

Liv, lämna dörren öppen...



GUIDE FÖR PATIENTER SOM FLYTTAS TILL
PALLIATIV VÅRD SAMT FÖR PATIENTERNAS
ANHÖRIGA



Innehåll

• Bästa läsare	6
• Sjukdomen	8
• Palliativ vård	9
• Egna känslor	10
• Partnern	18
• Ensamförsörjarens situation	20
• Mor- och farföräldrar, syskon och nära släktingar	21
• Gamla bekymmer oroar	23
• Vänner och bekanta	24
• Att berätta för barnen	26
• Ingenting är fullständigt	46

• Vuxna barn och äldre patienters barn	48
• Att stanna upp och fundera	50
• Att sköta angelägenheter	52
• Då den palliativa vården avslutas: beslut om terminalvård	56
• I den anhörigas rum och hem	62
• Förälderns bortgång	64
• Planering av begravning	68
• Ingen ska lämnas ensam	70
• Hjälp i sorgen	72
• Källor	73
• Barnböcker om en anhörigs död	74

Bästa läsare

Du är kanske en mamma eller pappa som insjuknat i cancer, eller en partner, mor, far, syster eller bror, fadder, släkting eller vän till den drabbade. Kanske är du fullvuxen eller ännu ett minderårigt barn. Gemensamt för er alla är rädsla, men också behovet av information som kan hjälpa er att leva det liv som ni nu har framför er.

Denna lilla bok är till er. Den försöker besvara frågor – särskilt dem man inte vågar ställa högt för att de smärtar. Men när man vågar reflektera och tala med sina närmaste märker man att man



lättare klarar av det som oroar. Tillsammans orkar man alltid bättre hantera svårigheter. Förhoppningsvis kan denna guide också vara till nytta för professionella inom vården som möter cancersjuka och deras närstående.

Varmt tack till alla testläsare av texten som bidragit till utformningen av denna bok.

FLORENCE SCHMITT, FD 27.4.2021, ÅBO
*Psykoterapeut på krävande specialnivå
(tidig interaktion och familje- och
individinteraktion)*

Sjukdomen

Ingen bjöd in cancersjukdomen i familjen. En dag fanns den bara där i ert liv och orsakade mycket elände för var och en. Cancerläkare och annan hälsovårdspersonal (vårdare, laboratorie-skötare, röntgenskötare, radiologer, strålfysiker och många andra) gör sitt bästa för att vården ska lyckas och i dag kan man framgångsrikt vårda många patienter.

Trots detta sker det ibland att cancer inte kan botas. Ofta kan sjukdomsförloppet förhindras och bromsas i många år men så plötsligt kommer man till ett skede då sjukdomen inte längre kan hejdas.

Den drabbade har genomgått operationer, cytostatika- och strålbehandlingar, sjukhusvis- telser, infektionsbehandlingar, osäkra veckor, hoppfulla veckor och bakslag. Hon eller han har kämpat hårt och det har varit en omvälvande tid för familjen. Så kommer ögonblicket man varit rädd för: läkaren berättar att patienten ska flyttas till palliativ vård.

Palliativ vård

Palliativ eller symtomenlig vård är en holistisk vård för patienter med en dödlig sjukdom och för närstående till patienten. Målet med den palliativa vården är att värna om livskvaliteten och lindra lidandet. Man ser till att den sista tiden har så god livskvalitet som möjligt för varje enskild individ och hela familjen. Den palliativa vården kan ibland pågå många år i och med att cancervår- den kontinuerligt utvecklas. En långvarig palliativ vård tar inte bort behovet att förbereda sig inför döden men den ger lite mera tid. Man gör klokt i att använda denna extra tid till att umgås med de närmaste och i synnerhet med barnen.

Att ha en förtroendefull relation till den vår- dande läkaren och sjukskötarna är en förutsätt- ning för att känna trygghet under den palliativa vårdfasen. Det är viktigt med en öppen dialog och att kunna anförtro sig i alla situationer, även då man möter svårigheter eller är av olika åsikt. Öppenhet och dialog är a och o. Tveka inte att ställa frågor när du känner dig villrådig.

Egna känslor

Situationen kan vara skrämmande, men man kan också känna lättnad. Den insjuknade mamman eller pappan får nu möjlighet att fokusera på det hon eller han älskar och behöver inte längre spara alla sina krafter till den aktiva vården. I litteraturen om cancersjukdomar talas ofta om kampen mot cancer och man använder ord som påminner om krigsterminologi. Detta kan lätt ge skuld-känslor, och man upplever kanske att man ger upp eller förlorar eller överger en viktig uppgift då man förflyttas till palliativ vård. Palliativ vård är en ny vårdlinje som också kräver koncentration och ansträngning, men på ett annat

sätt. Att få palliativ vård kan kännas märkligt eftersom man inte vet hur länge den varar. Patienten kan under en lång tid vara i god kondition och har därför svårt att avgöra när terminalvården kommer att inledas och förberedelserna inför bortgången.

Övergripande känslor är rädsla och ångest. Den förestående döden kan kännas så främmande och konstig att man inte ens förmår tänka på den, och att dö är skrämmande. Den döende är rädd för att plågas och tyna bort och att inte kunna förhålla sig på rätt sätt till det som händer. Det är också naturligt att känna ångest för famil-

jen och för barnen. Rädslan för att bli lämnad ensam och andra tankar far fram och tillbaka genom medvetandet; ånger över livsval som kanske inte var de man hade tänkt sig, samvetskval över bråk och konflikter, misslyckade förhållanden och saker som lämnats ogjorda, sorg över förluster som man kanske aldrig har bearbetat. Hur får man sinnesro?

Man kan känna sig förvirrad och omtumlad. Det är helt normalt. Ibland önskar man att allt bara vore en mardröm som man snart vaknar upp från. Men stundtals vet man alltför väl att tiden håller på att ta slut. Utmaningen då är att stärka hoppet för att inte rädslan för döden ska ta över under den sista tiden. Hoppet gör att kärleken genom vilken vi har älskat livet och våra närmaste hålls vid liv. Hoppet innebär också att vi accepterar verkligheten och ser att kärlek, omtanke och närhet är livets viktigaste kraftkällor. Hoppet är alltså inte detsamma som en önskan eller en förhoppning om att det som sker inte ska vara sant. Hoppet bär oss och för oss framåt.

Varje människa är ansvarig för kärlekens kraft inom sig och familjen; samt hur vi handlar för



att kärleken ska fortleva och göra världen till en bättre plats. Vi ansvarar för att kärleken växer, utvecklas och hålls vid liv.

Under den palliativa vården är det angeläget att stanna upp och tänka efter hur jag vill att livet ska vara just nu. Det finns så många människor som lever ett "sedan då-liv". Sen då jag är pensionär ska jag göra det och det, sen när barnen är stora, sen när barnen har flyttat hemifrån osv. I den palliativa vårdfasen måste man avstå från detta sätt att tänka och leva ett sådant liv som gör en lycklig just nu.

HUR SKA ETT GOTT LIV VARA?

**VILKA SAKER HAR HITTILLS GETT DITT LIV
INNEHÅLL?**

**VAD BETYDER GEMENSKAPEN MED FAMILJEN,
ATT VISTAS I NATUREN, MUSIK, KONST, GOD
MAT OCH VÄNNER?**

**PRATA MED DINA NÄRMASTE OM VAD SOM GÖR
LIVET VÄRDEFULLT!**

VAD HAR GJORT DIG OCH DIN FAMILJ LYCKLIG?

