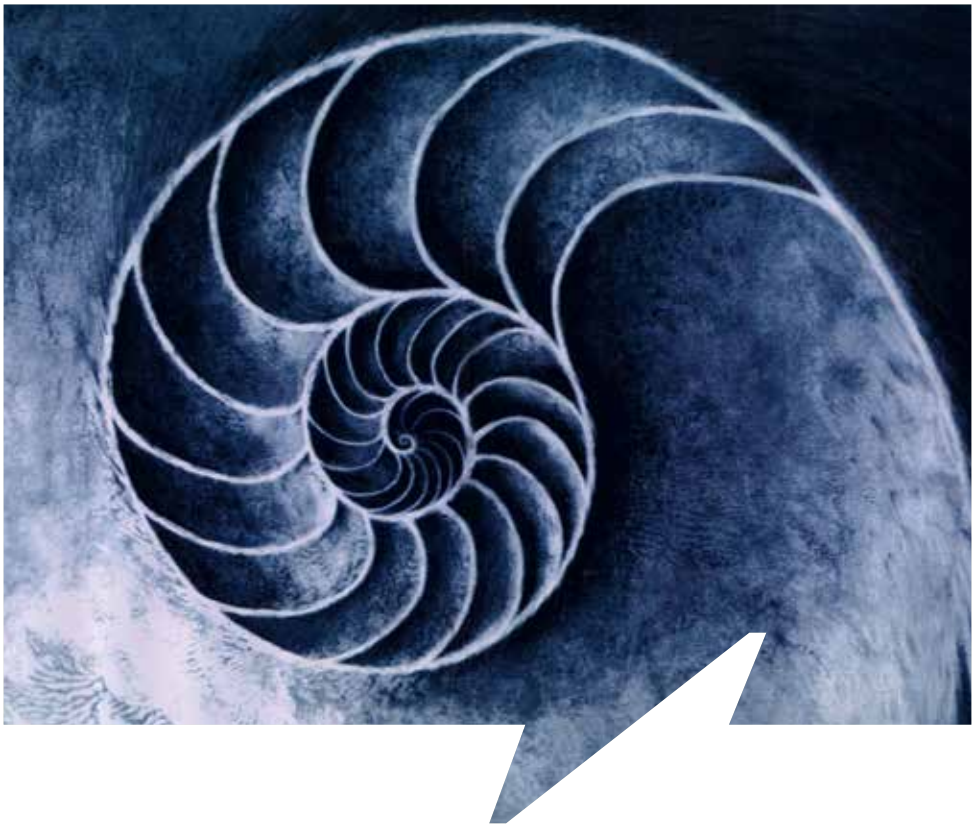
UNION HILFS WERK

Senatsverwaltung
für Gesundheit, Pflege
und Gleichstellung

be Berlin



Jeśli lekarz nie jest już w stanie pomóc...

Informacje dotyczące tematów związanych z umieraniem, śmiercią i okresem żałoby

GUT ALTERN in Berlin

Berliner Initiative
zur Umsetzung der
CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland
und ihrer
Handlungsempfehlungen

Niniejsza publikacja jest czwartym, całkowicie zaktualizowanym wydaniem przewodnika.

Został on opracowany w ścisłej współpracy z wydawcą pierwszych trzech edycji broszury, Centralnym Punktem Informacji o Hospicjach, w szczególności z panią Amöną Landrichter, jak również z Centrum Kompetencji Geriatrii Paliatywnej z ramienia UNION WELFARE ORGANIZATION, w szczególności z panem Dirkiem Müllerem.

Szczególne podziękowania należą się panu Markusowi Güntherowi, który wyraził zgodę na przedruk skróconej wersji swojego eseju „Musisz walczyć" na stronach 8 i 9 niniejszej broszury. Za ten właśnie esej w dniu 14 czerwca 2018 r. pan Günther otrzymał przyznawaną po raz pierwszy w Berlinie przez Niemieckie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej i Niemiecką Fundację Paliatywną nagrodę w dziedzinie komunikacji.

Frankfurter Allgemeine Zeitung GmbH dziękujemy za zgodę na przedruk skróconej wersji eseju opublikowanego we Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung.

Ponadto współpracowali z nami: Angelika Behm, Katrin Berger, Barbara Beuth, Simona Blankenburg, Adelheid Borrmann, Céline Calvet, Benita Eisenhardt, Petra Fock, Sven Francke, Heilwig Groß, Susanne Gruß, Stephan Hadraschek, Antje Hering, Katja Hohaus, Birgit Ihlau, Monika Krüger, Matthias Kühne, Kerstin Kurzke, Cornelia Lau, Sebastian Loh, Jan Möllers, Eva Obernauer, Susanne Rehberg, Uta Reiberg, Antje Rüger, Daniela Reinhardt-Kraft, Elizabeth Schmidt-Pabst, Sabine Sebayang, Sylvia Vogel, Ella Wassink, Lisa Weisbach, Katharina Wönne, Anna Ziegenhagen.

Chcielibyśmy skorzystać z okazji i serdecznie podziękować wszystkim zaangażowanym w ten projekt osobom.

Drogie Czytelniczki, drodzy Czytelnicy,

Dilek Kalayci
Senator ds. zdrowia, opieki i równouprawnienia

Szczególnie ważna jest dla mnie poprawa opieki, jaką objęte są osoby znajdujące się już u kresu życia oraz towarzyszenie ciężko chorym i umierającym ludziom zamieszkującym kraj związkowy Berlin, a także jeszcze lepsze poznanie dostępnych aktualnie ofert i możliwości w tym zakresie.

Osoby umierające powinny móc wierzyć, że otrzymają wsparcie i będą mogły przeżyć resztę swojego życia w jak najlepszej jakości oraz że ich bliscy będą mogli pocieszyć się pamięcią o tym, że koniec życia ukochanej osoby był po prostu dobry. Krewni i bliscy również potrzebują informacji na temat istniejących możliwości wsparcia i ofert opieki.

Senat Berlina chce dalej rozwijać opiekę nad najciężej chorymi i umierającymi. W tym celu opracowane zostaną wnioski będące wynikiem ogólnokrajowej dyskusji na temat wprowadzenia w życie Karty opieki nad ciężko chorymi i umierającymi w Berlinie oraz podjęte zostaną konkretne działania w celu jej wdrożenia. Po części obrano nowe drogi działania, lecz sprawdzone i przetestowane metody, takie jak publikacja niniejszej broszury w jej czwartym rozszerzonym wydaniu, są nadal kontynuowane.

Chcę zwrócić Państwa uwagę na pewne innowacje w broszurze. Po raz pierwszy okładka tylna została zaprojektowana jako strona rozkładana, na której znajdują się dwie karty informacyjne do wycięcia, wypełniania i umieszczenia np. w portfelu. Pierwsza część broszury zawsze zawierała informacje na temat ważnych możliwości dotyczących opieki. Dlatego też chcę zachęcić Państwa do zastanowienia się w odpowiednim czasie nad niezbędnymi działaniami na wypadek wystąpienia sytuacji nadzwyczajnych, kryzysów i opieki pod koniec życia. Zachęcam do rozmowy z krewnymi i bliskimi, lekarzem rodzinnym i innymi ważnymi osobami, które mogą być dla Państwa wsparciem. Zachęcam do korzystania z istniejących usług doradczych i podjęcia odpowiednich środków zaradczych.

Informacje:

Aby ułatwić Państwu lekturę, zrezygnowaliśmy z różnicowania na formy żeńskie i męskie. Zawsze jednak prezentowane treści odnoszą się do przedstawicieli obu płci.

Jeśli tekst mówi o krewnych lub bliskich krewnych, twierdzenia w nim zawarte dotyczą również przyjaciół, sąsiadów, opiekunów prawnych.

Szczególnie ważne uwagi są oznaczone w tekście czerwoną strzałką.

Praktyczna karta informacyjna może pomóc Państwu w taki sposób, że inni zostaną dzięki zawartym w niej zapisom poinformowani o Państwa woli i będą mieli szansę działać zgodnie z nią.

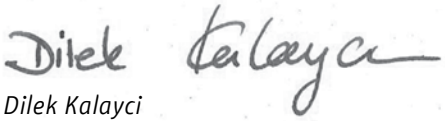
Empatyczne i pełne szacunku towarzyszenie pod koniec życia, jeśli jest pożądane i konieczne w języku ojczystym osoby ciężko chorej i umierającej, jest ważne ze względu na odrębną historię każdego człowieka i jego indywidualne cechy. Dwie nowe sekcje w broszurze zwracają uwagę na te kwestie. Niniejszym apeluję do wszystkich pełnoetatowych pracowników i wolontariuszy zaangażowanych w sprawowanie opieki nad pacjentami u kresu użycia, aby praktykowali otwarte i pełne wyrozumiałości podejście w świetle istniejącej różnorodności! Wyraźnie zachęcam ludzi, którzy ze względu na swoją biografię lub tożsamość znajdują się w sytuacjach życiowych, które różnią się od sytuacji większości społeczeństwa, do wyraźnego artykułowania swoich potrzeb. Jednocześnie powodem do radości byłby fakt, gdyby ruch hospicyjny rozwijający się w Berlinie zasilany był również właśnie z tych kręgów.

Wreszcie, kieruję Państwa uwagę na refleksje zawarte w słowie wstępnym. Laureat nagrody w dziedzinie komunikacji „.... żyć do końca" Niemieckiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej i Niemieckiej Fundacji Paliatywnej, Dr. Markus Günther, umożliwił nam wydrukowanie skróconej wersji swego nagrodzonego eseju „Musisz walczyć ...". Jest to wezwanie do większej świadomości w wyborze słów zachęty i pomocnego wsparcia w ostatniej fazie życia najciężej chorych i umierających ludzi.

Ta broszura, jak i wszystkie poprzednie, jest wynikiem wspólnego wysiłku. Moje serdeczne podziękowania należą się wszystkim osobom zaangażowanym w jej powstanie!

Mam nadzieję, że w tej broszurze znajdą Państwo odpowiedzi i sugestie, których Państwo potrzebują, aby sprostać wyzwaniom ostatniego etapu życia i znaleźć potrzebne wsparcie. Zachęcam Państwa do korzystania z istniejących możliwości dobrego życia do samego końca!

Z wyrazami szacunku



Dilek Kalayci
Senator ds. zdrowia,
opieki i równouprawnienia

Refleksje na początek 8

1. Prewencja

1. Dlaczego prewencja jest tak istotna? 10
2. Czym jest pełnomocnictwo prewencyjne? 12
3. Czym jest decyzja o ustanowieniu kurateli? 13
4. Czym jest testament życia? 14
5. Jak powinien być skonstruowany testament życia? 17
6. Na co należy zwrócić uwagę podczas sporządzania testamentu życia? 19

2. Pomoc dla najciężej chorych i umierających dorosłych

7. Jak radzić sobie z umieraniem? 20
8. Co oznaczają sformułowania Palliative Care, hospicjum i geriatria paliatywna? 22
9. Jak wygląda koniec życia ciężko chorych dorosłych? 27
10. Jak wygląda oferta w zakresie doradztwa? 30
11. Jakie szczególne uwarunkowania należy wziąć pod uwagę w kontekście sprawowania opieki domowej, pielęgniarskiej i medycznej? 36
12. Czym jest specjalistyczna ambulatoryjna opieka paliatywna? 38
13. Jaką pomoc oferują ambulatoryjne usługi hospicyjne? 40
14. Jaką pomoc oferują szpitale? 44
15. Na co należy zwrócić uwagę przed przeprowadzką do domu opieki? 46
16. Jakie wsparcie oferuje hospicjum stacjonarne? 49
17. Co jest ważne dla krewnych towarzyszących osobie umierającej? 51

3. Pomoc dla określonych grup osób

18. Przed jakimi problemami stoją rodziny, w których jest ciężko chore dziecko? 54
19. Gdzie rodziny mogą znaleźć pomoc, informacje i porady? 56
20. Co jest charakterystyczne dla ludzi w bardzo podeszłym wieku? Czego oni potrzebują? 64
21. Na co należy zwrócić uwagę podczas towarzyszenia osobom umierającym lub cierpiącym na demencję? 66
22. Jak w kulturalny i wrażliwy sposób towarzyszyć osobie umierającej? 69
23. Jaką rolę odgrywa wrażliwość i akceptacja różnorodności w zapewnieniu opieki u kresu życia? 71

4.Gdy śmierć zabiera najbliższych

24. Co trzeba zrobić po nadejściu śmierci? 73
25. Jak radzić sobie w okresie żałoby? 76

5. Wykaz adresów

Specjalistyczne usługi z zakresu doradztwa 80
Ośrodki poradnictwa dla pacjentów niepełnosprawnych i chorych na raka w okręgach 82
Doradztwo w zakresie sporządzania testamentu życia 84
Punkty informacyjne dotyczące opieki 85
Ambulatoryjne służby hospicyjne dla dorosłych 92
Hospicja stacjonarne dla dorosłych 97
Ambulatoryjne służby hospicyjne dla dzieci 100
Stacjonarne hospicja dla dzieci 101
Lekarze specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej i służby opiekuńcze działające w ramach specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej 101
Oddziały opieki paliatywnej 102
Geriatria paliatywna 104
Stowarzyszenia opiekuńcze 105
Projekt specjalny 105
Oferty w okresie żałoby na terenie Berlina 106

NOTA PRAWNA 114

Musisz walczyć

Kiedyś, bardzo dawno temu, wypowiedziałem to zdanie: „Musisz teraz walczyć!“ Żadnego z wypowiedzianych przeze mnie zdań nie żałuję bardziej niż właśnie tego.

A jednak jest to zdanie wypowiadane na całym świecie bardzo często i przez te wszystkie lata nie straciło ono wcale na popularności. Na pewno ktoś gdzieś dzisiaj kieruje je do bliskiej osoby, mając przy tym najlepsze intencje. Teraz musisz walczyć - jest to reakcja odruchowa zdecydowanej większości ludzi, kiedy przyjaciel, kolega lub bliski krewny mówi im, że ma raka. Jest to próba stłumienia strachu przed śmiercią i w zamian przejścia do kontrofensywy, przynajmniej w wymiarze retorycznym. Rak i walka wydają się być słowami przynależącymi do siebie nawzajem, nierozłącznymi, niczym atak i obrona. Jaki jest lepszy sposób na wezwanie pacjenta do działania niż ten optymistyczny apel, by nie tracił on odwagi, ale zmobilizował wszystkie siły i podjął zdecydowaną walkę z tą straszną chorobą? Brzmi to przecież tak przekonująco. Ale nie wszystko, co intuicyjnie wydaje się być w porządku, jest mądre i pomocne. W rzeczywistości to zdanie i myśl z nim związana jest katastrofą. Często pozostawia dewastujący, niezatarty ślad w duszach nieuleczalnie chorych, cierpiących i umierających ludzi. Zwiększa smutek i pogłębia cierpienie. Najwyższy czas skierować się przeciwko retoryce wykorzystującej metaforę walki, którą uprawia się przy łóżku chorego pacjenta.

Najlepszą radą, jakiej można tu udzielić, jest zachęcanie do spojrzenia wstecz na swoje życie i uznanie faktu, że to jego końcowy etap, zapoznanie się z medycyną paliatywną i opieką hospicyjną, załatwienie swoich spraw i zrobienie tego, co jeszcze pozostało do zrobienia w życiu. Czy jest ktoś, z kim chcę jeszcze porozmawiać lub z kim chcę się pogodzić? Jakie kwestie będą zajmowały moich krewnych po mojej śmierci i w jaki sposób mogę zagwarantować sobie, że wszystkie moje sprawy zostały uregulowane zgodnie z moim życzeniem? No wreszcie pytanie: Jakie mam potrzeby duchowe pod koniec mojego życia?

Modlitwa? Spowiedź? Rachunek sumienia? Rozmowa albo przeciwnie, milczenie?

Nawet jeśli po usłyszeniu takiej diagnozy nikt nie chce się od razu poddać, nadal istnieje duże ryzyko, że przeoczymy moment, w którym trzeba będzie się przestawić z nadziei, terapii i motywacji na pożegnanie, przygotowanie się na śmierć i koniec życia. Często do hospicjów trafiają ludzie, których nieprzerwanie motywowano hasłami o wytrwałości w poszukiwaniu nowych terapii i interwencji, dopóki lekarz w szpitalu nie powiedział im wprost: „Nic więcej nie możemy zrobić." Czy w wielu przypadkach nie byłoby bardziej odpowiedzialnym informowanie na wczesnym etapie o ograniczonych szansach na wyzdrowienie?

Czy sukces terapii nowotworowej, choćby w niewielkiej części, zależy od postawy i determinacji pacjenta? Jest na to krótka i prosta odpowiedź: Nie. Empiryczne doświadczenie w badaniach medycznych i codzienne ludzkie doświadczenia w onkologii, medycynie paliatywnej i hospicjach nie pozwalają na wyciąganie takich wniosków, nawet jeśli kuszącym jest przekonanie, że optymizm, wola życia, odwaga i nadzieja mogą być skuteczną bronią w walce z rakiem. Nie są.

W zachęcaniu do podejmowania walki ma kryć się pocieszenie. Ale w rzeczywistości o wiele większe pocieszenie można znaleźć w takim sposobie myślenia, który uświadamia pacjentowi, że nie jest w stanie wpłynąć na swój los, że nie ponosi żadnej winy za chorobę i to, jak ona przebiega, a już w szczególności za swoją śmierć.

To było wiosną. Tego dnia wypowiedziałem zdanie, którego tak bardzo żałuję: „Teraz musisz walczyć." Już jesienią pochowaliśmy mamę. Nie przyjmowała moich bojowych okrzyków. Poważne operacje, chemioterapia - przeszła przez wszystko, ale wkrótce dostrzegła, że jej życie dobiega końca i wszelkie wysiłki były skazane na niepowodzenie. Pewnego razu powiedziała: „Nie chcę walczyć. Chcę żyć." Dopiero później pojąłem, że niepotrzebnie utrudniałem jej życie moimi apelami, że żądałem od niej rzeczy niemożliwych, chociaż wypróbowała każdą dostępną możliwość.

Markus Günther

Dlaczego prewencja jest tak istotna?

Aktualnie w Niemczech ludzie żyją nie tylko dłużej, ale również dłużej żyją w zdrowiu. Jednak niektóre choroby przewlekłe kumulują się po ukończeniu 75 roku życia. Na przykład ryzyko zachorowania na demencję wzrasta wraz z wiekiem. W wyniku tych i innych chorób ludzie w ostatnich latach życia są często uzależnieni od leczenia, intensywnej terapii i wsparcia ze strony innych osób. Może się również zdarzyć, że ludzie nie mają już kontroli nad swoją sytuacją i nie są w stanie samodzielnie zarządzać swoimi sprawami osobistymi - inni muszą podejmować decyzje za nich.

Prewencja oznacza podjęcie decyzji na wypadek wystąpienia takiej sytuacji w czasie, gdy jest się jeszcze w stanie to zrobić. Prewencja pozwala lekarzom i pielęgniarkom postępować tak, jak życzyłby sobie tego sam pacjent, nawet jeśli w obecnej sytuacji nie jest już w stanie wyrazić swojej woli.

Decyzje prewencyjne podejmowane przez pacjenta mogą chronić lekarzy i pielęgniarki przed ewentualnymi zarzutami, że nie zrobili wszystkiego, co możliwe, aby utrzymać pacjenta przy życiu.

Wreszcie, prewencja może przyczynić się do tego, że pacjent i osoby zaangażowane w leczenie i opiekę pielęgniarską nawiążą rozmowę w czasie, gdy pacjent jest nadal w pełni sprawny i może podejmować decyzje w swoich sprawach.

- Najlepiej wcześniej dokładnie to przemyśleć i sporządzić pełnomocnictwo prewencyjne lub uzyskać decyzję o ustanowieniu kurateli oraz sporządzić testament życia przy udziale osób mających zostać pełnomocnikami oraz w obecności lekarza.

- Takie dyspozycje należy zdeponować w miejscu, w którym znajdują się inne ważne dokumenty, aby można je było szybko odnaleźć w sytuacji nagłej.

▶ Jeśli w Państwa sytuacji prawdopodobny jest nieplanowany pobyt w szpitalu i chcą Państwo przedsięwziąć wszelkie środki ostrożności, wówczas dobrze jest przygotować torbę z najbardziej potrzebnymi rzeczami i włożyć do niej informację o miejscu zdeponowania dokumentów zawierających Państwa dyspozycje lub same te dokumenty.

▶ Właśnie w sytuacji, gdy mieszkają Państwo sami, warto

kupić sobie pojemnik SOS, *patrz*

www.notfalldose.de, który można nabyć w wielu aptekach za 2 euro. Jeżeli ratownicy dotarli do Państwa domu i zobaczyli naklejkę „Pojemnik SOS" na wewnętrznej stronie drzwi Państwa mieszkania i lodówki, mogą niezwłocznie wyjąć pojemnik SOS z lodówki. Ważne i istotne informacje dotyczące sytuacji kryzysowej, w tym na przykład, gdzie znajduje się teczka SOS pacjenta czy testament życia, są wtedy natychmiast dostępne.

▶ Proszę poinformować upoważnionych przez siebie przedstawicieli i krewnych o środkach zapobiegawczych, zawartych w nich zaleceniach i miejscu ich przechowywania.

▶ Zawsze zalecamy, aby sporządzić małą karteczkę z informacjami na temat pełnomocnictwa prewencyjnego, decyzji o ustanowieniu kurateli i testamentu życia, jak również zawierającą dane kontaktowe pełnomocnika i mieć ją przy sobie w portfelu.

Na końcu broszury znajdują się dwie takie karty informacyjne, które należy wyjąć.

Odpowiedzi na poniższe trzy pytania zawierają informacje na temat szczegółów sporządzania i przechowywania wspomnianych wyżej dokumentów.

Czym jest pełnomocnictwo prewencyjne?

Na mocy pełnomocnictwa prewencyjnego może zostać wyznaczona zaufana osoba lub kilka takich osób, które w przypadku niezdolności pacjenta do podejmowania decyzji lub działania mogą działać zgodnie z prawem na rzecz tego pacjenta. Pełnomocnictwo jest instytucją uznaną prawnie. W przypadku, gdy wcześniej sporządzono ważne pełnomocnictwo, sąd opiekuńczy nie wyznacza już opiekuna w sytuacji, gdy dana osoba nie może dłużej działać i decydować samodzielnie.

▶ Ważne jest, aby istniała stabilna relacja zaufania między mocodawcą a pełnomocnikiem. Pełnomocnictwo prewencyjne musi mieć formę pisemną i musi być opatrzone podpisem.

Zaleca się poświadczenie podpisu przez właściwy organ ds. opieki w urzędzie pomocy społecznej właściwym dla miejsca zamieszkania mocodawcy. Urzędowe poświadczenie podpisu pomaga uniknąć wątpliwości co do jego autentyczności. Koszty takiej procedury wynoszą 10 euro.

Pełnomocnictwo prewencyjne, które ma regulować kwestie dotyczące zdrowia, musi zawierać wyraźnie wskazanie środków związanych z opieką zdrowotną i pielęgnacją.

