

Demans - Sessiz bir veda

Demans hastalarına
yaşamın son dönemlerinde eşlik etme





“Mesele daha iyi bir ölüm değil, daha iyi bir yaşamdır; son ana kadar daha iyi bir yaşamdır; çünkü ölmek üzere olanlar, hala hayattadırlar.”

(Marina Kojer, Palyatif Geriatri Öncüleri)

Giriş

Demans hastaları ile vedalaşmak, aşamalı bir vedalaşmadır ve hafıza, yönelim ve dil becerilerinin yavaş yavaş kaybedilmesiyle, yaşamın son aşamasından çok önce başlar. İnsanlar birbirlerinden giderek daha fazla “uzaklaştıkları” için, hayatın son dönemine özel bir özen gösterilmesi gerekir. Dolayısıyla büyük bir zorlukla karşı karşıyasınız; sözlü iletişim ortadan kalktığında bu zorluk daha da artıyor. Artık mesele tıbbi tedavi değil; güven ortamı yaratmak, rahatsızlıkları hafifletmek ve tanıdık bir kişinin - yani sizin - eşliğinde onurlu bir şekilde bu süreci atlattır.

Muhtemelen bazen kendinizi tedirgin hissediyorsunuz ve bakımını üstlendiğiniz kişinin durumunu tam olarak değerlendirmekte zorlanıyorsunuz. Kendinize şu soruyu soruyorsunuz: “Varsa ağrıların hafifletilmesi gerektiğini nasıl anlarım? Ne yapabilirim? Ölüm sürecinde nasıl daha iyi bir destek verebilirim?”

Bu broşür, bu ve benzeri soruları yanıtlamak, size güven vermek ve duygusal ve fiziksel zorluklarla nasıl başa çıkabileceğinizi göstermek amacıyla hazırlanmıştır. Demans hastası bir kişinin yaşamının son dönemlerinde ona eşlik etmeye ve onurlu bir şekilde ölümüne yardım etmekten korkmayın.

Bu broşür, Almanya’da ağır hasta ve ölüm döşeğindeki kişilerin bakımına ilişkin tüzüğün ilkelerine dayanmaktadır: Her insan, hastalığı, yaşı veya zihinsel durumu ne olursa olsun, son nefesini verene kadar haysiyet, kendi kaderini tayin etme, acının hafifletilmesi, ilgi ve hayata katılım hakkına sahiptir.

Bu, demans hastaları için de geçerlidir! Son ana kadar, her biri kendine özgü bir yaşam öyküsüne ve en derin insani ihtiyaçlara sahip bireyler olarak kalırlar.

İçindekiler

Giriş	3
Son arzunuzun yerine getirilmesi için: Bakım Vekaletname güvenlik sağlar!	5
Bakım Vekaletname belgeleri - dikkat etmeniz gerekenler	5
Demans Teşhisiyle Yaşamak ve Ölmek	7
Ölüm nedeni olarak demans?	8
İletişim ve İlişkiler	10
İhtiyaçları kabul etmek	11
Güven oluşturmak	11
Temel İhtiyaçlar ve Empati	13
Günlük yaşamı ve keyifli anları şekillendirmek	14
Son günler ve saatler	17
Palyatif bakım	18
Ölüm süreci ve destek	20
Doğum ve ölüm yerleri	25
Ölüm ve Yas	29
Vücut ve Ölüm Belirtileri	29
Veda etmek	31
Kendine Bakım ve Yas	33
Peki şimdi?	34
Ek	35
Berlin'in merkezi yol göstericileri	35
Berlin'de demans hastalarının yakınlarına yönelik danışmanlık hizmeti	36
Eğitim fırsatları	38
Ulusal merkezi portallar, konu sayfaları, rehberler	38
Yararlanılan Kaynakça	40
Yasal Uyarı	42



“İhtiyacı olduğu anda aramak zorunda kalan kişi, aradığını bulmakta zorlanır.”

Son arzuların yerine getirilmesi için: Önlem almak güven sağlar!

Sevdiğimiz birinden ayrılma söz konusu olduğunda, o kişinin artık kendi başına karar veremediği durumlarda, onun yaşamının sonuna ilişkin kararlar almak kadar zor bir şey yoktur herhalde. Özellikle demans hastaları söz konusu olduğunda, ifade ettikleri veya varsayılan iradelerine ve isteklerine saygı gösterilmesi önemlidir.

Mümkün olduğunca erken bir aşamada uzman danışmanlık desteği alınarak hazırlanan, hukuki geçerliliği olan ilgili bakım vekaletname belgeleri, yakınları ve bakım görevlilerinin yükünü hafifletir ve ileride ortaya çıkabilecek anlaşmazlıkları ve belirsizlikleri önlemeye yardımcı olur.

Bakım vekaletname belgeleri – Dikkat edilmesi gereken konular

Bakım vekalet yetkisi, vekalet veren kişinin artık kendi adına karar veremediği durumlarda devreye girer. Bu belge, gerektiğinde hastaların isteklerini ve diğer sorunlarını yasal olarak temsil etmeye yetkili olan vekillerin kimler olduğu konusunda bilgi içerir. Bir hasta vasiyet belgesi, kesin olarak tanımlanmış durumlarda hangi tıbbi müdahalelerin kabul edildiğini veya reddedildiğini belirler. Hasta vasiyetnamesinin özel bir türü olan acil durum vasiyetnamesi, acil durumlarda istenen tıbbi müdahalelere ilişkin saniiyeler içinde genel bir bakış sağlar.

Vasiyetname, yaşamla ilgili konulara ve kişinin kendisi için önemli olan hususlara ilişkin kişisel görüşlerini içeren bir değerler formu ile tamamlanabilir.

Vekalet belgelerinin güncel kalması için bunları düzenli olarak kontrol etmek önemlidir. Bu nedenle, daha önce dile getirilmiş istekler yaşamın sonuna doğru değişebilir. Ayrıca, eşlik ettiğiniz kişinin iradesinin bu içerik ile hala uygun olup olmadığı konusunda kendiniz de emin olmayabilirsiniz.



Bilmeniz gereken önemli bir nokta:

Eşlik ettiğiniz kişinin

vasiyetini geri almak istediği açıkça belli olmadığı sürece, bu vasiyet geçerliliğini korur.

Bir hastaneye yatış, bakımevine giriş, bir huzurevine veya hospise yerleştirme durumlarında ve elbette kişinin evde bakımı sırasında da, aşağıdaki belgeler (isteğe bağlı olarak) hazır bulunmalı ve kolayca bulunabilmelidir:

- Vasi Belgesi (yasal vasilik söz konusu ise)
- Sağlık konularında açıkça yetki verilen bakım vekaletnamesi veya genel vekaletname
- Hasta Vasiyetnamesi
- Acil durum planı, örneğin Berlin Acil Durum Yönetmeliği
- Organ Bağışı Kartı
- İlaç planı
- Hassasiyetler, alerjiler ve dikkate alınması gereken diğer hususlar hakkında bilgiler



“Kalp demans olmaz.” (Udo Baer, Gabi Schotte-Lange, bakıcılar ve yakınlar için aynı adlı rehber kitabın yazarları)

Demans tanısıyla yaşamak ve ölmek

Tıbbi tanı konulduğunda, bu durum hastalar ve yakınları için genellikle büyük bir şok olur. Çok şey değişecek. Demans hastalığının seyri, her hastada farklılık gösterebilir.

Demans, belirli bilişsel işlevlerin giderek kaybolmasıyla seyreden ve hastaların yaşamını önemli ölçüde etkileyen beyin hastalıklarının genel adıdır.

Demans hastalığının şekline ve nedenine bağlı olarak, özellikle kısa süreli hafıza, düşünme yeteneği, dil ve motor beceriler etkilenir. Bazı demans türlerinde kişilik değişiklikleri de görülebilir. Demans hastalıklarının en yaygın türü Alzheimer hastalığıdır.

Hastalığın kesin nedenleri tam olarak bilinmemektedir. Demans hastalığına yakalanma riski, diyabet veya kalp-damar hastalıkları gibi çeşitli öncül hastalıklar nedeniyle artabilir.

Genetik yatkınlık, sigara içme, alkol tüketimi ve aşırı kilo gibi risk faktörleri de demansın gelişmesine katkıda bulunabilir.

Ölüm nedeni olarak demans?

Demans, ilerleyen bir hastalıktır ve son aşamada ölümlle sonuçlanır. Hastalığın kendisi genellikle doğrudan ölüm nedeni değildir. İnsanlar, fiziksel ve bilişsel işlevlerin giderek bozulmasının yol açtığı sekel hastalıklar nedeniyle hayatını kaybediyor. Hastalığın ilerlemiş aşamalarında hastalar yemek yeme, içme, idrar ve bağırsak kontrolü gibi günlük işlevler üzerindeki kontrolünü yitirir ve genellikle yatağa bağımlı hale gelir.

