



Humanistischer Verband  
Deutschlands | Berlin-Brandenburg

HospizKind Berlin



Senatsverwaltung  
für Wissenschaft,  
Gesundheit und Pflege

BERLIN



# Đồng hành với những người trẻ trong hành trình cuối đời.

Một cuốn cẩm nang dành cho  
những bậc cha mẹ trong hành trình chia ly





Dù hôm nay số phận  
mang đến cho chúng ta  
nỗi đau không thể tưởng  
tượng được, nhưng  
tình yêu, sự can đảm và  
những ký ức vẫn sẽ còn  
mãi – bạn mạnh mẽ hơn  
mình nghĩ, và bạn không  
phải đi con đường này  
một mình.

# Nội dung

|                                                         |           |
|---------------------------------------------------------|-----------|
| Giới thiệu                                              | 5         |
| <b>Sống với sự chia ly</b>                              | <b>6</b>  |
| Sự thay đổi                                             | 6         |
| Đối mặt với vấn đề                                      | 8         |
| Giao tiếp                                               | 8         |
| Tâm linh                                                | 12        |
| Chuẩn bị cho các tình huống khẩn cấp                    | 14        |
| Chuẩn bị trước cho tang lễ                              | 18        |
| <b>Giai đoạn cuối đời</b>                               | <b>19</b> |
| Sự ra đi                                                | 20        |
| Khoảng lặng                                             | 22        |
| <b>Sau sự ra đi</b>                                     | <b>23</b> |
| Lời từ biệt                                             | 23        |
| Nỗi đau mất người thân                                  | 24        |
| Cách đối xử với các anh chị em trong giai đoạn đau buồn | 26        |
| Tang lễ                                                 | 26        |
| <b>Phụ lục</b>                                          | <b>27</b> |
| Cẩm nang định hướng trung tâm của Berlin                | 27        |
| Các nền tảng chính                                      | 28        |
| Dịch vụ tư vấn                                          | 28        |
| Video minh họa                                          | 30        |
| Dịch vụ đào tạo                                         | 32        |
| Tài liệu đã sử dụng                                     | 32        |
| Nguồn Internet:                                         | 33        |
| <b>Thông tin xuất bản</b>                               | <b>34</b> |

## Giới thiệu

Khi con cái qua đời trước cha mẹ, hoặc cháu qua đời trước ông bà, trật tự tự nhiên của cuộc sống bị đảo lộn. Khi đó, nhiều điều trong cuộc sống cũng mất đi sự cân bằng.

Một chẩn đoán nghiêm trọng khiến tuổi thọ của một đứa trẻ bị rút ngắn là điều mà cha mẹ và người thân khó có thể thấu hiểu. Nỗi đau, tiếc thương và những cảm xúc mạnh mẽ chi phối giai đoạn này. Trong giai đoạn này, nhiều người tìm kiếm sự ổn định, ý nghĩa và phương hướng.

Cuộc chia ly với con bạn bắt đầu ngay từ khi nhận được chẩn đoán. Quá trình này có thể chỉ kéo dài vài ngày, nhưng cũng có thể kéo dài nhiều tháng hoặc thậm chí nhiều năm. Cuộc sống hằng ngày của bạn có những thay đổi. Cuộc sống ấy sẽ bị chi phối bởi bệnh tật và sự không chắc chắn về thời điểm con bạn ra đi.

Chúng tôi mong muốn đồng hành cùng bạn trong những khoảnh khắc cuối cùng bên con. Chúng tôi chia sẻ kinh nghiệm của mình với bạn và mong muốn tiếp thêm sức mạnh cho bạn. Không có một con đường cố định nào trong quá trình ra đi. Mỗi người đều có một hành trình riêng. Chúng tôi hy vọng cuốn cẩm nang này sẽ là người bạn đồng hành, giúp đỡ bạn trên con đường này.

Lưu ý rằng từ “con” ở đây cũng áp dụng cho những người trẻ tuổi đã trưởng thành. Trong công tác chăm sóc cuối đời cho trẻ, chúng tôi hỗ trợ những người đến 27 tuổi. Vì vậy, các dịch vụ không chỉ dành cho trẻ em và thanh thiếu niên, mà còn cho những người trẻ tuổi đã trưởng thành cần chăm sóc giảm nhẹ.

“Tôi đã đủ can đảm để mở lòng với người khác. Điều đó đã giúp tôi được giải tỏa.”

(thân nhân đã mất con từ Nhà chăm sóc cuối đời cho trẻ nhỏ Berliner Herz)

# Sống với sự chia ly

## Sự thay đổi

Việc nhận chẩn đoán con bạn chỉ sống trong thời gian ngắn mang theo nỗi đau, tiếc thương và nhiều cảm xúc lẫn lộn. Những cơn khủng hoảng sức khỏe lặp đi lặp lại có thể khiến con bạn mất dần các khả năng trong cuộc sống hàng ngày. Thêm vào đó là nỗi lo về sự ra đi sẽ bắt đầu vào một thời điểm mà bạn không thể đoán trước. Có lẽ bạn sẽ cảm thấy cuộc sống như một cuộc chia ly chậm rãi và kéo dài. Điều đó thật sự rất nặng nề.

Hãy chia sẻ về những suy nghĩ, mong muốn và mối lo của bạn. Đừng ngần ngại nhận sự giúp đỡ hoặc chủ động tìm kiếm sự hỗ trợ. Sự hỗ trợ đôi khi đơn giản nhưng rất thiết thực, như giúp nấu ăn hay mua sắm. Đặc biệt, dịch vụ chăm sóc trẻ em và thanh thiếu niên ngoại trú với tình nguyện viên đồng hành cùng gia đình hỗ trợ bạn ngay từ đầu.



“Có lẽ bạn đang tự hỏi: Tại sao tôi nên mở lòng chia sẻ điều riêng tư như vậy với một người lạ? Đôi khi, sẽ dễ dàng hơn khi chia sẻ những cảm xúc này bên ‘người lạ’ thay vì làm gánh nặng lâu dài cho gia đình hay bạn bè.” (thân nhân đã mất con từ Nhà chăm sóc cuối đời cho trẻ nhỏ Berliner Herz)



## Các hình thức hỗ trợ từ lúc chẩn đoán đến cuối đời – Dịch vụ chăm sóc cuối đời cho trẻ và chăm sóc giảm nhẹ

**Các dịch vụ chăm sóc cuối đời ngoại trú cho trẻ em và thanh thiếu niên** đồng hành cùng toàn bộ gia đình bạn trong sinh hoạt hàng ngày tại nhà trong cuộc sống, lúc sắp ra đi và trong thời gian mất mát.

**Dịch vụ chăm sóc giảm nhẹ ngoại trú chuyên biệt cho trẻ em và thanh thiếu niên** Đội ngũ SAPV-KJ cung cấp hỗ trợ trong các tình huống sức khỏe khẩn cấp và giai đoạn cuối đời, giúp bạn được ở bên con tại nhà. Họ cũng cung cấp dịch vụ trực bác sĩ và điều dưỡng 24/7, khi cần thiết trong những tình huống khó khăn. Ở Berlin, chỉ có duy nhất một nhóm – KinderPaCT Berlin.

**Các nhà chăm sóc cuối đời nội trú cho trẻ toàn thời gian và bán trú** giúp gia đình bạn có thời gian nghỉ ngơi để hồi sức hoặc đồng hành cùng con trong những ngày cuối đời. Một lần lưu trú bán trú có thể kéo dài tới 12 giờ trong ngày hoặc vào ban đêm.

**Điều phối chăm sóc cho trẻ em và thanh thiếu niên cần chăm sóc chuyên sâu**, gọi tắt là VK KiJu, hỗ trợ gia đình bạn trong các tình huống khủng hoảng. Bộ phận Quản lý trường hợp tổ chức việc hỗ trợ, điều trị, đồng hành, phát triển và chăm sóc cần thiết cho con bạn và gia đình trong từng trường hợp cụ thể.

**OSKAR, đường dây điện thoại tư vấn và giải đáp thắc mắc**, giúp tất cả những ai có thắc mắc về các bệnh rút ngắn tuổi thọ ở trẻ em và thanh thiếu niên.

Thông tin chi tiết về các dịch vụ tại Berlin, bạn có thể tìm tại:

[Mạng lưới chăm sóc trẻ em tại Berlin](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de/lebensphasen/sterben-und-tod)

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

## Đổi mặt với vấn đề

Việc đổi mặt với bệnh tật của con bạn là điều rất khó khăn.