▶ Pełnomocnictwo prewencyjne nie jest wystarczające w sprawach majątkowych. Zaleca się udzielenie w tym zakresie dodatkowego pełnomocnictwa do korzystania z konta. Najlepiej skonsultować się w tej sprawie z doradcą w swoim banku.

▶ W sprawach wymagających poświadczenia notarialnego, np. przy sprzedaży nieruchomości, wymagane jest pełnomocnictwo poświadczone notarialnie. W kwestiach prawnych zalecamy skorzystanie z porady prawnika!

▶ Można również dokonać wpisu do Centralnego Rejestru Kurateli prowadzonego przez Federalną Izbę Notarialną. W rejestrze można wpisać, jakie dokumenty zostały sporządzone oraz kto jest Państwa pełnomocnikiem, z podaniem danych kontaktowych tej osoby. Szczegółowe informacje w tym zakresie można uzyskać na stronie *www.vorsorgeregister.de* oraz pod numerem telefonu 0800/355 05 00.

Czym jest decyzja o ustanowieniu kurateli?

W przypadku konieczności ustanowienia opiekuna decyzję o ustanowieniu kurateli należy skierować do sądu opiekuńczego. Konieczność taka może zajść wtedy, gdy dana osoba nie może dłużej zarządzać swoimi sprawami ze względów zdrowotnych. Sąd opiekuńczy określa obszary, za które odpowiedzialny jest opiekun. Tylko wtedy, gdy sąd wyznaczy daną osobę na opiekuna na mocy decyzji, osoba ta jest uprawniona do działania zgodnie z prawem na rzecz mocodawcy i zgodnie z jego życzeniem. Opiekunowie odpowiadają za swoje działania przed sądem opiekuńczym.

- W decyzji o ustanowieniu kurateli można zawrzeć życzenie, kto ma być ustanowiony opiekunem, a kto nie. Można również wydać konkretne instrukcje dla opiekuna.
- W broszurze „Prawo opiekuńcze" wydanej przez Federalne Ministerstwo Sprawiedliwości, którą można zamówić bezpłatnie pod numerem telefonu 030/182 72 27 21 lub na *www.bmjv.de*, znajdą Państwo szczegółowe objaśnienia dotyczące decyzji o ustanowieniu kurateli, pełnomocnictwa prewencyjnego oraz odpowiednie formularze. Formularze są dostępne w kilku językach.
- Szczegółowe informacje znajdą Państwo na stronie internetowej *www.berliner-betreuungsvereine.de*

Czym jest testament życia?

Warunkiem wstępnym leczenia jest zawsze zgoda na to leczenie wyrażona przez pacjenta. Decyzja pacjenta o przerwaniu leczenia lub odmowie wykonania zabiegu przedłużania życia jest dla lekarza wiążąca. Warunkiem koniecznym do podjęcia decyzji są wyczerpujące informacje przekazane przez lekarza prowadzącego o konieczności zastosowania danego działania, celu leczenia i oczekiwanym przebiegu choroby.

Czasami jednak pacjent nie jest już w stanie podejmować dotyczących go decyzji samodzielnie. W takim przypadku lekarz potrzebuje zgody wydanej przez przedstawiciela pacjenta. Może to być pełnomocnik lub opiekun.

Absolutnie każdy człowiek ma prawo do tego, aby szanowano jego godność oraz przestrzegano jego prawa do samostanowienia. Te same prawa przysługują mu również u schyłku życia.

Niemiecka Izba Lekarska opracowała „Zasady postępowania lekarza wobec pacjentów w terminalnej fazie choroby". Na mocy tego dokumentu lekarze są zobowiązani do zapewnienia pacjentom u schyłku życia godnego umierania. Pomoc ta polega na tak zwanej paliatywnej opiece medycznej. Powinno się zaniechać stosowania środków, które jedynie opóźniają nadejście śmierci.

Coraz więcej osób sporządza testament życia. Ludzie obawiają się oczekiwania na śmierć na oddziale intensywnej terapii z podłączoną aparaturą sztucznie podtrzymującą ich przy życiu. Martwią się utratą godności. Nie chcą być przedmiotem opieki medycznej i pielęgniarskiej, której wcale nie chcą. To, czego jedni pragną, może dla innych być torturą.

Testament życia to dokument, który ma zapewnić pacjentowi prawo do samostanowienia. Ma zagwarantować mu, że osoby trzecie będą postępowały wobec niego zgodnie z jego wolą, nawet jeśli nie będzie on już w stanie jej wyrazić.

▶ Najlepiej zdeponować testament życia w teczce SOS pacjenta wraz z innymi ważnymi dokumentami. Warto poinformować swoich pełnomocników o zawartości tej teczki i miejscu jej przechowywania.

▶ Przed planowanym pobytem w szpitalu należy sprawdzić, czy testament życia uwzględnia Państwa aktualną wolę. Należy go też zabrać ze sobą.

Z dniem 1 września 2009 r. weszła w życie „Ustawa regulująca kwestie testamentów życia" w ramach „3 ustawy zmieniającej prawo opiekuńcze". Zgodnie z jej zapisami testament życia jest pisemnym oświadczeniem osoby dorosłej posiadającej zdolność do podejmowania decyzji na wypadek, gdyby utraciła zdolność do podejmowania decyzji. Testament życia określa, czy w momencie sporządzania dokumentu pacjent wyraża zgodę na badania, leczenie lub interwencje medyczne, które nie są nieuchronne w momencie podejmowania decyzji, lub czy zakazuje ich przeprowadzania.

Należy podkreślić, że testament może być sporządzony niezależnie od rodzaju i stadium ewentualnej choroby; prawo nie nakłada żadnych ograniczeń w tym zakresie.

▶ Nikt nie jest zobowiązany do sporządzenia testamentu życia. Oznacza to, że: ani szpitale i ani domy opieki nie mają prawa uzależniać zawarcia jakiejkolwiek umowy od posiadania przez pacjenta testamentu życia. Dużym ułatwieniem w zakresie sporządzenia testamentu życia jest wcześniejsze poświęcenie czasu na zweryfikowanie własnych poglądów i wyznawanego systemu wartości. Refleksje na ten temat mogą pomóc w podjęciu decyzji co do rodzaju opieki medycznej i pielęgniarskiej, jakiej oczekujemy w określonych sytuacjach.

W broszurze „Testament życia - cierpienie - choroba - umieranie” z roku 2017 wydanej przez Federalne Ministerstwo Sprawiedliwości znajdą Państwo sugestie dotyczące kwestii, które należy rozważyć przed sporządzeniem testamentu życia.

Bezpłatną broszurę można zamówić, dzwoniąc pod numer 030/182 72 27 21.

▶ Testament życia może zostać odwołany w każdej chwili, bez konieczności zachowania określonej formy.

Przed sporządzeniem testamentu życia warto zastanowić się nad poniższymi pytaniami i przedyskutować je z bliskimi krewnymi oraz pełnomocnikami.

Rozważania poprzedzające sporządzenie testamentu życia

- Jak widzę moje dotychczasowe życie? Czy z dzisiejszej perspektywy przeżyłbym je inaczej? Które momenty były trudne, a które dobre?
- Czy chcę żyć jak najdłużej? Czy może jakość życia jest dla mnie ważniejsza niż długość życia, jeśli nie mogę uzyskać jednego i drugiego w takim samym stopniu?
- Jakie zadania chciałbym jeszcze wykonać? Jakie marzenia spełnić?
- Czego najbardziej się boję w kontekście mojego umierania?
- Jak do tej pory radziłem sobie z chorobami i trudnymi sytuacjami losowymi? Co pomagało mi w trudnych chwilach?
- Jaką rolę pełni w moim życiu rodzina? Jaką przyjaciele?
- Czy umiem przyjmować pomoc od obcych mi ludzi, czy boję się, że będę ciężarem dla innych?
- Jakie są moje doświadczenia w zakresie przeżywania cierpienia, niepełnosprawności lub umierania innych ludzi? Jakie uczucia to we mnie wywołuje? Co byłoby dla mnie najpiękniejsze, a co najgorsze?
- Czym jest dla mnie wiara w obliczu cierpienia i śmierci? Co mnie trzyma przy życiu?
- Co jest po śmierci?

Jak powinien być skonstruowany testament życia?

Formularze, w których zakreśla się wybrane opcje, są tylko pozornie prostym rozwiązaniem. Zdają egzamin, jeśli chodzi o leczenie w kontekście medycznym, jednakże nie obejmują całego spektrum problemów i pragnień osobistych, a zatem mogą jedynie dostarczać ograniczonych informacji na temat postawy i woli danej osoby.

W celu podkreślenia powagi testamentu życia i jednoznacznego określenia woli jednostki, zaleca się sporządzenie testamentu życia w określonej formie tekstowej.

Pomocne sformułowania można znaleźć na przykład w Internecie pod adresem *www.bmjv.de* lub w wyżej wymienionej broszurze Federalnego Ministerstwa Sprawiedliwości.

Wielu ludziom trudno jest sporządzić testament życia. Istnieje jednak możliwość uzyskania porady w tym zakresie. Udzielą jej pracownicy wyspecjalizowanych poradni, doświadczeni pracownicy służb hospicyjnych, lekarze lub notariusze. Oferty w zakresie doradztwa w tym zakresie można znaleźć w WYKAZIE ADRESÓW zawartym w niniejszej broszurze.

▶ Uwaga! Takie porady nie zawsze udzielane są nieodpłatnie.

Zalecana struktura testamentu życia

1. Nazwa dokumentu
2. Lista sytuacji, w których testament życia ma mieć zastosowanie
3. Decyzje dotyczące działań lekarskich i opiekuńczych
4. Decyzja dotycząca dawstwa organów i tkanek
5. Decyzje dotyczące miejsca i towarzyszenia
6. Informacja o tym, w jakim zakresie ww. decyzje są wiążące
7. Informacja o istnieniu innych dyspozycji w zakresie poszanowania woli pacjenta
8. Informacje o objaśnieniach załączonych do testamentu życia
9. Zakończenie
10. Uwagi końcowe
11. Data, podpis
12. Opcjonalnie podpis lekarza
13. Załącznik: Osobisty system wartości

▶ Zaleca się dokonywanie weryfikacji testamentu życia w regularnych odstępach czasu i jego ewentualną aktualizację, zwłaszcza w przypadku istotnych zmian dotyczących stanu zdrowia.

▶ Lekarz prowadzący, pełnomocnik lub opiekun powinien zostać poinformowany o istnieniu i treści testamentu życia. W razie potrzeby lekarze, pełnomocnicy lub opiekunowie powinni móc uzyskać szybki i nieskomplikowany dostęp do testamentu życia. Dobrze jest mieć przy sobie jakąś informację o miejscu przechowywania takiego testamentu. Można w tym zakresie skorzystać z gotowych kart informacyjnych, np. takich, które znajdują się w załączniku do wyżej wymienionej broszury Federalnego Ministerstwa Sprawiedliwości.

Mogą Państwo również skorzystać z jednej z kart informacyjnych znajdujących się na końcu tej broszury.

Na co należy zwrócić uwagę podczas sporządzania testamentu życia?

Wielu pacjentów zadaje sobie pytanie, czy w sytuacji nagłej lekarze sprawujący opiekę nad pacjentem będą przestrzegać zapisów sporządzonego przezeń testamentu życia.

▶ Testament życia pacjenta ma moc wiążącą i musi być bezwzględnie przestrzegany.

Jeśli wystąpi sytuacja, w której zastosowany zostanie testament życia, oznacza to, że pacjent znajduje się w sytuacji wyjątkowej. Należy zatem dokładnie sprawdzić, czy informacje pisemne mają zastosowanie do aktualnej sytuacji i czy życzenia danej osoby mogły ulec zmianie. Jeżeli na przykład dana osoba złożyła inne oświadczenia lub przekazała inne sygnały osobom jej bliskim lub lekarzom już po sporządzeniu testamentu życia, oświadczenia te muszą zostać uwzględnione. Może się więc zdarzyć, że konkretna sytuacja dotycząca zachorowania będzie wyglądała zupełnie inaczej niż wcześniej sądzono i opisano. Często zdarza się, że człowiek znajdujący się w jednej z opisanych powyżej sytuacji czuje się traktowany niegodnie i pod przymusem, a cała sytuacja jest dla niego nie do zniesienia. Dlatego też lekarze i pełnomocnicy muszą dokładnie sprawdzić, jakie są życzenia pacjenta i jaką decyzję podjąłby on w tej konkretnej sytuacji.

Jeśli pacjent nie sporządził testamentu życia lub jeśli dokument taki nie ma zastosowania w danej sytuacji, należy jak najdokładniej określić domniemaną wolę pacjenta. Jest to możliwe dzięki uwzględnieniu wcześniejszych wypowiedzi ustnych lub pisemnych dotyczących wyznawanego przez pacjenta systemu wartości. W Berlinie toczy się dyskusja na temat jednolitego rozporządzenia w sprawie dyspozycji wydawanych przez pacjentów na wypadek wystąpienia sytuacji nagłych. Informacje na ten temat znajdą Państwo w centralnym Punkcie Informacji o Hospicjach *www.hospiz-aktuell.de* w zakładce *Prewencja*. W dyskusji mogą uczestniczyć również krewni i osoby bliskie, jeśli tylko są w posiadaniu odpowiednich informacji.

W przypadku braku porozumienia między lekarzem a pełnomocnikiem lub opiekunem co do woli pacjenta w zakresie zastosowania środka uznanego za niezbędny przez lekarza oraz w przypadku ryzyka, że pacjent poniesie trwałe szkody lub umrze, należy zwrócić się o wydanie rozstrzygnięcia przez właściwy sąd opiekuńczy.

Jak radzić sobie z umieraniem?

Nie tylko życie każdego człowieka jest wyjątkowe. Wyjątkowa jest także śmierć każdego z nas. Umieranie jest ostatnim, wielkim wyzwaniem naszego życia. Sposób, w jaki dana osoba podejdzie do tego wyzwania, zależy od jej osobistych doświadczeń życiowych i strategii radzenia sobie z problemami, które wypracowała w ciągu swojego życia. Również okoliczności życiowe, zwłaszcza relacje z rodziną, przyjaciółmi i najbliższym środowiskiem społecznym, również mają ogromny wpływ na to, jak pacjent radzi sobie z umieraniem.

Świadomość zbliżającego się końca wywołuje u wielu osób obawy i wątpliwości. Ale oferuje też swobodę wyboru, w jaki sposób wykorzystamy pozostały nam czas. U kresu życia każdy z nas będzie musiał przejść przez etap pożegnania, odpuszczenia, oddzielenia się - od własnego ciała, od bliskich mu osób, od nawyków, doświadczeń, miejsc, przedmiotów.

Umierający człowiek stopniowo traci siły. Często zajęty jest sobą i unika kontaktów społecznych. Otoczenie często tylko w ograniczonym stopniu dostrzega toczące się w takim człowieku procesy. Krewni, przyjaciele i osoby pomagające choremu muszą niekiedy wykazać się dużą cierpliwością, aby zaakceptować

sposób, w jaki człowiek umiera, zwłaszcza jeśli nie jest on zgodny z ich własnymi wyobrażeniami.

To całkiem naturalne, że umierający ludzie mają coraz mniejszy apetyt i jedzą coraz mniej. Osobom bliskim często ciężko jest to uszanować. Zmagają się z poczuciem bezradności, brakiem możliwości zrobienia czegokolwiek dla umierającego. Boją się nawet, że umrze on z głodu albo pragnienia. W takich sytuacjach bardzo pomocne może okazać się wsparcie i doradztwo skierowane właśnie do osób bliskich.

▶ U kresu życia ciężko chory i umierający człowiek jest zdany na wsparcie konkretnych osób i wspólnotę, w której spędza ostatnie chwile życia.

W ostatnich dziesięcioleciach obserwujemy rozwój specjalnych form działania, które zapewniają osobom umierającym lepszą opiekę.

Co oznaczają sformułowania Palliative Care, hospicjum i geriatria paliatywna?

Palliative Care pochodzi od słów „pallium“, co w tłumaczeniu na język polski oznacza „płaszcz „lub „ochronną osłonę“ oraz od słowa„Care“ oznaczającego „kompleksową opiekę”. Termin ten odnosi się do aktywnego i kompleksowego leczenia, opieki i wsparcia pacjentów, dla których medycyna nie ma już sposobów na wyleczenie.

Opieka paliatywna ma na celu utrzymanie jakości życia osób dotkniętych chorobą oraz, jeśli to możliwe, jej poprawę . Obejmuje swym zakresem nie tylko osoby umierające, ale także ich bliskich. Takie podejście w zakresie opieki tworzy przestrzeń i ochronę dla umierających, pozwala mieć nadzieję na godne umieranie przy wspierającym i przepełnionym miłością towarzyszeniu osób bliskich. Przyczynia się też do otwartości we wzajemnych relacjach.

W przeciwieństwie do podejścia zorientowanego wyłącznie na leczenie, które zajmuje się przede wszystkim konkretnymi chorobami i ich leczeniem, opieka paliatywna stawia w centrum uwagi i profesjonalnego działania właśnie jednostkę, uznając ją za integralną całość.

Opieka paliatywna rozwinęła się na bazie pracy hospicyjnej i ruchu hospicyjnego. W połowie XX wieku dwie kobiety, Cicely Saunders i Elisabeth Kübler-Ross, zapoczątkowały ruch hospicyjny, który był rezultatem ich zawodowego zaangażowania. Zajmowały się one zarówno ludźmi u schyłku życia, jak również ich krewnymi i bliskimi im osobami, które też miały swoje własne potrzeby w tym trudnym czasie.

Ruch hospicyjny opiera się na afirmacji życia i uznaje umieranie za nic innego, jak właśnie nieodłączną część życia. W konsekwencji wyklucza stosowanie eutanazji czynnej. Ruch hospicyjny stawia umierających ludzi w roli nauczycieli, a opiekunom nakazuje dostosowanie się do ich życzeń i potrzeb. Rozróżnia się cztery różne poziomy opieki hospicyjnej. Patrz ramka „Cztery poziomy opieki hospicyjnej".

Cztery poziomy opieki hospicyjnej

1. **Płaszczyzna społeczna:** Umierający ludzie nie chcą być pozostawieni sami sobie. Pragną natomiast odchodzić w znajomym miejscu, w poczuciu bezpieczeństwa i otoczeniu znanych sobie ludzi.
2. **Poziom fizyczny:** Osoby umierające chcą, aby ich ból i niepokojące objawy były leczone jak najlepiej, a jakość ich życia oraz godność były zachowane do ostatnich chwil życia.
3. **Poziom psychiczny:** Umierający ludzie pragną znaleźć odpowiedzi na ostatnie pytania, dokończyć to, co niedokończone, wyjaśnić to, co niewyjaśnione w relacjach, pozbyć się tego co ich obciąża lub po prostu odpuścić.
4. **Poziom duchowy:** Umierający ludzie stawiają pytania o sens życia i umierania, chcą o tym rozmawiać. Chcą móc wyrazić pytanie, co jest tam, po drugiej stronie, choć odczuwają lęk z tym związany. Często poszukują czegoś, czego mogą się uchwycić, co mogłoby być może znajdować się gdzieś poza relacjami międzyludzkimi.

Kobiety i mężczyźni zaangażowani w ruch hospicyjny już na wczesnym etapie zrozumieli, że w ramach prowadzonej przez nich opieki nad nieuleczalnie chorymi absolutnie niezbędna jest współpraca w interdyscyplinarnym zespole. Taki zespół składa się oczywiście z lekarzy, ale w jego skład wchodzą również opiekunowie, duszpasterze, pracownicy socjalni, a także osoby bliskie pacjentowi oraz oczywiście wolontariusze.

Ruch hospicyjny był początkowo zorientowany na zaspokajanie potrzeb osób chorych na raka, a dopiero później objął swym zasięgiem również inne grupy pacjentów. Podobny rozwój można zaobserwować w zakresie opieki paliatywnej. Takie podejście do opieki funkcjonuje dzisiaj również w zakresie opieki nad osobami w podeszłym wieku i chorymi na demencję.

Istnieje potrzeba tworzenia specjalnych standardów opieki nad osobami starszymi, których sytuacja nie charakteryzuje się bezpośrednią bliskością śmierci, lecz które zmagają się z wieloma chorobami i potrzebują stałej opieki. Odpowiednie podejście do opieki nad osobami w podeszłym wieku łączy w sobie stosowanie zarówno środków leczniczych, jak i łagodzących ból, przy czym coraz większy nacisk kładzie się obecnie na stosowanie środków łagodzących ból. Ta specyficzna forma opieki paliatywnej nad osobami starszymi nosi nazwę geriatrii paliatywnej.

Jej uzupełnieniem jest działalność hospicjów dla osób starszych. Jest to zinstytucjonalizowana forma opieki nad osobami starszymi u schyłku ich życia, w ich konkretnej sytuacji życiowej i bytowej, zapewniająca tym osobom pomoc personelu pełnoetatowego i wolontariuszy w godnym pożegnaniu się z życiem.

Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

und ihrer Handlungsempfehlungen

Stosunkowo młodą inicjatywą w kontekście ruchu hospicyjnego jest „Karta opieki nad ciężko chorymi i umierającymi ludźmi w Niemczech". Karta formułuje zadania, cele i potrzeby działania w zakresie opieki paliatywnej.

Instytucje, organizacje i osoby prywatne zaprasza się do przystąpienia do tej inicjatywy i podpisania Karty oraz zastanowienia się nad pomysłami i działaniami mogącymi przyczynić się do poprawy opieki. Podmioty działające w Berlinie w ramach tej inicjatywy można rozpoznać po przedstawionym powyżej logo:

Podmiotem odpowiedzialnym za realizację Karty w Berlinie jest Centralny Punkt Informacji o Hospicjach. Można w nim, a także we własnych kręgach, zasięgnąć informacji o tym, kto zna Kartę i podzielić się spostrzeżeniami dotyczącymi obszarów wymagających konkretnych działań.

Więcej informacji o Karcie i jej zaleceniach dotyczących działań i ich wdrażania w Niemczech można znaleźć w Biurze Koordynacji Opieki Szpitalnej i Paliatywnej w Niemczech oraz na stronie *www.koordinierung-hospiz-palliativ.de*.

Jak wygląda koniec życia ciężko chorych dorosłych?

Przykład 1

Sytuacja kobiety cierpiącej na raka

54-letnia pani R. odwiedza wielu specjalistów w związku z dolegliwościami, które się u niej pojawiły. Po badaniach zostaje u niej zdiagnozowany rak. Podczas zaleconej przez lekarzy operacji okazuje się, że rak rozprzestrzenił się już na tyle w jamie brzusznej, że nie można go usunąć. Gdy minął pierwszy szok, pani R wyraża życzenie powrotu do domu. Rodzina jest gotowa zająć się panią R. w domu i sprawnie się do tego przygotowuje. Zapewniona zostaje opieka pielęgniarska, a lekarz rodzinny zostaje poproszony o kontynuowanie opieki nad pacjentką. Lekarz wyraża zgodę na taką formę opieki. Po dostarczeniu odpowiedniego łóżka, pani R. zostaje wypisana do domu. Chemioterapia ambulatoryjna doprowadza do powikłań i wystąpienia ciężkich objawów choroby. Ból bardzo się pogłębia. Jak może wyglądać dalszy scenariusz?

