

Elämä, jätä ovi auki...



OPAS PALLIATIIVISEEN HOITOOON
SIIRTYVÄLLE POTILAALLE
JA HÄNEN LÄHEISILLEEN



Sisällys

• Hyvä lukija	6	• Pysähtyminen ja miettiminen	50
• Sairaus	8	• Asioiden hoitaminen	52
• Palliatiivinen hoito	9	• Kun palliatiivinen hoito loppuu: saattohoitopäätöksen tekeminen	56
• Omat tunteet	10	• Lähiomaisen huoneessa ja kodissa	62
• Puoliso	18	• Kun vanhempi on kuollut	64
• Yksinhuoltajan tilanne	20	• Hautajaisten suunnittelu	68
• Isovanhemmat, sisarukset ja lähisukulaiset	21	• Kukaan ei saisi jäädä yksin	70
• Vanhat jutut jäävät vaivaamaan	23	• Suruun saa apua	72
• Ystävät ja tuttavat	24	• Lähteet	73
• Lapsille kertominen	26	• Lastenkirjoja, jotka käsittelevät läheisen kuolemaa	74
• Mikään ei ole täydellistä	46		
• Aikuiset lapset ja iäkkäiden potilaiden lapset	48		

Hyvä lukija

Olet ehkä syöpää sairastava äiti tai isä, sairastuneen puoliso, sairastavan äiti, isä, sisar tai veli, kummitäti, sukulainen tai ystävä. Olet ehkä jo aikuistunut lapsi tai sittenkin vielä alaikäinen lapsi, joka osaa jo lukea. Teitä kaikkia pelottaa, ja samalla janoatte tietoa, joka auttaisi teitä elämään sitä elämää, joka juuri nyt avautuu teille eteenpäin.

Tämä pieni kirja on teitä varten. Se yrittää vastata kysymyksiin, varsinkin niihin, joita ei uskalla ajatella ääneen, koska ne ovat niin kipeitä. Mutta kun uskaltaa ajatella ja puhua läheisten



kanssa, huomaa, että kestää paremmin murhetta. Yhdessä jaksaa aina paremmin murheita kuin yksin. Toivottavasti tämä opas voisi olla avuksi myös syöpäsairaiden ja heidän läheistensä kanssa työskenteleville alan ammattilaisille. Lämmin kiitos kaikille tekstin koelukijoille, jotka ovat autta-
neet tämän oppaan teossa.

FLORENCE SCHMITT, FT 27.4.2021, TURKU
*Vaativan erityistason psykoterapeutti
(perhe-, yksilö- ja varhaisten
vuorovaikutussuhteiden psykoterapeutti)*

Sairaus

Kukaan ei ole kutsunut syöpää perheeseen. Se vain tuli jonakin päivänä asumaan kanssanne, ja teki paljon pahaan jokaiselle. Syöpätautilääkärit ja muut terveydenhuollon työntekijät (hoitajat, laboratoriohoitajat, röntgenhoitajat, radiologit, sädehoidon fyysikot ja monet muut) tekevät parhaansa hoidon onnistumiseksi, ja nykyään pystytään hoitamaan menestyksellisesti monet potilaat.

Joskus käy kuitenkin niin, ettei syöpää voida parantaa. Taudin etenemistä voidaan usein estää ja hidastaa jopa monta vuotta. Mutta jossain vaiheessa tulee kuitenkin ajankohta, jolloin taudin etenemistä ei voida enää estää.

Takana on leikkauksia, sytostaattihoidoja, sädehoitoa, sairaalahoitoja, infektiohoitoja, epävarmoja viikkoja, toiveikkaita viikkoja ja takapakkeja. Takana on ponnistelua ja koko perheen elämän mullistuminen. Ja sitten tulee se pelätty hetki, kun lääkäri kertoo, että potilas siirtyy palliatiiviseen hoitoon.

Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen eli oireenmukainen hoito on kuolemaan johtavaa sairautta sairastavien potilaiden ja heidän läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on vaalia elämänlaatua ja lievittää kärsimystä. Tällöin huolehditaan siitä, että jäljellä oleva elämä olisi mahdollisimman hyvää jokaiselle erikseen ja yhdessä. Palliatiivinen hoito voi kestää joskus jopa vuosia, sillä syöpähoito kehittyy koko ajan. Pitkäaikainen palliatiivinen hoito ei poista kuolemaan valmistautumisen tarpeellisuutta, vaikka se antaa sille enemmän aikaa. Viisaasti käytettynä tämä lisäaika on läheisten ja varsinkin lasten hyväksi.

Luottavainen suhde hoitavaan lääkäriin ja hoitaviin sairaanhoitajiin on turvallisuuden kehto koko palliatiivisen hoidon aikana. Sen vuoksi on tärkeä pitää yllä avointa vuorovaikutusta ja keskusteluyhteyttä kaikissa tilanteissa, myös silloin jos tulee vaikeuksia ja erimielisyyksiä. Tärkeintä on puheyhteys ja avoimuus. Älä epäröi kysyä mitään mieltäsi askarruttavia asioita.

Omat tunteet

Tilanne voi olla pelottava, mutta myös helpotava. Sairastava isä tai äiti saa nyt keskittyä siihen, mitä rakastaa, eikä hänen tarvitse enää säästää kaikkia voimia aktiiviseen hoitoon sairautta vastaan. Syöpää koskevassa kirjallisuudessa korostetaan usein taistelemista syöpää vastaan ja käytetään sotaa muistuttavaa sanastoa. Se voi helposti aiheuttaa syyllisyyttä, ikään kuin siirtyminen palliatiiviseen hoitoon olisi luovuttamista tai häviämistä tai jättäytymistä pois tärkeästä tehtävästä. Palliatiivinen hoito on uusi hoitolinja, joka vaatii myös keskittymistä ja ponnistelua, mutta toisella tavalla. Palliatiivisessa

hoidossa oleminen voi tuntua oudolta, koska ei tiedetä, kuinka kauan se kestää. Sairas ihminen voi olla pitkään hyvässä kunnossa eikä oikein tiedä, milloin alkaa saattohoito eli vaihe, jolloin on aika valmistautua kuolemaan.

Päällimmäisinä ovat pelko ja ahdistus. Tuleva kuolema sinänsä on niin tuntematon ja outo, ettei sitä ehkä osaa edes kunnolla ajatella, ja kuoleminen on pelottavaa. Ihminen pelkää, että hän joutuu kitumaan ja kärsimään, ja ettei osaa olla oikealla tavalla. Luonnollista on myös pelko perheen puolesta ja erityisesti huoli lapsista. Yksin jäämisen pelko ja monenlaiset sekavat ajatukset

risteilevät mielessä; katumus eletystä elämästä, joka ehkä ei ole ollut sitä mitä olisi halunnut, katumus riidoista ja ristiriidoista, menetetyistä suhteista, tekemättä jääneistä asioista, suru menetyksistä, joita ei ehkä ole koskaan halunnut kunnolla ajatella. Mistä saisi apua, että saisi mielenrauhan?

Ajatukset ja tunteet voivat olla sekaisin. Se on ihan normaalia. Välillä toivoo, että tämä on vain painajainen, josta kohta herää ja kaikki on hyvin. Joskus tietää aivan liian hyvin, ettei ole paljon aikaa jäljellä. Haasteena tässä tilanteessa on kasvattaa toivoa niin, ettei anna kuolemanpelon varastaa sitä elämää, joka on vielä jäljellä. Toivo on sitä, että rakkaus, jolla on rakastanut elämää ja omaan elämään kuuluvia ihmisiä, pysyy elossa. Toivo on myös sitä, että hyväksyy todellisuuden ja näkee, että rakkaus, välittäminen ja läheisyys ovat elämän tärkeimpiä voimavaroja. Toivo on siis eri asia kuin toive, jonka mukaan ihminen haluaa, ettei tämä kaikki olisi totta. Toivo kannattelee meitä, se auttaa eteenpäin.

Jokainen ihminen on vastuussa rakkauden voimasta, joka itsessä ja perheessä on; miten me toimimme, jotta tämä rakkaus saisi elää meissä



ja perheessämme ja muuttaisi tämän maailman paremmaksi paikaksi. Me olemme vastuussa siitä, että rakkaus kasvaa, kehittyy ja pysyy elossa.

Palliatiivisen hoidon aikana olennaista on pysähtyä miettimään, millaista elämää haluan elää tässä ja nyt. Niin paljon on ihmisiä, jotka elävät sitten kun -elämää. Sitku olen eläkkeellä, teen sitä ja tätä, sitku lapset ovat isoja, sitku lapset ovat muuttaneet pois kotoa ja niin edelleen. Palliatiivisessa vaiheessa pitää luopua tästä sitku-elämästä ja elää sitä elämää, joka tekee nyt onnelliseksi.

MILLAINEN ELÄMÄ ON HYVÄ SINULLE?

**MILLAISISTA ASIOISTA HYVÄ ELÄMÄ
ON TÄHÄN ASTI KOOSTUNUT?**

**MITÄ PERHEEN KANSSA YHDESSÄ OLEMINEN,
LUONNOSSA LIIKKUMINEN, MUSIIKKI, TAIDE,
HYVÄ RUOKA JA YSTÄVÄT MERKITSEVÄT?**

**MIETTIKÄÄ YHDESSÄ LÄHEISTENNE KANSSA,
MIKÄ TEKEE ELÄMÄSTÄ HYVÄÄ?**

**MITKÄ ASIAT OVAT TEHNEET SINUT
JA PERHEESI ONNELLISEKSI?**

Myöhemmin annetaan lisää neuvoja,
joilla helpottaa selviytymistä.