Bạn không chỉ cần nhiều sức lực để đổi mặt với cảm xúc, mà còn phải đưa ra quyết định về các phương pháp điều trị y tế và chăm sóc giảm nhẹ. Đôi khi, bạn phải đổi mặt với những câu hỏi vô cùng khó khăn.

Chẳng hạn như:

Liệu có nên tiếp tục hay dừng phương pháp điều trị duy trì sự sống?

Trong những lúc như vậy, sự đồng cảm, thấu hiểu và hỗ trợ từ các chuyên gia trở nên vô cùng quý giá.

Các dịch vụ chăm sóc cuối đời cho trẻ em và thanh thiếu niên đồng hành cùng bạn từ lúc chẩn đoán và cả sau khi con bạn qua đời. Việc trò chuyện với những người có kinh nghiệm về những suy nghĩ và cảm xúc của bạn có thể mang lại sự nhẹ nhõm. Qua những buổi trò chuyện cùng nhau, bạn có thể nhận ra điều gì quan trọng đối với bạn và gia đình trong thời gian cuối cùng bên con. Trong quá trình này, điều quan trọng nhất là những mong muốn và giá trị của bạn và gia đình.

Bạn cũng nên tham khảo các mục về Chuẩn bị cho các tình huống khẩn cấp và Chuẩn bị trước cho tang lễ.

## Giao tiếp

Nếu bạn có thể nói chuyện với con về việc ra đi, điều đó có thể mang lại sự chữa lành và gắn kết cho cả hai. Trẻ nhỏ thường chưa hoàn toàn hiểu rằng cái chết là vĩnh viễn. Con thường thể hiện những lo lắng và nỗi sợ hãi theo cách riêng của bản thân. Các trẻ lớn và thanh thiếu niên thường có nhận thức rõ ràng hơn về sự ra đi. Chúng có thể bộc lộ những cảm xúc mạnh mẽ, chẳng hạn như sợ hãi, tức giận, buồn bã hoặc thậm chí là chấp nhận. Ngoài ra, trẻ cũng có thể bày tỏ những mong muốn của riêng mình.



## **Sự hiểu biết về cái chết và quá trình ra đi phụ thuộc vào tuổi tác, mức độ trưởng thành, văn hóa, tôn giáo và những trải nghiệm cá nhân.**

**Trẻ nhỏ (từ 0-2 tuổi):** Trẻ vẫn chưa hiểu cái chết là gì. Con thường phản ứng theo cảm xúc của cha mẹ hoặc những người thân thiết khác.

### **Trẻ mẫu giáo (từ 3-6 tuổi):**

Con thường không xem cái chết là vĩnh viễn, mà giống như một sự chia ly tạm thời.

### **Trẻ học tiểu học nhỏ (từ 6-9 tuổi):**

Con bắt đầu nhận ra rằng cái chết là vĩnh viễn và đặt ra nhiều câu hỏi về điều đó.

### **Trẻ học tiểu học lớn (9 -12 tuổi):**

Con gần như đã có sự hiểu biết đầy đủ và có thể suy nghĩ theo những mối liên hệ phức tạp hơn.

### **Thanh thiếu niên (12–18 tuổi):**

Nhận thức về cái chết của các con gần giống với người trưởng thành. Thanh thiếu niên thường quan tâm đến những vấn đề lớn về cuộc sống và nhận thức về sự ra đi của chính mình.

Nhìn chung, nhận thức về cái chết và quá trình ra đi thay đổi theo sự trưởng thành. Sự hiểu biết về vấn đề này tiến triển dần theo thời gian.

Nếu con bạn không thể nói, trẻ cần được quan tâm và thông cảm đặc biệt từ người lớn. Bạn có thể thử chuyển tải những cảm xúc của trẻ thành lời nói. Hãy quan sát kỹ cách con bạn phản ứng và ghi lại những ấn tượng đó. Điều này sẽ giúp con bạn cảm thấy được rằng mình được thấu hiểu.

Nếu con bạn quen với giao tiếp hỗ trợ, hãy sử dụng phương pháp này. Với hình ảnh, biểu tượng, ngôn ngữ ký hiệu hoặc các công cụ hỗ trợ kỹ thuật, trẻ có thể nói về cái chết và quá trình ra đi, cũng như bày tỏ cảm xúc của mình. Điều quan trọng là tạo ra một bầu không khí đáng tin cậy, nơi con bạn cảm thấy an toàn.

Nói chung, nên cung cấp thông tin trung thực cho trẻ – phù hợp với mức độ phát triển của chúng. Hãy tạo cơ hội cho con bạn đặt câu hỏi và bày tỏ cảm xúc. Việc này có thể giúp trẻ cảm thấy được an toàn và kiểm soát tình hình. Bạn không nhất thiết lúc nào cũng phải có câu trả lời. Hãy cùng trẻ tìm câu trả lời, hoặc đặt lại câu hỏi để cùng suy nghĩ.

Ví dụ, khi anh chị em của trẻ đặt câu hỏi: “Anh/em của con sẽ ở đâu sau khi mất?”, khi đó, bạn có thể hỏi lại: “Con nghĩ anh/em sẽ ở đâu?” Có rất nhiều sách thiếu nhi về chủ đề này, và chúng có thể giúp con trả lời. Các chuyên viên làm công việc chăm sóc cuối đời cho trẻ nhỏ có thể gợi ý những cuốn sách phù hợp.

Nhiều bậc cha mẹ tìm thấy sự an ủi khi nói với con rằng họ yêu con và rằng con có thể yên tâm mà ra đi. Gia đình bạn có thể cùng trao đổi về những điều thật sự quan trọng với bạn và với con.” Con bạn mong muốn hoặc được phép trút hơi thở cuối cùng ở nơi nào? Rất nhiều trẻ muốn ra đi ngay tại nhà. Đây cũng là mong muốn phổ biến nhất. Để thực hiện điều này, cần có sự chuẩn bị kỹ lưỡng và nên thỏa thuận với các dịch vụ liên quan, như dịch vụ chăm sóc cuối đời ngoại trú cho trẻ nhỏ hoặc KinderPaCT Berlin. Nhưng cũng có thể lựa chọn những nơi khác: nhà chăm sóc cuối đời cho trẻ em và thanh thiếu niên, cơ sở lưu trú hoặc bệnh viện.

## Anh chị em



Anh chị em có cách đối mặt với sự ra đi rất khác nhau. Các nhân viên đồng hành cùng gia đình được đào tạo để hỗ trợ anh chị em và trả lời một cách tin cậy các câu hỏi của các em về cái chết và sự ra đi. Trẻ có thể tham gia các nhóm anh chị em hoặc nhóm tiếc thương, nơi gặp gỡ và chia sẻ cùng những bạn có hoàn cảnh tương tự. Điều này có thể mang lại lợi ích cho các em.



Bạn có thể cảm thấy bối rối không biết nên nói với đứa con khác thế nào về vấn đề này – nhưng hãy thử trao đổi với con. Sách hoặc video có thể hỗ trợ trong việc này.

## Bạn và con mong muốn điều gì cho khoảng thời gian cuối cùng bên nhau?

Rất nhiều điều đều có thể thực hiện: đi biển lần cuối, dạo chơi cùng em bé trong xe nôi, hay thưởng thức món ăn yêu thích một lần nữa – dù trước đây không được phép. Trong những ngày cuối đời, điều quan trọng nhất là mong muốn và chất lượng sống của con bạn, cũng như những nguyện vọng của bạn.

Dịch vụ chăm sóc cuối đời cho trẻ nhỏ có thể đồng hành và hỗ trợ bạn trong việc này. Ngay cả khi bạn không muốn có người đồng hành, bạn vẫn có thể nhận tư vấn miễn phí. Như vậy, bạn sẽ dễ dàng nhận được thông tin về các dịch vụ khác, chẳng hạn như xe thực hiện điều ước. Đây là một dịch vụ miễn phí dành cho bạn, giúp thực hiện một ước nguyện cuối cùng.

Đồng hành cùng một đứa trẻ trong giai đoạn cuối đời đòi hỏi sự linh hoạt cao.