Przykład 2

Sytuacja bardzo zaawansowanej wiekowo kobiety, cierpiącej na wiele chorób i wymagającej długotrwałej opieki

87-letnia pacjentka z cukrzycą, pani K., z przewlekłą niewydolnością serca i długotrwałymi zaburzeniem na tle astmatycznym, od śmierci męża mieszka samotnie w dużym mieszkaniu w starym budynku. Pani K. postanawia wprowadzić się do mniejszego mieszkania znajdującego się w pobliżu mieszkania jej najstarszej córki. Córka opiekuje się matką. Opieka staje się jednak coraz bardziej skomplikowana. Po roku córka zatrudnia opiekę pielęgniarską, która pomaga jej w zakresie utrzymania higieny osobistej matki. Pani K. wymaga coraz więcej opieki i nie wstaje już z łóżka. Ogólny stan jej zdrowia ciągle się pogarsza. Pewnego dnia doznaje ciężkiego udaru i zostaje przewieziona do szpitala. Niestety nie da się jej już wyleczyć. Jak może wyglądać dalszy scenariusz?

Przykład 3

Sytuacja bardzo zaawansowanej wiekowo kobiety chorej na demencję

92-letnia pani Y. traci męża po długiej opiece nad nim. Rodzina zauważa wtedy, że pani Y. potrzebuje więcej pomocy niż wcześniej. Pani Y. czuje się bardzo komfortowo w swoim znajomym otoczeniu, nawet jeśli nie jest już w stanie sama wyjść domu. Jej pracująca córka mieszka w pobliżu i regularnie odwiedza panią Y. Zauważa, że jej matka coraz częściej zapomina lub myli rzeczy. Coraz częściej „w mieszkaniu coś jest nie tak". U pani Y., która już cierpi na ciężką formę reumatyzmu i przewlekłą niewydolność serca, zostaje zdiagnozowana demencja. Staje się jasne, że pani Y. nie może dłużej przebywać sama w mieszkaniu przez cały dzień, z jednej strony dlatego, że jest tam bardzo samotna, a z drugiej strony dlatego, że istnieje niebezpieczeństwo, że zrobi sobie krzywdę. Lekarz rodzinny doradza córce, aby umieściła matkę w domu opieki lub w placówce z opieką ambulatoryjną. Jak może wyglądać dalszy scenariusz?

Oprócz osób chorych na raka, jak pokazano w przykładzie 1, osoby cierpiące na chorobę układu nerwowego, serca, płuc, wątroby lub nerek mogą

również wymagać specjalnej pomocy i wsparcia w ostatniej fazie życia. Do takich osób należą również osoby zarażone wirusem HIV lub chore na AIDS w zaawansowanym stadium rozwoju choroby. Ci ludzie mogą być w różnym wieku i mogą mieć bardzo różne problemy. Istnieją choroby, w których czas między rozpoznaniem a śmiercią jest bardzo krótki. Niezbędna pomoc musi być zatem indywidualnie dostosowana do konkretnych potrzeb osób, których ma dotyczyć.

▶ Zalecamy, aby zasięgnąć informacji o tym, co jest możliwe w danej sytuacji.

W ostatnich latach średnia długość życia w Niemczech rosła nieprzerwanie. Ten trend, który z początku może budzić zadowolenie, pociąga za sobą zwiększone ryzyko wystąpienia u takich osób zwiększonego zapotrzebowania na opiekę oraz rozwoju demencji.

W opiece nad osobami w podeszłym wieku, poważnie chorymi i umierającymi, utrzymanie jakości życia jest ważną kwestią. Oprócz uśmierzania bólu i innych objawów powodujących cierpienie ważna jest przede wszystkim pewność, że pacjent może przez cały czas liczyć na kompetentną opiekę medyczną i pielęgniarską. Patrz odpowiedzi na pytania 10 i 11.

Jak wygląda oferta w zakresie doradztwa?

Wiele osób opisuje, że opieka i towarzyszenie umierającym ludziom jest dla nich niezwykle ubogacającym doświadczeniem. Jednak sytuacja osoby podejmującej i sprawującej opiekę nad osobą chorą często wiąże się z brakiem bezpieczeństwa i obawami. Osoby opiekujące się krewnymi zadają sobie pytania: Jak mam sobie z tym poradzić? Co się stanie, jeśli nie dam już rady sam tego robić? Gdzie znajdę pomoc i wsparcie lub właściwą ofertę w zakresie opieki? Jak mam zadbać sam o siebie?

Należy zawsze pamiętać:

- Korzystanie z doradztwa i pomocy jest najlepszym rozwiązaniem i nie jest wyrazem słabości, ale przejawem kompetencji.

Jeśli chcą Państwo bliżej poznać ten temat i uzyskać podstawowe informacje, mogą Państwo na przykład obejrzeć krótkie filmy dostępne na stronie *www.sarggeschichten.de*.

Osoby ubezpieczone w ramach ubezpieczenia ustawowego mają prawo do indywidualnego doradztwa w ramach funduszu ubezpieczeń zdrowotnych w zakresie usług opieki hospicyjnej i paliatywnej, a także do uzyskania ogólnych informacji na temat możliwości skorzystania z opieki w ostatniej fazie życia, w szczególności na temat testamentu życia, pełnomocnictwa prewencyjnego i decyzji o ustanowieniu kurateli.

W Berlinie zadania te wykonują również Punkty informacyjne dotyczące opieki. Specjalne doradztwo oferuje Centralny Punkt Informacji o Hospicjach, Home Care Berlin e.V. oraz poszczególne placówki opieki hospicyjnej i paliatywnej. Ponadto istnieją inne ośrodki doradcze, które, między innymi, prowadzą ogólne doradztwo w zakresie opieki nad pacjentami u kresu życia lub doradztwo specjalistyczne kierowane do określonych grup docelowych. Oczywiście można się również kontaktować z lekarzami medycyny ogólnej i specjalistami, jak również korzystać z usług socjalnych, medycznych i pielęgniarskich.

Poniżej znajdą Państwo krótki opis wybranych usług doradczych. Dane kontaktowe tych i innych placówek można znaleźć w WYKAZIE ADRESÓW.

Centralny Punkt Informacji o Hospicjach - (niem. ZAH)

Specjalistyczna placówka doradcza zajmuje się kwestiami związanymi z opieką nad osobami u kresu życia i pomocą takim ludziom. Pomaga ona obywatelom i instytucjom poszukującym porady odnaleźć się w zróżnicowanej strukturze tego typu usług dostępnych na terenie Berlina. Pracownicy zatrudnieni w pełnym wymiarze godzin i wolontariusze doradzają zainteresowanym osobom w kwestiach związanych z umieraniem, śmiercią i żałobą, a także w zakresie działań prewencyjnych.
Centralny Punkt Informacji o Hospicjach udziela wyczerpujących informacji na temat placówek medycznych, pielęgniarskich i socjalnych działających w Berlinie. Wykorzystywane są w tym celu z różne bazy danych. Oferta jest bezpłatna. Konsultacje są oferowane przez telefon, e-mail, za pośrednictwem czatu lub osobiście. W szczególnych sytuacjach oferowane są wizyty domowe.

Najważniejsze obsługiwane zakresy tematyczne to:

- Ambulatoryjne usługi hospicyjne i hospicja stacjonarne
- Terapia bólu i opieka paliatywna
- Opieka pielęgniarska
- Specjalistyczna ambulatoryjna opieka paliatywna
- Paliatywna opieka geriatryczna
- Pomoc socjalna i finansowa
- Oferty w okresie żałoby, sposoby radzenia sobie z żałobą.
- Pełnomocnictwo opiekuńcze, decyzja o ustanowieniu kurateli.
- Sporządzenie testamentu życia
- Charytatywne zaangażowanie w pracę w hospicjum
- Kształcenie i szkolenia

Home Care Berlin e. V.

Home Care Berlin jest stowarzyszeniem non-profit na rzecz koordynacji i promocji specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej (SAPV) w Berlinie. Placówka doradza osobom poszukującym porad dotyczących wszystkich usług w zakresie specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej i kieruje je do odpowiednich lekarzy, służb pielęgniarskich i innych grup zawodowych zajmujących się opieką. Na swojej stronie internetowej stowarzyszenie udostępnia różne informacje oraz platformę wyszukiwania. Przygotowało również wzory pełnomocnictwa prewencyjnego, testamentu życia i zaleceń na wypadek sytuacji nagłej. Zawierają one informacje, które okazały się szczególnie pomocne w sytuacjach paliatywnych. Oferta jest bezpłatna. Konsultacje odbywają się telefonicznie oraz za pośrednictwem poczty elektronicznej.

Punkty informacyjne dotyczące opieki

Na terenie Berlina znajduje się 36 punktów informacyjnych dotyczących opieki, po trzy w każdym okręgu. Punkty informacyjne dotyczące opieki są placówkami o charakterze neutralnym i usługi w nich oferowane są bezpłatne. Wykwalifikowani pracownicy udzielają informacji i porad w kwestiach związanych z problemami wieku podeszłego i opieką, np. wnioski, kwestie dotyczące prawa socjalnego i oferty usług opiekuńczych.

Najważniejsze obsługiwane zakresy tematyczne to:

- Opieka lekarska
- Opieka i pełnomocnictwa/prewencja
- Rekreacja/kultura/komunikacja
- Środki do pielęgnacji
- Opieka pielęgniarska w domu
- Ustawa o prawie do czasowej opieki
- Samopomoc dla osób dotkniętych chorobą
- Oferty stacjonarne/częściowo stacjonarne
- Świadczenia socjalne na podstawie kodeksu socjalnego SGB XI i SGB XII
- Oferta w zakresie terapii
- Prawa konsumenta/przepisy
- Doradztwo rodzinne i doradztwo w zakresie demencji
- Opieka hospicyjna i paliatywna

Na życzenie realizowane są wizyty domowe, w przypadku problemów złożonych oferowane jest wsparcie według metody Case Management.

Berlińskie towarzystwo onkologiczne - Berliner Krebsgesellschaft e. V.

Berlińskie towarzystwo onkologiczne pomaga osobom chorym na raka w zakresie pytań i problemów wynikających ze zmiany sytuacji życiowej po zdiagnozowaniu choroby. Bezpłatne informacje medyczne i porady psychologiczne i socjalne oferowane są osobom chorym na raka, ich rodzinom i innym zainteresowanym stronom. Konsultacje odbywają się telefonicznie i osobiście, w razie potrzeby również anonimowo.

Najważniejsze obsługiwane zakresy tematyczne to:

- Informacje i objaśnienia medyczne
- Doradztwo i wsparcie psychologiczno-onkologiczne
- Wsparcie dla dzieci i młodzieży, których rodzice chorują na raka
- Wsparcie w przypadku problemów finansowych
- Doradztwo w kwestiach prawa socjalnego
- Informacje o grupach samopomocy i grupach sportowych
- Informacje na temat opieki paliatywnej i hospicjów
- Kierowanie do podmiotów świadczących usługi medyczne i socjalne
- Kierowanie do specjalistycznych ośrodków doradczych
- Oferty grupowe i kursy dla pacjentów i krewnych

Doradztwo w zakresie chorób nowotworowych w Berlinie

Placówka oferuje doradztwo i usługi informacyjne dla osób cierpiących na raka oraz ich krewnych. Oferta obejmuje doradztwo i wsparcie psychologiczno-społeczne i psychologiczno-onkologiczne, interwencje kryzysowe i rozmowy terapeutyczne, a także poradnictwo grupowe. Konsultacje odbywają się również w języku polskim i angielskim osobiście, telefonicznie i za pośrednictwem poczty elektronicznej. Poza doradztwem indywidualnym, prowadzone jest także doradztwo i opieka dla grup, np. grup samopomocy, dla par i rodzin. Oferta obejmuje również szkolenia dla instytucji. Prowadzący doradztwo psychologowie i pedagodzy społeczni sami mieli styczność z rakiem jako pacjenci lub krewni osób chorych. Dla zainteresowanych dostępne są różne materiały informacyjne.

Najważniejsze obsługiwane zakresy tematyczne to:

- Wsparcie osób dotkniętych chorobą i ich krewnych w radzeniu sobie z chorobą
- Wymiana doświadczeń i informacji o klinikach, ośrodkach rehabilitacyjnych i metodach leczenia.
- Kształcenie, wsparcie i towarzyszenie grupom samopomocy
- Radzenie sobie ze śmiercią i umieraniem
- Terapia w okresie żałoby

Porady dotyczące HIV i AIDS

Następujące instytucje w Berlinie oferują doradztwo dostosowane do konkretnych pytań i potrzeb osób zarażonych wirusem HIV:

- Berliner Aids-Hilfe e. V.
- Pluspunkt
- Lekarska grupa robocza ds. AIDS
- Służba hospicyjna Tauwerk e. V.

Poradnie dla osób niepełnosprawnych, chorych na raka i chorych na AIDS

Centra doradztwa dla osób niepełnosprawnych, chorych na raka i chorych na AIDS podlegające pod okręgowe placówki służby zdrowia oferują bezpłatne i niezależne poradnictwo socjalne oraz pomoc osobom cierpiącym na choroby przewlekłe lub osobom z niepełnosprawnościami. Zespoły mają charakter interdyscyplinarny. Łączą one w sobie wiedzę medyczną, socjalną, administracyjną i częściowo także pielęgniarską. Porady udzielane są w ramach godzin przyjęć i podczas wizyt domowych.

Usługi z zakresu psychiatrii społecznej

Usługi z zakresu psychiatrii społecznej oferowane przez okręgowe placówki służby zdrowia obejmują pomoc i wsparcie dla osób dorosłych cierpiących na chorobę psychiczną, uzależnienie lub upośledzenie umysłowe. Doradztwo, pomoc i interwencje kryzysowe są oferowane w odpowiednich placówkach lub podczas wizyt domowych i obejmują osoby dotknięte chorobą, krewnych, a także najbliższe otoczenie chorego. W zespołach pracują osoby posiadające wiedzę medyczną, socjologiczną i psychologiczną. Konsultacje z osobami zajmującymi się opieką hospicyjną i paliatywną odbywają się w zależności od potrzeb.

Usługi socjalne/poradnictwo socjalne wykonywane przez urzędy pomocy społecznej

Służby socjalne są ośrodkami doradczymi skierowanymi do osób powyżej 18 roku życia, które poszukują pomocy i porady. Zatrudnieni tutaj pracownicy socjalni udzielają informacji, porad i wsparcia w szerokim zakresie kwestii socjalnych, pielęgniarskich i zdrowotnych. Pomagają oni w wyjaśnieniu kwestii uprawnień do roszczeń, np. zasiłku pogrzebowego, kierują do innych podmiotów świadczących pomoc. Jeśli jest taka potrzeba, można wcześniej umówić się na wizytę domową.

Urzędy opiekuńcze

Urzędy opiekuńcze działające w poszczególnych okręgach udzielają wolontariuszom lub opiekunom, upoważnionym przedstawicielom i krewnym informacji, porad i wsparcia w sprawach opieki nad osobami dotkniętymi chorobą. Przedmiotem informacji i porad w zakresie ogólnych kwestii wynikających z przepisów prawa opiekuńczego jest w szczególności pełnomocnictwo prewencyjne oraz inne działania, w ramach których nie wyznaczono opiekuna. Urzędy te promują informowanie i doradztwo dotyczące pełnomocnictw i decyzji o ustanowieniu kurateli. Władze opiekuńcze wydają również za opłatą urzędowe poświadczenia podpisów i sygnatur odręcznych złożonych pod pełnomocnictwami prewencyjnymi i decyzjami o ustanowieniu kurateli.

Doradztwo dla stowarzyszeń opiekuńczych

Od ponad 25 lat berlińskie stowarzyszenia opiekuńcze oferują pomoc i wsparcie w każdym okręgu Berlina. Do ich zadań należy udzielanie informacji i doradzanie w zakresie pełnomocnictw prewencyjnych, testamentów życia oraz decyzji o ustanowieniu kurateli. Wspierają one osoby, które są powoływane na pełnomocników w ramach pełnomocnictwa oraz radców prawnych działających na zasadzie wolontariatu. W całym Berlinie odbywają się regularne spotkania informacyjne i szkoleniowe dotyczące tematów związanych z prawem opiekuńczym, prawem socjalnym, usługami opiekuńczymi i możliwościami wsparcia. Wszystkie oferty są bezpłatne.

Aktualne wydarzenia i szczegółowe informacje na temat ofert stowarzyszeń opiekuńczych można znaleźć na stronie *www.berliner-betreuungsvereine.de*.

Porady dla osób chorych na demencję

Wymienione poniżej instytucje oferują doradztwo dostosowane do konkretnych pytań i potrzeb osób cierpiących na demencję:

- Niemieckie stowarzyszenie na rzecz chorych na chorobę Alzheimera - Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
- Berlińskie stowarzyszenie na rzecz chorych na chorobę Alzheimera - Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.
- Inicjatywa na rzecz krewnych osób chorych na Alzheimera - Alzheimer-Angehörigen-Initiative e. V.
- Infolinia dla osób dotkniętych chorobą Alzheimera tel. 030 - 259 37 95 14, środa w godzinach 10 - 12 również w języku tureckim.

Centrum Kompetencyjne Geriatrii Paliatywnej - Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie - KPG

KPG działa przede wszystkim w obszarze doradztwa na rzecz organizacji, w obszarze edukacji i tworzenia sieci placówek opieki nad osobami starszymi w celu szerokiej realizacji hospicyjnej pomocy geriatrycznej i zadań geriatrii paliatywnej. Udziela ono również informacji na temat opieki ambulatoryjnej i stacjonarnej oraz organizuje specjalne działania edukacyjne, takie jak kursy ostatniej pomocy, Tour de Palliativ i wykłady tematyczne. KPG dostarcza wyczerpujących informacji na temat opieki nad pacjentami z potrzebami w zakresie opieki paliatywnej i geriatrycznej, np. listę kontrolną, która może być pomocna przy wyborze domu opieki pod kątem posiadania przez taki dom opieki kompetencji geriatrycznych w zakresie opieki paliatywnej. Konsultacje oferowane nieodpłatnie odbywają się telefonicznie i za pośrednictwem poczty elektronicznej.
www.palliative-geriatrie.de

Samopomoc SEKIS

SEKIS jest centralnym berlińskim punktem kontaktowym i informacyjnym dotyczącym samopomocy. Pod jego egidą organizowane są różne grupy samopomocy i realizowane różne projekty. W bazie danych można wyszukać odpowiednią grupę, wpisując proste słowa kluczowe, w tym umieranie, śmierć i żałoba. Informacje te można również uzyskać w punktach kontaktowych ds. samopomocy.
www.sekis.de

Jakie szczególne uwarunkowania należy wziąć pod uwagę w kontekście sprawowania opieki domowej, pielęgniarskiej i medycznej?

Osoby poważnie chore lub umierające są zazwyczaj pod opieką krewnych i bliskich, wspieranych często przez sąsiadów.

Rośnie jednak liczba osób żyjących samotnie, które nie mogą funkcjonować bez pomocy z zewnątrz i wsparcia w ostatniej fazie życia. Zapotrzebowanie na opiekę może szybko wzrosnąć przede wszystkim w przypadku wystąpienia poważnej choroby. Jeżeli zwiększonego zapotrzebowania na pomoc nie można dłużej zaspokajać w taki sam sposób jak wcześniej, należy znaleźć rozwiązania alternatywne.

Pierwszym krokiem jest sprawdzenie, jakie przysługują nam roszczenia w zakresie świadczeń z tytułu ubezpieczenia pielęgnacyjnego. Aby otrzymać świadczenia z ustawowego ubezpieczenia pielęgnacyjnego, należy złożyć wniosek do odpowiedniej kasy ubezpieczeń pielęgnacyjnych, która zleci sporządzenie opinii. Aby określić stopień, w jakim dana osoba wymaga opieki, ekspert odwiedza daną osobę w domu i sprawdza zakres potrzebnej pomocy. Następnie fundusz ubezpieczeń pielęgnacyjnych przyznaje osobie potrzebującej opieki odpowiedni stopień zapotrzebowania na taką opiekę. Obowiązuje on z mocą wsteczną od daty złożenia wniosku.

Teraz osoba wymagająca opieki lub krewni sprawujący opiekę mogą zdecydować, z jakiej formy świadczeń z tytułu ubezpieczenia pielęgnacyjnego chcą korzystać. Może to być świadczenie pieniężne, świadczenie niepieniężne lub połączenie obu. Na przykład można skorzystać z usług ambulatoryjnej służby opiekuńczej, która na mocy odpowiednich ustaleń będzie wykonywać usługi opiekuńcze lub usługi pomocy w gospodarstwie domowym.

Szczegółowy opis pomocy dostępnej w zakresie opieki ambulatoryjnej znajduje się w broszurze „Co robić, gdy ...? 24 pytania dotyczące „Opieki domowej", które można znaleźć na berlińskim portalu opieki: *http://www.berlin.de/pflege/angebote/ambulant/index.html*

Opieka medyczna w domu jest zazwyczaj realizowana przez lekarza rodzinnego. Po ewentualnym pobycie w szpitalu leczenie jest kontynuowane przez lekarza rodzinnego; w razie potrzeby przeprowadzane są konsultacje ze specjalistami. Niektórzy lekarze medycyny ogólnej i specjaliści realizują wykwalifikowaną i skoordynowaną opiekę paliatywną na rzecz ciężko chorych i umierających osób w ostatniej fazie ich życia. Jej celem jest zapewnienie pacjentowi odpowiedniego, interdyscyplinarnego i kompleksowego leczenia oraz opieki paliatywnej. Ponadto ma ona też gwarantować dostosowanie ogólnej opieki zdrowotnej do wymogów medycznych i możliwości pacjenta oraz skoordynowanie obu tych aspektów. Lista lekarzy oferujących takie usługi dostępna jest w poszczególnych kasach chorych.

Czym jest specjalistyczna ambulatoryjna opieka paliatywna?

Oferta specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej skierowana jest do osób cierpiących na nieuleczalną i bardzo zaawansowaną chorobę skracającą życie. Osoby te wymagają bowiem szczególnej, kompleksowej opieki. Obejmuje ona usługi medyczne i pielęgniarskie, w tym koordynację i doradztwo. Jej celem jest umożliwienie sprawowania opieki nad ciężko chorymi osobami w otoczeniu, które znają i uznają za domowe. Może to być dom rodzinny, ale także dom opieki lub hospicjum.

Specjalistyczną ambulatoryjną opiekę paliatywną można wdrożyć w formie doradztwa i wsparcia lub w formie opieki medycznej, niezależnie od potrzeby opieki długoterminowej. Pacjentami i ich rodzinami opiekuje się interdyscyplinarny zespół, w skład którego mogą wchodzić lekarze, pielęgniarki, psycholodzy, psychoonkolodzy, fizjoterapeuci, pracownicy socjalni, przeszkoleni wolontariusze z hospicjów ambulatoryjnych oraz duszpasterze, w zależności od indywidualnych potrzeb pacjenta.

Opiekę medyczną sprawują lekarze wykwalifikowani w zakresie specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej. Lekarze specjaliści łagodzą ból i inne poważne objawy, takie jak duszności czy nudności.