Puoliso

Ei ole helppoa olla puoliso. Yksin jäämisen pelko voi olla niin suuri, että on kiusaus vaatia sairaalta puolisolta aktiivisten hoitojen jatkamista, vaikka hän itse ei niitä enää jaksaisi. Joskus puoliset vaativat lääkäreiltä lisää lääkkeitä ja hoitoja. Heidän on vaikeata ymmärtää, että joidenkin hoitojen jatkaminen olisi vain sairaan ihmisen kiusaamista. Puoliso voi myös yllättäen olla hyvin vihainen ja kiukkuinen kuvitellen hämärästi, että se tekee eron helpommaksi.

Asia on kuitenkin juuri päinvastainen. Syöpä on kolmas osapuoli parisuhteessa ja se voi varastaa puolisoilta kyvyn kommunikoida ja osoittaa myötätuntoa ja rakkautta. Miten tämä varas voi-

daan karkottaa parisuhteesta? Parasta olisi voida keskustella luotettavan ihmisen kanssa niistä vaikeuksista, jotka ilmenevät ja myös aktivoituvat läheisen siirtyessä palliatiiviseen hoitoon. Myös vanhoja käsittelemättä jääneitä konflikteja, katkeruuksia, valheita, pettymyksiä ja petoksia voi pulpahtaa esille. Ei ole tavatonta, että puoliso voi paeta ahdistustaan viinaan, työhön tai harrastuksiin tai jopa sivusuhteeseen. Olisi kuitenkin tärkeää lastenkin vuoksi pysähtyä miettimään, miten ahdistuksen ratkaisuyritykset vaikuttavat lapsiin. Perheterapeutin apu olisi silloin hyödyllistä, jotta jokainen saisi kulkea rauhassa omaa elämänpolkua.

Yksinhuoltajan tilanne

Yksinhuoltajan tilanne on erityinen. Hän joutuu miettimään, kuka pitää lapsista huolta, kun häntä ei enää ole, varsinkin jos lasten toinen vanhempi on kyvytön huolehtimaan vanhemmuuden velvollisuuksista. Lapsia ei voi testamentata, mutta luotettavalle omaiselle tai ystävälle voi hakea hänen suostumuksellaan oheishuoltajuutta käräjäoikeudelta. Oheishuoltajalla on huoltajan oikeudet, mutta hänellä ei ole elatusvelvollisuutta lasta kohtaan. Oheishuoltajuutta haetaan kirjallisesti käräjäoikeudesta, ja käräjäoikeus päättää asiasta lapsen edun mukaisesti. On viisasta jutella lasten kanssa, kuka heistä pitää huolta, kun äiti tai isä menehtyy. Yksinhuoltajan on aina hyvä miettiä tällaisia asioita, vaikka hän ei sairastaisikaan syöpää.

Isovanhemmat, sisarukset ja lähisukulaiset

Nuoren syöpäpotilaan vanhemmat ovat usein murheissaan ja huolesta murtuneita. Kuitenkin he keräävät voimansa, jotta voisivat auttaa tyttärensä, poikansa, miniänsä tai vävynsä perhettä ja lapsia. He voivat auttaa paljon: kuljettavat lapsensa sairaalaan tai lastenlapsia harrastuksiin, hoitavat pikkuisia, jotka eivät voi mennä päiväkoitiin, laittavat ruokaa, antavat rahaa ja tekevät mahdollisimman paljon nuoren perheen avuksi. Kuitenkin isovanhemmatkin voisivat kaivata tukea.

Monesti iäkkäämmät perheenjäsenet ajattelevat, että he antaisivat kaiken, jotta voisivat ottaa sairauden itselleen ja vapauttaa oman lapsensa kärsimyksestä. Nämä tunteet ovat myös normaaleja. Isovanhemmat saattavat usein myös pelätä,

että he menettävät kontaktin lastenlapsiin, jos leskeksi jäävä miniä tai vävy ei pidä yhteyttä tai löytää myöhemmin uuden puolison. Olisi hyödyllistä, jos kaikista näistä tunteista voisi puhua ääneen. Lapsille on tärkeä tietää, ettei heidän tarvitse pelätä menettävänsä ketään läheistä sukulaista. Joskus isovanhemmista ei juurikaan ole apua, koska he ovat ehkä hyvin vanhoja, sairaita tai muuten hauraita esimerkiksi mielenterveys- tai päihdeongelmien vuoksi. Tällöin olisi kuitenkin hyvä, jos joku muu sukulainen, kummi tai hyvä ystävä tulisi läheiseksi tukihenkilöksi.

Syöpäpotilaan sisarusten tilanne on myös haastava, varsinkin jos he asuvat kaukana potilaasta. Voimattomuus ja suru siitä ettei voi enemmän auttaa, voi paradoksaalisesti aiheuttaa sen, ettei ole lainkaan suhteessa perheeseen, jossa sisarus sairastuu ja on palliatiivisessa hoidossa. Tätä olisi tärkeä ajatella ja käsitellä. Myöhemmin saattaa tuntea katumusta tai syyllisyyttä siitä, ettei osannut tai jaksanut olla mukana. Elämässä ei voi kuitenkaan aina tehdä kaikkea niin hyvin kuin toivoisi.

Vanhat jutut jäävät vaivaamaan

Vanhat käsittelemättömiksi jääneet kysymykset voivat yllättäen vaivata. Miksi isäni ei halunnutkaan nähdä minua? Miksi jäin perinnönjaossa osattomaksi? Miksi ystäväni jätti minut noin vain, eikä koskaan selittänyt mitään? Miksi äitini ei ikinä sanonut, että hän rakastaa minua? Pettikö puolisoni minua? Miksi en halunnut lisää lapsia? Miksi tein abortin silloin? Miten pääsisin pyytämään anteeksi sisaruksiltani, joita olen loukannut? Miksi työtäni ei koskaan kunnolla arvostettu? On tärkeätä, ettet jää yksin tällaisten kysymysten kanssa, vaan saat puhua niistä vapaasti ammattiauttajan, kuten psykoterapeutin, psykologin tai sairaalapapin kanssa.

Ystävät ja tuttavat

Sairauden aikana on voinut jo nähdä, ketkä ovat oikeita ystäviä. Kuitenkin ystävän osa on myös hankala. Miten olla läsnä ja läheinen, mutta ei tunkeileva? Millaista apua voi tarjota ja millä tavalla voi pitää yhteyttä? Sairastava voi helpottaa tilannetta sanomalla suoraan, mitä toivoo ja odottaa ystäviltä. Kaikille on helpottavaa, että kommunikaatio olisi mahdollisimman suoraa ja mutkatonta. Sairastava voi myös pyytää läheisimmältä ystävältä, että hän olisi tietynlainen yhdyshenkilö. Sairas voi informoida ystäväänsä tilanteesta, ja tämä ystävä voi sitten kertoa kuulumiset muille. Tällöin jokainen ei soita erikseen sairaalle. Ystäväpiiri voi myös sopia keskenään, kuka menee katsomaan milloinkin ja kuka veisi vaikka lapset retkelle, toisi valmista ruokaa tai pesisi ikkunoita.

Tuttaville ja naapureille on hyvä myös kertoa suurein piirtein, mikä on tilanne. Näin kannattaa toimia varsinkin pienillä paikkakunnilla, joissa juoruilut voivat vahingoittaa perheen lapsia, kun ne kantautuvat heille.



Lapsille kertominen

Vanhemmat tuntevat usein syyllisyyttä ja häpeää siitä, että he eivät voineet sairastumisensa vuoksi säästää lapsiaan kärsimyksen kohtaamiselta. Vanhemmat pystyvät kuitenkin tekemään paljon lasten tilanteen helpottamiseksi. Jokainen ihminen on kahden maailman kansalainen. Tämä pätee kaikkiin ihmisiin, myös lapsiin. Lapsille on olemassa konkreettisten asioiden maailma: äidin tuoksu ja isän käsi, leipä ja mehu, hiekkalaatikko ja liukumäki, kissan turkin kosketus ja sadepisarat lehden reunalla, rupi polvessa, värit ja pelot sekä lumi ja kaverin odotus.

Jokainen ihminen, jokainen lapsi, elää värien, tuoksujen, kosketusten, makujen ja elämysten maailmassa. On myös toinen sisäinen ja näkymätön maailma, joka on mielikuvien, ajatusten, tunteiden ja muistojen maailma. Siinä maail-

massa on käsitys itsestä ja toisista, mielikuvat äidistä, isästä ja ystävistä, heidän suhteistaan, mielikuvat siitä, millaisia näkyvän maailman asiat ovat ja mielikuva maailman hyvyydestä tai pahuudesta. Näkymätön sisäinen maailma ei ole kuitenkaan yhtä näkyvän ulkoisen maailman kanssa.

Sisäinen maailma voi olla täynnä ihania muistoja: vahvoja mielikuvia suojelevasta äidistä ja läsnä olevasta isästä, isovanhemmat, sisarukset, paljon ihmisiä, jotka välittävät ja pitävät toisistaan. Sisäisessä maailmassa voi olla paljon kaunista, halua ja kaipausta, vaikka näkyvässä maailmassa olisi puutetta tai vähäosaisuutta. Sisäisessä maailmassa voi olla myös rauhan lisäksi odotusta, kaipausta ja mielikuva äidistä ja isästä, joka on riittävän vahva ja kannatteleva.

