



Framtagen i
samarbete med
Malin Lövgren

När det värsta har hänt

– Informationsskrift om hur
vuxna kan stötta syskon som mist

Detta informationsmaterial uppdaterades i juni 2024.
Materialet är framtaget i samarbete med Malin Lövgren,
legitimerad sjuksköterska och professor i vårdvetenskap
med inriktning palliativ vård.

Faktagranskare: Representanter för syskonstödjare
verksamma inom svensk barnonkologi

Foto omslag: Sofia Sabel

**Fler informationsmaterial som ges
ut av Barncancerfonden:**

Mitt barn har fått cancer – vad händer nu?
– *Information till föräldrar*

Mitt barn är färdigbehandlat – sen då?
– *Information till föräldrar*

Att ha ett syskon med cancer
– *Information till föräldrar*

Jag då!
– *Till dig som har ett syskon med cancer*

Saknar dig!
– *Till dig som förlorat ett syskon i cancer*

Stöd till närstående
– *Information för anhöriga*

Hjärntumörer
– *Hos barn och ungdomar*

Kraniofaryngiom
– *Information till föräldrar*

Kognitiva och sena komplikationer
– *Till följd av barncancer och behandling*



Klicka här eller skanna QR-koden
för att ladda ner materialen.

Det värsta har hänt. Du har förlorat ett barn och syskonet ett syskon. Den här skriften vänder sig till dig som förälder för att du ska kunna stötta syskonet i tillvaron där ett barn i familjen saknas. Vi vet att syskons behov ofta kommer i skymundan och därför är syftet med denna text att ge dig förståelse för hur syskonet kan reagera och hur du, med hjälp av andra när du själv inte orkar, kan hjälpa dem att leva ett så normalt liv som möjligt trots sorgen. Ärlighet, samtal och att se syskonets behov är några av de viktigaste punkterna att komma ihåg. Skriften baseras på forskning där syskon som mist fått beskriva sina upplevelser. Vi hoppas att läsningen ska vara till hjälp för dig och din familj som gått igenom den oerhört smärtsamma upplevelsen att mista ett barn, ett syskon.

- 5 Prata ärligt med syskonen
- 7 Vid visning och begravning
- 10 Detta kan du göra
- 11 Stöd i din närhet
- 12 För vidare läsning

Prata ärligt med syskonen

Att förlora sitt syskon är något som sätter stora spår. Samtidigt säger många att döden kan upplevas som en lättnad eftersom sjukdomen och behandlingen medfört så stort lidande för den sjuka.

Låt barnets syskon vara involverade i processen efter att syskonet dött. Försök att ge så raka och ärliga svar som möjligt på frågor om döden och om hur det var när barnet dog om inte syskonet var med. Barn är känsliga för sinnesstämningar och det är bättre att de får veta sanningen från dig än att de själva fantiserar ihop saker utifrån brottstycken av samtal de har hört.

Det är en naturlig känsla att vilja skydda sina barn från det svåra och du behöver inte berätta allt, men berätta tillräckligt för att syskonet ska kunna ställa egna frågor. Om du inte kan svara så säg det. Berätta att syskonet var mycket sjuk. Hur mycket information du ska ge beror på syskonens ålder och hur de själva mår. Försök att utifrån mognad förbereda dem på det som kommer att hända härnäst, till exempel inför visning och begravning, och så småningom årsdagar. Du känner ditt barn bäst.

Barns sorg

Många syskon visar inte sin egen sorg för föräldrar och syskon av hänsyn till deras sorg eller för att de upplever att ingen vill prata med dem. Det är vanligt hos syskon att ha obearbetad sorg många år efter förlusten. Vi behöver därför uppmuntra till att prata om syskonets död med familj, släkt, vänner, personer utanför familjen, lärare, skolkamrater, grannar och vårdpersonal. Många syskon visar behov av detta och det skulle kunna minska risken för obearbetad sorg och ångest flera år efter förlusten.

Barn, precis som vuxna, pendlar i sin sorg mellan olika känslor.

När ett barn förlorar någon viktig och älskad person liknar deras reaktion ofta vuxnas, men uttrycks utifrån den nivå barnet befinner sig på. Barn, precis som vuxna, pendlar i sin sorg mellan olika känslor. Sorgen följer med barnets utveckling. Var därför beredd på att frågor kan komma långt senare, ibland efter flera år, när barnet är äldre och förstår begreppet död på ett annat sätt. De sörjer i sin egen takt och kan både behöva att leka och göra saker tillsammans med sina kompisar och att prata med en vuxen, syskon eller jämnåriga. Det är deras sätt att bearbeta sorgen.