Lekarze i służby opiekuńcze ściśle ze sobą współpracują. Służba opiekuńcza realizuje zalecenia lekarskie i sprawuje nadzór w tym zakresie. W razie potrzeby przychodzi do pacjentów kilka razy dziennie. Opieka taka to na przykład kroplówki, zastrzyki i opatrunki, ale przede wszystkim rozmowa i wsparcie.

Opiekunowie i lekarze są specjalnie przeszkoleni. Opiekunowie i lekarze działający w ramach specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej są przez 24 godziny na dobę w gotowości na przyjazd do pacjenta na wezwanie.

Podczas rozmów dotyczących konkretnych przypadków ustalany jest sposób prowadzenia opieki i dostosowania jej do potrzeb danego pacjenta. Listę lekarzy i opiekunów działających w ramach specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej można znaleźć na stronie *https://homecareberlin.de*.

Jaką pomoc oferują ambulatoryjne usługi hospicyjne?

W ramach ambulatoryjnych usług hospicyjnych towarzyszymy nieuleczalnie chorym i umierającym osobom, jak również osobom im bliskim w ostatnich miesiącach lub tygodniach ich życia. Usługi hospicyjne przyczyniają się do tego, że osoby dotknięte chorobą nie są pozostawione same sobie. Mają umożliwić osobom umierającym godne życie do samego końca. Mają dać możliwość samostanowienia o sobie do ostatniego dnia życia. Należy w tym zakresie uwzględnić potrzeby fizyczne, społeczne, psychologiczne, religijne i ideologiczne danej osoby. Opiekunowie często towarzyszą również osobom pogrążonym w żałobie po stracie bliskiej osoby. Ich celem jest również to, aby społeczeństwo podjęło ponownie próbę rozmowy na tematy dotyczące umierania, śmierci i żałoby.

Oferta opieki nad osobami umierającymi jest skierowana do osób w każdym wieku, przebywających zarówno w domu, jak również w domach opieki i szpitalach. Istnieją również wyspecjalizowane usługi skierowane do konkretnych grup docelowych, takich jak dzieci, młodzież i ich rodziny, osoby w podeszłym wieku, osoby chore na AIDS lub osoby ze środowisk migracyjnych.

Opieka hospicyjna sprawowana jest przez co najmniej jednego specjalistę pracującego w pełnym wymiarze godzin oraz przez licznych wolontariuszy. Pełnoetatowy pracownik koordynuje opiekę, przygotowuje wolontariuszy, zwanych również pomocą hospicyjną lub opiekunami hospicyjnymi, do wykonania zadania w ramach szeroko zakrojonego szkolenia oraz przydziela zadania z zakresu opieki nad umierającymi.

W razie potrzeby każdy może zwrócić się o pomoc do służby hospicyjnej. Towarzyszenie osobie umierającej zwykle rozpoczyna się już podczas pierwszego kontaktu telefonicznego. Kolejnym krokiem jest przeprowadzana w placówce szczegółowa rozmowa prowadzona przez specjalistę pracującego w pełnym wymiarze godzin. Chodzi przede wszystkim o to, aby poznać pacjenta i jego najbliższe otoczenie społeczne. Umierający i ich bliscy mogą przygotować się do tej rozmowy w taki sposób, że wcześniej rozważą, czego oczekują od planowanego towarzyszenia, czego zdecydowanie nie chcą i jakie inne kwestie są dla nich ważne. Specjalista może udzielić porady w sprawach osobistych, socjalnych, dotyczących pielęgnacji, jak również w sprawie pełnomocnictwa prewencyjnego i testamentu życia.

Po wstępnej rozmowie kwalifikacyjnej pacjentowi zostanie przydzielony specjalnie przeszkolony wolontariusz. Wolontariusz rozmawia z pacjentem, czyta mu, towarzyszy na spacerach lub po prostu jest. Krewni sprawujący opiekę nad członkiem rodziny zostają odciążeni i mogą się trochę zregenerować.

Hospicjum ambulatoryjne nie świadczy usług opiekuńczych ani usług w zakresie pomocy w gospodarstwie domowym.

W poniższym wywiadzie wolontariuszka ambulatoryjnej służby hospicyjnej opisuje, jak w praktyce może wyglądać towarzyszenie osobie umierającej.

Pytanie: Jak wygląda opieka nad osobą umierającą? Kiedy przychodzi kolej na Pani udział w tej opiece?

Odpowiedź: Towarzyszymy ludziom w fazie żegnania się z życiem i w przygotowaniach do śmierci. Nasze towarzyszenie obejmuje dokładnie ten czas, a czasami jesteśmy również potrzebni w pierwszym okresie żałoby. Wygląda to tak, że koordynator hospicjum pyta mnie, czy mogę towarzyszyć osobie umierającej i dostarcza mi ważnych informacji o pacjencie. Następnie umawiamy się na wizytę u pacjenta i/lub u bliskiej mu osoby, aby się poznać. Towarzyszenie może trwać od kilku dni, do nawet kilku tygodni czy miesięcy.

Pytanie: Co skłoniło Panią do zostania wolontariuszką?

Odpowiedź: To pytanie słyszę najczęściej. Nie ma jednej uniwersalnej motywacji. Każdy ma swoją własną. Tak też było w moim przypadku: Szczególnie ważne jest dla mnie to, że, będąc wolontariuszką, mogę walczyć z samotnością i niemożnością artykułowania potrzeb.

Pytanie: Jak wygląda towarzyszenie osobie umierającej?

Odpowiedź: Każde towarzyszenie jest inne, tak jak ludzie, którym towarzyszymy, są bardzo różni. Jednak bliskość śmierci i konfrontacja z umieraniem są zawsze takie same. Najważniejsze jest, aby najpierw dowiedzieć się, czy między mną a podopiecznym jest tak zwana chemia. Moje doświadczenia odnoszą się do opieki nad umierającymi starszymi ludźmi w domach opieki. Na początku odwiedzam ich częściej, żebyśmy mogli lepiej się poznać. Jeśli to możliwe, idziemy na spacer lub siadamy w przyjemnym miejscu i pijemy kawę. Jeśli osoba, którą mam się opiekować, jest mniej mobilna, rozmawiamy w pokoju. Często jest też tak, że niewiele rozmawiamy. Liczy się przede wszystkim bliskość, uczucie, że ktoś słucha lub po prostu jest obok. Czasami komunikacja jest ograniczona, na przykład gdy umierający cierpi na demencję. Wtedy nadchodzi czas na odkrywanie innych kanałów komunikacji.

Pytanie: To brzmi jak zwyczajna wizyta w domu opieki. Jaka jest różnica między Pani wolontariatem a pracą polegającą na odwiedzaniu seniorów?

Odpowiedź: Pracownicy hospicjum mają inną pozycję wyjściową: Chcielibyśmy wspierać umierających ludzi i ich rodziny w ostatniej fazie ich wspólnego życia. Staramy się być obiektywni. Niektórzy nasi umierający pacjenci nie chcą obciążać swoich bliskich, którzy walczą przecież z własnymi lękami. Inni chcą rozwiązać zajmujący ich od dawna problem. Czasami pomagamy w przypadku problemów z kontaktem pacjenta z innymi, pośredniczymy w rozmowach, które pomagają wyjaśnić problemy.

Pytanie: A co się dzieje, gdy życie naszego pacjenta naprawdę już się kończy? Jak wyglądają ostatnie godziny towarzyszenia osobie umierającej?

Odpowiedź: Umieranie może trwać długo, wykonujemy również nocne czuwania przy łożu śmierci. Czasami nasi podopieczni odchodzą w ciszy i spokoju, a czasami po ciężkiej walce. Nie zawsze jesteśmy na miejscu, gdy przychodzi śmierć. Moment jest trudny do oszacowania, więc nie zawsze jest taka możliwość. Jednak rodziny często chcą być w tej sytuacji tylko w swoim własnym gronie.

Pytanie: Czy jest jakaś recepta na dobre towarzyszenie osobie umierającej?

Odpowiedź: Otwarcie wchodzę w całą sytuację już od pierwszej wizyty i angażuję się w nową relację. Często rozmowy pogłębiają się niespodziewanie szybko, ponieważ umieranie otwiera człowieka i wewnętrznie go dotyka. Oznacza to przede wszystkim: słuchać, słuchać, słuchać. Wczuć się w podopiecznego. Może to prowadzić do momentów intymnego spotkania i wewnętrznego wzruszenia. Towarzyszenie zawsze działa najlepiej, gdy wszystkie uczestniczące w nim osoby współpracują i są w dobrym kontakcie ze sobą nawzajem.

▶ Oferta ambulatoryjnego hospicjum jest dla osób umierających całkowicie bezpłatna. Usługi takie są dofinansowywane przez kasy chorych. W ramach usługi niefinansowanych przez kasę chorych jesteśmy zdani na darowizny.

Tylko w niewielu szpitalach dostępne są oferty, które są podobne do ambulatoryjnych usług hospicyjnych, ale obejmują tylko pacjentów tych szpitali. Od jakiegoś czasu zacieśnia się również współpraca między szpitalami i ambulatoryjnymi służbami hospicyjnymi, które zaczynają działać w szpitalach. Warto zwrócić się do ośrodka pomocy społecznej lub służby duszpasterskiej w szpitalu.

Osoby, które nie są pewne, czy praktykowane przez nas towarzyszenie będzie im odpowiadać, mogą zwrócić się o poradę do Centralnego Punktu Informacji o Hospicjach. Szczegółowe informacje znajdują się również w odpowiedzi na PYTANIE 12. Ponadto bezpośrednich informacji udzielają same hospicja. Dane dotyczące usług hospicyjnych można znaleźć w WYKAZIE ADRESÓW.

Jaką pomoc oferują szpitale?

Ludzie zamieszkujący obszar Belina nadal najczęściej umierają w szpitalach. W szpitalu należy zapewnić osobie umierającej zachowanie i poszanowanie jej godności, a osobom jej najbliższym możliwość pożegnania się. Zgodnie z „Zasadami opieki medycznej w ramach towarzyszenia osobom umierającym" określonymi przez Niemiecką Izbę Lekarską, obowiązkiem lekarza jest udzielenie osobom chorym lub rannym, u których nastąpiło nieodwracalne upośledzenie funkcji życiowych i u których można spodziewać się szybkiego nadejścia śmierci, takiej pomocy, która zagwarantuje im godne umieranie".

Ustawa o szpitalach państwowych zobowiązuje szpitale w Berlinie do odpowiedniego uwzględniania ludzkich i etycznych aspektów tej szczególnej sytuacji w ramach działalności szpitala jako instytucji. Na przykład w kontaktach z krewnymi pracownicy szpitali powinni również zwracać uwagę na sytuację przestrzenną, która powinna zostać tak ukształtowana, aby umożliwić bliskim godne pożegnanie. Kultura szpitalna i paliatywna w szpitalach może być promowana poprzez specjalne działania w zakresie komunikacji, edukacji, organizacji i współpracy. Na przykład, niektóre szpitale mają specjalną koncepcję, standardy lub przedstawiciela ds. opieki paliatywnej.

Pacjenci cierpiący na choroby nieuleczalne są często leczeni w specjalistycznych szpitalach, które zajmują się właśnie tą gałęzią medycyny. Placówki takie są zobowiązane do stworzenia niezbędnych do tego warunków w formie własnych oddziałów medycyny paliatywnej lub poprzez wdrożenie odpowiednich modeli współpracy. Od 2005 r. tak zwane „kompleksowe leczenie paliatywne" jest dostępne jako usługa specjalistyczna w szpitalach. Za tym sformułowaniem kryje się holistyczne podejście do leczenia pacjentów cierpiących na choroby nieuleczalne w celu złagodzenia objawów i uzyskania stabilizacji psychospołecznej.

Ponadto istnieją specjalne obszary opieki, zwane oddziałami paliatywnymi, oferujące specjalistyczne leczenie paliatywne, opiekę i towarzyszenie osobom umierającym.

Charakterystyczną cechą oddziału paliatywnego jest interdyscyplinarny zespół wykwalifikowanych lekarzy,

pielęgniarek, pracowników socjalnych, duszpasterzy, psychologów i innych terapeutów, dysponujący również odpowiednio przeszkolonymi wolontariuszami. Na oddziale paliatywnym priorytety mogą przemieszczać się między problemami medycznymi, pielęgnacyjnymi, psychospołecznymi a duchowymi. Dlatego komunikacja i współpraca mają szczególne znaczenie. Oddział opieki paliatywnej działa we współpracy z ośrodkami medycznymi, innymi oddziałami szpitalnymi, lekarzami medycyny ogólnej i lekarzami specjalistycznej ambulatoryjnej opieki medycznej, ambulatoryjnymi służbami pielęgniarskimi i hospicyjnymi, hospicjami stacjonarnymi i innymi odpowiednimi placówkami. Celem jest złagodzenie dolegliwości związanych z chorobą i terapią oraz, jeśli to możliwe, ustabilizowanie sytuacji chorobowej i opiekuńczej osób dotkniętych chorobą w taki sposób, aby mogły one zostać wypisane do domu. Berlińskie placówki opieki paliatywnej znajdą Państwo w WYKAZIE ADRESÓW.

Na co należy zwrócić uwagę przed przeprowadzką do domu opieki?

Nie wszyscy ludzie mogą lub chcą spędzić ostatnie chwile życia w domu. Dzieje się tak na przykład wtedy, gdy opieka wymaga zaangażowania czasowego lub psychologicznego, którego bliscy nie są w stanie udźwignąć lub gdy mieszkanie, w którym ma przebywać pacjent nie jest odpowiednio przystosowane do jego potrzeb lub gdy nie można dłużej zapewnić odpowiedniej opieki pielęgniarskiej i medycznej.

Wielu krewnych osób chorych zmaga się z poczuciem winy i swoistą presją, jeśli nie są już dłużej w stanie lub nie chcą zapewnić osobie bliskiej opieki domowej. Często jednak opieka w domu po prostu nie jest już możliwa i staje się zbyt dużym obciążeniem dla wszystkich zainteresowanych. Dobrze prowadzony dom opieki jest wtedy odpowiednią alternatywą. Daje to bliskim możliwość czerpania sił i znalezienia czasu na to, by z miłością towarzyszyć swoim bliskim w domu opieki.

Aby stwierdzić, który dom opieki będzie dobrym miejscem dla osoby w podeszłym wieku na ostatnią fazę życia, warto przyjrzeć się placówkom według następujących kryteriów opracowanych przez Dirka Müllera.

Kryteria, jakie musi spełniać dom opieki, aby uznać, że posiada dobrą opiekę hospicyjną i paliatywną

- Wyposażenie domu opieki powinno mieć charakter domowy. Mieszkańcy powinni mieć możliwość urządzenia swojego pokoju według własnych upodobań. Osobom z demencją należy zapewnić wystarczające możliwości pozwalające na orientację w nowym miejscu.
- Dostępny musi być wykwalifikowany personel opiekuńczy. Personel musi posiadać odpowiednią wiedzę na temat opieki paliatywnej i postępowania z osobami cierpiącymi na demencję.

W ramach holistycznego podejścia do leczenia medycznego personel podejmuje działania zmierzające do uśmierzenia lub wyeliminowania bólu i łagodzenia objawów obciążających pacjenta. Obserwacja i trafne rozpoznawanie bólu są szczególnie ważne w przypadku osób

starszych lub cierpiących na demencję.
- Rozterki duchowe, takie jak samotność i strach spotykają się tu z empatią i zrozumieniem. Osobom starszym i ich bliskim umożliwia się korzystanie z usługi towarzyszenia, np. z udziałem duszpasterza.
- Krewni są konsekwentnie włączani do opieki, a w razie potrzeby również do pielęgnacji.
- Towarzyszenie osobie umierającej rozpoczyna się na długo przed śmiercią pacjenta. W placówce umożliwia się pacjentowi godne przejście przez fazę umierania oraz godną śmierć.
- Dom opieki musi odpowiadać na potrzeby osób starszych. Wszyscy mogą uczestniczyć w życiu społecznym, jeśli wyrażą taką wolę.
- Ludzie cierpiący na demencję mają zapewnioną odpowiednią stymulację. Są traktowani z szacunkiem i mają dostęp do oferty przygotowanej specjalnie dla osób z demencją.
- Umieranie i śmierć nie są tematem tabu. Znajduje to również odzwierciedlenie w funkcjonalnym ukształtowaniu przestrzeni w domu opieki, np. urządzenie kącików żałobnych, udostępnianiu ksiąg pożegnalnych.
- Potrzeby umierających osób w zakresie żywienia muszą być należycie uwzględniane.
- Dom opieki musi poświęcać odpowiednią uwagę kwestiom etycznym, np. w kontekście dyskusji z pacjentami lub planowania opieki zdrowotnej na ostatnią fazę życia, w którą zaangażowani są również krewni.
- Zaangażowane grupy zawodowe pracują wspólnie na rzecz mieszkańców.
- Dom opieki powinien współpracować z partnerami zewnętrznymi, takimi jak terapeuci bólu, ambulatoryjne usługi hospicyjne i grupy samopomocy.
- Pracownicy powinni być otwarci, komunikatywni i powinni identyfikować się ze swoją pracą.
- Pracownicy mają zapewnioną możliwość kształcenia się i refleksji.

Monika Hoffmann-Kunz, krewna ciężko chorego mieszkańca wymagającego opieki pielęgniarskiej, zaleca, aby przed podjęciem decyzji w sprawie domu opieki, krewni uzyskali odpowiedzi na następujące pytania. „Który dom opieki jest dla mnie odpowiedni? Przewodnik dla poszukujących" oraz inne materiały dostępne są na stronie *https://www.palliative-geriatrie.de/infomaterial*.

Listę domów opieki, które współpracują w ramach Berlińskiej Sieci Geriatrii Paliatywnej, znajdą Państwo również na stronie *http://www.netzwerk-palliative-genriatrie.de/Netzwerk/Berlin/*

Na pewno dobrym pomysłem jest zasięgnięcie porady przed wyborem domu opieki.

Pytania dotyczące wyboru placówki

- Czy krewni są postrzegani jako partnerzy, czy też traktowani jako konkurencja albo wręcz czynnik, który przeszkadza w pracy placówki?
- Czy krewni są przedstawiani pracownikom, mieszkańcom i krewnym innych podopiecznych?
- Czy pracownicy na bieżąco informują osoby bliskie o tym, co dzieje się u podopiecznego?
- Czy pożądany jest udział rodziny i osób bliskich w różnych uroczystościach?
- Czy są ustalone godziny konsultacji lekarskich?
- Czy można uczestniczyć w spotkaniach zespołu?
- Czy istnieje rada złożona z członków rodzin podopiecznych?
- Jak przeprowadza się wdrożenie nowego mieszkańca?
- Czy można mieć w pokoju własne przedmioty i zdjęcia?
- Czy w danym domu opieki istnieje system zapewnienia jakości i rozwoju jakości, np. w formie ankiety wypełnianej przez rodzinny podopiecznych?

Jakie wsparcie oferuje hospicjum stacjonarne?

Jeśli opieka i towarzyszenie nieuleczalnie chorym osobom znajdującym się u kresu życia nie są (już) możliwe we własnym domu i jeśli leczenie szpitalne nie jest konieczne, hospicja stacjonarne stanowią dobrą alternatywę.

Jeśli te podstawowe warunki są spełnione, można rozważyć opiekę medyczną i paliatywną w hospicjum, szczególnie w przypadku osób chorych na raka, AIDS, chorobę układu nerwowego lub przewlekłą chorobę nerek, serca, przewodu pokarmowego lub płuc. Hospicja stacjonarne to niewielkie obiekty o charakterze domowym, których wystrój i personel dostosowany jest do szczególnych potrzeb osób umierających.

Paliatywna opieka medyczna oraz paliatywna opieka pielęgniarska zmierzające do łagodzenia objawów, powinny sprawić, by ostatnia faza życia pacjenta była jak najbardziej znośna. Głównym celem takiej opieki nie ma być przedłużanie życia.

Oprócz leczenia dolegliwości fizycznych, nacisk kładzie się na łagodzenie cierpienia duchowego związanego z procesem rozwoju choroby. Pacjenci otrzymują pomoc w sytuacjach kryzysowych i w radzeniu sobie z umieraniem. Obejmuje ona również refleksję nad kwestiami wiary i sensu życia. Ale może chodzić również o spełnienie ostatnich życzeń umierającego i uwzględnienia jego potrzeb religijnych.

Bliscy krewni mogą zostać włączeni w opiekę pielęgniarską i opiekę nad osobą umierającą, jeśli takie jest ich życzenie. Otrzymują oni również wsparcie w okresie żałoby. Pokoje jednoosobowe w hospicjach są zaprojektowane w taki sposób, aby również krewni mogli w nich przenocować. Ponadto w każdym hospicjum jest dostępny co najmniej jeden pokój gościnny.

Kluczowym elementem pracy hospicyjnej jest działalność wykonywana przez odpowiednio przeszkolonych wolontariuszy. Wnoszą oni niezbędny wkład w opiekę nad osobami umierającymi w hospicjum, aby umożliwić im prowadzenie samodzielnego i spełnionego życia do samego końca.

Niezbędne leczenie i opiekę medyczną zapewnia lekarz ogólny lub lekarz specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej, jeżeli opieka paliatywna świadczona przez lekarza ogólnego nie jest wystarczająca. W Berlinie wszystkie szpitale współpracują z lekarzami specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej. Lekarze ci regularnie odwiedzają placówki i zapewniają pacjentom specjalistyczną opiekę paliatywną przez całą dobę. Jednakże pacjent ma nieograniczoną swobodę w zakresie wyboru lekarza.

▶ Osoba umierająca powinna zostać poinformowana o postawionej diagnozie i prognozach dotyczących długości jej życia oraz być w stanie podjąć świadomą decyzję o zamieszkaniu w hospicjum. Konieczność stacjonarnej opieki hospicyjnej musi być potwierdzona przez lekarza kontraktowego lub lekarza szpitalnego.

Koszty opieki i wsparcia dla pacjentów hospicjum są pokrywane przez kasy chorych i kasy ubezpieczenia pielęgnacyjnego, a w pięciu procentach przez samo hospicjum, które pozyskuje środki z darowizn i korzysta z wolontariatu.

▶ Pacjent nie ponosi żadnych kosztów.

Zdarza się, że stan pacjenta może się ustabilizować pomimo ciężkiego obrazu klinicznego, dzięki czemu może on zostać wypisany do domu i ewentualnie wrócić do hospicjum w późniejszym terminie.

Według stanu na jesień 2018 r. w Berlinie działa 15 szpitalnych hospicjów dla dorosłych, które znajdują się w WYKAZIE ADRESÓW. Planowane są kolejne projekty hospicyjne, w tym pierwsze hospicjum pobytu dziennego dla dorosłych. Poważnie chorym pacjentom zapewnia się w takiej placówce opiekę przez pewien okres w ciągu dnia, a następnie pacjenci wracają do domów.

Co jest ważne dla krewnych towarzyszących osobie umierającej?

Każdy człowiek przeżywa śmierć ukochanej osoby na swój, bardzo indywidualny sposób. Stawia on sobie w takiej sytuacji pytania egzystencjalne. Musi podjąć ważne decyzje dotyczące opieki nad bliską mu osobą, której śmierć zbliża się nieuchronnie.

