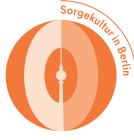




Humanistischer Verband
Deutschlands | Berlin-Brandenburg

HospizKind Berlin



Senatsverwaltung
für Wissenschaft,
Gesundheit und Pflege

BERLIN



Hayatının Sonuna Gelmiş Gençlere Refakat Etmek

Veda Eden Ebeveynler için
Bir Rehber



Kader bugün bize akıl
almaz acılarla vursa da
sevgi, cesaret ve anılar
sonsuzlukta yaşayacaktır.
Düşündüğünden daha
güçlüsün ve bu yolu tek
başına yürümek zorunda
değilsin.

İçindekiler

Giriş	5
Vedayla Yaşamak	6
Değişim	6
Başa Çıkma	8
İletişim	8
Maneviyat	12
Acil Durum Hazırlıkları	14
Cenaze Hazırlıkları	18
Yaşamın Sonu	19
Ölmek	20
Sessizlik	22
Ölümden Sonra	23
Veda	23
Yas	24
Yas Sürecinde Kardeşlerle İlgilenmek	26
Cenaze	26
Ek	27
Merkezi Berlin Rehberi	27
Merkezi Platformlar	28
Danışmanlık Teklifleri	28
Açıklayıcı Videolar	30
Eğitim Teklifleri	32
Kullanılan Literatür	32
İnternet Kaynakları	33
Künye	34

Giriş

Çocuklar anne babalarından önce, torunlar büyükanne ve büyükbabalarından önce öldüğü zaman hayatın doğal düzeni bozulur. O zaman birçok şeyin dengesi bozulur.

Çocuğun ömrünü kısaltan ciddi bir tanıyı anne baba ve yakınlarının kavrayabilmesi neredeyse imkansızdır. Bu dönemi acı, keder ve yoğun duygular tanımlar. Bu dönemde birçok kişi destek, anlam ve rehberlik arayışına girer.

Çocuğunuza veda, tanının alınmasıyla başlar. Sadece birkaç gün sürebileceği gibi aylarca, hatta yıllarca da sürebilir. Günlük hayatınız değişir. Çocuğunuzun ne zaman öleceği ve hastalığının belirsizliği ile şekillenir.

Çocuğunuzla birlikte geçireceğiniz son anınızda yanınızda olmak istiyoruz. Deneyimlerimizi sizinle paylaşıyoruz ve sizi cesaretlendirmek istiyoruz. Ölümün belirli bir yolu yoktur. Her insan, kendi yolunda gider. Bu broşür, size bu yolda eşlik etmeyi ve destek göstermeyi amaçlamaktadır.

Lütfen "çocuk" sözcüğünün genç yetişkinleri de kapsadığını unutmayın. Çocuk hospis bakımında 27 yaş ve altı kişilere bakım verilmektedir. Dolayısıyla hizmetler sadece çocuklara ve gençlere yönelik değil, aynı zamanda palyatif bakıma ihtiyaç duyan genç yetişkinlere de yöneliktir.

"Başkalarına kendimi açma cesaretini buldum. Bu, beni rahatlattı."
(Berliner Herz Çocuk Hospisi'nden kayıp yaşayan aile yakınları)

Vedayla Yaşamak

Değişim

Çocuğunuzun sınırlı bir yaşam süresine sahip olduğu teşhisi, derin bir acı, keder ve çok çeşitli duyguları beraberinde getirir. Tekrarlayan sağlık krizleri, çocuğunuzun günlük yaşamında becerilerini kaybetmesine yol açabilir. Buna bir de ölümün bir noktada ve belirsiz bir zamanda başlayacağı endişesi eklenir. Belki de hayatınız durgun, sürüp giden bir veda gibi hissettiriyor. Bu çok zor bir durum.

Düşünceleriniz, dilekleriniz ve korkularınız hakkında konuşun. Yardımı kabul edin veya kendiniz destek isteyin. Yardım, pratik de olabilir; örneğin yemek yapmada ya da alışverişte. Özellikle ayakta tedavi görülen çocuk ve gençlik hospis hizmetleri, gönüllü aile refakatçileriyle birlikte başlangıçtan itibaren size destek olabilir.



"Belki de şunu soruyorsunuz: Neden bir yabancıya böylesi özel bir konuda kendimi açayım ki? Bazen tüm bu duyguları 'yabancılarla' anlatmak, uzun vadede aileye veya arkadaşlara yük olmaktan daha kolaydır." (Berliner Herz Çocuk Hospisi'nden kayıp yaşayan aile yakını)



Tanının Konmasından Yaşam Sonuna kadar Destek: Çocuk Hospisi ve Palyatif Bakım Hizmetleri

Ayakta tedavi görülen çocuk ve genç hospis hizmetleri, tüm ailenize evdeki günlük yaşamınızda, yaşamda, ölümden ve yas sürecinde destek sağlamaktadır.

Çocuk ve gençler için özel ayakta palyatif bakım SAPV-KJ ekibi, sağlık krizlerinde ve yaşamın sonuna gelindiğinde çocuğunuzla evde kalabilmeniz için size destek sağlar. Ayrıca zor durumlarda ihtiyaç duyulması halinde 24 saat tıbbi ve hemşirelik hizmeti de sunmaktadırlar. Berlin'de böyle tek bir ekip var: KinderPaCT Berlin.

Yatılı ve kısmi yatılı çocuk hospisleri, hayatını kısıtlayan bir hastalığı bulunan çocuğunuzla birlikte ailenize yeniden enerji kazanma fırsatı sunar ya da yaşamının son döneminde destek sağlar. Kısmi yatılı kalış, günde veya gecede on iki saate kadar sürmektedir.

Bakım gereksinimi fazla olan çocuk ve gençler için bakım koordinasyonu, Almanca kısaca VK KiJu), kriz durumlarında ailenize destek olmaktadır. Vaka yönetimi, çocuğunuz ve aileniz için her durumda gerekli olan destek, tedavi, eşlik, teşvik ve bakımı düzenler.

OSKAR, Yardım ve Bilgi Telefon Hattı, çocuk ve gençlerde yaşamı kısaltan hastalıklarla ilgili soruları olan herkese yardımcı olur.

Berlin'deki teklifler hakkında daha fazla bilgiye şuradan ulaşabilirsiniz:

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

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

Başı Çıkma

Çocuğunuzun hastalığıyla başa çıkmak çok zordur.

Sadece duygularıyla başa çıkmak için çok fazla güce ihtiyaç duymazsınız, aynı zamanda tıbbi tedaviler ve palyatif bakım konusunda da karar vermek zorundasınızdır. Bazen insanı oldukça zorlayan sorularla karşı karşıya kalırsınız. Örneğin:

Yaşamı destekleyici tedaviye devam edilmeli mi, yoksa tedavi kesilmeli mi? Böyle anlarda şefkat, anlayış ve uzmanların yardımı son derece değerlidir.

