

Informationsskrift från Barncancerfonden
framtagen i samarbete med Malin Lövgren

När det värsta har hänt

HUR FÖRÄLDRAR KAN STÖTTA SYSKON SOM MIST



-
- 4** Prata ärligt med syskonen
 - 8** Vid visning och begravning
 - 11** Detta kan du göra
 - 12** Här finns mer stöd att få
 - 13** Läs- och webbtips



DET VÄRSTA HAR HÄNT. Du har förlorat ett barn och syskonen en bror eller en syster. Den här skriften vänder sig till dig som är förälder för att du ska kunna stötta syskonen i tillvaron där ett barn i familjen saknas. Vi vet att syskonens behov ofta kommer i skymundan och därför är syftet med denna text att ge dig förståelse för hur syskonen 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 syskonens 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 smärtsamma upplevelsen det är att mista ett barn, ett syskon.



Prata ärligt med syskonen

De flesta barn med cancer överlever, men cirka en femtedel avlider på grund av sjukdomen och dess konsekvenser. Att förlora en bror eller syster beskriver syskon som 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 och 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 deras bror eller syster 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 sina föräldrar och syskon av hänsyn till deras sorg eller för att de upplever att ingen vill prata med dem. Att ha obearbetad sorg många år efter förlusten är vanligt hos syskon. Vi behöver därför uppmuntra till att prata om broderns eller systerns död med familj, personer utanför familjen, lärare, skolkamrater, vänner, släkt, 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 pendlar i sin sorg mellan olika känslor. De sörjer på sitt eget vis, beroende på ålder och mognad. Sorgen följer med barnets utveckling. Var därför beredd på att frågor kan komma långt senare, till och med flera år senare, då begreppet om döden förstås på ett annat sätt. De sörjer i sin egen takt och behöver få leka, rita och göra saker tillsammans med kamrater likaväl som att prata med vuxna, syskon och jämnåriga. Det är deras sätt att bearbeta sorgen. När ett barn förlorar någon viktig och älskad person liknar deras reaktion ofta vuxnas, men uttrycks utifrån den nivå barnet befinner sig på.

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 mitt i ledsamheten kan ni 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



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

verklighetsanpassa sina fantasier. Och det är stor skillnad mellan en treårings, en åttaårings och en fjortonårings sätt att sörja och resonera.

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 »din bror eller syster är död« och omskriv inte. Säg inte att syskonet »gått bort« eller »somnat in« då kan 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. Ha minnen framme och hjälp barnets känslomässiga bearbetning genom att prata om syskonet som hen var, särskilt vardagsminnen kan vara 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 leka/läsa/spela 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 kyrkogården eller minneslunden, låt barnet rita en teckning eller plocka blommor och lägga på graven. Barns bearbetning sker i leken och ett barn som varit med på begravningen kan 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. ■



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



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 ibland se det döda barnet innan begravningen. Kanske vill man förse det med ett gosedjur, brev eller teckning. Det kallas för 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. 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 syskonet 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.

Syskon till ett barn som ska begravas behöver normalt mycket stöd. Ett sätt är att förbereda syskonet på allt som ska ske och utöver det stöd som ni som föräldrar ger, kan också begravningsbyrån bidra med en del. Det kan dels vara genom att förklara proceduren för er, men också genom att gå igenom vad som kommer att ske, exempelvis under besöket på begravningsbyrån eller strax innan visningen eller begravningsceremonin.

Om syskonen är med vid planeringen på begravningsbyrån kan det ibland vara klokt att låta dem få vara delaktiga i de beslut som fattas, även om det slutligen är de vuxna som bestämmer. 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 syskonen ska 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 kan vara bra att förbereda syskonet på hur rummet där

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

Efteråt är det viktigt att prata med barnet om vad det har varit med om. Genom visning och sedan begravning samlar barnet intryck till en ny förståelse för vad döden är, det sker en integrering av det som de tagit in genom sinnen.

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.

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 så mycket av begravningen, men deltagandet kan få en stor symbolisk betydelse när barnet blir äldre. Det kan kännas bra i efterhand att veta att det var med när syskonet begravdes även om barnet inte kommer ihåg det. ■

Detta kan du göra

- Fråga om deras 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 till hands för alla syskon: be om hjälp från vårdpersonal, kuratorn på sjukhuset, ditt nätverk och/eller elevhälsan.
- Informera syskon om stöd som finns tillgänglig. Information om detta finns på kommande sidor.

Här finns mer stöd att få

Barncancerfondens syskonstödjare finns på landets sex barn-cancercentra och på Lilla Erstagården, som är Sveriges enda hospice för barn och ungdomar. Syskonstödjarnas uppgift är att se syskonen och att tillföra något vanligt i en situation som är allt annat än vanlig. Oavsett om det handlar om att bara finnas där för syskonet eller att vara någon att hitta på roliga saker ihop med; antingen själva eller tillsammans med andra syskon.

Barncancerfonden anordnar också olika vistelser och läger för syskon, till exempel genom Ågrenska stiftelsens verksamhet. Dessutom genomförs ett årligt, nationellt läger för syskon och cancerdrabbade barn och ungdomar.

De lokala föreningarna i Barncancerfonden har ibland egna grupper för syskon, så kallade syskongrupper, som arbetar ideellt. Här kan syskonen träffa andra syskon med liknande erfarenheter. En del syskon kan behöva samtalsstöd. Vänd dig till elevhälsan eller barn- och ungdomspsykiatrin. Om du tillhör någon församling kan du också se om de har något stöd att erbjuda för syskon i sorg.

Bilderböcker

Vem är död? – Stina Wirsen
Dödenboken – Pernilla Stalfelt
Min syster är en ängel – Ulf Stark
Adjö, herr Muffin – Ulf Nilsson
Lilla döden hälsar på – Kitty Crowther
Större än en dröm – Jet Aerst
Världens mamma och en katt – Kristin Murray Brodin
Jon har ett svart hål i sitt röda hjärta – Grethe Rottböll
Ska det vara så här??! Berättelsen om Elvis – Peter Schössow

9-12 år

Bröderna Lejonhjärta – Astrid Lindgren
Lill-Pär och jag – Cecilia Davidsson
Nils och den blinkande stjärnan – Lena Forsaeus
Bland fmpar och rosor – Viveca Lärn Sundvall
Amanda och ängeln i flaskan – Anders Nyman
Bron till Terabitia – Katherine Paterson
Allis med is – Gunilla Linn Persson
Sommarlandet – Eyvind Skeie
Elliot möter Döden – Hillevi Wahl

Ungdomsböcker

Livet på en kylskåpsdörr – Alice Kuipers
Vad är så skört att det bryts om du säger dess namn – Bjørn Sortland
Förr eller senare exploderar jag – John Green
Jag saknar dig, jag saknar dig! – Peter Pohl och Kinna Gieth

Faktaböcker

Sorgboken: för dig som förlorat någon – Maria Farm

Webbtips

www.bris.se

Hit kan du vända dig om du behöver någon att prata med. Bris har även telefonrådgivning för vuxna för att stötta dem vid samtal med barn.



För dig som vill veta mer

Vi ger ut informationsmaterial, böcker och medicinska skrifter om barn och cancer som går att beställa på barncancerfonden.se.

Materialet är gratis och levereras inom någon vecka.

DEN HÄR SKRIFTEN ingår i Barncancerfondens skriftserie där vi tar upp olika typer av barncancer, behandlingar och annat som berör barn med cancer och deras familjer. Syftet med skriften är att ge föräldrar stöd i hur de kan möta syskon som mist en bror eller syster i cancer.