Z reguły krewni i bliscy mają dobre relacje z osoba umierającą. Jednakże konflikty lub nieporozumienia mogą również odgrywać rolę w tej relacji. Jeśli osoba przychodząca do placówki znajdowała się pod opieką już wiele lat wstecz, to mogą zaistnieć sytuacje, w których ludziom puszczają nerwy.

Ostatnia faza życia człowieka często wymaga zaangażowania przezeń całej swojej siły. Krewni i bliscy, przy całej miłości i uczuciu, jakim darzą osobę umierającą, dochodzą czasem do granic wytrzymałości i pragną wtedy, aby to wszystko „jak najszybciej się skończyło". Może się zdarzyć tak, że komunikacja staje się coraz trudniejsza, krewni wycofują się lub dają się pochłonąć innym czynnościom, chociaż właściwie chcieliby po prostu być przy umierającym. Nie mają jednak odwagi przyznać się do tego pragnienia zmiany i nie szukają pomocy. Stan taki może nasilić się szczególnie wtedy, gdy przyjaciele, sąsiedzi i znajomi wycofują się. Dlatego tak ważne jest, aby szukać

pomocy, np. w hospicjum, parafii lub odpowiednim stowarzyszeniu.

▶ Warto zwrócić się o pomoc do ludzi i instytucji działających w pobliżu! Warto poprosić o pomoc i wskazówki, dla swojego dobra!

Często opiekunowie chcą wiedzieć „kiedy nadejdzie ten czas....". Istnieje wiele oznak fizycznych w okresie poprzedzającym zgon, a mimo to nikt nie jest w stanie wcześniej określić, kiedy on dokładni nastąpi. Często umierający sam decyduje o czasie odejścia. Może się tak zdarzyć na przykład wtedy, gdy zda sobie sprawę, że rozważa się przeniesienie go do domu opieki lub wykonanie interwencji medycznej, której wolałby uniknąć.

Z kolei w przypadku innych wydaje się, jakby czekali na coś konkretnego, na osobę, na pożegnalne słowo, na to, że ich bliscy pogodzą się z ich odejściem... Nie każdy umiera w obecności innej osoby. Czasami wybiera dokładnie ten moment, kiedy jest sam.

▶ Krewni mogą zrobić bardzo wiele dobrego dla bliskiej im osoby umierającej. Mogą z nią być, rozmawiać. Czasami można niemal namacalnie wyczuć, jak uspokajający jest znajomy głos dla umierającej osoby. Można również śpiewać, czytać na głos lub wspólnie się modlić. Dotyk i bliskość odczuwane są jako dobroczynne nie tylko przez osoby umierające.

Czasami przypominają się zdarzenia i przeżycia stanowiące wspólny element historii, które wracają w pamięci osoby umierającej i jej krewnych i które ożywają ponownie w tym momencie. Wspomnienia mogą pomóc w ponownym nawiązaniu kontaktu, w ponownym zbliżeniu się do siebie. Pod koniec życia często wzrasta znaczenie religii wyznawanej w kraju pochodzenia.

▶ Ważne jest, aby wyczuć, co jest dobre dla wszystkich, np. czy dana rozmowa jest odpowiednia w aktualnej sytuacji.

Wiele osób opisuje, że zabiegi pielęgnacyjne, takie jak nakładanie kremu, rozczesywanie włosów lub podawanie ulubionych potraw, są dla nich bardzo przyjemne. Dzięki temu mogą doświadczać spotkań z ludźmi i płynącej od nich serdeczności.

▶ Warto w tym zakresie skorzystać z doświadczenia profesjonalnego personelu pielęgniarskiego lub usług hospicyjnych.

Wiele osób opisuje opiekę nad osobą umierającą jako bardzo intensywne, wspólne doświadczenie. Towarzyszenie osobie umierającej ma również znaczenie w tym sensie, że ułatwia osobie bliskiej pożegnanie, pozwala odejść choremu, a bliskim ułatwia żałobę.

Przed jakimi problemami stoją rodziny, w których jest ciężko chore dziecko?

Rozpoznanie choroby zagrażającej życiu lub skracającej życie, np. nieuleczalnego nowotworu, ciężkich chorób mięśni, mukowiscydozy, rzadkich chorób metabolicznych i ciężkiej niepełnosprawności, ma daleko idące konsekwencje nie tylko dla samego dziecka, ale dla całej jego rodziny. Każdy członek takiej rodziny musi odnaleźć się w nowej sytuacji. Dotychczasowe role zmieniają się i wymagają ponownego zdefiniowania. Nic nie jest takie, jak było przedtem.

Chore dziecko musi przejść przez wiele zmian i stresujących sytuacji. Choroba często wiąże się z poważnymi objawami. Często konieczne są badania i pobyty w szpitalu. Wiele chorób skracających życie ma charakter progresywny, co oznacza, że dzieci muszą stale przyzwyczajać się do nowych sytuacji, do spadku swoich możliwości i umiejętności oraz do coraz większego uzależnienia od osób, które się nimi opiekują. Zmiany te oznaczają, że dzieci mają ograniczone możliwości uczestniczenia w codziennych czynnościach i są regularnie wyrwane ze swojego otoczenia społecznego. W konsekwencji często nie mogą już pielęgnować przyjaźni, a uczestnictwo w działaniach społecznych i kulturalnych jest możliwe tylko w ograniczonym zakresie. Ponadto dzieci muszą radzić sobie z poważną chorobą lub zbliżającą się śmiercią, a także doświadczają uczucia żalu, gniewu i strachu. Aby przetworzyć te uczucia i doświadczenia, mali pacjenci potrzebują kontaktu z odpowiednimi osobami.

Dla rodziców diagnoza choroby dziecka pociąga za sobą ekstremalne zmiany i ogromne obciążenie. Mają oni do czynienia z faktem, że ich dziecko umrze przedwcześnie, przy czym zawsze żyją w niepewności, kiedy ten moment nastąpi. A tego nikt nie jest w stanie określić. Muszą się przyzwyczaić do myśli i zaakceptować fakt, że ich dziecko staje się coraz bardziej zależne od opieki, pomocy i terapii.

Rodzice muszą odpowiednio radzić sobie z ostrą fazą choroby i czasami

przychodzi im podejmować bardzo trudne decyzje. Całe życie rodzinne musi zostać tak przeorganizowane, aby możliwe było poradzenie sobie z chorobą dziecka i jej konsekwencjami, czasami nawet przez wiele lat. Rodzice z reguły muszą i chcą to robić dopóty, dopóki mają siłę. W ten sposób rodzice stają się ekspertami w opiece nad swoim dzieckiem. Robią wszystko, co w ich mocy, aby mogło ono spędzić jak najwięcej pozostałego mu życia w domu.

Rodzeństwo również cierpi w opisanych sytuacjach. Nie tylko muszą nauczyć się radzić sobie z faktem, że ich siostra lub brat cierpi i umiera przedwcześnie.

Często w wyniku opieki nad dzieckiem chorym rodzice tylko w ograniczonym zakresie są w stanie opiekować się swoimi zdrowymi dziećmi. Może się więc zdarzyć, że są one zaniedbywane, a ich potrzeby nie są dostrzegane i zaspokajane. Często spotykają się z brakiem zrozumienia wśród rówieśników i często nie są w stanie znaleźć nikogo, z kim mogłyby porozmawiać o swojej sytuacji. Trudniej pielęgnuje się przyjaźnie, jeśli nie ma możliwości odwiedzania rówieśników ani uczestnictwa w zajęciach rekreacyjnych. Skutkiem takiej sytuacji może być izolacja społeczna. Wiele sióstr i braci dzieci chorych cierpi na dolegliwości psychiczne i fizyczne, takie jak trudności z zasypianiem, ból brzucha lub niska samoocena.

Gdzie rodziny mogą znaleźć pomoc, informacje i porady?

Chore dzieci objęte są ścisłą opieką w zależności od stopnia zaawansowania i skutków choroby, na którą cierpią. W system opieki nad dziećmi może być zaangażowanych wiele różnych grup zawodowych i instytucji, na przykład:

- Pediatrzy prowadzący własne gabinety/lekarze specjaliści
- Specjalistyczne kliniki
- Centra socjalno-pediatryczne
- Placówki opieki socjalno-medycznej po zakończeniu terapii
- Fizjoterapia, logopedia i ergoterapia
- Psychoterapia i terapia artystyczna/ muzyczna
- Usługi w zakresie opieki nad dziećmi, usługi w zakresie pomocy rodzinie, usługi w zakresie opieki wykonywanej przez wolontariuszy, usługi w zakresie opieki tymczasowej
- Wczesna interwencja (ECI)/ przedszkole/szkoła,
- Różne usługi doradcze, grupy i stowarzyszenia samopomocy oraz centra pomocy kryzysowej
- Ambulatoryjne i stacjonarne usługi hospicyjne dla dzieci
- Zespoły opieki paliatywnej Podmioty, takie jak fundusze ubezpieczeń pielęgnacyjnych i kasy chorych oraz urzędy, takie jak urzędy ds. młodzieży, zdrowia, opieki społecznej i pomocy społecznej

Socjalno-medyczna opieka po zakończeniu terapii

Opieka socjalno-medyczna to usługa świadczona w ramach ustawowego ubezpieczenia zdrowotnego, która wykonywana jest bezpośrednio po zakończeniu pobytu w szpitalu lub rehabilitacji. Zmiana miejsca prowadzenia opieki z placówki stacjonarnej na pobyt w domu realizowana jest przy wsparciu profesjonalistów. Zalecone działania są koordynowane przez zespół składający się z wszystkich specjalistów medycznych, terapeutycznych i pedagogicznych.
W przypadku ciężko chorych dzieci i nastolatków do 14 roku życia, w wyjątkowych przypadkach do 18 roku życia, można ubiegać się o pomoc socjalno-medyczną w określonych warunkach - bezpośrednio w klinice leczniczej lub najpóźniej sześć tygodni po zakończeniu pobytu w szpitalu za pośrednictwem prowadzącego dziecko lekarza pediatry.

Pediatryczna opieka paliatywna

Kompleksowa opieka nad dziećmi z chorobami zagrażającymi życiu lub skracającymi życie nazywana jest pediatryczną lub dziecięcą opieką paliatywną. Uwzględnia ona nie tylko potrzeby chorego dziecka, ale również całej rodziny, a także przyjaciół, kolegów ze szkoły i znajomych.

Opieka paliatywna nad dziećmi rozpoczyna się w momencie postawienia diagnozy i często trwa latami. W trakcie trwania choroby, fazy stabilne przeplatają się z pogorszeniem się ogólnego stanu i często nieprzewidywalnymi sytuacjami kryzysowymi. Konsekwencje choroby są zarówno poważne, jak i złożone. Indywidualnie występujące ograniczenia mogą powodować wyjątkowo duże obciążenia u dzieci i duże zapotrzebowanie na wsparcie. Wiele dzieci boryka się jednocześnie z kilkoma poważnymi problemami zdrowotnymi. W przypadku większości chorób niezwykle trudno jest przewidzieć oczekiwaną długość życia.

Specjalistyczna ambulatoryjna opieka paliatywna dla dzieci i młodzieży (SAPV KJ)

Podobnie jak dorośli również dzieci i młodzież mają prawo do specjalistycznej opieki paliatywnej w placówkach opieki paliatywnej. W zależności od przebiegu choroby na rzecz rodzin pracują lekarze specjaliści, pielęgniarki dziecięce, pracownicy socjalni i psycholodzy. Celem ich działań jest spełnienie podstawowego życzenia większości rodzin: najwięcej czasu spędzić razem z dzieckiem w domu. Fundacja Björna Schulza we współpracy z Charité oferują całodobową pomoc i wsparcie na terenie Berlina. Ponadto opiekę nad najciężej chorymi dziećmi sprawują również wyspecjalizowane

ambulatoryjne placówki opieki nad dziećmi. Rozliczenie z tytułu tego rodzaju usług realizowane jest zawsze indywidualnie z kasą chorych.

Ambulatoryjne usługi hospicyjne dla dzieci

W pracy hospicyjnej na rzecz dzieci bierze się pod uwagę rodzinę jako całość. W jej skład wchodzą rodzice, rodzeństwo, dziadkowie i inni krewni. Gdy dziecko zapada na poważną chorobę, jego sytuacją dotknięta jest również jego klasa w szkole lub grupa przedszkolna. Ponadto dobrze jest włączyć do opieki bardziej lub mniej rozbudowaną sieć dostępnych ofert.

Jeśli opieka nad ciężko chorym dzieckiem trwa kilka lat, a rodzice nie mają prawie żadnej wolnej przestrzeni dla siebie, często dochodzi do fizycznego i psychicznego wyczerpania. W tym właśnie zakresie pomocne mogą być ambulatoryjne placówki hospicyjne dla dzieci. Towarzyszą one rodzinom od momentu postawienia diagnozy. Placówki te zapewniają praktyczne i emocjonalne wsparcie w życiu codziennym, udzielają informacji, pośredniczą w świadczeniu usług specjalistycznych i w razie potrzeby udzielają dodatkowej pomocy.

Placówka hospicyjna dla dzieci to również miejsce dla tych rodzin, w których zbliżająca się śmierć rodzica wymaga specjalnego rodzaju towarzyszenia dzieciom w tym trudnym doświadczeniu. W takich przypadkach hospicjum dla dzieci często współpracuje z hospicjum dla dorosłych.

Ambulatoryjne hospicjum dla dzieci jest zarządzane i koordynowane przez specjalistę pracującego w pełnym wymiarze godzin. Placówka informuje rodzinę i jej otoczenie o możliwościach pomocy i wsparcia. Mogą z niej także korzystać krewni, przyjaciele i inne osoby, które potrzebują wsparcia.

Pracujący w ramach wolontariatu opiekunowie, którzy są przygotowani do wykonywania stojących przed nimi zadań poprzez kompleksowe szkolenia, dostosowują swoją pracę do umiejętności, potrzeb i zainteresowań osób, których ona dotyczy. Wysłuchają codziennych trosk, poświęcają dziecku czas i pełną uwagę. W zależności od aktualnej dyspozycji i wieku dziecka mogą na przykład czytać mu książki lub zabrać na spacer czy wycieczkę. Dodatkowo, przebywając z chorym dzieckiem, zapewniają rodzicom tak potrzebne im przestrzeń i czas dla siebie. Przejmują na swoje barki część trosk rodziców, odciążają ich w tych trudnych chwilach.

Wolontariusze towarzyszą również rodzeństwu i pomagają mu przygotować się na śmierć ciężko chorego brata lub ciężko chorej siostry.

▶ Ambulatoryjne usługi hospicyjne są dla rodzin bezpłatne.

W Berlinie znajduje się siedem ambulatoryjnych hospicjów dla dzieci i placówek służby wsparcia rodziny. Ich dane adresowe znajdą Państwo w WYKAZIE ADRESÓW.

Stacjonarne hospicjum dziecięce

Hospicjum dla dzieci jest swego rodzaju schroniskiem dla dzieci cierpiących na choroby zagrażające życiu lub skracające życie oraz ich rodzin. Jest tam miejsce zarówno na życie i śmiech, jak i na śmierć i żałobę.

Hospicja dziecięce oferują rodzinom w trakcie trwania choroby możliwość kilkukrotnego pobytu - według aktualnych potrzeb. Umożliwia to rodzinom wspólne spędzenie wakacji, na przykład w celu przetrwania sytuacji kryzysowej lub ukształtowania ostatniej fazy życia chorego dziecka. Rodziny mogą odwiedzać hospicjum dziecięce kilka razy w roku, jeśli zachodzi taka potrzeba. Ponieważ większość rodzin chce spędzać jak najwięcej czasu w domu, hospicja dziecięce pomagają im naładować baterie, przygotować się na trudy życia codziennego i ustabilizować sytuację rodzinną w przypadku zmiany sytuacji rodzinnej lub medycznej.

Hospicja dziecięce zapewniają wysoko wykwalifikowaną opiekę i wsparcie. Najważniejszą kwestią jest jakość życia dzieci: Jest to podstawa, która nadaje kształt opiece mającej zaspokajać potrzeby dziecka, determinuje terapię bólu i kontrolę objawów, a także towarzyszenie psychospołeczne i duchowe.

W hospicjum dla dzieci pracuje interdyscyplinarny zespół, w skład którego wchodzą pielęgniarki, lekarze, opiekunowie, pedagodzy, pracownicy socjalni, psychologowie, duszpasterze

oraz fizjoterapeuci, ergoterapeuci, muzykoterapeuci i osoby zajmujące się terapią poprzez sztukę.

Szeroka gama usług oferowanych przezhospicja dziecięce, placówki opiekuńcze czy zespoły specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej dla dzieci (SAPV) umożliwia większości rodzin spędzenie ostatniej fazy życia chorego dziecka razem z nim w rodzinnym domu. W rezultacie w hospicjach dziecięcych umiera znacznie mniej dzieci niż dorosłych w hospicjach stacjonarnych.

Po śmierci dziecka rodzina, krewni i znajomi mają czas na pożegnanie się z nim w stacjonarnym hospicjum dla dzieci. W Berlinie ciało dziecka może być przechowywane w hospicjum przez czas wynoszący maksymalnie 72 godziny. Rodziny mogą zorganizować pożegnanie według własnego uznania. Personel wspiera ich w tych działaniach. Rodziny nie zostają same również po pogrzebie. Stacjonarne hospicja dziecięce udostępniają rodzinom miejsce i czas na przeżywanie żałoby. Mogą one uczestniczyć w spotkaniach różnych grup dyskusyjnych i żałobnych przeznaczonych dla rodziców i dla rodzeństwa.

Z tytułu takiej opieki rodzice nie ponoszą żadnych kosztów. 95 procent środków finansowych na działalność hospicjów stacjonarnym dla dzieci pochodzi z właściwych kas chorych i kas ubezpieczenia pielęgnacyjnego. Pozostałe 5% hospicjum uzyskuje z darowizn. W przypadku przyjęcia

dziecka do hospicjum dziecięcego w ramach opieki zastępczej lub tymczasowej świadczenia te są rozliczane w ramach ubezpieczenia pielęgnacyjnego, przy czym rodzina musi pokryć część kosztów zakwaterowania i wyżywienia.

W Berliner znajdują się dwa stacjonarne hospicja dla dzieci, młodzieży i młodych dorosłych - Sonnenhof i Berliner Herz, przy czym Berliner Herz ma w swojej ofercie pięć miejsc z częściową opieką stacjonarną. Patrz WYKAZ ADRESÓW.

Oferty specjalne dla rodzeństwa chorych dzieci

W Berlinie powstały oferty dla rodzeństwa ciężko chorych, przewlekle chorych i wymagających opieki dzieci. W ramach grup skupiających rodzeństwo chorych małych pacjentów, dzieci znajdują podobnych sobie, doświadczają wzajemnego zrozumienia, mogą wymieniać się doświadczeniami w zakresie radzenia sobie ze szczególną sytuacją życiową i mogą się też nawzajem wspierać. Ponadto oferta skierowana do rodzeństwa obejmuje uczestnictwo w regularnych spotkaniach grupowych, pojedynczych imprezach, zajęciach rekreacyjnych oraz imprezach tematycznych dla dzieci w wieku od 6 do 18 lat. Oferta koordynowana jest przez wykwalifikowanych specjalistów, którzy posiadają szerokie doświadczenie w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi i ich rodzinami.

Oferty dla rodzin, w których chorują rodzice

Jeśli któryś z członków rodziny zapada na poważną chorobę, trzeba przeorganizować niemal całe swoje życie. Często nie da się utrzymać obowiązującego dotychczas porządku dnia, który zapewniał dzieciom poczucie bezpieczeństwa. Możliwości planowania ulegają ograniczeniu w wyniku choroby i wpływu czynników zewnętrznych. Wielu rzeczy nie można przewidzieć. Dzieci często muszą stać się bardziej samodzielne i podjąć się wykonywania dodatkowych zadań, których nie wykonywały przed zdiagnozowaniem u rodzica choroby.

Dzieci potrzebują odpowiedniego przygotowania na wypadek śmierci, szczerych odpowiedzi, prawdziwego pożegnania ze zmarłym, wspólnoty, miejsca do refleksji oraz symboli pamięci, możliwości pokazania i przeżycia swoich uczuć, poczucia przynależności, stabilizacji i ciągłości. „Strefy wolne od żałoby", pocieszenie, nadzieja, rytuały i uważni towarzysze mogą bardzo pomóc w takiej sytuacji. Dzieci świetnie wyczuwają, że coś jest nie tak. Może się zdarzyć, że interpretują zachowanie rodziców jako skutek swojego złego zachowania. Myślą, że zrobiły coś nie tak.

Z drugiej strony, rodzice często nie są pewni, czy i w jaki sposób mogą odpowiedzieć na pytania dzieci dotyczące choroby i śmierci. Służby wsparcia rodziny są skuteczne poprzez działania informacyjne, słuchanie i zachęcanie rodziców do znajdowania własnych odpowiedzi, poważnego traktowania intuicji w sprawach dotyczących dzieci i podążania za nią. Chodzi o docenienie rodziców za to, co już osiągnęli i praktyczne wsparcie ich w opanowaniu codziennego życia w zakresie opieki nad zdrowymi dziećmi. Służby wsparcia rodziny przejmują zadania tych rodziców, którzy nie są w stanie sobie z nimi poradzić. To oni zajmują się zdrowymi dziećmi, znajdują czas na wyjście z nim na przykład na plac zabaw.

Towarzyszenie rodzinie nie odnosi się tylko do jej najbliższych członków. Obejmuje również dziadków. Inne instytucje zaangażowane w system funkcjonowania rodzinny, takie jak żłobki, szkoły i instytucje pomocy społecznej dla młodzieży, również mogą zwrócić się o poradę do służb wsparcia rodziny.

Oferta dla rodzin z dziećmi wymagającymi opieki

Wszystkie grupy zawodowe i instytucje zajmujące się opieką nad ciężko chorym dzieckiem mają obowiązek udzielania porad. Ponadto rodziny mogą również zwrócić się do punktów informacyjnych dotyczących opieki i tam uzyskać różnego rodzaju wsparcie. W każdej dzielnicy Berlina w punktach informacyjnych dotyczących opieki jest co najmniej jeden pracownik, który specjalizuje się w kwestiach dotyczących rodzin, w których jest ciężko chore, wymagające opieki dziecko. Patrz odpowiedź na PYTANIE 11 oraz WYKAZ ADRESÓW.

Rodziny z dziećmi wymagającymiintensywnej opieki

Opieka nad takimi dziećmi i młodzieżą wymaga ogromnych nakładów czasu, pracy i zasobów. Wymaga również specjalistycznej wiedzy medycznej i pielęgniarskiej, które mogą wykraczać poza kompetencje rodziny i poza zadania placówek opiekuńczo-wychowawczych i urzędów ds. młodzieży. Od marca 2018 r. do roku 2020 (na razie) obowiązuje koordynacja opieki nad dziećmi i młodzieżą w sytuacjach kryzysowych (VK KiJu). Kontakt z koordynatorem opieki nad dziećmi i młodzieżą w sytuacjach kryzysowych (VK KiJu) odbywa się za pośrednictwem punktów pierwszego kontaktu dla rodzin, w tym

szpitali, lekarzy, inicjatyw rodzicielskich, urzędów i placówek opiekuńczych. W wyjątkowych przypadkach rodziny mogą również skontaktować się bezpośrednio z biurami koordynatora opieki nad dziećmi i młodzieżą w sytuacjach kryzysowych (VK KiJu). Informacje na temat oferty można znaleźć na stronie *www.menschenkind-berlin.de*.