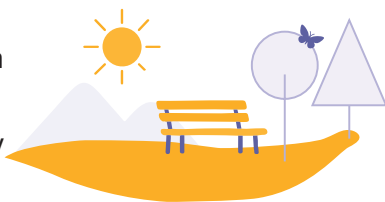
Mỗi người đều có một hành trình riêng trong những ngày cuối đời. Kế hoạch thường thay đổi, và những kế hoạch mới sẽ phải được xây dựng. Mỗi người trải qua quá trình cuối đời một cách riêng biệt.

## Tâm linh

Có lẽ trong dự định cuộc sống của bạn, bạn chưa từng nghĩ đến việc có một đứa trẻ mắc bệnh không còn sống được bao lâu. Rất nhiều gia đình nhận được sự hỗ trợ qua các hoạt động đồng hành về mặt tâm linh. Điều đó có nghĩa là: Những cuộc trao đổi này liên quan đến ý nghĩa, niềm tin, hy vọng và các câu hỏi quan trọng như: “Tôi từ đâu đến?” – “Tại sao điều này lại xảy ra?” – “Điều gì sẽ còn lại?”

Đặc biệt trong giai đoạn cuối đời và sau một mất mát lớn, việc tìm kiếm ý nghĩa, hy vọng và sức mạnh nội tâm trở nên vô cùng quan trọng.

Sự đồng hành về mặt tâm linh có thể giúp bạn vượt qua cuộc sống hàng ngày dễ dàng hơn, khám phá những nguồn sức mạnh mới và tìm thấy những góc nhìn mới dù trong hoàn cảnh khó khăn. Các vấn đề này không thể giải đáp bằng kiến thức y khoa. Hãy tìm sự giúp đỡ từ những người được đào tạo trong lĩnh vực tư vấn tâm linh, những người có thể lắng nghe, đồng hành, hỗ trợ, mang lại sự an ủi và hy vọng cho bạn và gia đình.



Tinh dầu cũng có thể giúp ích. Đây là dầu chiết xuất từ thực vật với hương thơm đặc trưng. Vào những thời điểm căng thẳng hoặc lo sợ, tinh dầu có thể mang lại cảm giác bình tĩnh. Tinh dầu có thể được hấp thụ qua da hoặc thông qua mùi hương. Thông thường chỉ cần vài giọt là đủ.



## Trong những thời điểm khó khăn, KinderPaCT Berlin khuyến nghị các phương pháp chăm sóc hương thơm sau:

- Tinh dầu hoa cam 10%:
- Quýt đỏ
- Oải hương
- Hoa hồng
- Nhựa cánh kiến trắng



Các loại dầu này có tác dụng thư giãn, giảm lo lắng, làm dịu, nâng cao tâm trạng, cân bằng, củng cố tinh thần và mang lại cảm giác an toàn, ấm áp.

**Khuyến nghị:** 5–10 giọt vào 50 ml dầu hạnh nhân.

Sau đó, dầu được mát xa nhẹ nhàng lên cổ tay, bàn chân, cổ hoặc hai bên thái dương. Các loại tinh dầu có thể tỏa hương và mang lại hiệu quả khi dùng trong đèn xông. Thêm tối đa 3 giọt tinh dầu vào đèn xông và bật đèn trong khoảng 30 phút. Sau đó, mở cửa để thoáng khí một lúc. **Lưu ý! Không sử dụng tinh dầu nguyên chất trực tiếp trên da.**

Trong những lúc khó khăn hoặc lo sợ, các dịch vụ hỗ trợ phát triển tinh thần, cảm xúc và đời sống xã hội có thể giúp ích.

Trong mạng lưới chăm sóc cuối đời cho trẻ nhỏ, có liệu pháp nghệ thuật và liệu pháp âm nhạc, chẳng hạn. Trong liệu pháp nghệ thuật, cảm xúc được thể hiện và xử lý thông qua việc vẽ và sáng tạo. Trong liệu pháp âm nhạc, những cảm xúc như giận dữ, sợ hãi hay đau buồn có thể được thể hiện thông qua âm nhạc – ngay cả khi không thể diễn đạt bằng lời. Thông qua việc chủ động tham gia vào âm nhạc, bạn, con bạn hoặc cả anh chị em của trẻ có thể trải nghiệm một hình thức giao tiếp đặc biệt.

## Chuẩn bị cho các tình huống khẩn cấp

Trong trường hợp khẩn cấp, điều quan trọng là phải giữ bình tĩnh. Bạn nên nhanh chóng liên hệ với đúng người phụ trách và thông báo cho đội ngũ điều trị. Để con bạn được hỗ trợ một cách tốt nhất, bạn có thể cân nhắc và chuẩn bị trước một vài điều. Khi có thời gian yên tĩnh, bạn hãy suy nghĩ trước về những biện pháp y tế mà bạn mong muốn được thực hiện trong trường hợp khẩn cấp. Những điều sau cần được tính đến, chẳng hạn như các biện pháp duy trì sự sống bằng máy móc hoặc can thiệp nhằm kéo dài sự sống, các phương pháp điều trị giảm đau, hoặc những can thiệp y tế khác.

Có một tài liệu bằng văn bản cho việc này: đó là “Hướng dẫn xử trí trong tình huống khẩn cấp” dành cho trẻ em, thanh thiếu niên và người trẻ tuổi đã trưởng thành không thể tự đưa ra quyết định. Trong tài liệu này, bạn có thể ghi rõ những biện pháp nào bạn mong muốn hoặc không mong muốn - chẳng hạn như việc có nên thực hiện hồi sức cấp cứu hay không.

Mục tiêu là trong tình huống nghiêm trọng, các biện pháp sẽ được thực hiện nhanh chóng theo mong muốn của bạn, đặc biệt khi con bạn không thể tự đưa ra quyết định. Thông thường, bạn sẽ lập những hướng dẫn này cùng với bác sĩ của mình - hoặc cùng với nhóm KinderPaCT Berlin. Những hướng dẫn này được lập đặc biệt cho đội cứu hộ và nhân viên y tế khẩn cấp, để cung cấp cho họ các chỉ dẫn rõ ràng trong trường hợp có tình huống y tế khẩn cấp. Nếu con bạn đã đủ tuổi thành niên và mong muốn điều trị của con đã được ghi trong “Di chúc y tế của bệnh nhân”, thì vẫn nên lập thêm “Hướng dẫn xử trí trong tình huống khẩn cấp” để bổ sung.

Bạn có thể tìm thêm thông tin trong hộp thông tin. Chúng giúp bạn chuẩn bị cho các tình huống khẩn cấp, nhưng không thay thế cho việc tư vấn trực tiếp từ bác sĩ. Bạn nhất định nên thảo luận các nội dung này với đội ngũ bác sĩ, để mọi thứ được điều chỉnh phù hợp với tình hình của con bạn.

## Các biện pháp phòng ngừa khẩn cấp khác



Hãy lập danh sách tất cả các loại thuốc mà con bạn đang sử dụng thường xuyên. Ghi kèm theo liều lượng cần thiết, thời điểm sử dụng và công dụng của từng loại thuốc. Nếu cần, hãy chuẩn bị các loại thuốc để sử dụng trong trường hợp khẩn cấp. Chúng nên được để ở nơi dễ tìm thấy.

Điều quan trọng là có hướng dẫn bằng văn bản rõ ràng từ bác sĩ về thời điểm được phép sử dụng thuốc. Bạn hãy kiểm tra định kỳ xem các loại thuốc còn hạn sử dụng hay không, và nhờ bác sĩ điều chỉnh khi cần thiết.

Hãy lập danh sách những người quan trọng cần được thông báo trong trường hợp khẩn cấp hoặc khi có sự cố đáng tiếc xảy ra. Bạn cũng hãy ghi lại các người liên hệ cho các anh chị em nếu có thể.

Hãy tập hợp tất cả các giấy tờ quan trọng ở một chỗ cố định. Các giấy tờ quan trọng, ví dụ như:

- Kế hoạch dùng thuốc, hợp đồng điều trị, các khuyến nghị về liệu pháp, chẩn đoán hiện tại, đánh giá về tiến triển tiếp theo,
- Kế hoạch chăm sóc để duy trì chất lượng cuộc sống, ví dụ như thông qua giảm đau,
- Các liên hệ trong trường hợp khẩn cấp:  
Bác sĩ gia đình và bác sĩ chuyên khoa, đội ngũ chăm sóc giảm nhẹ, bệnh viện, dịch vụ cứu hộ.