Bu fiziksel zayıflama, enfeksiyonlara ve diğer komplikasyonlara karşı duyarlılığı artırır. Ancak demans hastalığı da, organların işlevlerini tamamen yitirmesi nedeniyle tek başına ölüme yol açacak kadar ilerleyebilir.

Tedavi seçenekleri, esasen hastaların yaşam kalitesini iyileştirmeyi amaçlayan hem ilaçlı hem de ilaçsız yaklaşımları kapsamaktadır.





Demans durumunda en sık görülen ölüm nedenleri şunlardır:

- **Akciğer iltihabı (pnömoni)**

Yutma bozuklukları nedeniyle tükürük veya yiyeceklerin solunarak akciğerlere ulaşmasıyla ortaya çıkan özel bir zatürre türü özellikle sık görülür.

- **Enfeksiyonlar**

Örneğin, idrar yolu enfeksiyonları kan zehirlenmesine (sepsis) yol açabilir.

- **Beslenme ve sıvı eksikliği**

İleri düzeyde demans, hastaların yeterince yemek yemek veya sıvı almak istememesine ya da bunları gerçekleştirememesine neden olabilir; bu da vücudu ciddi şekilde zayıflatır.

- **Dolaşım veya kalp sorunları**

Kalp yetmezliği veya kalp krizi, özellikle genel sağlık durumunun çok zayıf olduğu durumlarda daha sık görülür.

- **Düşmeler ve sonuçları**

Kemik kırıkları - örneğin kalça kırıkları - ciddi komplikasyonlara yol açabilir.

- **Genel fiziksel zayıflama**

Son aşamada vücut, temel işlevlerini sürdürme yeteneğini giderek yitirir.

Vücutta neler oluyor?

İnsan artık doğru düzgün hareket edemediği için organlar ve kaslar zayıflar. Yutma güclüğü, yetersiz besin ve sıvı alımına neden olur. Vücut bitkin düşmüş durumdadır ve dramatik bir şekilde kilo kaybeder. Kalp, karaciğer veya böbrek gibi organlar artık düzgün çalışamaz. Bağışıklık sistemi ciddi şekilde zayıflamıştır. Vücut yavaş yavaş temel işlevlerini yitirir; buna çoklu organ yetmezliği denir. İnsan ölür.

İleri derecede demans hastası bir kişi, öleceğini fark eder mi?

Demansın ileri aşamalarında, ölüm döşeğindeki kişiler fiziksel ve zihinsel işlevlerinin ciddi şekilde bozulması nedeniyle durumlarını genellikle sınırlı veya parçalı bir şekilde algılayabilirler. İzlenimlerin bilinçli bir şekilde işlenmesi giderek kısıtlanmaktadır. Bununla birlikte, ileri düzeyde demans hastaları, artık bunları net bir şekilde tanımlayamasa veya ifade edemese de, acı, korku, yakınlık, sıcaklık veya huzur gibi temel duyuları hissedebilir. Bu nedenle iletişim, her şeyden önce duygusal düzeyde mümkündür.



“Demans, hiç kimsenin haysiyetini elinden almaz.

“Bu, bizim buna verdiğimiz tepki.” (Teepa Schnee, demans bakımı uzmanı)

İletişim ve İlişkiler

Demans hastalarıyla iletişim kurmak, kişinin empati ve yaratıcılık becerilerini zorlayan bir süreçtir.

Yaşamın son aşamasındaki kişiyle olan ilişki değişebilir, derinleşebilir ya da insanlar arasında ilişki zayıflar. Her şey mümkündür ve önlenemez. Her şeyin önünde eşlik ettiğimiz kişinin haysiyetini korumak yer alır. Çözumsuz gibi görünen durumlarda, olaylara farklı bir bakış açısıyla yaklaşmak yardımcı olabilir: Destek verilecek bir kişi şu anda nasıl hissediyor olabilir, onun için ne önemli olabilir? Böyle bir bakış açısı değişikliği, mevcut durumu daha iyi anlamayı sağlayabilir ve yeni eylem olanakları yaratabilir.

Çok önemli: Yardım ve destek alın!

Örneğin, demans hastalarının yakınlarına yönelik destek grupları, psikolojik veya manevi destek hizmetleri ya da gönüllü ziyaret veya hospis hizmetleri aracılığıyla. Böylece zor durumlarda hem duygusal hem de pratik olarak destek alırsınız ve şunu bilirsiniz: **Yalnız değilim!**

İhtiyaçları kabul etmek

Tüm insanlar gibi, demans hastaları da yaşamlarının son döneminde güvende ve korunmuş olduklarını ve sevildiklerini hissetmek isterler.

Günlük yaşamda demansla başa çıkmak için, rehberlik ve destek sağlayabilecek çeşitli yöntemler ve davranış biçimleri bulunmaktadır.

Örneğin, Naomi Feil’in geliştirdiği “Validation”

yöntemi, kendini kanıtlamış bir iletişim yöntemidir.

Kafası karışmış kişilere yönelik bu son derece duyarlı destek, empati,

saygılı iletişim ve duygusal ihtiyaçların kabul edilmesine dayanmaktadır.

Yüz ifadeleri, el kol hareketleri, nefes alıp verme, bakışlar ve vücut duruşunu dikkatle gözlemleyerek, yakınları demans hastasının ihtiyaçlarını fark edebilir, ona yakınlık gösterip dokunarak bu ihtiyaçlara cevap verebilir ve onunla bir bağ kurabilir.

Ayrıca, insanların hayatlarının sonuna geldiklerinde, huzur içinde ölmek için genellikle içsel meselelerini düzenlemeye ve yarım kalmış işlerini duygusal olarak çözmeye çalıştıklarını anlamak da önemlidir. Bu son çabalar takdir edilmeli ve saygı görmeli; etkilenen kişilere, özellikle duygusal düzeyde, destek ve alan tanınmalıdır.

Güven oluşturmak

Demansın birçok yüzü vardır. Davranışlar ve ruh hali, kısa süreler içinde önemli ölçüde değişebilir. O günkü ruh haline ve dış koşullara bağlı olarak, eşlik ettiğiniz sırada duygusal iniş çıkışlar olabilir ve bunlara göğüs germek zorunda kalırsınız.

Her temas sırasında mevcut durumu yeniden değerlendirmek gerekir:

- Demans hastası olan ve eşlik ettiğiniz kişinin çevresine karşı davranışının nasıl değiştiğini değerlendirin. Neler değişti? Hangileri aynen kaldı? Eğer bunu yapamıyorsanız, biraz nefes almak için o ortamdan kısa bir süre uzaklaşın ve ardından geri dönün.
- Her karşılaşmayı bilinçli bir şekilde; örneğin, omuz veya üst koldan hafifçe dokunarak, böylece güvene dayalı bir ilişki kurmaya çalışarak başlatın veya bitirin.
- Yeniden tanıtmaya (tanışma) rutinleri ve ritüeller hastayı yönlendirerek faydalı olur: Başlangıçta samimi bir selamlaşma ve sonunda bilinçli bir veda. Bu kısa “tören”, gün içinde defalarca tekrarlanabilir; güven ve güvenilirlik hissi verir.
- Ölüm döşeğindeyken genellikle gözlerini kapalı tutan insanlar için, sıcak ve kararlı bir sesin rehberliği ile dokunma hissi bir araya geldiğinde son derece önemlidir. Böylece birinin geldiğini, gittiğini ya da yanında olduğunu hissedebilirler.
- Özellikle ileri düzey demans vakalarında net bir yapı yardımcı olur. Belirgin bir son ya da veda olmadan, demans hastası kişi duygusal olarak o durumun içinde sıkışıp kalır ve kendini “hamster çarkında” gibi hissedebilir.
- Eğer ölüm döşeğindeki demans hastasına sadece siz eşlik etmiyorsanız, kendi istek ve beklentilerinizi diğer ilgili kişilerle paylaşmanızda fayda vardır. Her yas sürecinin kendine özgü olduğunu unutmamak gerekir. Birinin nasıl hissetmesi gerektiğine dair doğru ya da yanlış diye bir şey yoktur. Birbirine saygı duymak ve farklılıkların farkında olmak, gerginlikleri veya çatışmaları önlemeye yardımcı olabilir

Temel ihtiyalar ve empati

Demans veya diğ er biliş el bozukluklardan muzdarip kişiler, ihtiyalarını mantıklı bir şekilde açıklayamaz veya gerek elendiremez. İhtiyalarını g steren g  l  duyuları bulunur.

Bu duygular, y z ifadeleri, el kol hareketleri, nefes alıp verme, ses ve dilin yanı sıra hareketler ve sembollerin kullanımıyla da dıřa vurulabilir. Bu, yařamın son evresi ve  l m i in de ge erlidir.

Demans hastalarında ařağıdaki temel ihtiyalar g ze  arpmaktadır:

- kendini g vende, korunmuř ve sevilen hissetmek,
- yararlı ve aktif olmak,
- spontane duyguları ifade etmek ve dinlenilmek.

Bu nedenle,  zellikle yařamlarının son d neminde, onların kendi ger ekliklerine empatiyle yaklařmak  nemlidir.

