



Leva livet

– medan det pågår

Ett inspirationsmaterial kring frågor som rör livet och döden
för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga

NkaTM

COPYRIGHT:

© 2020 NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA OCH FÖRFATTAREN

TEXT: ANNA PELLA. FOTO: ANNA PELLA SAMT MEDVERKANDES PRIVATA

OMSLAGSFOTO: ANNA PELLA

LAYOUT: AGNETA PERSSON

TRYCKERI: GEFABGRUPPEN AB

Leva livet – medan det pågår

För personer med flerfunktionsnedsättning är livet ofta skört och anhöriga tvingas förhålla sig till tankar om döden på ett mer påtagligt sätt än de flesta andra. I denna skrift har vi på Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) samlat berättelser från familjer, yrkesverksamma och specialister med olika erfarenheter avseende detta ämne och sammanställt det i fem kapitel.

Nka är ett nationellt kunskapscentrum för anhörigfrågor och anhörigstöd, vars huvudsakliga uppgift är att vara ett expertstöd till kommuner, regioner och enskilda utförare. I uppdraget ingår också att ge kunskapsstöd direkt till föräldrar och andra anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning. Verksamheten startade i januari 2008 och bedrivs på uppdrag av Socialdepartementet via Socialstyrelsen.

Vi hoppas att berättelserna ska bidra till att samtal om livet och döden för personer med flerfunktionsnedsättning ska få en mer naturlig plats inom familjen och dess omgivning, samt i mötet med vården, omsorgen och det övriga samhället. De ingående kapitlen är:

1. Hur pratar vi om döden?

Vi lever i ett samhälle där vi sällan pratar om döden. Hur pratar man som förälder om att ens barn fötts med oviss framtid? Hur pratar man som förälder med syskon om att deras syster eller bror kanske inte kommer att bli vuxen? Vilka verktyg kan vi använda för att närma oss dessa frågor, och hur kan vården och professionella stötta familjer i att sätta ord på det allra svåraste?

2. Palliativ vård – hela livet

Idag lever personer med flerfunktionsnedsättning betydligt längre än tidigare och många uppnår vuxen ålder. Funktionsnedsättningen är visserligen obotlig, men ofta påverkbar med behandling som ger bättre livskvalitet och som kan förlänga livet. Inom vården pratar man om en tidig och sen palliativ fas för personer som föds med obotliga kroniska sjukdomar och svåra funktionsnedsättningar. Vilket stöd behöver barnet och familjen från vården i ett livslöppsperspektiv?

3. Livskvalitet – vem bedömer, och hur?

Vad är livskvalitet, vem kan bedöma detta, och hur? Det finns många fördomar om att ett liv med fysiska begränsningar innebär lidande och låg livskvalitet. Men kan de fysiska hälsoproblemen vägas upp av andra faktorer som är lika viktiga, eller till och med ännu viktigare? Hur hittar man balansen mellan positiva och negativa faktorer för att uppnå optimal livskvalitet för personer med flerfunktionsnedsättning och deras familjer och anhöriga?

4. Väntesorg – att förhålla sig till livets skörhet

Att leva med vetskapen om att döden kan inträffa kan skapa en känsla av förlust innan döden inträffar. Det kan benämnas väntesorg. Vad blir viktigt när vi inte vet hur länge livet varar? Hur gör man för att kunna ta vara på livets glädjestunder och ha tilltro till framtiden, samtidigt som man förbereder sig på att döden kan vara nära? Hur klarar man att inte ge upp? Hur kan vården underlätta och förhålla sig till familjer och anhöriga som har väntesorg?

5. Livets slut – och efteråt

Många föräldrar och anhöriga till barn med flerfunktionsnedsättning kommer förr eller senare till den dagen när de tvingas ta farväl av sitt barn. Hur kan den sista tiden se ut? Går det att förbereda sig på att förlora sitt barn? Vad behöver man tänka på när dagen är inne? Vad händer i dödsögonblicket? Hur klarar man av att överleva sitt barn, och hur blir det efteråt, när sorgen är en del av livet?

Skriften *Leva livet* – medan det pågår riktar sig till föräldrar och andra anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning, yrkesverksamma, elever och studenter inom vård och omsorg och alla andra intresserade. Den syftar till att vara ett stöd till dem som lever med eller som förlorat en person med flerfunktionsnedsättning i familjen eller i det nära nätverket. Den kan med fördel användas som underlag för diskussion i olika verksamheter, utbildningar och frivilligverksamheter, för att fördjupa kunskapen och öka förståelsen för familjer som lever i denna vardag. Dialogerna kan bli ett underlag för att utveckla vården, omsorgen och stödet för familjerna. Skriften finns i tryckt format och som pdf på Nka:s webbsida www.anhoriga.se. Där finns också en serie webinarier med samma titel och teman.

Stort tack till alla medverkande i skriften som tillsammans bidragit till ett brett perspektiv av kunskap och erfarenhet inom området. Tack också till Anna Pella, journalist knuten till Nka och mamma som producerat text och fotografier, Mona Pihl, praktiker/möjliggörare vid Nka som medverkat i framtagandet av skriften och Agneta Persson, administratör vid Nka som gjort layout av skriften.

Vår förhoppning är att den ska bli till stort värde och nytta för dig som tar del av den.

Kalmar, oktober 2020

Lennart Magnusson
Verksamhetschef Nka
Docent Linnéuniversitetet

Elizabeth Hanson
FoU-ledare Nka
Professor Linnéuniversitetet

1. HUR PRATAR VI OM DÖDEN?	sid 7
Familjen Furuviik Pella: "Att prata är dödsviktigt"	
Cecilia Halin, syskon: "Vi slog bort tanken – det blev för smärtsamt"	
Mustafa Becirovic, förälder: "Vi pratar inte om döden"	
Christina Renlund, leg psykolog och psykoterapeut: "Syskon läser av signaler tidigt"	
Ulrika Kreicbergs, professor Palliativ vård för barn: "Pratfamiljer klarar sig bättre efteråt"	
2. PALLIATIV VÅRD – HELA LIVET	sid 19
Familjen Ekström-Jonsson: "Läkarna tyckte att Fredrik var ett mirakel"	
Annie Olofsson, förälder: "Förebyggande är A och O"	
Katarina Gerdes, förälder: "Vi skulle behöva tillgång till ett specialiserat jourläkarteam"	
Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare och barnneurolog: "Med tidiga insatser kan vi förlänga livet"	
Christina Lindström, specialistsjuksköterska: "Personer med flerfunktionsnedsättning bör få tillgång till palliativ vård hela livet"	
3. LIVSKVALITET – VEM BEDÖMER, OCH HUR?	sid 31
Familjen Blom: "Ida älskade hästar"	
Malena och Ola Unevik, föräldrar: "Frågan om vad Liv har för livskvalitet har ställts indirekt"	
Calle och Britt-Marie Ekström-Jonsson, föräldrar: "Varje människa har sitt eget mått på livskvalitet"	
Niklas Juth, docent och lektor i medicinsk etik: "Livskvalitet eller lidande? Var går gränsen?"	
Nina Dahlbeck, specialpedagog: "Alla behöver bli bemötta som en person som räknas"	
4. VÄNTESORG – ATT FÖRHÅLLA SIG TILL LIVETS SKÖRHET	sid 43
Familjen Becirovic: "Det som sker, det sker"	
Johan och Marianne Furuviik, farfar och farmor: "Vårt barnbarn har lärt oss att leva i nuet"	
Malin Blom, förälder: "På ett sätt hade jag redan sörjt Ida när hon dog"	
Jakob Carlander, psykoterapeut och teolog: "Vi måste våga vara i ovissheten tillsammans"	
Anna Sjölund, Specialistsjuksköterska, Barnsjukvård i hemmet: "Vi vill hjälpa familjerna att ta vara på tiden som är kvar"	
5. LIVETS SLUT – OCH EFTERÅT	sid 55
Familjen Olofsson: Camillas sista tid	
Jennie Bergman, förälder: "Jag tänker på Tyra varje dag"	
Cecilia Halin, syskon: "Vi sörjde väldigt olika inom familjen"	
Suzanne Runesson, hälso- och sjukvårdskurator: "Ett så bra slut som möjligt ger bättre förutsättningar för sorgens sår läkningsprocess"	
Lars Björklund, präst och kaplan: "Sorgen är en del av livet"	
EFTERORD	Sid 66



1. Hur pratar vi om döden?

Vi lever i ett samhälle där vi sällan pratar om döden. Hur pratar man som föräldrapar om att ens barn fötts med oviss framtid? Hur pratar man som förälder med syskon om att deras syster eller bror kanske inte kommer att bli vuxen?

Vilka verktyg kan vi använda för att närma oss dessa frågor, och hur kan vården och professionella stötta familjer i att sätta ord på det allra svåraste?

I detta kapitel möter vi familjen Furuviik Pella, system Cecilia Halin och föräldern Mustafa Becirovic, samt Christina Renlund, leg psykolog och psykoterapeut, och Ulrika Kreicbergs, professor i palliativ vård för barn.



Att våga prata om döden har varit Annas sätt att förhålla sig till att dottern Agnes liv är skört.

”Att prata är dödsviktigt”

Hur pratar man som föräldrar om att ens barn fötts med oviss framtid? Hur pratar man med syskon om att deras syster eller bror kanske inte kommer att bli vuxen? När Anna och Anders blev föräldrar till Agnes blev de tvungna att börja prata om döden – helt enkelt för att kunna hitta ett sätt att leva.

Vinden griper tag i en hårlock. Ögonen glittrar förväntansfullt. Båten kräng-
er till och toppen av en våg stänker
över relingen.

Agnes spricker upp i ett stort leende när några vattendroppar träffar henne i ansiktet. Agnes och familjen är ute med den egna båten i Stockholms skärgård, en aktivitet som hela familjen uppskattar, och i synnerhet Agnes. Det ska kännas i hela kroppen, då njuter hon som mest av livet.

För Agnes liv är inte självklart. Ända sen hon föddes den där junidagen för 17 år sedan har hennes föräldrar Anna och Anders inte kunnat ta något för givet. Andningssvårigheterna vid födseln, den efterhand upptäckta flerfunktionsnedsättningen med epilepsi och livshotande lunginflammationer. Döden har ständigt varit närvarande.

De senaste åren har Agnes mått ganska bra i perioder, även om en koloniserad bakterie i lungorna ställt till en del problem och ibland blossar upp och påminner familjen om hur skört allt är.

Pratade från början

Den första tiden på sjukhuset minns Anna som en mardröm. Agnes slutade andas flera gånger om dagen.

– Varje gång det hände bet sig en isande känsla fast i kroppen. Skulle hon dö nu? Eller nästa gång det hände? Hur skulle vi förhålla oss till ovissheten? Och hur skulle vi våga älska henne när hon när som helst kunde lämna oss?

För att kunna stå ut med vetskapen om att hennes liv när som helst kunde ta slut hittade de bara ett sätt att förhålla sig. Att prata om döden, om och om igen. Det var i alla fall så de gjorde.
– Vi var tvungna att närma oss våra innersta rädslor och dela dem med varandra. Vi pratade och grät oavbrutet den första tiden.

Anna och Anders fick lära sig att ge sin nyfödda dotter konstgjord andning och syrgas. När Agnes var fem veckor fick hon ett längre andningsuppehåll, och efter det tog läkarna upp frågan om behandlingsbegränsningar.

– Även om de inte sagt rakt ut hur allvarligt läget var innan dess hade vi förstått, och när frågan kom om vi ville att de skulle fortsätta hjälpa

Agnes svarade vi samstämmigt ”Vi vill att ni ska göra allt ni kan”.

Agnes blev små småningom lite mer stabil och familjen kunde lämna sjukhuset. Med sig hade de livsuppehållande apparater och en ansökan om personlig assistans. Andningsuppehållen blev färre med tiden, men varje förkylningsvirus ställde till stora problem och slutade oftast i sjukhusvistelse med lunginflammation och ibland intensivvård.

– Att ha benämnt vad som kunde hända blev det enda sättet att kunna fortsätta leva. Att vi båda visste att vi visste. Alla vardagsbeslut, alla tankar och känslor, utgick då från samma grund. Det var skönt på något sätt.

De fortsatte prata, men hittade även andra sätt att förhålla sig till ovissheten. Anna skrev dagbok för att då syn på sina tankar. Anders använde tiden i bilen till och från jobbet för att reflektera. De pratade om stort och smått. Hur skulle de leva sitt liv när varje dag kunde vara den sista? Skulle de jobba, skulle Agnes gå på förskola? Ganska snart kom de fram till att livet behövde fortsätta, men på ett nytt sätt, där det som tog för mycket energi sällades bort.

– Det var som att få ett nytt perspektiv på tillvaron. På ett sätt blev det enklare att förhålla sig. Jag slutade stressa runt och började göra en sak i taget.

Gentemot omgivningen, som levde i gamla banor, uppstod dock en del krockar.

– Det kändes viktigt att försöka få släkt och vänner att förstå vår livssituation. Relationerna sattes på prov, vissa klarade inte av situationen och drog sig undan. Andra klev fram, visade att de ville lyssna och försöka förstå, och kom att bli viktigare än tidigare.

Att prata med syskon

Så småningom födde Agnes systrar. Först kom Ida, och sen Stina. Redan innan de lärt sig prata hände det att mor- och farföräldrar fick hämta dem när Agnes behövde åka till sjukhuset, och de lärde sig tidigt att mamma och pappa ibland behövde springa in i Agnes rum och ”hjälpa henne att andas”.

Under syskonens uppväxt har Anna funderat



Anna och Anders önskar att de fått mer stöd kring att prata om döden med Agnes syskon.

mycket på hur de uppfattat situationen, och hur hon och Anders på ett avdramatiserat, naturligt sätt och i lagom takt skulle kunna berätta för dem om ovissheten kring Agnes.

Anna läste på, rådfrågade experter och letade efter barnböcker med döden som tema. De läste en bok om ett marsvin som dog. De tittade på Bröderna Lejonhjärta. Men hon kunde ändå inte hitta formuleringarna.

– När kan man börja prata om döden med barn? Vilka ord ska vi använda? Hur mycket kan vi säga? Det kändes så viktigt att kunna prata om döden på ett naturligt sätt, att jag nästan slog knut på mig själv.

Till slut kändes ingenting naturligt över huvudet taget. Så nästan ingenting blev sagt. Så hur gjorde de då? Ärligt talat så vet hon inte riktigt. De väntade, försökte se ut som att de hade läget under kontroll när syskonen fick åka till farmor och farfar och sjukhusvistelserna avlöste varandra, eller när semestrar hastigt avbröts och ambulanspersonal knackade på dörren.

Anna minns ett tillfälle när Stina, då ungefär sex år, var ledsen. Hon sa att hon var ledsen för att hon var yngst i familjen, eftersom hon tänkte att alla andra i familjen skulle dö före henne och hon skulle bli ensam kvar. Det blev ett tillfälle att prata om att man kan dö av olika anledningar i olika åldrar.

– Jag tror jag sa något om att om man är mycket på sjukhus så kan det vara så att medicinerna inte hjälper till slut och då kan man dö, även om man bara är ett barn, som Agnes till exempel.

Efter det har det varit enklare att prata om döden i olika sammanhang. Det har känts viktigt att våga säga att de inte vet hur det blir istället för att försöka trösta eller skydda med ”att allt kommer bli bra”.

– Det vet vi ju inte. Jag tror att barn klarar av att höra det. De är mer kompetenta än vi tror många gånger. Jag vill förbereda dem i den mån det går, avdramatisera så mycket som möjligt, men vi vuxna är dåliga på att prata med barn om allt som är svårt.

”Prat är dödsiktigt”

I brist på barnböcker som handlar om familjer i liknande situation började Anna för några år sedan skriva egna barnböcker baserade på systerkonens tankar och funderingar. Den tredje delen handlar om just döden, om vuxnas rädslor att prata om den och om barns rätt att få veta.

– Jag ville göra en bok som svarar på frågor som barn har om varför man dör, hur det går till och om det är farligt att vara ledsen. Om man måste gråta eller kan sörja på andra sätt. Jag hade behövt en sådan bok att hålla i när Agnes sysstrar var yngre, det hade blivit ett naturligt och konkret sätt att prata om vår situation.

Anna och Anders önskar också att familjer ska få mer hjälp från vård och rehabilitering kring att prata om döden, både för egen del men också för systerkonens.

– Vissa läkare verkar rädsla för att ta upp frågan om döden med oss, som om att de inte vill göra oss ledsna. Det är märkligt, vi har ju ett jättestort

behov av att prata om det. Vi hade önskat att de även skulle erbjuda sig att prata med Agnes systerkon.

Att se hela familjens behov och hur allt hänger ihop är viktigt.

– Om vi är oroliga smittar det förstås av sig. Jag minns en mamma som sa att systerkonen var extra ”jobbiga” när storasysterkonet var sjukt, men de läste av föräldrarnas oro så klart. Systerkonen blir experter på att läsa av sina föräldrar, och det är viktigt att berätta om man är ledsen eller orolig, och inte låtsas att allt är bra. Annars kanske fantasin skenar iväg och blir värre än verkligheten.