Det viktiga är att uppmuntra till samtal, att vara lyhörd och lyssna.

Det viktiga är att uppmuntra till samtal, att vara lyhörd och lyssna. För att kunna bearbeta känslor är det viktigt att kunna sätta ord på dem. Det strukturerar upprörda känslor. De som kan formulera sig klarar att ta itu med kriser och sorg bättre än dem som har svårt att i ord uttrycka vad de känner. Du som vuxen kan behöva hjälpa barnet att sätta ord på sina känslor, om barnets egna inte räcker till.

Berätta att ni i familjen kommer att vara ledsna men att det inte är farligt att vara ledsen och att ni, mitt i ledsamheten, även kan skratta och vara som vanligt. I synnerhet gäller detta de yngre barnen. De klarar inte av att vara i den intensiva sorgen i mer än korta stunder. Barn har en förmåga att snabbt kunna skifta mellan det väldigt sorgliga och det roliga.

Barn behöver precis som vuxna förstå och ta till sig att någon som de älskar har dött och aldrig mer kommer tillbaka. Naturligtvis måste man anpassa vad man säger och gör efter syskonets ålder. De behöver också få hjälp att verklighetsanpassa sina fantasier. Och det är stor skillnad mellan en treårings, en åttaårings och en fjortonårings sätt att sörja och resonera.

”

Kvällen då han dog satt jag tillsammans med en kompis och tittade på film. Pappa kom in och bad henne att gå hem eftersom min bror inte mådde bra. Jag gick in till honom och satt bredvid honom tills han dog. På slutet fick han svårare att andas, han blev blå. Jag klappade honom och fanns där. Jag har varit rädd för döden, men det är jag inte längre. Det var fint och bra att vara med. Han slapp vara ensam.”

Syskon

Några råd för att hjälpa syskon i sorg

En öppen och ärlig kommunikation är som nämnts A och O. Ge alla förklaringar som går att ge på barnets frågor, men anpassa dem till barnet och var så konkret det går. Använd rätt ord, säg att »ditt syskon har dött« och omskriv inte. Säg inte att syskonet »har gått bort« eller »har somnat in« då kan det yngre barnet tro att hen kommer tillbaka eller bli orolig för att andra närstående ska försvinna bara för att de har gått iväg, eller bli rädd för att somna.

Gör förlusten verklig i familjen genom att visa dina egna känslor och inte gå undan.

Gör förlusten verklig i familjen genom att visa dina egna känslor och inte gå undan. Ha minnen framme och hjälp barnets känslomässiga bearbetning genom att prata om syskonet som hen var. Vardagsminnen kan vara särskilt viktiga för att ni ska kunna mötas och både kunna skratta och gråta tillsammans. Prata om vad syskonet gillade och ogillade, skrattade åt, blev arg på, tyckte om att göra och så vidare.

Kom ihåg att det tar olika lång tid för barnet att förstå vad som har hänt. Uppmuntra frågor och samtal och räkna med att samtalen ofta blir korta med yngre barn. Besök begravningsplatsen, ta med en teckning som barnet ritat eller blommor som ni har plockat tillsammans. Barns bearbetning sker i leken och ett yngre barn som varit med på begravningen 9kan komma att leka begravning många gånger.

Äldre syskon kan föredra att prata med sina vänner i stället för föräldrarna. De kan vilja skriva av sig sorgen för sig själva, eller dela med andra i exempelvis sociala medier. De kan också uttrycka sig med ritualer, som att gå till graven eller tända ljus.

Många känslor väcks och kommer och går. Det är allt från ilska, avundsjuka, skuld-känslor, tankar om döden, känsla av att inte bli sedd, saknad och längtan.

De kan känna sig utanför och ha svårt att koncentrera sig, vilket kan påverka skolarbetet. De har fått ett annat perspektiv på livet och ibland kan vännernas prat kännas oviktigt. Ett sätt för ungdomar att bearbeta sorgen kan vara att delta i en sorggrupp med andra unga som förlorat ett syskon eller en förälder. Se tips i slutet av skriften.

Undvik onödig separation och bevara kontinuiteten i hem, skola, förskola och fritidsaktiviteter. Det bästa stödet för syskonet är att vara med sin familj. Prata med barnet om dess rädslor för sin egen eller föräldrars död. Prata också om den vrede eller de skuld-känslor som syskonet kan ha.

Vid visning och begravning

Om du läser detta när begravningen har hållits finns det ändå saker som är bra att känna till i följande text, för frågor och funderingar kring död, visning och begravning kan dyka upp hos syskonen lång tid efteråt.