Bunun anlamı řudur:

- Bir insan kendi d nyasında kendini tehdit altında hissedip korkarsa, koruma ve g venlięe ihtiya duyar. Yařlı bir insan kendini  ocuk gibi hissedip annesini  zleyerek aęladığında, sevilmek ister. Bu durumda, bu korkuyu ciddiye almak, empatiyle sorular sormak, teselli edici ve g ven veren s zler bulmak ve bunları nazik dokunuřlarla birleřtirmek faydalı olur.
- Demans hastası bir kiři  l m d řeğindeyken el ve ayaklarıyla hareketleri zorla tekrar ediyorsa, kelimenin tam anlamıyla “son yolculuęuna”  ıkmak istiyor olabilir. Buna biraz zaman tanıyın ve bu  abaya engel olmaya  alıřmayın.
- Birisi baęırırsa, aęlarsa, kendisine destek olabilecek kiřileri  aęırırsa ya da fiziksel saldırganlık g sterirse, bu durum y ksek sesle iletiřim kurma ihtiyaının b y k olduęunu g sterir. Aynı ses tonunda ve aynı dinamikle cevap verin. Bu uyum sayesinde, karřınızdaki kiři tarafından fark edilirsiniz ve s zlerinizle ve kararlı dokunuřlarınızla o kiřinin “g c n ” takdir edebilirsiniz.

Günlük hayatı ve keyifli anları şekillendirmek

Alışkanlıkları sürdürmek

Özen göstererek ve bireysel ihtiyaçlara duyarlı davranarak, demans hastaları becerilerini ve yönelimlerini daha uzun süre koruyabilirler.

Görme, işitme, dokunma, tatma ve koklama duyularını bilinçli bir şekilde harekete geçirmek ve ilgili kişinin kişisel tercihlerine uygun etkinlikler sunmak tavsiye edilir.

Yaşanan hayatın temel bir rolü vardır. Olumlu anılarla bağlantılı ritüellere, aile yaşamına, eski hobilere, müziğe ve mesleki deneyimlere yeniden bağlanmak, yön bulmaya yardımcı olur ve refah duygusuna katkıda bulunur. Ayrıca bu sayede mevcut beceriler korunabilir, bu da özgüven ve yaşam sevincini artırır.

Mizah ve hafiflik: Bir fırsat

Demans hastalarıyla iletişim kurmayı zor ve zorlu hale getiren pek çok durum, mizah ve neşeye "yumuşatılabilir" ve ortam rahatlatılabilir.

Demans hastaları mizah duygusunu genellikle şaşırtıcı derecede uzun süre korurlar ve işte tam da bunda yakınlık, rahatlatma ve yaşam sevinci için büyük bir fırsat yatmaktadır. Mizah insanları bir araya getirir, neredeyse her zaman anlaşılır ve dil ve yönelim yetenekleri azalsa bile yakınlık yaratır. Bu nedenle, yakında bulunan kişiler –bazen biraz çaba gerektirse de– mizahı bir iletişim aracı olarak kullanmaktan çekinmemelidir; zira mizah, zorlu koşullara rağmen küçük, hafif ve güzel anlara açık kalmamıza yardımcı olur. Bunu hatırlamak, zorluklarla başa çıkmayı kolaylaştırabilir. Özellikle birlikte gülmek, yaşamın son döneminde bile rahatlatma sağlayabilir, olumsuz duyguları dengeleyebilir, gerginlikleri giderebilir ve ilişkiyi güçlendirebilir.

Bunun yanı sıra, demans hastalarının hayatlarından aşına oldukları atasözleri de vardır, örneğin: “Gözden uzak, gönülden uzak”, demans hastalarıyla iletişim kurmayı sağlayan bir yaklaşım.

Atasözleri, sohbetler için iyi bir başlangıç noktası olabilir; kişinin kendi geçmişleriyle bir bağ kurmasını sağlar ve mevcut durumda bir yakınlık hissi yaratır. Hasta kişi şöyle düşünür: "Bunu hala hatırlıyorum – bunu hala yapabilirim."

Bu, başka türlü pek çok şeyin artık mümkün olmadığını ve pek çok şeyi artık bilmediğini fark ettiğinde, içini rahatlatan bir duygu.

Son yolculuk için “bilet” görevi gören semboller

Demans hastası bir kişi yaşamının son dönemine girdiğinde, o zamana kadar kurulan iletişim biçimi değişir. Kelimeler anlamını yitirir; bu durumdan etkilenen kişiler genellikle şifreli bir şekilde ifade ederler, semboller aracılığıyla iletişim kurarlar. Peki bu ne anlama geliyor? Bir nesne artık bilinçli olarak tanınmıyor ya da onu ifade edecek kelimeler bulunmuyor olsa bile, yine de bir güven ve tanıdıklık hissi uyandırabilir – o nesne bir sembol haline gelir ve demans hastası için çok özel bir anlam taşıyan bir şeyi temsil edebilir. Bir sembol, insanları, nesneleri ve olayları temsil etmek için kullanılabileceği gibi, değerleri, duyguları veya ihtiyaçları (örneğin sevgi ihtiyacı) temsil etmek için de kullanılabilir.

Semboller şunlar olabilir:

- Tanıdık eşyalar, örneğin el çantası, fular, yastık, anahtarlık
- Portre fotoğrafları veya kişisel hatıra eşyaları, örneğin alyanslar
- Dini semboller, örneğin haç, mum, Buda, tespah

İşaret

Demans hastası ölüm döşegindeki kişiler artık nesneleri algılayamadıklarında, el kol hareketleri, yüz ifadeleri ve bakışlar ön plana çıkar. Bunlar, kişi artık bunu sözlü olarak ifade edemese bile, nasıl hissettiğini, neye ihtiyacı olduğunu, hangi korkuları veya ihtiyaçları olduğunu gösterir. Bu durumda hastayı dikkatle izleyin ve acele etmeden sakın bir şekilde tepki verin – en ufak hareketler bile büyük önem taşır. Ölüm döşegindeki kişinin o anda hangi durumda olduğunu size “işaret” olarak gösterebilecek belirtiler:

Yüz ifadeleri:

- kaşları çatılmış, alnı gergin: Ağrı, veya gerginlik
- Gözleri fal taşı gibi açılmış, gözleri hızla hareket ediyor: Belirsizlik, tedirginlik, korku
- yumuşak yüz hatları, gevşemiş ağız: Huzur, rahatlama
- sakin, boş bir bakış, gevşemiş yüz kasları: Veda ve Kendini Bırakma

El hareketleri:

- Eller boşluğa uzanıyor: Destek veya temas ihtiyacı
- Arama hareketleri: Yakınlık veya yönlendirme ihtiyacı
- Seçirme veya kıpırdanma: İç huzursuzluk veya kaygının belirtisi
- El ile arama: Yakınlık ihtiyacı
- Eli sıkı sıkı tutma: Bağlanma ihtiyacı
- İtmek, Uzaklaştırmak: Mesafeye duyulan ihtiyaç veya aşırı ilgiden sıkılma işareti
- Kolların ve omuzların hareket ettirilmesi: Rahatsız bir yatış pozisyonu
- Başını başka yöne çevirmek: Reddetme
- Başını bir o yana bir bu yana sallamak: Arama
- Sallanan ayaklar: Yürümeyi isteme

Sözsüz:

- Huzursuzluk, çılgılık atma veya ağlama: Fiziksel rahatsızlıklar, ağrı, kaygı ve karşılanmamış ihtiyaçlara işaret
- Geri çekilme, artık konuşmama, içine kapanma: İnsan içsel olarak hayattan uzaklaşır - bu, ölüm sürecinin doğal bir parçasıdır
- Ani dinlenme dönemleri: Ölüm döşeğindeki, “bırakma” sürecinde bir adım daha ileri giderler



“Yorgun olduđunda uykuya dalabilmek ve uzun süredir taşıdıđın bir yükü bırakabilmek, bu harika bir şey.”

(Hermann Hesse, Alman şair)

Son günler ve saatler

Demans hastası bir kişinin yaşamının son dönemlerinde vedalaşmak genellikle duygusal bir süreçtir ve çođu zaman ruhsal olarak zorlayıcı olabilir. İletişim kısıtlı olsa bile, yakınlar, yanlarında bulunarak ve ihtiyaçlara duyarlı davranarak yakınlık ve yönlendirme sağlayabilirler.

Bakım personeli, hospis ve ziyaret hizmetleri çalışanları ya da ruhani danışmanlık görevlilerinin desteđi, bu dönemi atlattmaya yardımcı olabilir. Önemli olan her şeyi "dođru" yapmak deđil. Orada bulunma, dikkat, empati ve ilgi çok önemlidir.

Kalan ömrü tahmin etmek zor olsa da, yaşamın son aşamasına ve ölümün yaklaştıđına işaret eden belirtiler vardır.