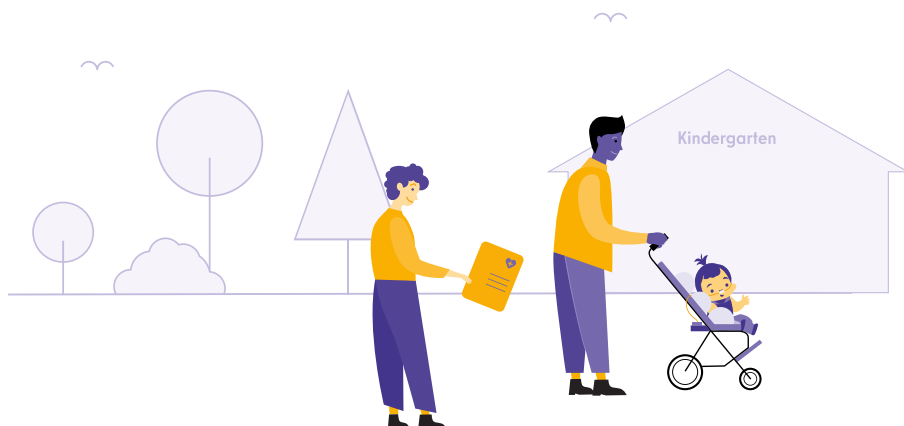


## Bạn hãy cung cấp cho trường mầm non hoặc trường học:

- một bản sao của các kế hoạch khẩn cấp và điều trị
- các liên hệ khẩn cấp và
- một bảng hướng dẫn hành động rõ ràng trong tình huống khẩn cấp, bao gồm:
  - Ai thông báo cho ai?
  - Những loại thuốc nào được phép sử dụng?
  - Khi nào cần gọi hỗ trợ bên ngoài, ví dụ như dịch vụ cứu hộ.

Nếu con bạn có điện thoại di động, máy tính cá nhân, hoặc có tài khoản ngân hàng, email hay mạng xã hội riêng, bạn có thể cần chuẩn bị giấy ủy quyền hoặc thông tin đăng nhập để sẵn sàng xử lý trong trường hợp khẩn cấp.

Bạn hãy lưu trữ bản sao của các tài liệu quan trọng nhất ở cả định dạng kỹ thuật số (ví dụ: trên máy tính hoặc USB) lẫn bản giấy. Bạn nên bảo quản chúng ở nơi an toàn nhưng vẫn đảm bảo có thể tiếp cận dễ dàng bất cứ lúc nào.





Bạn hãy rà soát các tài liệu này tối thiểu hai lần một năm và ngay khi có bất kỳ thay đổi nào, ví dụ như trong kế hoạch chăm sóc, phác đồ điều trị, tình trạng sức khỏe của con bạn, hoặc môi trường sống xung quanh.

Bạn cũng nên ghi nhớ: chính bạn cũng có thể đột ngột không thể tiếp tục thực hiện trách nhiệm. Hiện nay đã có **Thẻ Khẩn cấp** dành cho người thân chăm sóc. Những chiếc thẻ nhỏ gọn này nên được cất giữ trong ví, đặt cùng với các giấy tờ tùy thân.

### **Các thẻ này sẽ cung cấp thông tin cho đội ngũ cấp cứu về:**

- việc bạn đang chăm sóc con tại nhà,
- Những rủi ro tiềm tàng có thể xảy ra nếu bạn không thể thực hiện công việc chăm sóc, và
- người cần được thông báo để sắp xếp người đại diện (hoặc thay thế).

Một chiếc Thẻ Khẩn cấp tương tự cũng rất cần thiết cho con của bạn. Bạn hãy điền các thông tin quan trọng nhất vào đó. Bạn hãy gắn thẻ này ở vị trí dễ nhận biết trên người con hoặc tại một nơi dễ dàng tìm thấy. Bạn có thể tìm thấy các mẫu Thẻ Khẩn cấp tại mặt trong cùng của cuốn sổ tay hướng dẫn này.

Ngoài ra, bạn cần chuẩn bị sẵn sàng để thông báo ngay cho nhân viên tại Phòng Cấp cứu về:

- bệnh lý rút ngắn tuổi thọ của con bạn,
- các tài liệu dự phòng (hoặc tài liệu chăm sóc trước) hiện có,
- các phác đồ dùng thuốc, và
- các mục tiêu điều trị mong muốn, ví dụ: giảm đau và làm dịu các triệu chứng, tránh những thủ thuật can thiệp gây gánh nặng.

## Chuẩn bị trước cho tang lễ

Việc bạn chủ động giải quyết các vấn đề tổ chức trong trường hợp con qua đời ngay khi con còn sống có thể mang lại sự an tâm. Nhờ đó, sau khi con qua đời, bạn sẽ có thể tập trung nhiều hơn vào việc tiễn biệt con. Những người mà bạn có thể đã liên hệ trước đó có thể giới thiệu cho bạn các cơ sở an táng (hoặc dịch vụ tang lễ) lịch sự. Tại đó, bạn có thể yên tâm thảo luận về việc chuẩn bị trước cho tang lễ. Đồng thời, bạn cũng ghi lại những mong muốn và suy nghĩ của mình về hình thức an táng hoặc tang lễ.

Có nhiều hình thức an táng khác nhau có thể đi kèm với một buổi lễ, bao gồm:

- an táng bằng quan tài,
- hỏa táng bằng bình đựng tro cốt,
- an táng tự nhiên trong rừng nghĩa trang,
- an táng trên biển.

Cơ sở an táng (hoặc dịch vụ tang lễ) sẽ thảo luận mọi việc với bạn một cách cẩn thận và chu đáo. Nhờ vậy, lễ an táng có thể được tổ chức theo đúng ý nguyện của bạn và mong muốn của con bạn.

Một cách thức tuyệt vời để bạn có thể mời bạn bè và người thân cùng tham gia, chẳng hạn như:

- cùng trang trí quan tài,
- trang hoàng quan tài bằng những tấm vải màu sắc và hoa,
- mặc trang phục nhiều màu sắc,
- thả bong bóng xà phòng bay lên,
- Thắp nến hoặc mở những bản nhạc yêu thích.

Không có bất kỳ quy tắc cố định nào.

Nghĩa trang có thể trở thành một nơi đặc biệt để bạn lưu giữ những ký ức. Tại đây, bạn được phép trang trí nơi an nghỉ của con mình theo cách mà bạn cảm thấy là phù hợp nhất. Tại Berlin cũng có những nghĩa trang đặc biệt dành cho trẻ em với bầu không khí ấm áp và đầy tình thương.

Chi phí cho một lễ an táng là rất khác nhau. Chúng phụ thuộc vào các dịch vụ của cơ sở an táng (hoặc dịch vụ tang lễ). Nếu bạn không thể chi trả các khoản chi phí này, Sở Xã hội, một cơ quan nhà nước hỗ trợ những người gặp khó khăn về tài chính sẽ chi trả phí an táng. Một video hay về chủ đề này: Sarggeschichte: “Chi phí cho một lễ an táng là bao nhiêu?”

## Giai đoạn cuối đời

Giai đoạn cuối đời của trẻ em rất xúc động và đặt cha mẹ trước những thách thức lớn. **Điều quan trọng cần biết là:** Không ai phải chịu đựng đau đớn hay khổ sở trong quá trình hấp hối (hoặc khi cận kề cái chết). Sự ra đi ở mỗi người là khác nhau, và các dấu hiệu có thể xuất hiện với mức độ khác nhau.

Một kế hoạch ứng phó nhu cầu và tình huống khẩn cấp sẽ được lập ra cùng với bạn, bác sĩ gia đình, dịch vụ điều dưỡng/chăm sóc hoặc đội ngũ KinderPaCT Berlin giàu kinh nghiệm với dịch vụ trực 24 giờ. Kế hoạch này sẽ được điều chỉnh liên tục. Các phản ứng, dấu hiệu và đặc điểm của con bạn sẽ được theo dõi sát sao để có thể đưa ra phản ứng thích hợp trong mọi tình huống.

Quá trình hấp hối về mặt thể chất có thể bắt đầu trước khi ra đi tới 28 ngày. Các dấu hiệu điển hình, chẳng hạn như: Mệt mỏi, suy nhược, sụt cân, chán ăn và nhu cầu ngủ tăng cao. Nhiều người thân sau này kể lại rằng, khi nhìn lại, họ đã nhận ra những thay đổi này một cách rõ ràng là các dấu hiệu của quá trình hấp hối.