Längre fram ges fler råd som är till hjälp och
stöd.



Partnern

Att vara partner är inte lätt. Rädslan för att bli ensam kan vara så stor att han eller hon frestas att kräva att den aktiva vården fortsätter fastän den sjuke inte längre orkar. Ibland kan partnern kräva att läkarna sätter in nya läkemedel och behandlingar. De har svårt att förstå att det bara skulle förlänga lidandet om vissa behandlingar fortsatte. Partnern kan också oväntat bli mycket arg och förbannad och föreställer sig av någon outgrundlig anledning att det underlättar separationen.

Det förhåller sig precis tvärtom. Cancer är parförhållandets tredje part, som stjälar förmågan att kommunicera och visa medkänsla och kärlek.

Hur gör man för att fösa bort denna inkräktare? Det bästa vore att anförtro sig åt någon man känner tillit till: redogör för de svårigheter som uppstår och aktiveras när den närstående flyttas över till palliativ vård. Även gamla obehandlade konflikter, bitterhet, lögner, besvikelser och svek kan dyka upp. Det är inte ovanligt att partnern flyr ångesten genom alkohol, arbete eller en hobby eller till och med genom otrohet. Med tanke på barnen vore det viktigt att stanna upp och fundera på hur dessa handlingar påverkar dem. En familjeterapeut kan hjälpa familjemedlemmarna att hitta sitt eget sätt att processa det som hänt.

Ensamförsörjarens situation

Ensamförsörjarens situation är speciell. Hon eller han är tvungen att tänka ut vem som ska ta hand om barnen när hon eller han inte längre finns, i synnerhet om barnets andra förälder är oförmögen att klara av föräldraskapets plikter. Barn kan inte testamenteras, men om en pålitlig anhörig eller vän vill ta hand om barnen kan man ansöka om vårdnad av barn (på finska oheishuoltaja) via tingsrätten. Personen har en vårdnadshavares rättigheter men inte underhållsskyldighet gentemot barnen. Anhållan om vårdnad ska ske skriftligt hos tingsrätten, som beslutar i frågan utifrån barnets intressen. Det är bra att tala med barnen om vem som ska ta hand om dem vid förälderns bortgång. Även en frisk ensamförsörjare kan gärna tänka igenom dessa frågor trots att de inte är aktuella.

Mor- och farföräldrar, syskon och nära släktingar

Föräldrarna till en ung cancerdrabbad är ofta djupt oroade och förtvivlade. Trots den svårhet de känner samlar de sina krafter för att kunna hjälpa dotterns eller sonens familj. Deras insats är värdefull: de skjutsar sitt barn till sjukhuset eller barnbarnen till olika hobbyer, sköter om de små som inte kan gå till dagis, lagar mat, ger pengar och gör allt möjligt för den unga familjen. Men även mor- och farföräldrarna kan behöva stöd.

Många gånger tänker äldre familjemedlemmar att de skulle göra vad som helst för att ta över sjukdomen så att barnet inte ska behöva lida. Sådana tankar är också normala. Mor- och farföräldrar kan ofta oro sig för att inte få träffa sina barnbarn ifall svärdottern eller svärsonen inte skulle hålla kontakten eller hittar en ny part-

ner. Det är en fördel att kunna uttrycka alla sina känslor. För barn är det viktigt att veta att de inte behöver vara oroliga över att förlora någon nära släkting. Ibland är mor- eller farföräldrarna inte till någon större hjälp om de är väldigt gamla, sjuka eller annars sköra på grund av till exempel psykisk ohälsa eller rusproblem. I ett sådant läge är det bra om någon annan släkting, fadder eller god vän kunde bli en nära stödperson.

För cancerpatientens syskon är situationen också utmanande, särskilt om de bor långt borta. Maktlöshet och sorg över att inte kunna hjälpa till kan paradoxalt nog leda till att man inte har någon kontakt alls med familjen och syskonet som får palliativ vård. Det är betydelsefullt att fundera över och hantera en sådan situation. Man kan känna ånger och skuld senare över att man inte kunde eller orkade vara närvarande. Livet ger dock inte alltid möjlighet för oss att utföra våra uppgifter så väl som vi skulle önska.

Gamla bekymmer oroar

Gamla obearbetade frågor kan plötsligt börja störa. Varför ville pappa inte träffa mig? Varför blev jag lottlös i arvsförfarandet? Varför lämnade min vän mig utan någon förklaring? Varför sa mamma aldrig att hon älskade mig? Var min partner otrogen? Varför ville jag inte ha fler barn? Varför gjorde jag abort den gången? Hur kan jag be om förlåtelse av mina syskon som jag har sårat? Varför satte man aldrig värde på mitt arbete? Det är viktigt att du inte lämnas ensam med den här typen av frågor utan vänder dig till en professionell person som du kan samtala öppet med, till exempel en psykoterapeut, psykolog eller sjukhuspräst.

Vänner och bekanta

Under sjukdomstiden har man kanske märkt vilka som är ens riktiga vänner. Men att vara en god vän är inte heller alltid lätt. Hur är man tillgänglig utan att tränga sig på? Vilken typ av hjälp ska man erbjuda och hur håller man kontakten? Den drabbade kan göra det lättare genom att tala om sina önskemål och förväntningar. Det är lättare för alla om man kommunicerar så rakt och tydligt som möjligt. Den sjuke kan också be sin bästa vän att vara ett slags kontaktperson genom att informera om läget för vännen som i sin tur berättar vidare för övriga involverade. På det här viset undviker man att alla ringer till den sjuke. Vänkretsen kan också sinsemellan komma överens om när man besöker den sjuke och vem som tar med barnen på en utfärd, vem har med mat eller vem som tvättar fönstren. Det kan också vara bra att berätta om läget i stora drag för grannar och bekanta, särskilt om man bor på en liten ort där rykten kan vara till skada för barnen.



Att berätta för barnen

Föräldrar känner ofta skuld och skam över att inte ha kunnat bespara barnen den smärta som sjukdomen medför. Föräldrarna kan dock göra mycket för att underlätta situationen. Varje människa är delaktig i två världar. Detta gäller alla människor, även barn. Barnen känner till den konkreta världen: mammans doft och pappans hand, bröd och saft, sandlåda och rutschbana, kattens lina päls och regndroppar på ett blad, skråmor på knät, färger och rädsla samt snö och väntan på en kompis.

Varje människa, varje barn, lever i en värld av färger, dofter, beröringar, smaker och upplevelser. Men det finns även en annan inre och osynlig värld som rymmer fantasier, tankar, känslor och minnen. Där finns också vår uppfattning om oss

själva och andra, minnen av mamma och pappa och vänner, deras inbördes relationer, föreställningar om hur saker förhåller sig i den synliga världen och insikter om godhet och ondska. Den osynliga inre världen motsvarar dock inte den synliga yttre världen.

Den inre världen kan vara full av härliga minnen: en stark bild av den skyddande mamman och närvarande pappan, mor- och farföräldrar, syskon, många människor som bryr sig och som tycker om varandra. Den inre världen kan innehålla mycken skönhet, vilja och saknad samtidigt som den synliga världen kan präglas av nöd eller fattigdom. Den inre världen kan också rymma lugn förutom förväntan, längtan och minnen av mamman och pappan som är tillräckligt starka och bärande.