Yiyecek veya içecekleri reddetme, ölüm süreci ilerledikçe vücudun artık enerjiye ihtiyaç duymadıđının bir işareti olabilir. Ölüm döşeđindeki kişiler için, kişinin ihtiyacına aykırı bir şekilde besin alımı bir yük oluşturur; çünkü besin artık sindirilmez ve bunun sonucunda karın ağrısı, mide bulantısı ve kusma görülebilir.

“Ölüm orucu” olarak da adlandırılan bu durum, gıda ve sıvı alımından bilinçli olarak vazgeçme kararıdır. Demans hastası kişi bu tür bir kararı kendi adına verebiliyorsa, bu konuda bir doktorla görüşme talep edin.

Palyatif bakım

Son haftalarda, günlerde ve saatlerde , ileri düzeyde demans hastalarında zorlayıcı şikayetler ortaya çıkabilir. Böyle olmak zorunda değil. Rahatsız edici şikayetler genellikle hafifletilebilir veya önlenir. Odak noktası, ağrı, nefes darlığı, mide bulantısı, kaygı veya huzursuzluk gibi rahatsız edici semptomların hafifletilmesidir. Tıbbi semptom kontrolü ve örneğin ilaçlarla rahatlatıcı önlemlerin alınması, aile hekimlerinin görevleri arasındadır. Bakım konusunda bir evde bakım hizmet görevlisi size destek olabilir.

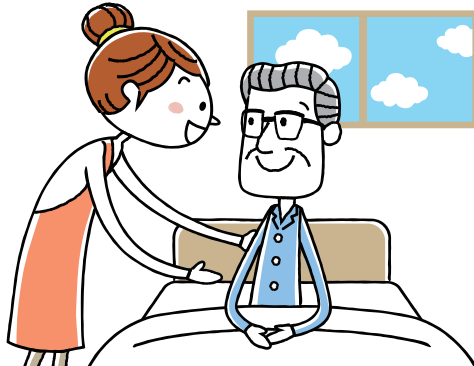
Sadece semptomların kontrolü sayesinde tanıdık ev ortamında kalınması sağlanabiliyorsa ve evde hasta bakımı hizmetlerinin geri kalanı yetersizse, “Palyatif hastalarda semptom kontrolü” için “

Form 12 kullanılarak “Hizmet kodu 24a” belirtilerek doktor tarafından reçete yazılabilir.

Belirgin, daha karmaşık ve tedavisi zor semptomlar ortaya çıkarsa, özel ayakta palyatif bakım (SAPV) ekibi size destek olabilir. Bu tür bir tedavi de doktor tarafından 63 numaralı formla reçete edilmeli ve sağlık sigortası tarafından onaylanmalıdır.

SAPV ekibi bu durumda 24 saat boyunca ulaşılabilir durumdadır.

Değişikliklerle ilgili gözlemlerinizi paylaşın ve ortaya çıkan tüm sorularınız için genel veya uzmanlaşmış ayakta palyatif bakım hizmetlerinden size destek veren kişilere başvurun.





Ne yapabilirim?

Akıl artık çalışmadığında, kalp hissetmeye devam eder. Ölüm döşeğindeki demans hastaları, konuşmaları, ruh hallerini, yakınlığı ve ilgiyi hala çok yoğun bir şekilde algırlarlar.

Yakınlar şu şekilde yardımcı olabilir:

- **Duygusal dalgalanmaları kabullenmek:** Ruh hali çok kısa sürede değişebilir.
- **Orada bulunma:** Sessiz bir yanında bulunma durumu, çoğu zaman en güçlü sözlerden bile daha etkili olur.
- **Dokunma:** Elini tutmak, nazikçe okşamak, başına ve yüzüne dokunmak.
- **Yumuşak, anlaşılır sözler:** Karşıdaki kişi cevap vermese de veya tepki göstermese de dinler.
- **Sakin bir ortam yaratmak:** Samimi ve rahat bir ortam yaratmak, loş ışık, az gürültü, alışık olunan sesler, huzur ve güvenlik sağlamak. Aerosoller veya kokulu mumlar gibi tanıdık ve hoş kokuları veya aromaları kullanın.

Lütfen önceden kokuları "koklatarak" uygunluğunu kontrol edin, çünkü ölüm sürecinde koku alma duyusu da değişebilir. Hasta başını yana çevirirse, bu açık bir ret işaretidir.

- **Sabır:** Her ölüm sürecinin kendine özgü bir ritmi vardır.

Duygusal iletişimi algılama yeteneği yaşamın sonuna kadar korunur. Her şeyi mükemmel yapmak zorunda değilsiniz ve bunu da yapamazsınız. Onun yanında bulunmanız her şeyden önemlidir!

Ölüm süreci ve destek

Maneviyat

Maneviyat, insan hayatının temel bir boyutudur. Bu, hayatın anlam ve amacını, kendinden daha büyük bir üstün güç ya da kuvveti aramayı ilgilendirir. Burada ele alınan konular şunlardır: Dünyada benim yerim nedir? Evrenle nasıl bir bağım var?

Ölüm döşeğindeki insanlar genellikle bu tür temel soruları kendilerine sorarlar. Bu konudaki paylaşımlar ve kendi değerlerimizi yeniden düşünmek, bize yol gösterici olabilir ve teselli verebilir. Demans hastası bir kişinin ölüm döşeğindeyken duyduğu manevi ihtiyaçlar, büyük ölçüde kişinin yaşam öyküsünden anlaşılmalıdır. Belki de dini metinleri dinlemek, şarkı söylemek, mırıldanmak, dua etmek ya da başka manevi uygulamalar yapmak istiyor olabilir.

Onun yaşamış olduğu hayatı takdir ederek, ona bunu saygı ve haysiyetle mümkün kılın. İhtiyaçları değiştiğinde ve eskiden önem verdiği şeyleri artık istemediğinde, bunu sözsüz bir şekilde de belli eder. Buna hazırlıklı olabilirsiniz.

Kişisel bakım

Ölüm sürecinde yakınlar genellikle yararlı bir şey yapmak ve destek olmak isterler. Bu, hem sessiz bir şekilde yanında bulunarak hem de ölen kişinin aktif bakımını yaparak gerçekleştirilebilir. Burada kendi imkânlarınızı ve sınırlarınızı göz önünde bulundurarak karar verirsiniz.

- Bakım işlemleri herkesin yapabileceği bir şey değildir. Bir şeyler yapmak isterseniz, hemşirelere danışın ve onlardan rehberlik ve tavsiye alın; bu, yaptığınız işlerde size güven verecektir.
- Ölüm sürecinde, kişinin kendi fiziksel ve ruhsal gücünü doğru bir şekilde değerlendirmek zor olabilir. Bu nedenle, güvendiğiniz kişilerle fikir alışverişinde bulunmak önemlidir.

- Saęlık durumunuz hakkında bilgi istenirse, bunu ciddiye alın ve drste cevap verin. Bu grme, kendi ihtiyalarınızı fark etmenize ve yardım kabul etmenize yardımcı olabilir.
- Dzenli aralıklarla kısa molalar verin ve yerinizden kalkarak rneęin aık pencerede derin nefes alın ya da kapının nne ıkın.
- Dncelerinizi kısa bir srelięine baka konulara yneltmeye alıın ve hayal gcnzle hafif, renkli grntler canlandırın. Sakin bir ekilde birkaç kez nefes alın ve sonra geri dnn.
- Molaları kendinizi iyi hissetmek zere deęerlendirin: En sevdięiniz mzikleri dinleyin, en sevdięiniz yemekleri yiyin ya da atıtırın. Sevdięiniz insanlarla gzel konular hakkında sohbet edin.
- nemli olan, farklı bir bakı aısı kazanmak ve ardından yenilenmi bir ekilde geri dnmek iin, kısa ya da uzun sreli molalar verdięinizde olayın yaandıęı yerden bilinli olarak uzaklamanızdır.

Aęız bakımı

- lm deęindekilere elik ederken aęız bakımı byk nem taır; zira lm srecinde solunum genellikle ok yoęun olur ve oęunlukla aęız aık kalır. Dudaklar ve aęız mukozası aęrılı bir ekilde kurur, zerinde bir tabaka oluur; bu tabaka daha sonra kabuklanır ve mukozada atlaklar ve iltihaplanmalar ortaya ıkar.
- Kabuk oluumunu nlemek iin, mmknse yarım saatte bir olmak zere dzenli olarak aęız nemlendirilmesi yararlıdır.
- Dudaklar ve aęız, hassas ve zenli bir bakım gerektiren hassas blgeleridir. Bu nedenle, len kii anlamıyor grnse bile, ne yapmayı planladıęınızı ve ne yaptıęınızı ona anlatın.
- Aęız bakımı, ba hafife yukarı kaldırılmı pozisyonda veya yan yatı pozisyonunda yapılabilir.
- Aęzı nemli tutun; rneęin, hastanın en sevdięi ieceklerle ıslatılmı pamuklu bezler kullanarak. Bu sırada, aęzı nemlendirmek iin bez zerine ara sıra araplı bir iecek veya bira kullanmaktan ekinmeyin. 100 ml'lik bir sprey ŗiesi kullanarak setięiniz sıvıları dikkatlice pskrterek, aęız n blgesini nemli ve aęrısız tutabilirsiniz.