Hãy nói về cảm xúc, mong muốn và hy vọng của bạn. Mọi thứ đều được phép tồn tại: một linh cảm, một trực giác bên trong hoặc cảm nhận rằng con bạn đang bước vào chặng đường cuối cùng. Hãy trao đổi với những người đang đồng hành cùng bạn và con bạn. Họ sẽ chia sẻ kinh nghiệm với bạn và có thể giúp bạn hiểu rõ hơn về tình trạng của con bạn.

## Sự ra đi

Vào giai đoạn cuối đời, khả năng nói sẽ giảm đi. Khi đó, việc giao tiếp không lời sẽ ngày càng trở nên quan trọng hơn. Hãy chú ý đến cử chỉ, nét mặt, hơi thở, các chuyển động nhỏ hoặc các phản ứng khác. Con bạn thường không còn cảm nhận đúng về cơ thể và giới hạn của chính mình nữa.

**Quan trọng:** Con bạn vẫn có thể nghe thấy bạn trong một thời gian rất dài. Theo thời gian, khả năng cảm nhận của bạn sẽ phát triển hơn về những điều khả thi ở thời điểm hiện tại. Những cử chỉ chạm (tiếp xúc cơ thể) có thể giúp ích rất nhiều. Hãy tự hỏi: Con tôi thích điều gì nhất?

Con bạn sẽ tiếp nhận thức ăn và đồ uống ngày càng ít đi – điều này là bình thường. Quá trình trao đổi chất thay đổi, và cơ thể sẽ giải phóng các chất giúp làm giảm đau và khó chịu.

Việc làm ẩm miệng thường xuyên rất hữu ích đối với con. Trong việc đó, hãy tận dụng những sở thích của con bạn. Chẳng hạn như:

- đồ uống yêu thích, đông lạnh thành hình trái tim sô-cô-la để ngậm, những miếng trái cây đông lạnh nhỏ,
- một ít bánh pudding hoặc
- một vài muỗng súp.

Những nghi thức và lễ tiễn biệt cũng có thể rất giá trị.

Trong đó có:

- đọc những câu chuyện yêu thích,
- hát các bài hát,
- làm đồ vật kỷ niệm.

Những nghi thức như vậy có thể giúp giảm đau và tạo ra một sự kết nối vĩnh cửu.

## Dấu hiệu đặc trưng của quá trình hấp hối



- Huyết áp và mạch giảm.
- Tuần hoàn yếu dần.
- Hơi thở thay đổi. Hơi thở chậm dần. Hơi thở có thể ngừng lại rồi lại tiếp tục.
- Khi ấy, tiếng khò khè đặc trưng giống như tiếng thở to trong những giờ hoặc những ngày cuối cùng trước khi chết là dấu hiệu bình thường. Tương tự, hơi thở hỗn hển, tức là từng hơi thở gấp gáp với khoảng ngắt quãng dài cũng vậy. Dấu hiệu này thường xuất hiện trước khi hô hấp ngừng hẳn và dẫn đến tử vong.
- Nhiệt độ cơ thể thay đổi.
- Cánh tay, bàn tay, chân và bàn chân đổi màu và chuyển lạnh.
- Miệng thường há ra.
- Mắt và đồng tử phản ứng kém hơn với ánh sáng và thường mở to.
- Cái chết xảy ra khi phổi ngừng hô hấp và tim ngừng đập.



## Các giấy tờ cần thiết

- Giấy khai sinh
- Giấy tờ tùy thân của người lớn hoặc của trẻ
- Thẻ bảo hiểm y tế
- Giấy xác nhận đăng ký hộ khẩu
- Giấy tờ chứng minh tiền trợ cấp nuôi con hoặc tiền trợ cấp nuôi dạy con cái
- Giấy chứng nhận khám nghiệm tử thi để giao cho cơ sở an táng mà bạn đã ủy thác.

Cơ sở an táng mà bạn ủy thác sẽ lo liệu nhiều thủ tục hành chính.

## Khoảng lặng

Điều không thể tin được đã xảy ra: Con bạn đã ra đi. Sự mất mát, giận dữ, đau đớn, sợ hãi, bất lực hay thậm chí là nhẹ nhõm – mọi cảm xúc đều có thể xuất hiện lúc này. Mỗi người đều đau buồn theo cách riêng của mình.

Đôi khi bạn có thể nói ra điều gì giúp bạn cảm thấy tốt hơn, nhưng đôi khi điều đó cũng khó khăn. Có lẽ bạn cần sự yên tĩnh và thời gian. Hãy lắng nghe chính mình và cảm xúc của bạn. Đừng ngại chấp nhận sự giúp đỡ: Chẳng hạn, hãy nhờ bạn bè hoặc hàng xóm nấu ăn hoặc đi chợ giúp bạn.

Điều quan trọng là việc xác nhận tử vong của bác sĩ, được gọi là khám nghiệm tử thi. Điều này được pháp luật quy định. Nếu con bạn qua đời tại nhà, hãy gọi điện cho bác sĩ điều trị hoặc tổ chức KinderPaCT Berlin.

Nếu con bạn qua đời vào ban đêm và bạn cảm thấy an toàn (không bị sốc nặng), thì bạn có thể gọi điện vào sáng hôm sau. Sau khi khám nghiệm tử thi, bạn có thể liên hệ với một cơ sở an táng và thảo luận về mọi việc tiếp theo. Con bạn được phép ở nhà tối đa 36 giờ sau khi qua đời, trước khi cần phải được cơ sở an táng đến đón. Bạn có thể đặt con đã mặc quần áo vào chiếc giường đã dọn sẵn vào quan tài hoặc trên casket để nói lời tạm biệt, và có thể đặt kèm theo những món đồ yêu thích và hoa, chẳng hạn. Việc "quàn xác" như vậy cũng có thể được thực hiện tại một nhà chăm sóc cuối đời cho trẻ em và thanh thiếu niên hoặc tại cơ sở an táng.

Nếu bạn muốn được hỗ trợ vượt qua nỗi đau mất mát hoặc muốn trao đổi với những gia đình bị ảnh hưởng khác, hãy liên hệ với những người đã đồng hành cùng bạn trong giai đoạn cuối đời. Họ có thể giới thiệu cho bạn những chương trình hỗ trợ phù hợp. Các dịch vụ chăm sóc cuối đời ngoại trú và các nhà chăm sóc cuối đời nội trú thường tự cung cấp dịch vụ hỗ trợ vượt qua nỗi đau mất mát. Ngoài ra, bạn cũng có thể sử dụng các nền tảng và trung tâm tư vấn được đề cập trong phần phụ lục của tập sách này.

# Sau sự ra đi

## Lời từ biệt

Bây giờ bạn được phép dành thời gian yên tĩnh bên con mình. Hãy tổ chức buổi tiễn biệt sao cho phù hợp với bạn và cảm xúc của bạn. Có lẽ bạn có những người giàu kinh nghiệm bên cạnh để hỗ trợ bạn trong khoảng thời gian này.

Tất cả các thiết bị y tế và dụng cụ hỗ trợ đều có thể được tháo bỏ. Hãy chuẩn bị sẵn khăn tắm đầy đủ, vì chất lỏng cơ thể có thể rỉ ra khi có sự di chuyển. Lượng không khí còn sót lại trong phổi cũng có thể thoát ra và tạo ra tiếng động – điều này là bình thường, nhưng có thể gây giật mình.

Bạn có thể ôm ấp con, bế con trong vòng tay hoặc đặt con nằm cùng giường với mình. Thắp một cây nến hoặc mở cửa sổ - mọi thứ đều có thể làm được. Việc tắm rửa, bôi kem và mặc quần áo yêu thích cũng có thể là một phần của buổi tiễn biệt.

Sau khi qua đời, cơ bắp sẽ giãn ra. Do đó, miệng có thể bị hé mở. Để nhẹ nhàng khép miệng con lại, bạn có thể đặt một chiếc khăn cuộn hoặc một con thú nhồi bông dưới cằm, hoặc buộc nhẹ một chiếc khăn quanh đầu. Bạn có thể dùng miếng gạc ẩm hoặc bông gòn để mắt con nhắm lại. Sự co cứng tử thi (hiện tượng cơ bắp cứng lại sau khi qua đời) bắt đầu sau khoảng một đến hai giờ và sẽ tan biến sau 24 đến 48 giờ. Hình dáng bên ngoài có thể thay đổi nhanh chóng.