I somras fyllde Agnes 17 år mot alla odds. Och nu har de benämnt det onämnbare, och om inte annat, öppnat upp för de svåra samtal som kommer att komma den dagen Agnes dör. Och kanske, kanske, kommer det göra sorgen och dess uttryck lite lättare att prata om då.

– Prater har gett oss ett inre lugn, vi vet var vi har varandra. Vi har hittat ett sätt att förhålla oss, ett sätt att leva med ovissheten. Att prata är dödsiktigt. ■



Agnes älskar bad i alla former. Här badar hon med pappa på Furuboda.



Agnes har haft flera svåra lunginflammationer under sitt liv.



Att hoppa studsatta med systerkonen och mamma är bland det bästa Agnes vet.

Anhörigröst/Cecilia Halin, syster:

”Vi slog bort tanken – det blev för smärtsamt”

Cecilia Halins storasyster Viktoria föddes med en flerfunktionsnedsättning. När Viktoria var 35 år blev hon allvarligt sjuk och hennes tillstånd var skört och ovisst. Cecilia reste hem och hann träffa henne samma dag som hon dog, men var ändå förberedd på vad som skulle ske.

Jag kan inte komma ihåg någon gång under min uppväxt som våra föräldrar pratade med oss syskon om att Viktoria kunde dö. Jag tror att vi alla hade tänkt tanken någon gång, men slagit bort den då det blev för smärtsamt. Sen tänkte vi nog att det händer andra men inte oss. Hennes mamma har i efterhand sagt att de inte pratade om det under uppväxten, eftersom det inte kändes som att det skulle ske.

Den enda gången som hon minns att de pratat om döden var ett samtal som hon och hennes pappa hade några månader innan Viktoria dog. Pappan sa då att han märkt att Viktoria blivit sämre. Vissa funktioner hade avtagit och han trodde att hon inte hade så många år kvar att leva.

Viktoria var inte så ofta akut sjuk under uppväxten, förutom hennes epilepsi som ställde till det och gjorde att hon fick åka in till sjukhuset ibland. Annars var det sällan hon behövde vårdas på sjukhus.

– Första gången hon fick en ihållande kramp och åkte iväg med ambulans minns jag att jag stod i fönstret och tittade ut. Jag var så ledsen och rädd för vad som skulle hända. Jag tror inte att jag pratade med mina föräldrar om det då.

Cecilia säger att hon nog alltid varit en sån person som haft lättare för att skriva än att prata. Hon skrev lite om sin oro i sin dagbok och det hände också att hon skrev brev till sina föräldrar. – Innan jag kunde skriva ritade jag mycket och bearbetade nog en hel del på så sätt.

Dessutom har hon alltid haft en bästa vän som också har ett syskon med funktionsnedsättning som hon kunnat prata med.



Cecilia Halin förlorade sin storasyster Viktoria och anordnar idag syskongrupper på habiliteringen där hon arbetar.

– Vi har ventilerat mycket med varann och alltid funnits där för varann. När hon haft det jobbigt har jag funnits där för henne och tvärtom.

Ingen inom vården pratade om Viktorias skörhet med Cecilia. Det hände att hon kände sig utestängd och istället fantiserade. Hon har förstått att hennes föräldrar inte tog med henne på vårdbesök för att de inte ville belasta henne och göra henne orolig, men för henne blev det en motsatt effekt.

– Jag kände mig inte sedd, inte som en viktig person i Viktorias liv. Jag önskar att man inom vården och habiliteringen hade sett mig som syskon och gjort mig delaktig. Jag önskar att man pratat med mina föräldrar om det och gett dem verktyg också för att underlätta för dem att prata med mig.

Idag arbetar Cecilia på barn- och ungdomshabilitering, där uppgiften att leda syskongrupper ligger henne extra varmt om hjärtat.

Att vuxna inte alltid pratar och förklarar för syskon trots att de förstår och märker att något är fel, är Cecilias professionella erfarenhet.

– Det är jätteviktigt att prata om dessa svåra frågor med syskon. Jag önskar att habiliteringspersonal alltid har syskon som en punkt i sina habiliteringsplaner.

Anhörigröst/ Mustafa Becirovic, pappa:

”Vi pratar inte om döden”

Mustafa Becirovic har upplevt döden på mycket nära håll inom familjen. Men inte som man skulle kunnat tro eller förvänta sig.

Sonen Haris, 23, föddes med Dandy-Walkers syndrom och drabbades av en hjärnblödning vid tre månaders ålder, som i sin tur orsakade en flerfunktionsnedsättning med livshotande epilepsi och andningsproblem. Trots att livet varit skört på många sätt har han hittills alltid återhämtat sig.

Livet förändrades istället drastiskt när Mustafas fru och barnens mamma, Nihada, för några år sedan insjuknade och dog i obotlig cancer.

Mustafa minns att Nihada under perioder var mycket orolig för Haris liv. De pratade om detta tillsammans, men Mustafa minns att han tänkte att det inte hjälpte att oroa sig, eftersom de ändå inte skulle kunna påverka det.

Haris lillasyster har aldrig uttryckt oro för sin brors liv, däremot har hon sagt att hon tyckte att det var tråkigt att de inte kunde leka så mycket när hon var liten.

Både Mustafa och Nihada växte upp i den muslimska delen av Bosnien, och Mustafa minns inte att någon pratade om döden med honom som barn.

– När någon hade dött pratade man med de anhöriga och sa att man önskade att den som har dött har hamnat i den bättre delen av eftervärlden. Mer än så var det inte. Vår religion var dogmatisk på det sättet. Vi pratar inte om döden. Det som sker, det sker.

När Nihada blev sjuk, och visste att hon skulle dö, ville hon inte prata om det alls, och hon ville heller inte berätta för så många att hon var sjuk.

– Nihada ville inte att andra skulle sörja henne i förväg och att hennes föräldrar skulle oroa sig. Hon tog livet dag för dag.

En månad innan Nihada dog berättade Mustafa för Haris lillasyster, som då var 11 år, att hennes mamma skulle dö.

– Hon sa ”Pappa om du inte gråter ska jag inte gråta heller.” Sen pratade vi inte så mycket mer. I efterhand har Haris lillasyster berättat att hon trodde att hon skulle bli bortlämnad när Nihada dog, att Haris skulle få flytta till ett LSS-boende och att jag skulle lämna dem. Hon hade missförstått och jag sa ”Nej, vi ska ingenstans. Vi ska stanna här”.

Även om Mustafa inte praktiserar islam mer än att gå till moskén vid särskilda högtider hoppas han, som religionen säger, att det finns ett liv efter detta.

– Nihada förtjänar belöning och vila och att få uppleva något fint. Jag vet att det är ett önsketänkande, men vår religion säger så.



För familjen Becirovic förändrades livet drastiskt när mamma Nihada för några år sedan dog i cancer.

Expertröst: Christina Renlund, leg psykolog/psykoterapeut:

”Syskon läser av signaler tidigt”

1. Hur kan vardagen se ut för syskon?

Många syskon till barn med svår sjukdom och flerfunktionsnedsättning växer upp med akuta situationer i hemmet, där systemen eller brodern kanske hämtas med ambulans, och ofta vistas på sjukhus med den ena föräldern.

De lever med en oro för sin syster eller bror och ser också att föräldrarna är trötta, ledsna och oroliga i perioder.

Barn tänker, funderar och pratar i allmänhet tidigt om döden och har man en syster eller bror med flerfunktionsnedsättning kan frågor om sjukdom och död bli än mer påtagliga.

2. Varför är det så viktigt att prata?

Vi vet att det är ett starkt skydd att kunna prata, att kunskap och samtal hjälper, och att det är viktigt att föräldrar visar sina barn att man vill och kan ta hand om och dela också det mörka och svåra.

Syskon läser tidigt av signaler, både verbala och icke verbala, och deras kärlek till familjen är stark. Precis som föräldrar vill skydda sina barn så skyddar barn sina föräldrar från känslor och tankar som de tror är för svåra att prata om.

Det är därför viktigt att föräldrar tar initiativ till och öppnar för samtal om vad barnet tänker, eller vilka frågor barnet har, så att barnet får hjälp att uttrycka sig och bli avlastat.



Christina Renlund, leg psykolog/psykoterapeut.

3. Hur börjar man prata om döden?

Tänk på att ta emot det som barnet berättar för dig och bekräfta barnets upplevelse. Värdera inte barnets tankar utan försök att intresserat möta det barnet säger.

Ibland är vi så upptagna av vad vi ska svara, så vi glömmer att lyssna. Kom ihåg att det handlar mer om att barnet ska få uttrycka sig och ställa sina frågor, än att du har ett perfekt svar. Om du inte vet svaret på frågan, säg det. Ljug aldrig.

Du kan hjälpa barnet genom att ställa frågor som ”Vad tänker du nu? Vad är det du tror kan hända? Berätta mer.” Tänk också på att du som vuxen har som uppgift att avgränsa och avsluta samtal och att barn inte behöver eller ska ”veta allt”.

4. Vad händer om vi inte vågar prata?

Föräldrar kan ibland behöva stöd av någon inom sjukvården eller rehabiliteringen och få lite vägledning i hur man kan prata med sitt barn. Om föräldrarna ofta hamnar i "kris- och katastrofläge" när systemn eller brodern blir sjuk så känner syskon självklart av det.

De vet att mamma och pappa oroar sig för det värsta. Då är det viktigt att som barn få vara delaktig även i dessa allra svåraste stunder. Ovisshet och att vara utanför är alltid värre.

Vi kan inte skydda barn mot verkligheten, men vi kan skydda barn i verkligheten. Närhet, tillit, delaktighet och kunskap är starka skyddsfaktorer.

Att försöka trösta bort, hålla undan och släta över, är att förminska och bagatellisera det svåra.

5. Några ord på vägen?

Den egna familjens psykiska hälsa, att mamma och pappa mår bra är en viktig skyddsfaktor i psykisk hälsa hos barnet.

Det är också viktigt att få träffa andra syskon som har en snarlik situation. Det kan ge kraft och minska känslan av att vara ensam och annorlunda.

Syskon behöver prata både om nuet och om sina framtidstankar runt sin syster eller bror, samtidigt är det viktigt att föräldrar vågar säga att man inte vet hur det kommer bli för systemn eller brodern, som ofta är allvarligt sjuk.

Det är viktigt att påminna oss om att vi aldrig kan veta hur det blir.

Läs mer:



Litet syskon. Christina Renlund
Slut på förlaget Gothia, kan lånas via biblioteken. Se även www.agrenska.se/syskonkompetens
www.anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/boktips/



Du får väl säga som det är.
Christina Renlund. Vulkan.

Expertröst: Ulrika Kreicbergs, professor i palliativ vård för barn

”Pratfamiljer klarar sig bättre efteråt”

1. Är det viktigt att prata om döden?

Forskning visar att föräldrar som inte varit förberedda på att deras barn ska dö, i större utsträckning rapporterat psykisk ohälsa många år efteråt. Föräldrars obearbetade sorg ökar risken för ångest, depression, störd sömn och sjukskrivning.

Det är av stor betydelse för familjen att det finns möjlighet att prata med sjukvårdspersonal även efteråt. Mammor och pappor bearbetar sin sorg på lite olika sätt, pappor är särskilt sårbara eftersom de ofta bara pratar med sin partner, medan mammorna pratar med sin partner, personal och goda vänner.

2. Varför är många vuxna så rädda för att prata om döden?

Jag har inget säkert vetenskapligt svar på frågan, men vi har i vår forskning sett att föräldrar som är troende pratar i större utsträckning än de icke troende om döden med sina svårt sjuka barn. Möjligen kan det vara så att rädslan kan vara mindre om du har en tro på att det finns ett liv efter jordelivet, medan den som saknar tro, kan känna större rädsla för döden.

Covid-19 har gjort att fler kommit att bli varse döden. Den ligger inte så långt bort längre, och alla kan drabbas. Det viktigaste rådet jag kan ge är att prata om allt det svåra som händer, och om döden. Det är av vikt att kunna dela tankar, funderingar och rädslor med varandra.



Ulrika Kreicbergs, professor i palliativ vård för barn.

3. Hur kan barnkultur vara ett sätt att börja prata med barn?

Litteratur, film och teater har en stor betydelse och är ett viktigt verktyg för att hjälpa oss att hantera och möta svåra frågor om livet och döden tillsammans med våra barn.

Astrid Lindgrens Bröderna Lejonhjärta är en klassisk saga som hjälpt många familjer att börja prata. Utifrån den forskning vi har gjort ser vi att många barn som är svårt sjuka tar till kulturen i sitt sätt att kommunicera om döden, i ord, teckningar, eller handlingar.

Därför är det av stor vikt att böcker och film som hanterar döden finns där barn vårdas.

4. Hur gör vården för att stödja familjer?

Vårdpersonalen har ett ansvar, och det finns snart ett vårdprogram för svårt sjuka barn som vårdutbildningar och verksamheter kan luta sig emot.

Det planeras även en kurs i hur man hanterar familjen runt ett svårt sjukt barn och även symposium, föreläsningar och konferenser sprider ny kunskap.

Det är svårt att kommunicera med föräldrar som har orealistiska förväntningar, olika förståelse av prognosen och inte är förberedda.

Men vi vet också att många föräldrar vill veta direkt när allt hopp är ute, och att det kan vara svårt att ta till sig informationen om den inte är tydlig.

Trots detta är det svårt för vårdpersonalen att ge denna information och det behövs undervisning och träning i att ge svåra besked.

5. Hur kan omgivningen bli bättre på att stötta?

Att lyssna är viktigt. Det är också viktigt att föräldrar berättar för omgivningen vad som händer och vad man behöver. Det är okej att skrika, gråta och vara besvärlig.

De runt omkring föräldrarna till ett sjukt barn är ofta rädda för att trampa någon på tårna och göra fel, därför är det viktigt att man pratar och vågar be om hjälp från nära och kära.

Att prata, både inom och utom familjen, är en skyddsfaktor mot psykisk ohälsa och obearbetad sorg. "Pratfamiljer" klarar sig bättre, de som delar bekymmer och problem med varandra och andra, både under sjukdomstiden och efteråt.

Läs mer:



Bröderna Lejonhjärta.
Astrid Lindgren.
Rabén & Sjögren.



Operation dödsviktigt.
Anna Pella. Libris Förlag.



Mio, min Mio. Astrid Lindgren.
Rabén & Sjögren.



2. Palliativ vård – hela livet

Idag lever personer med flerfunktionsnedsättning betydligt längre än tidigare och många uppnår vuxen ålder. Funktionsnedsättningen är visserligen obotlig, men ofta påverkbar med behandling som ger bättre livskvalitet och som kan förlänga livet. Inom vården pratar man om en tidig och sen palliativ fas för personer som föds med obotliga kroniska sjukdomar och svåra funktionsnedsättningar. Vilket stöd behöver barnet och familjen från vården i ett livsperspektiv?

I detta kapitel möter vi familjen Jonsson, föräldrarna Annie Olofsson och Katarina Gerdes, samt Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare och barnneurolog, och Christina Lindström, specialistsjuksköterska och ansvarig för vårdprogrammet för palliativ vård för barn.



Fredrik blev 28 år gammal trots att läkarna trodde att han skulle dö när han var 18 år.

”Läkarna tyckte att Fredrik var ett mirakel”

När Fredrik var 18 år var hans lungor i så dåligt skick att läkarna trodde att han skulle dö. Men med syrgas- och ventilatorbehandling i hemmet började han må bättre än han gjort på länge, och levde sedan i tio år till. I de medicinska journalerna var det ett ord som särskilde sig från den övriga terminologin. Där stod ”mirakel”.

Naturen. Musiken. Hundarna. Samvaron med familjen. Dessa saker var något som Fredrik uppskattade mycket under sitt 28-åriga liv.

Trots att en stor del av hans vardag handlade om att förebygga infektioner eller andra medicinska problem, och att han med åren blev beroende av fler hjälpmedel och mer stöd, njöt han av livet ända tills det tog slut.

Fredrik Jonsson föddes 1987 och var makarna Jonssons tredje barn. De hade sen tidigare sexårige Stephan och däremellan hade de väntat ytterligare en son som dog i magen.

Fredrik föddes sex veckor för tidigt och drabbades av syrebrist vid förlossningen. Förlossningen var svår och pappa Calle trodde att både mamma Britt-Marie och Fredrik skulle dö. När Fredrik väl kommit ut hade han hjärtstillestånd och uppspänd buk.

Senare upptäcktes att den ena urinledaren var avstängd vilket orsakat så kallad hydronefros, vidgning av njurbäckenet, och 23 timmar gammal opererades en njure bort under en lång och svår operation.

Under operationen drabbades Fredrik återigen av syrebrist på grund av stora blodförluster eftersom njuren var sammanväxt med tarmar, ena lungan och mjälten.