- Dudakların bakımına özen gösterin. Gliserin içermeyen bir dudak kremi veya tereyağı ile bal karışımı sürün. Eğer tereyağı-bal karışımının yalanması sonucu" dudakların çabucak kurumasını önlemek istiyorsanız, meme ucu merhemini deneyebilirsiniz. Bu ürünün tutunma özelliği iyidir, bakım kalitesi çok yüksektir ve en önemlisi kendine özgü bir tadı yoktur; bu da ölüm sürecinde koku ve tat algısındaki değişiklikler açısından büyük önem taşıyabilir.
- Emme refleksini uyarmak için çeşitli yöntemler vardır – yutma bozukluğu yoksa camdan yapılmamış bir pipet verin ve mümkünse aynı anda başın arka alt kısmına dairesel hareketlerle dokununuz. Böylece tükürük akışı teşvik edilir ve ağırlı iltihaplanma önlenir.
- Uzmanlardan danışmanlık ve destek talep edin ve dikkat çeken durumları derhal bildirin!

Yatma veya oturma konumunda

- Uzun süre yatmak zorunda kalındığında yatakta rahat bir pozisyon almak önemlidir.
- Yatağın baş ucunu hafifçe yükseltirseniz, boğulma riski genellikle önlenir ve nefes alma kolaylaşır.
- Karın kaslarının gevşek kalması için dizleri rulo haline getirilmiş bir battaniye veya özel diz yastıklarıyla destekleyin.
- Ölüm döşegindeki kişinin ellerini ve ayaklarını sıcak su torbalarıyla ısıtın veya hafif bir yağ masajı yapın. Kesinlikle kokusu çok yoğun yağlar kullanmayın; ölüm sürecinde sıkça görülen koku değişiklikleri nedeniyle bu durum mide bulantısına yol açabilir.
- Pozisyonlamaya destek olacak malzeme seçiminde bakım ekibinden destek ve danışmanlık isteyin; örneğin, bir havlu rulosu gövde ve başın sabit kalmasına yardımcı olabilir; “pozisyonlama yastıkları” veya emzirme yastıkları ise yuva benzeri bir fiziksel sınırlama sağlayarak güven ve rahatlık verebilir.

Kendinize özen gösterme ipucu

Ölüm döşeğindeki kişinin yanında olmak istiyorsanız, yüksek sırtlıklı ve kolçaklı bir koltuk işinize yarayabilir. Bir battaniye ve bir yastık, en dar alanda bile bir anlık huzur bulmanızı sağlar. Ölmek üzere olan kişinin karşısında ya da yanında rahat bir şekilde oturduğunuzdan emin olun.

Nazik bir iletişim ve sakinleştirme

- Dengesiz hareketlere uyum sağlayın ve bunları yönlendirin; karşı koymayın.
- Ölmek üzere olan kişinin elini tutun. Böylece güven ve huzur verirsiniz. Bu sırada elinizi ölen kişinin elinin altına koyun. Böylece, kendini sıkışmış hissetmeden sizin yakınlığınızı ve sıcaklığınızı hisseder.
- Fiziksel bir kucaklaşmayı, nazik ve düzenli bir sallama hareketiyle birleştirebilirsiniz. Bir mırıldanma ya da hafif bir şarkı söyleme, bağı daha da güçlendirir. Bunun istenip istenmediğini anlırsınız.
- Demans hastası veya ölüm döşeğindeki kişileri sakinleştirmek için sesler veya kokular rahatlatıcı olabilir. Lavanta veya gül gibi hafif sesler ve yumuşak kokular, huzur bulmalarına ve kendilerini güvende hissetmelerine yardımcı olur. Özellikle dikkatli olun ve tepkileri gözlemleyin. Özellikle çok fazla ve çok uzun önerilerden kaçınınız; bunlar insanı bunaltabilir.



“Ölüm sürecindeki aydınlanma anları” durumu

Ölüm sürecinde beklenmedik zihinsel berraklık anları yaşanabilir; buna “aydınlanma anları” denir; Latince’de ise “**Lucidum intervallum**”olarak adlandırılır.

Kişi aslında altta yatan bilinç bozukluğuna rağmen zihinsel yeteneklerinin tam olarak sahibidir.

Bu, hukuki açıdan önem arz edebilecek bir durumdur; zira bu anlarda demans hastası olan ölüm döşeğindeki kişiler de kendilerini net ve bilinçli bir şekilde ifade edebilir ve irade beyanında bulunabilirler.

Bu sözleri saygıyla karşılayın, çünkü bunlar içten gelen bir gerçeği dile getirme ihtiyacını yansıtıyor.

Bu bağlamda, mevcut düzenlemelere vasiyetname veya tıbbi açıdan aykırı istek veya talepler dile getirilmesi durumunda, bunlar ikinci bir kişinin şahitliğinde yazılı olarak kaydedilmelidir.

Tıbbi hususlar söz konusu olduğunda, tedaviyi yürüten hekimlere derhal bilgi verilmelidir.

Lucidum intervallum istisnai bir durumdur. Ancak, böyle bir anda yapılan beyanların hukuki geçerliliği olup olmadığı konusunda büyük bir tartışma vardır.

Yaşam ve ölüm yerleri

Kendi evinde veda

Demans hastalarının evlerinde vefat etmesi, giderek artan güçsüzlük, içe kapanma ve temel becerilerin yitilmesiyle karakterize edilen bir süreçtir. Aile üyelerinin tanıdık ev ortamında vefat etmesini sağlamak isteyen yakınları, bu süreçte veda etmenin zorlu bir aşamasını yaşarlar; ancak bu süreçte yakınlık ve yoğun anlar da yer alır.

Yaşamın son dönemlerinde verilen desteğin başarılı olabilmesi için, net anlaşmalar, bir acil durum planı ve gerekli yardım araçlarının sağlanması önemlidir. **Zamanında destek alın.**

Bu aşamayı tek başınıza atlatmak zorunda değilsiniz ve atlatmamalısınız!

Destek, aile hekimleri, evde bakım hizmetleri ve evde hospis hizmetleri ile gerekirse özel evde palyatif bakım (SAPV) birimleri tarafından sağlanmaktadır. Semptomların kontrolünde, bakımda, organizasyonda ve kriz durumlarında yardımcı olurlar. Ancak, size destek olabilecek ve olmak isteyen aile üyeleri, yakınlarınız, arkadaşlarınız ve komşularınızı da bu sürece dahil edin.

Genellikle, demans hastalarına kendi evlerinde iyi bir bakım sağlanıp sağlanamayacağına dair karar, yaşamın son aşamasına gelinmeden önce verilir. Demans hastası yakınınızı bakım evine veya huzur evine mi yerleştirdiniz?

Yaşamın son döneminde bir hospiste kalmasını mı tercih edersiniz? Yoksa acil bir durum nedeniyle tedavi sadece hastanede mi yapılabilir? Hangi seçim yapılırsa yapılsın, yine de bu yerlere eşlik etme imkânınız bulunmaktadır.

Huzurevinde Veda

Bir huzurevinde, demans hastası kiři kendi odasında kalır. Yařlı insanlar bir süre toplu yařam alanında kalırlarsa, alışkanlıklar ve ortak deneyimler sayesinde birbirleriyle bağ kurarlar.

Tıbbi bakım ve destek, aile hekimi veya bir ayakta bakım hizmeti tarafından sağlanır; ölüm aşamasında ise istek üzerine bir ayakta hospis hizmeti ve gerektiğinde bir palyatif bakım ekibi tarafından sağlanır.

Yaşamın son aşamasına gelindiğinde, yakınları olarak veda ve geçiř ritüellerini kişisel olarak düzenleyebilirsiniz; örneğın müzik, semboller, dualar veya meditasyonlarla. Veda, huzurevinde yařayan diğerk kişilerle birlikte ve gerekirse profesyonel destek eşliğinde gerçekleştirilebilir. İstenirse, manevi içerikli ritüeller düzenlenebilir. Ölüm sürecinde yakınlar gece gündüz yanında bulunabilir ve isterlerse destek alabilirler.

Bakımevinde veda

Bakımevinde bakıma ihtiyaç olduđu teyit edildiğinde, hasta bir bakımevine kabul edilebilir. Hatta yatış öncesinde bile, bakımevinin palyatif ve geriatrik bakım konusunda iyi bir altyapıya sahip olması sizin için bir seçim kriteri olabilir.

Demans hastaları bakım evlerinde de genellikle uzun süre kalır ve kendilerini orada evlerinde hissederek – bakımevi, onlara tanıdık bir ortam, bir yuva haline gelmiştir. Burada, yaşamın son döneminde de 24 saat bakım hizmeti alabilirsiniz. Dışarıdan sağlanan tıbbi hizmetler, hospis hizmetleri, özel palyatif bakım ve ruhani destek, ihtiyaçlara göre düzenlenir. En iyi durumda, yakınları olarak başından itibaren sorularınız ve isteklerinizle sürece dahil edilirsiniz, bakım ekibiyle yakın iletişim halinde olursunuz ve ölüm sürecinde son ana kadar destek alırsınız.