I den inre världen kan det också finnas mycket ensamhet, nöd och hunger. Den inre världen kan vara öde och tom trots att det i den synliga yttre världen finns tv, två bilar, sommarstuga, båt, två utlandsresor per år, mobiltelefon och iPad, mat och godis, alkohol och nöjen i överflöd. Men det kan också finnas rädslor, trauman, hemska hot och en känsla av att ständigt vara på helspänn och på sin vakt, ångest över att mamma försvinner eller pappa slår, att de bråkar, dricker och glömmer bort barnen eller att de tvärtom hänger efter och trakasserar.

Föräldrarna formar barnets sinne ända från födelsen. Senare medverkar även daghem, skola, kamrater, vänner och andra människor i skapandet av vår inre värld. En allvarlig sjukdom skakar om både den yttre och den inre världen.

En trygg inre värld hjälper den drabbade att hantera rädslan och ångesten som sjukdomen ger upphov till. Under den palliativa vården är det betydelsefullt att tillbringa mycket tid med barnen för att stärka deras inre liv och ge dem så många goda minnen som möjligt av gemenskapen med föräldern.

HUR BERÄTTAR MAN FÖR BARNEN OM EN SVÅR SJUKDOM OCH FÖRESTÅENDE DÖD?

När man berättar för barnet om sjukdomen kan man ta hjälp av tre huvudprinciper.

1. För det första bör föräldern/den vuxna försöka samla sig och få stöd av en annan vuxen. När man får ett cancerbesked kan det vara bra att i ensamhet eller tillsammans med en annan vuxen reflektera över sina känslor och tankar. Syftet är att bearbeta det som hänt i den inre världen, dvs. minnen, tankar och känslor som beskedet väcker. När man känner sig någorlunda lugn kan man anförtro sig åt en vuxen närstående. När man berättar sätter man samtidigt ord på situationen och kan förhålla sig till de insikter och intryck som den medför. Genom att prata blir man varse sina egna innersta tankar. Först därefter är föräldern mera redo att berätta för barnen.

Då barnen märker att föräldern är bekymrad över något men inte kan eller vill tala om vad det



är kan föräldern helt enkelt säga att "mamma/pappa är orolig just nu och diskuterar därför med X, men jag kommer att berätta för dig efteråt". Detta är viktigt eftersom barnen annars lätt tror att de är skyldiga till föräldrarnas oro.

Det är bra att tänka ut på förhand hur och när man ska informera barnen samt vad och hur mycket man ska berätta. Om barnen är i väldigt olika åldrar ska man prata enskilt med varje barn utifrån dess nivå. Barn över 10 år brukar genast

googla allt de hör, vilket inte alltid är att föredra. Ibland är det svårt att hitta en lämplig tidpunkt, särskilt om det händer mycket hela tiden i familjen. Man måste se till att det finns tid att samtala efter att man själv i ensamhet kunnat smälta det som hänt.

Gå gärna varsamt fram. Berätta först om sjukdomen: vad den innebär, vem som vårdar och var och hur vården sker, vilka biverkningar behandlingen har och på vilket sätt livet kommer att förändras. När den aktiva behandlingen avslutas berättar man att sjukdomen inte längre kan botas eller bromsas, men att man nu fokuserar på att den återstående tiden ska bli så bra som möjligt. Tala om var vården sker och vem som vårdar. Då mamma eller pappa hamnar på sjukhus måste man berätta för barnet att föräldern kanske inte längre kommer hem.

2. För det andra har vi sanningsprincipen; man ska inte ljuga för sig själv eller för barnet. Barnen känner av förändringar och kan tro att det är deras fel om föräldrarna är oroliga eller sorgsna. Att känna skuld över föräldrarnas sjukdom kan bli en alltför stor börda för barnet.

Man måste tala om att ingen är ansvarig för sjukdomen och att det inte är någons fel. Det är inte ovanligt att barnet i ilskan tänker att föräldern eller syskonet "lika gärna kan dö". Elaka tankar orsakar dock ingen skada. Barnets logik och fantasi skiljer sig från den vuxnas. Barnet kan tänka att eftersom det har gjort en dum grej så blev föräldern sjuk. Lilla fyraåriga Antti accepterade att mamman hade fått magcancer eftersom tandborsten hade fallit i toalettstolen. Ibland kan en närstående tyst önska att den sjukes lidande ska ta slut. Detta är helt förståeligt, eftersom både barnet och den vuxna känner hjälplöshet och otillräcklighet över att inte kunna göra någonting för sin anhöriga.

3. Även för barn under talåldern ska man berätta vad som hänt. Spädbarn och små barn som ännu inte lärt sig tala känner av förändringar i stämningen och därför ska man tala om vad som skett trots att de inte förstår ordens innebörd.

HUR GÖR MAN OM FÖRÄLDRARNA INTE VILL, KAN ELLER ORKAR BERÄTTA FÖR BARNEN OM SITUATIONEN?

Ibland vill föräldern skydda sitt barn genom att låta bli att informera om sjukdomen och i stället leva som om ingenting har hänt. Det vore ändå angeläget att stanna upp och prata med någon (läkare, terapeut, vårdare, sjukhuspräst) om hur man bäst skonar sitt barn och inte ökar bördan. Föräldrarnas beteende påverkar barnets uppfattning om dem och om sig själv. Varför har man i denna släkt eller familj velat dölja vissa saker? För till exempel människor som blivit förföljda eller som levt i en diktatur har det varit livsviktigt att ljuga och ha hemligheter. Varför har det varit meningsfullt och på vilket sätt har hemligheterna gagnat dem? I vilka lägen har de upplevt att det har varit värt att undanhålla sanningen? Vad skulle hända om man berättade för barnet? Vad skulle hända barnet, dem själva och andra familjemedlemmar? Vad sker med förhållandet mellan barnet och föräldern eller andra familjemedlemmar om föräldern inte berättar, utan håller fast vid lögnen? Denna diskussion kan man gärna

föra i lugn och ro och utan att skuldbelägga någon. Familjer ska stödjas i alla situationer.

Barn ska ges tid och utrymme att ställa frågor. Ofta kommer "sanningen" fram i flera etapper. Man börjar med att berätta att föräldern får vård. Därefter ska man tala om att sjukdomen inte går att bota, men att förloppet kan fördröjas eller bromsas. Till sist måste man medge att sjukdomen är så elak och svårbehandlad att det inte längre finns någon bot, och att föräldern kommer att dö. Men barnet bör få veta att han eller hon inte lämnas ensam, utan alltid kommer att älskas av någon. Man måste också lova barnet att han eller hon får omvårdnad trots att mamma eller pappa går bort.

Det är viktigt att barnet vet att mamma eller pappa får god vård och inte har smärtor eller mår illa. Samtidigt bör man alltid fråga barnet hur han eller hon vill leva sitt liv just nu. Vill barnet vara hemma? Vill barnet få besök av kompisar?

Ungdomar kan känna stor ilska och dra sig undan, och det kan vara utmanande att hjälpa dem. De kan vilja fly situationen, precis som partnern i en del fall eller vissa släktingar, och bli överspända. Ibland kan ångesten komma till

uttryck genom användning av rusmedel, vårdslöshet i trafiken eller annan självdestruktivitet.

Man bör se till att föräldrarna inte sjunker ner i en så djup sorg att den hindrar dem från att se sina barn och deras behov. Barnen frågar sällan om pappa eller mamma kan dö eftersom de känner på sig att frågan väcker smärta. Erich Lindemann beskrev första gången 1944 begreppet "anticipatory grief" det vill säga "förebyggande sorg", med vilket han avsåg ett slags förebyggande sorgearbete. Då förbereder sig individen mentalt på den förestående förlusten genom att gå igenom känslor som anknyter till döden långt innan den inträffar. Å andra sidan kan ett alltför stort engagemang i förebyggande sorgearbete ta krafter från det verkliga livet.