Để giữ lại những kỷ niệm lâu dài, bạn có thể tạo dấu tay, dấu chân, chụp ảnh gia đình hoặc giữ lại một lọn tóc. Bạn hãy thông báo cho các thành viên trong gia đình và những người thân khác muốn đến nói lời tạm biệt – hoặc nhờ ai đó làm việc này giúp bạn. Bạn không cần phải đi con đường này một mình. Nếu trước đây bạn được các dịch vụ chăm sóc cuối đời ngoại trú hoặc nhóm KinderPaCT Berlin đồng hành, thì họ vẫn sẽ tiếp tục ở bên bạn. Cơ sở an táng mà bạn đã chọn cũng sẽ luôn ở đó vì bạn.

## **Nỗi đau mất người thân**

Cuộc sống vẫn tiếp diễn và cùng với nó, sinh hoạt hàng ngày cũng sẽ quay trở lại.

Mạng lưới quen thuộc dần tan biến, các dụng cụ hỗ trợ được thu hồi và sự tĩnh lặng mới trong ngôi nhà sẽ trở nên rõ rệt. Nỗi đau của bạn sẽ thay đổi. Có những ngày bạn thấy mọi thứ dường như đều có thể chịu đựng được, nhưng ngày tiếp theo, bạn lại cảm thấy khó khăn ngay cả việc thức dậy. Việc bạn bị mất ngủ, rất mệt mỏi, kiệt sức hoặc thiếu tập trung trong khoảng thời gian này là điều bình thường.

Bạn hãy tìm đến những người mang lại sức mạnh cho mình. Các dịch vụ chăm sóc cuối đời dành cho trẻ em và thanh thiếu niên cung cấp nhiều hình thức hỗ trợ vượt qua nỗi đau mất mát khác nhau, bao gồm cả những hình thức dành riêng cho cha mẹ. Ở đó, bạn có thể gặp gỡ những bậc cha mẹ khác cũng từng trải qua điều tương tự.

**Quan trọng:** Bạn không đơn độc. Bạn có thể tìm thấy thông tin về các chương trình hỗ trợ phù hợp trong phần phụ lục của tập sách này.

“...đối với tôi, tôi đã cố gắng bám vào hy vọng mong manh để bằng cách nào đó giữ mình 'sống' trong khoảnh khắc đó, trong thế giới vô nghĩa này. Tôi cần sự đảm bảo rằng tôi không đơn độc với những gì đã trải qua và nỗi đau mất con của chúng tôi. Thế giới xung quanh nhanh chóng quên đi và quay về với cuộc sống thường nhật và cũng kỳ vọng điều đó ở chính bản thân mình. Việc có một nhóm các bậc cha mẹ chịu ảnh hưởng và một không gian an toàn để chia sẻ những kỷ niệm và cảm xúc, dù đẹp hay không đẹp, thực sự có ích. Ở đây, tôi cảm thấy được thấu hiểu dù không cần nói nhiều lời. Biết rằng mình không đơn độc, rằng mình có thể và được phép cùng nhau khóc, hoặc thậm chí là cười, hoặc đơn giản là được ôm ấp, đã và đang là điều quan trọng.” (thân nhân đã mất con từ Nhà chăm sóc cuối đời cho trẻ nhỏ Berliner Herz)

Sự mất mát một đứa con để lại những vết thương sâu sắc – chúng thường theo ta suốt cả cuộc đời. Theo thời gian, bạn sẽ học cách sống chung với nỗi đau này, và tìm ra những cách để thể hiện nỗi buồn của mình.

**Câu hỏi quan trọng là:** Cách bạn đau buồn có giúp ích cho bạn không hay nó cản trở bạn tiếp tục bước đi? Một video đáng xem về chủ đề này là: Sarggeschichten – “Làm thế nào để dành một vị trí cho người đã mất trong cuộc sống?”.

Có nhiều hình thức khác nhau để bạn thể hiện nỗi buồn và giữ lại những kỷ niệm. Bạn có thể kết nối với đứa con đã mất của mình bằng nhiều cách. Những trải nghiệm và kỷ niệm được phép làm phong phú thêm cuộc sống của bạn, an ủi và nâng đỡ bạn.

Cách bạn nhớ về con có thể thay đổi theo thời gian và điều đó hoàn toàn ổn. Không có đúng hoặc sai. Những trải nghiệm với con bạn thuộc về tính cách của bạn và tạo nên con người bạn. Cuộc sống của bạn vẫn tiếp diễn – nó sẽ thử thách bạn, nhưng cũng sẽ làm phong phú và mang lại những điều bất ngờ cho bạn.

**Hãy sử dụng các dịch vụ hỗ trợ. Bạn không cần phải đi con đường này một mình!**

## Cách đối xử với các anh chị em trong giai đoạn đau buồn

Không nhất thiết phải có câu trả lời cho mọi câu hỏi – đôi khi, việc bày tỏ sự bối rối và tuyệt vọng của chính mình là đủ. Bạn hãy nói chuyện với đứa con khác của mình và cho con tham gia vào nỗi buồn của bạn. Trẻ em thường thể hiện rõ ràng khi nào chúng muốn biết đủ và khi nào chúng cần nghỉ ngơi. Sẽ rất hữu ích nếu các anh chị em tích cực tham gia vào quá trình tiến biệt – theo cách riêng của chúng. Bạn không thể bảo vệ con cái mình khỏi những sự kiện khó khăn mãi được. Nhưng nếu bạn tạo không gian cho nỗi buồn của chúng, chúng sẽ đối diện với sự mất mát tốt hơn. Khi làm điều đó, bạn có thể đồng hành và tiếp thêm sức mạnh cho chúng.

Bạn có thể nhận được những gợi ý hữu ích từ video: Sarggeschichten “Trẻ em đang đau buồn cần gì?”

## Tang lễ

Bạn hãy xem mục về việc chuẩn bị trước cho tang lễ.



# Phụ lục

## Cẩm nang định hướng trung tâm của Berlin

**Tập sách chuyên biệt về Dịch vụ chăm sóc cuối đời và Chăm sóc Giảm nhẹ ở Berlin mang tên “Khi việc chữa trị không còn khả thi đối với bạn... Thông tin về các chủ đề Hấp hối, Cái chết và Đau buồn.”**, được xuất bản bởi Văn phòng Thượng viện về Khoa học, Y tế và Chăm sóc, Unionhilfswerk.

Có sẵn dưới dạng bản in và bản kỹ thuật số thông qua

[Văn phòng liên hệ Trung tâm về chăm sóc cuối đời | Cẩm nang định hướng](#)

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

[Điện thoại: 030 40 71 11 13](tel:03040711113)

[E-Mail: post@hospiz-aktuell.de](mailto:post@hospiz-aktuell.de)

**Tập sách về các dịch vụ hỗ trợ dành cho người thân chăm sóc bệnh nhân ở Berlin: “KHÔNG PHẢI LÚC NÀO CŨNG DỄ DÀNG. Đồng hành trong những thời điểm khó khăn dành cho người thân chăm sóc và người cần được chăm sóc ở Berlin”**, được xuất bản bởi: Cơ quan Công tác Diakonie trung tâm thành phố Berlin

[Có sẵn dưới dạng bản in và bản kỹ thuật số thông qua Cơ quan Chuyên trách cho người thân chăm sóc | Cẩm nang](#)

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

[Điện thoại: 030 69 59 88 97](tel:03069598897)

**Tập sách về chăm sóc tại nhà: “Chăm sóc gọn nhẹ Berlin. Các câu hỏi và câu trả lời về chăm sóc tại nhà”**,

Được xuất bản bởi: Ban Khoa học, Y tế và Điều dưỡng của Thượng viện.

[Nó được in ấn và có thể tìm thấy, trong số những nơi khác, tại các Trung tâm Hỗ trợ Chăm sóc Berlin và phiên bản kỹ thuật số có sẵn tại trang berlin.de | Tìm kiếm “Người thân chăm sóc” \(www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige\)](#)

## Các nền tảng chính

### Cổng thông tin "Mạng lưới Chăm sóc Trẻ em Berlin"

Bạn có thể nhận được một cái nhìn tổng quan toàn diện và được cập nhật thường xuyên về hệ thống hỗ trợ và chăm sóc của Berlin dành cho trẻ em, thanh thiếu niên và người trưởng thành trẻ tuổi từ 0–27 tuổi trên nền tảng Internet này:

[Mạng lưới chăm sóc trẻ em tại Berlin \(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de\)](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)

Với chức năng tìm kiếm, bạn có thể nhanh chóng truy cập đúng trang và tìm thấy những người liên hệ, ví dụ như các dịch vụ chăm sóc, bác sĩ, Trung tâm Chăm sóc Sự phạm Xã hội cho Trẻ em, và cũng có thể tìm thấy thông tin quan trọng dưới mục "Hấp hối và Cái chết" trong danh mục "Các giai đoạn cuộc đời" và dưới mục "Chăm sóc Giảm nhẹ" trong danh mục "Các dịch vụ hỗ trợ".