Demans hastalarının isteklerini yerine getirebilmek için, en iyisi bakımevine taşınmadan önce hazırlanmış ve sizin tarafınızdan biliniyor olması gereken vekalet belgeleri önemlidir. Bazı bakımevlerinde **yaşamın son aşaması için sağlık hizmetleri planlaması** sunulmaktadır. Bu belge, tıbbi tedavi, bakım ve hatta ötenazi ile ilgili istekleri içerir. Genellikle bu süreçte yakınlar da dahil edilir.

Hastanede vedalaşma

Evde sağlanamayan acil tıbbi müdahale gerektiren durumlarda, hastaneye sevk edilebilir. Burada da, vefat durumunda tıbbi ve organizasyonel olarak mümkün olan

sınırlar içinde onurlu bir veda töreni düzenlemeye özen gösterilir. Bazı hastanelerde, demans hastalarına yönelik bakım hizmetlerini koordine eden ve uygulayan özel eğitim almış uzmanlar görev yapmaktadır.

Hastanede ölümler, çoğunlukla ağır akut hastalıkların ardından ya da tıbbi acil müdahale gerektiren, kötüleşen ve tedavi edilemez bir rahatsızlığın sonucu olarak meydana gelir. Demans hastalığına da yakalanmış kişiler için eşlik bu durumda özellikle zordur, çoğu zaman imkansızdır. Korunma ve güvende hissetme konusunda özel bir ihtiyaçları var.

Hastanede de, ölen kişilerin yakınlarının onlara yakın olabilmesi ve onlara eşlik edebilmesi için çaba gösterilmektedir. Çeşitli mezheplere mensup veya herhangi bir dini görüşe bağlı olmayan hastane papazlık hizmetleri birçok hastanede mevcuttur; ihtiyaç duyduğunuzda bu hizmetlerden yararlanabilirsiniz. Aynı durum, ayakta hospis hizmetinden yararlanma için de geçerlidir.

Hospiste veda

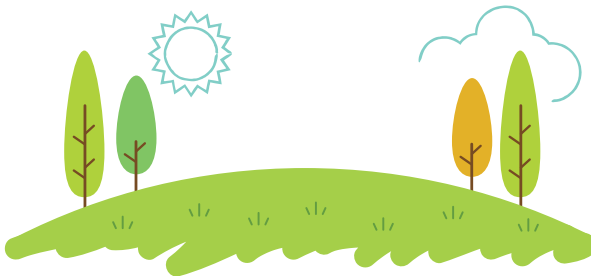
Bir hospis bakımevinde kalmak, doktor tarafından ve demans hastası olan kişinin sağlık sigortası tarafından onaylanmalıdır. Bunun için, ilerleyen, tedavisi mümkün olmayan ve yaşam süresinin günler, haftalar veya birkaç ay ile sınırlı olduğu bir hastalığın varlığı şarttır. Bu durum, örneğin son aşama demansda söz konusu olabilir. Ayrıca, bir hospise gitme konusunda açık ya da zımni bir istek olması gerekir.

Diğer şartlar arasında, artık hastanede tedaviye gerek kalmaması ve ayakta palyatif bakım ve tıbbi hizmetlerin artık yeterli olmaması yer almaktadır. Hospis yataklarına olan talep yüksek olduğundan, genellikle hemen kabul edilme imkanı bulunmamakta ve bir süre beklemek gerekmektedir.

Hospiste her yaştan insan yaşamaktadır. Artık amaç iyileşmek değil, ölümüne kadar onurlu ve kendi iradesiyle yaşamaktır.

Bakım bütüncül bir yaklaşımla gerçekleştirilir ve fiziksel, ruhsal, sosyal ve manevi ihtiyaçları göz önünde bulundurulur. Hemşirelik, tıp, psikoloji, psikososyal destek ve ruhani danışmanlık alanlarında çalışan bir ekip, rahatsız edici semptomları hafifletmek ve güven hissi sağlamak için birlikte çalışmaktadır.

Tek kişilik odalar ve kişisel eşyalar, ortak kullanım alanları ve genellikle bir bahçeden oluşan samimi atmosfer, insana kendini güvende hissettirir. Yakınları olarak, dilerseniz sürece yakından dahil olabilirsiniz ve gece gündüz hospiste kalabilirsiniz; size destek, danışmanlık ve dilerseniz yas danışmanlığı da sunulur.





“Yaşam ve ölüm birdir, tıpkı nehir ile denizin bir olması gibi.”

(Khalil Gibran, Lübnan asıllı Amerikalı şair, filozof ve ressam)

Ölüm ve yas

İnsan bir anda ölmez. İnsanlar doğal yaşlanma süreci ya da ağır bir hastalık nedeniyle ölüm döşeğindeyken, ölüm sürecinin başlangıcını yaşarlar. Bu süreç, yaklaşan ölümü işaret eden belirli belirtilerin görüldüğü ölüm aşamalarına ayrılır.

Vücut ve ölüm belirtileri

Asıl fiziksel ölüm süreci, genellikle ölümden önceki son 48 ila 72 saat içinde, yani son aşamada başlar.

Yaklaşan ölümün belirtileri:

- Nefesler daha sık hale gelir ve ara ara kesilebilir.
- Kaslar gevşer, bu nedenle ağız açık kalabilir.
- Göz bebekleri ışığa artık çok az tepki verir.
- Gözler ve yanaklar çöküyor.
- Yüzde burun ve ağız çevresindeki cilt solgun görünür; bu soluk veya grimsi renk, ölümün çok yakın olduğunun tipik bir belirtisidir - bu nedenle bu bölgeye “ölüm üçgeni” adı da verilir.
- Vücudun alt kısmında, özellikle ellerde, ayaklarda ve baldırlarda koyu lekeler oluşabilir.

Vücutta neler oluyor:

- Uzun süren huzursuzluk ve yoğun solunum seslerinin ardından kişi yavaş yavaş sakinleşir.
- Ölüm döşeğindeki kişi, yutma refleksinin zayıflaması nedeniyle tükürüğü yutamaz veya akciğerlerindeki balgamı öksürerek dışarı atacak kadar gücü kalmaz; bu nedenle solunumu genellikle hırıltılı veya cızırtılı bir ses çıkarır – buna “ölüm hırıltısı” denir. Bu durum genellikle nefes darlığıyla ilişkili değildir. Bu yüzden bu konuda endişelenmenize gerek yok.
- Bronşlar giderek daha az balgam üretir, bu sayede öksürerek balgamı atmaya gerek kalmaz.
- Böbrek ve karaciğer gibi hayati organlar yavaş yavaş işlevlerini yitirmektedir. Böbrekler artık çok düşük seviyede çalışıyor, çünkü sıvı eksikliği nedeniyle yeterince yıkanamıyorlar ve idrar miktarı azalıyor. Bu organlar işlevlerini yitirdiğinde, vücuttaki metabolik atıklar artık dışarı atılamaz. Sonra bu maddeler beyni kaplar. Bilinci bulanıklaşır, ölen kişi şaşkın ve yönünü kaybetmiş gibi görünür.
- Açlık ve susuzluk hissi azalır. Ölmek üzere olanlar genellikle artık açlık ya da susuzluk hissetmezler; vücutları susuz kalır. Bu susuzluk nedeniyle vücut ağrı kesici maddeler salgılar.
- Ölümün hemen öncesinde beyin, ölmek üzere olan kişiye belki de son bir mutluluk anı yaşatacak hormonlarla dolup taşar.
- Kalp giderek daha zayıf atar, eller, ayaklar, bacaklar ve dudaklar soğur ve morarabilir, ciltte koyu lekeler oluşur.
- Kalp durur ve böylece tüm organlara oksijen gitmez. Hücrelere artık besin gitmez, bu yüzden ölmeye başlarlar. Biyolojik ölüm gerçekleşmiştir.

Ölüm işareti

“Kesin olmayan” ve “kesin” ölüm belirtilerinden söz edilir. Solunum durması ve ışığa tepki vermeyen sabit göz bebekleri, “kesin olmayan” olarak kabul edilir. “Kesin” belirtiler arasında ceset katılığı ve ölüm lekeleri sayılabilir.

Ölüm sertliği, Latince’de **rigor mortis** olarak adlandırılır ve ölümden sonra kaslarda meydana gelen sertleşmedir. İki ila dört saat sonra göz kapaklarında, çiğneme kaslarında ve küçük eklemlerde başlar, altı ila on iki saat sonra tam olarak ortaya çıkar ve belirtiler 24 ila 48 saat sonra kaybolur.

Ölüm lekeleri, deride kırmızı-mor ile gri-mavi arasında değişen renk değişiklikleridir; bunlar kalp durmasından yaklaşık 20 ila 30 dakika sonra ortaya çıkar ve bu nedenle ölümün en erken görülen kesin belirtisidir.