Efter tre dygn upptäckte man kramper och under en period på sex veckor behövde han till och från vårdas i respirator. Någonstans under den här perioder berättade läkarna att han skulle överleva, men med en bestående hjärnskada. ”Det här fixar sig” tänkte Britt-Marie.

Palliativ hela livet

Det fanns dessvärre inte några bra möjligheter att sova på sjukhuset för den övriga familjen, och så här i efterhand hade de önskat att det funnits ett bättre stöd för storebror Stephan under den tuffaste perioden.

Däremot tycker de att de hade tur mitt i allt, för på barnintensiven på Akademiska sjukhuset i Uppsala hade man precis startat ett team som skulle stötta föräldrar till de svårast sjuka barnen. Teamet bestod av kurator, läkare, en egen kontaktsjuksköterska och flera andra profes-

sioner som arbetade tvärvetenskapligt. De kände sig väl omhändertagna.

Efter åtta veckor blev Fredrik utskriven och de kunde åka hem. Hur syrebristen skulle påverka honom var det ingen som kunde uttala sig om, men med tiden visade det sig att Fredrik skulle få en flerfunktionsnedsättning med epilepsi och synnedsättning.

Så småningom hittade familjen en fungerande vardag med allt vad det innebar. Habiliteringen gjorde hembesök och även här fanns team som arbetade tvärprofessionellt vilket underlättade familjens situation på många sätt. Habiliteringen hade en fast anställd läkare och sjuksköterska som var mycket engagerade och som lyssnade på Calle och Britt-Marie när de tog upp smått och stort. Läkaren brukade ibland skoja och säga ”Ja, ja, vi gör väl som Fredriks föräldrar säger”.

Under barndomsåren och uppväxten var det främst epilepsin och olika förkylningar som orsakade problem för Fredrik, och hans infektionskänslighet begränsade familjens fritidsaktiviteter och det sociala umgänget.

– En del vänner försvann i och med det, men vi ville hålla Fredrik så frisk som möjligt och jag kände stor rädsla för att han skulle bli förkyld, berättar Britt-Marie.

Hon började under de här åren plugga till sjuksköterska och under tio veckor av utbildningen praktiserade hon på ett hospice där hon arbetade med palliativ vård. Där var syftet att försöka lindra och stödja, istället för som i den kurativa vården, försöka bota. Hon tyckte att den palliativa vården påminde mycket om den vård och omvårdnad Fredrik fick, även om han inte befann sig i livets slutskede på samma sätt som de patienter hon mötte.

Så här i efterhand är det ännu tydligare att Fredrik på ett sätt var palliativ hela livet, även om han fick kurativ vård ibland. Kanske man till och med säga att vi alla är palliativa från det ögonblick vi blir till?

Andningen försämras

Vid 18 års ålder började Fredrik sova allt sämre. De visade sig att hans syresättning försämrats kraftigt, troligen på grund av den allt mer utveck-



Storebor Stephan var sex år när Fredrik föddes.

lade skoliosen i ryggraden. På sjukhuset upptäckte läkarna att han utvecklat lunginflammation, blödande magsår samt andningssvikt.

För första gången tog en läkare dem åt sidan och pratade om hur de skulle agera om Fredrik försämrades. Skulle de försöka rädda hans liv i så fall? Britt-Marie minns att hon tyckte frågan var oförsämd. Det var väl självklart? Calle reagerade också starkt.

– Min kämparinstinkt blev ännu starkare än tidigare, jag blev fast besluten om att Fredrik skulle klara detta och att vi skulle göra allt vi kunde.

Från och med nu blev Fredrik beroende av syrgas och hemventilator, vilket ytterligare begränsade familjens rörelsefrihet. Samtidigt blev han piggare och fick bättre ämnesomsättning. Den tidigare så magra pojken gick på ett år upp 22 kilo. Ett ”mirakel” skrev läkarna i hans journal.

Infektionerna fortsatte ställa till problem och Calle och Britt-Marie bestämde att Fredriks välbefinnande skulle vara i fokus. Därför fick han vara hemma och föräldrarna bestämde sig för att arbeta som assistenter på heltid med honom.

De valde också medvetet att inte ha någon korttidsavlastning och de externa assistenterna

var få. Något som de i efterhand funderat mycket över.

– Vi tänkte inte så mycket framåt, men någonstans fanns kanske en tanke om att Fredrik inte skulle leva så länge. Vi visste att oddsen var sämre för honom än för oss, och att vi ville göra det bästa av tiden som var kvar, säger Calle, och Britt-Marie nickar:

– Vi ägnade oss åt avancerad intensivvård vissa dagar och njöt av utflykter när det var möjligt. Det var en balansgång att försöka förebygga medicinska problem och samtidigt ibland strunta i alla måsten och bara njuta.

När Fredrik fyllde 20 år förändrades vården och rehabiliteringen.

– Fredriks behov ändrades inte, däremot allt runtomkring. Den fantastiska helheten från barnrehabiliteringen och barnsjukhuset försvann, och vi fick än mer kliva in och föra Fredriks talan, säger Britt-Marie.

Lungorna blev allt sämre i takt med att skoliosen förvärrades och under hösten 2014 märkte de en långsam försämring. Vid jul blev Fredrik inlagd med en svår infektion, hjärtflimmer och svårbehandlad epilepsi.

Läkarna var tydliga den här gången. ”Det här kan ta slut nu. Det kan vara dags att säga adjö”.

Men Fredrik återhämtade sig även denna gång. Under våren blev han dock allt tröttare och i början av sommaren fick han en infektion som satte sig i lungorna.

”Vi kan inte göra mer för Fredrik”, sa läkarna den här gången, och några dagar senare, en tidig söndagsmorgon, somnade han in.

På samtalet efteråt fick de höra att Fredrik ”levt på övertid”.

”Utbildning borde vara obligatoriskt”

Som helhet tycker de att stödet från vården fungerat bra. Kanske väntade de ibland lite väl länge med att åka in, men när de väl kom till sjukhuset fick Fredrik alltid bra vård, säger Calle.

– Det krävdes dock att vi föräldrar var tydliga, och sa vad Fredrik behövde. Det saknades kunskap hos vårdpersonalen om vad personer med flerfunktionsnedsättning har för behov. Det var heller inte självklart att assistenter fick vara med på sjukhuset, vilket kändes märkligt. Britt-Marie nickar och säger:

– På Fredriks särskola sa de att det tar ett år innan man lärt känna en ny elev. Kontinuitet bland personalen och utbildning om personer med flerfunktionsnedsättning borde vara obligatoriskt för all vårdpersonal.

När Fredrik dog blev både Calle och Britt-Marie arbetslösa. De blev sjukskrivna en tid och Britt-Marie drabbades av utmattning. Idag arbetar de båda med utsatta människor, Britt-Marie på kvinnojour och Calle med personer som bland annat arbetstränar och genomgår arbetsrehabilitering.



– Fredrik har gjort oss till ambassadörer och i hans anda vill vi fortsätta använda våra erfarenheter och kämpa för andra utsatta personers rättigheter, säger Britt-Marie. Calle nickar.

– När Fredrik levde var jag som en sån där mugg med tyngd i botten, som slås omkull men som gungar tillbaka upp i stående position hela tiden. Den kämparglöden finns kvar, men nu för andra människor.:

– Jag däremot är inte lika stresstålig längre, jag brukar säga att jag har blivit starkskör, säger Britt-Marie, och Calle nickar.

En sång på radion kan räcka för att sorgen och saknaden ska komma över en. Men sorgen är inte farlig. Ett sätt att leva med sorgen och saknaden är att skriva dikter på versmåttat haiku.

– Livet med Fredrik innebar mycket möda och kamp och oro. Men det var värt det många gånger om.

Eller som citatet från Tomas Sjödin i Fredriks dödsannons: ”Hela ditt liv har vi burit dig. Hela ditt liv har du lyft oss”. ■



Skoliosen påverkade andningen alltmer ju äldre Fredrik blev. Som liten var det kramperna som stökade mest. De tio sista åren hade han syrgas dygnet runt, och ventilator nattetid.

Anhörigröst/ Annie Olofsson, förälder

”Förebyggande är A och O”

Läkarna trodde först inte att Elvira, 6, skulle överleva sina hjärnskador. Därför flyttades Elvira med familj till Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice för att få vård i livets slutskede. Men mot alla odds stabiliserades läget och efter sex veckor kunde familjen flytta hem.

Läkarna vågade dock inte lämna några garantier för att Elvira skulle få ett långt liv. Mamma Annie har ett svagt minne av att någon sa att det som troligen skulle förkorta Elviras liv var någon form av infektion som påverkade lungor och andning.

Familjen fick åka på regelbunden avlastning till Lilla Erstagården, och mamma Annie minns att det var där en sjukgymnast första gången visade hur de skulle göra för att ge Elvira andningsgymnastik på en pilatesboll.

– Elvira var ofta missnöjd som spädbarn, utom när hon var i rörelse. Bollen blev ett sätt för oss att få henne att må bra.

Kanske var det just därför det dröjde 18 månader innan Elvira fick sin första allvarliga lunginflammation.

Några månader senare, i samband med förskolestarten, fick de en PEP-mask, en mask där Elvira ska andas mot ett motstånd för att träna på djupare andetag och ventiler ut koldioxid. Sedan dess träningsandas hon i den varje dag.

Genom att träffa andra familjer i liknande situation har Elviras föräldrar sett att många barn också inhalerar slemlösande och luftrörsvidgande mediciner regelbundet. Därför tog de upp frågan med Elviras läkare. ”Borde inte vi också ha en sån där inhalationsapparat som många andra har, i förebyggande syfte?”. Inhalatorn används nu när Elvira verkar rosslig och slemmig.

Känslan är att det är de som föräldrar som måste initiera, följa upp, fråga och tjata för att Elvira ska få rätt hjälp.

– Vår upplevelse är att vården tar tag i problem först när de uppstått. De jobbar inte förebyggan-

de fast de borde. Att vara förälder till Elvira innebär att man måste vara sitt eget barns läkare, sjuksköterska, sjukgymnast och nutritionsspecialist. Med mera!

Annie säger att om de skulle få mer omfattande information kring vad Elvira kan komma att behöva skulle de kunna förhindra och förebygga många problem.

– Förebyggande är A och O. Ibland har jag ställt frågor till sjukvården som de sagt att de upplever att ingen annan frågat tidigare, vilket jag tycker är märkligt. Elvira kan ju inte vara den första i Sverige med flerfunktionsnedsättning?



Mamma Annie hjälper Elvira, 6, att studsa på pilatesbollen för att förebygga lunginflammation.

Anhörigröst/ Katarina Gerdes, förälder:

”Vi skulle behöva tillgång till ett specialiserat jourläkarteam”

För att Celina, 17, ska kunna bo hemma har hennes föräldrar inrättat ett minisjukhus i sitt hem, och mamma Katarina drömmer om att ha dygnet-runt-tillgång till ett specialiserat jourläkarteam som kan erbjuda kvalificerad hemsjukvård.

På Celinas egna minisjukhus finns förutom mediciner och förbrukningsartiklar även andningshjälpmedel av allehanda slag. Till exempel olika typer av inhalationsutrustningar, PEP-masker, saturationsmätare, hostmaskin, syrgas både i koncentratorer och flaskor, sugar samt en andningsmaskin, så kallad BiPaP.

Till en början upplevde Katarina att det var svårt att få hem sjukvårdutrustning.

– Jag förstår att man är orolig att apparaturen ska användas på felaktigt sätt och därmed kunna vara till skada, eller att vi föräldrar bara ska stirra på mätvärden, men vad är alternativet? Vi vill inte bo på sjukhus jämt.

När Celina skulle få sin hostmaskin kom frågan upp om vilket ansvar det skulle innebära för föräldrarna, ”ska vi verkligen belasta föräldrarna med detta?”.

– Att inte belasta mig med ansvaret, är att belasta mig med något annat som är mycket värre. Nämligen oron för att inte kunna hantera situationen när Celina får svåra andningsproblem.

Att vistas på sjukhus kan på ett motsägelsefullt sätt påverka Celinas hälsa negativt. Dels saknas alla de vanliga hjälpmedel som Celina behöver för att må bra i vardagen, dels är de dagliga rutinerna kring träning, andningsförebyggande gymnastik, toalettrutiner och frisk luft svåra att få till på sjukhuset. Svårigheterna kring att gå på toaletten kan till exempel leda till förstoppning som i sin tur leder till kramper.

– Vi åker bara in akut om vi tror att Celina har fått en svår lunginflammation och det kan bli tal om antibiotika direkt i blodet eller respiratorvård. Resten tar vi hand om hemma.

Det är också svårt att förhålla sig till vårdpersonal som inte känner Celina sedan tidigare. Förtroende och tillit är de viktigaste egenskaperna hos en läkare, resonerar Katarina, och om de haft någon som följde Celina kontinuerligt och om det stod tydligare i journalen vad de behöver tänka på skulle det underlätta mycket.

– Man kan inte utgå från en frisk person i samma ålder. Celina varnar på olika sätt när något är på gång. Detta ser man bara om man följer henne över tid. Det kan vara små, små tecken som puls eller andningsfrekvens. Om man inte känner henne så ser man det inte förrän det har hunnit gå långt. En läkare sa en gång till mig att det krävdes kunskap, konstnärlig frihet och mod för att behandla Celina.

Katarina drömmer om att ha tillgång till ett specialiserat jourläkarteam, nåbara och tillgängliga dygnets alla timmar på samma sätt som de gånger Celina är inskriven i hemsjukvården.

– Att ha hemsjukvård innebär att vi inte behöver vara på sjukhuset och slipper de risker och besvär som det för med sig. Men även om många barn vårdas hemma som Celina så måste sjukhusen få tillräckliga resurser så det finns plats när våra barn behöver det.



Mamma Katarina önskar att ett specialiserat jourläkarteam skulle finnas tillgängligt för dottern Celina, 17.

Expertröst/ Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare och barnneurolog:

”Med tidiga insatser kan vi förlänga livet”

1. Vad är viktigt att utreda hos ett barn med flerfunktionsnedsättning?

Det är oerhört viktigt att så tidigt som möjligt utreda vilka medicinska omvårdnadsbehov barnet har för att se vad som kan behandlas och vad som kan lindras. Andning, nutrition, förstoppning, urinvägar, epilepsi, syn och hörsel och sömn bör utredas tidigt. Under tillväxten kan också spasticitet och olika skelettproblem uppkomma vilket kan orsaka olika smärttillstånd som är viktiga att utreda och behandla.

Flerfunktionsnedsättningen är visserligen obotlig, men ofta påverkbar med specifik behandling som ger bättre livskvalitet och kan förlänga livet.

2. Varför är det så svårt att veta vad barnet har för prognos?

Idag lever personer med flerfunktionsnedsättning upp i vuxen ålder, men mycket kan hända på vägen och de flesta har en kortare förväntad livslängd. Jag uttalar mig aldrig om barnens troliga livslängd, även om jag vet att den är förkortad jämfört med om man är frisk.

Många familjer lever i gränslandet under många år och vet inte hur länge de får ha kvar sitt barn. En vanlig förkylning kan bli livshotande. När den sköra ”silkestråden” av liv håller på att gå av, måste man som professionell sätta sig ned med familjen och samtala om det. Men det är svårt, för vi vet ju aldrig hur lång den där silkestråden är.



Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare och barnneurolog.

3. Vilken är den vanligaste dödsorsaken?

Lunginflammation är en vanlig dödsorsak. Att hålla lungorna rena är A och O. Om man inhale- rar regelbundet, gör andningsgymnastik och får upp slemmet så fastnar inte bakterierna lika lätt.

När kunskapen ökar om de vanligaste förebyggande åtgärderna så lever barnen längre, ibland upp till vuxen ålder.

Vi ser till att de får hjälp att andas bättre, äta, sköta magen och sova, till synes enkla, grundläggande mänskliga behov, men som inte får tas för givet hos de här barnen.

När andning och nutrition fungerar så får de ett bättre infektionsskydd och orkar mer, så att de kan vara ute och få snö i ansiktet och sol på skinnet.

4. Vad är viktigt för vården att tänka på?

Vården kan inte frikopplas från etiska ställningstaganden, och människan, hur liten och sjuk hon än är, har ett människovärde, lika för alla, med rätt att bli bekräftad och respekterad. Målsättningen ska vara att hjälpa personen att leva tills hon dör. Åtgärder kan uppskjuta dödsögonblicket, men också förlänga lidandet. Vi måste tänka ”Vad gagnar personen? Ökar man lidandet med det man gör? Till vilket pris görs saker?”

Det gäller att hela tiden förhålla sig till livet som det just är för tillfället och göra det bästa av den stund man har, att få känna trygghet, bli omtyckt för den man är och bli bemött på den nivå där man befinner sig.

5. Hur kan den sena palliativa fasen se ut?

Döendet kan vara en process som sker långsamt, men det kan också gå fort. Varje människas död, liksom liv, är unikt. Döden är en del av livet och föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning är smärtsamt medvetna om att den utmätta livstiden förmodligen inte är så lång och att behandling inte räcker till för att bota, men möjligen förlänga livet.

Vård i livets sista tid innebär att, oberoende av diagnos, lindra symtom när tillståndet inte går att bota. Existensiella frågor väcks och föräldrar behöver möta personal som har beredskap och kunskap att vara ett stöd.

Läs mer:



Ann-Kristin Ölund är författare till handboken Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder (2012, Gothia Förlag).

Kvalificerad omvårdnad i vardagen för personer med flerfunktionsnedsättning, nyreviderad upplaga som publiceras på Nkas webbsida under hösten.



När träden avlövas ser man längre från vårt kök.
Tomas Sjödin. Verbum.

Expertröst/ Christina Lindström, specialistsjuksköterska:

”Personer med flerfunktionsnedsättning bör få tillgång till palliativ vård hela livet”

1. Vad är palliativ vård?

Palliativ vård är motsatsen till kurativ vård och syftar till att lindra fysiskt, psykiskt och socialt lidande. Den kurativa vårdens syfte är att bota. Ordet palliativ betyder mantel, och syftar till att skydda och ge stöd till personen och dess anhöriga under tiden man lever. Den palliativa vårdens uppgift är också att väga fördelar mot nackdelar kring behandling och lindring.

Tyvärr förknippas begreppet palliativ vård ofta med att personen befinner sig i livets slutskede och snart ska dö. Det behöver inte vara så. Palliativ vård kan man få under väldigt lång tid.

2. Kan man vara palliativ från födseln?

Ja. Vi pratar om tidig och sen fas i palliativ vård, där den första fasen kan påbörjas redan vid födseln, eller till och med i magen, om barnet föds med en permanent skada eller progressiv sjukdom som ger medicinska komplikationer. I den tidiga fasen är sjukdomen obotlig men fortfarande påverkbar med specifik behandling som ger bättre livskvalitet och kan förlänga livet. I denna fas kombineras ofta kurativ vård, med syfte att försöka behandla vissa tillstånd, med den palliativa vården.

När den sena palliativa fasen inleds är målet inte längre att förlänga livet utan att skapa de bästa möjliga förutsättningarna för en god livskvalitet under personens sista tid i livet. En person med flerfunktionsnedsättning bör få tillgång till palliativ vård hela livet, för de behov som inte går att bota, men däremot att lindra.



Christina Lindström, specialistsjuksköterska och ordförande för vårdprogrammet i palliativ vård för barn.

3. Vilka utmaningar finns?

För många barn och unga med flerfunktionsnedsättning är livet skört och varje infektion kan vara den sista. Man vet inte om det vänder eller inte. Det gäller då att ge rätt stöd hela vägen och göra svåra avvägningar. Skadar medicinen eller inte?

Utmaningen i den palliativa vården av barn med flerfunktionsnedsättning är också att skilja mellan främjande insatser och insatser som förlänger lidandet.

Anledningen är att neurologiska sjukdomar kan ha en långsam progress, vilket gör det svårt att bedöma när den palliativa vården går över till den sena fasen. Att arbeta i multidisciplinära team ger en helhetssyn.

4. Hur kan vården stötta och föra samtal med familjen?

Inom palliativ vård för vuxna har man ofta ett så kallat brytpunktssamtal, där man pratar om att avbryta kurativ behandling och endast övergå till palliativ vård.

För barn med flerfunktionsnedsättning handlar det inte om ett enda samtal, utan det är ofta en lång process, med många samtal om vad som är bästa möjliga vård här och nu, och hur vi ska agera om läget förändras.

Det första samtalet bör hållas i ett tidigt och lugnt skede. Vi vet att föräldrarna tänker på döden och initiativet till samtal ska inte behöva komma från dem.

5. Vad behöver vården tänka på?

Nyckeln är att ha ett bra samarbete med föräldrarna. Dessa föräldrar kan sina barn, lyssna på dem och ta dem på allvar. De är experter och självklara samarbetspartners. Samtalen behöver ges tid och bör hållas under stillsamma förhållanden, utan telefoner eller andra störningsmoment.

Ett verktyg kan vara att tillsammans ta fram olika aktivitetsplaner, hur vi ska agera just nu, hur vi ska agera vid försämring och hur vi ska agera vid dödsfall.

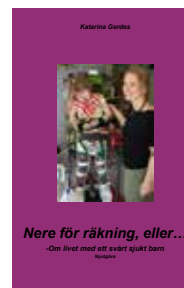
Vårdpersonalen måste våga vara tydliga och ärliga. Kurator bör finnas för både praktiskt och psykologiskt stöd, och syskon bör också ges stöd och information.

Det är viktigt med en sammanhållen vårdkedja med samarbete mellan neurolog, hemsjukvård, habilitering och det palliativa teamet. I framtiden hoppas jag att fler barn tidigt får tillgång till palliativ vård och att det blir en bättre samverkan mellan olika team med en helhetssyn på barnet.

Läs mer:



Palliativ vård för barn, nationellt vårdprogram, klar våren 2021. Regionalt cancercentrum i samverkan.



Nere för räkning, eller ...
– Om livet med ett svårt sjukt barn. Katarina Gerdes.
Vulkan förlag



3. Livskvalitet – vem bedömer, och hur?

Vad är livskvalitet, vem kan bedöma detta, och hur? Det finns många fördomar om att ett liv med fysiska begränsningar innebär lidande och låg livskvalitet. Men kan de fysiska hälsoproblemen vägas upp av andra faktorer som är lika viktiga, eller till och med ännu viktigare? Hur hittar man balansen mellan positiva och negativa faktorer för att uppnå optimal livskvalitet för individ och familj?

I detta kapitel möter vi familjen Blom, familjen Ekström-Jonsson och familjen Unevik, samt Niklas Juth, docent och lektor i medicinsk etik, och Nina Dahlbeck, specialpedagog.



Sorgen har sett olika ut. Lillasyster Elsa har pratat mycket om Ida, medan storasyster Emma har inte velat göra det. Däremot skrev Emma nyligen om Ida i en skoluppgift.

”Ida älskade hästar”

För Malin och Thomas dotter Ida var vardagen tuff och periodvis fylld av smärta. Under de tolv år hon levde försökte hennes familj, assistenter och personal på förskola och skola ta vara på de bra stunderna. Där och då njöt Ida i fulla drag. Särskilt om hon fick vara i närheten av hästar.

En gång när vi var på cirkus med Ida satt hon och halvsov ända tills hästarna kom in. Då lös hon upp som ett ljus. Hon ÄLSKADE hästar.” Så skrev hennes syster Emma i en skoluppgift nyligen. Om det var ljudet av smattrande hovar, spånet som yrde i manegen, eller doften från djuren som Ida kände igen, vet hon inte. Men däremot vet hon att hästar och att rida var bland det bästa Ida visste. Det var bland annat då man kunde få se henne spricka upp i ett av sina sällsynta leenden.

Ida föddes den 20 juni år 2000 och var Malin och Thomas Bloms första barn. Graviditeten och förlossningen hade varit normal, men på återbesöket när Ida var en vecka gammal upptäckte läkarna ett komplicerat hjärtfel, som – om det kunde åtgärdas, skulle behöva opereras i flera steg. Idas syresättning skulle dock aldrig kunna bli helt normal, och detta gjorde att hon samlade på sig koldioxid som gjorde henne ovanligt trött.

Strax efter den första operationen upptäcktes även epileptisk aktivitet och starka mediciner sattes in, som gjorde att Ida sov upp till 20 timmar per dygn. Vid fem månaders ålder blev Ida akut dålig då den shunt som opererats in i hjärtat blivit för liten och Ida fick åka med ambulanshelikopter från Uppsala till Östra sjukhuset i Göteborg för nästa hjärtoperation. Det var då nära att de förlorade henne för andra gången.

Ida hade ofta ont i magen och var otröstlig, vilket blev en stor stress för hennes föräldrar. Efter att de träffat en sjuksköterska på habiliteringen och fått behandling blev det något bättre, men Ida behövde noggranna rutiner kring mat och hjälp att sköta magen regelbundet.

Med tiden märkte de också att Ida inte följde utvecklingskurvan. Till en början trodde de att det hade att göra med den långa sjukhusvistelsen och operationerna, men så småningom stod de klart att Ida även hade en hjärnskada som orsakade en komplicerad flerfunktionsnedsättning.

Förskolan gjorde Ida delaktig

Ida fick börja på en vanlig förskola nära hemmet inne i Uppsala där pedagogerna hittade ovanliga lösningar för att göra Ida delaktig.

– En pedagog var ansvarig och de skapade ofta en liten grupp kring Ida.

Det var aldrig några problem. Förskolechefen och pedagogerna var fantastiska, och Idas ansvariga pedagog följde med till habiliteringen för att få mer kunskap kring Idas behov, berättar Malin.

När de flyttade ut till Thomas föräldrahem utanför Uppsala bestämde de därför att Ida skulle gå kvar på förskolan inne i stan. De anpassade huset efter Idas behov och byggde en stor altan där hon skulle kunna vara ute i sin gästol, och så småningom även en pool.

Mitt under renoveringen föddes lillasyster Emma.

– Vi försökte fortsätta leva vårt liv, leva som vanligt. Därför kände vi att det var lika bra att skaffa ett till barn så fort som möjligt, som vi tänkt innan, säger Thomas.

Malin tog med sig Ida och Emma och besökte en särskild spädbarnsgrupp på korttidshemmet Regnbågen och så småningom kom Ida att vara på korttids, till att börja med varannan helg, och därefter mer och mer.

På somrarna anordnade habiliteringen en veckas dagläger ute vid en sjö utanför Uppsala. Föräldrar och syskon fick också vara med. Där fanns också hästar som barnen fick rida på, och Malin minns att Ida uppskattade detta mycket. – Vi kunde i gå bredvid hästen och hålla i hennes sittskal. Ibland låg hon på hästen. Man kunde se att hon njöt.

Här träffade familjen också flera familjer i liknande situation som de sedan höll kontakten med. Alla professioner från habiliteringen var med under veckan så man kunde också ta frågor direkt med sjukgymnaster och sjuksköterskor. Vartefter åren gick, och även lillasyster Elsa fötts, var både Emma och Elsa med och lekte med de andra syskonen.

När Ida började skolan fick hon personlig assistans och skolskjuts. Detta underlättade familjens vardag mycket, säger Thomas.

– Skolan anpassade sig helt efter Ida. Hon hade också blivit större och behövde mer hjälpmedel. Ida behövde vila ofta men när hon var vaken och pigg tog skolan tillvara på detta.



Minnesalbumet som familjen gjort tillsammans har betytt mycket.

Gillade inte "gulligull"

På semestern åkte familjen ut till sommarstugan och åkte båt. Ida älskade det. Hon tyckte också mycket om att åka pulka, bada, studsa studsmat, gunga och sin andningsgymnastik på pilatesbollen.

– Det fick inte vara något "gulligull", hon ville att de skulle vara rejäla saker som kändes i kroppen. Hon uppskattade också musik och speciella ljud och kunde skratta när systrarna grät, säger Thomas och Malin fortsätter:

– När Ida log blev man glad. När hon mådde bra, mådde vi bra.

Rutiner kring mediciner, mat och toalettbesök var viktiga. Ida var ofta hungrig och kunde få utbrott om hon inte fick äta tillräckligt snabbt. Hon älskade mat och att äta. Därför var det ofta lättast att vara hemma. På högtider samlades släkt och vänner hemma hos familjen.

Med åren blev Ida allt tröttare. Koldioxiden hade skapat en slags förgiftning i lungorna och kramperna, som varit borta en tid, kom tillbaka. Hon sov allt mer och fick mörka ringar under ögonen. Hon utvecklade en svår skolios som be-

hövde opereras, men det visade sig att hon var för dålig för att klara av en operation. Den sista hjärtoperationen blev inställd.

Omvårdnaden blev allt tyngre och Malin och Thomas började fundera på att hitta ett annat boende för Ida. Samtidigt kände de inom sig att hon nog inte skulle leva så länge till.

De hade olika syn på Idas livskvalitet. Mamma Malin tänkte att Ida inte visste något annat, inte hade något att jämföra med. Pappa Thomas var mer krass, han kände dåligt samvete för Idas skull. När Ida blev allt sämre önskade han bara att det skulle gå fort.

I april 2012 fick Ida en tuff förkylning och hamnade på sjukhus. Hon återhämtade sig och fick komma hem, men en månad senare upprepades samma sak. Ytterligare någon månad senare var det dags igen. Hon återhämtade sig även denna gång och fick komma hem. Under sommaren blev Ida allt tröttare.

En av de sista dagarna i juli tog hon sitt allra sista andetag.

På ett sätt hade de alltid varit beredda på att den här dagen skulle komma. Malin hade sedan

många år tillbaka planerat Idas begravning i huvudet, och Thomas att alltid känt att döden var närvarande.

Sorgen är olika

Det har nu gått åtta år sedan Ida dog. Sorgen har tagit sig olika uttryck hos Idas familjemedlemmar. Föräldrarna har låtit systererna sörja på sitt sätt. Inget har varit mer rätt eller fel. Lillasyster Elsa har pratat mycket om Ida, storasyster Emma har varit ganska tyst.

Därför blev föräldrarna väldigt rörda när de fick höra att Emma gjort ett skolarbete om Ida där hon beskriver sin upplevelse från den dagen de ringde från sjukhuset och berättade vad som hade hänt, och hur orättvist hon tycker det är att hennes storasyster föddes med så stora svårigheter.

I Emmas berättelse beskriver hon hur hon och Elsa fick anpassa sig efter Idas behov, till exempel att det alltid var bråttom hem. Att ta hem nya vänner kunde vara jobbigt eftersom hon var rädd för vad de skulle tycka och tänka om Ida. I sin skoluppgift skriver hon:

– Varför min fina oskyldiga syster skulle drabbas av alla de här problemen vet jag inte. Det är det nog ingen som vet. Men en sak jag vet är att jag saknar henne otroligt mycket.



Malin och Thomas beskriver hur livet förändrats.

– Jag har gråtit jättemycket av många olika anledningar under hela Idas liv. Bearbetat olika saker klart på något sätt, och det fanns ju heller inget hopp om att Ida skulle ha överlevt. På ett sätt hade jag redan sört Ida innan hon dog, säger Malin, och Thomas fortsätter:

– När Ida försvann, försvann också mycket runt omkring. Det är en märklig känsla att ha hur mycket tid som helst. När Ida levde var tiden så inrutad, de helger hon var på korttids behövde vi ta vara på, säger Thomas, och Malin nickar och fortsätter:

– Jag tror att vi blivit bra på att leva här och nu, och prioritera. Ida kommer alltid vara en stor del av oss. ■



Mamma Malin säger att när Ida mädde bra mädde alla i familjen bra.

Anhörigröst/ Familjen Unevik:

”Frågan om vad Liv har för livskvalitet har ställts indirekt”

Frågan om vad Liv Unevik, 17, har för livskvalitet, har indirekt ställts av läkare vid ett flertal tillfällen. Pappa Ola förklarar:

– Formuleringarna varierar men kontentan är alltid densamma, nämligen att hennes livskvalitet anses vara låg och att man undrar hur långt man ska gå för att rädda hennes liv.

När hon var tre år fick de frågan av en akutläkare första gången. Mamma Malena minns att hon blev helt tagen på sängen.

– ”Vi är ju här för att ni ska hjälpa henne”, minns jag att jag svarade.

De förstod att frågan skulle komma igen, så de tog upp den med Livs neurolog och har även diskuterat den hemma många gånger. De vet vad de vill.

– Som Liv mår nu finns det ingen anledning att ha några behandlingsbegränsningar, säger Malena.

Men så lägger hon till, att om Liv skulle bli så dålig att livet begränsas för mycket, så är de beredda att ta upp frågan på nytt med läkarna.

Malena är sjuksköterska och jobbar till vardags på inom sjukhusansluten barnhemsjukvård. Hon tycker att det är viktigt att vårdpersonalen vågar prata om behandlingsbegränsningar med familjer där barnen har sköra tillstånd.

– Jag möter ofta anhöriga som vill göra ”allt” men som inte förstått vad det leder till, och då måste man våga säga det klart och tydligt. Om man som patient eller anhörig ska börja tolka blir det svårt. Det är viktigt att förstå att det inte är behandlingsbegränsningen som tar livet av någon, det är grundsjukdomen.

Problemet är att det finns en sammanblandning mellan ”funktionsnedsättning” och ”sjuk”, menar Ola och Malena. Det har hänt att läkare säger ”Ska vi verkligen sätta in detta, hon kommer ju ändå inte bli frisk?”.

– Livs liv måste värderas utifrån hennes förut-

sättningar, och de kan inte veta hur hennes liv ser ut, säger Ola.

Att ha riktlinjer som definierar vad livskvalitet är tror de inte på.

– Det måste vara individbaserat. Alla är olika. En frisk människa som förlorar förmågor kanske skulle vara i större behov av behandlingsbegränsningar, där minskar ju livskvaliteten, säger Malena och Ola fortsätter:

– För Liv är det tvärtom. Hennes livskvalitet har ju ökat ju äldre hon har blivit, säger Ola.

Men frågan om Livs livskvalitet hänger också på vilken hjälp familjen får, menar de. I den kommun familjen bodde när Liv föddes fick de slåss för många insatser, bland annat skolskjuts och bostadsanpassning. Till slut bestämde de sig för att flytta.

– Vår familj är beroende av samhällets insatser för att kunna leva värdigt. Värdigheten är en grundförutsättning, och om det händer saker utanför vår kontroll så drabbar det oss och vår livskvalitet hårdare än andra.



Liv Unevik med pappa Ola och mamma Malena.

Anhörigröst/ Calle Jonsson och Britt-Marie Ekström-Jonsson, föräldrar:

”Varje människa har sitt eget mått på livskvalitet”

Som nyfödd kämpade Fredrik för sitt liv. Hans föräldrar Calle och Britt-Marie minns att läkaren på barnintensiven sa att ”de barn som kan räddas ska räddas”. De fick ett bra bemötande och ingen ifrågasatte Fredriks livskvalitet den gången. Med åren förstod de att inställningen till huruvida barn med svåra hjärnskador ska få alla insatser ser olika ut i landet.

När Fredrik hunnit bli 18 år blev han allvarligt sjuk. De fick då frågan om behandlingsbegränsningar för första gången. De svarade att de ville att Fredrik skulle få alla insatser. Han överraskade sedan alla och levde tio år till.

Svårigheten för läkare och vårdpersonal att bedöma en persons livskvalitet beror på brister i utbildningen, menar Britt-Marie, som själv är utbildad sjuksköterska. Calle nickar.

– När Fredrik levde var vi väldigt måna om att vårdpersonalen skulle förstå vem Fredrik var, vad han tyckte om att göra och hur han mådde när han mådde som bäst. Det kändes viktigt att andra skulle förstå helheten och att han hade livskvalitet.

Samtidigt är frågan om vad livskvalitet är inte helt enkel, menar Calle.

– Vad är ”normal” livskvalitet och vem kan bedöma det? Det finns lika många varianter som det finns människor. Det går inte att jämföra. Livskvaliteten är unik för varje person, utifrån just den människans förutsättningar och önskningar.

De berättar om Fredrik. Att han älskade musik, konserter, naturen, storebror Stephan, mor- och farföräldrarna och umgänget med familjens hundar. Att han med sina vackra bruna ögon hade en mängd olika uttryck som de förstod och kunde tolka. Att han utstrålade ett lugn som spred sig till alla som var i hans närhet. Att han gav omgivningen perspektiv på vad som var viktigt i livet. Calle fortsätter:

– Är livskvalitet att leva så länge som möjligt?

Var går gränsen mellan livskvalitet och lidande? Vem kan avgöra det om personen själv inte kan berätta? Som föräldrar är man ju den som känner barnet allra bäst.

Att föräldrar alltid vill rädda sitt barns liv till varje pris, ett argument som ibland används av vårdpersonal, tror de är sällsynt.

– Vi ville inte att Fredrik skulle leva för vår skull.

Men omtanken är så stark, så visst kan det bli sådana missförstånd. Vi var ju subjektiva, men också dem som bäst kunde läsa av hur Fredrik mådde, säger Calle, och Britt-Marie fortsätter:

– Tänk om vi kunde sluta mäta livet i förmågor, resultat och framgång. Alla människor behöver inte gå läkarutbildningen eller resa till Thailand för att ha livskvalitet. Även en person som med tiden förlorar förmågor kan hitta ny livskvalitet, även om det till slut bara handlar om till synes små saker, som att kunna äta en god kaka.



Calle Jonsson och Britt-Marie Ekström-Jonsson vill att vi ska sluta mäta livskvalitet i förmågor, resultat och framgång.

Expertröst/ Niklas Juth, docent och lektor i medicinsk etik:

”Livskvalitet eller lidande? Var går gränsen?”



Niklas Juth, docent och lektor i medicinsk etik

1. Vad är livskvalitet?

Genom historien beskrivs livskvalitet, vad som gör livet värt att leva, både ur ett subjektivt och objektivi perspektiv.

Det subjektiva sättet utgår ifrån hur personen själv upplever sitt välbefinnande, individen är sin egen måttstock.

Det objektiva däremot, är mer perfektionistiskt och menar att ett gott liv är att ha vissa förmågor och kunna göra vissa saker.

Förutfattade meningar om vad livskvalitet är finns likaväl hos läkare som hos den övriga populationen.

2. Varför tror vi att en funktionsnedsättning innebär sämre livskvalitet?

Det finns många fördomar om att ett liv som innehåller begränsningar i funktion också innebär plågor, men majoriteten människor tenderar att överskatta hur stor förlust det innebär att förvärva en skada. I studier där man frågar människor om hur de tror att deras livskvalitet kommer att påverkas om de förlorar förmågor, svarar de allra flesta att de tror att det skulle påverka livskvaliteten mycket negativt. Vi vet dock att många som förlorar förmågor redan efter åtta månader upplever att de har god livskvalitet igen.

3. Var går gränsen för när livet är värt att levas?

Frågan om att avstå från livsuppehållande behandling kan bli aktuell i de fall man anser att ett liv innehåller mer lidande än glädje, och det inte finns någon utsikt om att det kommer att bli bättre. När tekniken gör det möjligt att överleva svåra skador hamnar etiken i fokus. Ibland kan de medicinska ingreppen upplevas som tortyrliknande och i sig gå emot principen om att göra gott. Vid diskussion om att avbryta eller avstå från att sätta in livsuppehållande insatser görs en bedömning av livskvaliteten tillsammans med ett antal etiska principer. Det innebär förstås ett dilemma att läkare lägger olika vikt vid dessa värderingar, eftersom konsekvensen för individen innebär fortsatt liv eller inte.

4. Hur fattas beslut om att avbryta livsuppehållande behandling?

Den som själv lever livet ska bestämma över det. Och med vuxna människor som kan föra sin talan är det förhållandevis enkelt – denna person bestämmer själv vilken vård hen vill slippa. Frågan om vem som ska bestämma när inte patienten själv kan är svårare.

När det gäller små barn är det extra svårt. För det första kan man inte fråga barnet, och för det andra är osäkerheten kring hur det kommer bli, prognosen, svårare att ställa när det handlar om barn som ska växa och utvecklas.

Det är därför svårt att fatta ett välgrundat beslut. Föräldrarnas röst ska ha stor vikt, men det är läkarna som fattar beslutet.

5. Några ord på vägen?

För att försöka reda ut vilka intressen patienten och dess omgivning har används ofta en metod som kallas aktörsmodellen, där man väger in hela familjens, vårdpersonalens och samhällets intressen inför ett beslut, samt vilka konsekvenser detta leder till på kort och lång sikt.

Med aktörsmodellen lyfter alla inblandade blicken lite, ”I vems intresse talar jag egentligen?”. Barnets intresse ska vara i fokus.

Men även samhällets förmåga att erbjuda familjer och individer stöd bör vägas in i beslut om livsuppehållande vård. För att kunna erbjuda den enskilda individen livskvalitet behöver vi ett starkt välfärdssamhälle.

Läs mer:



Fjärilen i glaskupan.
Jean-Dominique Bauby
Albert Bonniers Förlag.



Teorier om livskvalitet.
Bengt Brülde. Studentlitteratur.

Expertröst/ Nina Dahlbeck, pensionerad specialpedagog:

”Alla behöver bli bemötta som en person som räknas”



Nina Dahlbeck är pensionerad specialpedagog.

1. Varför är samspel så viktigt för vår livskvalitet?

Samspel med andra människor är viktigt för alla människors livskvalitet, men kanske i synnerhet för en person som är på tidig utvecklingsnivå och själv har svårt att ta initiativ till samspel.

Alla behöver bli bemötta som en person som räknas. Detta börjar direkt när man föds. Men om man som förälder inte får ögonkontakt med sitt spädbarn, och om man inte får ett förväntat svar, på det vanliga sättet eller inom den vanliga ”svarstiden”, är det lätt att man ger upp.

2. Vilka svårigheter kan uppstå i samspelet?

Barn med flerfunktionsnedsättning har ofta stora samspelsvårigheter på grund av nedsatt syn eller hörsel, svåra intellektuella funktionsnedsättningar och rörelsenedsättningar, i kombination med medicinskt sköra tillstånd på grund av epilepsi, andningsproblem med mera.

Många barn har ofta subtila svarssignaler, och ibland är så små detaljer som ett något förändrat andningsmönster eller kroppstonus de första ”svaren” på samspel.

3. Vad bör jag som samspelepartner känna till?

Det handlar mycket om att våga vara övertydlig själv, och göra en sak i taget, stanna upp och vänta på respons. Ibland får man vänta länge, detta kallas latens, och är tålamodsprövande och något man behöver träna på. Man måste också visa att man förväntar sig ett svar.

Många barn med nedsatta sinnen tycker också att det är skönt med en fast hand. Våga ta ordentligt, och ta ut svängarna, stanna upp och vänta sedan på reaktion.

Fråga om barnet vill göra mera, och sätt ord på minsta reaktion, ”Jag ser att du vill mer. Då gör vi igen!”

4. Vilka hinder hos föräldrarna kan försvåra samspel?

Det finns en inneboende rädsla hos oss alla att bli avvisade, att inte få respons när vi söker kontakt. Detta sätter käppar i hjulet.

Många föräldrar jag mött är dessutom utmatade av alla rutiner kring mediciner och matning med mera, de har ofta sömnbrist och de orkar inte försöka samspela. Till det finns sorg hos dem att barnet är född med en svår skada, och de oroar sig mycket för framtiden, istället för att vara här och nu med barnet.

Ibland har de fått så många negativa besked från vården att de inte vågar tro på att barnet kan samspela, känna, förnimma, uppleva och reagera.

5. Några ord på vägen?

Under många år arbetade jag på Spädbarnsverksamheten Tittut inom Region Stockholm. Vi som arbetade där var psykologer och specialpedagoger med lång erfarenhet av att träffa barn med olika typer av funktionsnedsättningar, och vi erbjöd tid och rum för föräldrarna och barnen att bara vara.

Vi kom inte med tips och råd eller träningsprogram. Jag fick ofta förtroendet att hålla barnen i famnen, och att hitta små nycklar i samspelet, att ”det här gillade hon eller han”, var fantastiskt. En mamma sa att hon gett upp försöken att samspela men att hon fick nytt mod när hon såg hur jag gjorde. Om man vågar, kan det bli en positiv spiral. Vi erbjöd ett rum där allt det fick plats.

Läs mer:



När du ler stannnar tiden.
Anna Pella. Libris Förlag.



Samspelsguiden.
Göteborgs Stad/Eldorado.



4. Väntesorg – att förhålla sig till livets skörhet

Att leva med vetskapen om att döden kan inträffa kan skapa en känsla av förlust innan döden inträffar. Detta kallas väntesorg. Vad blir viktigt när vi inte vet hur länge livet varar? Hur gör man för att kunna ta vara på livets glädjestunder och ha tilltro till framtiden, samtidigt som man förbereder sig på att döden kan vara nära? Hur klarar man att inte ge upp? Hur kan vården underlätta och förhålla sig till familjer som har väntesorg?

I det här kapitlet möter vi familjen Becirovic, föräldern Malin Blom och farföräldrarna Johan och Marianne Furuviik, samt Anna Sjölund, specialistsjuksköterska, barnsjukvård i hemmet, och Jakob Carlander, psykoterapeut och teolog.



Pappa Mustafa tar inte ut någon oro i förskott. Att oro sig för vad som kan hända sonen Haris, 23, har han slutat med.

”Det som sker, det sker”

De hade överlevt ett krig och börjat återuppbygga sitt liv i nordöstra Bosnien, när sonen Haris, bara några månader gammal, drabbas av en stor hjärnblödning. Sorgen och ovissheten kring sonens framtid skapar en drivkraft hos familjen som lämnar sitt land för att kunna ge Haris ett så bra liv som möjligt – så länge det varar.

Aka bil. Äta äppelpaj med vaniljsås. Få massage. Det är några saker Haris, 23, tycker extra mycket om. Just den här dagen tar han en tupplur i köket medan pappa Mustafa lagar lunch. Sen några veckor är Haris hemma från sin dagliga verksamhet på grund av smittorisk. Han skulle förmodligen inte överleva om han fick Corona-viruset.

Pappa Mustafa tar dock inte ut någon oro i förskott. Att oroa sig för saker i förväg, som kanske inte ens kommer hända, har han slutat med. Livet har varit hårt nog ändå mot familjen Becirovic.

För bara två år sedan dog Mustafas fru Nihada i cancer, och Mustafa ägnar nu all sin kraft åt att skapa en så bra vardag som möjligt för Haris och hans 13-åriga lillasyster. Men vi börjar från början.

Mustafa och Nihada träffades 1992, i samband med att kriget i Bosnien bröt ut. Deras by jämnades med marken och som bosniska muslimer blev de förföljda och drevs på flykt i sitt eget land. När kriget var över återvände paret till sin hemstad Kalesija, för att påbörja återuppbyggnaden av sitt liv. En amerikansk hjälporganisation hjälpte dem att sätta upp ett enkelt hus, de gifte sig och Mustafa började hjälpa sin pappa att återuppbygga sitt lilla lantbruk.

Haris föds

Den 6 juli 1996 föds deras son Haris. Allt är till en början normalt och livet fortsätter. Men så får Haris hög feber, tre månader gammal. Familjen uppsöker läkaren i byn flera dagar i rad, men blir hemskickade.

Den femte dagen åker de till ett fältsjukhus som fortfarande är i drift. Läkaren som nu undersöker Haris skickar dem direkt till akutsjukhus. Det visar sig att läget är allvarligt och enligt sjukhuset behöver han få ett särskilt läkemedel inom 24 timmar. Detta läkemedel finns inte i Bosnien, och föräldrarna måste försöka ordna fram det på egen hand. Mustafa betalar dyra pengar för en leverans från Tyskland, men läkemedlet hinner inte fram i tid.

Efter sju dagar på intensivvården blir de hemskickade. Läkaren som skriver ut Haris vänder

sig till föräldrarna och konstaterar ”Er son kommer att bli degenerisk”. Mustafa berättar hur han och Nihada blev chockade.

– Läkaren visade ingen medkänsla alls, sättet hon sa det på kändes arrogant. Det satte spår hos oss. Vi fick heller ingen mer information där och då.

Efter en tid får de veta att Haris fått en CP-skada och de får komma till ett rehabiliteringscenter där de får mer information och en del hjälpmedel. De börjar förstå mer om vilka svårigheter Haris kommer att få.

En läkare säger att de epileptiska kramper Haris har kan göra att han när som helst slutar andas och dör. Det går inte att få tag på någon kramplösande medicin att ha hemma och de skulle inte hinna fram till sjukhuset i tid.

Under några år försöker de ändå skapa ett så bra liv som möjligt, men livet är tärande, och pengarna Mustafa tjänade räcker inte långt.

De bestämmer sig för att lämna Bosnien och försöka skapa ett bättre liv för Haris någon annanstans. De kommer till Sverige och får uppehållstillstånd. Efter nästan ett år på flyktingförläggning, först i Malmö och sen i Hallstahammar, bosätter de sig i Eslöv.

Haris får en syster

Familjen trivs bra i Eslöv och Mustafa får snart arbete. Nihada är hemma med Haris som behöver mycket stöd från vård och habilitering. Så småningom börjar han i särskolan någon kilometer bort, och Nihada vill att de ska skaffa ett syskon till Haris.

Mustafa är orolig och rädd att samma sak ska hända igen.

Det blir Haris barnneurolog som till slut får paret att våga skaffa ett syskon, och när de väl har bestämt sig, är det som att oron släpper lite grand. Sommaren 2007, när Haris är 11 år, föds en lillasyster. Hon föds för tidigt men återhämtar sig snart och är stark och frisk.

Varje sommar åker de till Bosnien och träffar familjen. De reser på semester runt om i Sverige, Kroatien och Bosnien. Haris är alltid med, ingenting känns omöjligt.

När ytterligare tio år passerat får Nihada



Mamma Nihada var ofta orolig för Haris liv, särskilt när han var liten. Däremot var hon inte orolig för att lillasyster också skulle födas med en funktionsnedsättning.

besked om att hon drabbats av obotlig cancer i livmodern. Hon får cellgifter och strålbehandling, och till en början ser det ut som att canceren stannat upp, men bara ett halvår senare börjar hon må sämre igen, och nu ser man att canceren spridit sig i hela buken. Några månader senare är hon död.