Çocuk ve gençlik hospis çalışmalarının sunduğu çeşitli hizmetler, çocuğunuza teşhis konulmasından itibaren ve çocuğunuzun ölümünden sonra da size eşlik eder. Düşünceleriniz ve duygularınız hakkında deneyimli insanlarla konuşmak rahatlatıcı olabilir. Ortak sohbetler yoluyla yaşamın son aşamasında sizin ve aileniz için neyin önemli olduğunu öğrenebilirsiniz. Her şeyden önemli olan, sizin ve ailenizin istekleri ve değerleridir.

Acil durum hazırlığı ve cenaze planlaması bölümlerini de inceleyin.

İletişim

Çocuğunuzla ölüm hakkında konuşabiliyorsanız bu ikiniz için de iyileştirici ve bağ kurucu olabilir. Yaşı daha küçük olan çocuklar, genellikle ölümün nihai bir son olduğunu tam olarak anlayamazlar. Endişelerini ve korkularını kendilerine özgü bir şekilde dile getirirler. Yaşı daha büyük olan çocuklar ve gençler, ölümü genelde daha iyi anlamaktadır. Yoğun duygular gösterebilirsiniz, örneğin korku, öfke, keder ya da kabullenme. Ayrıca kendi dileklerinizi de ifade edebilirsiniz.



Ölümün ve ölmenin anlaşılması; yaşa, olgunluğa, kültüre, dine ve kişisel deneyimlere bağlıdır.

Küçük Çocuklar (0-2 Yaş):

Ölümü henüz anlayamazlar. Öncelikle anne babalarının ya da bakımı üstlenen diğer kişilerin duygularına tepki verirler.

Okul Öncesi Çocuklar (3-6 Yaş):

Çoğu zaman ölümü kesin bir son olmaktan ziyade geçici bir ayrılık olarak görürler.

Okul Çağındaki Çocuklar (6-9 Yaş):

Ölümün kesin olduğunu anlamaya başlarlar ve bu konuda birçok soru sorarlar.

Daha Büyük Yaştaki Çocuklar (9-12 Yaş):

Neredeyse tam bir anlayışa sahiptirler ve daha karmaşık bağlamlarda düşünmeye başlarlar.

Gençler (12-18 Yaş):

Ölümü ebeveynlere benzer şekilde anlarlar. Aynı zamanda hayata ve kişinin kendisinin de bir gün öleceğine dair büyük sorularla da boğuşurlar.

Genel olarak ölme ve ölüm anlayışı yaşla birlikte değişir. Adım adım gelişir.

Çocuğunuz konuşamıyorsa özel ilgiye ve oldukça fazla empatiye ihtiyacı vardır. Duygularını sözcüklere dökmeyi deneyebilirsiniz. Bunun için çocuğunuzun tepkilerini dikkatlice gözlemleyin ve bu izlenimleri tarif edin. Bu şekilde çocuğunuz anlaşıldığını hissedebilir.

Eğer çocuğunuz destekli iletişimi biliyorsa bunu kullanın. Çocuklar ölüm ve ölmek hakkında konuşabilir ve duygularını resimler, semboller, jestler ya da teknik araçlar kullanarak ifade edebilirler. Çocuğunuzun kendini güvende hissedebileceği güvenilir bir ortam yaratmak önemlidir.

Genel olarak çocukları dürüstçe, gelişim düzeylerine uygun bir şekilde bilgilendirmek iyi bir şeydir. Çocuğunuza soru sorma ve duygularını gösterme fırsatı verin. Bu, kontrol ve güvenlik hissi verebilir. Her zaman cevabı bilmek zorunda değilsiniz. Cevapları birlikte arayın ya da karşı sorular sorun.

Örneğin kardeşler şunları sorduğu zaman: "Kardeşim öldükten sonra nereye gidecek?", siz de şu karşı soruyu yöneltebilirsiniz: "Sence nereye gidecek?" Bu konuda yardımcı olabilecek birçok çocuk kitabı bulunmaktadır. Çocuk hospis çalışmalarından uzman kişiler uygun kitaplar önerebilir.

Birçok ebeveyn, çocuklarına onları sevdiklerini ve gitmelerine izin verdiklerini söyleyerek teselli bulur. Bir aile olarak sizin ve çocuğunuz için neyin önemli olduğu hakkında konuşun. Çocuğunuz nerede ölmek ister ya da ölebilir? Birçok çocuk, evinde ölür. Bu da en çok istenen durumdur. Bunun için iyi bir hazırlık ve ayakta tedavi görülen hospis servisi ya da KinderPaCT Berlin gibi ilgili servislerle görüşülmesi gerekmektedir. Ancak başka yerler de mümkündür: Çocuk ya da genç hospisi, konut tesisi ya da hastane.

Kardeřler



Kardeřler ölüm konusunu çok farklı řekillerde ele alırlar. Aile refakatçileri, kardeřlere destek olmak ve onların ölmek ve ölümlle ilgili sorularını güvenilir bir řekilde cevaplamak üzere eğitilirler. Kardeř gruplarında ya da daha sonra yas gruplarında çocuklar, durumdan etkilenen diğler bireylerle tanışabilir ve deneyimlerini paylaşabilirler. Bu onlara iyi gelebilir.



Diğler çocuğunuzla bu konu hakkında nasıl konuşacağınızdan emin olmamanız, tamamen normaldir; siz yine de konuşun. Bu konuda kitaplar ya da videolar yardımcı olabilir.

Birlikte geçireceğiniz son zaman için siz ve çocuğunuz ne istersiniz?

Birçok řey mümkün: Bir kez daha deniz kenarına gitmek, bebek arabasıyla bebekle yürüyüşe çıkmak ya da yasak olsa dahi en sevdiğiniz yemeğı bir kez daha afiyetle yemek. Yaşamın sonunda çocuğunuzun istekleri ve yaşam kalitesinin yanı sıra sizin istekleriniz de birinci sıradadır.

Çocuk hospis çalışmaları, sizi bu konuda destekleyebilir. Refakatçi talebinde bulunmasanız bile ücretsiz danışmanlık hizmetinden yararlanabilirsiniz. Bu sayede Wünschewagen (Dilek Arabaları) hizmeti gibi diğler teklifler hakkında bilgi almanız daha kolay olur. Bu, çocuğunuzun son dileğinin gerçekleşmesini sağlayacak ücretsiz bir tekliftir.

Çocuğunuza hayatının son evresinde eşlik etmek, büyük bir esneklik gerektirir.

Her insan, ölüme kendi yolunda gider. Planlar sıklıkla değıřir ve yenilerinin yapılması gerekir. Ölüm süreci her zaman kiřiye özğüdür.