Sisäisessä maailmassa voi olla myös paljon yksinäisyyttä, hätää ja nälkää. Sisäinen maailma voi olla autio ja tyhjä, vaikka näkyvässä ulkoisessa maailmassa olisi televisio, kaksi autoa, mökki, vene, kaksi ulkomaanmatkaa vuodessa, kännykkä ja tabletti, ruokaa ja karkkia, alkoholia ja huveja yllin kyllin. Siinä voi olla myös pelkoja, traumoja, kauhistuttavia uhkia ja tunteita, jatkuvaa varuillaan olemista, jatkuvaa vahtimista, pelkoa, että äiti häipyy tai isä lyö, pelkoa siitä, että he taas huutavat, juovat ja unohtavat lapset tai sitten muistavat heidät liiankin hyvin ja kiusaavat.

Vanhemmat sisustavat lapsen mieltä aivan syntymästä saakka. Myöhemmin myös päiväkoti, koulu, kaverit, ystävät ja muut suhteet sisustavat sisäistä maailmaamme. Vakavan sairauden kohtaaminen mullistaa sekä ulkoista että sisäistä maailmaa.

Turvallinen sisäinen maailma auttaa selviytymään sairauden aiheuttamasta pelosta ja ahdistuksesta. Palliatiivisen hoidon aikana on tärkeä viettää mahdollisimman paljon rauhallista aikaa lasten kanssa, jotta heidän mieltään voisi vahvistaa ja täydentää hyvillä muistoilla yhdessäolosta mahdollisimman hyvin.

MITEN KERTOJA LAPSELLE VAIKEASTA SAIRAUDESTA JA TULEVASTA KUOLEMASTA?

Kun lapselle kertoo sairaudesta, kolme pääperiaatetta ohjaa toimintaa.

1. Ensiksi vanhemman/aikuisen on rauhoitettava itseään ja hänen on saatava tukea toiselta aikuiselta. Kun sairastuu vakavasti, olisi hyvä ensin miettiä yksin tai toisen aikuisen kanssa omia reaktioitaan ja tunteitaan. Tarkoituksena olisi käsitellä sisäisessä maailmassa, mitä on tapahtunut, millä tavalla, ja millaisia muistoja, ajatuksia ja tunteita se herättää. Sitten kun olo on tasaantunut, voisi kertoa asiasta ensin läheiselle aikuiselle. Toiselle aikuiselle kertoessaan vanhempi jäsentää itselleenkin, mitä on tapahtunut ja miten hän suhtautuu siihen ja mitä hän tuntee ja ajattelee. Puhumalla hän saa selville, mitä loppujen lopuksi itse ajattelee. Vasta sen jälkeen vanhempi on valmiimpi kertomaan asiasta lapsille.

Kun lapset huomaavat, että vanhemmalla on jokin huoli, mutta tämä ei voi tai halua sanoa



siitä vielä mitään, lapsille voi yksinkertaisesti sanoa, että ”äiti/isä on tällä hetkellä huolissaan, ja sen takia hän juttelee x:n kanssa, ja ihan varmasti minä kerron sinulle sitten”. Se on tärkeää siksi, että lapset helposti ajattelevat olevansa syyllisiä vanhempien huoliin, mikä ahdistaa lapsia.

On hyvä miettiä etukäteen, milloin ja missä kertoa lapsille; mitä kertoa ja kuinka paljon.

Jos perheen lapset ovat hyvin eri-ikäisiä, pitää jokaiselle lapselle puhua erikseen tämän iän

mukaisesti. Yli 10-vuotiaat menevät oikopäätä nettiin googlaamaan kuulemiaan asioita eikä se ole aina hyväksi. Hyvää hetkeä kertomiseen on joskus vaikea löytää, varsinkin kun perheissä tapahtuu koko ajan niin paljon. Pitää varmistaa, että asioista on aikaa puhua jälkeinpäin, kun on ensin ollut vähän aikaa miettiä niitä yksikseen.

On syytä edetä vaiheittain. Ensin kerrotaan sairaudesta: mitä se tarkoittaa, miten, missä ja kuka sitä hoitaa, millaisia sivuvaikutuksia hoidolla on ja millä tavalla se tulee muuttamaan elämän. Kun aktiiviset hoidot loppuvat, kerrotaan, että tautia ei voi enää millään tavalla parantaa tai hidastaa, mutta nyt keskitytään siihen, että jäljellä oleva elämä olisi mahdollisimman hyvää. Kerrotaan kuka hoitaa ja missä. Kun isä tai äiti joutuu sairaalahoitoon, lapselle pitää kertoa, että isä tai äiti ei pääse ehkä enää kotiin.

2. Toiseksi on totuuden periaate; ei pidä valehdella itselleen eikä lapselle. Lapset aistivat muutoksia ja he miettivät usein, että on heidän vikansa, jos vanhemmat ovat huolestuneita tai surullisia. Lapselle syyllisyys vanhemman sairastumisesta saattaa olla kohtuuttoman suuri taakka.

On kerrottava, ettei kukaan ole vastuussa sairastumisesta eikä se ole kenenkään vika. Ei ole harvinaista, että lapsi ajattelee kiukkuisena, kunpa vanhempi tai sisarus ”kuolisi nyt vaan pois”. Ilkeät ajatukset eivät kuitenkaan aiheuta vahinkoa. Lapsen logiikka ja mielikuvitus ovat erilaisia kuin aikuisilla. Lapsi voi ajatella, että koska hän on tehnyt jotakin hassua, se on aiheuttanut vanhemman sairastumisen. Esimerkiksi pieni 4-vuotias Antti tunnusti, että koska äidin hammasharja oli pudonnut vessanpyttyyn, äiti oli tämän takia sairastunut mahasyöpään. Joskus kuka tahansa läheinen voi myös hiljaa toivoa, että sairaan kärsimys loppuisi. Tämä on aivan ymmärrettävää, koska niin lapsi kuin aikuinen kärsii avuttomuuden ja riittämättömyyden tunteistaan, kun ei voi auttaa sairasta.

3. Myös alle puhekyvyn ikäisille pitää kertoa asioista. Vauvat ja aivan pienet vielä puhekyvyttömät lapset aistivat tunnelman muutoksia. Heille pitää kertoa, mistä on kyse, vaikka he eivät ymmärtäisikään sanojen sisältöä.

MITEN TOIMIA, JOS VANHEMMAT EIVÄT HALUA, KYKENE TAI JAKSA KERTOA LAPSILLE, MIKÄ ON TILANNE?

Joskus vanhempi haluaa suojella lasta niin, ettei kerro lapselle asiasta mitään ja yrittää olla niin kuin mitään ikävää ei olisikaan. Olisi kuitenkin tärkeää pysähtyä miettimään jonkun (lääkäri, terapeutti, hoitaja, sairaalapappi) kanssa, millä tavalla lapsen suojeleminen olisi hedelmällistä eikä lisäisi heidän taakkaansa. Vanhempien käyttäytyminen kuitenkin vaikuttaa lapsen mielikuviin heistä ja hänestä itsestään. Miksi tässä suvussa tai perheessä on ollut mielekästä olla kertomatta asioita? Esimerkiksi ihmisille, jotka ovat eläneet vainottuina tai diktatorisissa maissa, on ollut elintärkeää valehdella ja pitää salaisuuksia. Miksi salaisuus on heidän mielestään ollut avuksi tai mielekäs? Missä tilanteissa heillä on ollut kokemusta siitä, että asioita on kannattanut salata? Mitä seuraisi, jos asiasta kertoisi lapselle? Mitä siitä seuraisi lapselle, heille itselleen ja muille perheenjäsenille? Mitä siitä seuraa lapsen ja vanhempien väliselle suhteelle tai muiden perheenjäsenten välisille suhteille, jos vanhempi ei

kerro mitään ja joutuu jatkuvasti valehtelemaan? Tätä keskustelua on hyvä käydä rauhassa ja syylistämättä ketään. On tuettava perheitä kaikissa tilanteissa.

Lapsille pitää jättää tilaa ja aikaa kysyä. Usein ”totuus” kerrotaan useissa erissä. Ensin on kerrottava, että vanhempaa yritetään hoitaa. Sitten on kerrottava, ettei vanhempaa voi parantaa, mutta sairautta voi hidastaa tai jarruttaa sen etenemistä. Lopulta on tunnustettava, että sairaus on niin ilkeä ja vaikea, ettei sitä vastaan enää voi tehdä mitään ja siihen kuolee. Lapselle pitää sanoa, ettei häntä jätetä yksin, vaan aina on joku, joka rakastaa häntä. Lapselle pitää luvata, että hänestä pidetään huolta, vaikka isä tai äiti kuolee.

Lapselle on kerrottava myös, että äidistä tai isästä pidetään hyvää huolta niin, ettei hänellä olisi kipuja tai paha olla. Samalla lapselta pitää aina kysyä, millä tavalla hän haluaisi elää sitä elämää, joka hänellä on nyt. Haluaako hän olla kotona? Haluaako hän, että kaverit tulisivat käymään?

Nuoret voivat olla hyvinkin vihaisia ja sulkeutuneita, ja heidän auttamisensa on haasteellista. He voivat paeta tilannetta, kuten jotkut puoliset

ja sukulaiset, ja elää ylikierroksilla. Joskus ahdistuneisuus voi näkyä päihteiden käyttönä, vaarallisenä liikennekäyttäytymisenä tai muuna itsetuhoisena toimintana.

