

Informationskrift från Barncancerfonden
framtagen i samarbete med Malin Lövgren

Saknar dig!

TILL DIG SOM FÖRLORAT ETT SYSKON I CANCER



-
- 4 Förändrat liv och många känslor
 - 6 Inför visning och begravning
 - 8 Att leva med sorg
 - 12 Här finns med stöd att få
 - 13 Tips på böcker med mera



I VET ATT SYSKON FÅR STÅ TILLBAKA under de mest intensiva behandlingsperioderna, men även efter att döden har inträffat. Den här texten vänder sig till dig som är ung och har förlorat ett syskon.

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, fast det finns folk i din omgivning som kanske tror att sorgen följer givna mönster och kan säga sårande saker till dig. De har fel. 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 både dig och dina vänner.

Du kan här läsa om hur det kan vara att förlora en bror eller syster i cancer och få tips om vad du själv kan göra för att få stöd.



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 efter en tid

lägger sig något. En del berättar att de känner sig chockade av att brodern eller systern dött trots att detta kanske varit väntat. Många känner sig även 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 upplever att det är viktigt att få vara med familjen efter dödsfallet och att det går att prata öppet inom familjen, även många år efteråt. Som syskon vill du kanske ofta berätta vad du känner, prata om dina minnen och våga uttrycka dina känslor inom familjen. Tyvärr tar syskon ofta för mycket hänsyn till sina föräldrars sorgebearbetning och visar inte öppet vad de känner, eftersom de tror att detta är en

belastning för föräldrar och eventuellt andra syskon. Tänk inte 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!



Citat från andra syskon

»Att förlora en bror eller syster är en känsla som ingen borde få vara med om. Den smärtan som jag kände önskar jag ingen annan människa, det är helt obeskrivligt.«

»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 oro 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.«

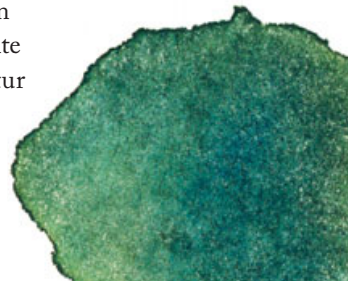


Inför visning och begravning

Om visning och begravning redan varit när du läser detta kan du hoppa över detta uppslag. En del vill ibland se det döda barnet innan begravningen. 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 man se syskonet, och kan försäkra sig om att det blivit väl omhändertaget. 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 dina föräldrar att fråga

begravningsbyrån för att få svar på de frågor som dyker upp när du läser listan nedan eller annat som du kanske undrar över – som hur det kommer att vara eller kännas.

- Be någon berätta hur det kommer att se ut i rummet där barnet ligger, om det finns blommor, ljus och så vidare.
- Om barnet 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 har hjälpt att prata och bearbeta det hela med min familj och vänner."

det är i rummet. Huden kan kännas kall vid beröring och koppen 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 själv kan ta på, krama eller pussa den döde 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 efter visningen. När du bearbetar dina upplevelser kommer du så småningom att få en helt annan förståelse för vad döden är.

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 istället för en blomma. Något som du tycker känns rätt att hedra ditt syskon.

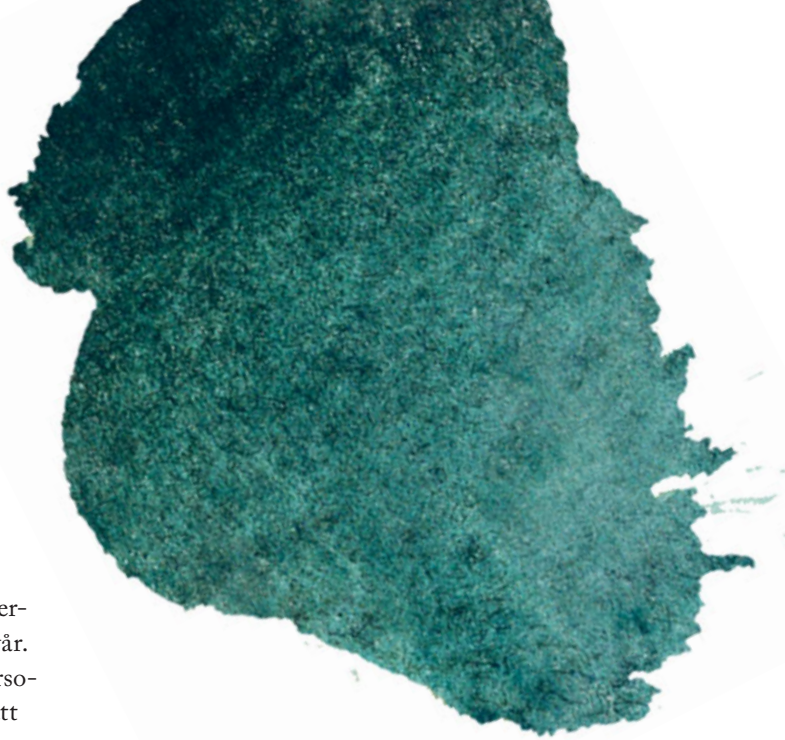
Många familjer berättar att det har varit viktigt att ha en samling efter begravningen. Det är ofta en lättnad att kunna minnas, prata, gråta och skratta tillsammans. Det kan till exempel vara ett saftkalas med barnets älsklingsglass, en pizafest för att hylla tonåringen eller ett knytkalas där gästerna tar med sig maten. 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 din syster eller bror 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. ■