Maneviyat

Yaşamını kısaltacak bir hastalığa sahip bir çocuğun hayat planınızın bir parçası olması pek olası değildir. Birçok aile, manevi rehberlikten yardım görmektedir. Bu, şu anlama gelmektedir: Anlam, inanç, umut ve şunun gibi büyük sorular hakkında konuşmalar söz konusudur: "Nereden geliyorum?", "Neden bu başıma geliyor?", "Geriye ne kalıyor?"

Özellikle yaşamın son evresinde ve büyük bir kaybın ardından anlam, umut ve içsel güç arayışı ayrı bir önem taşımaktadır.

Manevi rehberlik; günlük yaşamla daha iyi başa çıkmanıza, yeni güç kaynakları keşfetmenize ve her şeye rağmen yeni bakış açıları edinmenize yardımcı olabilir. Bu tür soruların tıbbi bir cevabı yoktur. Örneğin sizi ve ailenizi dinleyebilecek, destek ve yardım sunabilecek, teselli edebilecek ve umut verebilecek ruhani danışmanlık üzerine eğitim almış kişilerden yardım isteyin.



Esansiyel yağlar da yardımcı olabilir. Bunlar, güçlü kokusu olan bitkisel yağlardır. Korku ve gerginlik anlarında sakinleştirici etkileri vardır. Bunlar deri ya da koku alma yoluyla etki gösterebilir. Çoğunlukla birkaç damla yeterli olmaktadır.

KinderPaCT Berlin, zor zamanlarda aşığıdaki aromaterapiyi önermektedir:



- Neroli %10
- Kırmızı mandalina
- Lavanta
- Gül
- Siyam benzoini



Bu yağlar rahatlatıcı, kaygıyı giderici, sakinleştirici, ruh halini iyileştirici, dengeleyici, onarıcı etkiye sahiptir ve güvenlik ve sıcaklık hissi verir.

Tavsiye: 50 ml badem yağına 5-10 damla

Daha sonra el bileklerine, ayaklara, boyuna ya da şakaklara masaj yapılarak uygulanır. Esansiyel yağlar koku lambasında kullanıldığında da etkisi görülür. Koku lambasına 3 damlaya kadar esansiyel yağ ekleyin ve yaklaşık 30 dakika bekletin. Sonrasında odayı kısa süreliğine havalandırın.

Dikkat! Esansiyel yağları seyreltmeden kullanmayın.

Zor ve kaygılı zamanlarda zihinsel, duygusal ve sosyal yaşamı güçlendiren teklifler faydalı olabilir.

Örneğin çocuk hospis ağı, sanat terapisi ve müzik terapisi sunmaktadır. Sanat terapisinde duygular resim ve yaratıcılık aracılığıyla görünür kılınır ve işlenir. Müzik terapisinde öfke, korku, üzüntü gibi duygular, sözcükler yetersiz kalsa bile müzik aracılığıyla ifade edilebilmektedir. Müziğe etkin olarak katılarak siz, çocuğunuz ya da kardeşleri özel bir iletişim deneyimi yaşayabilirsiniz.

Acil Durum Hazırlıkları

Acil durumlarda sakin kalabilmek önemlidir. Doğru irtibat kişilerine hızlıca ulaşmalı ve tedavi ekibini bilgilendirmelisiniz. Çocuğunuzun mümkün olan en iyi yardımı almasını sağlamak adına önceden bazı şeyleri göz önünde bulundurabilir ve ayarlayabilirsiniz. Sakin anlarınızda acil bir durumda hangi tıbbi önlemleri almak isteyeceğiniz üzerine kafa yorun. Buna örnek olarak cihazlar ya da müdahalelerle yaşamı yapay olarak uzatmaya yönelik yaşam destek önlemleri, ağrı tedavileri ya da diğer müdahaleler verilebilir.

Bunun için yazılı bir belge bulunmaktadır: Kendileri adına karar veremeyen çocuk, ergen ve genç yetişkinler için "Acil Durumlarda Yapılacak İşlemlere İlişkin Ön Talimatlar". Bu belgede hangi önlemlerin talep edildiğini ya da reddedildiğini (örneğin hayata döndürme işlemi yapılıp yapılmaması gerektiği) kaydedebilirsiniz.

Amaç, özellikle çocuğunuzun kendi başına karar veremediği acil durumlarda istekleriniz doğrultusunda hızlı bir şekilde harekete geçilebilmesini sağlamaktır. Bu ön talimatları genellikle doktorunuzla ya da KinderPaCT Berlin ile birlikte hazırlarsınız. Bunlar, tıbbi bir acil durum halinde kurtarma görevlilerine ve acil bakım sağlayıcılarına açık ve net talimatlar vermek üzere özel olarak tasarlanmıştır. Çocuğunuz reşitse ve tedavi istekleri bir "önceden hazırlanmış yönerge" ile belgelenmişse yine de acil durumlarda nasıl ilerleneceğine dair ek "önceden hazırlanmış yönergeler" oluşturulması önerilmektedir.

Daha fazla bilgiyi bilgi kutusunda bulabilirsiniz. Acil durumlara hazırlıklı olmanıza yardımcı olurlar ancak kişisel tıbbi danışmanlığın yerini alamazlar. Her şeyin çocuğunuzun durumuna göre şekillendirilmesi için içeriği mutlaka tıbbi ekiple görüşün.

Diğer Acil Durum Önlemleri



Çocuğunuzun düzenli olarak kullandığı tüm ilaçların bir listesini yapın. Gerekli dozu, ilacın alındığı zamanı ve ilacın ne için olduğunu yazın. Gerekiyorsa acil durumlarda kullanılmak üzere ilaç temin edin. Bunları bulunması kolay yerlere koymalısınız.

İlacın ne zaman verilebileceği konusunda doktorunuzdan açıkça yazılmış bir talimat almak önemlidir. İlacın son kullanma tarihinin geçip geçmediğini düzenli olarak kontrol edin ve gerekirse doktorunuzdan ilacı değiştirmesini isteyin.

Acil bir durum ya da ölüm durumunda bilgilendirilmesi gereken önemli kişilerin bir listesini yapın. Ayrıca olası kardeşler için irtibat kişilerini de yazın.

Tüm önemli belgeleri belli bir yerde toplayın.

Önemli belgeler arasında şunlar gösterilebilir:

- İlaç planı, tedavi sözleşmeleri, terapi önerileri, mevcut teşhisler, tedavinin ileriki seyrine ilişkin değerlendirmeler,
- Yaşam kalitesini korumaya yönelik bakım konsepti, örn. ağrıyı hafifletmek.
- Acil Durumda İletişime Geçilecek Kişiler: Aile hekimi ya da uzman hekim, palyatif bakım ekibi, hastane, acil tıbbi servisi.