On huolehdittava, etteivät vanhemmat vaivu sellaiseen suruun, joka estäisi heitä näkemästä lapsiaan ja heidän tarpeitaan. Lapset kysyvät harvoin, kuoleeko isä tai äiti, koska he aistivat, että kysymys aiheuttaa tuskaa. Erich Lindemann kuvasi 1944 ensimmäisen kerran käsitteen ”anticipatory grief” eli ”ennakoiva suru”, jolla hän tarkoitti eräänlaista ennakkosurutyötä. Silloin ihminen valmistautuu henkisesti tulevaan menetykseen käymällä läpi menetykseen liittyviä tunteita jo paljon ennen kuin menetys on tapahtunut. Toisaalta liiallinen uppoutuminen ennakkosurutyöhön voi viedä voimia nauttia elämästä, joka on jäljellä.

ERI-IKÄISILLE LAPSILLE KERTOMINEN

VAUVAT JA ALLE 3-VUOTIAAT LAPSET

Joskus ajatellaan, ettei vauvoille tarvitse kertoa mitään, koska he eivät kuitenkaan ymmärrä. Vauvat eivät ymmärrä asioita samalla tavalla kuin

vanhemmat lapset tai aikuiset, mutta he ymmärtävät varsin hyvin tunnelmia, tunteita ja ilmeitä ja yrittävät omalla tavallaan käsittää sen mitä havaitsevat. Vauva saattaa kokea, että hän on syyppää siihen suruun, tuskaan ja ahdistukseen, jota hän aistii ympärillään. Siksi on tärkeätä selittää ja kertoa vauvoille, mistä on kyse. Joskus vakavasti sairas vanhempi ajattelee, että vauvaa pitää suojella tuskan kokemiselta ja sen vuoksi on parempi olla kiintymättä vauvaan tai estää häntä kiintymästä itseensä. Tämä on pahin mahdollinen virhe. Vauvan tuska on paljon suurempi, jos hän menettää vanhempansa niin, että kiintymyssuhde on jäänyt syntymättä tai se on välttävä ja turvaton. Vauva selviää paremmin vanhempansa menettämisestä, jos hän on saanut kokea turvallisen kiintymyssuhteen, toisin sanoen jos hänen sisäinen maailmansa on alusta saakka sisustettu lämmöllä, rakkaudella ja läsnäololla.

Pienet lapset, jotka eivät osaa vielä juurikaan puhua, tarvitsevat paljon halauksia, silittämistä ja sylissä oloa. He tarvitsevat fyysisen läheisyyden lisäksi myös rauhoittavaa puhetta siitä mitä on tapahtumassa. Heitä ei pidä jättää yksin ja liian usein vieraiden ihmisten hoitoon, eikä yksin tele-

vision tai tietokoneen näytön äärelle, varsinkin jos sieltä tulee vierasta kieltä.

3–6-VUOTIAAT PÄIVÄKOTI-ikäiset lapset

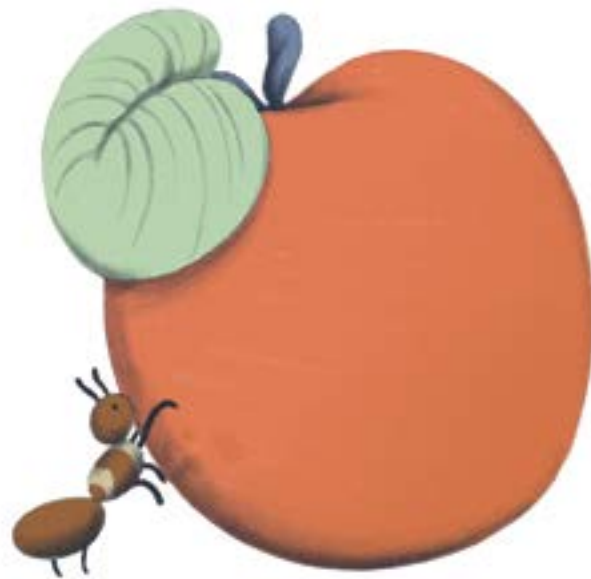
Monet vanhemmat ajattelevat, että lasten on hyvä viettää hauskaa aikaa mahdollisimman kaukana sairastavasta vanhemmasta. Se on varmasti hyvä aikomus, mutta vahingollinen lasten näkökulmasta. Paras elämä pienille lapsille on kuitenkin mahdollisimman tavallinen ja tylsä elämä päiväkodin ja perheen välillä. On suuri riski, että lapsi vieraantuu perheestään ja tavallisesta elämästä, jos hän viettää jatkuvasti aikaa huvipuistotyylisessä elämässä. Pudotus on raju, kun tavalliseen arkeen on kuitenkin joskus palattava surullisen, leskeksi jääneen vanhemman kanssa ilman toista vanhempaa.

Tämänikäisten lasten suurimpina haasteina ovat pelkotilat, eroahdistus ja yksinjäämisen pelko. Nämä näkyvät eniten niin, ettei lapsi millään haluaisi mennä nukkumaan tai lähteä hoitoon. Päiväkotiin on kuitenkin hyvä mennä ja ylläpitää tavalliset rutiinit. Päiväkodin henkilökuntaa on hyvä informoida tilanteesta, jotta he osaisivat tarjota enemmän syliä ja turvallista

puhetta sekä auttaa lasta käsittelemään tunteitaan, jotka saattavat ilmentyä häiritsevänä käytöksenä. Tämänikäiset lapset ajattelevat usein maagisesti. He eivät tiedä vielä, että ajatus ja teko ovat eri asioita. He voivat kuvitella, että äidin tai isän sairaus johtuu ilkeistä ajatuksista, joita lapsella on voinut olla suuttumuksen hetkellä. Sen vuoksi on toistuvasti kerrottava, ettei kukaan ole syyllinen tähän tilanteeseen. Tämänikäisille lapsille luetaan kirjoja ja joskus lapset katsovat televisiota ja leikkivät pelejä tabletilla, mutta heitä ei pitäisi jättää tablettien tai television äärelle yksin.

6–10-VUOTIAAT PIKKUKOULULAISET

Pikkukoululaisten puhetaidot ovat jo hyvin kehittyneitä, ja heille voi selittää aika paljon, mitä tapahtuu. Pitää kuitenkin muistaa, että lapset ovat pieniä ja tarvitsevia, ja tunteiden hallinta on vielä hyvin keskeneräistä. Lapset voivat yrittää hallita omia pelkotilojaan ja ahdistustaan pakko-oireilla; pitää laskea 10 jokaisen askeleen välillä, pitää hypätä tietyn kynnyksen yli, täytyy pestä pakonomaisesti kädet, etteivät bakteerit kulkisi jne. Aikuisten on oltava herkkiä havainnoimaan ja kuuntelemaan lapsiaan. Jotkut lapset



voivat myös muuttua näkymättömiksi, koska he haluavat olla avuksi siten, etteivät aiheuttaisi häiriöitä. Näkymätön lapsi on kuitenkin riskissä jäädä yksin vaikeiden tunteidensa kanssa. Kilttiin lapsen tukee kiinnittää huomiota aivan samalla tavoin kuin häirikkölapseen. Koulussa on hyvä pitää opettajat ja terveydenhoitajat ajan tasalla. Joskus lapsella voi olla selittämättömiä vaivoja, kuten vatsakipuja tai päänsärkyä, ja hän voi olla hankala, levoton, tottelematon tai kieltäytyä syömästä. Tällöin on hyvä selvittää lapsen kanssa,

miten aikuinen voisi olla avuksi, kun paha olo ilmenee tällä tavalla. Pieniä koululaisia pitää suojella myös koulukiusaamiselta. Joskus lapsia kiusataan vanhemman sairastumisen vuoksi, varsinkin jos sairastuminen näkyy helposti. Lapsia pitää opastaa myös netin käyttöön. Tämä voi olla sairaalle vanhemmalle vaativa tehtävä, joten olisi hienoa, jos joku sukulainen tai vaikkapa lapsen kaverin isä tai äiti voisi auttaa nettiasioissa.

10–13-VUOTIAAT KOULULAISET

Koululaisille on ominaista solmia, kasvattaa ja vaalia kaverisuhteita. Harrastukset ovat tärkeitä, samoin puhelimet ja sosiaalinen media. On haasteellista suojella lapsia kiusaamiselta, arvosteluiselta ja pahoilta asioilta, kuten seksuaalinen häirintä. Usein lapset, jotka kokevat itsensä yksinäisiksi ja epävarmoiksi tai jotka kaipaavat läheisyyttä, rakkautta ja läsnäoloa, koska sitä on liian vähän kotona, ovat alttiita joutumaan hyväksikäytettäviksi. Perheessä, jossa on sairas vanhempi, joka vaatii paljon hoitoa, apua ja hoivaa, isommat ja omatoimiset lapset voivat jäädä liian yksin. On hyvä, että lapset osaavat jo lämmittää ruokaa mikrossa ja ottaa itse välipalaa, tehdä

läksyt ja lähteä kavereille. Olisi kuitenkin tärkeää, että perheessä olisi läsnä oleva aikuinen, joka auttaisi ja tukisi. Kaikki lapset, joita olen tavannut, arvostivat sitä, että sairas vanhempi oli kotona tai että kotona oli joku aikuinen. Tämän vuoksi olen aina suositellut, että sairastava vanhempi olisi mieluummin kotona eikä tuhlaisi vähäisiä voimiansa työntekoon, mikäli se olisi taloudellisesti järjestettävissä. Myös kotipalvelun kodinhoitaja tai perhetyöntekijä on arvokas voimavara.