Veda etmek

Bir kişi vefat ettiğinde, ölümün tespit edilmesi ve ölüm belgesinin düzenlenmesi için bir doktor veya alternatif olarak sağlık sigortası kapsamındaki acil sağlık hizmeti aranmalıdır; polis veya itfaiye aranmamalıdır. Bunun için merhumun kimliğini hazır bulundurun.

Yapılması gerekenler:

- Akrabalarınız veya arkadaşlarınız gibi yakınlarınıza haber verin.
- Kimlik kartı veya doğum belgesi gibi önemli belgeleri elinizin altında bulundurun.
- Önemli sözleşmeleri veya kararları (örneğin vasiyetname, cenaze hizmetleri sağlayıcısıyla yapılan ön anlaşma, organ bağışı, cenaze töreninin şekline ilişkin beyan vb.) arayın ve buna göre hareket edin.
- Cenaze hizmetleri şirketiyle bir sözleşmeniz yoksa, bir cenaze hizmetleri şirketiyle iletişime geçin

Yardımcı olacak ve teselli edecek önlemler:

Vefatın hemen ardından, bazı ritüeller durumu daha iyi anlamaya ve kabullenmeye yardımcı olabilir

- Pencereyi açın ve “ruhu gitmesi için serbest bırakın”, mumları yakın.
- Ölen kişinin yüzü artık huzurlu ve rahat görünüyor. Göz kapaklarını nazikçe kapatın ve ağızına takma dişleri yerleştirin.
- Merhum sizi artık duyamasa da: Ona söylenmesi gerekenleri anlatın.
- Merhuma dokunabilir veya elini tutabilirsiniz. Yanına oturun, derin bir nefes alın ve biraz sakinleşmeye çalışın. Yas tutma aşaması için yavaş yavaş başlamış olur.
- Organizasyonel konularda size yardımcı olabilecek yakınlarınızdan destek isteyin; örneğin, cenaze eviyle iletişime geçme ve cenaze işlemlerini halletme gibi konularda.

Bilmeniz gereken önemli bir nokta:

- Berlin'de vefat eden kişinin cesedi, 36 saate kadar evinde kalabilir. Veda etmek için kendinize zaman ayırın!
- Evde cenaze töreni düzenleme imkânınız yoksa, ancak veda etmek için bir tören düzenlemek istiyorsanız, cenaze evinde bir tören düzenlemesini sağlayabilirsiniz.
- Cenazenin bir yatakta kalması, bakım evinde de mümkündür. Çoğu bakım evi ve hastanede, dindar ve dindar olmayan kişiler için uygun cenaze tören salonları da bulunmaktadır.
- İstenirse, vefat eden kişinin cenazesi bakım evinden bir cenaze levazımatçısı tarafından eve getirilip, cenaze töreni için hazır hale getirilebilir. Bu işlem, merhumun doğrudan odasından alınmış olması durumunda hastaneden yapılabilir; yani merhumun soğuk hava odasında bulunmamış olması gerekir.
- Tüm bu süreçte ruhsal destek alabilirsiniz.

Kendine özen gösterme ve yas

Yakın birinin kaybı, kişinin kendi vücudunu da zorlu bir duruma sokar: Duygular adeta bir lunapark trenindeymiş gibi inişli çıkışlıdır, kalp daha hızlı atar ve acır, göğüs sıkışır. Yorgun hissedilir ancak uyku tutmaz, düşünceler uçuşur ve iştah yoktur. Her şey yavaş ilerliyor, çünkü yas tutmak çok enerji gerektiriyor.

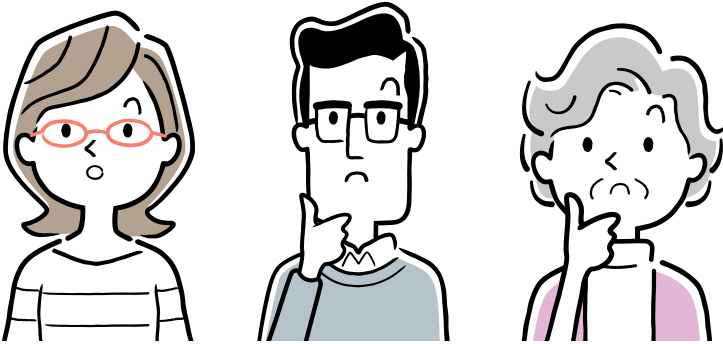
- Bu yüzden, bunun için ne kadar zaman gerekiyorsa ayırın! Yas, kişiye göre değişir, süresi farklılık gösterir ve çok çeşitli şekillerde kendini gösterir.
- Bazı kişilerde yas süreci gecikmeli olarak başlar; kaybın farkına varılması gerekir. Ayrıca, her yas süreci dışarıdan bakanlar için hemen fark edilebilir değildir. Bu nedenle kendinizi kaybetmeyin ve kendi kişisel yas sürecinizi yaşayın.
- Bazı yas süreçlerinde desteğe ihtiyaç duyulur, ancak duygularınıza ne zaman yer açacağınız ve bunları başkalarıyla ne zaman paylaşacağınız konusunda karar sizindir. Yas sürecinde doğru ya da yanlış diye bir şey yoktur!
- Yakınlarınızın günlük hayatın küçük işlerinde size yardımcı olup olamayacağını düşünün - örneğin alışverişte, ev işlerinde, organizasyonel görevlerde veya küçük öğünler hazırlayarak. Bu süreçte kendiniz için ne kadar yalnız kalmak istediğinizi değerlendirin. Şu anda kabul etmek istemediğiniz teklifleri, nazik bir şekilde ve herhangi bir açıklama yapmadan reddedebilirsiniz.
- Ev dışında vefat edilmesi durumunda, odanın ne zaman boşaltılacağı konusunda önceden tesis yönetimi ile mutabık kalmak faydalı olabilir. Böylece kişisel eşyaları gözden geçirmek ve toparlamak için yeterli zaman kalır; zira bu, yas sürecinin bir parçası olabilir

Peki şimdi?

Sevdiğimiz birini kaybetmekle her şeyin anlamını yitirdiği bir dönemde, güvenilir bir destek sayesinde yeni bir başlangıç yapılabilir. Her şeyi tek başına üstlenmek zorunda değilsiniz - yardım kabul etmek bir zayıflık değil, size güç veren sorumlu bir adımdır. Acıyı birlikte paylaşmak ve kendi duygularını kabullenmek yardımcı olur. Ve elbette, yaşla başa çıkmak için kendine özgü bir yol bulmak zaman ve sabır gerektirir.

Bu süreçte yas grupları yardımcı olabilir, ancak yas kafeleri, kendi kendine yardım grupları veya ruhani destek kurumları gibi imkanlar da faydalı olabilir. Bu ortamlar, deneyimleri paylaşmak, duyguları ifade etmek ve destek bulmak için bir alan sunar. Psikososyal danışma merkezleri veya ayakta yas danışmanlığı hizmetleri de yükünüzü hafifletebilir ve size yol gösterebilir.

Zamanla yas duygusu değişir. Yas oradadır, ama şekli değişir ve kaybedilen kişi için değerli bir anıya dönüşür.



Berlin'in Önemli Rehberleri

Berlin'de Hospis ve Palyatif Bakım Broşürü:

"İyileşmeniz artık mümkün değilse... Ölüm, vefat ve yas konularıyla ilgili bilgiler", Yayıncı: Bilim, Sağlık ve Bakım Senato İdaresi, Unionhilfswerk. Hospis Merkezi Danışma Bürosu'ndan temin edilebilir, telefonla ulaşılabilir:

030 40 71 11 13 (Pzt.-Cuma 9-15 saatleri arasında) veya

post@hospiz-aktuell.de adresinden temin edilebilir,

İndir: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Berlin'de hasta bakımı yapan aile üyeleri için psikososyal ve psikolojik destek hizmetleri broşürü:

„HER ZAMAN KOLAY DEĞİL. "Berlin'de bakım veren yakınlar ve bakıma muhtaç kişiler için zor zamanlarda destek",

Yayıncı: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V., Bakım Veren Aile Üyeleri Destek Merkezi. Web sitesinden temin edilebilir: www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren veya 030 69 59 88 97 numaralı telefondan

Evde bakım broşürü:

"Berlin'de Bakım Birarada. "Evde Bakımla İlgili Sorular ve Yanıtlar",
Yayınlayan: Bilim, Sağlık ve Bakım Senato İdaresi.

Bakım destek merkezlerinden temin edilebilir. İndirme: <https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/>

Berlin'de Demans Hastalıkları ve Yardım Hizmetleri Rehberi

Yayıncı: Berlin Alzheimer Derneği (Yayıncı), 19. Baskı, 2025/26

Yayınevinden temin edilebilir, bkz. aşağıda

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

Berlin’de demans hastalarının yakınlarına yönelik danışmanlık

Hospis ve palyatif bakım konusunda danışmanlık hizmeti bulunmaktadır. Kendi sağlık sigortanızla veya ağır hasta ve ölüm döşğinde olan kişinin sağlık sigortasıyla iletişime geçin. Berlin’de bu danışmanlık hizmetini esas olarak bakım destek merkezleri üstlenmektedir.