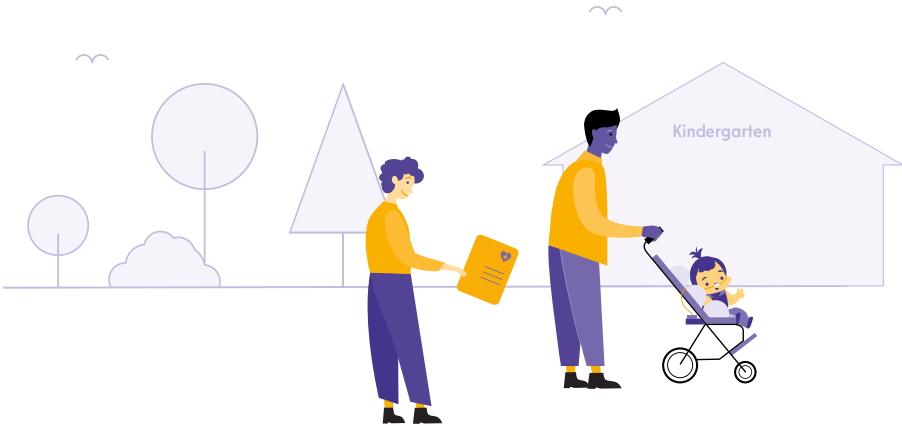


Anaokuluna ya da okula şunları verin:

- acil durum ve tedavi planlarının bir kopyası
- güncel acil durumda iletişime geçilecek kişiler ve
- acil durumlar için aşağıdakileri içeren net bir eylem planı:
 - Kim kimi bilgilendirecek?
 - Hangi ilaçlar verilebilir?
 - Dışarıdan acil tıbbi servis gibi hizmetler ne zaman alınmalı.

Çocuğunuzun kendi cep telefonu, bilgisayar ya da bankalarda, e-postada veya sosyal ağlarda hesapları varsa acil bir durumda harekete geçebilmek için vekaletnamelere ya da erişim verilerine ihtiyacınız olabilir.

En önemli belgelerin kopyalarını hem dijital ortamda, örn. bilgisayarınızda ya da bir USB bellekte hem de kağıt formunda saklayın. Bu belgeler güvenli olmalıdır ancak belgelere her zaman kolayca erişilebilmelidir.





Belgeleri yılda en az iki kez ve bakım konsepti veya tedavi planı, çocuğunuzun sağlık durumu veya çevresi gibi değişiklikler olduğunda kontrol edin.

Unutmayın: Siz de aniden devre dışı kalabilirsiniz. Bakımı üstlenen yakınlar için **acil durum kartları bulunmaktadır**. Bu küçük kartlar, kimlik belgeleriyle birlikte cüzdana taşınır.

Acil müdahale personeline şu bilgileri verirler:

- çocuğunuza evde baktığınızı,
- devre dışı kalırsanız hangi risklerin ortaya çıkacağını ve
- kimin temsilcilik için bilgilendirilmesi gerektiği.

Böyle bir acil durum kartı, çocuğunuz için de mantıklıdır. Bu kartlara en önemli bilgileri yazın. Çocuğun üzerinde kolayca görülebilecek ya da kolayca bulunabilecek bir yere takın. Bu kartların örneklerini bu kılavuzun son iç sayfasından bulabilirsiniz.

Ayrıca acil servis personeli şu konularda derhal bilgilendirmeye hazır olun:

- çocuğunuzun hayatını kısaltan hastalık,
- mevcut önlem belgeleri,
- ilaç planları ve
- Talep edilen tedavi hedefleri, örneğin ağrı ve semptomların hafifletilmesi, stresli işlemlerden kaçınılması.

Cenaze Hazırlıkları

Çocuğunuzun ölümüyle ilgili organizasyonel konuları çocuğunuz hayattayken ele almak sizi güvende hissettirebilir. Böylece çocuğunuzun ölümünden sonra vedalaşmaya daha fazla odaklanabilirsiniz. Daha önce iletişimde olduğunuz kişiler size duyarlı cenaze evleri önerebilir. Cenaze hazırlıklarını orada rahatça görüşebilirsiniz. Böylece defin işleminin ya da cenaze töreninin türüyle ilgili istek ve düşüncelerinizi not edersiniz.

Bir törenle birleştirilebilecek çeşitli cenaze türleri vardır, örneğin:

- tabut içerisinde toprağa gömülme,
- küllerin bir urnada saklandığı kremasyon,
- ormanlıktaki bir mezarlıkta doğa cenazesi,
- denizde cenaze.

Cenaze evi, sizinle her şeyi sakın bir şekilde görüşecektir. Böylelikle cenaze töreni sizin ve çocuğunuzun istekleri doğrultusunda düzenlenebilir.

Arkadaşlarınızı ve aile yakınlarınızı dahil etmenin güzel bir yolu, örneğin:

- tabutu boyamak,
- tabutu renkli bezlerle ve çiçeklerle süslemek,
- renkli kıyafetler giymek,
- baloncuklar yapmak,
- mumlar yakmak ya da en sevilen müzikleri çalmak.

Buna dair sabit kurallar yoktur.

Mezarlık, sizin için özel bir anma mekanı olabilir. Burada çocuğunuzun mezarını istediğiniz gibi düzenleyebilirsiniz. Berlin'de sevgi dolu bir atmosfere sahip özel çocuk mezarlıkları da bulunmaktadır.

Cenaze masrafları büyük farklılıklar göstermektedir. Masraflar, cenaze evinin sağladığı hizmetlere göre değişmektedir. Eğer masrafları karşılayamıyorsanız maddi yardıma ihtiyaç duyan kişilere destek sağlayan bir devlet kurumu olan Sosyal Yardım Kurumu cenaze masraflarını karşılayacaktır.

Bu konuya dair iyi bir video: Tabut hikayeleri "Bir cenaze ne kadar tutar?"

Yaşamın Sonu

Çocukların ölüm süreci oldukça duygusaldır ve ebeveynler için büyük zorluklar yaratmaktadır. **Şunları bilmek önemli:** Kimse ölürken acı ya da ıstırap çekmek zorunda kalmamalıdır. Ölüm her insan için farklıdır, belirtiler oldukça farklı görülebilir.

Sizinle, aile hekiminizle, bir bakım servisiyle ya da 24 saat nöbetçi hizmet veren deneyimli KinderPaCT Berlin ile birlikte bir ihtiyaç ve acil durum planı oluşturulacaktır. Bu plan, sürekli olarak güncellenmektedir. Çocuğunuzun tepkileri, işaretleri ve özellikleri yakından izlenecek ve böylece her durumda uygun bir yanıt verilebilecektir.

Fiziksel ölüm süreci, ölümden 28 gün öncesine kadar başlayabilir. Tipik belirtiler arasında şunlar gösterilebilir: Yorgunluk, halsizlik, kilo kaybı, iştahsızlık ve uyku ihtiyacının artması. Birçok hasta yakını, daha sonra geriye dönüp baktıklarında bu değişiklikleri ölüm sürecinin işaretleri olarak açıkça fark ettiklerini bildirmektedir.

Hisleriniz, dilekleriniz ve umutlarınız hakkında konuşun. Her şeyin bir yeri olabilir: içgüdü, içsel his ya da çocuğunuzun son yolculuğuna çıktığına dair bir his. Sizinle ve çocuğunuza eşlik eden kişilerle fikir alışverişinde bulunun. Deneyimlerini sizinle paylaşıp çocuğunuzun durumunu daha iyi anlamana yardımcı olabilirler.

Ölmek

Yaşamın sonlarına doğru konuşma yeteneği azalır. Sözsüz iletişim giderek daha da önem kazanır. Jestlere, yüz ifadelerine, nefes alışverişine, küçük hareketlere ya da diğer tepkilere dikkat edin. Çocuğunuz çoğu zaman artık kendi bedeni ve sınırları konusunda doğru bir algıya sahip değildir.

Önemli: Çocuğunuz sizi çok uzun süre duyabilir. Zamanla şu anda neyin mümkün olduğuna dair bir his geliştirirsiniz. Dokunmak oldukça faydalı olabilir. Kendinize sorun: Çocuğum en çok neyi sever?

Çocuğunuzun giderek daha az yiyecek ve içecek tüketmesi normaldir. Metabolizma değişir ve vücut ağrı ve rahatsızlığı hafifleten maddeler salgılar.

Ağız düzenli olarak nemlendirmek faydalıdır. Burada çocuğunuzun tercihlerinden yararlanın. Örneğin:

- en sevdiği içecek, emmek için donmuş çikolata kalpleri, donmuş küçük meyve taneleri,
- biraz puding ya da
- birkaç kaşık çorba

Ritüeller ve veda törenleri de kıymetli olabilir.

Bunlara şunlar dahildir:

- Ona en sevdiği öyküleri okumak,
- Şarkı söylemek,
- Hatıra eşyaları yapmak.

Bu tür ritüeller acıyı hafifletebilir ve kalıcı bir bağ yaratabilir.

Tipik Ölüm Belirtileri



- Tansiyon ve nabız düşer.
- Dolaşım zayıflar.
- Solunum değişir. Daha yavaş hale gelir. Solunum tekrar tekrar durabilir.
- Tipik hırıltılı nefes alma, son saatlerde ya da günlerde gürültülü nefes alma, bu aşamada oldukça normaldir. Benzer şekilde hırıltılı nefes alma, yani aralarında uzun duraklamalar olan bireysel hırıltılı nefesler. Bunlar genellikle solunumun durmasından ve dolayısıyla ölümden önce gelir.
- Vücut ısısı değişir.
- Kollar, eller, bacaklar ve ayaklar renk değiştirir ve soğur.
- Ağız genellikle açıktır.
- Gözler ve göz bebekleri ışığa daha az tepki verir ve genellikle açıktır.
- Solunum durduğunda ve kalp atmayı bıraktığında ölüm gerçekleşir.

Gerekli Belgeler



- Doğum belgesi
- Kişisel kimlik kartı ya da çocuk kimlik kartı
- Sağlık sigortası kartı
- Kayıt belgesi
- Çocuk parası ya da ebeveyn yardım kanıtı
- Görevlendirdiğiniz cenaze evine teslim edilmek üzere ölüm belgesi.

Görevlendirdiğiniz cenaze evi birçok formaliteyle ilgilenecektir.

Sessizlik

İnanılmaz olan şey gerçekleşti. Çocuğunuz vefat etti. Boşluk, öfke, acı, korku, çaresizlik ya da rahatlama, artık tüm duyguları hissetmeniz mümkün. Herkesin yas tutma şekli farklıdır.

Bazen size iyi gelen şeyi söyleyebilirsiniz, bazense o bile zor gelir. Belki de sessizliğe ve zamana ihtiyacınız vardır. Kendinize ve duygularınıza kulak verin. Yardım almaktan çekinmeyin: Örneğin arkadaşlarınızdan ya da komşularınızdan sizin için yemek yapmalarını ya da alışverişe gitmelerini isteyin.

Önemli olan, otopsi olarak adlandırılan ölümün tıbbi olarak tespitidir. Bu, kanunen zorunludur. Çocuğunuz evde vefat ettiyse lütfen çocuğunuzla ilgilenen doktoru ya da KinderPaCT Berlin'i arayın.

Çocuğunuz gece vefat ederse ve kendinizi güvende hissederseniz ertesi sabah aramanız yeterlidir. Otopsi sonrasında cenaze eviyle iletişime geçerek her şeyi görüşebilirsiniz. Çocuğunuz ölümünden 36 saat sonraya kadar evde kalabilir, daha sonrasındaysa cenaze evi tarafından alınmak zorundadır. Çocuğunuzu hazırlanmış yatağına, tabutuna ya da sedyeye giyinmiş vaziyette veda etmek için yatırabilir ve örneğin en sevdiği eşyaları ve çiçekleri yanına koyabilirsiniz. Bu tür bir “cenaze töreni”, çocuk ve genç hospisinde ya da cenaze evinde de yapılabilir.

Eğer yas sürecinde destek almak ya da aynı durumdaki diğer ailelerle fikir alışverişinde bulunmak istiyorsanız yaşamın sonunda size eşlik eden insanlarla iletişime geçin. Size uygun tekliflerde bulunabilirler. Ayakta tedavi görülen hospisler ve yatılı hospisler, genellikle yas desteği de sunmaktadır. Ayrıca bu broşürün ekinde listelenmiş olan platformlarından ve danışma merkezlerinden de faydalanabilirsiniz.

Ölümden Sonra

Veda

Artık çocuğunuzla huzur içinde vakit geçirebilirsiniz. Vedayı kendinize ve hislerinize uygun şekilde düzenleyin. Belki de bu süreçte yanınızda sizi destekleyebilecek deneyimli kişiler vardır.

Artık tüm tıbbi cihaz ve yardımcı araçlar çıkarılabilir.

Hareket halinde vücut sıvıları sızabileceği için bol miktarda havlu bulundurun. Akciğerlerde kalan hava dışarı kaçabilir ve ses çıkarabilir; bu normaldir ancak sizi korkutabilir.

Çocuğunuza sarılabılır, çocuğunuzu kucağınıza alabilir ya da yanınıza yatağa yatırabilirsiniz. Bir mum yakabilir ya da pencereyi açabilirsiniz; her şey yapılabilir. Yıkamak, krem sürmek ve en sevdiğiniz kıyafetleri giymek de vedalaşmanın bir parçası olabilir.

Ölümden sonra kaslar gevşer. Bu yüzden ağız açık kalabilir. Yumuşak bir şekilde kapatmak için çenenin altına rulo yapılmış bir havlu ya da pelüş oyuncak koyabilir ya da hafif bir bez bağlayabilirsiniz. Gözler nemli tamponlar ya da pamuklarla kapatılabilir. Ölüm sertliği (ölümden sonra kasların sertleşmesi), yaklaşık 1-2 saat sonra başlar ve 24 ila 48 saat içinde geçer. Görünüm hızla değişebilir.

Kalıcı bir hatıra olarak el ya da ayak izini çıkarabilir, aile fotoğrafları çektirebilir ya da bir tutam saçını saklayabilirsiniz. Veda etmek isteyen aile üyelerinize ve diğer akrabalarınıza haber verin ya da birinden sizin için bu işi üstlenmesini isteyin. Bu yolda yalnız yürümek zorunda değilsiniz. Eğer bugüne kadar size ayakta tedavi görülen hospis ya da KinderPaCT Berlin tarafından eşlik edildiyse sizin yanınızda olacaklardır. Seçtiğiniz cenaze evi de size yardımcı olmak için hazır bulunur.

Yas

Hayat devam ediyor ve bununla birlikte günlük yaşam da geri dönüyor.

Tanıdık ağ yavaş yavaş dağılmaya başlar, yardımlar toplanır ve evdeki yeni sessizlik fark edilir hale gelir. Yasınız değişir. Bir gün her şey katlanılabilir gelirken ertesi gün ayağa bile kalkamazsınız. Bu dönemde uykusuz geceler geçirmek, kendinizi çok yorgun ve bitkin hissetmek, konsantre olamamak normaldir.

Size güç veren insanların yakınlığını arayın. Çocuk ve gençlik hospisleri, özellikle ebeveynler için olmak üzere çeşitli yas refakati türleri sunar. Orada benzer şeyler yaşamış diğer ebeveynlerle tanışabilirsiniz.

Önemli: Yalnız değilsiniz. Uygun tekliflere ilişkin bilgileri bu broşürün ekinde bulabilirsiniz.

"...benim için o anda bu anlamsız dünyada 'hayatta' kalmak için her türlü çareye sarılmak gibiydi. Kaybettiğimiz çocuğumuzla ilgili deneyimimde ve tuttuğum yasta yalnız olmadığımı bilmenin güvencesine ihtiyacım vardı. Çevredeki insanlar çabuk unuttur, günlük hayata dönerler ve sizden de aynısını beklerler. Durumdan etkilenen ebeveynlerden oluşan bir grubun ve güzel ya da daha az güzel anıları ve duyguları paylaşabilecekleri güvenli bir alanın olması faydalıdır. Burada çok fazla söze gerek kalmadan anlaşıldığımı hissediyorum. Yalnız olmadığınızı, birlikte ağlayabileceğinizi, hatta birlikte gülebileceğinizi, ve hatta kucaklanabileceğinizi bilmek önemliydi ve önemli olmaya devam ediyor." (Berliner Herz çocuk hospisinden kayıp yaşayan aile yakınları)

Bir çocuğun kaybı derin yaralar bırakır, çoğu zaman bu yaralar ömür boyu fark edilir. Zamanla bu acıyla yaşamayı öğrenecek ve kederinizi ifade etmenin yollarını bulacaksınız.

Şu soru önemlidir: Yas tutma biçiminiz size yardımcı mı oluyor yoksa ilerlemenizi mi engelliyor? Bu konuda tavsiye edilen bir video: Tabut hikayeleri: "Ölümlere hayatta nasıl yer verirsiniz?".

Yas tutmanın ve anıları saklamanın farklı yolları mevcuttur. Ölen çocuğunuzla birçok şekilde bağlı kalabilirsiniz. Yaşantılar ve anılarınız hayatınızı zenginleştirebilir, sizi rahatlatılabilir ve destekleyebilir.

Anma şekliniz zamanla değişebilir ve bu normaldir. Doğru ya da yanlış yok. Çocuğunuzla yaşadığınız deneyimler, kişiliğinizin bir parçasıdır ve sizi siz yapar. Hayatınız hareket halinde kalacak; sizi zorlayacak ancak aynı zamanda zenginleştirecek ve şaşırtacaktır.

Destek tekliflerini değerlendirin. Bu yolda yalnız yürümek zorunda değilsiniz!

Yas Sürecinde Kardeşlerle İlgilenmek

Her sorunun bir cevabı olması gerekmez, bazen kişinin kendi kafa karışıklığını ve çaresizliğini ifade etmesi yeterlidir. Diğer çocuğunuzla konuşun ve onu da yas sürecine dahil edin. Çocuklar genellikle ne zaman yeterince bilgiye sahip olduklarını ve ne zaman bir molaya ihtiyaçları olduğunu açıkça gösterir. Kardeşlerin kendilerine özgü şekilde veda sürecine etkin olarak katılmaları faydalı olabilir. Çocuklarınızı her zaman zor olaylardan koruyamazsınız. Ancak onlara yas tutmaları için alan tanırsanız kayıpla daha iyi başa çıkabilirler. Bu süreçte onlara eşlik edebilir ve destek olabilirsiniz.

Bu videoda bazı yararlı ipuçları bulabilirsiniz:

Tabut hikayeleri "Yas tutan çocuklar neye ihtiyaç duyar?"

Cenaze

Cenaze Hazırlıkları bölümünü inceleyin.



Ek

Merkezi Berlin Rehberi

Berlin'de hospis ve palyatif bakıma özgü broşür: "Artık sizin için bir tedavi mümkün olmadığında ... Ölmek, ölüm ve yas konuları hakkında bilgiler,"
Bilim, Sağlık ve Bakım Senato Yönetimi, Unionhilfswerk tarafından yayınlanmıştır.

[Merkezi Hospis İrtibat Merkezi | Rehberi](#)

www.hospiz-aktuell.de/wegweiser) aracılığıyla basılı ve dijital formatlarda mevcuttur.

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

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

Berlin'deki hasta bakan aile yakınlarına yönelik destek hizmetleri hakkında broşür "HER ZAMAN KOLAY DEĞİL. Berlin'de hasta bakan aile yakınları ve bakıma muhtaç kişiler için zor zamanlarda destek"

Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V. tarafından yayınlanmıştır.

[Hasta bakan aile yakınları için uzman merkez tarafından basılı ve dijital formatlarda mevcuttur | Broşürler](#)

www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren).

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

Evde bakım broşürü

"Pflege kompakt Berlin. Evde bakımla ilgili sorular ve cevaplar",

Yayıncı: Bilim, Sağlık ve Bakım Senato Yönetimi.