En del vill se det döda barnet innan begravningen. Kanske vill man förse syskonet med ett gosedjur, brev eller teckning. Det kallas visning. Detta brukar begravningsbyrån hjälpa till med. Visningen kan vara ett led i sorgbearbetningen och också ett sätt att förbereda sig inför begravningsceremonin och gravsättningen. Då får syskonet se barnet, och kan försäkra sig om att det blivit väl omhändertaget.

Förbered syskonet på hur rummet ser ut, hur barnet ligger och ser ut för att skapa en så trygg miljö som möjligt. Äldre barn behöver mer precis information om det som kommer att ske.

Syskon till ett barn som ska begravas kan behöva stöd i samband med begravningen. Det kan vara bra att förbereda syskonet om vad som kommer att ske och inkludera syskonet i planeringen av begravningen, exempelvis genom att låta dem vara delaktiga i de beslut som ska fattas. Att se bilder på olika kistor – även hur det ser ut inuti en kista – och att se förslag på blommor eller kransar kan vara ett sätt. Kanske kan syskonet få välja blommor om de ska ha egna handbuketter, eller bestämma om de ska ta med en teckning eller ett gosedjur till avskedet istället för en blomma.

”

Det har hjälpt att prata om de goda minnena jag har från min syster. Jag har också pratat med mina föräldrar, bror och vänner och försökt att få ett liknande liv, som livet innan min syster dog. Mycket fysisk motion har hjälpt. Jag har också försökt att tänka positivt och gå vidare. Jag hade inte kunnat ändra på något.”

Syskon

Det kan vara bra att förbereda syskonet på hur rummet där begravningsceremonin äger rum ser ut, vilka som kommer att vara där och vad som händer med kistan efteråt. Om gravsättning sker i anslutning till begravningen är det viktigt att förbereda syskonet på att det kommer att ske.

Er begravningsbyrå kan också vara ett stöd i att inkludera och förbereda syskonet inför begravningen.

Minnesstund efteråt

Många familjer berättar att det har varit viktigt att ha en samling efter begravningen. Det är ofta en lättnad att kunna minnas barnet, prata, gråta och skratta tillsammans. Det kan till exempel vara ett saftkalas med barnets älsklingsglass, en pizzafest för att hylla tonåringen eller ett knytkalas där gästerna tar med sig maten. Även vid minnesstunden är det viktigt att involvera syskonen. De kan bidra med förslag på saker att äta eller att dekorera med sådant som deras döda syskon tyckte om. Om de får vara delaktiga mår de bättre än om de lämnas utanför.

Om barnen får vara delaktiga mår de bättre än om de lämnas utanför.

Du kan också be någon ta foton under begravningsceremonin och samlingen efteråt om det känns rätt för dig. Det kan bli ett ytterligare ett sätt att minnas och prata om barnet, både för din egen del men också för syskon. Både syskon som redan finns och sådana som kan komma senare kan då få en tydlig berättelse över hela det döda syskonets liv.

Ett barn under tre år kommer inte förstå eller komma ihåg så mycket av begravningen men den kan få stor symbolisk betydelse, och kännas bra att ha varit med på, när barnet blir äldre.

Atle Dyregrov, norsk psykolog och fil. dr med 30 års erfarenhet av att arbeta med barn och ungdomar i sorg, ger här några råd inför visningen.

Låt syskonen veta:

- Hur den döde ser ut, färg på ansikte och händer. Låt någon som känner syskonet gå in först och sedan beskriva hur den döde ser ut. Även som förälder bör du vara medveten om att ditt döda barn kan ha förändrats sedan du såg det sist, så det är viktigt att du själv först ser ditt barn innan du eller någon närstående tar in syskonen.
- Vilken temperatur det är i rummet och att den döda förvarats kallt och att det är därför huden känns kall vid beröring. Förklara att den döde känns stel under den mjuka yttre huden.
- Att det inte är farligt om vuxna reagerar med stark gråt och oro. Människor reagerar olika på sorg, oavsett hur mycket de tycker om den som har dött.
- Att barn har rätt att reagera precis som de själva känner. Ingen kommer att säga något om de inte gråter, men om de känner för att gråta gör det ingenting.
- Att de själva kan ta på, krama eller pussa den döde om de vill, men att det inte är alla barn som vill göra det och att de inte behöver göra samma sak som de vuxna gör. Om ett barn inte vill gå in till den döde ska man ta sig tid till att stötta barnet till att gå in, men utan att pressa det. En del barn går snabbt ut igen, men vill kanske gå in en gång till senare. Låt barnet själv bestämma takten.

Detta kan du göra

- Fråga om syskonets tankar, känslor och behov.
- Värna om att ha ett öppet samtalsklimat inom och utanför familjen.
- Se till att personalen på syskonets förskola/ skola känner till vad som har hänt.
- Om du känner att du inte orkar finnas tillhands för alla syskon: be om hjälp från vårdpersonal, kuratorn på sjukhuset, ditt nätverk och/eller elevhälsan.
- Informera syskon om stöd som finns tillgängligt. Information om detta finns på kommande sidor.
- Via din lokala förening kan du få kontakt med en syskonstödjare, vars viktigaste uppgift är att se syskonen till barn som blivit sjuka.

Stöd i din närhet

Barncancerfondens lokala föreningar

Det finns sex lokala föreningar i Sverige, en kopplad till varje barnonkologiskt center. Föreningarna har som uppgift att ge stöd till de cancerdrabbade familjerna under och efter sjukdomstiden eller efter barnets eventuella död.

Du kan hitta din närmaste förening om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
lokala-foreningar](https://barncancerfonden.se/lokala-foreningar)

Syskonstödjare

Syskonstödjarna är resurspersoner vars viktigaste uppgift är att se syskonet. De finns vid alla landets sex barncancercentra samt vid Lilla Erstagården och ingår i det stöd som finns runt familjen.

Du kan läsa mer om hur du får kontakt med en syskonstödjare om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
syskon](https://barncancerfonden.se/syskon)

Ungdomsstorlägret

Barncancerfonden arrangerar varje år ett ungdomsstorläger som vänder sig till ungdomar mellan 13 och 18 år. Lägret brukar samla ett hundratal ungdomar från hela landet och är en plats för gemenskap, erfarenhetsutbyte, livslånga minnen och roliga aktiviteter.

Du kan läsa mer om ungdomsstorlägret om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
ungdomsstorlagret](https://barncancerfonden.se/ungdomsstorlagret)

Ågrenska

Ågrenska är ett kompetenscenter för personer med sällsynta diagnoser och deras familjer. Varje år erbjuder Barncancerfonden familjevistelser på Ågrenska för familjer till de barn som har eller har haft barncancer samt för familjer som har förlorat ett barn i cancer. Varje år är någon vecka avsatt till familjer som förlorat ett barn och syskon, så kallade "vi som mist-veckor".

Du kan läsa mer om Ågrenska om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
agrenska](https://barncancerfonden.se/agrenska)

Almers hus

Till Almers hus kan du och din familj komma bort från vardagen, få en värdefull andningspaus och samla kraft. Här får ni möjlighet att tillbringa tid och utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

Du kan läsa mer om Almers hus om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



[barncancerfonden.se/
almershus](https://barncancerfonden.se/almershus)

För vidare läsning

Barncancerfonden

Här finns information, fakta och reportage om barncancer och det stöd som Barncancerfonden och de sex regionala föreningarna erbjuder dig som drabbats av barncancer.

Du kan läsa mer om Barncancerfonden om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



barncancerfonden.se

1177

Här finns råd om vård och hälsa och information om sjukdomar och behandling. Hit kan man också vända sig för sjukvårdsrådgivning samt för att få tillgång till journaler och vårdplan via "Mina Sidor".

Du kan läsa mer om 1177 om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



1177.se

Bris

Hit kan barn och unga vända sig för att prata med någon. Bris har även en stödlinje för vuxna om frågor som rör barn och unga.

Du kan läsa mer om Bris om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



bris.se

Rädda Barnen

Här finns stöd och kunskap om barn för dig som är ung, förälder eller jobbar med barn.

Du kan läsa mer om Rädda Barnen om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



raddabarnen.se

Nära Cancer

Nära Cancer finns för unga personer som står nära någon som har cancer, eller saknar någon som har dött av sjukdomen. Här kan man lära sig mer om cancer, läsa artiklar, möta andra i liknande situation och ställa frågor till sjukvårdspersonal.

Du kan läsa mer om Nära Cancer om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



naracancer.se

Ung Cancer

Ung Cancer finns till för unga vuxna som själva drabbats eller lever nära någon som drabbats av cancer. Ung Cancer vänder sig till personer mellan 16 och 30 år.

Du kan läsa mer om Ung Cancer om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



ungcancer.se

Cancerkompisar

Här kan anhöriga till någon som drabbats av cancer möta andra i liknande situation. Tjänsten är öppen för alla anhöriga från 13 år och uppåt.

Du kan läsa mer om Cancerkompisar om du **klickar här** eller skannar QR-koden.



cancerkompisar.se



BARNCANCER FONDEN

Telefon: 08-584 209 00
Pg: 90 20 90-0
barncancerfonden.se
info@barncancerfonden.se