Perheiden kunnioittava kuunteleminen on kaikissa tilanteissa tärkeää. Kaikki perheet eivät halua päästää vierasta ihmistä kotiinsa tai kokevat tällaiset käynnit enemmän taakaksi. Kaikilla, esimerkiksi pienyrittäjillä kuten kampaajilla, ei ole myöskään taloudellisesti varaa olla pitkällä sairauslomalla.

Sosiaalihuoltolain mukaan perhe on oikeutettu saamaan kunnalta apua, mutta jos perhe tai yksinhuoltaja tarvitsee tukihenkilön tai tukiperheen, pitää turvautua lastensuojelun apuun. Monet perheet voivat kokea tämän raskaana, mutta lastensuojelun tehtävä on tukea vanhemmuutta. Lastensuojeluilmoitus ei ole rikosilmoitus, vaan avunpyyntö perheelle ja lapsille.

Kouluikäiset lapset voivat myös poimia kuulemiensa sanoja, lukea pöydällä lojuvaa lääkärin loppulausuntoa ja googlata netissä sen tiedot. On tärkeää seurata jatkuvasti, miten lapset käsittelevät tiedonmurusia ja miten he ymmärtävät asioita. Lapsen suojeleminen netin vaaroilta on erittäin tärkeää, koska lapsi voi hädässään joutua väärien ihmisten pariin ja tulla hyväksikäytetyksi.

13–17-VUOTIAAT VARHAISNUORET

Kaikki vauvoista, pikkulapsista ja koululaisista kerrotut tähänastiset neuvot pätevät myös nuoriin. Lapsi ymmärtää olevansa vanhemmistaan erillinen yksilö, jolla on oma sisäinen maailma. Mutta lisäksi varhaisnuorilla on monenlaisia uusia kehityshaasteita. Murrosikä käynnistää sekä henkisen että fyysisen kehityksen prosessit. Fyysisistä muutoksista puhutaan koulun terveystiedon tunneilla, mutta sairaan vanhemman lapsi voi miettiä sairauden mahdollista periytymistä ja sitä voiko hänellekin tulla syöpä. Joskus tytöt pelkäävät rintojen kasvamista rintasyövän uhkan vuoksi, ja pojat saattavat tuntea hämärästi häpeää ja pelkoa esimerkiksi yöllisten siemensyöksyjen vuoksi.

Psyykkisen kehityksen prosessissa keskeisintä on irtaantuminen vanhemmista. Nuoruudessa itsenäistyminen tapahtuu henkisellä tasolla. Nuoren on kehityttävä omaksi persoonakseen, jolla on omia mielipiteitä, asenteita ja mieltymyksiä. Tämä saattaa olla hyvin vaikeaa, koska lapsi voi hämärästi ajatella, ettei hän saa irtautua tällaisessa tilanteessa, kun vanhempi on vaikeasti sairas. Tasapainottelu irtautumisen ja läheisyyden kaipuun välillä voi olla hyvin raskasta. Nuori haluaisi olla mahdollisimman paljon sairaan vanhemman kanssa niin kauan kuin vanhempi elää, toisaalta nuori haluaisi jo elää omaa elämää. Joskus voi käydä jopa niinkin, että nuori saattaa paeta sairasta vanhempaa, koska kuvittelee, että elämä on helpompaa, kun vanhempaa ei enää ole. Näin ei kuitenkaan ole, vaan nuori voi myöhemmin katua, ettei ollut enemmän kotona.

Nuoret irtaantuvat vanhemmistaan ja rakentavat omaa identiteettiään hyvin eri tavoin ja eri tahdissa. Irtantuminen on välttämätöntä, jotta nuori kasvaisi aikuiseksi. Temperamentti, aiemmat elämänkokemukset (esimerkiksi avioerot, sukulaisten kuolemat, muutot, koulukiusaaminen), vanhemman sairastamisen kesto (esimer-

kiksi sairaus on voinut alkaa, kun lapsi meni kouluun, ja vanhempi voi menehtyä, kun lapsi on yhdeksännellä luokalla) ja perhesuhteiden kiinteys vaikuttavat tapaan, jolla nuori käy läpi nuoruuttaan ja siihen liittyviä haasteita. Kaikki nuoret eivät kapinoi, kuohu tai riitele jatkuvasti vanhempiensa kanssa. Terve irtautuminen voi kuitenkin käydä ylivoimaiseksi, jos vanhempi on vakavasti sairas, ja nuori kokee velvollisuudekseen huolehtia hänestä. Tämä pätee erityisesti yksinhuoltajan lapsiin. Sen vuoksi on tärkeää, että perhepiirissä olisi myös terve aikuinen huolehtimassa sekä sairaasta vanhemmasta että lapsista. Terveiden läheisten aikuisten läsnäolo on todella tärkeää, mutta toisaalta jokainen nuori kohtaa todellisuuden omalla tavallaan. Valmista tietä ei ole olemassa, se tehdään kävelemällä.

Ei voi liikaa painottaa herkässä kehitysvaiheessa olevien nuorten suojelemista päihteiden, huumeiden ja netin vaaroilta.

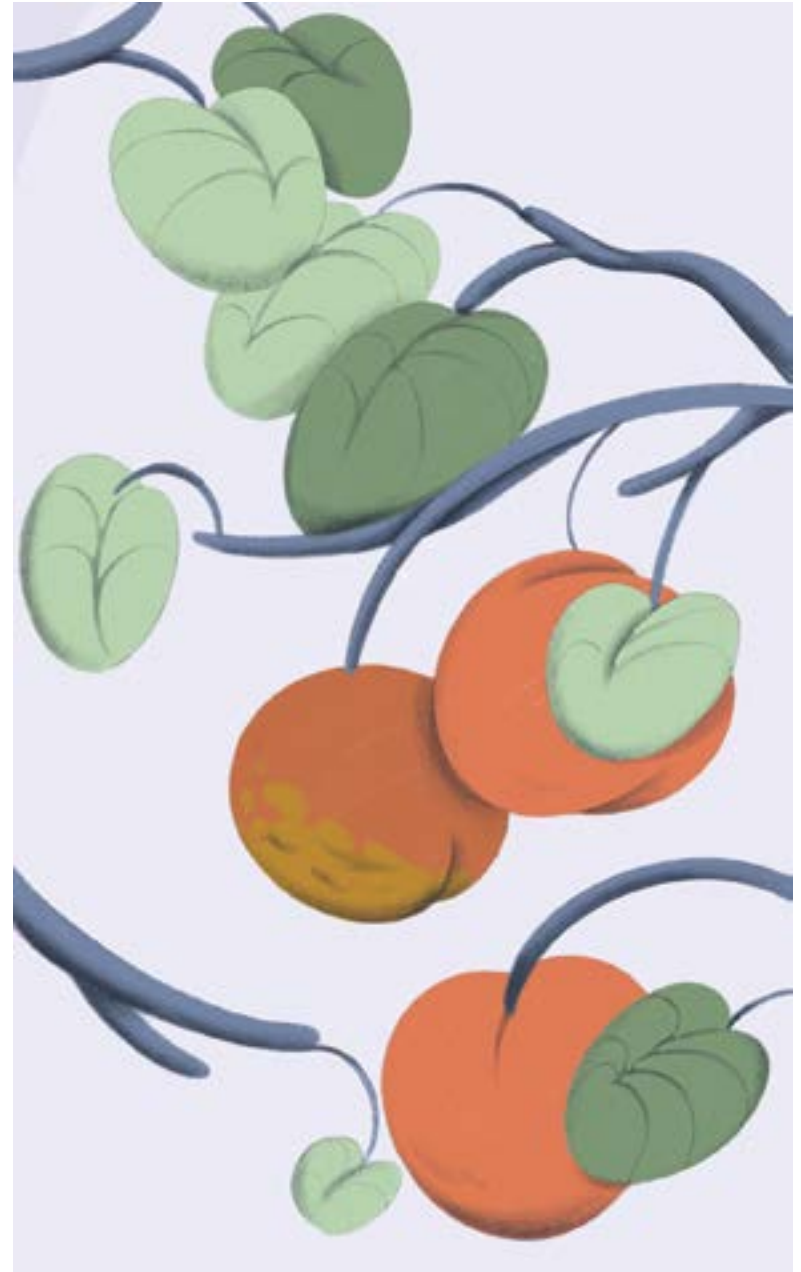
18–25-VUOTIAAT NUORET AIKUISTUVAT LAPSET

Monet nuoret ja aikuiset kuvittelevat, että sitten kun on täysi-ikäinen, kirjoittanut ylioppilaaksi tai valmistunut ammattikoulusta, on valmis

aikuinen. Tämä hyvin suomalainen ajatus yksin pärjäämisestä ja itsenäisyydestä voi olla monille nuorille ansa. Itsenäistyessä nuori voi tarvita vielä paljonkin tukea talouden hallinnassa, oman kodin hoitamisessa, viranomaisten kanssa asioidessa ja tärkeitä valintoja tehdessä. Jos vanhempi on vakavasti sairas ja toinen vanhempi on hyvin kuormittunut, aikuistuva nuori voi jäädä liian yksin. Riski joutua vain ajelehtimaan omassa elämässään on suuri, etenkin jos nuorella ei ole koulutuspaikkaa tai työtä. Nuori voi velkaantua ja turvautua pikavippeihin, varsinkin jos hän ei ole oppinut elämään niukkuudessa. Jos nuori ei ole oppinut kesyttämään erillisyyteen liittyvää yksinäisyyttä, hän voi ajautua helposti väärään seuraan. Varhaiset parisuhteet voivat olla voimavara, mutta ne voivat olla myös ansa, jolloin nuori ei opi tuntemaan itseään ja omia tarpeitaan, rajojaan ja halujaan. Näin saattaa tapahtua varsinkin, jos nuori muuttaa yhteen toisen kanssa liian aikaisin. Muutaman vuoden päästä voi tulla tilanne, ettei pari sovikaan yhteen, koska on kasvettu eri tahdissa ja toiveet elämän suhteen ovat erilaisia. Silloin tulee menetys menetyksen päälle.