Idag är det två år sedan Nihada dog.
– Min frus död är den tyngsta stunden i mitt liv. Vi hade gått igenom så mycket tillsammans. Jag tror inte att många par som upplevt det vi gjort klarar av att stanna hos varandra, men vi gav varandra frihet, vi värdesatte ärlighet och var sammanflätade i allt även om vi var olika på många sätt.

Väntesorg

Mustafa säger att han och Nihada hade lite olika sätt att förhålla sig till ovissheten kring hur länge Haris skulle leva, särskilt när Haris var liten. Nihada var ofta orolig för Haris liv. Det blev särskilt påtagligt när Haris krampade eller fick feber.

Själv reagerade han annorlunda. Ovissheten gjorde honom handlingskraftig.

– Jag är mer praktiskt lagd. Jag ville inte sörja

i förväg. Vi kunde ju inte förhindra det om det skulle hända. Jag hade också fullt upp med att anpassa mig och lösa problem för dagen.

Han minns särskilt sin pappas ord när de återvänt till sin by efter kriget. ”Vi har ingenting nu men vi fortsätter vidare som vanligt, vi bråkar inte om något saknas eller inte kan skaffas, utan vi delar det vi har.”

Han tror att han har blivit bra på att anpassa sig, särskilt när det handlar om liv och död. Även om han inte praktiserar islam, mer än att han går till moskén vid högtider, har tankesättet att ”man får ta livet som det är” alltid funnits hos honom.

– Om jag anpassar mig, så blir den nya situationen det normala. Jag tänker inte på att jag gör det ens. Kanske är det något jag haft med mig alltid, men jag läser mycket också. Jag har också lärt mig prioritera vad som är viktigt i livet. Jag tar livet som det kommer, och gör det jag kan.

”Att sitta och gråta hjälper inte”

Mustafa kan sakna att Haris inte har ett verbalt språk och kan säga vad han vill. Annars tycker han att Haris har ett bra liv, på många sätt bättre än han själv.

– Men det är klart, när Haris tog studenten, eller man ser någon i hans ålder, då är det som att någon trycker på en knapp här inne. Man blir ledsen en stund, sen tänker jag att det hjälper ändå inte att sitta och gråta.

I sommar fyller Haris 24 år. Han har problem med slem som sätter sig i luftvägarna och tillsammans med assistenterna försöker Mustafa förebygga detta. Epilepsin är numera ganska stabil.

– Vi har gjort så gott vi kan för Haris. Jag önskar bara att han inte försämras. Om han får må som nu så är det gott nog. Och om han lever den dagen jag inte orkar mer så finns det ett LSS-boende nära.

Mustafa tror att mycket av hans drivkraft kommer ur de besvärliga händelserna i livet, att det är det som får honom att kämpa vidare.

– Inte någon gång har jag känt, nu lägger jag mig ned. Det har inte varit lätt, men man måste leva vidare ändå. Och det som sker, det sker. ■



” Ingen i vår familj har klandrat oss, eller gett oss skulden för att vi fått Haris. Men det har hänt att andra människor sagt att det är ”guds straff”, och när vi varit ute på restaurang i Bosnien är det många som stirrar på Haris. Nihada tyckte det var väldigt jobbigt. En gång fick hon nog och skrek ”Vad stirrar ni på?”, minns Mustafa och ler.

Anhörigröst/ Johan & Marianne Furuviik, farföräldrar

”Vårt barnbarn har lärt oss att leva i nuet”

Johan och Marianne Furuviik är farföräldrar till Agnes som föddes 2003 med en svår flerfunktionsnedsättning. Ända sedan starten har Agnes liv varit ovisst och skört. Marianne minns att det var mycket blandade känslor i början.

– I början var allt ovisst, Agnes andades dåligt, men ingen visste varför. Efter någon vecka hittade läkarna orsaken. Jag minns att jag kände en stor oro blandat med glädje och massor och kärlek.

Vid fem veckors ålder var Agnes nära att dö på sjukhuset. Dagen efter hade läkarna ett allvarligt samtal där farfar Johan var med. Läkaren frågade om de skulle försöka rädda Agnes nästa gång det hände.

– Det var en snyting och ett uppvaknande för mig om hur skört Agnes liv var. Hur länge kommer hon klara sig, hur länge kommer hon leva? Jag kände kärlek och stor oro för vår son och sonhustru, hur skulle det bli för dem? Skulle de våga skaffa fler barn? Hur länge skulle de orka tillsammans?

Marianne nickar, det gjorde ont att se att föräldrarnas glädje blev så grumlad. Hon tror att en nyckel till att hitta ett förhållningssätt till ovissheten var att få delta på mötena på sjukhuset.

– Det var så skönt att få vara med när läkarna förklarade hur det var. Det blev inte bara en obesvarad klump, vi fick höra samma sak som föräldrarna. Samtidigt kunde ingen svara på hur länge Agnes skulle leva. Ovissheten var jobbig, men hade det varit bättre att få veta?

Den första tiden var märklig, lite som en punktering. Luften gick ur dem, de hade inte lust att göra någonting. Marianne hade ingen ro i kroppen, och när några vänner föreslog att de skulle åka på en kort resa tillsammans, var hon först tveksam. De åkte trots allt, och känner idag tacksamhet mot sina vänner att de stod på sig.

De besökte också familjen ofta, både under de två månaderna de vistades på sjukhus, och därefter i hemmet. De kom med mat, gjorde ären-



Agnes och farmor Marianne.

den. Det kändes skönt att de kunna hjälpa till mycket praktiskt.

Johan säger att för honom var det läkande att hålla i Agnes.

– Att få hålla i henne, vara med och lära känna henne, både på sjukhuset och sen hemma, var fantastiskt. När jag höll henne så sjönk pulsen, alla funderingar och oron sattes på paus.

Idag är Agnes 17 år. Hon har varit allvarligt sjuk många gånger i sitt liv, och hon har gjort flera komplicerade operationer med oviss utgång.

Marianne säger att de med tiden har lärt sig leva med ovissheten kring Agnes liv.

– Med den kunskap och insikt vi har idag kan vi lägga oron på en mer hanterbar nivå. Vi har anpassat oss och lever i nuet. Att ompröva våra tankar har varit ett sätt att hitta tröst.

Att deras son och sonhustru talat så öppet om ovissheten kring Agnes liv, är något de själva har tagit med sig,

Johan säger att Agnes fått honom att ändra inställning till vad som är viktigt i livet, att han insett att många saker som tidigare kändes som måsten, inte längre är viktiga.

– Det har varit befriande. Agnes har öppnat dörrar och lärt oss att inget är konstigt, säger Johan och Marianne nickar:

– Jag ler i hela kroppen när jag tänker på Agnes.

Anhörigröst/ Malin Blom, förälder:

”På ett sätt hade jag redan sorjt Ida när hon dog”

Ida föddes den 20 juni år 2000 och var Malin och Thomas Bloms första barn. Redan när Ida var en vecka gammal upptäckte läkarna ett komplicerat hjärtfel, som – om det kunde åtgärdas, skulle behöva opereras i flera steg. Hon gick igenom två svåra hjärtoperationer och höll på att dö vid två tillfällen. Mamma Malin minns att hon inte trodde att Ida skulle bli äldre än ett år gammal.

– När Ida var bebis var jag mer förvånad över att hon levde. När allt så småningom lugnade ner sig lite glömdes på nåt sätt hjärtfelet bort. Det fanns där och vi var på regelbundna kontroller men allt löpte på. Då kom istället allt praktiskt som måste lösas. Det fanns inte så mycket tid att fundera och tänka.

Det visade sig med tiden att Ida hade en svår flerfunktionsnedsättning och det blev en överlevnadsstrategi att ha planer för framtiden.

– Vi försökte fortsatt leva som vanligt. Vi började renovera huset som vi sen kom att bo i tills lillasyster Elsa föddes. Vi behövde fokusera på nåt annat.

Hon vet inte hur de gjorde men på nåt sätt så blev de mer närvarande i nuet.

– När Ida var glad och mådde bra så var livet enkelt. Då levde vi alla upp. När hon inte mådde bra blev det en stress i familjen. När andra frågade oss hur vi orkade brukade jag alltid svara vi har inte något val – antingen läggs vi in på psyket eller så klarar vi av det.

I bakhuvudet tänkte mamma Malin att Ida nog aldrig skulle bli mer än tonåring, hon hade hört den äldsta med samma hjärtfel blivit 14 år.

– Jag levde utefter det men sa det inte till nån. Min största fasa var att Ida skulle överleva oss. Jag var orolig vad som skulle hända om vi inte fanns där, och att vi skulle lämna ett så stort ansvar till hennes systrar.

Det som var svårast att hantera var att de inte visste hur lång tid hon hade kvar. Under hennes



Idas mamma Malin säger att hon inte var rädd för att Ida skulle dö, däremot att hon skulle lida.

sista levnadsår var de inlagda vid flera tillfällen och fick vid två tillfällen besked från läkarna att de trodde att hon skulle dö där och då. Men Ida fortsatte leva och familjen åkte hem.

– Den sista tiden vi var mycket med henne, men hon orkade inte göra mycket utan sov mest. Vi försökte leva på som vanligt till viss del men vi förstod att det här var sista sommaren. Poolen som vi byggt till henne var klar, men hon orkade inte bada.

Malin säger att hon inte var rädd för döden, utan mer rädd för själva lidandet.

– Att Ida hade ont eller besvär med andningen var jättejobbigt. När Ida blev sämre och sämre såg jag döden för henne som en befrielse. Vi skulle sakna henne men jag ville inte att hon skulle lida.

I slutet av juli, en dryg månad efter sin 12-årsdag, tog Ida sitt sista andetag.

– Jag har gråtit jättemycket av många olika anledningar under hela Idas liv. Bearbetat olika saker klart på något sätt, och det fanns ju heller inget hopp om att Ida skulle ha överlevt. På ett sätt hade jag redan sorjt Ida innan hon dog.

Expertröst/ Jakob Carlander, psykoterapeut och teolog:

”Vi måste våga vara i ovissheten tillsammans”

1. Hur kan väntesorg se ut?

De allra flesta människor har en förväntan på föräldraskapet att det ska innebära mycket lycka. Om man blir förälder till ett barn med en fler-funktionsnedsättning kan man känna att man står utanför detta sammanhang, hör till en annan grupp, och ovissheten kring vad beskedet innebär triggjar vår rädsla som i sin tur väcker ångest.

Ångesten är smärtsam att bära och inte lätt att vara i. Man sörjer förlusten av det friska barnet man inte fick men också den framtid man kanske inte kommer få tillsammans.

Ovissheten skapar utrymme för fantasi, med destruktivt ältande och grubblande.

2. Vilka risker finns att sorgen övergår i depression?

Väntesorg påminner om krisbegreppet i sig, och det innebär en extra risk för sårbarhet, isolering och utveckling av depression.

Det finns en risk att man inte vågar knyta an till ett barn som när som helst kan lämna en.

I Gamla testamentet blir Kung Davids son allvarligt sjuk. Han isolerar sig och sörjer förtvivlat men vägrar träffa sitt barn.

Det är lätt att sluta sig inom sig själv och att sorgen övergår till depression, eller att man blir aggressiv mot sig själv och sin omgivning.



Jakob Carlander, psykoterapeut och teolog.

3. Vad kan vården göra för att stötta dessa familjer?

De som arbetar med familjerna har en svår uppgift. Att hjälpa föräldrar att bejaka sorgen men också livet. Att se dem leva med ovissheten och våga vara i den tillsammans med dem. Det kan nog vara frestande för vårdpersonal, som om och om igen får frågan från en påstridig förälder om hur länge barnet ska leva, att sträcka sig längre i sitt svar än man vill. Omgivningen måste stå pall och hantera sin egen ovisshet, man måste kunna säga en del, utan att ha svar på allt. Det krävs mod att våga säga vad man vet, men framför allt att stå för vad man inte vet. Säga ”Det här kan jag säga, men det här vet jag inte”.

4. Vilka överlevnadsstrategier kan du rekommendera?

Vid all form av ovisshet kan det vara hjälpsamt att försöka bryta ned tiden i små beståndsdelar, eller milstenar som jag brukar säga. Ta ut kompassriktningen till nästa milsten, och sen ta ut en ny kompassriktning till nästa.

Vi vill försöka se hela kartan, hur och när det ska sluta, men det är omöjligt. Det finns också en slags "god eskapism" eller verklighetsflykt, att känna att man får dra sig tillbaka lite utan att känna skuld för det.

Om vi bara tillåter livet, kan det gå av sig själv. "Jag är glad idag". Det finns en läkande kraft i det. Vi har naturligt goda krafter i oss att sörja, och det är viktigt att det får vara tillåtet att allt får finnas samtidigt, och att vi pendlar emellan.

5. Några ord på vägen?

Det är så olika vad man bär med sig i sin livssyn, kultur, religion och erfarenhet, och många hittar med tiden ett sätt där sorgen och glädjen, medgång och motgång, vandrar tillsammans.

Jag har mött många föräldrar som har nått acceptans kring sin och barnets situation och som säger "Vi vet ju ändå ingenting om hur livet blir. Livet är som det är, här och nu." Det tror jag är den bästa överlevnadsstrategin.

Jag kan tänka mig hur viktigt det är att i väntesorg ändå våga knyta an till sitt barn, att våga känna hopp och glädje. Samtidigt förstår jag att det inte är en lätt uppgift, i vetskapen om att man kommer förlora sitt barn.

Läs mer:



Sommarlandet. Eyvind Skeie.
Fontana Media Ab Oy.



Fallen ur tiden. David Grossman.
Albert Bonniers Förlag.

Expertröst/ Anna Sjölund, specialistsjuksköterska, barnsjukvård i hemmet:

”Vi vill hjälpa familjerna att ta vara på tiden som är kvar”



Anna Sjölund, sjuksköterska barnsjukvård i hemmet.

1. Hur ser väntesorgen ut hos familjer du träffar?

Det är väldigt olika hur förberedda familjerna är på att deras barn har en oviss framtid. En del vill inte prata eller tänka på det alls.

Bland dem jag träffat i mitt arbete har jag märkt en annan förförståelse hos dem som har barn med en progressiv sjukdom. Då har läkarna ofta haft samtal tidigt, med regelbundna uppföljningar, och familjerna vet var de ska vända sig om de behöver stöd. Då känns det väldigt bra.

Men ibland kan det vara så att ingen har nämnt för familjen hur skört barnets liv är. Då är det svårt att veta hur vi ska förhålla oss.

2. Vad kan försvåra familjernas situation?

Många har förlorat bilden av framtiden. Vissa har fått veta redan vid födseln att barnet snart kommer dö, och sen suttit och väntat på det, trots att barnet levt vidare. Detta blir svårt för familjen att förhålla sig till, hur ska de hitta en fungerande vardag? Vissa tampas med skuld-känslor för att de planerat och kanske längtat till efteråt.

De flesta familjer kommer förr eller senare till ett vägskäl, där de får välja om de ska fortsätta sitta och vänta, eller försöka hitta ett sätt att leva i ovissheten, men det kan vara svårt om man inte först bearbetat det man varit med om.

3. Hur kan de få hjälp att hantera ovissheten?

Jag tror att vården måste våga prata om skörheten från början, men också att det kan vara väldigt läkande att träffa familjer i liknande situation, och se hur de har det. Många familjer känner sig väldigt ensamma i sin situation, men genom att träffa andra ser de hur andra förhåller sig till ovissheten och får nya perspektiv.

En annan viktig aspekt är att försöka komma ifrån hemmet lite grand som förälder om det går, kanske genom att jobba deltid. Om man har ett annat liv orkar man mer.

4. Hur skulle du önska att stödet såg ut?

Jag önskar att alla familjer hade en kontaktsjuk-sköterska som såg helheten, att det alltid finns någon att vända sig till, och som även ser till föräldrars och syskons mående. Att ha en fast vårdkontakt över tid skapar tillit och en känsla av att man står på samma grund.

Jag önskar också att vi inom vården och i synnerhet de som har regelbunden och nära kontakt med familjen vågar samtala om skörheten regelbundet, inte bara när barnet är akut sjukt på grund av infektioner eller liknande. Dessa samtal behöver hållas i ett lugnt sammanhang, och om föräldern vill, ska vi kunna prata om hur döden skulle kunna se ut.

Min erfarenhet är att det bli lättare när vi satt ord på detta. Då delar vi samma verklighet.

5. Några ord på vägen?

Jag träffar många barn som är beroende andningshjälpmedel på grund av sin flerfunktionsnedsättning. Dessa kan begränsa och komplicera livet på många sätt. Vårt arbete går ofta ut på att minska dessa hinder.

Vi försöker därför anpassa oss och komma till barnet, oavsett var det befinner sig. Vi har till exempel gett injektioner till en liten patient som var i stallet.

När familjerna ser att saker går att lösa hittar de egna lösningar. Om vi kan underlätta så att familjerna kan undvika att vara på sjukhus, kan de fortsätta leva sitt liv, och vardagen kan fungera. Vi vill hjälpa familjerna att ta vara på tiden som är kvar.