Placówka specjalistyczna MenschenKind

MenschenKind w Berlinie to specjalna jednostka specjalistyczna, która pracuje nad poprawą sytuacji w zakresie doradztwa i opieki nad rodzinami z chronicznie chorymi i wymagającymi opieki dziećmi. Do tej placówki spływają informacje o pielęgnacji, opiece, możliwościach pomocy i usługach wsparcia, które można znaleźć na stronie internetowej *www.menschenkind-berlin.de* . Trudne sytuacje dotyczące opieki oraz problemy w ramach struktury są badane przez wyspecjalizowaną jednostkę i przekazywane organom właściwym dla podejmowania decyzji w danym zakresie. W celu uzyskania porad w konkretnych, indywidualnych przypadkach można kontaktować się z przedstawicielami berlińskich punktów informacyjnych dotyczących opieki nad dziećmi.

Inicjatywy rodzicielskie i grupy samopomocy

W grupie samopomocy osoby z takimi samymi lub podobnymi doświadczeniami spotykają się, aby wspólnie uporać się z trudnościami. W takiej grupie można uzyskać pomoc w radzeniu sobie z życiem codziennym oraz wsparcie emocjonalne. Pacjenci informują się wzajemnie o rodzajach terapii, sposobach opieki i istniejących możliwościach wsparcia. Często w wyniku kontaktu z innymi rodzicami zmagającymi się z podobnymi problemami doświadczają oni przypływu pewności siebie, siły i nadziei.

Liczba ofert z zakresu samopomocy jest duża. Pełną listę można znaleźć w bazie danych SEKIS na stronie *www.sekis.de*. Ponadto na stronie internetowej *www.menschenkind-berlin.de* dostępna jest lista dostępnych na terenie Berlina inicjatyw rodziców i grup samopomocy skierowanych do rodziców ciężko chorych dzieci.

Co jest charakterystyczne dla ludzi w bardzo podeszłym wieku? Czego oni potrzebują?

Ludzie w bardzo podeszłym wieku, znajdujący się w ostatniej fazie życia, często mają inne pragnienia i potrzeby niż na przykład młodsi umierający ludzie cierpiący na ciężką postępującą chorobę. Charakterystyczną cechą osób w podeszłym wieku jest to, że często cierpią one na dużą liczbę chorób charakterystycznych dla wieku podeszłego, np. choroby układu sercowo-naczyniowego, choroby metaboliczne, schorzenia kości i stawów oraz układu nerwowego. Lekarze mówią w tym kontekście o pacjentach wielochorobowych. Ponadto często występują dodatkowe choroby z przebiegiem ostrym, takie jak przeziębienie, zapalenie płuc lub, ze względu na większe ryzyko upadku, złamanie kości. Choroby te mogą powodować stresujące objawy, takie jak duszność, niepokój, częste bóle i ewentualnie zaburzenia świadomości. Naprzemiennie mogą występować fazy stabilne, nieprzewidywalne pogorszenie się stanu ogólnego i sytuacje kryzysowe. Często dochodzi do współwystępowania w jednym czasie dolegliwości zdrowotnych, które mogą na siebie nawzajem wpływać. W rezultacie postęp choroby i jej konsekwencje są zazwyczaj poważne i złożone i mogą prowadzić do wyjątkowo wysokiego poziomu stresu i dużej potrzeby wsparcia.

Ponadto bardzo wiekowi ludzie często nie są w stanie zrozumieć swoich potrzeb, ponieważ są zbyt chorzy, zbyt słabi, zbyt zmęczeni lub zbyt zagubieni. W badaniach nad starzeniem się promuje się na tym gruncie takie podejście, które gwarantowałoby pacjentom dostęp do kompleksowej opieki paliatywnej znacznie wcześniej niż dopiero w końcowej fazie ich życia. Taki system opieki nazywany jest geriatrią paliatywną. Geriatria paliatywna nie powinna być ekskluzywną ofertą dostępną dopiero na sam koniec życia, ale ofertą dostępną dla wszystkich, którzy potrzebują takiej wszechstronnej pomocy w swojej sytuacji.

Umiejętności i sprawność osób starszych i chorych zmniejszają się wraz z upływem czasu. Ludzie ci stają się coraz bardziej zależni od opieki i wsparcia. Zrozumiałe jest, że wielu osobom dotkniętym tą sytuacją nie jest łatwo ją zaakceptować.

▶ Potrzebują oni zatem dużo zaangażowania, uwagi i miłości. Ważne jest, aby pozwolić im nadal uczestniczyć w życiu społecznym i w znaczący sposób zintegrować ich z rodziną, kręgiem przyjaciół lub wspólnotą.

Ludzie starsi muszą bardzo często radzić sobie ze stratą. Trudno jest im również utrzymać relacje z zaufanymi osobami, których z czasem jest coraz mniej. Krąg tych osób jest często ograniczony do ich własnych dzieci, z których większość to już też osoby starsze. Działania zapobiegające izolacji społecznej osób w podeszłym wieku są zatem szczególnie ważne, nawet jeśli ich udział w życiu społecznym jest możliwy tylko w ograniczonym zakresie.

▶ W radzeniu sobie z aktualną sytuacją życiową i bliską śmiercią doświadczają uczucia żalu, gniewu lub strachu i potrzebują kontaktu z ludźmi, których darzą zaufaniem.

Aby umożliwić osobom starszym prowadzenie samodzielnego, pozbawionego bólu i godnego życia do końca, coraz większy nacisk kładzie się dziś na kwestie interdyscyplinarnej współpracy, tj. gotowość do komunikowania się, uwzględnianie kwestii etycznych, człowieczeństwo i opiekę. Należy skoncentrować się na życzeniach i potrzebach osób, których dana sytuacja dotyczy. Warunkiem wstępnym jest aktywna współpraca i otwarta komunikacja pomiędzy wszystkimi osobami zaangażowanymi w opiekę, a także gotowość do zaangażowania się w sprawy osób w podeszłym wieku, poszanowania ich i próba posługiwania się ich językiem.

Na co należy zwrócić uwagę podczas towarzyszenia osobom umierającym lub cierpiącym na demencję?

Zasadniczo potrzeby osób cierpiących na demencję - zwłaszcza we wczesnych stadiach rozwoju choroby - są podobne do potrzeb umierających osób starszych. Przyjęcie tego do wiadomości i uznanie za fakt nie jest rzeczą oczywistą. Zbyt łatwo uznaje się, że ludzie cierpiący na demencję nie mają potrzeb psychospołecznych, duchowych, ale także medycznych czy pielęgnacyjnych. Ludzie cierpiący na demencję żyją w swoim własnym świecie. Nie wyklucza to możliwości, że w ich świadomości przewijają się doświadczenia, wspomnienia i obrazy z minionych dni życia. Osoby cierpiące na demencję mają jednak mniejsze możliwości radzenia sobie z tym lub nie mają takich zdolności w ogóle, zwłaszcza w późnych stadiach rozwoju choroby. Są raczej wobec tych obrazów i wspomnień bezbronni, bezwolni, co prowadzi do wielkiego strachu i niepokoju.

Ludzie cierpiący na demencję stopniowo tracą zdolność do samodzielnego radzenia sobie z zadaniami życia codziennego. Również ich osobowość ulega zmianie. Jest to bolesne dla wszystkich zaangażowanych. W początkowych fazach, chorzy ludzie

zauważają zachodzące w nich zmiany. Wywołuje to u nich strach i może prowadzić do wycofania się, depresji lub nawet nietypowych zachowań. Wraz z postępującą demencją pacjenci coraz bardziej tracą zdolność do wyrażania siebie w sposób zrozumiały dla innych. Następnie często komunikują się w języku symbolicznym i pokazują swoje potrzeby w inny, niejęzykowy sposób. Dlatego osoby towarzyszące pacjentom z demencją i opiekujące się nimi powinna cechować cierpliwość, empatia i dar obserwacji. Na przykład napięte mięśnie twarzy, bladość i niepokój mogą wskazywać zarówno na ból, jak i niepokój. To samo dotyczy reakcji takich jak krzyk, płacz, jęki lub zawodzenie.

▶ Oprócz szacunku i troski nieodzowna jest zatem skuteczna terapia przeciwbólowa. Rytuały i stały przebieg dnia dają poczucie bezpieczeństwa.

Ogromnym wyzwaniem jest radzenie sobie w sytuacji, gdy ludzie cierpiący na demencję odmawiają jedzenia. Może być wiele przyczyn takiego stanu rzeczy, np. depresja, zaburzenia smaku spowodowane chorobą, bólem zęba lub innymi dolegliwościami bólowymi. Ale może to również oznaczać, że rozpoczął się proces umierania. Jeżeli możliwe jest zastosowanie sondy żołądkowej, należy bardzo dokładnie rozważyć bilans korzyści z jej zastosowania z jednej strony - odżywianie pacjenta - względem wad, takich jak ewentualne wydłużenie procesu umierania i nieprzyjemne skutki uboczne. Podobnie jak w przypadku innych ciężko chorych i umierających osób, inne objawy, takie jak duszności, niedrożność jelit lub bezsenność, należy skonsultować z lekarzem rodzinnym odpowiedzialnym za opiekę paliatywną, geriatrą i/lub neurologiem. Informacje na temat specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej znajdują się w odpowiedzi na PYTANIE 12.

▶ Osoby cierpiące na zaawansowaną demencję też reagują emocjonalnie. Wprawdzie coraz słabiej reagują na faktyczną treść słów, ale coraz bardziej na życzliwość i ciepło tonu oraz delikatny, pełen szacunku dotyk.

Specjalne podejście do opieki nad pacjentami cierpiącymi na demencję

- Walidacja: Technika komunikacji, której warunkiem wstępnym jest takie podejście opiekunów do pacjentów z demencją, którego podstawowym założeniem jest szacunek. Celem takiego podejścia jest postawienie się w sytuacji chorego i zaakceptowanie jej.
- Stymulacja podstawowa: dotyk praktykowany z empatią i wyczuciem dający pacjentowi możliwość czucia i postrzegania samego siebie.
- Praca z historią życia pacjenta: Metoda doceniania człowieka z jego własnej perspektywy, która ma na celu włączenie do szeroko pojętej opieki i komunikacji istotnych wydarzeń i doświadczeń własnych pacjenta.
- Terapia przy użyciu muzyki i kontaktu ze zwierzętami: Działania, które pobudzają zmysły lub przywołują wspomnienia, a tym samym przyczyniają się do poprawy samopoczucia.

Jak w kulturalny i wrażliwy sposób towarzyszyć osobie umierającej?

Historia niemieckiej migracji odnotowała wiele etapów napływu ludności z różnych krajów. Motywy, które kierowały ludźmi przybywającymi do Niemiec, były bardzo różne. W konsekwencji w naszym kraju mieszka dzisiaj mnóstwo osób, których życie rozpoczęło się poza granicami Niemiec, ale którzy zakończą je właśnie tutaj. Wiele osób mających pochodzenie migracyjne nie wie niemal nic o idei hospicjów i nie ma informacji o bezpłatnych ofertach ambulatoryjnych usług hospicyjnych. Okazuje się, że wielu imigrantów albo ma negatywny, budzący lęk obraz terminu „hospicjum" albo nie ma pojęcia, co się za nim kryje.

Ludzie, którzy osobiście doświadczyli migracji, często potrzebują doradztwa w swoim języku ojczystym. Tylko w ten sposób mogą uzyskać rzetelną wiedzę na temat oferowanych w Berlinie usług hospicyjnych i paliatywnych. Działalność hospicjów ambulatoryjnych i hospicjów stacjonarnych zaczyna się otwierać na inne kultury.

Dzięki różnorodności charakterystycznej dla dużych miast mamy już sporo zasobów. W niektórych ambulatoryjnych służbach hospicyjnych pracują wolontariusze lub pełnoetatowi pracownicy, którzy sami mają pochodzenie migracyjne lub dorastali w środowisku wielojęzycznym. Oprócz pracowników wyznających religię chrześcijańską i pracowników bezwyznaniowych są również muzułmanie, buddyści, wyznawcy judaizmu i hinduizmu. Hospicja są otwarte na kontakty ze wspólnotami religijnymi oraz różnymi społecznościami i wspólnotami w celu zaspokojenia potrzeb pacjentów z całego świata.

- Ważne jest podejście do siebie nawzajem, otwartość, zrozumienie i znajomość przyczyn istnienia różnych postaw, a przede wszystkim usunięcie barier językowych.

- Informacje o możliwościach

kontaktu w językach obcych oraz o usługach wsparcia oferowane przez poszczególne służby i instytucje można uzyskać w Centralnym Punkcie Informacji o Hospicjach.

Jaką rolę odgrywa wrażliwość i akceptacja różnorodności w zapewnieniu opieki u kresu życia?

Podstawowe potrzeby, takie jak pragnienie bycia docenianym, potrzeba miłości, bezpieczeństwa czy oczekiwanie określonych kompetencji od osób świadczących pomoc, są w dużej mierze u ciężko chorych osób takie same.

Towarzyszenie ludziom w ostatniej fazie życia w całej ich wyjątkowości i niepowtarzalności jest podstawową zasadą ruchu hospicyjnego i medycyny paliatywnej.

Jest to tym bardziej ważne w przypadku osób, które z powodu swojej biografii lub tożsamości znajdują się w sytuacjach życiowych, które różnią się od sytuacji, jakiej doświadcza większość społeczeństwa, i którzy doświadczyli odrzucenia i dyskryminacji. Powodem dyskryminacji może być na przykład sytuacja majątkowa danej osoby lub jej pochodzenie. Obowiązująca w Niemczech ustawa o równym traktowaniu definiuje w tym kontekście ramy ochrony prawnej. Ustawa ma przeciwdziałać dyskryminacji ze

względu na pochodzenie rasowe lub etniczne, płeć, religię i światopogląd, niepełnosprawność, wiek (dotyczy to każdego wieku) i orientację seksualną.

▶ Otwarte podejście do samego siebie i uznanie ludzkiej różnorodności jest nieodzownym elementem idei hospicyjnej, w ramach której każdy ma prawo do jednakowo dobrego traktowania i towarzyszenia w ramach opieki paliatywnej. Powyższe obejmuje również refleksję nad własnym światopoglądem i uprzedzeniami, od których żaden człowiek nie jest wolny.

Przykład: Dla wielu osób postrzegana przez nich zgodność własnej płci z ciałem, tożsamością i rolą w społeczeństwie jest oczywista i niekwestionowana. Może to stanowić przeszkodę w kontakcie z osobami transpłciowymi, których tożsamość płciowa nie jest zgodna z płcią biologiczną. Empatyczne i pełne szacunku towarzyszenie jest niezbędne i ważne ze względu na to, że historia życia każdego człowieka i cechy jego tożsamości są niepowtarzalne. Widzieć, czuć, słyszeć i koncentrować się na potrzebach umierających oznacza refleksję nad własną tożsamością jako jedną z wielu możliwości i wypracowanie postawy akceptacji dla innych tożsamości i realiów życiowych. Kluczem do dobrego życia i wspólnego przeżywania go do samego końca jest praktykowanie otwartości, szacunku i uważności ponad istniejącymi różnicami. Informacje na temat samopomocy można znaleźć w bazie danych samopomocy SEKIS na stronie *www.sekis.de*.

Dokładne informacje na temat sytuacji lesbijek, gejów, osób biseksualnych, transseksualnych i interseksualnych oraz ochrony tych osób przed dyskryminacją można uzyskać w Krajowym urzędzie do spraw równego traktowania - przeciw dyskryminacji (Landesstelle für Gleichbehandlung – gegen Diskriminierung) na stronie internetowej *www.berlin.de/sen/lads*.

Wybrane usługi doradztwa specjalistycznego można znaleźć w odpowiedzi na PYTANIE 10.

Co trzeba zrobić po nadejściu śmierci?

▶ W przypadku zgonu należy wezwać lekarza, aby mógł on stwierdzić zgon i wydać akt zgonu. Wg przepisów obowiązujących na terenie Berlina zmarły musi zostać przeniesiony do kostnicy w ciągu 36 godzin. Możliwe jest wystawienie zwłok w domu lub w instytucji, w której zmarł.

Bliscy mają zatem czas, by pożegnać się ze zmarłym. Tradycja wystawiania zwłok jest dziś trochę zapomniana. Jednakże może ona pomóc krewnym i bliskim lepiej zrozumieć śmierć.

▶ Kontakt ze zmarłym może pomóc w zrozumieniu ostateczności śmierci i lepszym poradzeniu sobie z nią.

Oprócz wystawiania zwłok istnieje jeszcze wiele innych sposobów na pożegnanie się ze zmarłym. Pomocne tutaj mogą być dawno już zapomniane rytuały. Rytuały mają moc wyrażania pytań, nadziei i rozpaczy pogrążonych w żałobie osób. Można je przeprowadzić w sposób całkowicie dostosowany do indywidualnych potrzeb. Np. krewni i bliscy mogą umyć zmarłego i ubrać go zgodnie z jego życzeniem. Rytuały są zazwyczaj czynnościami prostymi. Mają wyrażać pożegnanie. Mogą one obejmować również dotykanie, głaskanie lub mówienie ostatnich słów pożegnania do zmarłego.

▶ Ważne jest, aby poświęcić czas na to ostatnie pożegnanie.

Często osoby, które przez długi czas intensywnie opiekowały się osoba bliską, która właśnie odeszła, są fizycznie i psychicznie osłabieni. Po śmierci bliskiego rodzina musi jednak stawić czoła wielu innym organizacyjnym wyzwaniom. Trzeba podjąć określone decyzje lub wysyłać zawiadomienia o śmierci bliskiej osoby. Niektórzy pozytywnie odbierają tego rodzaju wysiłek. Inni natomiast cierpią z powodu tego obciążenia, ponieważ utrudnia im ono przeżywanie uczuć.

▶ W tej wyjątkowej sytuacji pomocne może być zaangażowanie i wsparcie osób z zewnątrz w kwestiach dotyczących życia codziennego.

Kolejną instytucją, z którą należy się skontaktować, jest zakład pogrzebowy. Zadaniem pracownika takiego zakładu jest przedyskutowanie z rodziną kolejnych kroków.

▶ Rodzina może powierzyć zakładowi pogrzebowemu wykonanie wielu zadań.

Jeśli jednak jest takie życzenie, rodzina może sama zająć się wieloma rzeczami, np. zamówieniem nekrologu w gazecie lub organizacją pogrzebu. Rodzaj

Dokumenty wymagane do zorganizowania pogrzebu

- Dowód osobisty, paszport
- Akt urodzenia lub księga rodowodowa rodziców dla osób stanu wolnego
- Akt małżeństwa lub księga rodowodowa małżeńska dla osób pozostających w związku małżeńskim, osób rozwiedzionych i owdowiałych
- Orzeczenie rozwodowe w przypadku osób rozwiedzionych
- Akt zgonu małżonka w przypadku osób owdowiałych
- Karta ubezpieczenia zdrowotnego wydawana przez kasę chorych
- Dokumenty dotyczące ubezpieczenia na życie, na wypadek śmierci lub nieszczęśliwego wypadku
- Książeczki członkostwa w stowarzyszeniach i organizacjach wypłacających świadczenia z tytułu śmierci
- Karta grobu lub oznaczenie miejsca w istniejącym grobie.
- Umowa o realizację pochówku lub informacja o stanie konta ubezpieczonego w instytucji ubezpieczeń społecznych

i zakres pochówku zależy od woli zmarłego i woli jego rodziny. Korzystne może być zawarcie umowy o realizację pogrzebu.

▶ Zakład pogrzebowy poinformuje Państwa o różnych możliwościach.

Krewni są zobowiązani do zorganizowania pochówku osoby zmarłej. W obowiązującej na terenie

Berlina *ustawie o chowaniu zmarłych* ustanowiono następujący porządek pierwszeństwa dla tzw. zobowiązania do pochówku:

- małżonek lub partner życiowy
- dorosłe dzieci
- rodzice
- pełnoletnie rodzeństwo
- pełnoletnie wnuki
- dziadkowie

Jeżeli krewni lub osoby trzecie nie dokonają pochówku lub nie dokonają go na czas, do zrealizowania pochówku zobowiązany jest urząd właściwy dla danego okręgu.

Po śmierci należy również uregulować wiele innych kwestii, np..

- powiadomienie władz i zakładu ubezpieczeń społecznych
- sprawy spadkowe
- sprawy bankowe
- wypowiedzenie umów ubezpieczeniowych, takich jak ubezpieczenie od odpowiedzialności cywilnej, ubezpieczenie gospodarstwa domowego, ubezpieczenie pojazdów mechanicznych i ubezpieczenie na życie
- wypowiedzenie umów, np. o dostawy energii elektrycznej, gazu, dotyczących korzystania z telefonu, radia, prenumeraty gazet, najmu mieszkania
- powiadomienie klubów i stowarzyszeń o ustaniu członkostwa
- finalizacja kwestii związanych z mieszkaniem.

W Internecie można znaleźć wiele informacji o czynnościach, jakie należy wykonać po śmierci bliskiej osoby, np. na następujących stronach

https://todesfall-checkliste.de/checklisten/todesfall-checklisten-uebersicht,

www.test.de/thema/bestattung,
www.aeternitas.de/inhalt/trauerfall

Jak radzić sobie w okresie żałoby?

Wiele osób przeżywa fazy żałoby po zmarłym jako głęboki kryzys. Stan żałoby nie jest chorobą, ale właściwą odpowiedzią na stratę, która kwestionuje wszystko, co istniało wcześniej, która może przekształcić porządek wewnętrzny i zewnętrzny w chaos. Nic już nie jest takie samo. Ta świadomość może spowodować poczucie wielkiej niepewności.

Umiejętność opłakiwania zmarłych jest umiejętnością, która przynależy do życia i bez której odzyskanie równowagi nie byłoby możliwe. Żałoba jest zawsze bolesnym i pełnym cierpienia doświadczeniem. Osoby opłakujące zmarłego zmagają się z ogromnym wyzwaniem rozgrywającym się na wielu płaszczyznach: duchowej, psychicznej, fizycznej i emocjonalnej. Jest ono wyczerpujące, a czasami niemal nie do zniesienia.

▶ Żałoba jest zawsze procesem aktywnym i tylko taka prowadzi do uzdrowienia. Często mówi się o pracy w żałobie, ponieważ rodzina zmarłego musi na nowo ustalić swoje miejsce w świecie. Cały ten proces wymaga czasu i nieustannej możliwości sprawdzania siebie, co pozwala na znalezienie własnego sposobu radzenia sobie z żałobą.

▶ Żałoba potrzebuje towarzystwa. Potrzebuje ludzi, którzy słuchają, którzy towarzyszą i nie chcą tylko „pozbyć się" smutku. W procesie przeżywania żałoby nie ma metod dobrych ani złych. Wszystko ma swoje uzasadnienie, ponieważ doświadczanie żałoby jest tak indywidualne jak doświadczanie miłości. Nie ma wytycznych.

Różnica w przeżywaniu żałoby ma związek przede wszystkim z historią życia, sytuacją życiową i doświadczeniami jednostki, ale także z konkretną stratą. Na przykład śmierć ciężko chorego dziecka doświadczana jest inaczej niż samobójstwo ukochanej osoby. Śmierć ukochanej, od dawna zmagającej się z chorobą osoby doświadczana jest inaczej niż śmierć nagła kogoś bliskiego. Ale wszystkie mają jedną wspólną cechę: jest nią nieodwracalna utrata kogoś bliskiego, bez szans na powrót. Z tą osobą już nie porozmawiamy i nie będziemy z nią dzielić życia.

I wtedy pojawiają się pytania: Dlaczego? Dlaczego ja/dlaczego my? Gdzie ta osoba teraz jest? Dlaczego Bóg na to pozwala? Czy jestem winien tej śmierci? Czy coś przeoczyłem? Jak można dalej żyć bez ukochanej osoby? Jest we mnie nie tylko smutek, ale i złość - jak mogę sobie z tym poradzić?

Pytania te wymagają przestrzeni i możliwości ich stawiania oraz odpowiadania na nie ciągle na nowo. I tutaj wkracza towarzyszenie w okresie żałoby. Jego zadaniem jest przyjmowanie oraz akceptowanie smutku i cierpienia, wspólne odpowiadanie na trudne pytania, akceptowanie wszystkich uczuć, które się pojawiają, i utwierdzanie pogrążonych w bólu osób w przekonaniu, że wszystko to co się dzieje, jest w porządku. W ramach takiego towarzyszenia każdy może liczyć na wsparcie na swojej drodze przez smutek i w poszukiwaniu nowego sensu życia. Pozwala ono odróżnić rzeczy ważne od mniej ważnych, pozwala bliżej przyjrzeć się niektórym tematom. W razie potrzeby osoby prowadzące kierują swoich podopiecznych do innych placówek oferujących inne rodzaje pomocy terapeutycznej.

Żałoba dzieci

W przeciwieństwie do dorosłych, dzieci zazwyczaj nie wyrażają słowami swojego smutku po stracie ukochanej osoby. robią to, bawiąc się, malując lub grając muzykę. W zależności od wieku zachowanie dzieci w okresie żałoby może być bardzo zmienne. W jednej chwili płaczą i potrzebują pociechy, w następnej znów bawią się wesoło. Czasami jednak brakuje im zrozumienia oraz miejsca na to, by przeżywać swój smutek. Często przepełnia je gniew - „Mama umarła i zostawiła mnie samego!" - albo poczucie winy - „Mój brat na pewno nadal by żył, gdybym był grzeczny!" Są to uczucia, na które nie ma miejsca w codziennym życiu dzieci i młodzieży, ponieważ dorośli lubią odpowiadać na nie logicznymi argumentami, ale nie docierają w ten sposób do dzieci.

Na takim etapie wkraczają do działania grupy wsparcia dla dzieci i młodzieży w okresie żałoby. Płacz i zamyślenie, kulanie się po podłodze ze śmiechu, pytanie innych dzieci, jak się mają teraz, gdy ich matka nie żyje, bieganie i krzyk - na to wszystko jest miejsce w grupie wsparcia dla dzieci i młodzieży w okresie żałoby.

Dzieci i młodzież. Padają również pytania, dlaczego dorośli zachowują się teraz czasem dziwnie lub dlaczego inne dzieci w szkole zachowują większy dystans.

Grupa wsparcia zachęca dzieci do wyrażania swojego smutku i wspiera je w tym. W ustalonych ramach jest miejsce na rytuały, zabawy i działania twórcze. Grupy wsparcia dla dzieci i młodzieży w okresie żałoby nie są ofertą terapeutyczną, ponieważ żałoba jest również podstawową potrzebą dzieci i młodzieży, co rzadko wymaga terapii, ale raczej zrozumienia i wsparcia.

Celem pracy z dziećmi i młodzieżą w okresie żałoby jest pomoc w zrozumieniu i radzeniu sobie ze stratą. Dzieci powinny nauczyć się, że bycie smutnym jest normalne i że można być smutnym. Powinny również wiedzieć, że wszystkie inne uczucia są w porządku i nie ważne, czy jest to radość czy gniew! Wtedy mogą odzyskać pewność siebie. Nie muszą wypierać uczuć związanych ze stratą i mogą je przeżywać jako nieodłączną część swojego życia.

▶ Specjalną ofertę pomocy dzieciom i młodzieży w okresie żałoby można uzyskać w Centralnym Punkcie Informacji o Hospicjach, w każdej placówce pomocy hospicyjnej dla dzieci i w każdym dziecięcym hospicjum stacjonarnym.

Dostępne są różne oferty pomocy w okresie żałoby, nawet jeśli śmierć osoby bliskiej nastąpiła wiele lat temu, np. rozmowy indywidualne, udział w grupach samopomocy, grupach terapeutycznych, grupach tematycznych zrzeszających np. osieroconych rodziców, osoby, których bliscy popełnili samobójstwo, dzieci i młodzież, które straciły kogoś bliskiego i wiele innych. Znalezienie odpowiedniej grupy często nie jest łatwe.

▶ W Centralnym Punkcie Informacji o Hospicjach można uzyskać poradę i przegląd ofert dostępnych na terenie Berlina skierowanych do osób w okresie żałoby. Ww. oferty znajdą Państwo również na stronie *www.hospiz-aktuell.de* oraz w WYKAZIE ADRESÓW.

Wykaz adresów

Specjalistyczne usługi z zakresu doradztwa

Zentrale Anlaufstelle Hospiz
Hermannstr. 256-258
12049 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/40 71 11 13
Telefax: 030/40 71 11 15
E-Mail: *post@hospiz-aktuell.de*
Internet: *www.hospiz-aktuell.de*
Sprechzeiten: Mo, Di, Fr 9:00 – 13:00 Uhr sowie nach Vereinbarung

Home Care Berlin e. V.
Brabanter Str. 21
10713 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/4 53 43 48
Telefax: 030/39 10 46 91
E-Mail: *info@homecareberlin.de*
Internet: *www.homecareberlin.de*
Sprechzeiten: Mo – Do 9:00 – 15:00 Uhr

Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin-Mitte
Telefon: 030/283 24 00
Telefax: 030/282 41 36
E-Mail: *beratung@berliner-krebsgesellschaft.de*
Internet: *www.berliner-krebsgesellschaft.de*
Sprechzeiten: Mo – Fr 8:30 – 17:00 Uhr sowie nach Vereinbarung

Krebsberatung Berlin
Psychosoziale Beratungsstelle für Krebskranke und Angehörige
Cranachstr. 59
12157 Berlin-Schöneberg
Telefon: 030/89 40 90 40
Internet:
www.krebsberatung-berlin.de
Sprechzeiten: Mo, Di, Do 11:00 – 13:00 Uhr, Mi 15:00 – 17:00 Uhr

Berliner Aids-Hilfe e. V.

Kurfürstenstr. 130
10785 Berlin-Schöneberg
Telefon: 030/885 64 00

Anonyme Beratung der Berliner
Aidshilfe: 030/194 11
Telefax: 030/282 41 36
Internet: *www.berlin-aidshilfe.de*
Büroöffnungszeiten: Mo – Do
10:00 – 18:00 Uhr, Fr 10:00 – 15:00 Uhr

Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.

Friedrichstr. 236
10969 Berlin-Mitte
Telefon: 030/89 09 43 57
E-Mail: *info@alzheimer-berlin.de*
Internet: *www.alzheimer-berlin.de*
Bundesweites Alzheimer-Telefon unter
01803/17 10 17

Selbsthilfe SEKIS

Bismarckstr. 101
10625 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/892 66 02
E-Mail: *sekis@sekis-berlin.de*
Internet: *www.sekis-berlin.de*
Sprechzeiten: Mo 12:00 – 16:00 Uhr,
Mi 10:00 – 14:00 Uhr,
Do 14:00 – 18:00 Uhr

Ośrodki poradnictwa dla pacjentów niepełnosprawnych i chorych na raka w okręgach

Listę poradni działających z ramienia poszczególnych urzędów okręgowych oraz osób, z którymi można się w tych poradniach kontaktować, znajdą Państwo na stronie internetowej: *www.berlin.de*

Bezirksamt Charlottenburg-Wilmersdorf

Beratungsstelle für behinderte, pflegebedürftige, krebskranke und aidskranke Menschen
Hohenzollerndamm 174 – 177
10713 Berlin
Tel: : 030/9029 - 16 181, -16 189
Fax : 030/9029 - 16 048
E-Mail: *bfb-sozialedienste@charlottenburg-wilmersdorf.de*

Bezirksamt Friedrichshain-Kreuzberg

Soziale Beratung für behinderte, chronisch Kranke und alte Menschen
Koppenstr. 38 – 40
10243 Berlin
Tel: : 030/90 298 - 83 59
Fax : 030/90 298 - 83 58
E-Mail: *behindertenberatung@ba-fk.berlin.de*

Bezirksamt Lichtenberg

Beratungsstelle für behinderte, chronisch kranke und krebs- und aidskranke Menschen
Alfred-Kowalke-Str. 24
10315 Berlin
Tel: : 030/90 296 - 75 42
Fax: : 030/90 296 – 75 99
E-Mail: *gunhild.Kurreck@Lichtenberg.Berlin.de*

Bezirksamt Marzahn-Hellersdorf

Beratungsstelle für behinderte und krebskranke Menschen
Janusz-Korczak-Str. 32
12627 Berlin
Tel: : 030/90 293 - 37 41
Fax: : 030/90 293 - 37 45
E-Mail: *bfb@ba-mh.berlin.de*

Bezirksamt Mitte

Beratungsstelle für behinderte und krebskranke Menschen
Turmstr. 21
10559 Berlin, (Haus M, Eingang X)
Tel: : 030/90 18 – 4 32 87
Fax: : 030/90 18 – 48 84 32 87
E-Mail: *bfb@ba-mitte.berlin.de*

Bezirksamt Neukölln

Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung, Krebs und Aids
Gutschmidtstr. 31
12359 Berlin
Tel: : 030/90 239 - 12 16, - 20 77
Fax: : 030/90 239 - 34 79
E-Mail: *GesBKA@bezirksamt-neukoelln.de*

Bezirksamt Pankow

Beratungsstelle für behinderte Menschen
Grunowstr. 8-11
13187 Berlin
Tel.: : 030/90 295 - 28 02, - 32
Fax: : 030/90 295 - 28 25
E-Mail: *bfb@ba-pankow.berlin.de*

Bezirksamt Reinickendorf

Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung, Krebs und AIDS
Teichstr. 65
13407 Berlin (Haus 4)
Tel:030/90 294 - 51 88 /-5186
Fax: 030/90 294 - 5162
E-Mail: *behindertenberatung@reinickendorf.berlin.de*

Bezirksamt Spandau

Beratungsstelle für behinderte, Krebs- und AIDS-kranke Menschen
Melanchthonstr. 8
13595 Berlin
Tel: : 030/36 99 76 11
Fax: : 030/36 99 76 25
E-Mail: *ges3b@ba-spandau.berlin.de*

Bezirksamt Steglitz-Zehlendorf

Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung, Krebs- und AIDS-Kranke
Potsdamer Str. 8 (2. Etage)
14163 Berlin
Telefon: : 030/90 299 - 47 07
Fax: : 030/90 299 - 10 39
E-Mail: *bfb@ba-sz.berlin.de*

Bezirksamt Tempelhof-Schöneberg

Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung, mit AIDS- und Krebserkrankung
Rathausstr. 27
12105 Berlin
Telefon: 030/90 277 - 72 94/
- 73 37/ - 75 75
Fax: : 030/90 227 - 7302
E-Mail:
SozialeBeratung@ba-ts.berlin.de

Bezirksamt Treptow-Köpenick

Beratungsstelle für behinderte und krebskranke Menschen
Hans-Schmidt-Str. 16
12489 Berlin
Tel: 030/90 297 - 48 40
Fax: 030/90 297 – 37 68
E-Mail: *ges-BfbkM@ba-tk.berlin.de*

Doradztwo w zakresie sporządzania testamentu życia

Doradztwo takie oferują: Centralny Punkt Informacji o Hospicjach, Centralne Biuro Informacji o Testamencie życia, a w szczególności wszystkie ambulatoryjne usługi hospicyjne.

Zentrale Anlaufstelle Hospiz

Unionhilfswerk Senioren-Einrichtungen gGmbH
Hermannstr. 256-258
12049 Berlin
Telefon: 030/40 71 11 13
Telefax: 030/40 71 11 15
E-Mail: *post@hospiz-aktuell.de*
Internet: *www.hospiz-aktuell.de*
Individuelle und kostenlose Beratung!

Zentralstelle Patientenverfügung

Humanistischer Verband Deutschland
Wallstr. 61-65
10719 Berlin-Mitte
Telefon: 030/61 39 04-11
Telefax: 030/61 39 04-36
E-Mail: *mail@patientenverfuegung.de*
Internet:
www.patientenverfuegung.de
Udzielanie porad indywidualnych.
Proszę zapytać o koszty!

Punkty informacyjne dotyczące opieki

Kostenfreie gemeinsame Service-Nummer der Pflegestützpunkte (PSP)

Telefon: 0800 / 5 95 00 59
Sprechzeiten:
Mo – Fr 9:00 - 18:00 Uhr
Internet:
www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Należy zapoznać się z informacjami zawartymi w następujących ulotkach: Pełnomocnictwo prewencyjne, Decyzja o ustanowieniu kurateli / Testament życia (24)
Opieka nad osobami ciężko chorymi i umierającymi (35)
oraz Dom opieki - jak się przygotować (12).

Charlottenburg-Wilmersdorf

PSP Bundesallee 50
10715 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/89 31 23 1
Telefax: 030/85 72 83 37
E-Mail: *pflegestuetzpunkt@unionhilfswerk.de*

PSP Heinickeweg 1
13627 Berlin- Charlottenburg
Telefon: 030/33 09 17 70
Telefax: 030/33 09 17 71 3
E-Mail: *charlottenburg@arge-psp.de*

PSP Zillestraße 10
10585 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 0800/265 08 02 52 01
Telefax: 0800/265 08 02 52 06
E-Mail:
psp_zillestrasse@nordost.aok.de

Friedrichshain-Kreuzberg

PSP Straußberger Platz 13/14
10243 Berlin- Friedrichshain
Telefon: 0800/265 08 02 26 60
Telefax: 0800/265 08 08 29 71
E-Mail: *strausbergerplatz@pflegestuetzpunkteberlin.de*

PSP Wilhelmstraße 138
10963 Berlin-Kreuzberg
Telefon: 030/613 76 07 61
Telefax: 030/613 76 07 69
E-Mail: *psp.berlin-kreuzberg@kbs.de*

PSP Prinzenstraße 23
10963 Berlin-Kreuzberg
Telefon: 030/25 70 06 73
Telefax: 030/23 00 55 80
E-Mail: *pflegestuetzpunkt@diakonie-stadtmitte.de*

Lichtenberg

PSP Einbecker Str. 85
10315 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030 / 98 31 76 30
Telefax: 030 / 9 83 17 63 19
E-Mail: *kst-lichtenberg@volkssolidaritaet.de*

PSP Rummelsburger Str. 13
10315 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/259 35 79 55
Telefax: 030/259 35 79 59

PSP Woldegker Straße 5
13059 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/23 98 02 08
E-Mail: *info@arge-psp.de*

Marzahn-Hellersdorf

PSP Janusz-Korczak-Straße 11
12627 Berlin-Hellersdorf
Telefon: 0800/265 08 02 86 86
Telefax: 0800/265 08 02 86 96
E-Mail: *PSP_JanuszKorczakStrasse@nordost.aok.de*

PSP Warener Straße 1
12683 Berlin-Marzahn
Telefon: 030/27 00 49 84 0
E-Mail: *Cornelia.Neubert@nordost.aok.de*

PSP Marzahner Promenade 49
12679 Berlin-Marzahn
Telefon: 030/514 30 93
Telefax: 030/514 30 61
E-Mail: *psp.marzahn-hellersdorf@albatrosggmbh.de*

Mitte

PSP Karl-Marx-Allee 3
10178 Berlin-Mitte
Telefon: 0800/265 08 02 81 00
Telefax: 0800/265 08 02 81 10
E-Mail: *psp_karlmarxallee@nordost.aok.de*

PSP Kirchstraße 8a
10557 Berlin-Mitte
Telefon: 030/39 40 55 10
Telefax: 030/39 40 55 113
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Reinickendorfer Straße 61
13347 Berlin-Wedding
Telefon: 030/45 94 11 03
Telefax: 030/45 94 11 05
E-Mail: *pflegestuetzpunkt@egzb.de*

Neukölln

PSP Donaustraße 89
12043 Berlin-Neukölln
Telefon: 0800/265 08 02 71 10
Telefax: 0331/265 08 02 71 05
E-Mail: *psp_donaustrasse@nordost.aok.de*

PSP Joachim-Gottschalk-Weg 1
12353- Berlin-Neukölln
Telefon: 030/67 06 66 29 0
Telefax: 030/67 06 66 29 13
E-Mail: *neukoelln@arge-psp.de*

PSP Werbellinstraße 42
12053 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/689 77 00
Telefax: 030/689 77 020
E-Mail: *pflegestuetzpunkt@hvd-bb.de*

Pankow

PSP Hauptstraße 42
13158 Berlin-Pankow
Telefon: 0800/2 65 08 02 48 90
Telefax: 0331/2 65 08 02 48 95
E-Mail:
psp_hauptstrasse@nordost.aok.de

PSP Gürtelstraße 33
10409 Berlin-Pankow
Telefon: 030/61 63 91 51
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Mühlenstraße 48
13187 Berlin-Pankow
Telefon: 030 / 47 53 17 19
Telefax: 030 / 47 53 18 92
E-Mail:
psp.pankow@albatrosggmbh.de

Reinickendorf

PSP Schloßstraße 23
13507 Berlin-Reinickendorf
Telefon: 030/41 74 48 91
Telefax: 030/41 74 48 93
E-Mail:
psp.berlin-reinickendorf@kbs.de

PSP Kurhausstraße 30
13467 Berlin-Reinickendorf
Telefon: 030/23 98 56 01
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Wilhelmsruher Damm 116
13439 Berlin-Reinickendorf
Telefon: 030/49 87 24 04
Telefax: 030/49 87 23 94
E-Mail: *psp.reinickendorf@albatrosggmbh.de*

Spandau

PSP Parnemannweg 22
14089 Berlin-Spandau
Telefon: 030/20 67 97 63
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Galenstraße 14
13597 Berlin-Spandau
Telefon: 030/902 79 20 26
Telefax: 030/901 79 75 60
E-Mail: *pflegestuetzpunkt.spandau@evangelisches-johannesstift.de*

PSP Rohrdamm 83
13629 Berlin-Spandau
Telefon: 030/257 94 92 81
Telefax: 030/257 94 96 02 81
E-Mail: *info@pflegestuetzpunkt-siemensstadt.de*

Steglitz-Zehlendorf

PSP Albrechtstraße 81a
12167 Berlin-Steglitz
Telefon: 030/76 90 26 00
Telefax: 030/76 90 26 02
E-Mail: *pflegestuetzpunkt@dwstz.de*

PSP Scheelestraße 109/111
12209 Berlin-Lichterfelde
Telefon: 030/85 76 59 18
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Teltower Damm 35
14169 Berlin-Zehlendorf
Telefon: 0800/265 08 02 65 50
Telefax: 0800/265 08 02 65 05
E-Mail: *teltowerdamm@pflegestuetzpunkteberlin.de*

Tempelhof-Schöneberg

PSP Pallasstraße 25
10781 Berlin-Schöneberg
Telefon: 0800/265 08 02 62 10
Telefax: 0800/265 08 02 62 05
E-Mail: *pallasstr@pflegestuetzpunkteberlin.de*

PSP Mariendorfer Damm 161a
12107 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/20 67 31 81
E-Mail: *info@arge-psp.de*

PSP Reinhardtstraße 7
12103 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030 / 7 55 07 03
Telefax: 030 / 75 50 70 50
E-Mail: *pflegestuetzpunkt.berlin@vdk.de*

Treptow-Köpenick

PSP Hans-Schmidt-Straße 16–18
12489 Berlin-Treptow
Telefon: 0800/265 08 02 74 50
Telefax: 0800/265 08 02 74 55
E-Mail: *hans-schmidt-str@pflegestuetzpunkteberlin.de*

PSP Myliusgarten 20
12587 Berlin-Köpenick
Telefon: 030/25 92 82 45
Telefax: 030/25 92 82 50
E-Mail:
treptow-koepenick@arge-psp.de

PSP Spreestraße 6
12439 Berlin-Treptow
Telefon: 030/84 85 44 00
Telefax: 030/84 85 44 41
E-Mail: *psp.treptow-koepenick@albatrosggmbh.de*

Ambulatoryjne służby hospicyjne dla dorosłych

Charlottenburg-Wilmersdorf

Ambulantes Caritas-Hospiz Berlin
Alt-Lietzow 31
10587
Berlin-Charlottenburg-Wilmersdorf
Telefon: 030/666 34 03 60
E-Mail:
ambulantes-hospiz@caritas.de

Ambulantes Hospiz Berlin-Charlottenburg d. AWW
Knobelsdorffstr. 39
14059 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/33 00 86 16
E-Mail: *proksch@aww-hospizberlin.de*

Hospizdienst im St. Gertrauden-Krankenhaus
Paretzer Str. 12
10713 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/82 72 25 37
Telefax: 030/72 29 25 37
E-Mail: *hospizdienst@sankt-gertrauden.de*

Johanniter Unfallhilfe e. V.
Ambulanter Hospiz- und Familienbegleitdienst
Soorstr. 76
14050 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/816 90 12 56
Telefax: 030/816 90 17 16
E-Mail: *ilona.schuetz@johanniter.de*

Paul Gerhardt Diakonie Hospizdienst
Auguste-Viktoria-Str. 10
14193 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/89 55 50 38
Telefax: 030/89 55 53 05
E-Mail: *annett.morgenstern@pgdiakonie.de*

TABEA – Ambulante Hospizdienste
(Kinder, Jugendliche und Erwachsene)
Gierkeplatz 2
10585 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/4 95 57 47
Telefax: 030/25 81 72 46
E-Mail: *Hospiz@TABEA-eV.de*

Friedrichshain-Kreuzberg

Hospizdienst Horizont
Kinzigstr. 29
10247 Berlin-Friedrichshain
Telefon: 030/29 00 97 40
Telefax: 030/29 00 97 41
E-Mail: *info@hospiz-horizont.de*

Lichtenberg

Ambulanter Hospizdienst der Volkssolidarität
Einbecker Str. 85
10315 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/29 33 57 28
Telefax: 030/29 33 57 22
E-Mail: *hospiz@volkssolidaritaet.de*

Diakonie-Hospiz Lichtenberg – Ambulanter Hospizdienst
Herzbergstr. 79
10365 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/54 72 57 13
Telefax: 030/54 72 57 15
E-Mail: *k.kraeusel@keh-berlin.de*

Malteser Hospiz- und Palliativberatungsdienst
Treskowallee 110
10318 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/656 61 78 0
Telefax: 030/656 61 78 17
E-Mail: *hospiz-berlin@malteser.org*

Marzahn-Hellersdorf

Ambulanter Theodorus Hospizdienst
Blumberger Damm 231
12687 Berlin-Marzahn
Telefon: 030/346 63 01 89 oder
0162/132 60 80
Telefax: 030/346 63 01 99
E-Mail:
ehrenamt@theodorus-hospiz.de

Mitte

DONG BAN JA – Interkulturelles Hospiz
Wallstr. 65
10179 Berlin-Mitte
Telefon: 030/61 39 04-640
Telefax: 030/61 39 04-864
E-Mail: *info@dongbanja.de*

Ambulantes Johannes-Hospiz
Standort Wedding
Reinickendorfer Str. 61
13347 Berlin-Wedding
Telefon: 030/45 94 21 83
Telefax: 030/45 94 17 52
E-Mail: *nadine.froede@evangelisches-johannesstift.de*

Ambulanter Lazarus Hospizdienst
Bernauer Str. 115-118
13355 Berlin-Wedding
Telefon: 030/46 70 52 76
Telefax: 030/46 70 52 77
E-Mail:
lazarushospiz-ambulant@lobetal.de

V.I.S.I.T.E. Ambulante Hospiz & Palliativberatung
Wallstr. 61-65
10179 Berlin-Mitte
Telefon: 030/613 90 48 75
Telefax: 030/613 90 48 78
E-Mail: *info@visite-hospiz.de*

Neukölln

Hospizdienst Palliative Geriatrie City West
Hermannstr. 256-258
12049 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/62 98 41 90 und
0174/159 22 20
Telefax: 030/40 71 11 15
E-Mail: *hospizdienst-citywest@palliative-geriatrie.de*

Ricam Ambulant Palliativer Hilfsdienst d.E.L.P.H.i.N
Kranoldplatz 7
12051 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/600 50 17 30
Telefax: 030/600 50 17 48
E-Mail: *delphin@ricam-hospiz.de*

Pankow

Hospizdienst Tauwerk e. V.
Mühlenstr. 45/II
13187 Berlin-Pankow
Telefon: 030/47 00 45 00
Telefax: 030/47 00 58 68
E-Mail: *hospiztauwerk@aol.com*

Stephanus-Hospizdienst Berlin-Nord
Rodenbergstr. 6
10439 Berlin-Prenzlauer Berg
Telefon: 030/40 00 35 62 und
0173 / 797 14 67
Telefax: 030/40 04 51 44
E-Mail: *denise.lipinski@stephanus.org*

Reinickendorf

Hospizdienst Palliative Geriatrie Nord
Wilhelmsruher Damm 16
13439 Berlin-Reinickendorf
Telefon: 030/644 97 60 66
Telefax: 030/644 97 60 88
E-Mail: *hospizdienst-nord@palliative-geriatrie.de*

Spandau

Ambulantes Johannes-Hospiz
Standort Spandau
Schönwalder Allee 26
13587 Berlin-Spandau
Telefon: 030/33 60 93 74
Telefax: 030/33 60 98 25
E-Mail: *christine.knop@evangelisches-johannesstift.de*

Steglitz-Zehlendorf

Diakonie-Hospiz Wannsee – Ambulanter Hospizdienst
Königstr. 62 B
14109 Berlin-Zehlendorf
Telefon: 030/80 50 57 24
Telefax: 030/80 50 57 26
E-Mail:
info@diakonie-hospiz-wannsee.de

Außenstelle:
Im HELIOS Klinikum Emil v. Behring
Walterhöferstr. 11
14165 Berlin-Zehlendorf
Telefon: 030/810 26 30 63
E-Mail:
info@diakonie-hospiz-wannsee.de

Malteser Hospiz- und Palliativberatungsdienst
(Außenstelle) Briesingstr. 6
12307 Berlin-Lichtenrade
Telefon: 030/70 07 33 18
E-Mail: *petra.lausch-lehmann@malteser.org*

Nachbarschaftsheim Schöneberg
Ambulanter Hospizdienst
Kantstr. 16
12169 Berlin-Steglitz
Telefon: 030/76 88 3 -104 oder -105
Telefax: 030/76 88 3 111
E-Mail: *ambulantes-hospiz@nbhs.de*

Tempelhof-Schöneberg

Hospizdienst Christophorus e. V.
Manfred von Richthofen Str. 11
12101 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/78 99 06 02
Telefax: 030/78 99 20 86
E-Mail: *christophorus@hospiz-ambulant.de*

Hospizdienst im St. Joseph-Krankenhaus
Wüsthoffstr. 15
12101 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/78 82 22 45
E-Mail: *hospizdienst@sjk.de*

VIVANTES Ambulanter Hospizdienst
Wenckebachstr. 23,
12099 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/1 30 19 12 08
Telefax: 030/1 30 19 12 21
E-Mail:
brigitte.suchy-wachs@vivantes.de

Treptow-Köpenick

Ambulanter Hospizdienst Friedrichshagen
Werlseestr. 37
12587 Berlin-Köpenick
Telefon: 030/64 42-513 /-250
Telefax: 030/64 42 -151
E-Mail: *hospiz@sozialstiftung-koepenick.de*

Hospizdienst Palliative Geriatrie Süd-Ost
Neue Krugallee 142
12437 Berlin-Treptow
Telefon: 030/530 25 71 44
Telefax: 030/530 25 71 46
E-Mail: *hospizdienst-sued-ost@palliative-geriatrie.de*

Stephanus-Hospizdienst Berlin-Süd
Im Schloßberg 1
12559 Berlin-Köpenick
Telefon: 030/34 35 45 31 und
0157/77 20 77 65
Telefax: 030/34 35 47 19
E-Mail:
doreen.sperfeldt@stephanus.org

Hospicja stacjonarne dla dorosłych

Charlottenburg-Wilmersdorf

Paul Gerhardt Diakonie Hospiz
Auguste-Viktoria-Str. 10
14193 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/89 55 53 00
Telefax: 030/89 55 53 05
E-Mail: *andrea.chuks@pgdiakonie.de*
Internet: *www.pgdiakonie.de*

Lichtenberg

Diakonie-Hospiz Lichtenberg
Herzbergstr.79 /Haus 21
10365 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/54 72 57 21
Telefax: 030/54 72 57 15
E-Mail: *i.k.bertheau@keh-berlin.de*
Internet: *www.hospiz-lichtenberg.de*

Marzahn-Hellersdorf

Theodorus Hospiz Marzahn
Blumberger Damm 231, 7. OG
12687 Berlin-Marzahn
Telefon: 030/346 63 01 92
Telefax: 030/346 63 01 99
E-Mail:
t.h.marzahn@medinet-berlin.de
Internet: *www.theodorus-hospiz.de*

Mitte

Friederike-Fliedner-Hospiz
Reinickendorfer Str. 61
13347 Berlin-Mitte
Telefon: 030/45 94 21 80
Telefax: 030/45 94 12 94
E-Mail: *info.hospiz@*
evangelisches-johannesstift.de
Internet: *www.evangelisches-*
johannesstift.de

Lazarus Hospiz
Bernauer Str. 115-118
13355 Berlin-Wedding
Telefon: 030/46 70 55 50
Telefax: 030/46 70 52 75
E-Mail: *lazarushospiz-stationaer@*
lobetal.de
Internet: *www.lazarushospiz.de*

Theodorus Hospiz Moabit
Turmstr. 21
10559 Berlin-Mitte
Telefon: 030/37 44 10 97
Telefax: 030/37 44 10 96
E-Mail: *cl@medinet-berlin.de*
Internet: *www.pflegewerk.com*

Neukölln

Ricam Hospiz
Delbrückstr. 22
12051 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/62 88 80-0
Telefax: 030/62 88 80-60
E-Mail: *info@ricam-hospiz.de*
Internet: *www.ricam-hospiz.de*

Pankow

Caritas-Hospiz Pankow
Breite Str. 44 A
13187 Berlin-Pankow
Telefon: 030/474 98 95-104
Telefax: 030/474 98 95-106
E-Mail:
info@caritas-hospiz-pankow.de
Internet:
www.caritas-hospiz-pankow.de

Hospiz LudwigPark
Zepernicker Str. 2
13125 Berlin-Pankow
Telefon: 030/68 08 08 81 01
Telefax: 030/68 08 08 81 03
E-Mail: *info@hospiz-ludwigpark.de*
Internet: *www.hospiz-ludwigpark.de*

Spandau

Simeon-Hospiz –
Evangelisches Johannesstift
Schönwalder Allee 26
13587 Berlin-Spandau
Telefon: 030/33 60 97 30
Telefax: 030/33 60 91 30
E-Mail: *birgit.lemke@*
evangelisches-johannesstift.de
Internet: *www.simeon-hospiz.de*

Gemeinschaftshospiz Christophorus
Kladower Damm 221
14089 Berlin-Spandau
Telefon: 030/36 50 99 02
Telefax: 030/36 50 99 29
E-Mail: *sozialdienst@*
gemeinschaftshospiz.de
Internet:
www.gemeinschaftshospiz.de

Steglitz-Zehlendorf

Hospiz Schöneberg-Steglitz
Kantstr 16
12169 Berlin-Steglitz
Telefon: 030/76 88 31 00
Telefax: 030/76 88 31 11
E-Mail: *stationaeres-hospiz@nbhs.de*
Internet: *www.hospiz.nbhs.de*

Diakonie-Hospiz Wannsee
Königstr. 62 B
14109 Berlin-Zehlendorf
Telefon: 030/80 50 57 02
Telefax: 030/80 50 57 01
E-Mail:
info@diakonie-hospiz-wannsee.de
Internet: *www.diakonie-hospiz-wannsee.de*

Tempelhof-Schöneberg

Vivantes Hospiz
Wenckebachstr. 23
12099 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/130 19 12 03
Telefax: 030/130 19 12 23
E-Mail: *hospiz@vivantes.de*
Internet: *www.vivantes-hospiz.de*

Treptow-Köpenick

Hospiz Köpenick
Salvador-Allende-Str. 2 – 8
12559 Berlin-Köpenick
Telefon: 030/30 35 34 43
Telefax: 030/30 35 34 48
E-Mail: *info@hospiz-koepenick.de*
Internet: *www.hospiz-koepenick.de*

Ambulatoryjne służby hospicyjne dla dzieci

Ambulantes Caritas-Hospiz Berlin / Kinderhospiz- und Familienbesuchsdienst
Pfalzburger Str. 18
10719 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: 030/6 66 34 03 63
E-Mail: *b.danlowski@caritas-berlin.de*

Johanniter Unfallhilfe e.V. Kinder- u. Jugendhospizdienst
Soorstr. 76
14050 Berlin- Charlottenburg
Telefon: 030/816 90 12 56
Telefax: 030/816 90 17 16
E-Mail: *delia.Jakubek@johanniter.de*

TABEA – Ambulante Hospizdienste (Kinder, Jugendliche und Erwachsene)
Gierkeplatz 2
10585 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/495 57 47
Telefax: 030/25 81 72 46
E-Mail: *hospiz@TABEA-eV.de*

Ambulantes Kinderhospiz Berliner Herz
Karl-Marx-Allee 66
10243 Berlin-Friedrichshain
Telefon: 030/2 84 70 17 00
Telefax: 030/2 84 70 17 22
E-Mail: *info@berlinerherz.de*

Familienbegleiter – Ambulanter Kinderhospizdienst der Björn Schulz Stiftung
Wilhelm-Wolff-Str. 36-38
13156 Berlin-Pankow
Telefon: 030/39 89 98 28
Telefax: 030/39 89 98 99
E-Mail:
info@bjoern-schulz-stiftung.de

Malteser Kinderhospiz- und Familienbegleitdienst
Treskowallee 110
10318 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/656 61 78 27
Telefax: 030/656 61 78 17
E-Mail: *hospiz-berlin@malteser.org*

Stephanus Kinderhospizdienst
Albertinenstr. 20
13086 Berlin- Weißensee
Telefon: 0151/40 66 47 19
Telefax: 030/96 24 95 34
E-Mail:
kathrin.kreuschner@stephanus.org

Stacjonarne hospicja dla dzieci

Berliner Herz – Kindertages- und Nachthospiz des HVD
Lebuser Str. 15a
10243 Berlin-Friedrichshain
Telefon: 030/2 84 70 17 00
Telefax: 030/2 84 70 17 22
E-Mail: *kindertageshospiz@hvd-bb.de*
Internet:
humanistisch.de/berlinerherz

SONNENHOF – Hospiz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene der Björn Schulz STIFTUNG
Wilhelm-Wolff-Straße 36 – 38
13156 Berlin-Pankow
Telefon: 030/39 89 98 21
Telefax: 030/39 89 98 99
E-Mail:
info@bjoern-schulz-stiftung.de
Internet:
www.bjoern-schulz-stiftung.de

Lekarze specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej i służby opiekuńcze działające w ramach specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej

Informacje można uzyskać w:

Home Care Berlin e. V. unter
https://homecareberlin.de

Oddziały opieki paliatywnej

Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe (Station 5)
Kladower Damm 221
14089 Berlin-Spandau
Telefon: 030/365 01 10 50
E-Mail: *sekretariat-palliativ@havelhoehe.de*

Vivantes Klinikum Neukölln (Station 49)
Rudower Str. 48
12351 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/130 14 37 83
E-Mail:
palliativstation.knk@vivantes.de

Vivantes Klinikum Spandau (Station 72)
Neue Bergstr. 6
13585 Berlin-Spandau
Telefon: 030/130 13 17 72
E-Mail: *ksp.station72@vivantes.de*

Helios Klinikum Berlin Buch (Station 209.1 und 209.2)
Schwanebecker Chaussee 50
13125 Berlin-Pankow
Telefon: 030/940 15 53 68
E-Mail: *station-palliativ.berlin-buch@helios-gesundheit.de*

Helios Klinikum Emil von Behring (Station 12)
Walterhöferstr. 11
14165 Berlin-Zehlendorf
Telefon: 030/81 02 11 31
E-Mail:
beb-station51@helios-kliniken.de

Charité – Campus Benjamin Franklin (Station 14a)
Hindenburgdamm 30
12200 Berlin-Steglitz
Telefon: 030/84 45 33 02
E-Mail:
palliativbereich-cbf@charite.de

Charité Campus Virchow Klinikum (Station 55)
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin-Wedding
Telefon: 030/450 55 31 64
E-Mail: *palliativstation@charite.de*

Park-Klinik Weißensee (Station 1d)
Schönstr. 80
13086 Berlin-Weißensee
Telefon: 030/96 28 31 41

St. Joseph Krankenhaus Berlin Tempelhof (Station 20)
Wüsthoffstr. 15
12101 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/78 82 20 20
E-Mail: *palliativmedizin@sjk.de*

Franziskus Krankenhaus Berlin (Station 2)
Budapester Str. 15 – 19
10787 Berlin-Mitte
Telefon: 030/26 38-6178
E-Mail: *palliativmedizin@franziskus-berlin.de*

St. Hedwig-Krankenhaus (Station 63)
Große Hamburger Str. 5 – 11
10115 Berlin-Mitte
Telefon: 030/23 11 21 92
E-Mail: *st.hedwig@alexius.de*

Malteser Krankenhaus (Station 1)
Pillkaller Allee 1
14055 Berlin-Charlottenburg
Telefon: 030/30 00 15 11
E-Mail: *med-sek@malteser-krankenhaus-berlin.de*

Geriatria paliatywna

Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie des UNIONHILFSWERK
Richard-Sorge-Str. 21A
10249 Berlin-Friedrichshain
Telefon: 030/42 26 58 33
Telefax: 030/42 26 58 35
E-Mail: *post@palliative-geriatrie.de*
Internet: *www.palliative-geriatrie.de*
Sprechzeiten: Do 9:00 - 17:00 Uhr
sowie nach Vereinbarung

Netzwerk Palliative Geriatrie Berlin
c/o Kompetenzzentrum Palliative
Geriatrie des UNIONHILFSWERK
Richard-Sorge-Str. 21A
10249 Berlin-Friedrichshain
Telefon: 030/42 26 58 33
Telefax: 030/42 26 58 35
E-Mail: *npg@palliative-geriatrie.de*
Internet: *www.palliative-geriatrie.de*

Stowarzyszenia opiekuńcze

Listę stowarzyszeń **opiekuńczych oraz** dane osób kontaktowych znajdą Państwo nastronie:

www.berliner-betreuungsvereine.de.

Projekt specjalny

MenschenKind – Fachstelle für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder
Karl-Marx-Allee 66
10243 Berlin
Tel: 030/2345800-70 /-80 /-90
E-Mail: *menschenkind@hvd-bb.de*
Internet:
www.menschenkind-berlin.de

Oferty w okresie żałoby na terenie Berlina

Ze względu na wprowadzane regularnie zmiany w ofercie zamieszczamy poniżej listę indywidualnych ofert obejmujących doradztwo i towarzyszenie, które skierowane są do osób w okresie żałoby. W bazie danych Centralnego Punktu Informacji o Hospicjach i na portalu Hilfelotse znajduje się aktualna i kompletna lista ofert skierowanych do osób w okresie żałoby. Również hospicja ambulatoryjne i stacjonarne oferują możliwość uczestnictwa w grupach wsparcia w okresie żałoby.

Nie sporządzono odrębnej listy ofert obejmujących wsparcie dzieci w okresie żałoby. Można je uzyskać w Centralnym Punkcie Informacji o Hospicjach, w każdym punkcie opieki hospicyjnej dla dzieci lub hospicjum dziecięcym.

Beratungsstelle für Trauernde des Kirchenkreises Tempelhof-Schöneberg

Götzstr. 24 B
12099 Berlin-Tempelhof
Telefon: 030/755 15 16 20
E-Mail:
trauerberatung@ts-evangelisch.de
Internet: *www.ts-evangelisch.de*

Ökumenisches Netzwerk „Trauer und Leben“

Sieć działająca w ramach kościołów prowadzi listę różnych ofert skierowanych do osób w okresie żałoby jak również posiada informacje o aktualnych wydarzeniach i specjalistach.
Internet: *www.trauer-und-leben.de*
Kontakt:
Beratungsstelle für Trauernde des Kirchenkreises Tempelhof-Schöneberg,
Telefon: 030/755 15 16 20

Trauerwegbegleitung im KEH

Herzbergstr. 79,
10365 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/54 72 57 40
E-Mail:
trauerweg-begleitung@keh-berlin.de
Internet: *www.keh-berlin.de/de/trauerbegleitung*

Malteser Anlaufstelle für Trauernde

Treskowallee 110
(Eingang Dönhoffstr.)
10318 Berlin-Lichtenberg
Telefon: 030/65 66 178 - 25
Telefax: 030/656 61 78 17
E-Mail: *hospiz-berlin@malteser.org*
Internet: *www.malteser-berlin.de*

Arbeitskreis Trauer Berlin

Jednym z głównych celów tej grupy roboczej jest promowanie wzajemnej wymiany na tematy związane z żałobą, poznanie działających w Berlinie dostawców usług skierowanych do osób w okresie żałoby oraz stworzenie sieci informacyjnej. Spotkania odbywają się co kwartał i są otwarte dla wszystkich osób zainteresowanych tematem radzenia sobie z żałobą.

Kontakt:
Zentrale Anlaufstelle Hospiz des UNIONHILFSWERK
Hermannstr. 256–258,
12049 Berlin-Neukölln
Telefon: 030/40 71 11 13
Telefax: 030/40 71 11 15
E-Mail: *post@hospiz-aktuell.de*
Internet: *www.hospiz-aktuell.de*

Miejsce na notatki

Redakcja
Dr. Christina Fuhrmann

Współpraca
Amöna Landrichter, Centralny Punkt Informacji o HospicjachUNIONHILFSWERK

Doradztwo specjalistyczne
Dirk Müller, Centrum Kompetencji Geriatrii Paliatywnej UNIONHILFSWERK

Źródła zdjęć
Zdjęcie tytułowe © Unionshilfswerk Sozialeinrichtungen gemeinnützige GmbH
str. 1, str. 26 © Znak (Branding) Karty i zaleceń w zakresie jej stosowania
wykorzystano na podstawie zgody Koordynatora ds.opieki hospicyjnej i paliatywnej na terenie
Niemiec w formie dostosowanej przez H.P. Heberlina do obszaru Berlina.
str. 3 © ddpimages Clemens Bilan
str. 13, S. 17 © VRD
str. 15 © Miriam Dörr
str. 20, str. 21, str. 24 (1), str. 29, str. 37, str. 39, str. 42, str. 43, str. 51, str. 66, str. 73 © Dr. Christel Geier
str. 23 © Peter Maszlen
str. 24 (2), str. 60 © Matthias Heinrich
str. 25 © PA-Fotolia
str. 27 © Gabriele Rhode
str. 36, str. 38 © Gina Sanders
str. 45 © CHW
str. 53, str. 55, str. 67, str. 77, str. 79 © Dr. Christina Fuhrmann
str. 57 © Frantab
str. 59 © Stephan Morrosch
str. 60 © Matthias Heinrich
str. 69 © Z dokumentacji ARD stworzonej przez Mosjkan Ehrari: „Trzymaj mnie za rękę - muzułmanin towarzyszy umierającym"
o Hussamie Khoderze, wolontariuszu Ambulatoryjnego hospicjum Łazarz.
str. 70 © Dzięki uprzejmości Seldy Karaçay-Nawabian
z Centrum Rodziny Wattstraße.
str. 71 © rawpixel.ltd/depositphotos

Zamówienia
Zamówienia broszury za pośrednictwem Centralnego Punktu Informacji o Hospicjach
E-mail: *post@hospiz-aktuell.de*
Telefon: 030/40 71 11 13
Dyżury: poniedziałek, czwartek, piątek 9:00 – 13:00

Pliki do pobrania
Broszurę można pobrać na stronie *https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/besondere-personengruppen/schwerstkranke-und-sterbende/*

Niniejsza broszura stanowi element działań w zakresie public relations kraju związkowego Berlin. Nie jest ona przeznaczona na sprzedaż i nie może być wykorzystywana do promowania partii politycznych. Przedruk, również fragmentów, tylko za zgodą wydawcy.

Wydawca nie ponosi odpowiedzialności w zakresie kompletności i prawidłowości prezentowanych danych.

Senatsverwaltung
für Gesundheit, Pflege
und Gleichstellung

be Berlin

Dział prasowy i Public Relations
Oranienstraße 106
10969 Berlin
Tel: (030) 9028-0
www.berlin.de/sen/gpg
pressestelle@sengpg.berlin.de
© Senacki Departament ds. Zdrowia, Opieki i Równouprawnienia

Opracowanie: Franziska Heinz i Union Sozialer Einrichtungen gemeinnützige GmbH
Druk: Union Sozialer Einrichtungen gemeinnützige GmbH
Wydanie 4. poprawione, październik 2018 r.

Niniejszy produkt został wydrukowany na papierze posiadającym certyfikat FSC.