Mikään ei ole täydellistä

Elämässä ja vanhemmuudessa mikään ei ole täydellistä, ja kaikenlaisia virheitä voi tehdä. Ei ole yhtä oikeaa tapaa olla riittävän hyvä vanhempi, on olemassa monenlaisia vaihtoehtoja. Tärkeintä on avoimuus ja kyky ottaa vastaan apua silloin, kun tuntee itsensä heikoksi. Sukulaiset, ystävät, naapurit ja järjestöt voivat olla suureksi avuksi, jos vain suostuu autettavaksi.



Aikuiset lapset ja iäkkäiden potilaiden lapset

Ei ole helppoa, jos elää parisuhteessa ja on pieniä lapsia, työ ja kaikenlaisia menoja ja sitten oma vanhempi sairastuu vakavasti. Usein kokee, ettei riittäisi millään kaikkeen. Haluaisi olla äidin tai isän avuksi, mutta pitää olla työssä ja hoitaa omaa perhettä. Haluaisi tietää, missä mennään, mutta ehkä vanhemmat eivät kerro kaikkea, koska haluavat säästää aikuisia lapsia huolilta. Välillä voi tulla riitoja sisarusten kanssa, koska ollaan eri mieltä siitä, mikä on isän tai äidin paras hoito. Myös varhaislapsuuden ajan sisaruussuhteet aktivoituvat niin, että aletaan uudelleen käydä läpi, ketä isä tai äiti on suosinut, kenet on hylätty, kuka on lempilapsi ja kuka on perheen mustalammas. Joskus lapset yrittävät

epätoivoisesti kaikkensa, jotta saisivat edes hitusen sitä rakkautta, jota ovat toivoneet, mutta joka jäi saamatta. Vanhemman palliatiivisen hoidon aikana aktualisoituu monenlaisia perhesuhteiden draamoja ja ratkaisemattomiksi jääneitä konflikteja. Ne näkyvät helposti lääkärin vastaanotolla, kun aikuiset lapset eivät voi hyväksyä hoitohenkilökunnan ehdotuksia ja neuvoja, vaan yrittävät edelleen vaatia hoitoja, joista on vain haittaa potilaalle.

On vaikea antaa yleispäteviä neuvoja tällaisiin tilanteisiin. Perheille, lääkäreille ja hoitajille voisi olla suureksi avuksi, jos he saisivat hyödyntää syöpäsairauksiin ja -hoitoihin perehtyneen perhe-terapeutin keskusteluapua.

Pysähtyminen ja miettiminen

Ennen kuin jatkamme käsittelemään konkreettisten asioiden suunnittelua, lukija voisi pysähtyä miettimään aikaisempia kokemuksiaan selviytymisestä.

**MILLAISIA VAIKEITA AJANKOHTIA
SINULLA ON OLLUT ELÄMÄSSÄSI?**

MIKÄ SINUA AUTTOI SILLOIN ETEENPÄIN?

KETKÄ IHMISET AUTTOIVAT SINUA?

MISTÄ SAIT VOIMIA JAKSAA ETEENPÄIN?

**ONKO SILLOIN KÄYTÖSSÄSI OLLEITA
KEINOJA NYTKIN KÄYTETTÄVISSÄ?**

ONKO SINULLA UUSIA RESURSSIJA?

Asioiden hoitaminen

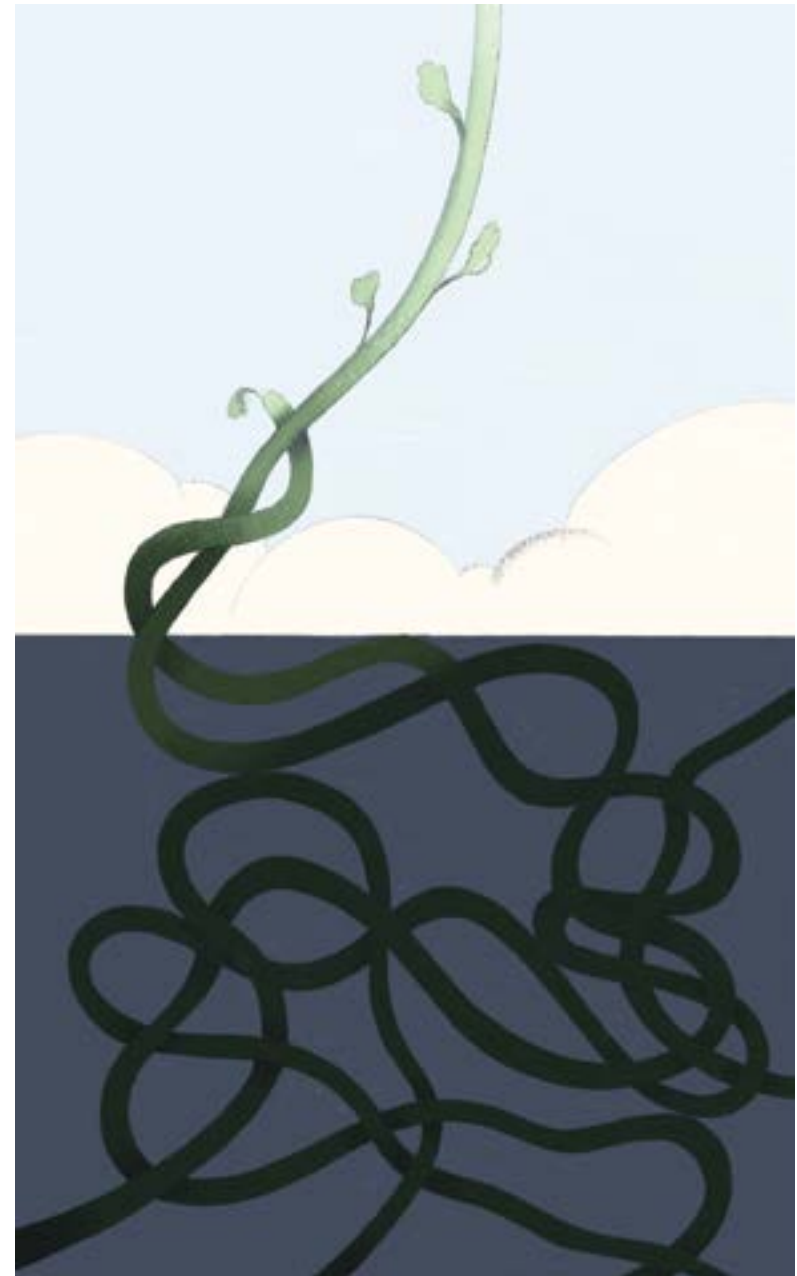
Palliatiivisen hoidon aikana on paljon tärkeitä asioita, joita pitää hoitaa. Niiden hoitaminen helpottaa oloa, koska sairas kokee, että hän voi tehdä oman perheen auttamiseksi todella paljon. Niiden tekeminen kannattaa aloittaa välittömästi silloin kun riittää voimia hoitaa ne. Ei kannattaa odottaa, koska aika voi loppua kesken. Joskus ihmisillä on ihmeellinen käsitys, että jos he tekevät asiat valmiiksi, kuolema kolkuttaa ovelle aikaisemmin. Se ei lainkaan pidä paikkaansa. Vaikka olet vakavasti sairas syöpäpotilas, sinä olet ennen kaikkea puoliso, äiti tai isä, ja haluat olla hyvä loppuun asti. Mieti yhdessä puolison tai läheisen ihmisen kanssa, mitä sinä voit tehdä lasten hyväksi, jotta he selviytyisivät paremmin, kun olet poissa.

- Kerro lapsille ja rakkaille, että rakastat heitä.
- Kerro lapsille ja rakkaille, milloin he ovat tehneet sinut onnelliseksi ja kiitä tästä.
- Kerro lapsille ja rakkaille, missä he ovat hyviä ja mitä sinä arvostat heissä.
- Lähetä kiitoskortit ja viestit kaikille, jotka ovat olleet hyviä sinulle.
- Testamentilla voit ennakoida ja suunnitella, mitä omaisuudellesi tapahtuu kuolemasi jälkeen ja turvata läheistesesi elämää haluamallasi tavalla. Testamentti kannattaa tehdä hyvissä ajoin. Testamentille on asetettu laissa hyvin tarkat muotomääräykset, joten sen laatimiseen kannattaa käyttää lakimiehen apua.