ATT BERÄTTA FÖR BARN I OLIKA ÅLDRAR

SPÄDBARN OCH BARN UNDER 3 ÅR

Man kan tro att man inte behöver berätta saker för spädbarn, eftersom de ändå inte förstår. Spädbarn förstår inte på samma sätt som äldre barn eller vuxna, men de kan mycket väl ta in

stämningar, känslor och miner och försöker på sitt eget sätt handskas med dessa intryck. Spädbarnet kan uppleva att det är skyldigt till den sorg, smärta och ångest som finns runt omkring. Därför är det viktigt att förklara och tala om för spädbarnet om vad som händer. En allvarligt sjuk förälder kanske tänker att babyn behöver skyddas från oro och att det därför är bättre att inte fästa sig vid barnet eller att hindra det från att knyta an för mycket. Men det är det största felet man kan göra. Spädbarnets smärta blir mycket större om det mister föräldern utan att ha hunnit knyta an ordentligt eller om relationen är svag och otrygg. Spädbarnet klarar bättre av förlusten om det har fått uppleva en trygg anknytning, med andra ord om den inre världen ända från början har försetts med värme, kärlek och närvaro.

Små barn som ännu inte kan prata ordentligt behöver ofta sitta i famnen och bli kramade och ompysslade. Förutom den fysiska närheten behöver de tilltalas lugnt om vad som sker. De ska inte lämnas ensamma eller alltför ofta skötas av främmande personer, och inte heller sitta framför tv:n eller datorn utan sällskap, åtminstone inte om programmet som visas är på ett annat språk.

BARN I DAGHEMSÅLDERN 3–6 ÅR

Många föräldrar förmodar att det bästa för barnen är att de har en rolig tid så långt som möjligt från den drabbade föräldern. Det är säkert en god tanke, men skadlig ur barnens synvinkel. Det bästa för små barn är ett helt vanligt, banalt vardagsliv på dagis och hemma. Risken är stor att barnet fjärmas från familjen och det vanliga livet om han eller hon ständigt lever som i en nöjespark. Omställningen blir enorm då barnet senare återvänder hem till föräldern som blivit ensam och som sörjer sin partner.

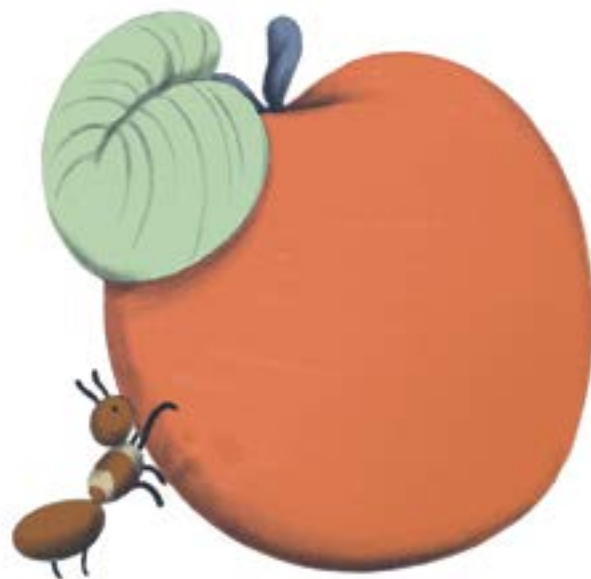
Den största utmaningen för barn i den här åldern är rädslor, separationsångest och att bli lämnad ensam. Vanliga tecken på rädsla är att barnet vägrar gå och lägga sig eller att gå till dagis. Det är klokt att ändå fortsätta gå till dagis, eftersom det bidrar till att upprätthålla vardagsrutinerna. Man bör informera daghemspersonalen om läget så att de kan ta barnet i famn oftare och samtala förtroligt med barnet för att hjälpa det att hantera sina känslor som kan yttra sig som störande beteende.

Barn i den här åldern tänker ofta i magiska banor. De vet inte ännu att tanke och handling är

olika saker. De kan inbilla sig att mammas eller pappas sjukdom beror på elaka tankar som barnet tänkt i stunder av ilska. Det är skäl att upprepa gånger berätta att ingen är skyldig till det som hänt. Man kan läsa böcker för barnet, som också kan titta på TV eller spela spel på iPaden, likväl alltid i en vuxens sällskap.

SKOLELEVER I ÅLDERN 6–10 ÅR

Små skolbarn har redan ett utvecklat tal och förstår mycket av vad som händer. Man bör ändå minnas att barnen fortfarande är små och behövande och inte fullt ut kan bemästra sina känslor. Barnet kan försöka kontrollera rädslor och ångest genom tvångssyndrom som: ”måste räkna till tio mellan varje steg eller hoppa över en viss tröskel eller tvätta händerna tvångsmässigt för att inte bakterier ska fastna”. De vuxna bör vara alerta och lyssna på sina barn. En del barn kan även bli osynliga för att vara till lags och inte vålla bekymmer. Ett osynligt barn riskerar dock att bli ensamt med sina svårhanterliga känslor. Det är lika viktigt att uppmärksamma snälla barn som barn med störningsproblem. Lärarna och skolhälsovårdaren bör underrättas om läget. Då och då kan



barnet ha oförklarliga åkommor som magknip eller huvudvärk och vara kinkigt, rastlöst, olydigt eller vägra äta. Då kan den vuxna fråga vilken hjälp barnet behöver för att illamåendet ska gå över. Små skolelever måste också skyddas från att bli mobbade. Barn kan till exempel bli retade för att föräldern är sjuk, särskilt om sjukdomen syns utanpå. Barn ska också undervisas i hur internet används. Det kan vara en krävande uppgift för föräldern, så det vore bra om en släkting eller till exempel barnets kompis pappa eller mamma kunde ställa upp.

SKOLELEVER I ÅLDERN 10–13 ÅR

Utmärkande för skolbarn är att de har lätt att få kamrater och att värna sina nära vänrelationer. Hobbyer är viktiga liksom telefonen och sociala medier. Det är svårt att skydda barn från mobbning, kritik och dåliga saker som sexuella trakasserier. Barn som känner sig ensamma och osäkra eller som längtar efter gemenskap, kärlek och närvaro då de inte fått detta i tillräcklig utsträckning hemma kan löpa risk för utsatthet. I en familj med en sjuk förälder som kräver mycket vård och omsorg kan det hända att de stora och självständiga barnen lämnas alltför ensamma. Det är bra att barnen kan värma mat i mikron och göra mellanmål, läsa läxor och åka till kompisar. Men det är av stor vikt att familjen har en närvarande vuxen som hjälp och stöd för barnen. Alla barn jag har mött har uppskattat att den sjuka föräldern var hemma eller att det fanns en annan vuxen i hemmet. Därför brukar jag alltid rekommendera att föräldern ska vara hemma i stället för att slösa med sina krafter på arbete, ifall det är ekonomiskt möjligt. En värdefull resurs är också hemservicens hemvårdare eller familjearbetare.

Att respektfullt lyssna till familjerna är betydelsefullt i alla lägen. Alla familjer vill inte släppa in en främmande person i hemmet eller tycker att ett sådant besök inte tillför något. Många personer, till exempel frisörer och andra småföretagare, har ingen ekonomisk möjlighet till lång sjukledighet.