Läs mer:



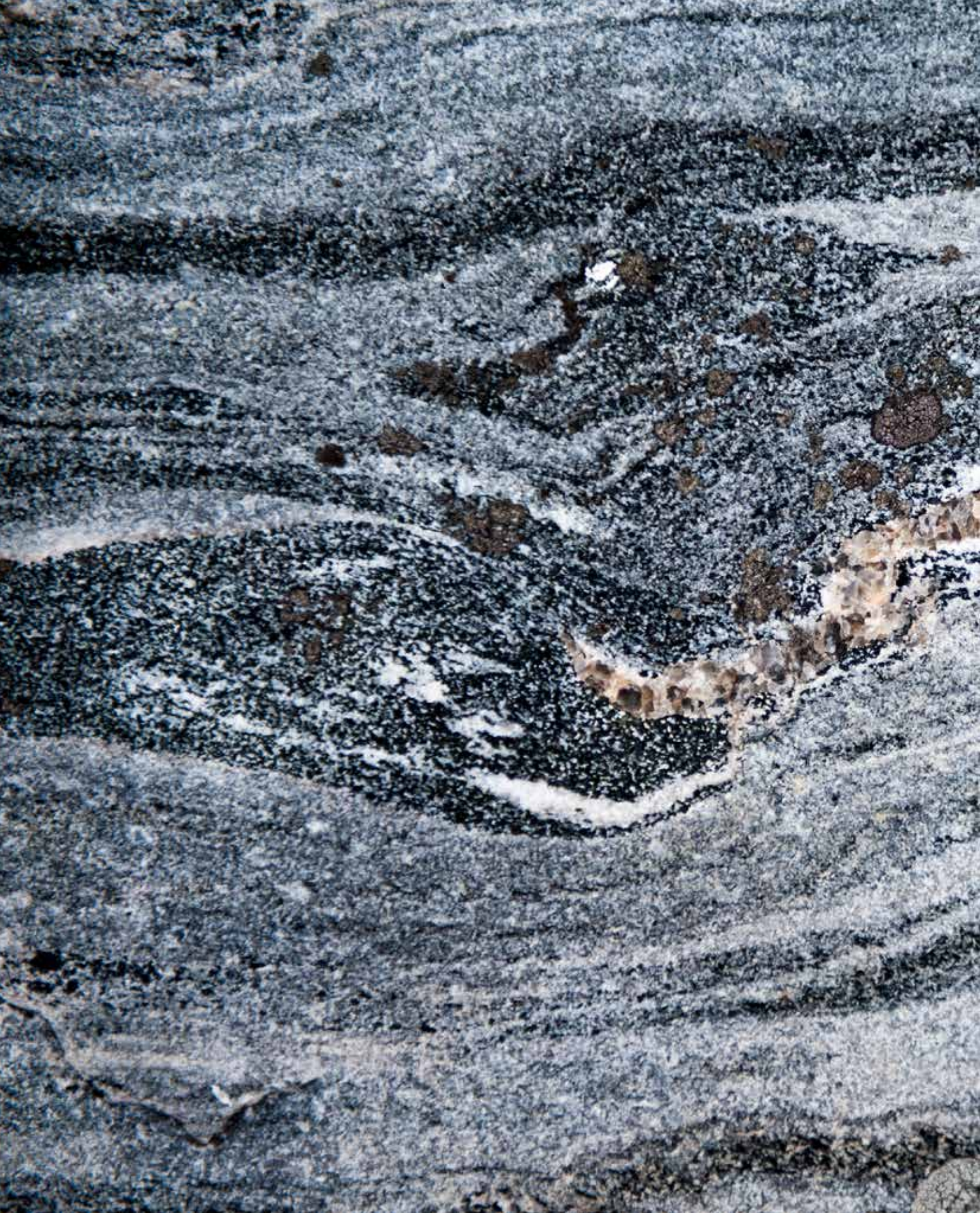
Ventesorg. Hanne-Karine Sparre.
Kolofon.



Berørt. Historier om ventesor.
Foreningen for barnepalliasjon.



Jag har en sjukdom men jag är
inte sjuk - tio år senare.
Renlund Christina, Can Mustafa,
Sejersen Thomas.
Gothia Fortbildning AB.



5. Livets slut – och efteråt

Många föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning kommer förr eller senare till den dagen när de tvingas ta farväl av sitt barn. Hur kan sista tiden se ut? Går det att förbereda sig på att förlora sitt barn? Vad behöver man tänka på när dagen är inne? Vad händer i dödsögonblicket? Hur klarar man att överleva sitt barn, och hur blir det efteråt, när sorgen är en del av livet?

I detta kapitel möter familjen Olofsson, systemen Cecilia Halin samt föräldern Jennie Bergman, samt Suzanne Runesson, hälso- och sjukvårdskurator på Lilla Erstagården, och Lars Björklund, präst och kaplan på Sigtunastiftelsen.



Camilla behövde ofta ligga ned för att andas bättre och tyckte mycket om att vila ute i trädgården.

Camillas sista tid

För Camilla hade livet alltid varit skört. Hennes flerfunktionsnedsättning påverkade andningen och hon drabbades ofta av allvarliga luftvägsinfektioner. När hon var 37 år gammal orkade inte kroppen längre, och på nyårsdagen 2019 tog hon sitt sista andetag.

Du fattas oss. Du fattas oss så det skär i bröstet.” Citatet, som kommer från Astrid Lindgrens Ronja Rövardotter, återfinns i dödsannonsen och i det griftetal som hölls under Camillas begravning.

Utanför köksfönstret i Gråbo står den droppformade solcellslyktan som tänds varje kväll vid mörkrets inbrott. En likadan lykta tänds samtidigt på andra sidan skogen några kilometer bort. Det är där Camillas aska ligger begravd.

Camilla föddes 1981 med en flerfunktionsnedsättning, där hon förutom rörelsenedsättning och intellektuell funktionsnedsättning även hade en grav synnedsättning, epilepsi och andningsproblem. På grund av andningsproblemen var det svårt med transporter till skolan som låg tre mil hemifrån, och hon fick därför flytta till en grubbostad nära skolan i tio-årsåldern. I vuxen ålder flyttade hon till en grubbostad närmare föräldrahemmet, och hennes föräldrar Birgitta och Tommie fortsatte att vara mycket närvarande i hennes liv, ända fram till hennes sista andetag.

Den sista tiden

I november 2018 blev Camilla plötsligt svullen i hela kroppen. Det blev flera vändor till sjukhus, där det visade sig att hon hade brist på vissa ämnen i kroppen. Läkarna visste dock inte vad de skulle göra.

Visst hade Camilla varit svårt sjuk många gånger tidigare i livet, ofta i lunginflammationer som orsakats av att hon svält maten fel. Efter att hon fick sin gastrostomi, knapp på magen, hade det blivit något stabilare.

– Tidigare gånger när det varit akut kunde jag pendla mellan bönen ”Låt henne få dö, låt henne slippa lida mer” till att vara uppfylld av ”Låt henne inte dö, låt mej få behålla henne lite till”.

Men denna gång var hennes hälsotillstånd annorlunda, vi gick in i en ny fas och vi förstod att hon inte skulle klara sig. Efter några dagar kände jag plötsligt ”Nu räcker det”, säger Birgitta och Tommie nickar och fortsätter:

– Hur lång processen skulle bli visste vi inte. Vi hade märkt under sista halvåret att det gick utför. Camilla hade alltid gillat när vi busade med henne, men den sista tiden funkade inte det hel-

ler. Den här gången kändes det annorlunda, jag tror att hennes organ var slutkörda av alla mediciner hon behövt genom åren.

Svullnaden avtog något och Camilla blev hemskickad ännu en gång men i slutet av december insjuknade hon och blev inlagd igen. Den här gången visade det sig att hon även hade influensa, hon hade svårt att andas och behövde som så många gånger tidigare hjälp med att suga bort slem och syrgas.

– Som anhöriga var vi hänvisade till besökstider och det blev därför mycket jobbigt när boendet beslutat att de inte kunde avsätta personal för Camilla nattetid på sjukhuset, vilket innebar att Camilla lämnades helt ensam, säger Tommie.

Sista gången Camillas två år yngre bror, Richard, besökte henne, kände han på sig att det snart var över. Ljudet av hans välkända röst fick emellertid Camilla att komma ut ur sin dvala och för allra sista gången titta upp en kort stund.

Vid lunchtid den första januari bad Camillas läkare om ett samtal med hennes föräldrar. Läkaren bekräftade att det nu inte var lång tid kvar.

När Camilla dog

Med deras sedan många år pragmatiska förhållningssätt till alla de livshotande situationer som Camillas medicinska problem medfört, planerade Birgitta och Tommie för att turas om att vaka hos Camilla, så som de gjort så många gånger förut. De visste också att de skulle behöva äta och vila för att orka.

– Kanske tyckte någon att det var märkligt att vi efter samtalet med läkaren bara tittade in till Camilla en kort stund för att sedan åka och äta. Och att Tommie sen åkte direkt hem för att vila för att sedan komma tillbaka och vara vaken på natten. Men det var så vi resonerade, med förnuft mer än känsla, berättar Birgitta.

Men när Birgitta kom tillbaka till Camillas rum insåg hon att hon inte skulle kunna åka hem på kvällen när Tommie kommit. Läget var så pass allvarligt. Hon bestämde sig för att försöka vila så länge boendepersonalen var kvar, och vårdpersonalen rullade in en extrasäng. När Birgitta några timmar senare blivit ensam med Camilla märkte hon att hennes andetag blivit allt



Mamma Birgitta var med när Camilla tog sitt sista andetag.

ytligare och hon försökte vända Camilla för att underlätta hennes andning. Det fungerade inte. En sköterska kom in och hjälpte henne att vända tillbaka Camilla. Sköterskan frågade om Tommie var på väg.

Tommie stod i hissen på vägen upp till avdelningen när Camilla tog sitt allra sista andetag. Birgitta beskriver hur skönt det var att de i familjen fick ta farväl av Camilla själva och i lugn och ro.

Det praktiska arbetet tog vid redan dagen efter. I deras egen församling finns en pastor som har egen erfarenhet av att ha mist barn med svåra funktionsnedsättningar. Det kändes naturligt att fråga honom om han ville förrätta begravningen. Det ville han.

Tommie gjorde ett vackert bildspel, och valde bilder från Camillas liv med stor omsorg. Till exempel bilden på Camilla när hon ler sitt allra första leende vid sex månaders ålder, och bilden

där alldeles nyfödda Richard ligger och ser ut att lyssna på Camillas hjärta. Men också bilder från Camillas student och andra högtidsdagar. Eller när hon gjorde saker hon tyckte om, som att köra så kallad akka-platta, ett förflyttningshjälpmedel som Camilla kunde styra på egen hand och som var en uppskattad fritidsaktivitet.

Till solosånger enades de om Lalehs ”En stund på jorden” och ”Vingslag” av Java Gospel.

Alla var välkomna till begravningen som fylldes till bredden av familj, vänner och personal från olika perioder i Camillas liv. Efteråt valde de att ha en minnesstund endast för de närmaste familjemedlemmarna och vännerna i sitt hem. Boendet anordnade en egen minnesstund för personalen.

De valde kremering och askgravplats, främst av anledningen att en askgravplats inte behöver underhållas och skötas om, eftersom det ingår i avgiften. Däremot var det viktigt med formen

på gravstenen. Den skulle vara rund och mjuk i kanterna.

”Vi har svetsats samman som familj”

Det har snart passerat ett och ett halvt år sedan Camilla dog. Sorgen och saknaden gör sig påmind ofta, till exempel när det poppar upp minnen i Birgittas och Tommies foto-appar i deras telefoner.

– Vi visste att vi skulle förlora henne men det gick inte att förbereda sig. Ändå är jag förvånad – det har gått bättre än jag trott. Jag känner ett inre lugn. Jag har accepterat att det är som det är och Camilla slipper ha det jobbigt, säger Birgitta, och Tommie fortsätter:

– På ett sätt är det en befrielse också. Den livslånga jouten är över, säger Tommie.

Tanken på att Camilla skulle ha överlevt sina föräldrar var på ett sätt svårare att föreställa sig, och Tommie säger att de är tacksamma över att det inte blev så, eftersom Richard i så fall hade kunnat känna att han behövt anpassa sitt liv för att finnas tillhands för sin syster och bevaka hennes rättigheter. Richard avbryter:

– Även om jag vetat att det var frivilligt, hade jag aldrig övergett henne.

De vet fortfarande inte varför Camillas kropp gav upp på det sätt den gjorde. Obduktion kom på tal men skulle förmodligen ändå inte ge svar som skulle kunna vara till hjälp för någon annan.

– Att få veta varför hennes kropp gav upp är inte viktigt för oss. Även om Camilla levtt ett begränsat liv, ibland utifrån att insatser inte beviljats på ett för oss önskvärt sätt, fick hon många bra dagar och ett hyfsat bra liv. Hennes flerk Funktionsnedsättning var inte det största bekymret, det var de medicinska problemen som ställde till det, säger Birgitta.

I maj gick både hon och Tommie i pension, Tommie några år i för tid.

– Man värdesätter livet på ett annat sätt och vill ta vara på tiden som är kvar. Vi vill ut och resa, passa på medan vi fortfarande kan och orkar, säger Tommie, och Birgitta fortsätter:

– Camilla har gett oss perspektiv på livet. Vi har svetsats samman som familj och ibland har det varit vi mot världen. ■



Tommie och Birgitta.



Lyktan med solceller lyser på natten och vakar över Camilla.

Anhörigröst/ Jennie Bergman, förälder:

”Jag tänker på Tyra varje dag”

Jennies första dotter Tyra föddes 2008. Tyra hade en flerfunktionsnedsättning med tillhörande andningsproblematik och blev ofta förkyld. Infektionerna gick runt på förskolan och för Tyras del ledde de ofta till att hon fick lunginflammation och behövde vårdas i respirator.

I januari 2014, när Tyra var fem år gammal, fick hon RS-virus, och lades än en gång i respirator. Den här gången var det annorlunda. Efter ett par dagar sa Tyras läkare att ingenting mer fanns att göra.

Jag minns att en märklig känsla infann sig när jag och Tyras pappa gick tillbaka in till hennes rum. Verkligheten kändes annorlunda.

Ett par timmar satt de hos Tyra inne på rummet. De sa inte så mycket till varandra. Sen knackade det på dörren. Samma läkare som de haft de samtalen med kom in. Jennie minns att han ingav ett lugn och en trygghet, och hon bad att få hålla sin lilla flicka i knät. Sen gick läkaren fram till respiratorn och stängde av den. Någon sekund passerade och därefter försvann kurva efter kurva på monitorerna och ersattes av raka streck.

En sköterska hjälpte dem att ta bort alla slangar, sladdar och nålar. Därefter lämnades de ensamma.

De turades om att hålla Tyra den eftermiddagen. Den lilla kroppen blev snart kall. De ringde släkt och vänner. Jennies föräldrar hämtade lillasyster Vera på förskolan och kom dit. Vera klappade sin storasyster och gick sedan ut och lekte. Deras egna syskon och en och annan vän kom förbi.

Farmor och farfar åkte hem till Torslanda och hämtade Tyras finaste kläder och hårspännen. De tvättade henne, flätade hennes långa lockiga hår, som blivit så rufsigt av de senaste dagarnas sjukhusvistelse. De gjorde henne fin.

Framåt kvällen rullade personalen in två extra sängar och på natten sov de på var sin sida tätt intill sin dotter.



Jennies dotter Tyra blev fem år gammal.

Det blev morgon och dags att släppa taget. De sa farväl, tog hennes saker, hennes rullstol och packning och åkte hem.

– De första dagarna var märkliga. Saknaden efter Tyra var en fysisk smärta. Som att förlora en kroppsdel. Jag kände mig amputerad.

Hon besökte Tyra ett par gånger på bårhuset. De första gångerna kändes det fortfarande som att Tyra var där. Men så, den fjärde eller femte gången, hon minns inte riktigt, hade Tyras egen doft försvunnit och ersatts av något annat. Då visste Jennie. Hon behövde inte komma hit mer.

De valde att göra allt själva. Lägga Tyra i kistan. Spika igen den. Kasta den beställda plaketten och måla Tyras namn direkt på kistan. Bära ut hennes kista själva, genom bårhusets huvudentré, mitt emot barnsjukhuset.

– Vi gjorde ju allt själva när Tyra levde, så det var skönt att få avsluta på ett eget sätt.

De ville ha en borgerlig begravning och valde en samlingslokal vid en båtklubb i närheten, med vacker utsikt över havet. De bjöd alla som haft en anknytning ”på riktigt” och sina närmaste vänner. Det blev en mycket fin dag.

Tyras aska begravdes på Torslanda kyrkogård. Ett stenkast från huset där hon tillbringade sitt korta liv. Det var självklart att hon skulle vara just här.

– Vi promenerade ofta här och några stenar bort ligger en annan liten flicka som vi kände lite grand. Gravstenen är taktil. Tyra såg ju så dåligt. I början var jag här varje dag. Nu blir det mer sällan. Jag försöker att inte få dåligt samvete, jag tänker ju på henne varje dag.

Anhörigröst/ Cecilia Halin, syster:

”Vi sörjde väldigt olika inom familjen”

Cecilia Halin är näst äldst i en syskonskara på fyra systrar, varav två föddes med stora funktionsnedsättningar. Hennes äldsta syster Viktoria hade en flerfunktionsnedsättning och dog 35 år gammal. Cecilia säger att hon inte var förberedd när det hände:

– Viktoria blev sjuk och inlagd någon vecka innan hon dog. Dagen innan hon dog fick hon ett kraftigt epilepsianfall som var svårt att bryta. Mina föräldrar ringde mig som bor i en annan stad och sa att Viktoria nog inte hade så lång tid kvar, och att jag skulle komma hem.

Cecilia hade besök av sin yngsta syster Ida och tillsammans packade de och gav sig av. När de kom fram till sjukhuset var Viktoria lite bättre och på kvällen åkte de till föräldrahemmet medan en av Viktorias assistenter var kvar med henne. Några timmar senare åkte deras mamma tillbaka till sjukhuset. På morgonen fick de veta att Viktoria vad död.

När de kom fram till sjukhuset hade mamma Harriet och en av Viktorias assistenter gjort iordning henne.

– De hade klätt på henne hennes favoritkläder. Hon var så fin. Det såg ut som att hon bara låg och sov.

De satt hos henne i flera timmar. När de skulle gå blev lillasyster Clea arg och ledsen för att de skulle ta med sig Viktorias rullstol.

– Hon tyckte att vi inte kunde ta den för Viktoria behövde den ju. Det är ett sånt där minne jag aldrig kommer att glömma.

De vet fortfarande inte varför Viktoria dog, men de har förstått att det nog var så hennes kropp var slut.

– Läkaren sa i efterhand att 35 år är en mycket hög ålder för en tjej som Viktoria. Hon skulle aldrig ha blivit så gammal om det inte varit för vår omsorg och kärlek. Det betydde mycket för oss alla att höra.

Cecilia minns att resan hem från sjukhuset kändes överklig.



Alla systrarna Halin. Från vänster: Cecilia, Clea, Viktoria och Ida. Foto: Maja Kristin Nylander.

– Detta var två dagar innan julafton, och människor gick omkring och var glada och hade fullt med påsar och paket i händerna. Jag minns att jag tänkte hur fasen kan alla vara så glada och gå omkring med paket när hela världen har stannat för oss.

De sörjde väldigt olika i familjen. De var i olika faser och bearbetade det på olika sätt. Cecilia minns att det kom blommor med bud, och den första buketten gick mamma Harriet och slängde och var så arg ”Hur kunde de skicka blommor nu?”. Cecilia tyckte tvärtom att det var fint att folk tänkte på dem. Vid ett annat tillfälle hörde Cecilia hur mamma skrek på pappa som slängt en av Viktorias scarfar i tvättmaskin. Hon ville ha kvar hennes lukt medan pappa tyckte att den måste tvättas.

– Jag har svårt att prata om hur jag känner och håller mycket inom mig själv. Pappa och jag är lite lika. Vi ville vara för oss själva, lyssna på musik och så vidare. Mamma och Ida ville prata om det. Mamma tyckte det var så skönt när alla ringde och hon bearbetade det genom att prata medan pappa tyckte det var jättejobbigt.

De var sällan ”nere” alla samtidigt för någon var ju tvungen att ta hand om lillasyster Clea, som också har stora hjälpbehov. De fann mycket stöd i en film om familjer som förlorat barn. Den såg de alla i familjen flera gånger.

– Där satte man ord på precis hur vi tänkte och kände.

Till begravningen anlidade familjen en präst som de haft inom familjen tidigare.

– Begravningen blev så fin. Jag ville aldrig att den skulle ta slut.

Expertröst/ Suzanne Runesson, hälso- och sjukvårdskurator:

”Ett så bra slut som möjligt ger bättre förutsättningar för sorgens sårläkningsprocess”



Suzanne Runesson, kurator.

1. Vilket stöd kan familjer få?

Det finns inte ett sätt som är lika för alla. Därför är det viktigt att det ges utrymme för att lösningarna i praktiken blir olika utifrån de behov och önskemål som finns. I otrygga situationer, vilket det är när ett barn avlider, hjälper det att få stöd i att hitta den trygghet som är möjlig. Det kan bland annat ske genom information och närvaro, att finnas till både för föräldrar och syskon.

Det ser säkert olika ut runt om i Sverige, men på varje sjukhus brukar det finnas kurator och det är vanligt att det finns en sjukhuskyrka där man kan få stöd oavsett religion. Sjukvårdspersonal i samtliga yrkesgrupper brukar vara bra på att kunna förklara och ge information i det som rör sjukdom och behandling. Det är vanligt att föräldrar har frågor som rör den sista tiden i livet men även frågor om det som händer efter, bland annat begravning. Som kurator vill jag på ett varmsamt men ändå tydligt sätt försöka förbereda alla inblandade på det som kommer att ske, döden och det som är kring den.

2. Går det att förbereda sig på det som ska hända?

Hmm, nej – eller i alla fall inte så att man säkert vet hur man kommer att reagera och känna. Man kan tänka ”om” det som ska hända och sedan kanske det inte blir precis på samma sätt när man är ”i” det. Men min erfarenhet är att det hjälper att veta något av det som kommer att ske, det är trygghetsskapande.

Man kan förbereda sig kring praktiska saker och skaffa information, men det är svårt att veta hur något kommer att kännas. Här får vi försöka lita på ett hopp, och när det är för svårt får någon annan bära hoppet åt oss. Vilket hopp? Ja, det som var och en behöver. Någon behöver hopp om att livet ska fortsätta fram till en viss dag, andra hopp om ett stilla slut och ytterligare någon hopp om ...

3. Vad händer i dödsögonblicket?

Barnkroppar är starka och det kan vara så att hjärtat orkar fortsätta även om flera andra funktioner i kroppen slutat fungera. Det är en av flera orsaker till varför det är så svårt att veta hur lång tid det är kvar till dödsögonblicket. Vi har alla att förhålla oss till att vi inte vet. En del familjer vill vara själva i rummet när det sker, men tycker att det är skönt att veta att personal finns i närheten. Andra vill ha en sköterska i rummet.

Med bra smärtlindring kommer döden ofta lugnt och rofyllt. Barnet kan ha fler andningsuppehåll och sedan upphör andningen helt, barnet dör. Ansiktsdragen brukar slätas ut och syskon kan säga ”Det ser ut som hon sover”. Även vuxna säger att det ser ut som en rofylld sömn utan smärta.

4. Hur planerar man begravningen?

I Sverige har vi stor valmöjlighet att utforma en begravning på olika sätt. Det är en frihet som både kan kännas bra utifrån att man kan påverka, men även svår utifrån att man ställs inför många val samtidigt som man känner sig orkeslös.

En begravningsbyrå kan hjälpa till med det mesta men man får även göra mycket själv om man vill. Det är olika och får vara olika. Ta hjälp av vänner och familj.

Det är också betydelsefullt att involvera eventuella syskon, kanske genom att de får vara med och välja sånger eller blommor till begravningen. Det är också vanligt att man lägger med gosedjur, brev eller annat i kistan, något som syskon kan få hjälpa till med att göra.

5. Hur kan sorgen se ut?

Att förlora ett barn är en livshändelse som framkallar stor fysisk och psykisk smärta. Beroende på det sammanhang man befinner sig i, vilket stöd man har och ens egna tidigare erfarenheter i livet ser det olika ut för varje individ.

Det är inte ovanligt med krisreaktioner i form av smärta i kroppen eller stor trötthet, inåtvändhet, svårt att samla sina tankar eller förvirring. Att få ett så bra avsked som möjligt ger bättre förutsättning för sår läkningsprocessen i sorgen, som bland annat innehåller att hitta tillbaka till gamla och delvis finna nya vägar i tillvaron.

Med tiden förändras sorgen och blir hanterbar på ett annat sätt. Glädje och sorg kan samexistera.

Allt blir inte bra, men det får vara tillräckligt bra och jag vill tro på att efter en tid kan den goda sidan av livet bli större än den tunga sorgen och saknaden.

Läs mer:



Ett steg i taget.
Barncancerfonden.



www.begravningar.se

Expertröst/ Lars Björklund, präst och kaplan:

”Sorgen är en del av livet”

1. Hur kan sorgen se ut efter ett barn med flerfunktionsnedsättning?

Familjer som förlorar ett barn med en funktionsnedsättning skiljer sig på flera sätt i sin sorg. Det som skiljer kan vara att de från början har en sorg över att deras barn bär på en skada, en sorg som kan finnas kvar obearbetad. Den handlar om att sörja det som inte blev, det man längtade efter, drömde om och ville innan barnet föddes.

En annan skillnad kan vara att man under barnets livstid varit så ockuperad av all omvårdnad att det har förvandlats till att bli livets enda mening. Ibland blir relationen starkare till ett barn med funktionsnedsättning eftersom den medför en meningsbärande uppgift. När barnet dör förlorar man sin uppgift i livet.

2. Vilka motstridiga känslor är vanliga?

När föräldrar får besked om att barnets liv är skört uppstår en kronisk kris, där ovissheten om huruvida barnet ska leva en vecka eller tio år, är mycket svår att förhålla sig till.

I ”vanliga” fall, när man får ett besked om att någon ska dö, är tiden kortare. Den fylls då med förberedelser, avslutande av aktiviteter och att ta farväl. Det är viktigt att bejaka alla typer av överlevnadsstrategier i detta läge. På något sätt hittar man knep, och vilka de än är, är de bra, för annars är risken stor att man blir sjuk. En annan sak som gör sorgen komplicerad är den skuld känsla man kan få av att uppleva lättnad när barnet dör. Man kanske helt plötsligt får sova en hel natt, kan börja resa, gå ut på kvällen eller vara i fred hemma utan assistenter. Lättnaden är för många en förbjuden känsla och gör sorgen ambivalent.



Lars Björklund, präst och kaplan.

3. Hur stöttar man en familj som förlorat sitt barn?

Man ska akta sig för att försöka trösta med ord som ”Det ordnar sig nog” eller ”Han har det nog bättre nu”. I den trösten alltid ligger en värdering. Människans drivkraft är att försöka lösa problem, men grundproblemet går ju inte att lösa. Många vänner och anhöriga upplever därför vanmakt när de möter en familj i sorg. Vi vet att vi inte kan göra eller säga något för att ändra situationen. Och så försöker vi trösta för att hitta ett hopp.

Men trösten blir till ändå, bara genom att våga finnas där. Det är när du försöker med ord som det blir knasigt. Om du inte vet vad du ska säga – säg just det. Och blir det fel så är det inte så farligt, det är bättre med en dålig kommentar än tystnad. Den som sörjer förstår att det är svårt för den andra.

Hälsa på, kom med mat, håll kontakten, men försök inte trösta med ord.

4. Hur ska professionella agera?

Att tycka synd om, eller för den delen beundra, familjer i denna situation, är som professionell helt förbjudet. Vi som är professionella runt om ska inte lägga huvudet på sned och tycka synd om, men inte heller beundra med kommentarer som ”Å vad starka ni är”. Familjen har ju inget val.

Du som förälder ska lita på att jag tål att höra precis vad som helst. En kvinna jag mötte uttryckte det som ”jag måste få prata med någon jag inte behöver ta hand om”.

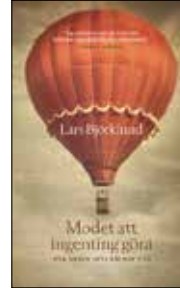
5. Några ord på vägen?

Jag tror att det finns en inneboende livsvilja som gör att vi människor klarar av sådana här saker bättre än vad många tror. Sorg bär faktiskt också på en glädje, glädjen över att vi fått ha en betydelsefull relation. Att inte isolera dig med dina tankar och känslor ökar dina möjligheter att bearbeta din sorg.

Om ditt barn har en oviss framtid, tillåt alla känslor och tankar, och bejaka alla typer av överlevnadsstrategier.

Våga se döden i vitögat och det barn som är, och försök ta vara på den tid ni får tillsammans. Våga känna glädje samtidigt som du är ledsen över att livet blev som det blev. Om vi reser oss ur lidandet kan vi också gå stärkta ur det, även om det inte är någon garanti.

Läs mer:



Modet att ingenting göra.
Lars Björklund. Libris Förlag.



Vågar i sorgen. Lars Björklund.
Natur & Kultur Akademisk.



Lilla sorgeboken: om att förlora och börja om på nytt. Göran Larsson.
Verbum AB.

Efterord

Att som familj både förhålla sig till att ett barn fötts med stora funktionsnedsättningar som påverkar det dagliga livet – och att livet är skört och när som helst kan ta slut, är en dubbel stress och sorg de anhöriga bär med sig varje timme, varje dag, år ut och år in. Flerfunktionsnedsättning innebär en kombination av omfattande intellektuell och motorisk funktionsnedsättning som orsakar stora kommunikationssvårigheter och oförmåga att själv tillgodose grundläggande behov. Till detta kommer en medicinsk skörhet, ofta i form av andningsproblem, där en vanlig förkylning kan leda till en livshotande lunginflammation.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, arbetar med anhörigstöd inom flera områden, och har ett särskilt uppdrag från regeringen att tillhandahålla ett nationellt kunskapsstöd för föräldrar och anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning. Kunskapsstödet riktar sig också till professionella som vill lära sig mer om livsvillkoren för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga.

På www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning finns reportage, guider, boktips, webinarier och rapporter, samt filmer och nedladdningsbart material som kan vara ett viktigt stöd i vardagen. På webbsidan finns också en omfattande filmserie om kvalificerad omvårdnad för personer med flerfunktionsnedsättning. Nka erbjuder kunskapsstöd och rådgivning per telefon och e-post, liksom digitala samtalsgrupper där anhöriga får möjlighet att träffa andra i liknande situation och utbyta kunskaper och erfarenheter. Vart fjärde år anordnar Nka den nationella konferensen "Livets möjligheter". Konferensen vänder sig till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning och yrkesverksamma och beslutsfattare inom området. Nästa konferens blir hösten 2022.

Vi hoppas att ni har uppskattat de olika berättelserna i denna skrift och att dessa på olika sätt kommer att inspirera till vidare samtal med barn, föräldrar, vänner och släkt. Vi hoppas också att de av er som inte själva är anhöriga har fått en djupare förståelse för hur livet kan se ut i en familj där en av familjemedlemmarna har en flerfunktionsnedsättning. Ta gärna del av de filmade webinarier utifrån de fem olika teman som återfinns i denna skrift. Ni hittar dem på www.anhoriga.se/levalivet.

Mona Pihl, praktiker/möjliggörare Nka

Ur När du ler stannat tiden av Anna Pella (Libris 2017)

Du kan nästan ingenting enligt andras sätt att värdera livet.

Inte förstå, inte se, inte gå, inte prata.

Kärleken till dig kommer alltid att göra ont. Samtidigt som den är stark och varm, finns en tung känsla i maggropen.

Sorgen över det liv du inte fick. Det liv vi inte fick.

Jag önskar att jag kunde byta mitt liv mot ditt.

Samtidigt har du lärt mig mer än någon annan människa vad som egentligen är viktigt.

Du påminner mig om att leva mitt liv varje sekund. Ta vara på varje enskilt ögonblick.

När jag glömmer det och svävar iväg påminner du mig om hur skönt allt är.

Jag vet att du inte kommer att stanna så länge.

Jag ska försöka minnas det du lärt mig när du inte finns här och kan påminna mig.

Tack för att du fortfarande är här hos oss, älskade unge.



Innehållet i denna skrift är framtaget av Anna Pella, författare och journalist med inriktning mot familjeliv och funktionsnedsättning. Annas dotter Agnes föddes 2003 med flerfunktionsnedsättning.

Leva livet – medan det pågår

För personer med flerfunktionsnedsättning är livet ofta skört och anhöriga tvingas förhålla sig till tankar om döden på ett mer påtagligt sätt än de flesta andra. Skriften *Leva livet – medan det pågår* är ett inspirationsmaterial för samtal kring frågor som rör livet och döden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Materialet innehåller fem kapitel med olika teman där vi får ta del av anhörigas, yrkesverksamma och experters berättelser, kunskaper och erfarenheter. Till varje kapitel finns också ett webinarium på Nka:s webbsida där anhöriga och professionella medverkar.

Inspirationsmaterialet riktar sig till anhöriga, yrkesverksamma och beslutsfattare inom vård och omsorg och andra intresserade inom området. Vår förhoppning är att det ska kunna bidra till att personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga ska få mer förståelse och stöd att i kunna leva livet – medan det pågår.

Nka 2020:1 Inspirationsmaterial

ISBN 978-91-87731-64-8

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 601 – 391 26 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se

NkaTM