- Kerro tai kirjoita muistiin kaikki käyttämäsi salasanat ja yhteystiedot, koska on kovin hankalaa, jos kukaan ei tiedä mitään mistään.
- Valmistele lahja puolisolle, jokaiselle lapselle ja tärkeille ihmisille; voit valita kauniin tai merkityksellisen esineen, jonka annat jokaiselle lapselle. Lahja voi olla vaikkapa isoisän kello, tai voit tehdä jotain itse, esimerkiksi kutoa poppanaliinan tai sukat. Lahjan saaja muistelee lämmöllä saaneensa lahjan juuri sinulta.
- Lasten on tärkeätä kuulla tarinoita vanhempien lapsuudesta ja ajasta ennen heitä. Voit tehdä valokuva-albumin jokaiselle, voit videoida jonkin kertomuksen tai voit kertoa, miten rakastuit lapsen toiseen vanhempaan.
- Voit miettiä seuraavalle sivulle omaa listaasi.

Kun palliatiivinen hoito loppuu: saattohoitopäätöksen tekeminen

Saattohoidolla tarkoitetaan vaihetta, jolloin potilas, hänen omaisensa ja hoitajansa valmistautuvat potilaan kuolemaan. Saattohoitovaiheessa pidättäydytään raskaista tutkimus- ja hoitotoimenpiteistä, joista potilaan ei enää katsota hyötyvän. Sen sijaan kaikki yhdessä pohdiskelevat, miten potilas voisi kuolla mahdollisimman arvokkaasti, levollisesti ja rauhallisesti. Keskiössä on potilaan toiveiden kuuntelu sekä hänen arvokkuutensa ja hyvinvointinsa turvaaminen. Jos hoitosuhde on hyvä ja luottavainen, kaikki ymmärtävät, mitä tehdään ja pyrkivät kunnioittamaan yhteisen hyvän tavoittamista.



Sairaalateologi Harri Heinonen Turun yliopistollisesta sairaalasta ajattelee, että kuolemalla on myös toivon ulottuvuus palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Kun olemme terveitä ja voimiamme tunnossa, kuolema on ihmiselle jossain määrin vihollinen. Näin kuuluukin olla, koska elämä on merkityksellistä. Mutta kun vakava sairaus etenee ja vie elämästä kaiken mielekkyyden, tullaan taitekohtaan. Heinosen mukaan kuolema paljastaa tällöin lempeät ja auttavat kasvonsa. Vihollisuus lakkaa, ja kuolema ojentaa kätensä sanoen: tule jo, enää ei tarvitse ponnistella ja kärsiä, mennään jo.

Saattohoidon suunnittelussa otetaan huomioon potilaan fyysiset, emotionaaliset, sosiaaliset, henkiset ja hengelliset tarpeet sekä mietitään yhdessä omaisten kanssa, hoidetaanko potilasta kotona vai saattohoito-osastolla. Pienten lasten läsnäolo ei ole esteenä kotisaattohoidolle, mutta kotona pitää olla riittävästi aikuisia auttamassa ja tukemassa normaalia elämää ja huolehtimassa erityisesti hyvästä kivun hoidosta.

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ACP (Advance Care Planning) käsittelee hoidon rajaukset (kuten esimerkiksi DNR,

tutkimuksista pidättäytyminen tai esimerkiksi suonensisäinen antibiootti- tai ravitsemushoito), mutta se sisältää myös hoitolupauksen. Hoitolupaus määrittää, mitä on yhdessä kuolevan ihmisen, perheen ja hoitavan tahon välillä hoitoneuvotteluissa sovittu. Ennakoiva hoitosuunnitelma sisältää myös kuolevan ihmisen tekemän hoitotahdon. Kun ennakoivaan hoitosuunnitelmaan on kirjattu kaikki tämä tieto, se helpottaa oleellisesti hoitamista silloin, kun kuoleva ihminen ei pysty kommunikoimaan tai kertomaan toiveistaan ja tarpeistaan. ACP tulee tehdä hyvissä ajoin ja sitä on hyvä päivittää säännöllisesti etenkin niissä tilanteissa, kun palliatiivinen hoito kestää ajallisesti pitkään.

DNR-päätös (Do Not Resuscitate) on osa ennakoivaa hoitosuunnitelmaa ja hoitotahtoa. Sillä tarkoitetaan kaikista elvytystoimista pidättäytymistä. Potilaan tilanteesta riippuen tämä päätös voidaan tehdä palliatiivisen hoidon aikana varhaisessa vaiheessa tai sitten vasta viime metreillä. DNR-päätös sisältyy saattohoitopäätökseen.

Harri Heinosen mielestä olisi myös hyvä miettiä, että riippumatta sairastavan toiveesta, pitäisi pystyä selvittämään myös läheisten ja omaisten

ajatuksia kotihoidosta. Melko usein toimitaan ehkä enemmän tunteen kuin todellisen sisäisen tahdon mukaan. ”Olen luvannut, että hoidan häntä kotona loppuun asti.” Heinonen pohtii, että sairaus on pyytämättä ottanut jo niin paljon, että läheiset (puoliso, lapset) eivät tarvitse enää pelosta ja epävarmuudesta nousevaa lisätaakkaa. Hoito kotona saattaa herättää kysymyksiä: Mitä sitten, kun jotain sattuu? Pärjääkö minä, pärjäämmekö me täällä kotona? Koemmeko kotimme kuoleman taloksi? Miten se vaikuttaa elämäämme kuoleman jälkeen? Tällaisia asioita tulisi Heinosen mukaan miettiä myös perhepiirin ulkopuolisen ihmisen kanssa, joskus ilman potilaan läsnäoloa. Sekin voi olla hyvä ja puhumaan vapauttava ratkaisu. Sen jälkeen saattaa olla lisää keinoja sopia asioista yhdessä perheen kesken. Heinonen korostaa, että asioita on saatava sanoa ääneen, häpeämättä. Pohdinnankin jälkeen kotihoito saattaa tuntua parhaalta ratkaisulta, ja hyvä niin. Toisaalta hyvä vaihtoehto voi olla sekin, jos pohdinnan tuloksena päädytään toiseen ratkaisuun, joka helpottaa sairauden ja kuoleman läheisyyden aiheuttamaa taakkaa. Läheisten on myös lupa tuntea helpotusta sekä kuolleen rak-

kaansa että itsensä puolesta. Tie on varmasti ollut kaikille rankka kulkea.

Saattohoidon lähestyessä monenlaiset eksistentiaaliset kysymykset heräävät uudella tavalla. Mikä on elämän tarkoitus? Miksi lapsi joutuu kärsimään, miksi viaton kärsii? Miksi pitää elää, jos joka tapauksessa kuolee? Onko jotakin kuoleman jälkeen? Monet ovat löytäneet vastauksia uskonnosta. Eri uskontojen yhteisöissä on usein nimitetty sielunhoitaja tai henkilö, jonka tehtävä on olla erityisen lähellä potilasta ja hänen perhettään hädän hetkellä. On tärkeitä, että saattohoidossa oleva ihminen saa kysyä häntä askarruttavat kysymykset ja ilmaista tunteensa. Hän saa tukea ja apua, kun hän etsii vastauksia. Pappi, rabbi, imaami tai muu uskonnollisen yhteisön vastuuhenkilö pitää voida kutsua herkästi ja varhaisessa vaiheessa, jotta ihminen ja hänen perheensä ehtivät ajatella asioita. Lasten näkökulmasta on tärkeää, että aikuinen pystyy vastaamaan jotakin, kun lapsi kysyy, mihin äiti tai isä menee kuoltuaan. Jos aikuinen vastaa, ettei hän tiedä, lapsi voi jäädä suuren epämääräisen hädän kanssa yksin.

Lähiomaisen huoneessa ja kodissa

Jostakin syystä sekä perheenjäsenet että hoitopaikan henkilökunnan jäsenet käyttäytyvät joskus erityisen varovaisella tavalla kuolevan huoneessa, ikään kuin pitäisi varoa suuttumasta jotakuta tai pitäisi olla vain varovainen. Kuolevan huoneessa ei tarvitse olla hiljaa ja tylsää, vaan siellä voi leikkiä, syödä ja puhua normaalisti. On tärkeää kuunnella herkästi potilaan tarpeita; ehkä hän haluaa olla hiljaa, ehkä hän kaipaa rauhaa, ehkä hän haluaa olla yksin. Mutta huoneeseen voi tuoda leluja ja lemmikkieläimiä. Hyvä saattohoito takaa, ettei kuolevalla ole kipuja tai paha oloa. Jos lapsi on tavannut päivittäin turvallisia omaisia, häntä ei välttämättä pelota.

Lapselle selitetään, ettei hänen tarvitse olla yksin. Lapselle voi kertoa tarinoita. On erityisen tärkeää, että kaikki perheenjäsenet saavat olla paljon yhdessä, eikä kukaan joudu olemaan eristyneenä muista. Usein lapset pidetään kaukana kuolevasta ihmisestä, heitä viihdytetään väkinäisesti tai viedään huvipuistoon, jolloin heiltä puuttuu kokonaan käsitys siitä, mitä perheessä tapahtuu juuri nyt. Muistot jäävät hämäriksi, tilanne käsittelemättömäksi (esimerkiksi olimme viikon lomalla ulkomailla ja kun tulimme kotiin, äiti oli kuollut) ja sopeutuminen kuoleman jälkeiseen elämään on vaikeampaa.