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 inget sätt är fel sätt att sörja på. 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.«

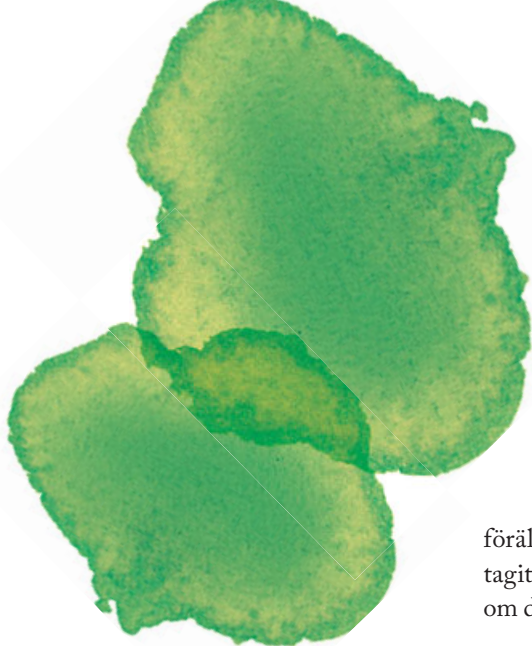
»Det har hjälpt att prata och bearbeta det hela med min familj, vänner och en psykolog.«

Unga människor har en förmåga att snabbt kunna skifta mellan det väldigt sorgliga och det roliga. Det kallas att sörja randigt. Du som mist en bror eller syster i cancer kanske känner igen dig i beskrivningen av hur syskon distraherar sig själva från sorgen genom att involvera sig i sina fritidsaktiviteter eller att vara tillsammans med sina 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 några syskon som berättar om vad de 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.«



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.

Forskning visar att det är viktigt för syskon att prata om sin brors eller systems 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 din bror eller syster 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 system 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 systems rum eller att leka med hens leksaker eller att ha hens kläder.

En ny vardag

Att förlora en bror eller syster kan ge flera konsekvenser. Vissa syskon 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! ■



"Alla sörjer olika. Inget är rätt eller fel! Hitta det sätt som fungerar för dig."

Sammanfattning

- Hur syskon sörjer varierar. Inget är rätt eller fel! Finn det 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.
- Syskon behöver få tillgång till stöd från omgivningen – både inom och utanför familjen många år efter förlusten. Berätta det för dina närmaste!

Här finns mer stöd att få

BARNCANCERFONDENS syskonstödjare finns på landets sex barncancercentra 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 BARNCANCERFÖRENINGARNA har ibland egna grupper för syskon, så kallade syskongrupper, som arbetar ideellt. Som syskon är du välkommen att engagera dig för att träffa andra syskon med liknande erfarenheter. Om du tillhör någon församling kan du också se om de har något stöd att erbjuda för syskon i sorg.



Tips på böcker med mera



9-12 år

Bröderna Lejonhjärta – Astrid Lindgren

Lill-Pär och jag – Cecilia Davidsson

Nils och den blinkande stjärnan – Lena Forsaeus

Bland fimpar och rosor – Viveca Lärn Sundvall

Amanda och ängeln i flaskan – Anders Nyman

Bron till Terabiti – 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 skönt 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.

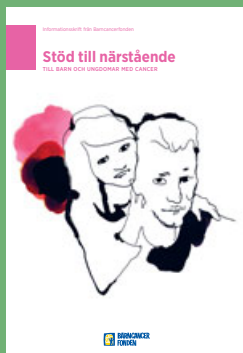
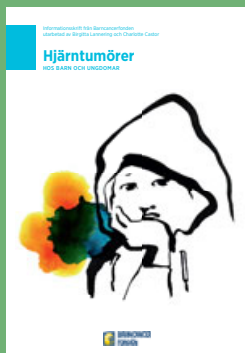
Filmer

Förr eller senare exploderar jag

Bron till Terabiti

Jag saknar dig, jag saknar dig!





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. Tanken med skriften är att ge stöd till dig som förlorat en bror eller syster i cancer.