Enligt socialskyddslagen är familjen berättigad till hjälp från kommunen, men om familjen eller ensamförsörjaren behöver en stödperson eller stödfamilj måste de vända sig till barnskyddet. Det kan kännas tungt för många familjer, men barnskyddets uppgift är att stödja föräldraskapet. Barnskyddsanmälan är inte en brottsanmälan utan en begäran om hjälp till familjer och barn.

Barn i skolåldern snappar lätt upp ord från vuxna och läser kanske läkarutlåtanden som ligger framme, varpå de söker information på internet. Det är väsentligt att kontinuerligt följa upp hur barnen handskas med information och hur de tar till sig saker. Det är synnerligen viktigt att skydda barn från farorna med internet, eftersom ett barn i nöd kan råka ut för fel människor och bli utnyttjat.

TONÅRINGAR I ÅLDERN 13–17 ÅR

Alla råd som vi hittills gett för barn upp till skolåldern gäller också för tonåringar. Ett barn förstår att han eller hon är en enskild individ fristående från föräldern och med en egen inre värld. Men tonåringar har dessutom många nya utmaningar som hänger ihop med utvecklingen. I tonåren startas såväl psykiska som fysiska utvecklingsprocesser. På lektionerna i hälsokunskap undervisas eleverna i de fysiska förändringarna, men ett barn till en sjuk förälder kanske funderar över eventuella anlag för sjukdomens ärftlighet och om hon eller han kan få cancer. Flickor kan känna obehag för att bröstet utvecklas på grund av risken för bröstcancer, och pojkar kan känna en besynnerlig skam och rädsla vid till exempel ejakulation nattetid.

Centralt för den psykiska utvecklingsprocessen är att frigöra sig från föräldrarna. I ungdomsåren sker frigörelsen på ett psykologiskt plan. Den unga måste utvecklas till en egen person med egna åsikter, attityder och favoritsysselsättningar. Om föräldern är svårt sjuk kan barnet få för sig att det är olämpligt att bli självständig. Balansgången mellan frigörelse och längtan efter närhet

kan vara mycket krävande. Å ena sidan vill den unga umgås så mycket som möjligt med föräldern så länge han eller hon lever, å andra sidan skulle den unga vilja börja leva sitt eget liv. Ibland kan det till och med hända att den unga flyr undan den sjuka föräldern och föreställer sig att livet blir lättare utan föräldern. Så är det inte: den unga kan senare ångra att han eller hon inte var hemma oftare.

Ungdomar frigör sig från sina föräldrar och bygger en egen identitet på många olika sätt och i olika takt. Frigörelsen är nödvändig för att den unga ska bli vuxen. Temperament, tidigare livserfarenheter (till exempel skilsmässa, släktingars bortgång, flyttar, mobbning i skolan), föräldrarnas sjukdomsförlopp (ex. sjukdomen bröt ut då barnet började i skolan och föräldern dog när barnet gick i nian) och sammanhållningen i familjen påverkar den ungas sätt att hantera tonåren och de utmaningar som hänger samman med den perioden. Alla unga gör inte revolt eller bråkar oavbrutet med sina föräldrar. Även en sund frigörelseprocess kan bli övermäktig om föräldern är svårt sjuk och den unga upplever att det är hans plikt att ta hand om föräldern. Denna belägen-

het gäller framför allt barn till ensamförsörjare. Därför är det viktigt att det i familjekretsen även finns någon frisk vuxen som kan se till både den sjuka föräldern och barnen. Att det finns friska vuxna i närheten har stor betydelse även om varje ung person möter verkligheten på sitt sätt. Ingen väg är färdigt utstakad – alla trampar upp sin egen stig.

Man kan inte nog betona vikten av att skydda ungdomar från rusmedel och droger och farorna med internet.

UNGA VUXNA I ÅLDERN 18–25 ÅR

Många ungdomar föreställer sig att när de blivit myndiga och tagit student- eller yrkesexamen är de vuxna. Denna typiskt finländska tanke om självständighet och att klara sig själv kan vara en fälla för många ungdomar. I frigörelseprocessen behöver den unga vanligen mycket stöd med ekonomin, skötseln av det egna hemmet, kontakter med myndigheter när det gäller viktiga val. Om en föräldern har en allvarlig sjukdom och den andra känner sig överbelastad kanske den unga vuxna lämnas ensam. Risken att börja driva omkring i sitt eget liv är överhängande om den

unga saknar utbildningsplats eller arbete. Den unga kan börja skuldsätta sig och ta snabblån, särskilt om han eller hon inte har lärt sig att leva under knappa omständigheter. Om den unga inte har vant sig vid ensamheten som följer med en separation kan han lätt hamna i fel sällskap. Tidiga parförhållanden kan vara en kraftkälla, men de kan också vilseleda om man inte lär känna sig själv och sina behov, gränser och vilja. Detta är faran om man flyttar ihop med någon i alltför ung ålder. Efter några år kan det hända att paret inser att de inte passar ihop eftersom de har utvecklats i olika takt och vill olika saker med sina liv. I så fall blir det sten på bördan och ytterligare en förlust.

Ingenting är fullständigt

Varken livet eller föräldrskapet är perfekt och man kan göra alla möjliga fel. Det finns inte bara ett sätt som är rätt när det gäller att vara en tillräckligt god förälder. Det viktigaste är att vara öppen och att kunna ta emot hjälp när man känner sig svag. Släktingar, vänner, grannar och organisationer kan vara till stor hjälp bara man är beredd att ta emot hjälpen.



Vuxna barn och äldre patienters barn

Det är inte lätt att leva i ett parförhållande och ha småbarn, jobb och många aktiviteter om ens egen förälder blir allvarligt sjuk. Då kan man uppleva att man inte klarar av allt. Man skulle vilja hjälpa sin mamma eller pappa, men behöver också jobba och ta hand om familjen. Man vill veta hur läget är, men föräldrarna kanske inte berättar allt eftersom de inte vill oroa sina vuxna barn. Ibland kan syskon bli osams om vilken vårdbehandling som är bäst för mamman eller pappan. Den tidiga barndomens syskonrelationer kan också aktiveras så att man börjar fundera över vem mamma eller pappa favoriserade, vem som blev övergiven, vem som var gullegrisen och

vem som var det svarta fåret. Ibland försöker barnen förtvivlat göra allt för att få ens lite av den kärlek som de alltid önskade, men som de aldrig fick. Under föräldrarnas palliativa vårdtid aktualiseras många olika familjedramer och olösta konflikter. Dessa märks på läkarmottagningen då de vuxna barnen inte godkänner vårdpersonalens förslag och råd utan försöker i stället kräva behandlingar som bara är till nackdel för patienten. Det är svårt att ge generella råd i en sådan situation. Det kunde vara till stor hjälp för familjer, läkare och vårdare om de fick stöd av en familjeterapeut inom cancersjukdomar och cervicvård.

Att stanna upp och fundera

Innan vi övergår till att behandla planeringen av konkreta angelägenheter kan läsaren stanna upp och fundera över vilka tidigare erfarenheter hon har av att tackla svårigheter.

**VILKA SVÅRA PERIODER
HAR DU HAFT I DITT LIV?**

VAD HJÄLPTE DIG IGENOM SVÅRIGHETERNA?

VILKA PERSONER HJÄLPTE DIG?

**VARIFRÅN FICK DU KRAFTER
ATT KÄMPA VIDARE?**

**KAN DU ANVÄNDA DIG AV
SAMMA METODER NU?**

HAR DU FÅTT NYA RESURSER?

Att sköta angelägenheter

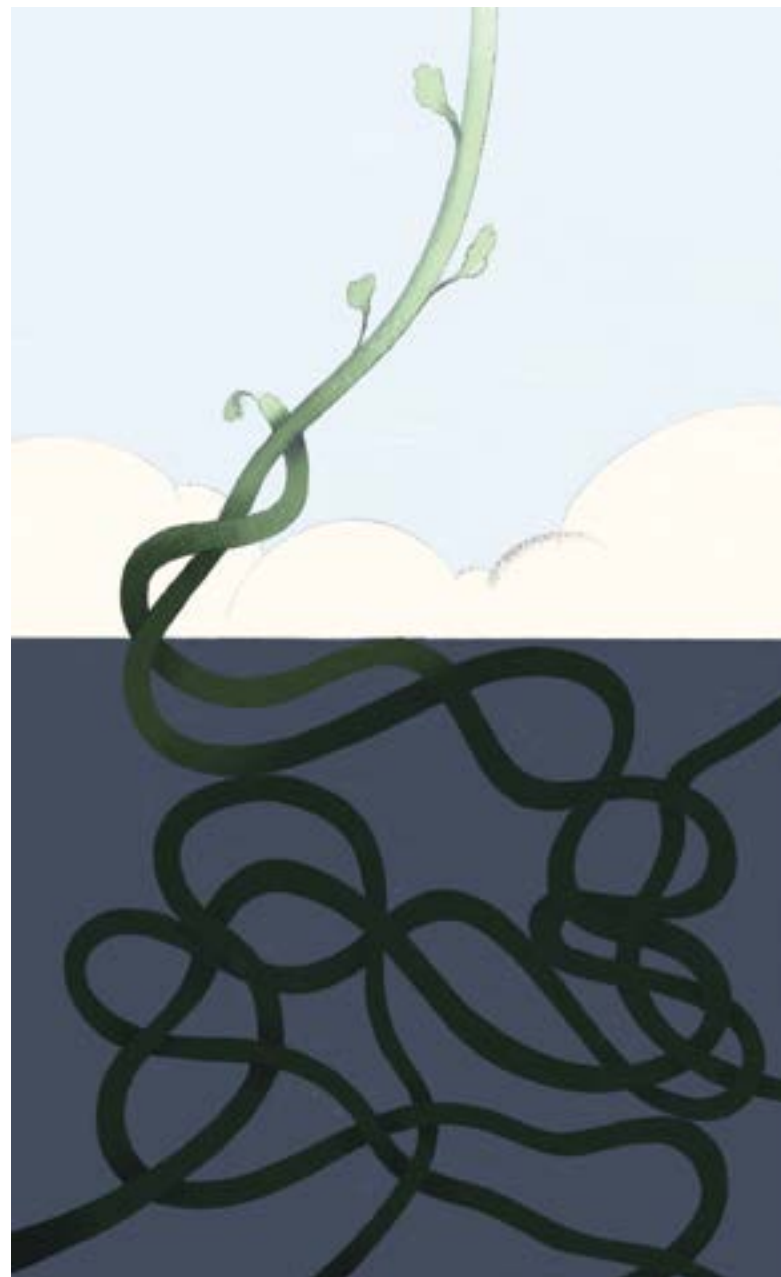
Under den palliativa vårdtiden finns det många viktiga saker som behöver ordnas. Att saker blir utförda underlättar den drabbades tillvaro då han upplever att det är till nytta för familjen. Genast krafterna är tillräckliga kan man börja ta itu med nödvändiga uppgifter. Det är inte värt att vänta, eftersom tiden kanske tar slut. Ibland har människor en konstig uppfattning om att döden knackar på dörren tidigare ifall saker blir gjorda i tid. Så är det inte. Även om du är en svårt sjuk cancerpatient är du fortfarande partner, mamma eller pappa och vill vara det ända till slutet. Fundera tillsammans med din partner eller en närstående på vad du kan göra för barnen för att de ska hantera situationen på bästa sätt när du är borta.

- Tala om för barnen och dina nära och kära att du älskar dem.
- Tala om för barnen och närstående när de har gjort dig lycklig och tacka dem för det.
- Tala om för barnen och närstående vad de är bra på och vad du tycker om hos dem.
- Skicka tackkort och meddelanden till alla som har varit goda mot dig.
- Med testamente kan du förutse och planera vad som sker med dina tillhörigheter efter din bortgång och trygga dina närståendes liv på det sätt du önskar. Testamentet bör upprättas i god tid. Eftersom lagen ställer noggranna formföreskrifter på testamenten bör man vända sig till en jurist.

- Berätta eller anteckna alla lösenord och kontakt uppgifter som du använt, eftersom det är väldigt besvärligt om ingen känner till dessa.
- Förbered en present till din partner, dina barn och viktiga personer; du kan välja vackra eller betydelsefulla föremål som du ger till varje barn. Du kan också ge bort morfars klocka eller någonting du tillverkat själv, till exempel en poppanaduk eller stickade sockor. Mottagaren kommer att minnas med värme att han eller hon fått gåvan av dig.
- För barnen är det viktigt att få höra berättelser om föräldrarnas barndom och om tiden före barnen. Du kan sammanställa ett fotoalbum till varje barn, videofilma en berättelse eller berätta om hur du förälskade dig i barnens andra förälder.
- Du kan tänka på din egen lista på nästa sida.

Då den palliativa vården avslutas: beslut om terminalvård

Med terminalvård avses det skede då patienten, dennas anhöriga och vårdare förbereder sig inför patientens död. I terminalvårdsskedet avstår man från ansträngande undersöknings- och vårdåtgärder eftersom patienten inte längre anses ha nytta av dem. Däremot kan alla tillsammans fundera på hur patienten ska få dö så värdigt, stilla och fridfullt som möjligt. Att vara lyhörd för patientens önskemål och att se till hans eller hennes värdighet och välmående är centralt. Om vårdförhållandet är gott och tillitsfullt är alla införstådda med vad som ska göras och strävar efter att uppnå det gemensamma goda målet.



Sjukhusteologen Harri Heinonen från Åbo universitetssjukhus tänker sig att den palliativa vården och terminalvården också innefattar en hoppets dimension av döden. När vi är friska och känner oss starka är döden i någon mån en fiende. Så ska det vara, eftersom livet är värdefullt. Men när en svår sjukdom framskrider försvinner all meningsfullhet och man når en vändpunkt. Enligt Heinonen blottar döden sitt varma och tillmötesgående ansikte. Fiendskapen upphör och döden sträcker ut sin hand och säger: kom, du behöver inte längre kämpa och lida.

I planeringen av terminalvård fäster man uppmärksamhet vid patientens fysiska, emotionella, sociala, psykiska och andliga behov, och diskuterar tillsammans med de anhöriga om patienten ska vårdas i hemmet eller på en terminalvårdsavdelning. Små barn är inget hinder för terminalvård i hemmet, men det måste finnas tillräckligt med vuxna som kan hjälpa till att stödja ett normalt liv och som särskilt ser till en god smärtbehandling.

En förutseende vårdplan i livets slutskede ACP (Advance Care Planning) inbegriper begränsningar av vården (till exempel DNR, att avstå

från undersökningar som intravenös antibiotika- eller näringsbehandling), men den innehåller även ett vårdlöfte. Vårdlöftet definierar vad man tillsammans med den patienten, dennas familj och de vårdansvariga kommit överens om under vård Diskussionerna. Den förutseende vårdplanen innehåller också den döende patientens vårdtestamente. När all denna information har dokumenterats i vårdplanen underlättar det vården väsentligt när patienten inte längre kan kommunicera eller framföra sina önskemål och behov. ACP bör göras i god tid och regelbundet uppdateras, framför allt om den palliativa vårdperioden pågår länge.

DNR-beslutet (Do Not Resuscitate) utgör en del av den förutseende vårdplanen och vårdtestamentet och innebär att patienten avstår från alla återupplivningsåtgärder. Beroende på patientens kondition kan beslutet göras antingen i ett tidigt skede eller alldeles mot slutet av den palliativa vården. DNR-beslutet ingår i terminalvårdsbeslutet.

Harri Heinonen anser att det också är skäl att utöver patientens önskemål fråga de anhöriga om deras åsikter om vård i hemmet. Rätt ofta age-

rar man utifrån känslor i stället för den verkliga inre viljan. ”Jag har lovat att jag vårdar honom eller henne ända till slutet.” Heinonen menar att sjukdomen oombedd redan har tagit så mycket att de anhöriga (partnern, barnen) inte kan belastas med ytterligare otrygghet och villrådighet som vård i hemmet skulle medföra: Vad gör vi om någonting händer? Klarar jag mig eller vi oss här hemma? Känns vårt hem som dödens hus? Hur påverkar det vårt liv efteråt? Dessa frågor anser Heinonen att man bör ta upp med någon utanför familjekretsen, ibland utan patienten för att på så sätt kunna tala friare. Det kan ge familjen fler verktyg för att gemensamt lösa öppna frågor. Heinonen betonar att man måste våga tala högt om det som bekymrar utan att känna skam. Det är möjligt att man efter övervägande beslutar sig för hemvård. Annars är ett gott alternativ att välja en lösning som gör bördan lättare för dem som lever nära sjukdom och död. De anhöriga har också rätt att känna lättnad både för den avlidnas skull och för egen del. Det har säkert varit en tung erfarenhet för alla.

När terminalvården närmar sig väcks många existentiella frågor i ny skepnad. Vad är

meningen med livet? Varför måste ett barn plågas, varför lider en oskyldig? Varför lever man om man ändå ska dö? Finns det ett liv efter döden? Många finner svar i religionen. Flera religionssamfund brukar utse en själavårdare eller en person med uppgift att särskilt vara tillgänglig för patienten och dennas familj i deras nöd. Det är angeläget att patienten som får terminalvård får ställa frågor och uttrycka sina känslor. Han eller hon får stöd och hjälp i sökandet efter svar. Prästen, rabbin, imamen eller någon annan ansvarsperson i det religiösa samfundet bör lätt kunna kontaktas i ett tidigt skede för att patienten och dennas familj ska hinna tänka igenom situationen. Ur barnens perspektiv är det väsentligt att den vuxna kan ge ett svar när barnet frågar vart mamma eller pappa tar vägen när de dött. Om den vuxna inte kan svara blir barnet ensamt med en enorm och svårfattlig vanda.

I den anhörigas rum och hem

Av någon anledning går både familjemedlemmar och vårdpersonal ibland väldigt försiktigt fram i den döendes rum, precis som om de försökte låta bli att förarga någon eller annars bara måste uppträda varsamt. Men det behöver inte vara tyst och tråkigt i rummet – man får leka, äta och prata normalt. Det är viktigt att vara lyhörd inför patientens behov: han eller hon kanske vill vara tyst, behöver lugn och ro eller vill vara ensam. Men man kan ta med leksaker och sällskapsdjur till rumrummet. En god terminalvård ser till att den döende inte har smärtor. Ifall barnet dagligen har träffat trygga anhöriga är han

eller hon kanske inte rädd. Man förklarar för barnet att det inte behöver vara ensamt. Man kan berätta historier för barnet. Det är av stor betydelse att hela familjen får vara mycket tillsammans och att ingen är isolerad från de övriga. Ofta hålls barnen på avstånd från den döende anhöriga, de blir underhållna eller får gå till en nöjespark där de inte har någon som helst uppfattning om vad som pågår i familjen. Minnena är diffusa och situationen obegriplig (exempel: vi var en vecka utomlands på semester och när vi kom hem hade mamma dött), vilket gör anpassningen till ett liv efter döden svårare.

Förälderns bortgång

När den anhöriga har dött kan man gå och se den avlidna och ta avsked. Om det är genomförbart bör det ske så snart som möjligt efter att döden inträtt. Då ser den avlidna ofta fortfarande ut som han eller hon såg ut, och ger ett fridfullt och lugnt intryck. Däremot bör man överväga om barnen ska följa med ifall den avlidna har ett synligt, skrämmande sår eller en blånad. Då kan man eventuellt täcka över området så att barnet bara ser till exempel förälderns vackra hand. Att se den döda kan ha stor betydelse för barnet eftersom han eller hon då får en uppfattning om vad döden innebär. Men man ska inte tvinga barnet om det inte själv vill. Barnet kan ta med blommor, teckningar eller karameller till rummet, tända ett ljus, sjunga eller bara vara

tyst och gråta i famnen eller stå intill en vuxen. Små barn ska alltid lyftas upp i famnen. Man ska tala om för barnet att nu har mamma/pappa/mormor/farmor/morfar/farfar dött. Man bör inte använda uttrycket somna in. Jag har så ofta mött barn som inte vågat somna då de är rädda för att inte vakna. Den vuxna ska inte dölja sin egen sorg och gråt.

Det är inte farligt om barnet inte förstår dödens innebörd. Begreppet blir stegvis klarare genom åren. Barnets uppfattning om döden utvecklas småningom. Enligt Maria Nagy (1948) består begreppet död av tre dimensioner: den universella (universality), den oåterkalleliga (irreversibility) och den oundvikliga (inevitability). Förståelsen av dessa begrepp utvecklas i

olika skeden mellan tre och nio års ålder, varvid barnet inser att också han eller hon kommer att dö en dag (Speece & Brent 1984). Vanligen lär sig barn att acceptera att livet är begränsat om de får i uppgift att ta hand om ett litet djur som marsvin eller möss och sedan upplever dess död. Vuxna skiljer sig inte i någon större mening från barn. Det kan ta många år, kanske hela livet, att grubbla över vad döden är och varför den finns. Barn undrar över vad som sker efter döden. De vuxna gör klokt i att förbereda svar som passar de egna värderingarna. För barn är det en övermäktig situation om föräldrarna inte kan svara på dessa frågor. Svaret bör ges med hänsyn till barnets ålder. Man kan alltid svara att även om mamma eller pappa gått bort finns vår kärlek till dig för alltid i våra hjärtan.

Ibland är vi rädda för att vara människor och tänker att stora känslor bara kan uttryckas på film. Jag påstår att vi är ansvariga för den kärlekskraft som finns i familjen, i mamman och pappan. Hur ska vi gå till väga för att denna kärlek ska fortsätta leva i oss och familjen och göra världen till en bättre plats. Vi har ansvar för att kärleken ska växa, utvecklas och hållas vid liv.