### Cổng thông tin hỗ trợ toàn quốc "Frag-OSKAR.de"

Cổng thông tin hỗ trợ trên toàn nước Đức của Hiệp hội chăm sóc cuối đời Trẻ em Liên bang. "Frag-Oskar.de" hướng đến các gia đình có con mắc bệnh nan y, những người đang phải đối mặt với chủ đề "Trẻ em và cái chết", và những người đang chịu tang. Trên nhiều kênh khác nhau, Frag-OSKAR.de cung cấp hỗ trợ và tư vấn miễn phí, ẩn danh suốt ngày đêm trong các tình huống khủng hoảng, khi có câu hỏi chuyên môn hoặc trong việc đối phó với nỗi đau, và kết nối những người tìm kiếm sự giúp đỡ với các cơ quan liên lạc trong khu vực:

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

## Dịch vụ tư vấn

Mọi người đều có quyền được tư vấn về chăm sóc cuối đời và chăm sóc giảm nhẹ. Hãy liên hệ với công ty bảo hiểm y tế của bạn hoặc của con bạn. Ở Berlin, các trung tâm chăm sóc chủ yếu đảm nhận việc tư vấn này. Đối với các gia đình có trẻ em và thanh thiếu niên cần được chăm sóc và mắc bệnh nặng, mỗi quận của Berlin đều có một dịch vụ chuyên biệt ("Người phụ trách về trẻ em").

## **Tư vấn toàn diện về điều dưỡng của các trung tâm chăm sóc ở Berlin:**

Số điện thoại tư vấn: 0800 59 000 59

(Thứ 2 - Thứ 6, từ 9 giờ đến 18 giờ)

[Các Trung tâm Hỗ trợ Chăm sóc Berlin](#)

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

Ví dụ, bạn sẽ được tư vấn tại đây nếu bạn cần tổ chức việc chăm sóc thay thế.

## **Tư vấn về giai đoạn hấp hối, cái chết và nỗi đau buồn của Văn phòng liên hệ trung tâm về chăm sóc cuối đời**

Số điện thoại tư vấn: 030 40 71 11 13

(Thứ 2 - Thứ 6, từ 9 giờ đến 15 giờ, Thứ 2 - Thứ 4, đến 20 giờ)

[Cơ quan Liên lạc Trung tâm cuối đời](#)

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

E-Mail: [post@hospiz-aktuell.de](mailto:post@hospiz-aktuell.de)

## **Tư vấn về chăm sóc giảm nhẹ và tổ chức việc hỗ trợ người hấp hối tự nguyện của các dịch vụ chăm sóc cuối đời ngoại trú.**

Danh sách các dịch vụ chăm sóc cuối đời ngoại trú tại Berlin, kèm theo một bảng phụ về các dịch vụ chăm sóc cuối đời cho trẻ em, thanh thiếu niên và gia đình.

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

Tất nhiên, bạn cũng có thể tìm kiếm sự tư vấn từ bác sĩ mà bạn tin tưởng hoặc từ ban quản lý của dịch vụ chăm sóc nếu dịch vụ này có thể đã tham gia vào quá trình chăm sóc.

Khi dịch vụ chăm sóc giảm nhẹ chuyên biệt ngoại trú (SAPV) dành cho trẻ em và thanh thiếu niên được bác sĩ kê đơn, bạn cũng sẽ nhận được sự hỗ trợ và tư vấn chuyên môn từ đội ngũ KinderPaCT Berlin, nơi Bệnh viện Charité và Quỹ Björn Schulz hợp tác.

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

E-Mail: [kinderpact-berlin@charite.de](mailto:kinderpact-berlin@charite.de)

Tùy thuộc vào bệnh nan y cụ thể của con bạn, bạn cũng có thể tìm được lời khuyên từ các **Tổ chức tự lực** và **Hội chuyên môn đặc biệt**. Bạn có thể tìm thấy thông tin tổng quan về các tổ chức tự lực khác nhau trên khắp Berlin tại [SEKIS \(www.sekis-berlin.de\)](http://www.sekis-berlin.de) hoặc trên toàn quốc tại [NAKOS \(www.nakos.de\)](http://www.nakos.de).

[Bạn có thể tìm thấy thông tin liên hệ của các Tổ chức tự lực của phụ huynh tại Berlin](#) trong danh sách được liệt kê khi tìm kiếm từ khóa [tại Mạng lưới Chăm sóc Trẻ em Berlin \(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de\)](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de).

[Nếu bạn cần sự hỗ trợ trong giai đoạn mất mát](#), hãy liên hệ với Văn phòng liên hệ trung tâm về chăm sóc cuối đời, xem thông tin phía trên, hoặc liên hệ với một trong các dịch vụ được liệt kê khi tìm kiếm từ khóa Đau buồn tại [Mạng lưới Chăm sóc Trẻ em Berlin \(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de\)](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de).

## Video minh họa

**“Angedockt: Một bộ phim giải thích về công tác chăm sóc cuối đời cho trẻ em và thanh thiếu niên ở Berlin”.**

Hiệp hội Chăm sóc cuối đời và Chăm sóc Giảm nhẹ Berlin đã yêu cầu làm ra bộ phim này để thông báo cho các gia đình bị ảnh hưởng về các dịch vụ chăm sóc và hỗ trợ hiện có tại Berlin.

Bạn có thể tìm thấy video này trên mạng, chẳng hạn như tại [trang chuyên môn "Gia đình & Trẻ em" của Cơ quan Liên lạc Trung tâm Chăm sóc cuối đời \(www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien\)](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien).

**“Công tác chăm sóc cuối đời và chăm sóc giảm nhẹ dành cho trẻ em và thanh thiếu niên. Một bộ phim giải thích dành cho gia đình”** Một bộ phim được sản xuất bằng nguồn kinh phí Liên bang dưới sự hợp tác của nhiều tổ chức Liên bang khác nhau.

[Phim giải thích về công tác chăm sóc cuối đời và chăm sóc giảm nhẹ cho trẻ em và thanh thiếu niên](http://www.dkhv.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865)

([www.dkhv.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865](http://www.dkhv.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865))

**“Phim tài liệu Frag Oskar”** Một bộ phim giải thích ngắn gọn về Cổng thông tin hỗ trợ toàn quốc của Hiệp hội chăm sóc cuối đời Trẻ em Liên bang.

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

**"VK KiJu – Điều phối Chăm sóc cho Trẻ em và Thanh thiếu niên. Giáo dục về các quyền. Bổ sung những thiếu sót trong dịch vụ chăm sóc và củng cố hệ thống hỗ trợ."**

Phim giải thích của Bộ phận Chuyên ngành MenschenKind Berlin

[Phim giải thích VK KiJu](http://www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs)

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

## **Sarggeschichten**

Tại đây, bạn sẽ tìm thấy những bộ phim ngắn hữu ích về sự ra đi, về việc nói lời từ biệt và an táng, cũng như về nỗi đau buồn và tưởng nhớ.

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

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

## **Knietzsche và ...**

[Các phim giải thích thân thiện với trẻ em về các chủ đề như Cái chết, Đau buồn, An táng, Cuộc sống sau đó \(www.knietzsche.com\).](http://www.knietzsche.com)

## **"Chăm sóc những người bệnh nặng và người sắp qua đời tại Berlin"**

[Một bộ phim giải thích chung của Berlin, không đi sâu cụ thể vào tình hình của các gia đình có trẻ em mắc bệnh nặng.](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger)

[Phim giải thích của Berlin về dịch vụ chăm sóc vào giai đoạn cuối đời](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger)

[\(www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger\)](http://www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote)  
[Liên kết đến các phiên bản phim giải thích bằng tiếng nước ngoài](http://www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote)  
 [\(www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote\)](http://www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote)

## Dịch vụ đào tạo

**Các khóa học hỗ trợ cuối cùng và các hình thức khác:**

[Các khóa học hỗ trợ cuối cùng](http://www.letztehilfe.info/kurse)

[\(\[www.letztehilfe.info/kurse\]\(http://www.letztehilfe.info/kurse\)\)](http://www.letztehilfe.info/kurse)

[Các khóa học hỗ trợ cuối cùng dành cho trẻ em và thanh thiếu niên](http://www.letztehilfe.info/kids)

[\(\[www.letztehilfe.info/kids\]\(http://www.letztehilfe.info/kids\)\)](http://www.letztehilfe.info/kids)

[Các khóa học và dịch vụ dự phòng ở Berlin \(\[www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote\]\(http://www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote\)\)](http://www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote)

[Các Quỹ bảo hiểm y tế và các quỹ bảo hiểm chăm sóc dài hạn cung cấp các khóa học chuyên biệt dành cho người thân chăm sóc bệnh nhân. Hãy hỏi cụ thể tại Quỹ bảo hiểm của bạn.](#)

[Ở Berlin, có một số đơn vị cung cấp chương trình giáo dục tổ chức các khóa học và dịch vụ liên quan đến việc dự phòng và chăm sóc trong giai đoạn cuối đời. Ví dụ, Học viện của Quỹ Björn Schulz cung cấp các khóa học đặc biệt dành cho các gia đình và người thân trong gia đình: Chương trình giáo dục từ Học viện của Quỹ Björn Schulz \(\[www.bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm\]\(http://www.bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm\)\)](#)

## Tài liệu đã sử dụng

**Lisa Criseo-Brack:**

Giai đoạn cuối đời và Lời từ biệt (Trang 518-520). Trong: Marcel Globisch và Thorsten Hillmann (Chủ biên) Sổ tay về Công tác chăm sóc cuối đời cho Trẻ em và Thanh thiếu niên. Nhà xuất bản Chăm sóc cuối đời, 2022.

**Hiệp hội Chăm sóc cuối đời cho Trẻ em Đức:**

Công tác chăm sóc cuối đời cho Trẻ em và Thanh thiếu niên trong thực tiễn. Nhà xuất bản Chăm sóc cuối đời, 2017.

**Anne Grunenberg:**

Các khía cạnh về Tương tác và Giao tiếp (Trang 501-507). Trong: Marcel Globisch và Thorsten Hillmann (Chủ biên) Sổ tay về Công tác chăm sóc cuối đời cho Trẻ em và Thanh thiếu niên. Nhà xuất bản Chăm sóc cuối đời, 2022.

**Ban Khoa học, Y tế và Điều dưỡng của Thượng viện:**

Hỗ trợ cuối đời. Một cuốn cẩm nang hướng dẫn dành cho người thân chăm sóc bệnh nhân, 2023

**Regina Wagner, Edith Droste & Thorsten Hillmann:**

Sự mất mát trong Công tác chăm sóc cuối đời cho trẻ em và thanh thiếu niên. Từ chẩn đoán cho đến sau khi qua đời (Trang 224-239). Trong: Marcel Globisch và Thorsten Hillmann (Chủ biên) Sổ tay về Công tác chăm sóc cuối đời cho Trẻ em và Thanh thiếu niên. Nhà xuất bản Chăm sóc cuối đời, 2022.

**Boris Zernikow:**

Chăm sóc giảm nhẹ nhi khoa. Nền tảng cơ bản Nhà xuất bản Springer, 2021.

## Nguồn Internet:

**Hiệp hội An táng Đức Liên bang:**

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

([www.bestatter.de/wissen/todesfall/leichenstarre-totenstarre/](https://www.bestatter.de/wissen/todesfall/leichenstarre-totenstarre/))  
(02.08.2024).

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

Những nhu cầu của các gia đình có trẻ em và Thanh thiếu niên mắc bệnh chỉ còn sống thời gian ngắn. FamPalliNeeds. Báo cáo tổng kết. URL: FamPalliNeeds - Những nhu cầu của các gia đình có trẻ em và Thanh thiếu niên mắc bệnh chỉ còn sống thời gian ngắn (10.09.2025).

**Armin Kalbe & Uwe Stapelmann:**

Trẻ em và Nỗi đau buồn. URL: Trẻ em và Nỗi đau buồn - Đơn vị Ủy thác Chăm sóc nơi an nghỉ dài hạn Niedersachsen / Sachsen-Anhalt (27.03.2025).

# Thông tin xuất bản

**Đơn vị Phát hành** bao gồm Ban Khoa học, Y tế và Điều dưỡng của Thượng viện, và Hiệp hội chăm sóc cuối đời Berlin – Cơ quan Điều phối Chăm sóc cuối đời và Giảm nhẹ cho Trẻ em và Thanh thiếu niên.

## Tác giả

Tanja Pietzek, Điều phối viên Hiệp hội chăm sóc cuối đời Berlin, thuộc Hiệp hội Nhân đạo Đức, Chi hội Berlin-Brandenburg

## Tư vấn Chuyên môn

Doreen Adam, Điều phối viên Dịch vụ Chăm sóc cuối đời Ngoại trú cho Trẻ em và Thanh thiếu niên Berliner Herz.

Jan Cacek, Cán bộ Quan hệ Công chúng của Tổ chức chăm sóc cuối đời nhân đạo, thuộc Hiệp hội Nhân đạo Đức, Chi hội Berlin-Brandenburg;

Nils Groß, Trưởng Bộ phận Xã hội, Quỹ Björn Schulz;

Sabine Sebayang, Trưởng phòng Tổ chức chăm sóc cuối đời nhân đạo, thuộc Hiệp hội Nhân đạo Đức, Chi hội Berlin-Brandenburg;

Julia Vogel, Dịch vụ Chăm sóc cuối đời ngoại trú cho Trẻ em và Thanh thiếu niên, Quỹ Björn Schulz.

## Biên tập khâu cuối (V.I.S.D.P.G.)

Tiến sĩ Christina Fuhrmann, Ban Khoa học, Y tế và Điều dưỡng của Thượng viện

## Thiết kế và Dịch sang Ngôn ngữ Đơn giản

[LWB - Công ty TNHH Phi lợi nhuận Lichtenberger Werkstätten I Media và Truyền thông](#)

[www.lwb.berlin](http://www.lwb.berlin)

## Thiết kế và Dịch sang Ngôn ngữ Đơn giản

[LWB - Công ty TNHH Phi lợi nhuận Lichtenberger Werkstätten I Media và Truyền thông](#)

[www.lwb.berlin](http://www.lwb.berlin)

## Nơi Nhận

[Bạn có thể nhận ấn phẩm này thông qua Tổ chức chăm sóc cuối đời Berlin](#)

Email: [hospizkind@hvd-bb.de](mailto:hospizkind@hvd-bb.de)

Tài liệu cũng có thể được tìm thấy trên mạng, ví dụ tại:

[Văn phòng liên hệ trung tâm về chăm sóc cuối đời | Cẩm nang định hướng \(www.hospiz-aktuell.de/wegweiser\)](#)



## Thẻ khẩn cấp

**Thông tin quan trọng:**

**Tôi chăm sóc con tôi bị bệnh nặng.**

Tên tôi là: \_\_\_\_\_

Con tôi tên là: \_\_\_\_\_

Tuổi: \_\_\_\_\_

Nơi cư trú: \_\_\_\_\_

Vui lòng thông báo trong trường hợp khẩn cấp: \_\_\_\_\_

Thông tin bổ sung: \_\_\_\_\_



## Thẻ khẩn cấp

**Thông tin quan trọng: Tôi bị bệnh nặng.**

Tôi có: \_\_\_\_\_

Tên tôi là: \_\_\_\_\_

Họ: \_\_\_\_\_

Tuổi: \_\_\_\_\_

Nơi cư trú: \_\_\_\_\_

Các triệu chứng quan trọng: \_\_\_\_\_

Mong muốn về điều trị: \_\_\_\_\_

Thuốc dùng trong trường hợp khẩn cấp: \_\_\_\_\_

Vui lòng thông báo trong trường hợp khẩn cấp: \_\_\_\_\_



Berliner Initiative  
zur Umsetzung der

**CHARTA** zur Betreuung  
schwerstkranker und sterbender  
Menschen in Deutschland

und ihrer  
Handlungsempfehlungen