[Basılı olarak Berlin'deki bakım destek merkezlerinden ve ayrıca dijital olarak berlin.de adresinden ulaşılabilir. | Aratın: "Hasta Bakan Aile Yakınları"](#)

www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige

Merkezi Platformlar

"Berlin Çocuk Bakım Ağı" Bilgi Portalı

Berlin'de 0-27 yaş arası çocuk, ergen ve genç yetişkinlere yönelik destek ve bakım sistemine dair kapsamlı ve güncel bir genel bakışa internet platformundan ulaşabilirsiniz:

[Berlin Çocuk Bakım Ağı \(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de\)](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)

[Arama işlevini kullanarak doğru sayfayı ve iletişim kişilerini, örneğin bakım hizmetleri, doktorlar, sosyal pediatri merkezleri gibi iletişim kişilerini, ayrıca "Yaşam Evreleri" dizinindeki "Ölmek ve Ölüm" başlığı altında ve "Destek Fırsatları" dizinindeki "Palyatif Bakım" başlığı altında yer alan önemli bilgileri kolaylıkla bulabilirsiniz.](#)

Ülke Çapında Yardım Portalı "Frag-OSKAR.de"

Almanya Federal Çocuk Hospisleri Birliği'nin ülke çapındaki yardım portalı "Frag-Oskar.de", ölümcül hastalığı olan bir çocuğa sahip aileler, "çocuk ve ölüm" konusuyla karşı karşıya kalan kişiler ve yas tutanlara yöneliktir. Frag-OSKAR.de, kriz durumlarında uzmanlık gerektiren sorular ya da yas danışmanlığı konusunda çeşitli kanallar üzerinden günün her saati ücretsiz ve anonim bir şekilde yardım ve danışmanlık hizmeti sunmakta ve yardım arayanları bölgesel iletişim noktalarıyla buluşturmaktadır:

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

Danışmanlık Teklifleri

Hospis ve palyatif bakım konusunda danışmanlık alma hakkınız vardır. Sağlık sigortanızla ya da çocuğunuzun sağlık sigortasıyla iletişime geçin. Berlin'de bu danışmanlığı öncelikle bakım destek merkezleri üstlenir. Bakıma muhtaç ya da ağır hasta çocuğu olan aileler için Berlin'in her ilçesinde özel bir teklif ("Çocuk Görevlisi") bulunmaktadır.

Bakım konusunda danışmanlık için Berlin bakım destek noktaları

Servis telefonu: 0800 59 000 59

(Pazartesi-Cuma, 09:00-18:00)

[Berlin Bakım Destek Noktaları](#)

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

[Örneğin geçici bakım düzenlemeniz gerekiyorsa buradan danışmanlık alırsınız.](#)

Merkezi Hospis İletişim Noktası'ndan Bakım, Ölmek, Ölüm ve Yas Konularında Danışmanlık

Servis Telefonu: 030 40 71 11 13

(Pazartesi-Cuma, 9:00-15:00 arası, Pazartesi ve Çarşamba günleri 20:00'ye kadar)

[Merkezi Hospis İletişim Noktası](#)

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

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

Palyatif bakım konusunda danışmanlık ve ayakta tedavi görülen hospis hizmetleri aracılığıyla gönüllü yaşam sonu refakatinin organizasyonu.

[Berlin'deki ayakta tedavi görülen hospis hizmetlerinin çocuk, genç ve aile hospis hizmetleri için bir alt tabloyla beraber listesi.](#)

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

[Elbette güvendiğiniz bir doktorunuzdan ya da halihazırda bakımınızda görev almış bir bakım hizmetinin yönetiminden de tavsiye alabilirsiniz.](#)

[Doktorunuz tarafından çocuk ve gençler için özel ayakta palyatif bakım \(SAPV\) reçete edilmesi durumunda Charité ve Björn Schulz Vakfı'nın iş birliği yaptığı KinderPaCT Berlin ekibinden yetkin destek ve danışmanlık hizmeti de alırsınız.](#)

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

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

Çocuğunuzun sahip olduğu ölümcül hastalığa bağlı olarak **özel yardım kuruluşlarından** ve **uzman kuruluşlardan** da tavsiye alabilirsiniz. Berlin'deki çeşitli yardımlaşma örgütlerine genel bir bakış, [SEKIS'te \(www.sekis-berlin.de\)](http://www.sekis-berlin.de) ya da ülke çapında NAKOS'ta (www.nakos.de) mevcuttur.

Berlin'deki Ebeveynler için Öz Yardım Kuruluşları'nın iletişim bilgilerine [Berlin Çocuk Bakımı Ağı \(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de\)](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de) adresinde "Ebeveyn Öz Yardımı" anahtar sözcükleriyle listelenen tekliflerde ulaşabilirsiniz.

[Eğer yas sürecinde desteğe](#) ihtiyacınız varsa yukarıda belirtilen Merkezi Hospis İletişim Noktaları'na başvurabilir ya da aşağıdaki adreste "yas" anahtar sözcüğüyle listelenen hizmetlerden birine başvurabilirsiniz:
[Berlin Çocuk Bakım Ağı \(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de\)](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)

Açıklayıcı Videolar

"Bağlı: Berlin'deki çocuklara ve gençlere yönelik hospis çalışmalarını anlatan açıklayıcı bir video".

Berlin Hospis ve Palyatif Bakım Derneği, etkilenen aileleri Berlin'deki mevcut bakım ve destek hizmetleri hakkında bilgilendirmek amacıyla bu filmi yaptırmıştır.

İnternette örneğin [Merkezi Hospis İletişim Noktası'nın "Aileler ve Çocuklar"](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien) uzmanlık sayfasında bulunabilir (www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien).

"Çocuklara ve Gençlere yönelik Hospis Çalışmaları ve Palyatif Bakım. Aileler için açıklayıcı bir film" Çeşitli federal kuruluşlarla iş birliği içinde federal fonlarla hazırlanmış bir film.

[Çocuklara ve Gençlere yönelik Hospis Çalışmaları ve Palyatif Bakım hakkında Açıklayıcı Film](http://www.dkhv.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865)

(www.dkhv.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865)

"Oskar'a Sor Bilgilendirme Filmi" Federal Çocuk Hospisi Derneği'nin (Bundesverband Kinderhospiz e.V.) ülke çapındaki yardım portalına dair kısa bir açıklayıcı film.

[Oskar'a Sor Açıklayıcı Film \(www.frag-oskar.de/frag-oskar-infofilm\)](http://www.frag-oskar.de/frag-oskar-infofilm)

"VK KiJu: Çocuk ve gençler için bakım koordinasyonu.

Haklar hakkında bilgilendirmek. Hizmetlerdeki boşlukların kapatılması ve destek yapılarının güçlendirilmesi."

MenschenKind Birimi'nden bir Berlin Açıklayıcı Filmi

[VK KiJu Açıklayıcı Film](http://www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs)

www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs

Tabut hikayeleri

Burada ölüm, veda ve cenaze töreninin yanı sıra yas ve anma konularında faydalı kısa filmler bulabilirsiniz.

[Tabut Hikayeleri](http://www.sarggeschichten.de)

www.sarggeschichten.de

Knietzsche ve ...

[Ölüm, yas, defin ve ölümden sonraki yaşam gibi konularda çocuklara uygun açıklayıcı videolar \(www.knietzsche.com\).](http://www.knietzsche.com)

"Berlin'de ağır hasta ve ölmekte olan kişilerin bakımı"

[Ağır hasta çocukları olan ailelerin durumuna özel olarak değinmeyen genel bir Berlin açıklayıcı filmi.](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger)

[Yaşam sonu bakımına ilişkin açıklayıcı bir Berlin filmi](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger)

www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger

[Açıklayıcı filmin yabancı dil versiyonlarının bağlantısı](http://www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote)

www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote

Eğitim Teklifleri

Son Yardım Kursları ve Diğer Formatlar:

[Ülke Çapında Yardım Kursları](http://www.letztehilfe.info/kurse)

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

[Çocuklar ve Gençler için Son Yardım Kursları](http://www.letztehilfe.info/kids)

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

[Berlin'deki Kurslar ve Önleyici Bakım Teklifleri](http://www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote)

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

[Sağlık ve bakım sigortası kurumları, bakımı üstlenen aile yakınları için özel kurslar sunmaktadır. Bu konuyu sağlık sigorta şirketinize ayrıntılı olarak sorun.](#)

[Berlin'de yaşamın son evresinde planlama ve bakım konusunda eğitim veren çok sayıda eğitim kurumu](#)

[bulunmaktadır. Özellikle aileler ve aile üyeleri için örneğin Björn Schulz Vakfı Akademisi kurslar sunmaktadır:](#)

[Björn Schulz Vakfı Akademisi'nin Eğitim Programı](#)

[\(\[www.bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm\]\(http://www.bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm\)\)](http://www.bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm)

Kullanılan Literatür

Lisa Criseo-Brack:

Hayatın Son Evresi ve Veda (S. 518-520). Şurada: Marcel Globisch ve Thorsten Hillmann (ed.). Çocuk ve Gençlik Hospis Çalışmaları El Kitabı. Hospis Yayınevi, 2022.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.:

Çocuk ve Gençlik Hospis Çalışmaları El Kitabı. Hospis Yayınevi, 2017.

Anne Grunenberg:

Etkileşimin ve İletişimin Yönleri (S. 501-507). Şurada: Marcel Globisch ve Thorsten Hillmann (ed.). Çocuk ve Gençlik Hospis Çalışmaları El Kitabı. Hospis Yayınevi, 2022.

Bilim, Sağlık ve Bakım Senato Yönetimi

Yaşamın Sonunda Refakat Etmek Hastanın Bakımını Üstlenen Aile Yakınları için Rehber 2023.

Regina Wagner, Edith Droste & Thorsten Hillmann:

Çocuk ve Genç Hospisinde Yas. Teşhisten Ölümün Ötesine (S.224-239). Şurada: Marcel Globisch ve Thorsten Hillmann (ed.). Çocuk ve Gençlik Hospis Çalışmaları El Kitabı. Hospis Yayınevi, 2022.

Boris Zernikow:

Pediyatrik Palyatif Bakım Temel Hususlar Springer, 2021.

İnternet Kaynakları

Bundesverband Deutscher Bestatter e.V.:

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

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

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

Yaşamı Kısıtlayan Hastalıkları Olan Çocuk ve Gençlerin İhtiyaçları.

FamPalliNeeds. Nihai rapor. URL: FamPalliNeeds - Yaşamı kısıtlayan hastalıkları olan çocuk ve gençlerin ailelerinin ihtiyaçları (10.09.2025).

Armin Kalbe & Uwe Stapelmann:

Çocuklar ve Yas. URL: Çocuklar ve Yas - Sürekli Mezar Bakımı Vakfı Aşağı Saksonya / Saksonya-Anhalt (27.03.2025).

Künye

Yayıncı

Bilim, Sağlık ve Bakım Senatosu;
HospizKind Berlin - Çocuk ve Genç Hospisi ve Palyatif Bakım Koordinasyon Merkezi

Yazar

Tanja Pietzek, HospizKind Berlin, Almanya Hümanist Derneği, Berlin-Brandenburg Eyalet Derneği (KdöR) Koordinatörü

Uzman Danışmanlık

Doreen Adam, Berliner Herz Çocuk ve Gençlik Hospis Hizmetleri Koordinatörü
Jan Cacek, Halkla İlişkiler Sorumlusu, Hümanist Hospisler, Almanya Hümanist Derneği, Berlin-Brandenburg Eyalet Derneği; Nils Groß, Sosyal Hizmetler Başkanı, Björn Schulz Vakfı;
Sabine Sebayang, Bölüm Başkanı, Hümanist Hospisler, Almanya Hümanist Derneği, Berlin-Brandenburg Eyalet Derneği; Julia Vogel, Ayakta Çocuk ve Gençlik Hospis Hizmeti, Björn Schulz Vakfı;

Son Redaksiyon (V.I.S.D.P.G.)

Dr. Christina Fuhrmann, Bilim, Sağlık ve Bakım Senato Yönetimi

Basit Dilde Tasarım ve Çeviri

[LWB - Lichtenberger Werkstätten gGmbH | Medya ve İletişim](#)
(www.lwb.berlin)

Erişilebilir Sürüm

[LWB - Lichtenberger Werkstätten gGmbH | Medya ve İletişim](#)
(www.lwb.berlin)

Teminat

Bu broşür, HospizKind Berlin üzerinden temin edilebilir.
[E-Posta:hospizkind@hvd-bb.de](mailto:hospizkind@hvd-bb.de)

Örneğin çevrim içi olarak şu adreste bulunabilir: [Merkezi Hospis İletişim Noktası | Rehber \(www.hospiz-aktuell.de/wegweiser\)](#)



SOS Acil Durum Kartı

Önemli Bilgiler:
Ağır hasta çocuğuma bakıyorum.

Adım: _____

Çocuğumun adı: _____

Yaşı: _____

İkamet yeri: _____

Acil bir durumda lütfen bildirin: _____

Diğer Bilgiler: _____



Bu acil durum kartı, çocuğunuz için hazırlanmıştır.

SOS Acil Durum Kartı

Önemli Bilgiler: Çok ağır hastayım.

Benim: _____

Adım: _____

Soyadım: _____

Yaşım: _____

İkamet Yerim: _____

Önemli Belirtiler: _____

Tedavi talebi: _____

Acil Durum İlaçları: _____

Acil bir durumda lütfen bildirin: _____



Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland

und ihrer
Handlungsempfehlungen