Planering av begravning

Att planera en begravning är en svår uppgift som går lättare om man har kunnat diskutera med den döende familjemedlemmen. Om och när den sjuke förmår uttrycka sina önskemål och förväntningar underlättas tillvaron för de anhöriga. Paradoxalt nog kan den sjuke få extra krafter av att kunna påverka livet efter sin bortgång. Jordfästningen är till för anhöriga och vänner, och man kan gärna också bjuda in barn. Det är väsentligt att alla får visa sin sorg, saknad och kärlek genom sånger, musik, blommor och samvaro vid en kaffestund eller måltid. I och med att kremering blivit allmännare kan det vara vanskligt att redogöra för barnet att mamman eller pappan bränts och blivit aska. Det är inte alltid en god idé att berätta detta för barnen, då det kan vara chockartad information. Kistbegravning kan vara lättare att förklara och säga att människan

är en del av naturen. Vi sätter ju också frön och blomlökar i jorden.

Efter dödsfallet finns ofta vänner och anhöriga nära de sörjande, men efter några månader kanske de tänker att den sörjande måste börja se framåt och fortsätta sitt liv, och kontakten blir mera sporadisk. Sorgen är dock en lång och mödosam process, varför man bör ge barnen och sig själv tid och möjlighet att sörja.

Sorgen kan jämföras med en situation då bären i trädgården mognar samtidigt och man bara har en liten saftmaja. Det finns varken tid eller krafter att ta hand om allt. Alternativet är att låta bären förfaras eller plocka och frysa in dem, och därefter ta upp lite i sänder och lägga i saftmajan. I början av sorgen är känslorna övermäktiga och alltför starka. Då kan man bli tvungen att "frysa ner" en del. Att successivt bearbeta känslor är viktigt. De får inte glömmas i frysen.

Ingen ska lämnas ensam

Denna guide har försökt besvara många olika frågor, och har samtidigt kanske väckt nya frågor och diskussionsämnen. Det vore angeläget för alla i familjen, både unga och gamla, att få möjlighet att samtala med någon. Målet är att alla ska ha någon att anförtro sig åt om sina tankar och känslor. Ingen borde få lämnas ensam med sin sorg. Ett sådant stöd behöver också de som tar hand om familjerna och patienterna.



Hjälp i sorgen

- Cancerorganisationernas rådgivningstjänst, patientföreningar och regionala cancerföreningar: www.syopajarjestot.fi
- Hälsovårdscentralen
- Kommunens social- och krisjour
- Uppfostrings- och familjerådgivningsbyråer
- Skolkuratorer och -psykologer
- Arbetshälsovården
- Föreningen för mental hälsa i Finland har kamratstödsgrupper och kristelefon för den som förlorat en närstående: mieli.fi
- Suomen nuoret lesket ry är en stödorganisation för den som blivit änka eller änkling i arbetsför ålder: www.nuoretlesket.fi
- Församlingarnas rådgivningscenter för familjeangelägenheter
- Församlingarnas sorgegrupper

Källor

LINDEMANN E. (1944). *The symptomatology and management of acute grief*. The American Journal of Psychiatry 101:141—148.

NAGY M. (1948). *The child's theories concerning death*. The journal of Genetic Psychology 73:3—27.

SPEECE M.W. & BRENT S.B. (1984). *Children's Understanding of Death: A Review of three Components of a Death Concept*. Child Development 55:1671—1686.

Barnböcker om en anhörigs död

FRANZON PÄIVI JA AIROLA SARI:

Surusaappaat. Lasten Keskus. Helsinki 2006

JALONEN RIITTA JA LOUHI KRISTIINA:

Tyttö ja naakkapuu. Tammi. Helsinki 2004

KARLSTRÖM SANNA:

Siilin laulu. Kustantamo S&S 2016

KIERMA PIRJA:

Kun pupusisko kuoli. Myllylahti Oy 2020.

KOSTET JENNA: *Milli, Mölli ja surunmaalaaja.*

Myllylahti Oy 2020

LASSILA MARIA:

Eeva ja harmaakaapu.

Otava 2020

MCDONALD AVRIL:

*Jukka Hukka ja Iso Hukka; menetyksestä
ja surusta selviäminen.* PS-kustannus 2018

MÄKELIN HENNA: *Kuolema – Kaikki mitä olet aina
halunnut tietää.* Kustantamo S&S 2018.

MÖRÖ MARI JA NYGÅRD MARJO: *Surunappi.*

Lasten Keskus. Helsinki 2009. Sylva ry:n julkaisu

PELLICCIONI SANNA: *Muistan sinua rakkaudella.*

Teos 2020

PERE TUULA: *Helmi, perhosemme.*

WickWick 2019

ROBBERECHT THIERRY: *Eeva kadonneiden*

siskojen maassa. Lasten keskus 2004

RUTBÄCK ERIKSSON SOFIA:

Enkeliveli. Enostone 2020

SALER KARIN:

He, jotka jäävät jäljelle. Etana Editions 2019

SANDELIN ANNIKA:

Silkkiapinan nauru. Teos & Förlaget 2019



Cancerorganisationerna

CANCERORGANISATIONERNA är en stark och kunnig organisation med målet att alla ska ha ett gott liv utan cancer eller trots cancer. Organisationen erbjuder information, stöd och hopp.

Cancerorganisationerna stödjer och rehabiliterar personer som insjuknat i cancer och deras närstående, informerar om sådant som förebygger cancer och främjar hälsan, upprätthåller registret om cancersjukdomar och cancerscreening och beviljar medel för vetenskaplig forskning inom cancersjukdomar.

Cancerorganisationerna är Finlands största folkhälsoorganisation.

TILL CANCERORGANISATIONERNA HÖR:

Suomen Syöpäyhdistys – Finlands cancerförening ry och dess medlemsföreningar:

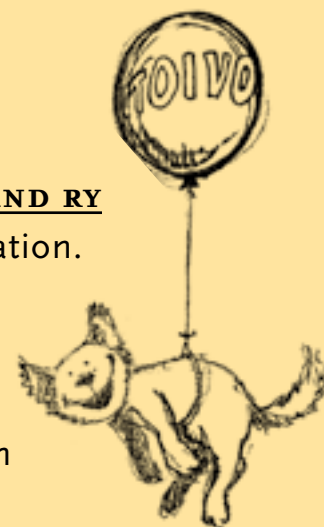
- 12 regionala cancerföreningar
- 6 riksomfattande patientföreningar
- Finlands cancerregister
- Cancerstiftelsen

www.cancerforeningen.fi

CANCERPATIENTERNA I FINLAND RY

är patienternas egen organisation.

Vi främjar patientens rättigheter och fungerar som en del av det europeiska cancerpatientsamfundet. Vi utgör en del av Cancerorganisationen.



I Finland konstateras varje år cirka 34 000 nya cancerfall, och över 230 000 finländare har haft cancer. Vi finns till för dem som drabbats av cancer och för patienternas närstående. Vi erbjuder en möjlighet att få kamratstöd på nätet samt tillförlitlig information om cancersjukdomar. Vi utför också intressebevakning i samarbete med andra organisationer.

Du kan kontakta oss via e-post, telefon och sociala medier.

www.syopapotilaat.fi

www.facebook.com/syopapotilaat/

info@syopapotilaat.fi



TEXT

FLORENCE SCHMITT

LAYOUT

JOHANNES RANTAPUSKA

ILLUSTRATIONER

PAULIINA HOLMA

UTGIVARE

CANCERPATIENTERNA

I FINLAND RF

Denna patientguide har getts ut med
stöd av Cancerstiftelsen.

Syöpäsäätio
Cancerstiftelsen

Tellervo Edessalon säätiö har
stöttat produktionen av guiden.



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry