



Framtagen i  
samarbete med  
Malin Lövgren

# Saknar dig!

– Till dig som har förlorat ett syskon i cancer

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:** Joseph Gonzalez/Unsplash  
Personen på bilden har ingen koppling  
till innehållet i informationsmaterialet.

**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*

När det värsta har hänt  
– *Hur föräldrar kan stötta syskon som mist*

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

**Vi vet att syskon får stå tillbaka under de mest intensiva behandlingsperioderna, men även efter att ett syskon har dött. Den här texten vänder sig till dig som har förlorat ett syskon i cancer.**

Här finns stöd och råd – kanske känner du igen dig i citaten från andra unga om hur sorgen kan kännas. Sorg är inte en lång vandring med bestämda hållpunkter, utan känslorna skiftar dag från dag och timme för timme. Vissa gråter och pratar mycket, andra får utlopp för sina känslor genom att vara fysiskt aktiva, som genom att träna eller jogga. Andra reagerar knappt alls. Inget är rätt eller fel, även om det finns personer i din omgivning som tror att sorgen ska följa givna mönster och kan säga sårande saker till dig. Det du känner är din sorg och ingen kan bestämma över den. Sorg är individuellt och visar sig på olika sätt. Det kan vara bra att veta för båda dig och personer som finns i din närhet.

- 5 Förändrat liv och många känslor
- 5 Inför visning och begravning
- 7 Att leva med sorg
- 10 Stöd i din närhet
- 11 För vidare läsning

## Förändrat liv och många känslor

Tiden efter din bror eller systers död kan din familj och andra i din omgivning vara upptagna av sina egna sorgereaktioner. Vardagen kan komma att bli annorlunda för en period. Många syskon känner sig ensamma med sina tankar och känslor. Du kan känna dig osynlig för dina föräldrar och andra. Syskon beskriver att smärtan av att ha förlorat sin syster eller bror först är obeskrivligt plågsam, men att den lägger sig något efter en tid. En del berättar att de känner sig chockade av att brodern eller systemen dött trots att detta kanske varit väntat. Många känner sig samtidigt lättade eftersom cancer ofta innebär ett stort lidande för den sjuke. Du kan känna skuld för att din bror eller syster dött och tänka att du skulle kunna ha gjort något för att förhindra detta. Detta är inte sant! Du har inte gjort något som hade kunnat påverka cancer.

Många syskon tycker att det är viktigt att vara med familjen efter dödsfallet och att det går att prata öppet inom familjen, även många år efteråt. Som syskon vill du kanske berätta vad du känner, prata om dina minnen och våga uttrycka dina känslor inom familjen. Ibland kan syskon ta för mycket hänsyn till sina föräldrars sorgbearbetning och visar inte öppet vad de känner, eftersom de tror att detta är en belastning för föräldrar och eventuellt andra syskon. Du behöver inte tänka så. Du är viktig – och dina svåra tankar och känslor kan kännas lite lättare när du pratar med någon om dem. Dina föräldrar vill veta hur du mår och vad du tänker på!

Ibland visar inte syskonen vad de känner eftersom de tror att det är en belastning för familjen.

## Inför visning och begravning

Om visning och begravning redan varit när du läser detta kan du hoppa över detta avsnitt. En del vill ibland se sitt avlidna syskon innan begravningen. Det kallas för visning. Detta kan begravningsbyrån hjälpa till med och ibland kan också sjukhuspersonal, diakon eller sjukhuspräst vara med som stöd. Visningen kan vara ett led i sorgbearbetningen och också ett sätt att förbereda sig inför begravningsceremonin och gravsättningen. Då får man se syskonet, och kan försäkra sig om att hen blivit väl omhändertaget.

Det är bra om du kan vara med vid planeringen på begravningsbyrån.

Du som är syskon till ett barn som ska begravas behöver normalt mycket stöd. Ett sätt är att förbereda dig på allt som ska ske. Förutom det stöd du får från dina föräldrar kan också begravningsbyrån bidra med en del, till exempel genom att förklara hur de olika delarna av ceremonin går till.

Det är ofta bra om du kan vara med vid planeringen på begravningsbyrån. Ett sätt är att se bilder på olika kistor – även hur det ser ut inuti en kista – och att se förslag på blommor eller krans. Kanske kan du få välja blommor om ni syskon ska ha egna handbuketter, eller bestämma om du vill ta med en teckning, ett gosedjur eller din syster eller brors favoritbok till avskedet i stället för en blomma. Något som du tycker känns rätt att hedra ditt syskon med.

Många familjer berättar att det har varit viktigt att ha en samling efter begravningen. Det är ofta en lättnad att kunna minnas, 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.

”

Jag blev väckt mitt i natten och fick reda på att min syster hade avlidit när hon låg i sin säng och pratade med mamma. Allt gick lugnt till när hon dog och det kändes skönt att slippa oroa mig för om hon hade haft ont. Trots detta var jag som i chock av hennes dödsfall. Jag kunde inte gråta. I efterhand förstår jag att jag inte vågade det.”

Syskon

Även vid minnesstunden är det viktigt att du får vara med och planera, förutsatt att du vill det. Du kan bidra med förslag på saker att äta eller att dekorera med som ditt syskon tyckte om. Syskon berättar att om de får vara delaktiga mår de bättre än om de lämnas utanför. Kanske någon kan ta foton under begravningsceremonin och samlingen efteråt om det känns rätt för dig och din familj. Det kan bli ett ytterligare ett sätt att minnas. Då kan du och dina eventuella syskon få en tydlig berättelse över hela barnets liv.

**Här är några saker som kan vara bra att få reda på i förväg och även tips att dela med dina föräldrar och andra anhöriga som ska vara med på visningen.**

- Be någon berätta hur det kommer att se ut i rummet där det döda syskonet ligger, om det finns blommor, ljus och så vidare.
- Om syskonet ligger i kista; fråga hur kistan ser ut, om den är öppen, vilken färg den har, hur den är dekorerad.
- Be någon berätta hur ditt syskon ser ut, till exempel färg på ansikte och händer och vilken temperatur det är i rummet. Huden kan kännas kall vid beröring och kroppen kan kännas stel under den mjuka huden.
- Det är inte farligt om vuxna reagerar med stark gråt och oro. Människor reagerar olika på sorg, oavsett hur mycket de tycker om den som har dött.
- Du har rätt att reagera precis som du själv känner. Ingen kommer att säga något om du inte gråter, men om du känner för att gråta gör det ingenting. Du kan ta på, krama eller pussa ditt syskon om du vill, men det är inte alla som vill göra det och du behöver inte göra samma sak som de vuxna gör.
- Prata gärna med andra vad du varit med om. Det kan hjälpa dig att du bearbetar dina upplevelser och känslor efter visningen.
- Be dina föräldrar att fråga begravningsbyrån om svar på frågor som kanske dykt upp när du läst listan eller annat som du undrar över – som hur det kommer att vara eller kännas.

# Att leva med sorg

Sorg är en psykologisk reaktion på förlust. Den kan skilja sig mellan barn och vuxna och inom olika åldersgrupper. Det är också vanligt att yngre barn antingen drar sig undan familj och vänner eller agerar på ett aggressivt sätt. Andra kan bete sig som om ingenting hänt och fortsätta med dagliga aktiviteter som om de inte påverkas av förlusten. Detta betyder inte att de inte sörjer! Det är normalt att reaktioner kommer senare, ibland flera år senare. Unga som förlorat någon närstående sörjer på olika sätt och det finns inga rätt eller fel. Syskon säger själva att genom att prata om sin bror eller syster med familj, personer utanför familjen, lärare, skolkamrater, vänner, släkt, grannar och vårdpersonal så känns sorgen inte lika svår.

Här följer några citat från personer som berättar om tiden efter att deras syskon dött:

»Jag kände mig en aning i vägen, ville inte visa hur stor min egen sorg var. Jag tänkte att mamma och min styvpappa hade fullt upp med sin egen sorg och med min lillebror.«

»Det har hjälpt att prata och bearbeta det hela med min familj, vänner och en psykolog.«

Unga människor har en förmåga att snabbt kunna skifta mellan det väldigt sorgliga och det roliga. Det kallas att sörja randigt. Du som mist ett syskon i cancer kanske känner igen dig i beskrivningen av hur syskon distraherar sig själva från sorgen genom att delta i fritidsaktiviteter eller att vara tillsammans med vänner. Detta är ett sätt att vila från det jobbiga och ge plats åt saker som man mår bra av. Det är normalt att pendla mellan olika känslor. Här är ytterligare ett syskon som berättar om vad hen gjort för att komma vidare:

»Fotbollen hjälpte mig oerhört mycket det första året, det var min tillflyktsort. Det var bara där jag hade roligt! Annars hade jag mycket svårt att tala om mina känslor och tankar kring min systers död. Jag vågade inte visa mig svag.«

”

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



Andra syskon säger att de uttrycker sin sorg genom att skrika, gråta och tillbringa mycket tid i den döda brodern eller systemens rum eller leka med hens leksaker. Vissa beskriver hur de bara vill att tiden ska gå för att det lindrar de allra svåraste smärtorna. En del menar att om du har en tro på något, Gud eller en plats du tror på existerar efter döden, kan detta hjälpa mot sorgen.

**Du ska inte skämmas för det du känner eller för hur du vill uttrycka din sorg. Våga ta plats!**

Forskning visar att det är viktigt för syskon att prata om sin brors eller systers död med sin familj, men även med personer utanför familjen. Syskon som inte delat med sig tillräckligt av hur de känner har mer ångest än de som har gjort det – även många år efter förlusten. Du som syskon ska inte skämmas för det du känner eller för hur du vill uttrycka din sorg. Våga ta plats! Det kan också vara viktigt att förstå vad som hänt under sjukdom och dödsfall om något är oklart. Våga därför fråga både dina föräldrar och den vårdpersonal som tagit hand om ditt syskon om du undrar över något.

## Att skapa minnen av din bror eller syster

Många syskon vill ha visuella minnen och skapa traditioner som är kopplade till sin döda bror eller syster. Det kan vara foton eller olika aktiviteter för att hedra den döda som känns tröstande. Syskon har också berättat att det är viktigt att inkludera den döda brodern eller systemen i familjen. Det kan vara att duka vid en speciell plats vid matbordet eller ett specialarrangemang under hens födelsedag. Dessa är några av många sätt att fortsätta att ha ett band till sin bror eller syster. En del syskon tycker det är viktigt att kunna vistas i sin döda brors eller systers rum eller att leka med hens leksaker eller att ha hens kläder.

## En ny vardag

Att förlora ett syskon kan ge flera konsekvenser. Vissa kan få koncentrationssvårigheter i skolan eller bli rädda för att dö. Du som syskon kan också förändras lite i din personlighet, dina livsperspektiv och intressen. Förändringen kan påverka syskonrelationer, relationer med familjemedlemmar och kompisar. Antingen kan ni komma närmare varandra eller så får ni mer distans. Vissa syskon tror att föräldrarna älskar deras döda bror eller syster mer än dem, men så är inte fallet. Känner du så är det bra att berätta det för dina föräldrar. Du kan också tycka att det är svårt att anpassa dig till en ny roll i familjen, som att vara det enda barnet, den äldsta eller yngsta helt plötsligt. Det är också vanligt att känna skuld över att man lever och mår bra, medan ens syskon blivit sjuk och dött. Kom ihåg att du inte hade kunnat påverka din brors eller systers död!

### Sammanfattning:

- Hur du sörjer varierar. Inget är rätt eller fel! Hitta ett sätt som fungerar för dig.
- Våga visa din sorg.
- Våga också vila från din sorg och hitta på roliga saker!
- Om saker som skett i samband med att ditt syskon varit sjuk eller dött känns oklara har du rätt att få ställa frågor och få svar. Be om det om du känner att du behöver förstå exakt vad som hänt för att komma vidare. Dina föräldrar kan hjälpa dig med vart ni ska vända er.
- Alla behöver få tillgång till stöd från omgivningen – både inom och utanför familjen många år efter förlusten. Berätta det för dina närmaste!

# 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](http://barncancerfonden.se)  
[info@barncancerfonden.se](mailto:info@barncancerfonden.se)