Kun vanhempi on kuollut

Kun läheinen on kuollut, häntä voi mennä katsomaan ja jättää hänelle hyvästit. Jos mahdollista, tämän voisi tehdä mahdollisimman nopeasti kuolinhetken jälkeen. Silloin ihminen on usein vielä aika saman näköinen kuin ennen kuolemaa, ja hän voi näyttää rauhalliselta ja levolliselta. Asiaa kannattaa kuitenkin harkita, jos ulkonäkö on pelottava esimerkiksi ison haavan, mustelman tai muun seikan vuoksi. Tällaisen pelottavan asian voi ehkä peittää niin, että lapsi näkee vain vanhemman kauniin käden tai jotain muuta. Kuolleen näkeminen saattaa olla lapselle hyvinkin tärkeää, koska silloin hän saa jonkinlaisen käsityksen siitä, mitä kuolema tarkoittaa. Lasta ei kuitenkaan pidä pakottaa tähän, ellei hän sitä halua. Huoneeseen voi tuoda kukkia, piirustuksen tai karkkeja, sytyttää kynttilän, laulaa tai olla vain hiljaa ja itkeä läheisen aikuisen seurassa

ja sylissä. Pienet lapset on aina otettava syliin. Lapsille pitää sanoa, että nyt äiti, isä, mummi tai vaari on kuollut. Ei pidä sanoa esimerkiksi, että hän on nukkunut pois. Niin usein olen törmännyt lapsiin, jotka eivät uskalla enää nukahtaa, koska he pelkäävät, etteivät heräisi. Aikuisen ei pidä kätkeä omaa suruaan ja itkuaan.

Ei ole vaarallista, jos lapsi ei käsitä, mitä kuolema tarkoittaa. Käsite avautuu pikku hiljaa vuosien saattossa. Lapsen käsitykset kuolemasta kehittyvät vähitellen. Maria Nagy (1948) esitti, että kuoleman käsite koostuu kolmesta ulottuvuudesta: yleismaailmallisesta (universality), peruuttamattomasta (irreversibility) ja välttämättömästä (inevitability). Näiden käsitteiden ymmärtäminen kehittyy eri tahdissa, kolmen ja yhdeksän ikävuoden välillä, jolloin lapsi käsittää, että hänkin kuolee joskus (Speece & Brent 1984).

Yleensä lapset oppivat vähitellen hyväksymään elämän rajallisuuden hoitamalla pieniä eläimiä, kuten marsuja tai hiiriä, ja sitten luopumalla niistä. Aikuiset eivät ole kovin erilaisia kuin lapset. Voi mennä monta vuotta, ehkä koko elämä, sen miettimiseen, mitä kuolema tarkoittaa, ja miksi se on olemassa. Lapset pohtivat, mitä tapahtuu kuoleman jälkeen. Aikuisten olisi hyvä valmistautua vastauksiin, jotka sopivat heidän arvomaailmaansa. Lapsille on aivan ylivoimaista, jos vanhemmilla ei ole mitään sanottavaa näihin kysymyksiin. Vastauksen tulee olla lapsen iän mukainen. Aina voi sanoa, että vaikka isä tai äiti on kuollut, hänen rakkautensa sinua kohtaan pysyy aina meidän sydämässämme.

Joskus pelkäämme olla ihmisiä tai ajatteleamme, että suuria asioita voi sanoa vain elokuvissa. Väitän, että olemme vastuussa siitä rakkauden voimasta, joka tässä perheessä, äidissä ja isässä on. Kysyn, miten me toimimme, jotta tämä rakkaus saisi elää meissä ja perheessämme ja muuttaisi tämän maailman paremmaksi paikaksi. Me olemme vastuussa siitä, että rakkaus kasvaa, kehittyy ja pysyy elossa.



Hautajaisten suunnittelu

Hautajaisten suunnittelu on vaikea tehtävä, mutta se sujuu parhaiten, jos siitä on keskusteltu sairaan perheenjäsenen kanssa. Jos ja kun hän pystyy sanoittamaan toiveitaan ja odotuksiaan, hän helpottaa muiden elämää. Samalla moni paradoksaalisesti voimaantuu siitä, että voi vaikuttaa vielä kuolemansa jälkeiseen elämään. Hautajaiset ovat omaisia ja ystäviä varten, ja niihin on hyvä kutsua myös lapsia. Kaikille on tärkeää, että surua, kaipausta ja rakkautta voi ilmaista vapaasti lauluilla, musiikilla, kukilla ja yhdessäololla, vaikkapa kahvikupin tai aterian äärellä. Polttohautausten yleistyessä on joskus vaikea selittää lapsille, että äiti tai isä poltetaan tuhkaksi. Ei ole välttämättä edes hyvä idea kertoa tätä pienille lapsille, jotka voivat järkyttyä asiasta. Arkkuhautaus voi olla helpompi selittää, koska tällöin voidaan kertoa, että ihminen on osa luontoa. Laitetaanhan siemenet ja kukkasipulitkin maahan.

Kuoleman jälkeen ystävät ja omaiset ovat usein surevien lähellä, mutta moni ajattelee jo muutama kuukauden kuluttua, että surevien pitäisi jatkaa elämää eteenpäin, ja avunanto harvenee. Suru on kuitenkin pitkä ja vaivalloinen prosessi, minkä vuoksi lapsille ja itselleen pitää sallia paljon aikaa ja tilaa.

Surua voi verrata tilanteeseen, jolloin pihalla kaikki marjat ovat kypsiä yhtäaikaaisesti, ja käytävissä on vain pieni mehumaija. Ei ole aikaa, ei ole voimaa. Vaihtoehtona on antaa marjojen pilaantua tai sitten poimia ne talteen pakastimeen ja ottaa niistä vähitellen pieni määrä mehumaijaan. Surussa tunteet ovat alussa ylivoimaisia, niitä on liikaa, ne ovat liian voimakkaita, ja osa niistä on pakko ikään kuin ”pakastaa”. Niiden työstäminen vähitellen on kuitenkin tärkeää. Niitä ei saa unohtaa pakastimeen.

Kukaan ei saisi jäädä yksin

Tässä oppaassa on yritetty vastata monenlaisiin kysymyksiin, mutta opas on voinut herättää myös lisää kysymyksiä ja keskusteluja. Olisi tärkeää, että perheenjäsenet, isot ja pienet, nuoret ja vanhat, saisivat mahdollisuuksia jutella jonkun kanssa. Tavoite on, että jokaisella olisi joku, jonka kanssa puhua ja jakaa tunteita ja ajatuksia. Kukaan ei saisi jäädä surunsa kanssa yksin. Tällaista tukea tarvitsevat myös he, jotka huolehtivat perheistä ja potilaista ja hoitavat heitä.



Suruun saa apua

- Syöpäjärjestöjen neuvontapalvelu, potilasyhdistykset ja alueelliset syöpäyhdistykset: www.syopajarjestot.fi
- Oma terveyskeskus
- Oman kunnan sosiaali- ja kriisipäivystys
- Kasvatus- ja perheneuvolat
- Koulukuraattorit ja -psykologit
- Työterveyshuolto
- Suomen Mielenterveysseuran vertaistukiryhmät läheisensä menettäneille ja kriisipuhelin: www.mieli.fi
- Suomen nuoret lesket ry on vertaistukiyhdistys työkäisille leskille ja leskiperheille: www.nuoretlesket.fi
- Seurakuntien perheasiain neuvottelukeskukset
- Seurakuntien sururyhmät

Lähteet

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.

Lastenkirjoja, jotka käsittelevät läheisen kuolemaa

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

SYÖPÄJÄRJESTÖT on vahva ja osaava järjestö, jonka tavoitteena on turvata kaikille hyvä elämä ilman syöpää tai syövästä huolimatta. Järjestö tarjoaa tietoa, tukea ja toivoa.

Syöpäjärjestöt tukee ja kuntouttaa syöpää sairastavia ja heidän läheisiään, tiedottaa syöpää ehkäisevistä ja terveyttä edistävästä asioista, pitää yllä rekisteriä syöpätaudeista ja syöpäseulonnoista ja myöntää varoja syöpätautien tieteelliseen tutkimukseen.

Syöpäjärjestöt on Suomen suurin kansanterveysjärjestö.

SYÖPÄJÄRJESTÖIHIN KUULUVAT:

Suomen Syöpäyhdistys ry ja sen jäsenyhdistykset:

- 12 alueellista syöpäyhdistystä
- 6 valtakunnallista potilasyhdistystä
- Suomen Syöpärekisteri
- Syöpäsäätiö

www.syopajarjestot.fi

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY

on potilaiden oma järjestö.

Edistämme potilaan oikeuksia ja toimimme osana eurooppalaista syöpäpotilasyhteisöä.

Olemme osa Syöpäjärjestöjä.



Suomessa todetaan vuosittain noin 34 000 uutta syöpätapausta ja syövän sairastaneita on jo yli 230 000. Olemme olemassa syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään varten. Tarjoamme mahdollisuuden vertaistukeen verkossa sekä luotettavaa tietoa syöpäsairauksista. Teemme myös edunvalvontatyötä yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa.

Saat meihin yhteyden sähköpostitse, puhelimitse ja sosiaalisen median kautta.

www.syopapotilaat.fi

www.facebook.com/syopapotilaat/

info@syopapotilaat.fi



TEKSTI

ULKOASU

KUVITUKSET

JULKAISIJA

PAINO

FLORENCE SCHMITT

JOHANNES RANTAPUSKA

PAULIINA HOLMA

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY

ORIGOS, 2021

Tämä opas on tehty Syöpäsäätiön tuella.

Syöpäsäätiö

Cancerstiftelsen

Tellervo Edessalon säätiö on
tukenut oppaan tuottamista.



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry