже емоційний та ставить батьків перед великими викликами. **Важливо знати:** ніхто не повинен помирати з болем або у стражданнях. Помирання у кожного різне, ознаки можуть дуже сильно різнитися.

Спільно з вами, сімейним лікарем, службою догляду або досвідченою організацією KinderPaCT Berlin, яка працює в режимі 24-годинної готовності, буде складено план на випадок необхідності та надзвичайних ситуацій. Цей план постійно коригуватиметься. Реакції, ознаки та особливості вашої дитини ретельно спостерігаються, щоб у будь-якій ситуації можна було реагувати адекватно.

Тілесний процес помирання може розпочатися вже за 28 днів до смерті. Типові ознаки, наприклад: втома, слабкість, втрата ваги, апетиту та велика потреба у сні. Багато родичів повідомляють пізніше, що оглядаючись назад, вони чітко розпізнали ці зміни як ознаки процесу вмирання.

Поговоріть про свої відчуття, бажання та сподівання. Всьому має бути своє місце: інтуїція, внутрішнє відчуття або передчуття, що ваша дитина відходить у вічність. Обмінюйтеся думками з людьми, які супроводжують вас і вашу дитину. Вони поділяться з вами своїм досвідом і допоможуть краще оцінити стан вашої дитини.

Помирання

Наприкінці життя мовлення слабшає. Розуміння без слів тоді важливіше. Звертайте увагу на жести, міміку, дихання, дрібні рухи або інші реакції. Ваша дитина вже відчуває своє тіло і його межі часто не правильно.

Важливо. Ваша дитина може ще дуже довго чути. З часом у вас розвинеться відчуття, що саме зараз є можливим. Дотики можуть дуже допомогти. Спитайте себе: що найбільше подобається моїй дитині?

Ваша дитина все менше їсть і п'є - це нормально. Обмін речовин змінюється, і тіло виділяє речовини, що полегшують біль та дискомфорт. Може допомогти регулярно змочувати рота. Використовуйте при цьому уподобання вашої дитини. Наприклад:

- улюблений напій, заморожений у шоколадних сердечках для смоктання, невеличкі заморожені сніданки,
- трохи пудингу або
- пару ложок супу.

Також можуть бути цінними ритуали та церемонії прощання.

До них належать:

- читання вголос улюблених історій,
- співання пісень,
- майстрування сувенірів.

Такі ритуали можуть полегшити біль та створити зв'язок, що залишиться.

Типові ознаки помирання



- Кров'яний тиск та пульс знижуються.
- Кровообіг слабшає.
- Дихання змінюється. Уповільнюється. Дихання може періодично зупинятися.
- Типове хрипке дихання – гучне дихання в останні години або дні – є цілком нормальним явищем на цій стадії. Так само як і хапальне дихання, тобто окремі хапальні вдихи, між якими є довгі паузи. Вони часто передують зупинці дихання і, отже, смерті.
- Змінюється температура тіла.
- Руки, долоні, ноги та стопи змінюють колір і стають холодними.
- Часто рот відкритий.
- Очі та зіниці менше реагують на світло і зазвичай відкриті.
- Смерть настає, коли дихання припиняється і серце перестає битися.



Необхідні документи

- Свідоцтво про народження
- Посвідчення особи або дитини
- Поліс медичного страхування
- Підтвердження про реєстрацію
- Довідка про виплату допомоги на дітей або батьківську допомогу
- Свідоцтво про смерть для передачі до похоронного бюро, яке ви обрали

Похоронне бюро, яке ви наймаєте, подбає про багато формальностей.

Тиша

Сталося те, що неможливо досягнути: Ваша дитина померла. Порожнеча, злість, біль, страх, безпомічність або навіть полегшення - усі відчуття зараз можливі. Кожна людина горює по-своєму.

Іноді ви можете сказати, що вам корисно, іноді це буває важко. Можливо вам потрібен спокій та час. Прислухайтеся до себе та своїх відчуттів. Не соромтеся приймати допомогу: попросіть друзів або сусідів, наприклад, приготувати для вас їжу або сходити за покупками.

Важливим є медичне підтвердження смерті, що називається аутопсія. Це приписано законодавством. Якщо ваша дитина померла вдома, зателефонуйте лікарю, який її лікував, або до KinderPaCT Berlin.

Якщо ваша дитина померла вночі, і ви відчуваєтеся впевнено, достатньо

подзвонити наступного ранку. Після огляду тіла ви можете зв'язатися з похоронним бюро та обговорити всі подальші питання. Після смерті дитина може до 36 годин залишатися вдома, до того як її повинно забрати похоронне бюро. Ви можете покласти дитину в прикрашене ліжко, труну або на носі, одягнувши її, і додати, наприклад, улюблені речі та квіти. Така «церемонія прощання» також можлива в дитячому та молодіжному госпісі або в похоронному бюро.

Якщо ви бажаєте отримати підтримку в період скорботи або поспілкуватися з іншими сім'ями, які пережили подібне, зверніться до людей, які супроводжували вас наприкінці життя. Ми можемо рекомендувати вам відповідні пропозиції. Амбулаторні служби госпісу та стаціонарні госпіси часто самі пропонують супровід у скорботі. Крім того, ви можете скористатися платформами та консультаційними центрами, зазначеними в додатку до цієї брошури.

Після смерті

Прощання

Тепер ви можете у спокої провести час зі своєю дитиною. Влаштуйте прощання так, як це підходить вам і вашим почуттям. Можливо у вас є досвідчені люди, які підтримають вас у цей час.

Усі медичні пристрої та допоміжні засоби можна тепер прибрати.

Підготуйте достатньо рушників, оскільки при рухах можуть виступати рідини тіла. Ще наявне у легенях повітря може виходити і при цьому створювати шум, це нормально, але може лякати.

Можете обійняти свою дитину, тримати її у руках, або лягти до неї у ліжко. Запаліть свічку або відкрийте вікно - все можливо. Купання, нанесення крему та одягання улюбленого одягу може бути частиною прощання.

Після смерті м'язи розслабляються. Тому може бути відкритий рот. Щоб м'яко його закрити, можна підкласти скручений рушник або м'яку іграшку під підборіддя або обв'язати голову хусткою. Очі можна закрити вологими тампонами або ватними дисками. Трупне заклання (затвердіння м'язів після смерті) починається приблизно через одну-дві години і проходить через 24-48 годин. Вигляд може швидко змінюватися.

Як спогад на згадку, можете зробити відбиток руки або ноги, сімейне фото або зберегти пасмо волосся. Повідомте членів родини та інших близьких, що вони можуть попрощатися, або попросіть когось зробити це. Ви не повинні проходити цей шлях самі. Якщо до цього часу ви отримували допомогу від амбулаторної служби госпісу або від KinderPaCT Berlin, вони й надалі будуть поруч з вами. Також похоронне бюро, яке ви обрали, завжди до ваших послуг.

Скорбота

Життя продовжується, і з ним повертається буденність.

Знайома мережа повільно руйнується, допоміжні засоби забирають, і в будинку відчувається нова тиша. Ваш смуток зміниться. Одного дня вам здається, що все можна витримати, а наступного дня вам важко навіть встати з ліжка. Це нормально, якщо у цей час ви матимете безсонні ночі, будете дуже втомлені, виснажені або не сконцентровані. Пошукайте поблизу людей, які дають вам силу. Служби дитячих та

молодіжних госпісів пропонують різні форми супроводу в траурі - також спеціально для батьків. Там можна зустріти інших батьків, які пережили подібне.

Важливо. Ви не самі. Вказівки щодо придатних пропозицій можна знайти у додатку цієї брошури.

«...для мене це було так, наче я спробувала хапатися за кожну соломинку, щоб якось у моменті, залишатися «живою» у цьому безсенсовому світі. Мені потрібна була впевненість, що я не одна переживаю те, що сталося, і сумую за нашою втраченою дитиною. Середовище швидко забуває і повертається до буденності та очікує це також від тебе. Група батьків, які пережили подібне, та захищений простір, де можна поділитися приємними чи не дуже спогадами та почуттями, приносять користь. Тут я відчуваю також, що мене розуміють без багатьох слів. Знати, що ти не одна, що можна поплакати разом або навіть посміятися, або просто потримати за руку - це було і є важливим.» (родичка, що втратила дитину з дитячого госпісу Berliner Herz)

Втрата дитини залишає глибокі рани - часто вони залишаються відчутними все життя. З часом ви навчитеся жити з цим болем і знайдете шляхи висловити свій смуток.

Важливим є питання: Ваш спосіб сумувати допомагає вам чи заважає рухатися далі? Рекомендоване відео для цього: Історії про труни - «Як надати померлим місце в житті?».

Існують різні форми прояву свого смутку та збереження спогадів. Ви можете залишатися пов'язаними зі своєю померлою дитиною багатьма способами. Досвід та спогади можуть збагачувати ваше життя, втішати та підтримувати.

Те, як саме ви згадуєте, може з часом мінятися – і це нормально. Немає правильного чи неправильного. Досвід, пов'язаний з вашою дитиною, є частиною вашої особистості і робить вас тим, ким ви є. Ваше життя залишається у русі – це буде для вас викликом, але також збагатить і здивує вас.

Скористайтеся пропозиціями підтримки. Ви не повинні проходити цей шлях самі!

Поводження з сестрами та братами у траурі

Не повинно бути відповіді на кожне питання, іноді достатньо виражати власне збентеження та відчай. Поговоріть зі своєю іншою дитиною і залучіть її до свого горя. Як правило, діти чітко показують, коли знають достатньо і коли потребують паузу. Може бути корисним, якщо брат або сестра активно братиме участь у процесі прощання, також у свій спосіб. Ви не можете завжди захищати своїх дітей від важких подій. Але, якщо ви дасте їм простір для смутку, вони краще зможуть справитися з втратою. При цьому ви можете супроводжувати їх та підсилювати.

Корисні імпульси можна знайти у відео: Історії про труни «Що потрібно дітям у скорботі?»

Поховання

Див. розділ
«Організація
поховальних послуг»



Додаток

Центральні Берлінські дороговкази

**Брошура спеціально для госпісу та паліативної допомоги у Берліні
«Коли лікування більше не можливе ... Інформація про помирання, смерть та траур.»**

Видавець: Сенатська адміністрація з питань науки, охорони здоров'я та догляду, Unionhilfswerk.

Доступна друкована або в цифровому вигляді на

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

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

Телефон: 030 40 71 11 13

Ел. пошта: post@hospiz-aktuell.de

Брошура про пропозиції підтримки для родичів, що здійснюють догляд у Берліні

«НЕ ЗАВЖДИ ПРОСТО. Супровід у складні часи для родичів, які здійснюють догляд, та для тих, хто потребують опіки, у Берліні»,

Видавець: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V.

[Доступна у друкованій або цифровій формі на](http://www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren)

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

[\(\[www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren\]\(http://www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren\)\).](http://www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren)

Телефон: 030 69 59 88 97

Брошура про домашній догляд

«Pflege kompakt Berlin. Питання та відповіді щодо домашнього догляду»,

Видавець: Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege.

[Вона доступна у друкованому виді зокрема у Берліні в точках підтримки](http://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige)

[догляду, а також у цифровому на \[berlin.de\]\(http://www.berlin.de\) | Suche „Pflegende Angehörige“](http://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige)

[\(\[www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige\]\(http://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige\)\).](http://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige)

Центральні платформи

Інформаційний портал «Kinderversorgungsnetz Berlin»

Комплексний та актуальний огляд берлінської системи допомоги та догляду для дітей, підлітків та молоді у віці 0-27 років можна отримати на інтернетплатформі:

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

За допомогою функції пошуку можна швидко потрапити на правильну сторінку та знайти контактну особу, наприклад для служб догляду, лікарів, соціальнопедіатричних центрів, а також важливу інформацію у розділі «Помирання та смерть» у каталозі «Етапи життя» та «Паліативний догляд» у розділі «Пропозиції допомоги»

Федеральний портал допомоги «Frag-OSKAR.de»

Всенімецький портал допомоги федерального союзу дитячих госпісів e.V. «Frag-Oskar.de» орієнтується на сім'ї з невиліковно хворою дитиною, на людей, що стикаються з темою «Дитина і смерть», а також тих, хто переживає горе. Через різні канали Frag-OSKAR.de цілодобово пропонує безкоштовну та анонімну допомогу й консультації у кризових ситуаціях, з фахових питань або для подолання горя та об'єднує тих, хто шукає допомоги, з регіональними контактними центрами:

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

Пропозиції консультацій

Є запит на консультації щодо госпісів та паліативної допомоги.

Зверніться до фонду свого медичного страхування або страхування вашої дитини. У Берліні ці консультації переважно надають центри догляду.

Для сімей з дітьми та підлітками, які потребують догляду та страждають на важкі захворювання, у кожному районі Берліна існує спеціальна пропозиція («опікун дітей»).

Консультація щодо догляду в центрах догляду Берліну

Службовий телефон: 0800 59 000 59

(з понеділка по п'ятницю, з 9 до 18)

[Центри догляду в Берліні](#)

www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Наприклад, вам тут нададуть консультацію, коли потрібно організувати заміну особи, що здійснює догляд.

Консультація щодо догляду, помирання, смерті, трауру від центрального координаційного центру госпісу

Службовий телефон: 030 40 71 11 13

(з понеділка по п'ятницю, з 9 до 15, понеділок та середа до 20)

[Центральний координаційний центр госпісу](#)

www.hospiz-aktuell.de

Ел. пошта: post@hospiz-aktuell.de

Консультація щодо паліативного догляду та організації добровільної допомоги помираючим через амбулаторні госпісні служби.

Перелік амбулаторних служб госпісу в Берліні з підтаблицею для сервісів госпісів для дітей, молоді та сімей.

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

Можна також проконсультуватися у лікаря, якому довіряєте, або з керівництвом служби догляду, яка, можливо, вже залучена до догляду.

Якщо спеціалізована амбулаторна паліативна допомога (SAPV) для дітей та підлітків призначається лікарем, ви також отримаєте кваліфіковану підтримку та консультацію від команди KinderPaCT Berlin, в якій співпрацюють Charité та Фонд Бйорна Шульца.

KindPaCT Berlin (www.kinderpact-berlin.de)

Ел. пошта: kinderpact-berlin@charite.de

Залежно від конкретної невиліковної хвороби вашої дитини ви можете знайти також поради у спеціальній **організації самодопомоги та фахових товариствах**. Огляд різних організацій самодопомоги можна знайти в Берліні на [SEKIS \(www.sekis-berlin.de\)](http://www.sekis-berlin.de) або в країні на [NAKOS \(www.nakos.de\)](http://www.nakos.de).

[Контакт організацій](#) батьківської самодопомоги у Берліні можна знайти у пошуку за ключовими словами пропозицій самодопомоги батьків, перерахованих у [Kinderversorgungsnetz Berlin \(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de\)](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)

[Якщо вам потрібна підтримка у процесі скорботи](#), зверніться до центрального координаційного центру госпісу, див. вище, або до однієї з пропозицій, за ключовим словом траур, перерахованих на [Kinderversorgungsnetz Berlin \(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de\)](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)

Пояснювальні відео

«Пристикований: пояснювальний фільм для служб дитячого та молодіжного госпісу в Берліні».

Hospiz- und PalliativVerband Berlin доручили створити цей фільм, щоб проінформувати сім'ї про існуючі пропозиції догляду та підтримки в Берліні.

В інтернеті, його, наприклад, можна знайти на [фаховій сторінці «Сім'ї та діти» координаційного центру госпісу](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien) (www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien).

«Служби госпісу та паліативний догляд для дітей та молоді.

Пояснювальний фільм для родин» Фільм, знятий за рахунок федеральних коштів у співпраці різних федеральних організацій.

[Пояснювальний фільм госпісної служби та паліативного догляду для дітей та молоді](http://www.dkvh.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865) (www.dkvh.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865)

«Frag Oskar Infofilm» Короткий пояснювальний фільм для федерального порталу допомоги Федеральній спілці дитячих госпісів e.V.

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

«VK KiJu – Координація догляду для дітей та юнацтва.

Пояснення про права. Закриваємо пробіли догляду та зміцнюємо структуру допомоги.»

Берлінський пояснювальний фільм спеціалізованого центру MenschenKind

[VK KiJu пояснювальний фільм](http://www.vk-kiju.de)

[\(www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs\)](https://www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs)

Історії про труни

Тут ви знайдете корисні короткі фільми про помирання, прощання та поховання, а також про скорботу та спогади.

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

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

Кніцше і...

[Дитячі пояснювальні фільми про, наприклад, смерть, скорботу, поховання та життя після \(www.knietzsche.com\).](http://www.knietzsche.com)

«Догляд за важкохворими та помираючими людьми у Берліні»

[Загальний берлінський пояснювальний фільм, що не уточнює ситуацію сімей з важкохворими дітьми.](#)

[Берлінський пояснювальний фільм про догляд наприкінці життя \(www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger\)](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger)

[Посилання на редакції пояснювального фільму іноземними мовами \(www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote\)](http://www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote)

Пропозиції навчання

Курси останньої допомоги та інші формати:

Курси останньої допомоги по всій країні

(www.letztehilfe.info/kurse)

Курси останньої допомоги для дітей та молоді

(www.letztehilfe.info/kids)

Курси та пропозиції догляду в Берліні

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

Медичні страхові каси та каси догляду пропонують спеціальні курси для родичів, які доглядають за хворими. Цілеспрямовано зверніться до своєї каси.

У Берліні існує ряд навчальних закладів, які пропонують курси з питань догляду та забезпечення в останній фазі життя. Спеціально для сімей та родичів, наприклад Akademie der Björn Schulz Stiftung пропонує курси:

Освітня програма Академії фонду Бйорна Шульца

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

Використана література

Lisa Criseo-Brack:

Letzte Lebensphase und Abschied (с. 518-520). У: Marcel Globisch und Thorsten Hillmann (Hrsg.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Der Hospiz Verlag, 2022.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.:

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

Anne Grunenberg:

Aspekte der Interaktion und Kommunikation (S. 501-507). Y: Marcel Globisch und Thorsten Hillmann (Hrsg.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Der Hospiz Verlag, 2022.

Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege:

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

Regina Wagner, Edith Droste & Thorsten Hillmann:

Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Von der Diagnose bis über den Tod hinaus (c. 224-239). Y: Marcel Globisch und Thorsten Hillmann (Hrsg.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Der Hospiz Verlag, 2022.

Boris Zernikow:

Pädiatrische Palliativversorgung. Grundlagen. Springer, 2021.

Интернетджерела

Bundesverband Deutscher Bestatter e.V.:

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

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

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

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

Armin Kalbe & Uwe Stapelmann:

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

Вихідні дані

Видавець

Сенатське управління з питань науки, охорони здоров'я та догляду;
HospizKind Berlin - Координаційний центр госпісної та паліативної допомоги дітям та молоді

Авторка

Таня П'єчек, координаторка HospizKind Berlin,
Гуманістична асоціація Німеччини, регіональна асоціація Берлін-Бранденбург KdöR

Професійна консультація

Дореен Адам, координаторка амбулаторної госпісної служби для дітей та молоді Berliner Herz.

Ян Качек, референт з питань зв'язків з громадськістю гуманістичних госпісів, Гуманістична асоціація Німеччини, регіональна асоціація Берлін-Бранденбург KdöR; Нільс Гросс, керівник відділу соціальних питань, Фонд Бйорна Шульца; Сабіне Себаянг, керівник відділу гуманістичних госпісів, Гуманістична асоціація Німеччини, регіональна асоціація Берлін-Бранденбург KdöR; Юлія Фогель, амбулаторна служба хоспісу для дітей та молоді, Фонд Бйорна Шульца.

Остаточна редакція (V.I.S.D.P.G.)

Д-р Крістіна Фурман, Сенатське управління з питань науки, охорони здоров'я та догляду

Впорядкування та переклад простою мовою

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

Безбар'єрна редакція

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

Отримання

[Цю брошуру можна отримати в HospizKind Berlin](#)
Ел. пошта: hospizkind@hvd-bb.de

В інтернеті, наприклад, її можна знайти на
[Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser \(www.hospiz-aktuell.de/wegweiser\)](#)



Картка для екстреного випадку

Важлива інформація:
Я доглядаю за своєю важкохворою дитиною.

Моє ім'я: _____

Мою дитину звати: _____

Вік: _____

Місце проживання: _____

Повідомте, будь ласка, в екстреному випадку: _____

Подальші вказівки: _____

Ця картка екстреного випадку призначена для
вашої дитини.



Картка для екстреного випадку

Важлива інформація: У мене важка хвороба.

У мене: _____

Моє ім'я: _____

Моє прізвище: _____

Вік: _____

Місце проживання: _____

Важливі симптоми: _____

Побажання лікування: _____

Ліки для екстреного випадку: _____

Повідомте, будь ласка, в екстреному випадку: _____



Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland

und ihrer
Handlungsempfehlungen