Berlin Bakım Destek Merkezleri’nden bakımla ilgili danışmanlık hizmetleri:

Hizmet hattı: 0800.59 000 59 (Pzt.-Cum. 09:00-18:00),

İnternet: www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Örneğin, kendiniz bakım yapamıyorsanız ve bir bakım hizmeti ayarlanması gerekiyorsa, burada size danışmanlık hizmeti sunulur: www.berlin.de/sen/pflege/pflegeund-rehabilitation/pflege-zu-hause/verhinderungspflege ya da evde bakımı yeterince organize edemiyorsanız ve kısa süreli bakım www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/kurzzeitpflege gerekiyorsa.

Ölüm, vefat ve yas konularında danışmanlık hizmeti sunan

Merkez Hospis Danışma Merkezi:

Hizmet telefonu 030 40 71 11 13 (Pzt.-Cuma, 09:00-15:00) veya

E-posta: post@hospiz-aktuell.de

İnternet: www.hospiz-aktuell.de

Palyatif bakım, yaşamın sonuna ilişkin etik konular ve önceden alınacak kararlar hakkında danışmanlık

Home Care Berlin e.V.

Telefon: 030 45 34 348

E-posta: info@homecareberlin.de

İnternet: www.homecareberlin.de

Berlin'deki ayakta hospis hizmetleri tarafından sunulan palyatif bakım danışmanlığı ve gönüllü ölüm eşlikçiliği organizasyonu:

Güncel liste için www.hospizaktuell.de adresini ziyaret edin, "Ambulant Hizmetler" altındaki "Vatandaşlara Danışmanlık" bölümüne bakın

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

Elbette, güvendiğiniz bir doktordan veya halihazırda bakım hizmetinden yararlanıyorsanız, ilgili bakım hizmetinin yöneticisinden de danışmanlık alabilirsiniz. Aşağıdaki Berlin’de bulunan kurumlar, demans hastaları ile onların yakınları ve aileleri için özel sorular ve ihtiyaçlara uygun danışmanlık hizmetleri sunmaktadır:

Alzheimer Derneği Berlin e.V.

Friedrichstraße 236

10969 Berlin-Mitte

Telefon: 030 89 09 43 57

E-posta: info@alzheimer-berlin.de

İnternet: www.alzheimer-berlin.de

Alzheimer Hastalarının Yakınları Derneği

Reinickendorfer Str. 61

13347 Berlin-Wedding

Telefon: 030 47 37 89 95

E-posta: gai@alzheimer.berlin

İnternet: www.alzheimer-organisation.de

Eğitim programları

Son yardım kursları – Almanya genelinde genel bakış

adresinde www.letztehilfe.info/kurse

çocuklar ve gençler için özel kurslar da mevcuttur

www.kids.letztehilfe.info

Berlin’de düzenlenen son yardım kursları ve benzeri kurslar

www.hospiz-aktuell.de adresinde, "Vorsorge" (Önlem) başlığı altında

adresinde, "Kursangebote" (Kurslar) başlığı altında www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote

Sağlık ve bakım sigortaları, bakım veren aile üyeleri için özel kurslar sunmaktadır. Ciddi şekilde hasta ve ölüm döşeginde olan kişinin sigorta yetkilisine giderek özel durumlarla ilgili sorularınızı sorun.

Ulusal düzeyde merkezi portallar, konu başlıklarına özel sayfalar, rehberler

Hospis ve Palyatif Tıp Rehberi -

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Alman Palyatif Tıp Derneği (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.), burada hospis ve palyatif bakımla ilgili tüm uzmanlık hizmetlerini bir araya getirmiştir. Ancak burada demansla ilgili ek bilgiler bulamazsınız. Ancak bu konuda dernek bir alt sayfa yayınladı: <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/demenz-palliativversorgung>

Demans Rehberi - www.wegweiser-demenz.de

Federal Eğitim, Aile, Yaşlılar, Kadınlar ve Gençlik Bakanlığı'nın rehberi, demans konusuyla ilgili birçok bilgiyi burada bir araya getirmiştir. Örneğin, yakınınızdaki fırsatları arayabilir veya bu durumdan etkilenen kişilerin deneyimlerini okuyabilirsiniz. Burada ölüm sürecine eşlik etme konusunda bazı bilgiler de bulunmaktadır:

<https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/palliativ-und-hospizversorgung-193462>

Alman Alzheimer Derneği'nin özel sayfası -

www.deutsche-alzheimer.de

Örneğin, eyaletlerdeki tüm Alzheimer derneklerinin çatı kuruluşu olan Selbsthilfe-Dachorganisationen, Alzheimer Telefonu hizmetini devreye soktu:

030 259 37 95 14

E-posta: info@deutsche-alzheimer.de

Diğerlerinin yanı sıra "Ölüm döngüsünde demans hastalarına refakat etme konusunda öneriler" başlıklı yayın, bkz. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf, ve bir alt sayfada derlenen bilgiler, bkz.

<https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/demenz-am-lebensende>

Desideria Uzmanlık Sayfası, Münih - www.desideria.org

Burada birçok yararlı bilgi bulabilirsiniz; ölüm eşlikçiliği konusunda bkz.

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

Desideria Care e.V. tarafından yayınlanan, bakım veren yakınlar için hazırlanan "Kendini de Düşün - Demans Bilgisi, Yönlendirme, Kendi Kendine Bakım" adlı kılavuz, kontrol listeleri, konuları derinleştirmek için QR kodları, öz yansıma egzersizleri ve not sayfaları içermektedir ve çevrimiçi olarak mevcut değildir.

Demenz Support Stuttgart Bilgi Sayfası - www.demenz-support.de

Demenz Support Stuttgart gGmbH, siyasi ve ideolojik açıdan tarafsız bir kuruluştur. Burada demans, grup etkinlikleri, KuKuK-TV katılım kanalı ve daha pek çok konuya ilişkin bir kaynakça bulabilirsiniz.

Ruh İçin Rahatlama - Bakım Veren Aile Üyeleri İçin Rehber

Yayıncı: BAGSO Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V.

12. güncellenmiş baskı, 2026

Yayıncıdan telefonla 0228 24 99 93-0 veya e-posta yoluyla temin

edilebilir: kontakt@bagso.de

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

Yararlanılan Kaynakça

Tom Kitwood ve Dawn Brooker:

Demans - Zihin bulanıklığı ve nörobilişsel bozuklukları olan kişilerle iletişimde kişi merkezli yaklaşım.

Bkz. Hogrefe 9. baskı, 2022

Wolfgang Weiß:

Ölüm anında yalnız kalmayın: Hospis. Aileler ve ve topluluklar için bir el kitabı.

Wichern Yayınevi, 1999

Franz Josef Wetz:

Ölüm, yas, teselli. Sonunda işe yarayan şey.

Reclam Yayınevi, 2020

Dr. Daniela Tausch, Lis Bickel:

Son haftalar ve günler. Diakonie Almanya.

Baden-Württemberg Kanser Derneği, 2024

Elisabeth Kübler-Ross ve diğerleri:

Ölmek üzere olanların ne söylemek istediğini anlamak -

Onların sembolik diline giriş.

Droemer Knauer Yayınevi 12. Yeni baskı, 2008

Petra Fercher ve Gunvar Sramek:

Demans dünyasına açılan köprüler. Günlük yaşamda doğrulama.

Reinhardt Yayınevi 3. baskı, 2018

Vicki de Klerk-Rubin:

Ailede demans. Yakınları için validasyon

Reinhardt Yayınları 5. baskı, 2022

Christiane Pröllochs:

Demans hastalarına yönelik ölüm sürecinde refakat.

Tectum Yayınevi, 2019

Yasal Uyarı

Yayıncı

Bilim, Sağlık ve Bakım Senato İdaresi
Unionhilfswerk'in Merkez Hospis Danışma Merkezi

Yazar

Astrid Paul, Berlin

Son düzenleme (Yayın Sorumlusu)

Dr. Christina Fuhrmann

Editör:

Claudia Pfister, Unionhilfswerk Hospis Merkezi Danışma Bürosu

Uzman danışmanlık:

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

Tasarım & Baskı

LWB - Lichtenberger Werkstätten gemeinnützige GmbH

Baskı

5.000 (Temmuz 2026)

İletişim

Merkez Huzurevi Danışma Merkezi aracılığıyla

E-posta: post@hospiz-aktuell.de

Telefon: 030 40 71 11 13

Görüşme saatleri: Pzt-Cum 09:00 – 15:00

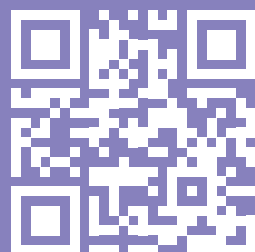
İndir: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Bu ürün FSC sertifikalı kağıda basılmıştır.

Destekleyen:

Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege	BERLIN	
--	---------------	---

Kapak: Charta-Branding





Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland



und ihrer
Handlungsempfehlungen