

A painting of several vibrant red maple leaves on a dark stem, set against a background of soft, textured brushstrokes in shades of blue, green, and yellow. The overall style is impressionistic and evocative of autumn.

Ett steg i taget

– när livet går i bitar



**BARNCANCER
FONDEN**

Barncancerfonden

Hälsingegatan 49, Box 5408
114 84 Stockholm
www.barncancerfonden.se

PROJEKTLEDARE

Johanna Perwe

Produktion

Snick-Snack AB
Luntmakargatan 90
113 51 Stockholm

FÖRFATTARE

Lena Nordlund
Karin Wandrell (kapitel 1)

PROJEKTLEDARE OCH REDAKTÖR

Lena Nordlund

ILLUSTRATIONER

Petter Quist

TRYCK

Larsson Offsettryck, Linköping, 2014

Andra upplagan

När livet går i bitar

Beskedet att ditt barn ska dö gör att tillvaron gungar och du tappar fotfästet totalt. Man vill skrika, nej, det är inte sant, det får inte vara sant! Alla drabbas vi av tragedier i livet, men den värsta av alla förluster är att som förälder förlora ett barn och för ett barn att förlora sin mamma eller pappa. Beskedet kan komma hastigt eller vara något som funnits som ett hot i bakgrunden under en lång sjukdomstid. Men den dagen då du vet att ditt barn ska dö kommer alltid att finnas kvar inom dig.

Den här boken är till dig som drabbas av den stora sorgen att mista ett barn i cancer. Den kom till för att stötta dig att klara av tillvaron från det att du får beskedet att ditt barn kommer att dö, genom begravning och ditt fortsatta liv där ett barn fattas. Det går att leva med sorgen. Du är inte ensam.

Workshop

Barncancerfonden har fått många förfrågningar om det finns något tryckt material som tar upp både de praktiska och de känslomässiga konsekvenserna av att gå igenom en sådan förlust. Sommaren 2011 startade arbetet med boken med en workshop i två dagar. Den ena dagen ägnades åt det professionella perspektivet då läkare, psykologer, sjuksköterskor, präster och andra yrkesverksamma inom vården bidrog med sina idéer och erfarenheter. Den andra dagen samlades några

föräldrar med den gemensamma erfarenheten av att ha mist ett barn i cancer.

Det kom snabbt fram att det föräldrarna framför allt ville var att boken ska ge svar på de frågor de själva hade haft när deras barn dog och att den ska vara praktisk och rak, inte väja för det smärtsamma, men ändå ge hopp. Boken vill också ge en bild av sorgens många ansikten. Samma person kan uppleva sorg på en mängd olika sätt i olika skeden och olika personers sätt att sörja kan skilja sig åt. Det visar sig i bokens många citat från föräldrar och syskon.

Baserat på föräldrarnas önskemål blandas praktiska tips med avsnitt om sorg och hur man klarar av att leva vidare när det värsta har hänt. Det finns också avsnitt i boken som riktar sig direkt till syskon och anhöriga. Tanken med bokens upplägg är att man ska kunna gå till det avsnitt som känns mest viktigt och börja läsa där. Boken är visserligen skriven i kronologisk ordning, men inget hindrar att man börjar läsa den bakifrån.

Vi hoppas att boken ska vara en hjälp för de familjer som går igenom den smärtsamma upplevelse det är att mista ett barn.

Barncancerfonden

Innehåll



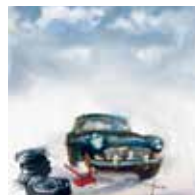
Den sista tiden

KAPITEL 1	7
Hur lång tid har vi kvar?	9
De sista dagarna	12
Hemsjukvård	12
Sjukhus	13
Lilla Erstagården	14
Dödsförloppet	15
Om ditt barn dör hemma	17
Vid ett hastigt dödsfall	17
Obduktion och organdonation	18
Tillkännagivande av dödsfallet	18
Andra kulturer	19
Den första tiden utan barnet	20



Begravningen

KAPITEL 2	23
Förberedelser inför begravning	24
Stöd till syskon	25
Minnesstund – saftkalas eller pizzafest	26
Gravsten eller minnesbänk	27
Ekonomi	29
Hur ska jag klara begravningen?	30
Förbereda syskon	31
Innan visning och begravning	32
Dokumentera till senare	32
Psalmer och dikter under begravningen	35
Dödsannons	37
När ett barn dör – en tidsaxel	38



Första året

KAPITEL 3	41
Tomhet i vardagen	42
Återbesök på sjukhuset	43
Hantera högtider som jul, påsk, födelsedagen och dödsdagen	44
Barnets saker och rum	45
Omgivningen	46
Syskon	47



Vägar genom sorg

KAPITEL 4	51
Inget är fel	52
Gemenskap i sorgen	53
Webbplatser, bloggar – att skriva av sig på nätet	53
Så sörjer vi – lika men olika	54
Att förlora sitt enda barn och vara ensamstående	57



Barns sorg är randig

KAPITEL 5 63

Barns sorgreaktioner	66
Dina egna reaktioner	67
Stötta barn i sorg	67
Stöd till syskon	68
Barns sätt att sörja i olika åldrar	69



Till dig som mist ett syskon

KAPITEL 6 71

Pojkar	71
Flickor	72
Hur länge varar sorgen?	72
Vanliga tankar och känslor i sorgen	73
Hjälp att hantera sorgen – sätta ord på smärtan	76
Webbplatser, bloggar – att skriva av sig på nätet	77



Släppa taget om smärtan

KAPITEL 7 79

Leva med saknaden	80
-------------------	----



Fakta och råd till anhöriga

KAPITEL 8 83

Tänk på vad du säger	84
Stödjda syskon	86
Till dig som är mor- eller farförälder	87
Skolans ansvar för syskon och vänner	88
Ordlista	90
Här kan du få stöd	91
Länktips för unga	92
Lästips	93
Filmtips för äldre barn och tonåringar	95
Tack!	96
Källor	98



I detta kapitel kan du läsa om det döende barnets sista tid. Läkare och annan vårdpersonal berättar om hur det kan gå till och andra föräldrar delar med sig av sina erfarenheter, känslor och tankar. Här finns svar på frågor som hur man vet att slutet närmar sig och hur man ska förbereda eventuella syskon.

Kapitel 1

Den sista tiden

Ditt barn har en livshotande sjukdom och nu har den dagen kommit då du får veta att det inte längre går att bota barnet, att det bara är en tidsfråga innan du kommer att förlora ditt barn. Man går över i så kallad palliativ vård, vilket betyder vård i livets slutskede. Oftast, men inte alltid, kommer detta besked långt in i behandlingen. Många gånger vet både barn och föräldrar det underförstått, det svåra är att uttala orden. En läkare kan aldrig begära att du som förälder ska fatta beslutet att avsluta behandlingen, utan allt ska ske i samförstånd. Att avsluta behandlingen handlar om att ändra fokus från att bota till att lindra och se till att ditt barn får en så fin sista tid som möjligt.

Beslutet att avbryta är oftast en lång process. Det är viktigt att beslutet är förankrat i alla led, både hos familj och vårdpersonal. Vid så viktiga beslut diskuterar alltid läkarlaget sinsemellan innan beslutet fattas. Vad gäller sällsynta diagnoser sker diskussionen alltid på nationell nivå. Förutom läkaren finns ett team som lyssnar på familjens behov och önsknings. Där är konsultsjuksköterskan på vissa centra eller sjuksköterskan på hemorten den som ofta samordnar kontakter och har kunskap om lokala resurser för familjen.

»Det är svårare idag att fatta beslut. Den självklara rollen att läkaren bestämmer är borta, nu handlar det mer om samförstånd. Som läkare får man aldrig köra över föräldrarna och gå över huvudet på dem. Med bra kommunikation är föräldrarna med i samtalet«, säger Britt-Marie Frost, sektionschef och överläkare vid Akademiska barnsjukhuset.

Britt-Marie Frost menar att ett stort etiskt problem när det gäller den sista tiden för döende barn, är att behandlingen med tunga mediciner pågår för länge och blir onödigt smärtsam för barnet. Det gör att föräldrarna fortsätter

Nu slår det i dörren till barnens rum;
hör, vad det bullras och skrattas!
Alla ha lungor och ingen är stum
och ingen av dem fattas.
Men dagen skriker mot nattens blund
och brasan sjunker och mattas.
Snart är försvunnen den korta stund,
då ingen fattas.

Erik Lindorm



Efter ett dödsbesked kan det kännas överkligt att världen fortsätter som vanligt, när allt är kullkastat för dig.

Konsultsjuksköterskor

Konsultsjuksköterskorna finns på landets sex barncancercentra och finansieras av Barncancerfonden. Deras roll är att vara ett stöd för det sjuka barnet och dess familj samt en länk till skola och förskola. Även efter avslutad behandling kan konsultsjuksköterskan hjälpa till att förmedla kontakt utifrån familjens behov och hålla kontakt med barnets och systerkonens skola.

att slåss mot sjukdomen istället för att göra den sista tiden så bra som möjligt för barnet, både medicinskt och emotionellt.

Både som förälder och läkare gäller det att försöka hålla isär vad som är realistiskt och inte. Därför är det viktigt att det är en grupp läkare som bestämmer i samråd med familjen och inte en enskild läkare. Det gör att du som förälder kan känna dig trygg med att rätt beslut fattats.

»Ofta blir det bättre efter beskedet. Det råder ett nytt lugn, både inom familjen och på avdelningen. Familjen kan koncentrera sig på att göra något bra av tiden som finns kvar. Sjukvården har ett stort ansvar här för att skapa bra möjligheter den sista tiden så att barnet kan dra nytta av familjen och glädjen som finns de stunder barnet har kvar«, säger Britt-Marie Frost.

Det finns lika många sätt att reagera på beskedet som det finns människor och inget sätt är rätt eller fel.

»Jag visste, men ville inte förstå att det inte fanns något mer att göra när de inte bestämde en ny tid på dagvården. Jag kände mig så utlämnad och övergiven. Hemsjukvården blev inkopplad, men jag skulle vara så duktig och klara allt själv. Jag var orolig inför döden, att den skulle vara skrämmande och att jag skulle missa dödsögonblicket«, säger en mamma.

»Efter att ha fått ett sådant förödande besked är känslorna i uppror. Jag kände mig helt stum, allting omkring mig blev överkligt. För oss hade världen stannat, men runtomkring fortsatte livet som vanligt. Efter ett kort tag, när beskedet hade hunnit sjunka in och vi förstod att vår största rädsla hade bekräftats, insåg vi att det fanns många viktiga saker att ta ställning till«, säger en pappa.

En annan pappa beskriver hur otänkbart det var att föreställa sig att barnet inte skulle överleva.

»Jag valde att tro på alla de där halmstråna, det är en överlevnadsstrategi. Jag uttryckte aldrig något som skulle kunna ta ut sorgen i förskott, jag värjde mig mot det. Det handlar ju om att lindra på slutet, och man fattar men man fattar ändå inte. Jag kunde inte tänka tanken att han skulle dö förrän han tog sitt sista andetag.«

På sjukhuset finns tillgång till kurator och psykolog. Prata med vårdpersonalen så hjälper de dig med kontakten. Som förälder kan du be att även systerkonen till det sjuka barnet får prata enskilt med läkare och/eller kurator. Barncancerfonden har gjort en satsning och sett till att det numera finns systerkonstödare på alla barncancercenter i Sverige. Tanken är att systerkonen ska ha någon att umgås och göra olika aktiviteter med när föräldrarna inte räcker till. Ibland behöver även mor- och farföräldrar, i samråd med barnets föräldrar, egen tid med läkaren för att få information. De sörjer inte bara för sitt

barnbarns skull utan även för sitt barns. Även sjukhuskyrkan kan hjälpa till och stötta familjerna oavsett religiös tillhörighet. Ibland kan även sjukhusprästen förrätta begravningen om familjen så önskar.

»Vi ska aldrig lämna föräldrarna med känslan att inget finns att göra. Det går alltid att skapa en hållbar situation för familjen«, säger Britt-Marie Frost.

Hur lång tid har vi kvar?

Det är en fråga som är omöjlig att besvara. Det kan handla om allt från en dag till år. Ibland går det att få en föraning om vilken tidsrymd det rör sig om genom att se hur barnets tillstånd förändras och försämras månad för månad, vecka för vecka eller dag för dag, men det går aldrig att ge ett säkert svar på denna fråga. Vid till exempel svårbehandlade leukemier eller som följd av komplikation efter en operation kan det gå mycket fort, medan andra sjukdomstillstånd kan ha ett långt förlopp. Ditt barn kan vara svårt sjukt länge, ibland ha bättre perioder och ibland må sämre. För vissa barn rör det sig om månader, för andra om några dagar.

»Hon hade varit sjuk i två år när vi upptäckte nya knölar. Det gick inte att bota. Hon dog två veckor efter beskedet. Vi blev chockade och väldigt ledsna«, säger en pappa.

»Jag förstod att nu har de gjort allt som de vet fungerar och ställde en massa svåra frågor till läkaren om hur han trodde att det skulle bli den närmaste tiden. Det var så viktigt för mig att veta att mitt barn inte skulle ha det jobbigt. Läkaren berättade att det kunde bli så att pojken sover mycket. Det var ett fruktansvärt tungt samtal. Men efteråt grep jag ju tag i det här hoppet igen. Fast man mycket väl vet går det inte att ta in. Det var svårt att umgås med ›normala‹ människor, för det gick inte att svara på frågor. Jag kunde inte sätta ord på de här sakerna«, berättar en mamma.

Det är naturligt att släkt och vänner är oroliga och vill veta vad som händer. Orkar du inte själv prata med alla kan du välja någon som står dig nära, som mor- och farföräldrar, en nära vän eller ett av dina eventuella syskon, som får fungera som »talesperson« för familjen.

Låt barnets syskon vara involverade under hela skeendet och försök att ge så raka och ärliga svar som möjligt. Barn är känsliga för sinnesstämningar och de förstår när något inte står rätt till hemma. Det är bättre att de får veta sanningen från dig än att de själva fantiserar ihop saker utifrån brottstycken av samtal de har hört.

Ta vara på tiden

Försök göra det bästa av den tid ni har kvar tillsammans. Om barnet orkar och vill kan det gå kvar i förskolan eller i skolan. Prata med konsultsjuksköterskan

Vanliga chockreaktioner

- Stelhet, tröghet, håglöshet
- Starka känsloreaktioner
- Överaktivitet
- Aggression
- Kroppslig oro, darmingar
- Smärtupplevelser
- Muskelsvaghet
- Halsen känns hopsnörd
- Ingen matlust/smak
- Hjärtbesvär, tryck över bröstet
- Behov av att gråta
- Suckbehov
- Ändrad dygnsrytm, sömnsvårigheter
- Sänkt aktivitet
- Magbesvär, huvudvärk



Samla minnen att se tillbaka på. Kom ihåg barnet som den person det var och inte bara sjukdomen.

eller eventuellt sjuksköterskan på er hemort för att få hjälp med råd, kontakt och besök på förskola eller skola. De kan också prata med lärare, klasskamrater och besöka eventuella syskons klasser. Glöm inte att sjukhusskolan också är en skola och kan vara ett alternativ till den vanliga skolan.

Allt ni tänker på eller vill göra är rätt och i princip går det att göra vad som helst så länge barnet själv vill och orkar. Det finns inga dumma förslag. Det finns exempel på barn som gått på Gröna Lund dagen innan de dött. Även om de inte orkar åka karusell kan det räcka med att bara titta på. Organisationer som »Min stora dag« hjälper svårt sjuka barn att uppfylla sina önskedrömmar, som kan vara allt från att få träffa sin idol till en resa till Paris. Det är läkarna som identifierar vilka barn detta skulle kunna vara aktuellt för. Det kan också finnas möjlighet att få hjälp av barncancerföreningen i din region.

»Man har ändå ett hopp, och sedan när hoppet är ute har man ett hopp så länge barnet lever. Jag ville vara glad också, vara nära min son, uppleva honom. Allt annat blev så oviktigt«, beskriver en pappa.

Passa på att samla minnen som du kan se tillbaka på i framtiden. Ta många foton och filma mycket. Fånga gärna ditt barn i vardagsituationer, då det till exempel leker eller gungar, spelar dataspel eller läser en bok. Det kan vara skönt att titta på när barnet är borta, att inte bara minnas sjukdomen utan den person barnet var; dess intressen, skratt och glada stunder. Det kan också vara en bra idé att bevara barnets hand- och fotavtryck eller klippa av en lock av håret som minne.

Mycket små barn kan leva i total ovisshet om vad som ska komma, och då kan det vara trösterikt att följa med in i den bubblan. En mamma, vars tvååring insjuknade, berättar:

»Det var han som gjorde att man orkade. Fokus för oss var att han hade det så bra som möjligt, trots alla jobbiga behandlingar och undersökningar. Om cancer hade drabbat mig själv hade jag säkert haft en lång period då jag var ångestfylld, men han bara levde på och det var bra för oss också. Det gjorde det enklare att bara vara här och nu.«

Prata om döden

En av de svåraste sakerna för en förälder kan vara att orka och våga prata om döden med barnet. Ta gärna hjälp av de sjuksköterskor och barnsköterskor som finns nära familjen och som kan ge mycket stöd i svåra vårdssituationer.

»Kroppen talar till oss när vi håller på att dö. Redan från tre års ålder har barnen en stor medvetenhet själva om vad som håller på att hända även om de inte alltid kan uttrycka det i ord. Många barn håller den vetskapen hemlig för sina föräldrar, eftersom barnen inte vill sära dem och är oroliga för hur

föräldrarna ska klara sig när barnet har dött. Det bästa man kan göra för ett döende barn är att få föräldrarna att orka vara tillsammans med barnet och ta vara på den sista tiden», säger Britt-Marie Frost.

Sjuksköterskan Ulrika Kreicbergs har forskat om de viktiga samtalen inför döden och skriver om detta i sin doktorsavhandling *Att mista sitt barn i cancer*. Hennes forskning visar att ingen av de föräldrar som pratat med sitt barn om döden ångrat detta. Alla föräldrar väljer dock inte att göra det och bland dessa finns det de som ångrar det beslutet i efterhand.

Ta gärna hjälp av sjukvårdspersonal, psykolog eller kurator för att kunna prata med ditt barn om döden på ett sätt som känns rätt för er. Börja med att lyssna till ditt barns tankar och funderingar och försök hitta ledtrådar till om barnet självt vill prata om döden genom att titta på hans eller hennes teckningar eller vilka filmer, böcker och spel barnet väljer. Tänk tanken hur du skulle känna dig om samtalet redan hade ägt rum. Öva dig gärna genom att prata med till exempel sjukhusets kurator och ställ alla frågor du undrar över. Ett sätt att prata om döden med barn är till exempel att använda sig av bild- eller musikterapi.

Ett annat sätt att närma sig ämnet är att fråga barnet hur det mår och känner sig. Invänta barnets svar och frågor, lyssna uppmärksamt och svara ärligt på barnets frågor om hon eller han ska dö. Barn vet nästan alltid att de är allvarligt sjuka. Om du visar att du tycker att det är viktigt att lyssna på barnets funderingar så börjar barnet ofta prata självmant. Äldre barn kan ibland ta upp hur de vill att deras begravning ska se ut, vilka kläder de vill bära och vilken musik som ska spelas. Har ni redan en öppen dialog i familjen om döden kan det vara bra att våga fråga barnet om detta så att ni vet hur barnet självt vill ha sin begravning.

»Jag har aldrig träffat någon förälder som ångrat att de har pratat om döden med sina barn. Vi får signaler om att barnet självt vet om att slutet är nära via teckningar, val av böcker och filmer«, säger Christina Lindström, sjuksköterska med lång erfarenhet av att vårda svårt sjuka barn.

En del barn pratar i gåtor kring döden. De kan ta upp andra händelser som inträffat, som när morfar eller katten dog, och sedan väva in sig själva i historien. De har ofta många funderingar kring det som ska ske. Våga visa att du är ledsen, för då vågar barnet också vara ledset.

Lyssna på barnet

Försök att hela tiden lyssna av ditt barn och var noga med att inte överinformera. Lyssna, svara på barnets funderingar, ljug aldrig utan var ärlig. Om det är för smärtsamt för dig, försök att ta hjälp av någon annan som barnet känner förtroende för och vill prata med.



FOTO: JONAS WESSMAN

»Ett sätt att prata om döden med barn är till exempel att använda sig av bild- eller musikterapi.«

Barnets uppfattning om döden i olika åldrar

0–3 år

Död är lika med frånvaro. Barnet känner rädsla för att skiljas från föräldrarna och är rädd för våld och kroppsskador. I den här åldern har barnet en obetydlig förmåga att tänka abstrakt.

4–6 år

Död är lika med orörlighet: »Pang, nu är du död – nu får du vara med.« Döden är inte permanent utan går att reparera. Döden är som en blomsterlök som läggs i jorden på hösten. Barnet förstår inte att döden drabbar alla. Ett barn i denna ålder kan önska att personer som står i vägen ska dö, ett uttryck för svartsjuka.

7–9 år

Barnet börjar uppfatta vad död är, men har många missuppfattningar. Döden måste ha en orsak. Många känslor finns med: aggression, fruktan, skuld, men också förmåga till medkänsla och empati.

Från 9 år och uppåt

Döden uppfattas mer och mer realistiskt. Upplevelser av sorg och död är viktigt för mognaden. Samtidigt kommer också oro och ångest för att föräldrarna ska dö. Från denna ålder inser de att gamla ska dö – och – att även unga kan dö.

Tonåringar

Tonåringen kan intellektuellt förstå döden, men ser den som något orättvist, som ett straff. Det kan leda till att ungdomar utför aggressiva handlingar mot sig själva trots stark dödsångest. De kan utforska gränsen mellan död och liv.

I samtalet med barnet är det bra att utgå från barnet självt. Utgå gärna från barnets tankar och be honom eller henne berätta om dem. Känn av ditt barns reaktioner – lyssnar barnet på det du säger eller är det inte mottagligt? Du ska inte bli förvirrad om barnet mitt under samtalet plötsligt börjar tala om framtiden och vad hon eller han ska göra när hon eller han blir stor. Barn pendlar gärna mellan nutid och framtid och ju yngre barnet är, desto snabbare är svängningarna.

Ytterligare ett sätt att närma sig ämnet är att utveckla »elefantöron« för att fånga upp minsta antydning till att vilja prata om döden. Som vuxen måste du sedan våga stanna kvar i ämnet. Du kan också använda dig av en bok eller film, för att se om ditt barn är moget att prata. Se lästips för barn på sidan 94.

Prata också med eventuella syskon. Det är en naturlig känsla att vilja skydda sina barn från det svåra och du behöver inte berätta allt, men involvera dem ändå i det som händer. Berätta att deras bror eller syster är mycket sjuk. Hur mycket information du ska ge beror på syskonens ålder och hur de själva mår. Men låt syskonen vara med på hela resan, annars är risken stor att de fantiserar ihop något som är ännu värre än det som verkligen händer. Försök att förbereda dem utifrån ålder på det som kommer att hända härnäst. Samtidigt är det bra om syskonen får behålla en del av sitt vardagliga liv också, som att spela fotboll, vara med kompisar eller spela dataspel. Kanske kan någon släkting eller god vän hjälpa till att ta hand om syskonen och skjutsa dem till olika aktiviteter när du är med det sjuka barnet.

»Jag tror att de flesta syskon mår bra av att få vara med så mycket möjligt, att vara förberedda och få stöd«, säger Christina Lindström.

De sista dagarna

Du kan oftast, men inte alltid, välja om du vill att ditt barn ska vårdas hemma med hjälp från hemsjukvården, på sjukhus eller på barnhospice. Känn efter vad som passar dig bäst. Du har alltid rätt att ändra dig under tiden.

Hemsjukvård

Möjligheterna till hemsjukvård varierar över landet. Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet dygnet runt är än så länge ovanligt. I några kommuner erbjuder man avancerad vård i hemmet för kroniskt sjuka barn. I de flesta kommuner är det samma hemsjukvård för barn som för vuxna och vissa kommuner erbjuder ingen hemsjukvård alls. Hemsjukvårdens uppgift är att stötta

och hjälpa till med symptom- och smärtlindring. Hur många och långa besöken är varierar efter behov. Hemsjukvården kan redan tidigare under sjukdomstiden ha varit inkopplad och kan ha en etablerad kontakt med familjen. I ett läge då barnet är döende är det viktigt att familjen och hemsjukvården tillsammans lägger upp en plan för vården den sista tiden. Familjen kan få utökat stöd utifrån sina behov. På vissa ställen går det att ringa hemsjukvården dygnet runt.

När barnet vårdas hemma är det fullt möjligt att få samma behandling som på sjukhuset eller hospice med infusioner (dropp) av läkemedel genom läkemedelspumpar. Det går även att ordna med syrgas om behov uppstår. Det kan också vara bra att ta kontakt med en arbetsterapeut som kan göra besök i bostaden och se över vilka anpassningar eller hjälpmedel som kan behövas för att underlätta vården i hemmet. Det kan till exempel handla om att trösklar kan behöva tas bort, att handikappanpassa toaletter eller tillhandahålla en riklig sjukhussäng.

»Han visste att han skulle dö. Han var öppen och rak om det, och väldigt bestämd med att han ville bo hemma. För mig var det också viktigt att han skulle få vara hemma i en lugn och trygg miljö«, berättar en mamma.

Sjukhus

Om barnet tillbringar sina sista dagar på sjukhus får han eller hon alltid ett enkelrum. Där finns en sjuksköterska och barnsköterska som särskilt ansvarar för ditt barn under sina arbetspass och som, om det är möjligt, inte har några andra patienter utan enbart ägnar sig åt er denna tid. Sjukvårdspersonalen inklusive kurator, psykolog, lekterapeut och sjukhuslärare finns till hands och vårdar och stöttar såväl barnet som föräldrar, syskon och anhöriga. Ni kan bjuda in släktingar, vänner och kamrater till rummet. Alla är välkomna, det är hela tiden familjens önskemål som styr. Personalen finns alltid till hands för att bidra med konkreta medicinska råd och en läkare finns hela tiden tillgänglig.

Även små barn kan drabbas av dödsångest. Personalen kan ge ditt barn ångestdämpande medicin och forskning visar att också fysisk kontakt kan verka betryggande. Ibland behöver personen inte ens befinna sig i rummet utan det hjälper barnet bara att veta att hon eller han finns i närheten.

»Vi hade hemsjukvård, men ringde till sjukhuset när vi märkte hur hans andning förändrades, att han blev alltmer svullen och bara ville sova. Då kände vi oss väldigt utlämnade med alla viktiga beslut. Vi hade ett rum reserverat på sjukhuset och kände båda två att vi inte ville vara själva längre. Det blev ambulanstransport in och sedan handlade det bara om några timmar. Och det var väldigt skönt att vara på sjukhuset, för då kunde vi ligga



FOTO: COLOURBOX.COM

»Du kan oftast välja var du vill att ditt barn ska vårdas under den sista tiden.«



bredvid honom och det fanns någon där som kunde lotsa oss genom ögonblicket», berättar ett par.

När ditt barn har tagit sitt sista andetag kan du själv välja om du vill tvätta och göra i ordning barnet. Många föräldrar väljer att själva byta kläder på sitt barn eller att till exempel lägga gosedjur eller andra betydelsefulla ägodelar hos barnet i sängen. Barnet ligger kvar i rummet så länge du är kvar. Det är ingen brådska. Du kan välja att ta avsked på rummet eller vänta tills barnet förs till bårhuset. Om möjlighet finns går det att följa med barnet hela vägen. Vill du ta med dig barnet hem går det också bra med ett undantag; ska ditt barn genomgå en obduktion måste det stanna kvar på sjukhuset.

Sjukhuskyrkan är ofta ett mycket bra stöd för föräldrar, oavsett religion, och deltar ofta i samtal med föräldrarna efter men också innan barnet har dött. Ibland kan det kännas jobbigt för föräldrarna att kontakta en begravningsbyrå i det skedet och då kan sjukhuskyrkan hjälpa till.

När begravningsbyrån har kontaktats hämtar de oftast barnet från bårhuset. Det brukar ske ganska snart. Du har möjlighet att besöka ditt barn fram till begravningen, antingen i sjukhuskapellet i anslutning till bårhuset eller på begravningsbyrån. Du får komma hur många gånger du vill.

Lilla Erstagården

Lilla Erstagården i Stockholm öppnade i slutet av 2010 och är Nordens första barn- och ungdomshospice. På ett hospice ges vård under livets slutskede. Till Lilla Erstagården är barn och ungdomar från hela Sverige välkomna. Det behövs ingen remiss utan du kan själv kontakta Lilla Erstagården eller ta hjälp av barnets läkare. Lilla Erstagården har ett begränsat antal vårdplatser och bedriver dygnet-runt-vård. Här arbetar sjuksköterskor, syskonstödjare, barnsköterskor, läkare, kurator, sjukgymnast, diakon, musik- och bildterapeut. Där finns också en vårdhund.

Personalen stöttar barn, föräldrar, syskon och andra i nätverket när det gäller både vardagsrutiner och andra rutiner som behöver fungera så bra som möjligt trots den svåra situation familjen befinner sig i. Här finns plats för det tunga men även för lekfullhet och glädje, kombinerat med en mycket god vård och omsorg i en så hemlik miljö som möjligt.

»Vår uppgift är att erbjuda plats för familjer som är i behov av palliativ vård. Vi finns som ett alternativ till sjukhus och vård hemma för de familjer som i livets slutskede har behov av sjukvårdens kompetens dygnet runt, men i en mer hemlik miljö både i själva lokalerna och i miljön runt om. Lilla Erstagården ligger i ett villaområde med naturskön miljö«, säger Suzanne Runesson, kurator på Lilla Erstagården.

Varje år anordnar Lilla Erstagården en minnesceremoni för de barn som har avlidit under året. Här får familjer och personal tillfälle att träffas igen. Familjerna får bjuda in fler i nätverket, kanske någon släkting som fanns med extra mycket under tiden på Lilla Erstagården. Minnesstunden består av en enkel samling som avslutas med att sända upp heliumballonger i skyn med en hälsning till varje barn som saknas. Sedan är lång tid avsatt för att samlas kring fikaborden.

»Det viktigaste under den här dagen är just att få möta varandra. Familjer som bor här samtidigt delar mycket med varandra under en väldigt svår period. Det är naturligt att man då har behov av att ses igen, fast man kanske inte alltid tänker på det innan man väl möts. Även mötet med personalen är av stor vikt; den här stunden finns både natt- och dagpersonal med. Det finns olika sorggrupper i samhället och minnesstunden fyller bland annat en sådan funktion, en gruppträff som är enbart vid ett tillfälle«, säger Suzanne Runesson.

Liknande träffar med föräldrarna anordnas också vid ett par andra sjukhus i landet. Stödet till familjer efter det att ett barn har avlidit planeras individuellt och ser därför olika ut. Det kan vara allt från terapeutiska stödsamtal till praktisk information och stöd när det gäller begravning och försäkringar till vidare lotsning till en stödgrupp. Allt för att varje familjemedlem ska få ett så bra stöd som möjligt.

Ibland kan även hospice för vuxna vara ett alternativ om barnhospice inte finns tillgängligt.

»Minnesstunden består av en enkel samling som avslutas med att sända upp heliumballonger i skyn med en hälsning till varje barn som saknas.«

Dödsförloppet

Många föräldrar känner oro och rädsla inför döden, själva dödsögonblicket och den döda kroppen. Att inte veta när barnet ska dö, att barnet ska ha ont eller att de ska missa själva dödsögonblicket är annat som oroar. Läs mer om chockreaktioner på sidan 9.

En fråga som kan komma upp är om ditt barn ska fortsätta få näring eller inte de sista dagarna. Det är en komplicerad fråga, särskilt när det gäller mindre barn där det ingår i din roll som förälder att mata barnet för att det ska överleva. När kroppen förbereder sig för att dö minskar aptiten och lusten till mat. Det kan vara svårt att se och acceptera som förälder, men det är kroppens naturliga sätt att avsluta livet. Av samma anledning är det heller inte alltid meningsfullt att ge dropp, eftersom vätskan kan bli till en belastning i



den sjuka kroppen och ibland orsaka svullnad och vätska i lungorna.

»Man kan gärna avstå från tyngre näring, men fortsätta att ge vätska även om det i vissa fall bara ökar törsten. Vi avslutar aldrig näringen mot föräldrarnas vilja utan försöker diskutera fram en lösning. Det är föräldrarna som är fysiskt nära sitt barn och de ska känna att det känns rätt«, säger Britt-Marie Frost, sektionschef och överläkare vid Akademiska barnsjukhuset.

Under det sista skedet börjar även kroppen att förändras. De sista dagarna kommer många av kroppens normala funktioner att sluta fungera, vilket du kan märka när du ser eller rör vid ditt barn. När döden närmar sig förlorar kroppen sin förmåga att reglera puls, blodtryck och temperatur. Pulsen kan bli oregelbunden, mycket långsam eller mycket snabb. Blodtrycket sjunker ofta. Urinmängden minskar och det är inte ovanligt med feber som inte går att sänka med febernedsättande medel.

Huden kan kännas fuktig, kall eller varm. Hudfärgen blir ofta alltmer gulblek när slutet nalkas. Händer och fötter och så småningom också armar och ben blir blåaktiga när blodcirkulationen försämras. Ögonen kan vara slutna, halvöppna eller öppna; ibland är de röda och ibland rinner det tårar.

Normalt tar vi cirka 15–20 andetag per minut men den sista tiden kan andningen bli snabbare eller långsammare. Det är heller inte ovanligt att andetaget är olika djupa. Det kan också verka som om andningen upphör en stund för att sedan komma i gång igen. Det slem som bildas i luftrören naturligt, men som den sjuke inte orkar hosta upp, kan ge upphov till ett rosslande ljud när barnet andas. Det kan låta otrevligt men den döende brukar inte besväras av det.

Mun och läppar blir torra och det kan verka som om ditt barn är törstig. Du kan fukta läppar, tunga och munslemhinna genom att droppa vatten eller använda en fuktad tuss för att släcka känslan av törst.

Dödsögonblicket

De allra sista dygnen och timmarna blir förändringarna allt mer tydliga, och det finns inget du kan göra för att förhindra detta. Själva dödsögonblicket är ofta väldigt lugnt och stillsamt.

»Det kan liknas vid slutet på en nedförsbacke. Vanligtvis är barnet okontaktbart en period innan. Små barn somnar oftast bara in. I vissa fall kan barnet vara piggt till exempel under natten för att sedan bli sämre och dö några timmar senare«, säger Christina Lindström, sjuksköterska.

I sällsynta fall kan dödsögonblicket vara mer dramatiskt med större blödningsar från näsa och mun. Sjukvårdspersonalen kan då ge ditt barn lugnande medicin och lägga mörka handdukar i sängen så att inte blodet blir lika påtagligt. Kramper kan också förekomma i slutet men de går att undvika genom att

fördosera med krampmedicin.

»Kvällen då hon dog satt jag i mitt rum och spelade dataspel med en kompis, mamma kom in och bad honom att gå hem eftersom min syster inte mätte bra. Jag gick in till henne och satt bredvid tills hon inte fanns kvar längre. På slutet fick hon svårare och svårare att andas, hon blev blå. Jag klappade på henne och fanns där. Jag har varit rädd för döden, men det är jag inte längre. Det var fint och bra att vara med. Hon slapp vara ensam«, berättar en bror.

»Hon låg i sängen och ville se Pippi, apparaterna pyste och lät, och hennes tvillingssyster hoppade runt. »Men tyst då, sluta babbla«, sa hon när vi försökte ha en fin sista stund med henne. Tanken på att hon var borta var övermäktig, men det var skönt att de andra barnen var kvar«, minns en mamma.

Om ditt barn dör hemma

Om barnet dör hemma ska du ringa till hemsjukvården där barnet är inskrivet eller den kontakt du fått information om att ringa. De kommer då hem till dig tillsammans med en läkare som dödförklarar barnet. Familjen kan sedan själv göra i ordning barnet eller ta hjälp av hemsjukvårdspersonalen. När ni har tagit avsked kommer en vårdtransport och hämtar barnet och kör till sjukhusets kylrum. Ni har sedan möjlighet att besöka barnet efter kontakt med hemsjukvården.

Många föräldrar vill inte att barnet överhuvudtaget ska åka tillbaka till sjukhuset eftersom det redan tillbringat så mycket tid där och utstått så många påfrestande behandlingar. Om barnet inte ska obduceras finns det inga aspekter på hur länge barnet kan vara kvar i hemmet. Många familjer väljer att kistlägga barnet hemma. Om det är ert önskemål är det bra om ni har tagit kontakt med en begravningsbyrå redan innan dödsfallet för att det ska gå så smidigt som möjligt. Det finns inga regler för hur kistläggningen ska ske, utan det bestämmer du och din familj. Det blir ofta en fin ceremoni där alla kan bidra med sin del och säga sitt farväl till en älskad familjemedlem. Personal från hemsjukvården kan vara med, men många familjer väljer att vara ensamma under denna ceremoni.

Hemsjukvården kan erbjuda ett uppföljande samtal cirka en månad efter dödsfallet för att ni ska få prata om den vård som barnet fick under sin sista tid i livet.

Vid ett hastigt dödsfall

Vid hastiga, oväntade dödsfall är det extra tungt för föräldrarna att förstå vad som sker, då de kanske inte ens har hunnit ta in att barnet har cancer. Då finns

»Små barn somnar oftast bara in. I vissa fall kan barnet vara piggt till exempel under natten för att sedan bli sämre och dö några timmar senare.«

Kurator

Kuratoren på sjukhuset kan hjälpa dig med kontakterna med försäkringskassan och besvara andra frågor kring ekonomi, bidrag och så vidare.

Sorgepeng/tillfällig föräldrapenning

Sedan 2011 har föräldrar som mist ett barn automatiskt rätt till tillfällig föräldrapenning under tio dagar. Det gäller barn upp till 18 år. Föräldrarna kan ta ut de här dagarna inom 30 dagar från dagen efter den dag då barnet dog. Som förälder räknas även:

- make/maka som bor tillsammans med en av föräldrarna
- sambo till en av föräldrarna
- särskilt förordnad vårdnadshavare
- familjehemsförälder.

Det finns ingen begränsning i hur många personer som kan ta ut ersättningen utan alla föräldrar eller personer som räknas som föräldrar kan ta ut ersättningen samtidigt.

Om du är arbetssökande behöver du inte anmäla dig hos arbetsförmedlingen under de första tio dagarna.

Föräldrar som studerar ska få samma rätt som andra föräldrar till »sorgepeng» om de förlorar ett barn. Studenter ska få behålla studiemedlen och få sina studielån för perioden avskrivna.

inte tid att förbereda vare sig själv eller eventuella syskon. Det gör det ännu mer viktigt att få prata med läkaren om vad som egentligen hände och att få ta avsked av barnet i lugn och ro på sjukhuset.

Obduktion och organdonation

Obduktion sker sällan men i vissa fall kan läkarna, eller du som förälder, vilja göra en, antingen för att fastställa dödsorsaken eller för att få viktiga upplysningar om sjukdomen eller effekten av en behandling. Obduktion utgör en mycket viktig källa till kunskap om sjukdomars orsak och behandling. Du som förälder kan alltid säga nej till obduktion. Många känner ett obehag inför tanken eftersom de upplever att deras barn redan har varit med om så många ingrepp och behandlingar och vill att de ska få vara ifred efter döden. Andra är rädda för att barnets kropp ska förstöras och se ful ut. Det är viktigt att veta att alla obduktioner genomförs med respekt för den avlidne och anhöriga.

»Föräldrarna vill kanske ha svar på frågor kring sjukdomen och där kan en obduktion hjälpa till. En familj hade bestämt sig för att de ville ha en obduktion redan innan deras barn dog. Efter dödsfallet fick barnet vara kvar lagom länge hemma innan det hämtades och kördes till sjukhus. Det kändes tryggt eftersom föräldrarna hade vågat tänka tanken att deras barn skulle dö«, säger Britt-Marie Frost, sektionschef och överläkare vid Akademiska barnsjukhuset.

Donation av organ är inte aktuellt när barnet har avlidit av cancer på grund av den tunga medicinering som barnet har genomgått.

Tillkännagivande av dödsfallet

Vid ett dödsfall är det viktigt att underrätta släkt och vänner. Det kan ske på många olika sätt.

TELEFONSAMTAL, SMS, E-POST, FACEBOOK OCH ANDRA SOCIALA MEDIER

Det vanligaste är förstås att ringa runt och berätta för dem som berörs allra mest. Kanske ber man någon eller några att ringa vidare till andra för att ytterligare påskynda tillkännagivandet eller för att man själv inte orkar tala med alla på en gång. Istället för telefonkedjor är det numera vanligt att ett besked om dödsfallet förmedlas genom sms, e-post, egna webbplatser, facebook och andra sociala medier. Då sprider sig informationen väldigt snabbt vilket kan vara bra att tänka på.

DÖDSANNONS

Det vanligaste sättet att nå framför allt dem som man inte har daglig

direktkontakt med är genom en dödsannons. Den sätts oftast in i den dagstidning där den avlidne bodde och hade sina vänner. Många gånger vill man kanske också sätta in dödsannonsen i en tidning på annan ort, exempelvis födelseorten, där landstället är eller den ort där den avlidne bott tidigare under sitt liv.

SORGBREV

Ett alternativ till dödsannonsen är ett personligt utformat brev eller kort till släkt och vänner. Här kan man kanske också beskriva den dödes sista tid och berätta lite mer än vad som ryms i en dödsannons.

SJÄLARINGNING

Klockringning är kyrkans sätt att säga att någon har dött. Förr gjordes det så snart dödsfallet blev känt. Många församlingar har numera själaringning en gång i veckan. På sina håll är den helt avskaffad.

FLAGGNING PÅ HALV STÅNG

Man brukar flagga på halv stång den dag dödsfallet inträffar eller dagen efter. Flaggningsen sker vanligtvis hemma men kan även ske på barnets förskola eller skola. Flaggningsen på halv stång sker också ofta på begravningsdagen.

NEKROLOG

Nekrolog eller en minnestext är en kort levnadsbeskrivning över den avlidne och skrivs inte särskilt ofta när det gäller barn, men det kan förekomma för äldre barn. Nekrologen skrivs av någon som känt den döde väl och införs i tidningen ganska snart efter dödsfallet. Mer information finns på www.fonus.se.

Andra kulturer

Se vidare avsnitt om mångkulturella begravningar på sidan 25.



Sjukskrivning

När de tio dagarna med tillfällig föräldrapenning har gått kan du behöva bli sjukskriven eftersom du troligen befinner dig i en kris. Vänd dig då till din vårdcentral eller husläkare. Barnets läkare kan inte sjukskriva dig, utan det måste göras av en vuxenläkare. Du måste också själv anmäla att du är sjukskriven till din arbetsgivare och till Försäkringskassan.



Ibland kan man stänga av omgivningen under den första tidens chock.

Den första tiden utan barnet

Det otänkbara har hänt och ditt barn har lämnat dig. Den akuta sorgereaktionen kan vara väldigt svår. Det är vanligt att drabbas av chock. Det känns ofattbart och ångestfyllt på samma gång. Chockreaktionen skyddar oss mot att överväldigas av hela omfattningen av att barnet har avlidit. Den fasen varar inte så lång tid, det kan handla om några timmar eller ett par dagar efter dödsfallet. Människor reagerar väldigt olika under denna första tid. Det finns de som skriker, sparkar och svär, medan andra sitter tysta eller beter sig som vanligt. Men även de är i chock. Ibland visar det sig att de har stängt av omgivningen och varken kunnat lyssna eller ta in vad som har sagts eller skett i rummet. Kaos och förvirring är ord som beskriver hur många känner sig de första dygnen. Läs mer om chockreaktioner på sidan 9.

»Det var så oerhört tomt att åka hem bara vi två. Hela världen gungade. Det var en väldigt fysisk upplevelse. Jag var förvånad över att kollektivtrafiken rullade och att folk gick till sina jobb; för mig hade ju allt stannat upp. Det händer något med tiden, för man vill inte vidare«, berättar en pappa.

»Dagarna som följde var ett enda töcken. Jag var så rädd att jag inte skulle kunna sova, att jag skulle bli helt tokig. Men istället sov vi extremt mycket den första tiden. Det var tur att vi inte kunde föreställa oss innan hur det skulle kännas. Det finns en sådan gräns som man inte kliver över förrän man måste. Jag hade den föreställningen att händer det här då blir jag tokig, då blir jag inlagd på psyket. Men så blev det inte. Så någon mekanism har man som gör att man klarar det, att inte tänka så mycket framåt«, säger en mamma.

Men ett människobarn är ingenting annat än visshet.
Och det sträcker ut sina armar högre än alla himlar.
Och det kommer ett svar:
Jag är den du älskar och alltid skall älska.

Edith Södergran



När man är mitt i chocken att barnet har dött är det mycket praktiskt att ta ställning till. Här får du tips och råd kring begravningen, allt från de lagar som finns till exempel på dikter och dödsannonser.

Kapitel 2

Begravningen

Många oroar sig inför begravningen. Det kan vara för att du inte vet hur du ska göra eller för att du är rädd att inte kunna hantera den. Vänd dig till en begravningsbyrå så snart som möjligt. De är vana vid att svara på alla slags frågor och de kan hjälpa er oavsett kultur eller religion. Begravningen är till för de efterlevande, för att ni tillsammans ska kunna ta avsked av barnet.

Du kan läsa mer om sorg längre fram i boken. I detta kapitel tar vi framför allt upp de praktiska aspekterna av begravningen, något som efterfrågats av föräldrar inför skrivandet av denna bok. Självklart skiljer sig begravningar åt beroende på religion och kulturell bakgrund. Här tar vi upp de allmänna regler som gäller och några olika exempel på hur begravningar kan gå till. I Sverige finns många olika religioner och kulturer och begravningsbyråerna och de religiösa samfundet hjälper gärna till med att svara på de frågor som du kan ha utöver den information du hittar här.

Den som vill planera begravningen under ett besök på begravningsbyrån gör klokt i att ringa i förväg och boka en tid. Då kan du vara säker på att få sitta i lugn och ro. Till begravningsbyrån är alla i familjen välkomna, även små barn. Många begravningsbyråer erbjuder även hembesök. Det kan vara lättare att prata i en känd miljö, inte minst när ett litet barn avlidit. Ett hembesök kan ofta ordnas alla tider på dygnet.

Hur mycket du som förälder eller anhörig själv vill vara engagerad och göra praktiskt varierar. Många föräldrar vill ta del i begravningsarrangemang- en så mycket det bara går, medan andra vill lämna över det mesta till begravningsbyrån. Åter andra vill följa med i begravningsbyråns arbete eller assistera vid något av de olika momenten. Det kan till exempel vara att hjälpa till med omhändertagandet av barnet när det ska läggas i sin kista, svepas eller kläs i

Gråt inte för att jag är död
jag finns inom dej alltid
Du har min röst
den finns i dej
den kan du höra när du vill
Du har mitt ansikte
min kropp
Jag finns i dej
Du kan ta fram mej när du vill
Allt som finns kvar av mej
är inom dej
Så vi är jämt tillsammans.

Barbro Lindgren



Borgerlig begravning

Oavsett om man tillhör Svenska kyrkan eller något annat trossamfund kan man välja en borgerlig begravningsakt. Den som förrättar begravningsakten (är officiant) vid en borgerlig begravning kan vara en anhörig, vän eller annan person som är villig att ställa upp. Här finns inga lagliga hinder. I en del kommuner finns också särskilt utsedda begravningsförrättare och många begravningsbyråer har egna officianter som har genomgått en utbildning för borgerliga begravningsförrättare.

Platsen för ceremonin är enligt begravningslagen huvudmannen (Svenska kyrkan) som är skyldig att upplåta lämplig lokal för alla begravningar oavsett trossamfund. Det vanligaste är att man hänvisas till befintliga begravnings- eller krematoriekapell.

egna kläder, följa med vid de olika transportmomenten eller bära kistan eller urnan. Är kistan inte alltför stor kanske någon vill köra barnet i sin egen bil från sjukhuset till begravningsplatsen. Inget är omöjligt, men det är viktigt att ta upp alla tankar ni har med begravningsbyrån så att inga oklarheter uppstår.

När det gäller mycket små barn är det föräldrarnas bekantskapskrets som styr vilka gäster som kommer till begravningen, men när det gäller äldre barn och ungdomar kommer också barnets egna nätverk in i bilden, som kamraterna i grannskapet, förskolan, skolan, idrottsföreningen eller andra fritidsaktiviteter där barnet varit med. Det påverkar i sin tur begravningen, exempelvis vilka som deltar som gäster vid begravningsceremonin och på minnesstunden. Kanske vill ungdomar som sörjer sin vän delta i begravningen på något sätt. De kanske vill sjunga, hjälpa till med serveringen under minnesstunden eller bidra på annat sätt.*

* Bo Forslund, informationsansvarig på Fonus begravningsbyrå, har skrivit en praktisk vägledning för föräldrar om att begrava ett barn som vi har fått tillåtelse att återge delar av i ovanstående text. Hela vägledningen kan du läsa och ladda hem på www.fonus.se.

Förberedelser inför begravning

Det går att ha kontakt med begravningsbyrån redan innan barnet har dött. Om barnet vill kan det vara med och planera till exempel vilka sånger eller vilken musik han eller hon vill ha. Tonåringar kan ha önskemål om hur ceremonin ska gå till, vilka kläder gästerna ska bära och vilja göra ett testamente där de skänker bort sina saker till släkt och vänner. Allt beror naturligtvis på om barnet eller tonåringen själv vet om att hon eller han snart ska dö och vill prata om det. I vissa fall vill barn skona sina föräldrar som de vet är ledsna och säger inget till dem fast de vet att de ska dö. Andra gånger vill barnet inte prata om det. Här kan ofta vårdpersonalen vara ett stöd. De är till för barnen och döljer inte sanningen om barnen själva tar upp frågan om de ska dö snart. De hjälper barnen att prata om det och kan också stötta föräldrarna.

Det kan vara svårt att veta vilken begravningsbyrå man ska välja. Ta gärna hjälp av vänner och bekanta som har erfarenhet eller gå in på www.begravningar.se eller www.fonus.se. Här finns kontaktuppgifter till begravningsbyråer runt om i Sverige. De svarar på frågor eller hjälper till att planera en begravning oavsett religiös tro eller kultur. Här kan du också få hjälp att hitta begravningsentreprenörer som är specialutbildade på barnbegravningar.

Stöd till syskon

Syskon till ett barn som ska begravas behöver normalt mycket stöd. Ett sätt är att förbereda syskonet på allt som ska ske och förutom det stöd som ni som föräldrar ger, kan också begravningsbyrån bidra med en del. Det kan dels vara genom råd till er, men också genom samtal med syskonet, 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.

På begravningsbyråerna finns en del föremål som är speciellt anpassade för barnbegravningar. Det kan vara katafalkkläden (se ordlista på sidan 90) i färger som passar barnbegravningar, tyger att dekorera kistan med liksom ljusstakar som passar en mindre kista och inte är så pampiga som de kan vara till vuxenbegravningar.

För yngre barn som följer med sina föräldrar till begravningsbyrån finns ofta en leklåda. Den kan innehålla papper och kriter, små leksaker, böcker att bläddra i med mera. Även under ceremonin kan det vara klokt att ta med saker som kan sysselsätta ett litet barn.

Familjen bestämmer

Du och din familj kan bestämma väldigt mycket själva när det gäller ert barns begravning – den svenska begravningslagstiftningen är generös. Det gäller både val av plats för en begravningsceremoni, hur ceremonin ser ut och vad den innehåller.

Du kan ha en religiös ceremoni i kyrkan, synagogan eller moskén beroende på din trostillhörighet eller en borgerlig begravning och en minnesceremoni hemma i trädgården.

Du har en månad på dig innan gravsättning måste ske enligt lagen. Ta tid på dig och tänk noga igenom vad som blir bäst för dig och din familj. Idag är det vanligast att anlita en begravningsbyrå som tar hand om allt det praktiska, men du kan välja att sköta hela begravningen själv utan att anlita en begravningsbyrå. Alternativt gör du en del själv och tar hjälp med det du önskar. Många gånger är familjen med och planerar och gör i ordning barnet inför begravningen, och om ni vill kan ni också ordna med praktiska saker. Den som är händig kanske vill snickra kistan själv som en sista hyllning till sitt barn.

Buddhistisk begravning

- Kremering vanligast.
- Många olika traditioner.
- Rikligt med ljus och rökelse.
- Mat och andra saker på graven.
- Inget krav på speciella gravplatser.

Hinduistisk begravning

- Alltid kremering.
- Anhöriga vill vara med vid kremeringen.
- Kistan transporteras oftast till hemmet.
- Saker i kistan förekommer (olika förnödenheter).
- Askan sprids helst i Gangesfloden eller över annat rinnande vatten.

Judisk begravning

- Den judiska begravningen skiljer sig från den svenska framför allt i att den sker redan efter ett par dagar.
- Kremering bör inte utföras.
- Ritualerna kring död och begravning är fastställda i detalj.
- Alla döda hanteras likadant och man ska återföra de sörjande så snabbt som möjligt till ett normalt vardagsliv.

Katolsk begravning

- Följer svenska begravnings seder.
- Rökelse vanligt.
- Vanligen många begravningsgäster.
- Kremering i undantagsfall.

Muslimsk begravning

- Tvagningsceremoni.
- Ansiktet mot Mecka.
- Gravsättning inom 24–48 timmar.
- Gravsättning kan förekomma utan kista.
- Kremering är inte tillåtet.
- Ceremoni vid graven.
- Krav på egna gravplatser.

Ortodoxa kyrkans begravning

- Kremering är inte tillåtet.
- Många gäster.
- Rökelse.
- Kistlock avtaget.
- Begravning helst inom tre dagar.
- Fotografi vanligt på gravstenen.

Romsk begravning

- Likvaka i mellan ett och tre dygn, begravningen ska sedan ske så snart som möjligt.
- Kläs i regel i egna kläder.
- Många begravningsgäster.
- Kremering i undantagsfall.

Fakta hämtat från skriften Mångkulturella begravningar, utgiven av Sveriges Begravningsentreprenörer, samt Judiska församlingens webbplats.

Det kan kännas bra att få vara med och välja kläder till barnet och kanske även att få klä på barnet en sista gång eller lägga ner minnessaker som ska följa med i kistan. För syskonen kan det kännas skönt att vara med och få bidra, lägga ner en teckning eller en favoritleksak. I tidningen *Barn och Cancer* nummer 2, 2011 står det:

»När familjen skulle begrava sin dotter valde de att göra allting själva. Pappan snickrade kistan, syskonen målade den röd med guldhjärtan och mamman sydde tyget som klädde insidan av kistan och som dottern sveptes i. De körde dottern och kistan från bårhuset till kyrkan och till gravsättning och skottade själva igen graven.

»Vi ville inte att någon okänd skulle göra det. Det var vårt barn och en självklarhet att vi skulle ge henne detta sista«, säger pappan.«

Generellt sett är attityden öppnare när det gäller ett barns begravning än en vuxens. Det är inte lika traditionsbundet och det är mer accepterat att göra som man vill. Ofta är det många barn med på begravningen när ett barn har dött och det är inte ovanligt att de får sitta på mjuka kuddar längst fram i kyrkan istället för i bänkarna, kanske med block och kriter i händerna.

Minnesstund – saftkalas eller pizzafest

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 som deras döda syskon tyckte om. Om de får vara delaktiga mår de bättre än om de lämnas utanför.

»Ett starkt minne från begravningen var hur fantastiskt det var att få höra alla som berättade om vår son. Han levde bara i tre år men hade berört så många andras liv, inte bara vårt. Vi fick så mycket kärlek och bekräftelse«, berättar pappan till en pojke som dog för sju år sedan.

Det är mycket att planera, så be om hjälp av vänner eller släkt. Det är viktigt att någon är ansvarig och håller i det praktiska under minnesstunden om den inte arrangeras av en begravningsbyrå. Det behövs ett i förväg uppgjort program och en värd som ser till att programmet följs. Det kan vara sådant som att lägga fram en fotobok med bilder på barnet, sjunga sånger tillsammans, visa ett bildspel eller minnas barnet på ett annat sätt. Det är också en fråga om att ordna med mat, dryck, dukning och lokal. Försök inte klara allt själv. Säg ja och ge förslag när andra frågar hur de kan hjälpa dig. Du kommer att bli

förvånad över hur tacksamma människor blir om de på något sätt kan bidra till att underlätta för er. Be också någon ta foton under begravningsceremonin och samlingen efteråt. Det blir ytterligare ett sätt att minnas och prata om barnet, både för din egen del men också för eventuella syskon. Både syskon som redan finns och sådana som kan komma senare får då en tydlig berättelse över hela det döda syskonets liv.

En familj berättar om hur de ordnade sin åttaåriga dotters minnesstund:

»Efter ceremonin gick den närmaste släkten och vännerna vidare för en härlig fest i vår dotters smak. Allt gick i rosa med härliga blomdekorationer, massor av rosa ljus, ett minnesbord med en massa fina saker från vänner i skolan med mera och framför allt massor av hennes härligt spretiga kompisar från 0 till 60 år. Vi hade samlat ihop allt från bästisar i samma ålder till vuxna vänner som hon hållit kontakten med genom åren, hennes favoriter helt enkelt. Jag är säker på att hon skulle ha varit väldigt nöjd med sina gäster och hoppas av hela mitt hjärta att hon såg och hörde all kärlek till henne. Vi åt thaimat som hon älskade och kolatårta till efterrätt, ytterligare en av hennes favoriter. Vi hade tänkt spinna vidare på thaitemat med att avsluta det hela med att släppa iväg rislyktor till henne men vädret ville inte det. Vi sparar det till ett annat tillfälle.«

Gravsten eller minnesbänk

Gravstenar kan se ut på många olika sätt och det finns många alternativ. Du kan välja en gravsten i till exempel natursten, en kombination av sten och glas eller i form av Spöket Laban. Det kan vara ett kors i smide eller trä eller en gravsten med ett porträtt av den döde. Gravstenar kan vara både liggande och stående. På gravstenen skriver man oftast endast den dödes namn samt födelse- och dödsdata. Men man kan skriva mycket mer på gravstenen om man vill, till exempel en text som speglar den dödes personlighet.

Om barnet ska kremeras kan du välja att gravsätta urnan i en grav med gravsten, i en anonym minneslund eller strö askan på en annan plats. Kanske vill du strö askan i havet, men det kan vara bra att tänka igenom konsekvenserna av dina val innan du bestämmer dig. Den som väljer att strö ut askan i havet har till exempel ingen fast plats att gå till och väljer du minneslund får du inte vara med när askan grävs ner. Tänk också på att den musik du väljer att spela under ceremonin för alltid kommer att ta dig tillbaka till begravningsögonblicket och vara starkt förknippad med de känslor du hade då.

En flicka, som vi kan kalla Anna, brukade rita regnbågar, fjärilar och blommor. Till hennes begravning valde familjen att förstora ett färgglatt blommönster som hon hade ritat och trycka på ett vitt tyg som draperade halva kistan.



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM/JOHNER BILDBYRÅ

En samling, i form av till exempel ett saftkalas, efter begravningen blir ett fint tillfälle att tillsammans minnas barnet.

Begravning: Det säger lagen

Själva begravningsceremonin kan ske i princip var som helst. Den kan vara inomhus eller utomhus, i kyrkan eller kapellet, i hemmet, i trädgården, vid stranden, vid graven eller i en allmän samlingslokal. Det mesta går för sig men några saker måste du tänka på. Gravsättning måste ske inom en månad efter dödsfallet och man får endast gravsätta aska eller stoft på en anlagd begravningsplats eller på annan plats efter tillstånd. Det är länsstyrelsen som bestämmer, men i tätbebyggda områden är det i princip bara havet som gäller. Har du frågor eller vill ha hjälp att planera en begravning oavsett religiös tro eller kultur finns kontaktuppgifter till alla Sveriges auktoriserade begravningsbyråer på www.begravningar.se.

Via Sveriges Begravningsbyråers Förbund kan du också få hjälp att hitta begravningsentreprenörer som är utbildade på barnbegravningar.

FOTO: PRIVAT



Du kan välja mellan många olika typer av gravstenar. Ett exempel är Spöket Laban som syns på bilden.

»Vår sons kropp sprids vidare i livets kretslopp och han blir en del av naturen och allt runtomkring oss. Därför är det så viktigt att vi vårdar hans gravplats och varenda litet blad som växer där, för han är överallt.«

En teckning, som föreställde Anna och hennes hund under en regnbåge, förstorades upp och ställdes bredvid kistan.

Annas aska spreds i havet utanför farmors och farfars hus där familjen brukade segla på sommaren.

På ängen nedanför huset har familjen satt upp en bänk med en minnesplakett på. Där står det »Annas bänk« och hennes dödsdatum. Familjen hoppas att folk ska sätta sig på bänken, vila en stund och tänka på vad de har och på att livet är skört.

För andra är det viktigt att ha en grav att gå till. En mamma beskriver hur mycket det betyder för deras familj att ha en grav att gå till och sköta om:

»Vår sons kropp sprids vidare i livets kretslopp och han blir en del av naturen och allt runtomkring oss. Därför är det så viktigt att vi vårdar hans gravplats och varenda litet blad som växer där, för han är överallt.«

Kyrkoavgift

Alla medlemmar i Svenska kyrkan betalar kyrkoavgift via skattsedeln. I denna ingår begravningsavgiften som alla personer som är folkbokförda i Sverige betalar. I kyrkoavgiften ingår dessutom präst, kyrkomusiker, lokalupplåtelse och utbärning och sänkning. Dessa tjänster gäller även i annan församling än hemförsamlingen.

Begravningsavgift

Alla som är folkbokförda i Sverige betalar en begravningsavgift via skattsedeln, oavsett om man är med i Svenska kyrkan eller inte. I begravningsavgiften ingår gravplats under 25 år, gravsättning och kremering, vissa transporter av kista, lokal för förvaring och visning av stoft och lokal för begravningsceremoni utan religiösa symboler.

Vad kostar en begravning anordnad av begravningsbyrå?

En begravning kostar vanligtvis mellan 20 000 och 25 000 kronor. Då kan det till exempel ingå kista, kistdekorations, vissa nödvändiga transporter och bärare, dödsannons, ceremoni samt en enklare förtäring. Även begravningsbyråns arbetskostnader samt eventuella församlingsavgifter, till exempel hyra av församlingssal vid minnesstund, ingår. Eventuell gravsten och bouppteckning tillkommer. Bouppteckning behövs oftast inte när ett barn har dött, men det kan finnas undantag. En gravsten kostar från cirka 5 000 kronor och uppåt och en bouppteckning från cirka 3 500 kronor.

Den enklaste typen av begravning kostar runt 6 000 kronor. Då är det mesta utom en enkel kista samt transport till närmaste krematorium utan någon

begravningsceremoni bortvalt. Nödvändiga handlingar och begravningsbyråns arbetskostnad ingår dock.

En del begravningsbyråer subventionerar barnbegravningar. Det kan vara att de tar mindre betalt för sina tjänster och ger rabatt på kistan. Det gör exempelvis Fonus, en kooperativ kedja, som finns över hela landet. Läs mer på www.fonus.se. Även många privata begravningsbyråer subventionerar barnbegravningar. Dessa hittar du på www.begravningar.se.

Ekonomi

Kontrollera om du har försäkringar som täcker begravningskostnaderna.

När ett barn dör kan det finnas skäl att undersöka vilka speciella barnförsäkringar som kan komma att falla ut. Vissa fackförbund har en barngrupplivförsäkring som ingår obligatoriskt i medlemsavgiften. Andra fackförbund har en barngrupplivförsäkring som medlemmen tecknar och betalar premien för. Dessa försäkringar gäller normalt för barn som dör fram till det år barnet fyller 18 år. Försäkringsbeloppet är normalt cirka 25 000 kronor.

Barncancerfonden ger ett ekonomiskt stöd som betalas ut till föräldrar som har förlorat sitt barn i cancer. Syftet är att täcka begravningskostnader och andra utgifter som kan uppstå i samband med att barnet dör. Stödet motsvarar ett halvt basbelopp och betalas ut till familjer vid dödsfall som inträffat fram till den dag då barnet fyller 20 år. Kontakta kuratorn på det sjukhus där ditt barn behandlats för mer information.

Bor du i Göteborg ger kommunen ett ekonomiskt stöd till alla familjer som har barn under 18 år som avlidit oavsett dödsorsak. Detta stöd infördes efter den stora diskoteksbranden 1998.

Priset på olika begravningar varierar beroende på följande:

- Om man är medlem i Svenska kyrkan eller inte.
- Om det krävs flera eller långa transporter.
- Om hemförsamlingen debiterar höga avgifter eller kanske inga avgifter alls för extra tjänster.
- Dödsannonsens storlek och om annonsering sker i flera tidningar.
- Om man önskar sång- eller musiksolist eller kanske en orkester.
- Om begravningen sker på annan ort.
- Hur många gäster man bjuder och vad man bjuder på.
- Om man väljer en familjegravplats eller endast minneslund.
- Om personen inte är folkbokförd i Sverige.

»Det är viktigt att förbereda barn inför visning och begravning. Förberedelserna måste anpassas efter barnets ålder.«



En barnkista får vara personlig och kan se ut hur som helst, till exempel som en Bobby car.

Hur ska jag klara begravningen?

Det finns inga rätt eller fel för hur man ska bete sig under själva begravningen. Det är lika rätt att gråta som att inte göra det. Det är naturligt att känna sig oerhört förtvivlad. Begravningen gör det så tydligt att barnet verkligen har dött och att det är oåterkalleligt. Det gör ont i själen och det kan även göra fysiskt ont. Du kan känna dig yr och få svårt att andas, ha ont i magen och i bröstet, men smärtan är en del av sorgen. Det är en helt normal reaktion. En del föräldrar får ångestdämpande medicin för att orka genomlida begravningen. Det bästa är dock om man orkar närvara utan lugnande medel eftersom begravningen blir en del i den svåra bearbetningen av att förstå vad som skett.

En mamma beskriver de starka känslorna under sin lille sons begravning:

»Jag glömmar aldrig hur det kändes att stå där i kyrkan och se den lilla vita kistan längst fram i altargången. Hur tårarna strömmade ner för mina kinder och hur hjärtat tycktes vara utslitet ur bröstet på mig, då jag för sista gången fick vila ögonen på mitt barn.

Locket stod öppet och de närmaste i familjen fick gå fram för att säga farväl.

Där låg han, vår fina pojke. Alldeles stilla med slutna ögon och med sin gula favorittröja på sig. Huden hade en gulaktig vit nyans som påminde om vax, och jag minns den iskalla kyla som spred sig upp genom märmg och ben när man rörde honom.

Runtomkring hans lilla kropp låg föremål som betydde olika saker. En liten bukett blåsippor, kort på syskonen, hans favoritnalle, en änglaberlock, en leksak, en Labanfigur och en sten med orden ›Älskar dig‹.

Han låg inbäddad i en varm och mjuk filt med Spöket Laban på, och hans små bleka händer vilade på varsin sida om kroppen.

Hade jag inte varit så bedövad inombords så hade jag nog kräkts rakt ut över alla blommor, alla bänkar och på det gamla stengolvet.

Jag var på MIN SONS begravning, och där låg han DÖD i en kista. DÖD!!!

Det var alltför otroligt och vansinnigt att förstå, och min hjärna var inte kapabel att ta in den information som vittnade om sanningen.«

Bil till himlen

För mamman till en liten pojke som dog när han var tre och ett halvt år var en liten vit kista längst fram i kyrkan en otänkbar syn. Självklart skulle han istället begravas i en kista som såg ut som hans älskade röda Bobby car – och för begravningsbyrån var det inga problem.

»När gästerna klev in i kyrkan var det många som drog en lättnadens suck när de såg kistan; det blev att de log lite grann«, berättar mamman.

Sonens begravning var mer en hyllningsceremoni än en avskedsceremoni. Familjen höll tal, visade bildspel och hade valt sina egna sånger.

»För mig var begravningen framför allt viktig för omgivningen, för att de skulle få ta farväl. För mig hade min son redan lämnat; mitt avsked hade redan skett.«

Båda dessa föräldrars tankar och reaktioner är lika »normala«. Det är ingen som kan säga hur just du ska känna eller agera under begravningen. Det kan också skifta snabbt mellan gråt och skratt, även för vuxna. Efter begravningen kan det bli ljusa ögonblick under minnesstunden när ni delar med er av minnen som faktiskt kan få er att le mitt i det svarta.

Förbereda syskon

För syskon kan begravningen, precis som för föräldrar och andra vuxna, vara en hjälp att förstå det som har hänt. Men de måste förberedas innan och ha en vuxen som tar hand om dem under begravningsakten. Du som förälder kanske inte har kraften i den stunden. Därför är det viktigt att någon annan närstående som syskonen litat på och tycker om finns till hands och ser till syskonen under visning och begravning.

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 syskonens ålder. De behöver också få hjälp att verklighetsanpassa sina fantasier. Och det är stor skillnad mellan en treåring, en åttaåring och en fjortonårings sätt att sörja och resonera.

Det är viktigt att förbereda barn inför visning och begravning. Förberedelserna måste anpassas efter barnets ålder. Mycket små barn kommer inte att förstå vad som händer och behöver bli burna i en trygg famn. De behöver få konkreta förklaringar om vad död är. Man kan säga att när vi dör, slutar vi att andas, hjärtat slutar att slå (låt barnet känna på sitt eget hjärta eller ditt) och hår och naglar slutar växa. När din bror är död kan han inte känna något längre, till exempel om vi nyper honom i handen, och han tänker inte längre.

Kanske har ni möjlighet att besöka kyrkan, platsen för minnesstunden och gravplatsen i förväg för att på sätt bekanta er med de olika platserna och »repetera« de olika momenten i begravningen. Sådana förberedelser, som begravningsbyrån kan hjälpa till att arrangera, ger också de vuxna värdefull trygghet.

Större 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 goda råd:

Tips på webbplatser

www.barcancerfonden.se/foreningar

Genom barcancerföreningarnas Vi som mist-grupper kan du träffa andra föräldrar som mist sitt barn.

www.begravningar.se

Har du frågor eller vill ha hjälp att planera en begravning, oavsett religiös tro eller kultur, finns kontaktuppgifter till Sveriges auktoriserade privata begravningsbyråer på denna webbplats. Dessa ingår i Sveriges Begravningsbyråers Förbund, SBF. Här finns bland annat en bra nedladdningsbar pdf, *Om olika kulturers traditioner och ceremonier vid begravningar*.

www.febe.net

FEBE är ett nätverk av föräldrar som alla har mist barn. Genom FEBE kan du få möta och prata om din sorg med människor som befinner sig i en liknande situation.

www.fonus.se

Fonus är en folkrörelseägd begravningsbyrå och en rikstäckande kedja. De har mycket bra informationsmaterial kring dödsfall och begravningar, bland annat de nedladdningsbara pdf:erna *När tiden stannar till* med checklistor samt *Att begrava ett barn, en praktisk vägledning för föräldrar*.

www.raddabarnen.se

Rädda barnens webbplats där du hittar information om barns rättigheter och tips om samtalsgrupper för unga. Här finns också möjlighet för dig som förälder att ringa eller mejla och få svar på funderingar du har i ditt föräldraskap.

Tips på webbplatser *forts***www.socialstyrelsen.se**

Innehåller en del formell information kring dödsfall.

www.spadbarnsfonden.se

Spädbarnsfonden är en ideell förening med syftet att stödja de som mist barn och verka för att rädda fler barn till livet. Stöttar även anhöriga till någon som förlorat barn.

www.svenskakyrkan.se

Här finns bra information om vad som händer före, efter och under en begravning, främst i Svenska kyrkans regi.

www.vsfb.se

Föreningen Vi som förlorat barn, är en ideell förening som ger stöd till föräldrar i sorg men som även strävar efter att kunna finnas till för syskon och övriga anhöriga.

»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.«

Innan visning och begravning

Låt barnen veta:

- hur det kommer att se ut i rummet där kistan är, hur det är dekorerat, om det finns blommor, ljus och så vidare
- hur kistan ser ut, om den är öppen, vilken färg den har, hur den är dekorerad
- 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.

Berätta för barnen:

- 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 och att det beror på att de tycker så mycket om den som 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.

Mindre barn bör få veta att locket på kistan sätts på innan den döde begravs. Detta för att de annars med stor sannolikhet tänker att den döde får jord på sig och att det vore otäckt att få jord i munnen och i ansiktet.

Som förälder behöver du också förbereda dig, till exempel genom att ta reda på var toaletterna finns om syskonet plötsligt behöver gå dit. Prata också med någon nära anhörig eller vän som kan ta hand om det minsta syskonet under ceremonin – barnet kanske blir oroligt och vill gå ut.

Dokumentera till senare

Bilder av barnet medan det levde är ett stöd för minnet för efterlevande syskon. Det är även vanligt att ta bilder på det döda barnet under visningen.

Barn har ofta en mer oproblematisksk syn på bilder än vuxna och kan vilja se dem själv eller visa dem för vänner och släktingar. Det måste vi som vuxna ha förståelse för. Bilderna som tas kan vara bra för att stötta minnet för ett litet barn senare när det börjar fråga om sitt döda syskon. Det gäller både för syskon som föds efter det att barnet dött och för sådana som var småbarn när det skedde. Speciellt när barnet kommer i tonåren kan det vara viktigt att veta att han eller hon var med under visningen och då kan bilderna vara bra att ha. Efter visning och begravning är det viktigt att prata med barnet om vad det har varit med om. Barn samlar intrycken till en ny förståelse om vad döden är. Genom visning och begravning blir det överkliga verkligt, det sker en integrering av det som de tagit in genom sinnen.

Magne Raundalen, välkänd barnpsykolog som liksom Atle Dyregrov arbetar vid centret för krispsykologi i Norge, ger ett exempel på hur barn kan tänka och agera:

»En pojke som förlorat sin bror lade olika leksaker och annat till honom i kistan, bland annat en stor påse med M&M som varit broderns favoritgodis. Men så gick han tillbaka och plockade upp godispåsen igen och sa: »Han kan ju ändå inte äta nu så jag behåller den.«

Det är ett exempel på hur barn kan resonera, som ju skiljer sig väldigt från vuxnas syn på hur man betar sig, men som visar att pojken nu insett konsekvensen av att brodern är död.

Små barn tar saker bokstavigt, så om du säger att det döda barnet är i himlen kan det komma sådana här funderingar:

»En fyraårig pojke, vars syster dött, ligger i sängen och tänker och säger till sin mamma: »Jag vet, om nu Ida är i himlen så kan ju du åka upp i en helikopter och ta en lasso och fånga Ida så kan hon komma tillbaka till jorden till oss igen.«

Ett barn under tre år kommer inte förstå så mycket av visning eller begravning, men deltagandet kan få en stor symbolisk betydelse när barnet blir äldre. Det kan kännas bra i efterhand att veta att han eller hon var med när syskonet begravdes även om barnet inte kommer ihåg det.

Barn sörjer på sitt eget vis, beroende på ålder, mognad och kön. 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.

Barn klarar inte av att vara i den intensiva sorgen i mer än 20–25 minuter i taget. Sedan behöver de ha lite roligt. Barn har en förmåga att snabbt kunna skifta mellan det väldigt sorgliga och det roliga, enligt Magne Raundalen.

Läs mer om barn och ungas sorg i avsnittet om sorg på sidan 63.



»Jag vet, om nu Ida är i himlen så kan ju du åka upp i en helikopter och ta en lasso och fånga Ida så kan hon komma tillbaka till jorden till oss igen.«



Tackkort

Efter begravningen brukar man e-posta eller skicka tackkort till de som deltagit. Det finns färdiga att köpa, men om du vill formulera något själv finns här några exempel på hur man kan skriva:

Tack för all omtanke som visats oss i vår sorg. Tack också för personligt engagemang, alla blommor och minnesgåvor som har bidragit till att hedra minnet av NN, vår kära son/dotter.

Ett varmt tack för alla bevis på vänlighet och deltagande i min stora sorg samt för alla vackra blommor.

Tack snälla du för din omtanke och för blommorna till NN:s begravning.

Tack för blommorna och omtanken vi fick när NN dog. Vi uppskattar verkligen din vänskap och ditt engagemang.

Tack för att du kom och delade denna stund med oss när NN begravdes och för besöken under vår kamp. Fortsätt gärna att hålla kontakten.

MIN SORG ÄR STOR

Min sorg
är stor
mitt hjärta
tungt
som sten
min längtan
ryms inte
på jorden

Barbro Lindgren

Allt är nära,
allt är långt ifrån.
Allt är givet
människan som lån.

Pär Lagerkvist

VID HIMLENS GRIND

Vid himlens grind
där blåser en vind
från närmaste stjärna
så sval mot din kind.

Vid himlens port
står tofflor på rad
när barfota änglar
går molnpromenad.

I himlens sal
är väggarna blå.
Där leker Vår Herre
tittut med de små.

Britt G Hallqvist

När en människa dör
flyttar hon in i trädet och gräset.
Därför susar det alltid av liv
när vinden går genom träden
och får gräset att viska.

Peter Curman

VÅR ÄNGEL

Vi saknar dig vår ängel
och sorgen är så stor
Vi ville lära känna dig mer,
både far och mor.

Du bor i våra hjärtan
men i oss finns ett sår.
Ett barn för lite
finns det alltid i familjen vår

Okänd författare

NU FÖDS ETT BARN

Nu föds ett barn
och nu
och nu
En stund på jorden
föddes du
Och någon andas
sista gången
varje stund
Nu andas någon
inte mer
och någon ser
för sista gången
nattens gråmoln brista
Varenda dag
är alltid första dagen
och den sista

Barbro Lindgren

Dödsannonser

Dödsannonser kan utformas på många sätt. Numera är de religiösa symbolerna korset, davidstjärnan eller halvmånen inte så vanliga som förr. Du kan välja ett foto på barnet, en barnteckning eller någon av de färdiga symbolerna. Här är några exempel på hur dödsannonser kan se ut.



Vår älskade son
Min lillebror

NN

* 9 September 1998

Har idag lämnat oss för ett liv i Nangijala
Vi saknar dig så otroligt mycket

Mellanby
den 16 februari 2012

ADAM och BRITTA
CECILIA
Farmor

Övrig släkt och vänner

Till livet du kom från livet du gick, du såg på oss ett ögonblick. Varför du vände? – vi söker ett svar. För alltid skall minnet av dig finnas kvar.

Ni som vill dela sorgen med oss är välkomna till kyrkan 19 februari klockan 12.00.
Valfri klädsel.

Efter akten inbjudes till minnesstund.

Vänligen svara till begravningsbyrån,
010-00 00 00
senast 16 februari



Vår älskade lilla

NN

* 12 mars 2010

Har hastigt lämnat oss i sorg och förtvivlan

Storstad
den 16 februari 2012

PAPPA och MAMMA
David, Elin
Mormor och Morfar
Fredrika och Gustav
Farfar
Hans

Övrig släkt och vänner

En liten ängel kom, log och vände om

Begravningen äger rum fredagen den 19 mars kl. 14:00 i S:t Olofs kapell.

Ljus klädsel.
Efter akten samlas vi för en minnesstund



Vår älskade

NN

* 6 mars 1997

Svårt att se i unga dar friska blommor falla, tungt att mista dig, som var glädjen för oss alla.

Lillköping
den 16 februari 2012

PAPPA och MAMMA
IDA
Johan

Morfar och Karin
Lena och Magnus
Moster Nina
Faster Olga med familj
Övrig släkt och vänner

Begravningen äger rum inom familjen. Istället för blommor stöd gärna Barncancerfonden p.g. 90 20 90-0



Vår älskade dotter

NN

* 2 januari 2011

Har lämnat oss i sorg och saknad

Småstad
den 16 februari 2012

PAPPA och MAMMA
Övrig släkt

Dina små fötter fick inte göra några avtryck i den här världen men du var en rörelse så stor att den fyllde hela min kropp och mitt hjärta ropar efter dig tills det slutar slå

Begravningen äger rum fredagen den 2 mars kl. 13:00 i S:t Olofs kapell

När ett barn dör – en tidsaxel

Många saker ska ske när någon dör. Här är en enkel tidsaxel för att ge en bild av tiden fram till det barnet är jordfäst eller kremerat.

Barnet dör

Dödförklaring

Dödsorsaksintyg

Dödsbädd

Bårhus

Läkare dödförklarar barnet. Sjukvården rapporterar dödsfallet till myndigheterna.

En läkare fastställer dödsorsaken och skriver en dödsattest. Obduktion är inte så vanligt i dessa fall, men i de fall det behöver göras sker det med största respekt och varsamhet.

Det är när det avlidna barnet gjorts i ordning i sin säng hemma, på sjukhuset eller annan plats. Många föräldrar vill göra detta själva, men annars tar vårdpersonalen bort katetrar och kanyler, sluter ögonlocken, tvättar, kammar och gör i ordning barnet för att de anhöriga ska kunna ta ett fint avsked.

Det är ett kylutrymme där den som dött ligger på en bår. Oftast ligger den avlidne i bårhuset tills han eller hon bäddas ned i kistan och förs till begravningsplatsen. Om familjen vill kan det döda barnet läggas i kistan direkt hemma eller på sjukhuset och sedan föras till bisättningslokalen.

När kistan med den döde bränns blir det kvar en aska som sedan gravsätts. Det kallas kremering. Urnan eller askan kan sedan sättas i jordgrav, gravkammare eller minneslund. Den kan även spridas på annat sätt som över havet, men då krävs ofta tillstånd från länsstyrelsen. Se vidare sid 27.

När den döde begravs i sin kista kallas det jordbegravning. Kistan kan sättas i en jordgrav, gravkammare eller minneslund.

Kremering

Jordbegravning

Svepning

Visning

Bisättningslokal

Begravningsceremoni

Minnesstund

Att svepa betyder att det döda barnet kläs i de kläder familjen bestämt, görs i ordning och bäddas ned i kistan. Kläderna kan vara nyinköpta, gamla favoritkläder, pyjamas eller en svepning från begravningsbyrån. Ni bestämmer själva. I kistan kan ni också lägga ned minnessaker som en leksak, teckningar, blommor eller annat.

Visning är när man tar ett personligt avsked av det döda barnet när det ligger i kistan. Det är en stämmningsfull och viktig del i begravningen och i sorgen. Man kan även lägga ned en minnessak i kistan under visningen. Glöm inte att förbereda barn som ska ta avsked inför visningen så att det blir en fin upplevelse för dem.

Det är ett förvaringsrum för kistor i väntan på begravningsceremoni, kremering eller gravsättning. Bisättning betyder att man för den dödes kista till bisättningslokalen och förvaring av kistan. Ibland kan bisättning också innebära det man gör i samband med svepningen.

Det är det som i vardagligt tal kallas för begravningen. En begravningsceremoni kan vara religiös eller borgerlig. Det är oftast ett avsked av den som dött när personen ligger i sin kista. Om kistan är öppen bör man informera om det i förväg så att alla begravningsgäster är förberedda. Ibland kan också ceremonin ske när den som dött redan är kremerad, då med askurnan istället för kistan.

Efter begravningsceremonin är det vanligt med en minnesstund. Då samlas familj, anhöriga och begravningsgäster över något att äta och dricka för att dela sorgen och minnena av det döda barnet. Man kanske ordnar med ett saftkallas eller en pizzafest istället för det mer traditionella begravningskaffet som när äldre avidit. Under minnesstunden kan man ha bilder av den döde framme, berätta minnen och ofta blir minnesstunden en viktig del i sörjandet.



Kapitel 3

Det första året beskrivs ofta som det tyngsta. Nu ska ni för första gången göra allt det vardagliga och högtidliga utan en familjemedlem. Här får du stöd och tips på hur du kan orka genom denna period.

Första året

Efter begravningen släpper ofta den första chocken successivt. Det är också då som du undan för undan börjar inse att du nu ska anpassa livet till att för alltid leva utan ditt barn. Den insikten är svår att få och tar ofta längre tid än många tror.

Det är vanligt att tycka sig höra, se eller känna närheten av den döde både när du är vaken och i drömmen när du sover. Detta kan pågå länge. En pappa berättar:

»Fast det nu är tre år sedan min son dog upplever jag nästan varje morgon, när jag är i det där stadiet av nästan medvetande precis innan jag vaknar på riktigt, ett pang i hjärtat när jag tror att han lever och sedan lika snabbt kommer ihåg att han är död.«

Under ganska lång tid är det inte heller ovanligt att tycka sig se sitt döda barn till exempel ute på stan. Samma jacka, hår eller rörelsemönster får hjärtat att hoppas, tills du förstår att du har tagit fel.

De här upplevelserna kan lugna och trösta och samtidigt väcka sorg, saknad och förtvivlan när du inser att det som har hänt verkligen är sant. Det är så svårt att förstå att den, som till alldeles nyligen levde och fanns i ens närhet, nu för alltid är borta.

Så här skriver en mamma om de första veckorna efter det att deras sjuåriga dotter dött:

»Det är en konstig blandning av känslor som vi levt med de senaste dagarna. Känslor vi inte alls var beredda på. Med tanke på den sista veckan när hon var så dålig så känner vi en tacksamhet och lättnad över att hon faktiskt slapp gå igenom flera mycket jobbiga stadier av sjukdomen. Hon var på topp in i det sista och var lycklig och bekymmersfri. Det var så självklart för henne att allt

Ibland liksom hejdar sig tiden ett slag
och något alldeles oväntat sker
Världen förändrar sig varje dag
men ibland blir den aldrig detsamma mer

Alf Henrikson

»Man får anpassa sitt liv och ta hand om syskonen, men det är också viktigt att åka bort själva och vårda parrelationen. Hur ska du orka vara förälder om du är sliten, trött och tömd på energi? Man måste odla närhet.«

skulle gå vägen. Jag har läst mycket om att barn ofta vet långt innan föräldrarna att de kommer att dö. För henne var det inte så. Vi pratade ofta och odramatiskt om döden och hon sa att hon skulle kissa på oss om hon kom först. Vi hade bestämt att den som åker först skulle vänta in de andra så nu hoppas vi att hon väntar på oss. Igår var jag ute och promenerade i regnet, kanske var det hon som kissade?»

Vilsna

En del föräldrar beskriver hur de känt sig vilsna eftersom vardagen sedan ganska lång tid tillbaka uteslutande bestått i att vårda barnet hemma och på sjukhus. Nu ska de återgå till en vanlig vardag, men vad ska denna vardag bestå av? Den första tiden efter dödsfallet brukar föräldrarna vara sjukskrivna. Läkare kan inte sjukskriva för sorg, men däremot är ju många föräldrar utmattade och deprimerade under en period. Några familjer beskriver här hur det var för dem:

»Man får anpassa sitt liv och ta hand om syskonen, men det är också viktigt att åka bort själva och vårda parrelationen. Hur ska du orka vara förälder om du är sliten, trött och tömd på energi? Man måste odla närhet«, säger en pappa.

Eftersom dödsfallet ofta har föregåtts av en lång sjukdomsperiod bär många föräldrar redan på mycket svåra erfarenheter av långa behandlingar och långvarig stress. Det blir svårt att bearbeta denna tid, eftersom dödsfallet har en tendens att överskugga allt.

»Den där långa perioden i konstant anspänning satte sina spår. Den gjorde mig glömsk och splittrad och trött flera år efteråt. Jag kan känna skillnad för varje år som går. Gradvis får jag andra reserver och upptäcker saker som går lättare att göra nu än för bara två-tre år sedan«, berättar en pappa som förlorade sin son för sju år sedan.

En pappa påpekar också att man ska vara beredd på att det plötsligt dimper ner brev från myndigheter och föreningar med barnets namn på och att barnbidraget upphör med ett formellt brev som kan upplevas som känslolokalt.

Det finns också vissa praktiska saker som måste avslutas. Om barnet har varit medlem i en idrottsklubb, förening, scouterna och så vidare ska medlemskapet avslutas om det inte gjorts redan före begravningen. Det kan även finnas prenumerationer, försäkringar och annat som ska avslutas eller skrivas över på någon annan.

Tomhet i vardagen

I synnerhet de första månaderna är fyllda av påminnelser, och ett par föräldrar berättar att för deras del utgjorde vardagen det som var svårast att hantera under den första tiden.

»Vi var beredda på att julen skulle bli svår så då hade vi bestämt att vi skulle gå till graven och tända ljus och på andra sätt minnas vår dotter. Men det var mycket värre med de vanliga dagarna i början. Att bara lämna två barn på dagis och skola istället för tre, att bara köpa vinterkläder till två, duka bordet till fyra och inte till fem, alla dessa tillfällen i vardagen när det hela tiden saknades en person. Det var vi inte förberedda på.«

Återbesök på sjukhuset

Många sjukhus erbjuder återbesök på avdelningen efter en tid. I de fall sjukhuset inte hör av sig själva är du alltid välkommen att själv ringa och boka en tid för återbesök och samtal med ditt barns läkare. Det kan vara skönt att få ställa frågor som du kanske har gått och funderat på. Det kan kännas väldigt jobbigt att komma tillbaka första gången, men ändå kännas bra efteråt.

En mamma delar med sig av sin upplevelse av att komma tillbaka till avdelningen en tid efter det att deras lille son avlidit:

»I ena hörnet, innan man går in på avdelningen, står alla rullstolar parkerade tillsammans med avdelningens cykel och lånebarnvagnar. Längst in mot väggen skymtade jag den; min sons älskade lilla rullstol som han alltid åkte omkring i. Jag kände hur ögonen tårades och blicken blev suddig.

Jag smet snabbt in genom dörren och vidare in på avdelningen. Min sambo gick före mig in till receptionen och det dröjde inte många sekunder innan den första välbekanta rösten ropade på oss. Allt fler ur personalen slöt upp runt omkring och alla frågade med medlidsamma blickar hur det var med oss och hur vi höll oss uppe.

Jag kände hur hela huvudet surrade och blicken kändes ostadig. Drömde jag, var vi verkligen här igen?

Knäna skakade som asplöv och jag kunde inte sluta gråta. Herre Gud, var det så här jobbigt det kändes?

En av våra gamla sköterskor kom fram till mig, klappade mig på axeln och frågade om vi ville ha lite kaffe. Hon sade att hon kunde följa med oss direkt till samtalsrummet om vi inte orkade gå igenom avdelningen. Jag tackade och följde långsamt efter. När vi väl kom fram så slog jag mig snabbt ner i soffan och tog ett djup andetag. Hjärtat slog i hundranittio och pulsen dunkade som stora trummor i mina tinningar.

»Jag hade ingen aning om att det skulle kännas så här jobbigt«, sa jag till min sambo och suckade.

Han instämde tyst och sedan satt vi bara där en stund och sa ingenting. Vår läkare anlände fem minuter senare och hälsade oss välkomna. Samtalet pågick ungefär två timmar, och vi gick igenom allt mellan himmel och jord angående



»Att bara lämna två barn på dagis och skola istället för tre, att bara köpa vinterkläder till två, duka bordet till fyra och inte till fem, alla dessa tillfällen i vardagen när det hela tiden saknades en person. Det var vi inte förberedda på.«

FOTO: PRIVAT



»Och tro det eller ej, men när vi skulle sätta oss ner och fika så hittade jag inget mindre än min sons lilla docka som hade kommit bort! Den låg där helt sonika i en liten dockvagn ungefär som att ›Ja, kommer ni äntligen. Jag har ju legat här och väntat!«

vår sons sjukdom, behandling, dödsfall och om hur vi hade det så här efteråt. Jag nämnde för läkaren att det faktiskt var värre att komma tillbaka till avdelningen nu idag, än det var att komma hem till huset efter det att vår son hade dött. Konstigt, men sant. Efter samtalet så kändes det lite bättre och jag kunde faktiskt förmå mig att gå ut på avdelningen.

Vi mötte ytterligare personal och läkare, men nu hade jag hunnit smälta den första chocken så att jag kunde prata igen. Det var skönt att höra att de tänkte på oss och att de följde vår kamp på bloggen. Vi fick också ett trevligt samtal med en annan mamma (en familj vi lärt känna på avdelningen), där vi satt ner och pratade gamla minnen, hur det gick för dem i behandlingen och om framtiden.

Och tro det eller ej, men när vi skulle sätta oss ner och fika så hittade jag inget mindre än min sons lilla docka som hade kommit bort! Den låg där helt sonika i en liten dockvagn ungefär som om den ville säga: ›Ja, kommer ni äntligen. Jag har ju legat här och väntat!«

Hantera högtider som jul, påsk, födelsedagen och dödsdagen

Vid stora högtider, födelsedagar, skolavslutningar och liknande blir det så tydligt att en person saknas och det tomrummet kan kännas mycket smärtsamt.

En familj berättar att studenten var en av de värsta dagarna. Dottern skulle ha varit med sina klasskamrater på ett lastbilsflak med studentmössan på, men så blev det inte. Hon dog tidigt på vären och fick aldrig uppleva studenten. Familjen var med på avslutningen och tog emot betyget hon skulle ha fått.

»Det gjorde ont att vara med på skolan, se hennes vänner och att hon inte fick vara med. Det kändes orättvist, men vi försökte glädjas med de andra.«

För att underlätta kan ni göra upp en plan för hur ni ska göra vid de olika högtiderna. Kanske är det bättre att fira jul någon annanstans det första året. Många föredrar att resa bort eller ändra lite på traditionerna för att det inte ska bli för sorgligt för eventuella syskon. Andra sätt att orka är att ägna en stund åt att minnas det döda barnet, tända ett ljus, titta i ett fotoalbum och prata minnen eller besöka graven för att sedan fokusera på eventuella syskon.

För att uppmärksamma födelsedagen kan ni till exempel ordna med olika ceremonier vid graven. I en familj snickrar pappan varje år ihop en ljusstake med siffran på det antal år barnet skulle ha fyllt som sedan tänds vid graven. Andra sätt är att samlas familj och vänner vid graven och tända ljus, lägga dit blommor, sjunga tillsammans och sedan ha en picknick eller samlas hemma hos någon för tårta och kaffe. På liknande sätt kan ni samlas med släkt och vänner och skicka upp ballonger eller rislyktor till barnets minne vid årsdagen för dödsfallet.

Barnets saker och rum

Ett gott råd som många familjer ger är att vänta med att städa undan barnets saker och rum. Så här beskriver en mamma sina känslor den första tiden efter begravningen.

»Jag kan inte förstå att vi aldrig mer ska få hålla, lukta, krama, skratta eller prata med vår dotter. Det är omöjligt att förstå. Och eftersom jag inte kan ta det till mig så kan sorgen heller inte slå till med full kraft. När jag är uppe i hennes rum och tittar runt och hittar små meddelanden från henne så slår det till ibland. Blixtnabbt tar det tag i mig och då inser jag. Den känslan liknar galenskap. Jag kan inte förklara det bättre än så.«

En familj, som vårdat sin son i hemmet under lång tid, hade länge kvar stora kassar och lådor fulla med sprutor, mediciner och mat för sondmatning.

»Det var svårt att skiljas från alla de där sjukvårdsgrejerna för att de var så förknippade med honom. De stod kvar länge efter hans död.«

Ha inte för bråttom, utan sortera lite undan för undan. Barnets saker är viktiga i början, eftersom de är så förknippade med barnet. Det finns ofta en inre oro för att barnet ska glömmas bort om sakerna försvinner. Det är en jobbig process att ta undan sakerna, så låt det gå en tid innan du tar itu med det och låt det gärna ske vid ett naturligt tillfälle. Var lyhörd inför dig själv och andra i familjen. Kanske ska ni måla om och då kan det vara bra att samtidigt plocka undan i barnets rum eller kanske ska ett syskon flytta in i rummet. När du tycker att tiden är mogen kan du gå igenom sakerna och bestämma vad du vill behålla som minne, vad du vill ge bort och vad som ska slängas. Men det kan vara vettigt att ha en bortre gräns för sig själv, så att inte barnets rum blir stående i årtal som ett mausoleum. Det kan vara svårt för eventuella efterlevande syskon eller syskon som fötts efter det att ditt barn avlidit att leva i skuggan av det döda barnet om allt står kvar som ett fruset minne.

»Vår dotter lever vidare i mig, inte i prylarna. Först ville jag spara allt, men efter ett tag kände jag att det inte var viktigt längre. Bilderna, filmerna och när vi pratar om henne är viktigt för mig. Med rummet löste det sig genom att vi flyttade till ett nytt hus och då blev det naturligt att tömma hennes rum också«, säger en pappa vars dotter gick bort för sex år sedan.

En annan pappa som miste sin lille son för två år sedan tycker fortfarande att det är svårt när andra barn leker med sonens efterlämnade leksaker:

»Jag vet att det är jag, han själv var så generös och skulle absolut dela med sig av sina saker. Men det gör ont i mig när andra barn leker med hans grejer. Det var ju han som skulle leka med dem.«

En mamma berättar att hon bara behöll några få saker. Några klädesplagg

»Jag lät rummet stå ganska länge och plockade undan successivt. Jag gav bort mycket kläder. Bilden av henne som sjuk var så stark och de kläder hon hade innan hon blev sjuk är inte som jag minns henne. De betyder inget för mig.«



FOTO: PRIVAT

Töm barnets rum i din egen takt. Du vet bäst själv när det är dags att ta nästa steg.

Ingen hör våra sorgsna samtal med sonen
när vi ensam sitter på hans rum
Vi vill inte visa, man vill inte känna sig dum.

Ingen känner lika som vi gör,
ingen betar sig på samma sätt.
Ingen bör säga hur vi ska vara,
det finns inget rätt sätt!

Allt vi vill är att alla ska förstå,
att tiden måste få passera, försvinna och gå.
Att även om vi skrattar och ler,
så är bedrövelse och saknad allt vi ser.

Jag vet! Det kommer att ta tid,
men det här är faktiskt våra liv.
Vi måste ta små steg i taget,
inte några jättekliv.

*Mamma till pojke
som dog 1,5 år gammal.*

som dottern hade burit under sjukdomstiden ville hon ha kvar, men resten av kläderna gav hon bort.

»Jag lät rummet stå ganska länge och plockade undan successivt. Jag gav bort mycket kläder. Bilden av henne som sjuk var så stark och de kläder hon hade innan hon blev sjuk är inte som jag minns henne. De betyder inget för mig.«

Omgivningen

Folk runt omkring dig kan inte förstå hur ditt liv har förändrats sedan ditt barn har dött. Det kan vara smärtsamt att träffa andra människor eftersom de kommer att reagera på ditt barns död på många olika sätt. Många föräldrar har gett exempel på hur omgivningen betett sig. Det är till exempel ganska vanligt att de som du trodde var nära vänner försvinner för att de inte klarar av att möta din sorg. Andra personer som du aldrig hade kunnat föreställa dig kommer att överraska genom att visa stöd och omsorg. En del människor kommer att säga saker som är okänsliga och sårande.

Det är känt att motion kan få människor i sorg att må lite bättre och det kan även underlätta sömnen. Det är också viktigt att kunna skratta och ha roligt när du kan. En mamma berättar:

»Min hjärna var helt tom. Det enda jag ville var att höra musik och dansa. Men många fördömde mig. En bekant kom fram till mig och skakade på huvudet och sade: »Hur kan du gå ut och dansa? Din dotter dog för tre veckor sedan.« Jag kunde inte svara. Vem vet förutom jag vad som är bäst för mig? Vem bestämmer hur jag ska sörja? Jag vet att min dotter log i sin himmel. Hon vill att mamma ska vara glad och hon vet att jag älskar att dansa.«

En annan mamma vars femårige son dog säger:

»Försök att inte lyssna om en del människor talar om för dig vad du borde och inte borde känna. Det är bara du som vet hur du mår dag för dag. Fäst dig inte vid vad andra tycker och känner; denna tid ska du fokusera på dig själv och din familj.«

Att ta del av andras liv och gemenskap kan också vara svårt i början. Det som har hänt är så totalt livsavgörande och svårt för omgivningen att ta in.

»Jag har märkt ibland att människor helt har glömt bort att jag har berättat att jag har förlorat ett barn. Det är som om det är för tungt att ta in på något sätt. Därför är det svårt att prata med andra om det, man orkar inte riktigt«, säger en pappa.

En mamma, som fick en liten dotter två månader efter sonens dödsfall, berättar:

»I början var det svårt att umgås med andra och prata om andra saker. Jag kände mig så himla ensam och annorlunda. Jag var med i en föräldragrupp

med min nyfödda dotter, men det var jättesvårt. Jag berättade om det här så klart, det hade känts väldigt konstigt annars. Men det var svårt att ta del av det vanliga nyföddhetspratet. Nu har behovet av att berätta om min sons död minskat. Jag känner att jag kan bära det själv på ett annat sätt, att det kan få finnas där samtidigt som andra saker finns. Men det var inte så de första åren. Samtidigt som jag var väldigt tyst om det så var det en väldigt stor del av mig.«

Syskon

»Jag tror det är viktigt att syskonen får vara med vid dödsbädden och att de har sett och tagit adjö av sitt döda syskon. Det behöver inte vara skrämmande. Ur allt elände har det gett våra barn förståelse för och oräddhet för döden«, säger en pappa.

Medan föräldrarna har varit på sjukhuset eller varit sjukskrivna under det nu döda barnets sjukdomstid har övriga syskon för det mesta gått i förskola och skola som vanligt. Det fortsätter de med även efter dödsfallet.

»Skolan och förskolan är räddningen för syskonen. Det är en fantastisk resurs som ger struktur och trygghet när allt annat faller samman«, menar samma pappa.

Det är viktigt att personalen är informerad om vad som har hänt så att de kan stötta barnet på bästa sätt. Informationen om dödsfallet måste följa med syskonen vidare upp i klasserna och när de byter skola, eftersom reaktionerna kan komma efter ett eller flera år. Sorgen är lång, det måste man komma ihåg. Detta behöver skolan påminnas om, menar flera föräldrar.

»Det kan komma upp minnen som bearbetas långt efter det att syskonet har dött. Då finns det inte längre förståelse från omgivningen om man inte påminner om vad som skett och berättar hur barns sorg fungerar. Att den kan ta sig uttryck i en mängd olika känslor«, säger en mamma.

Syskonen behöver mycket tid tillsammans med sina föräldrar. Här kan omgivningen hjälpa till genom att ge de sörjande föräldrarna praktisk avlastning med städning och annat så att de kan vara med syskonen. Det är okej att någon annan exempelvis kör till träningen då och då, men inte alltid. Mamma och pappa är ändå de som betyder mest och som barnen vill ska dela det de är med om. För syskonen är det viktigt att familjens regler inte förändras så att allt rasar ihop.

De sörjande syskonen mår bäst av en kärleksfull familj med tydliga rutiner som att läsa läxor, tvätta håret, ha fredagsmys och äta tillsammans vid köksbordet. Dessutom är det extra viktigt att också mysa tillsammans genom att kramas, skojbrottas, bygga med lego, pyssla, se en rolig film och kunna skratta mitt i eländet. Visa syskonen att det är okej att både skratta och gråta. Prata



FOTO: CHARLOTTE GAWELL

»Skolan och förskolan är räddningen för syskonen. Det är en fantastisk resurs som ger struktur och trygghet när allt annat faller samman.«



FOTO: COLOURBOX.COM

Barns sorg kan ta sig uttryck i många olika slags känslor. Visa att det är okej att leka och ha kul också.

om det döda syskonet och titta på bilder tillsammans. Men prata om det döda barnet som en riktig människa som både gjorde bra och mindre bra saker. Helgonförklara inte det döda barnet. Det blir en tung börda att leva upp till för övriga syskon och det gäller även syskon som fötts efter det att barnet dött och som aldrig träffat sin bror eller syster.

»Vi har tre flickor nu som aldrig har träffat sin bror; den äldsta flickan föddes två månader efter hans död. För dem är brodern väldigt närvarande och de två äldsta har haft perioder i fyra–femårsåldern då de har tänkt mycket på sin bror och varit väldigt ledsna över att han är död. Han är fortfarande en del av vår familj och det känns väldigt bra att han lever vidare genom andra. De stora flickorna känner att de har en bror som räknas, som de har berättat om i skolan och på dagis. Vi åker till kyrkogården på hans födelsedag och dödsdag och många högtider. Men vi åker också mycket själva, utan barnen«, berättar en familj.

Mer om barns sorg kan du läsa i kapitel 5, på sidan 63.

JAG LIGGER PÅ EN ÄNG

Jag ligger på en äng
långt borta härifrån
och tänker på vart
alla floder rinner

Jag ligger på en äng
långt borta härifrån
och tänker på hur
dagarna försvinner

Jag ligger på en äng
långt borta härifrån
och tänker på
ditt ansikte
och dina smala händer
och dagarna och veckorna
får gå

Jag lever bara
en minut i sänder

Barbro Lindgren



I denna del tas sorgens många olika ansikten upp. Psykologer och forskare delar med sig av sina kunskaper och föräldrar och syskon berättar om hur det var för dem.

Kapitel 4

Vägar genom sorg

Att förlora ett barn är det svåraste du kan uppleva som förälder. Hela världen skakas om och ingenting känns längre självklart.

En människa i stark sorg är i en kris och upplever att hennes tillvaro är allvarligt hotad. Tidigare erfarenheter räcker inte till för att hantera förändringen. Hur man reagerar beror på vem man är. En trygg person är bättre rustad än den som har mött många besvikelser. Yttre faktorer som familj, vänner och ekonomi spelar också in. Kulturell bakgrund har stor betydelse, liksom tidigare erfarenheter. Gamla händelser kan komma upp till ytan så att sorgen blir starkare än vad man skulle kunnat föreställa sig innan. Det finns lika många sätt att sörja som det finns sörjande. Alla sörjer olika och det finns inget sätt som är mer rätt eller fel.

Den norske psykologen Atle Dyregrov tar i en artikel i norska tidningen *Dagens Medisin* upp de olika myter som finns kring sorg. En sådan myt är uppfattningen att sorgen följer bestämda faser som alla går igenom. I själva verket menar Atle Dyregrov att sorgen aldrig följer de enkla förlopp som beskrivs i läroböckerna: chock-, reaktions-, bearbetnings- och nyorienteringsfasen. Tyvärr är det många sörjande som blir bemötta med orden att de befinner sig i den eller den fasen, både av sjukvårdspersonal och andra, istället för att deras känslor tas på allvar vilket kan upplevas som sårande.

För den stora gruppen sörjande, som reagerar både starkt och länge, är det en annan myt som skapar problem. Det är myten om sorgen som en process med en tydlig start- och slutpunkt. Den visar sig även i omgivningens reaktioner, där man förväntar sig att allt ska återgå till det normala efter en viss tid. Pressen att besvara frågor med att »det är bättre nu« eller »det går bra« är stark. Nyare forskning visar att sorgen har ett långt tidsförlopp. Den är kanske inte

När en blomma bryts av i sin vackraste blom då blir marken så trist och så fruktansvärt tom. Men kanske ändå att det någonstans finns en äng eller undangömd skrevla, dit blommor som brutits för tidigt får komma och fortsätta växa och dofta och leva...

Atle Burman

»Det finns en liten grupp människor som inte känner något större behov av att bearbeta sin sorg utan ganska snabbt kan gå vidare i livet. Men de flesta kämpar sig igenom kriser, längtan och smärta.«

lika stark och uppslitande som i början utan mer återkommande – till exempel vid vissa årstider, högtidsdagar eller bemarkelsedagar.

Forskningen om sorg har visat hur viktigt det är för oss att utveckla eller upprätthålla ett inre minne av den som har dött. Det gör att den döde stannar kvar i vårt själsliv och kan fungera som en »inre hjälp« eller rådgivare. En risk är dock att vi låter den döde få en så framträdande roll i vårt sinne att det gör det svårt att fungera i vardagen vilket är ett tecken på komplicerad sorg.

Om sorgen är lika stark även efter många år och du fortfarande har samma behov av att prata om det som hänt är det bra att söka professionell hjälp. Den består av mer än att »bara prata« för att dämpa de posttraumatiska reaktionerna eller för att lära sig tygla den starka sorgen.

Inget är fel

Det finns en liten grupp människor som inte känner något större behov av att bearbeta sin sorg utan ganska snabbt kan gå vidare i livet. För dessa personer blir det helt fel att tvingas in i ett sorgemönster där de förväntas reagera eller uppföra sig på ett visst sätt. Samhällets förväntningar på hur en sörjande person »ska« uppföra sig gör att de börjar ifrågasätta sitt eget beteende och fundera över om det är något fel på dem för att de reagerar på det sätt de gör.

Men de allra flesta får kämpa sig igenom kriser, längtan och smärta. Bland dessa är det ganska många som kämpar med komplicerade sorgreaktioner eller posttraumatiska stressreaktioner. Det finns tyvärr ingen enkel väg att ta för att »hoppa över« sorgen. Istället gäller det att ta sig igenom en smärtefull bearbetning. Det innebär ofta att konfrontera smärtfyllda situationer och platser för att sedan gradvis försöka sätta ihop bitarna i pusslet igen, kunna greppa orsakerna bakom och ta kontroll över de starka känslorna, få igång vardagslivet och återuppta sina sociala aktiviteter.

Det kan vara bra att försöka distrahera sig genom att göra saker man uppskattade innan dödsfallet och återuppta sociala relationer för att aktivt arbeta med att fylla tankarna med annat än sorg och saknad. Det gäller både för dem som får professionell hjälp och dem som tar sig igenom sorgprocessen på egen hand. Detta kan vara svårt och ansträngande för många, samtidigt som det är väl känt att det är effektivt när det gäller att dämpa depression och gör att vi inte överfokuserar på den vi har mist. Råd från omgivningen om att »sluta sörja« blir för dessa personer både en bagatellisering och en förenkling av den smärtsamma process sörjande går igenom för att hitta en ny mening och fotfäste i livet.

Hela Atle Dyregrovs artikel *Myter om sorg* finns på www.krisepsyk.no.

Gemenskap i sorgen

Det finns stöd att få om du vill prata med andra i samma situation eller enskilt. Barncancerföreningarna har Vi som mist-grupper där anhöriga som förlorat ett barn träffas och pratar. Barncancerfonden anordnar särskilda vistelser för familjer som förlorat ett barn. Frivilligorganisationer som Röda Korset och Rädda Barnen anordnar också sorggrupper och Svenska kyrkan kan erbjuda samtalsstöd för sörjande i grupp eller enskilt. Du behöver inte vara troende för att vända dig till kyrkan. De som arbetar med samtal som präster, diakoner med flera har tystnadsplikt. Gå in på www.svenskakyrkan.se och leta upp din församling så hittar du kontaktuppgifter.

Om du tillhör en annan religion kan du vända dig till ditt samfund. Det finns många sorggrupper på internet där människor anonymt berättar om sin sorg och tröstar varandra. En sådan webbplats är www.samsorg.se. Den är bildad av flera intresseföreningar för människor i sorg.

Webbplatser, bloggar – att skriva av sig på nätet

Det blir allt vanligare att blogga under barnets sjukdomstid och att bloggen sedan övergår till att bli en minnessida.

Många upplever det som ett stöd att få skriva av sig sin sorg och få respons från andra som delar med sig av minnen eller ger tröst. Men det finns ett par saker man bör tänka på. Nätet är offentligt och det du upplever är mycket privat, om än sorgen delas av många.

Innan du gör en webbplats så bestäm hur länge den ska ligga uppe, till exempel tre månader. Annars kan du få dåligt samvete och skuld känslor mot den döde när du inte längre uppdaterar den dagligen eller varje vecka.

Tänk på att allt som läggs ut på nätet finns kvar. Även om du tar bort webbplatsen eller bloggen finns informationen kvar och det kan dyka upp exempelvis bilder på den döde långt senare.

Var försiktig med personliga uppgifter. Använd dig av lösenordsskyddade webbplatser. Dina personliga uppgifter kan annars utnyttjas och dessutom kan det vara så att du om några år inte alls vill att en eventuell framtida arbetsgivare ska ta del av din sorg eller att det döda barnets syskon vill synas på begravningsbilder. Vill du skriva av dig på nätet, vilket kan vara skönt, så håll dig anonym. Det finns många forum där du kan skriva och få utbyte med andra i liknande situation.

Lämna inte ut andra personer i din blogg. De kanske inte alls vill ha sitt privatliv offentligt och sökbart via internet.

Tips om var du kan få stöd hittar du på sidan 91.



»Innan du gör en webbplats så bestäm hur länge den ska ligga uppe, till exempel tre månader.«



»Min fru sökte mycket närhet efter dödsfallet, men jag hade ett mycket större behov av enskildhet under en period för att kunna tänka och komma i kontakt med mina känslor.«

Så sörjer vi – lika men olika

Vi människor sörjer olika och ingen sorg är den andra lik. Någon vill gärna bearbeta det som hänt genom samtal medan en annan kan sitta tyst och fundera eller göra något praktiskt.

»Vi sörjde på olika vis och många gånger uppstod missförstånd och gräl på grund av olikheterna. Jag ville prata, skriva och vara ensam. Min man gick ut och målade huset«, säger mamman till en flicka som dog för sex år sedan.

Psykoterapeuten Lennart Björklund menar att kvinnor och män ibland sörjer och hanterar kriser på olika sätt. För vissa män kan det kännas skönare att träffa andra män och få lov att prata på ett »manligt« sätt om det som har hänt. Den historiska bilden av att det är mannens roll att vara stark och ta hand om familjen är något som vissa bär med sig från tidigare generationer. De har kanske fått lära sig att män inte får gråta, vilket gör det ännu svårare när man hamnar i en djup kris.

Barncancerföreningarna anordnar ibland särskilda grupper där pappor som mist ett barn kan träffas och prata utan kvinnor. Många gånger är det annars så att det är kvinnorna som uttrycker sin sorg i ord, både verbalt och i skrift som i dagböcker, bloggar och webbplatser. Det kan därför vara lättare för vissa pappor att prata i en grupp med enbart män.

I parrelationen kan det bli problematiskt om parterna har helt olika sätt att sörja på.

»Min fru sökte mycket närhet efter dödsfallet, men jag hade ett mycket större behov av enskildhet under en period för att kunna tänka och komma i kontakt med mina känslor.«, säger en pappa.

Man kan också ha väldigt olika behov av kontakt med andra människor utanför familjen, något som kan göra att man har svårt att förstå varandra. En pappa, som förlorade sin treårige pojke, beskriver:

»Jag hade ett stort behov av att komma ut, att gå vidare och träffa folk. Jag blev irriterad på henne över att hon inte kunde låta sig distraheras och tillåta sig att vara glad, att det fanns en skuld i det. Det positiva med att få komma ut och jobba kunde hon inte bekräfta.«

Barnets mamma upplevde också en svårighet att nå fram. Hon sörjde mycket själv, men hade ett behov av att prata om det för att förstå vad de hade varit med om; att tillsammans minnas tillbaka och tänka framåt och få deras delade sorg bekräftad. Hennes man var ju den ende som kunde förstå hur det kändes att förlora detta barn.

Två månader efter pojkens död födde paret en flicka. Tack vare det nya

barnets födelse förflyttades föräldrarna från det undantagstillstånd som dödsfallet hade skapat och död och liv möttes inom bara några månader.

»Det är många som har frågat hur vi orkade. Men vi har aldrig sett det så. Hon blev en del av hoppet. Vi fick fortsätta att vara föräldrar, hon krävde av oss att vi skulle vara närvarande för henne. Vi hade inte enbart sorg.«

Hur kan man då nå fram till varandra? Försök att hålla om varandra och trösta varandra med närhet och ömhet. Man måste inte alltid prata. Och försök ha förståelse för att ni visar sorgen på olika sätt. Det är viktigt att ta sig tid för varandra och relationen. Kanske kan ni åka iväg på en helgresa och bara rå om varandra. Men det är också viktigt att komma ihåg att man kan dela mycket men inte allt, eftersom upplevelsen är så personlig. Därför kan man också behöva andra människor runt sig.

Det finns hjälp att få. Utnyttja den hjälpen! I flera år efter barnets dödsfall kan man ha behov av att gå i samtal. Tips om vart du kan vända dig hittar du på sidan 91.

I en svensk studie med omkring 500 föräldrar som mist sitt barn i cancer 4–9 år tidigare fann man ingen ökad risk för skilsmässa eller separation jämfört med föräldrar till friska barn.

Sätt att hantera sin sorg

Hur orkar man gå vidare? Det är en fråga som många sörjande föräldrar får och svaren är säkert lika många. Så här säger en mamma:

»För mig har det varit en stor hjälp att skriva i min blogg som handlar om min döde son. Jag har fått många fina inlägg och de har betytt mycket för mig.«

Precis som denna mamma upplever många att det lindrar att skriva om det som skett och även att läsa om andras sorg. Det är också vanligt att titta på filmer och bilder och på så sätt minnas sitt döda barn. Men åter andra tycker precis tvärtom. En pappa säger:

»Jag har inget behov av att se bilder på andras döda barn och jag förstår om andra inte heller vill göra det. Det viktiga är att följa sin egen känsla. Inget är rätt eller fel.«

De allra flesta som sörjer mår bättre av att röra på sig. Det kan vara att promenera, simma, dansa eller rida – något som du tycker om att göra. Motion får endorfinerna att vakna till liv och det hjälper kroppen att koppla av så du får lättare att sova och slipper spänningshuvudvärk och liknande. Ett sätt att komma ur sängen kan vara att ta hand om ett husdjur. Forskning visar att ett husdjur ofta kan få oss att må bättre om vi är ledsna och känner oss ensamma. Fokus hamnar utanför oss själva och vi får ge omvårdnad till en annan varelse som också visar oss tillgivenhet. Låna en hund eller katt om du inte har någon själv. Med en

»Försök att hålla om varandra och trösta varandra med närhet och ömhet. Man måste inte alltid prata. Och försök ha förståelse för att ni visar sorgen på olika sätt.«

»Allt är inte nattsvart hela tiden och så småningom blir de ljusa stunderna längre. Du kommer att uppskatta livet starkare eftersom du varit med om det värsta en förälder kan uppleva.«

hund kommer du dessutom ut på promenader vare sig det är regn eller sol.

Undvik att koppla av med hjälp av alkohol eller mediciner. Det dövar för stunden men det leder på sikt till att du mår sämre. Hitta andra sätt att koppla av, för det behöver du göra. Gå på massage, tappa upp ett bad, bada bastu, drick ett avslappnande te, tänd ljus och se en rolig film. Väga ha roligt och glädja dig åt saker i vardagen och bry dig inte om vad omgivningen tycker. Det betyder inte att du inte saknar ditt barn.

Om du är ensamstående är det viktigt att hitta ett stödjande nätverk. Det kanske finns hos din närmaste släkt eller bland dina vänner. En kurator kan också hjälpa till. Isolera dig inte utan försök att tacka ja när folk erbjuder sig att hjälpa till på olika sätt. Var inte heller rädd för att själv be om hjälp om du orkar. På sidan 91 hittar du också tips på andra som kan ge samtalsstöd med mera.

Att sörja ett barn tar för det mesta flera år. Hur många går inte att säga. Men i sorgen finns också glädjen och du kommer att kunna skratta och gråta under samma dag. Allt är inte nattsvart hela tiden och så småningom blir de ljusa stunderna längre. Du kommer att uppskatta livet starkare eftersom du varit med om det värsta en förälder kan uppleva. Det känns inte så i början, ibland inte på mycket lång tid, men med tiden hittar du ett sätt leva med minnet av ditt barn.

Hur svarar man på frågan om hur många barn man har? Vissa svarar att de har så många barn som är i livet, eftersom de menar att det blir för komplicerat annars då de måste gå in på förklaringar. Andra svarar till exempel att de har två på jorden och ett i himlen. Inte heller här finns det ett rätt eller fel sätt att svara. Det beror på hur nära relation man har till den som frågar eller i vilken situation det gäller. Det kan vara olika i olika situationer. En mamma säger:

»Mitt råd är att bestämma sig i förväg hur man ska svara om man misstänker att frågan ska komma. Det kan vara jobbigt att ta emot andras chockade reaktion och sorg när man svarar att man förlorat ett barn.«

Alla lever inte i parförhållanden och en del föräldrar förlorar sitt enda barn. Hur klarar man sorgen att mista sitt enda barn och hur går man vidare när man är ensamstående förälder utan någon kontakt med den biologiska pappan/mamman? En mamma, som vi här kallar Eva, berättar om hur det har varit för henne.

Att förlora sitt enda barn och vara ensamstående

När Evas dotter blev sex månader gick pappan ifrån dem och de har inte haft kontakt sedan dess.

Dottern och Eva gjorde det mesta tillsammans och trivdes bra med sin lilla familj. Men så blev dottern hastigt sjuk i cancer, akut myeloisk leukemi, och drygt ett år senare dog hon bara 11 år gammal. Det var naturligtvis mycket tungt för Eva att vara ensam under denna svåra tid och hon saknade en nära gemenskap med en man. Större delen av dotterns sjukdomsperiod tillbringade de på sjukhuset och det var ytterst sällan som Eva fick en minut för sig själv. Hon och dottern hade också gärna velat göra mer saker tillsammans, men de kunde bara göra en gemensam resa under denna tid till Evas väninna. Eva fick kämpa för att de skulle kunna göra den eftersom dottern måste kunna få vård på plats.

– Det hade förstås varit skönt att ha någon att dela bördorna med. De flesta barn som var inskrivna på min dotters avdelning på sjukhuset hade två föräldrar. Då kände jag ännu starkare att jag hade velat ha någon man att krama och dela det svåra med. Men jag träffade också ett par mammor under denna tid som jag sedan blivit nära vän med. En har också mist ett barn och den andras barn har överlevt.

Syster och mamma stöttade

Under sjukdomstiden och även efteråt fick Eva mycket stöd av sin syster och mamma. Evas närmaste väninna bodde 140 mil bort och kunde därför inte hjälpa till praktiskt så ofta, men var ett stöd per telefon. Dottern hade en fantastisk lärare som på sin fritid kom och undervisade henne, trots att det inte är något som ingår i en lärares uppdrag.

Två veckor innan dottern dog berättade hennes läkare att hon inte skulle leva länge till, men Eva kunde inte ta det till sig. In i det sista hoppades hon på att flickan skulle överleva.

»Det hade förstås varit skönt att ha någon att dela bördorna med. De flesta barn som var inskrivna på min dotters avdelning på sjukhuset hade två föräldrar.«

»Jag var särskilt arg på föräldrar vars barn for illa, både sådana jag kände till och sådana jag läste om i pressen. Föräldrar som inte tar hand om sina barn och uppskattar vad de har.«

– Man blir egoistisk i sitt tänkande, jag ville bara att hon skulle överleva till varje pris – oavsett om det skulle innebära ett liv i rullstol eller svårare handikapp. Men det gjorde hon inte. Jag tror att hon visste att hon skulle dö. En gång sade hon till mig att hon lika gärna kunde dö, att hon tyckte det var jättejobbigt att vara så sjuk.

Dottern dog dagen före julafton och Eva berättar att hon fick för sig att begravningen måste ske innan nyår.

– Jag vet inte varför den tanken blev så stark, men det var oerhört viktigt för mig att begravningen inte skulle inleda det nya året utan avsluta det gamla.

Hon kämpade för detta och till sist gick kyrkan med på det, trots att de till en början försökte övertala henne att ta mer tid på sig och även hade praktiska argument som att det var svårt att gräva i jorden när det var tjäle.

– Jag gick runt på kyrkogården med en kyrkogårdsvaktmästare som visade mig var det var möjligt att begrava min dotter. Den sista platsen han visade var helt rätt. Det bara kände jag. Den låg ljus och luftigt.

Av själva begravningen minns inte Eva så mycket. Hon var som i ett töcken.

– De första fjorton dagarna bodde min syster hos mig. Det visade sig att det var för att min mamma hade fått för sig att jag skulle ta livet av mig. Men det har jag aldrig velat. Jag måste överleva för att föra min dotters minne vidare. Det har varit en väldigt stark tanke hos mig.

Stark ilska

– Jag var väldigt arg och det fick mina nära och kära känna av. Jag blev irriterad på min syster när hon bodde hos mig och ville att hon skulle åka hem. De första månaderna kände jag en oerhörd ilska. Det var en jobbig tid. Jag var särskilt arg på föräldrar vars barn for illa, både sådana jag kände till och sådana jag läste om i pressen. Föräldrar som inte tar hand om sina barn och uppskattar vad de har.

Eva beskriver det som en period där hon ständigt var arg och ständigt bad om ursäkt för att hon sagt saker hon inte borde, i synnerhet till de närmaste – systemen, mamman och bästa väninnan.

– De hade ett väldigt tålamod med mig men till sist sade de ifrån, att jag måste skärpa mig. Jag är oerhört tacksam över att jag haft dem som stöd. Min syster och jag ses fortfarande varje dag och min mamma och jag pratas vid varannan dag.

Däremot upplevde Eva, i likhet med många andra som gått igenom en stor förlust, att många av dem hon trodde var nära vänner försvann. De hörde av sig i början men ville egentligen inte höra hur hon verkligen mädde eller konkret hjälpa till, utan det var mest fraser. Samtidigt menar Eva att det gäller att också själv försöka bjuda till och ta emot hjälp när den erbjuds.

– Det är viktigt att inte stöta bort någon. Jag skulle vilja uppmana andra som sitter i detta svåra dilemma att försöka vara mottagliga för andras kontaktförsök. Det spelar ingen roll om du är ensam, särbo, sambo eller gift. Alla behöver vi andra människor att prata med. Jag har gått igenom det värsta som kan hända en förälder och förlorat sådana jag trodde var nära vänner under denna period i livet. Det är inte roligt att ha den erfarenheten, som jag självklart helst skulle vilja vara utan, men idag har jag vänner som jag vet kommer att finnas med mig livet ut.

Tyst hemma

För Eva tog det nästan ett år innan den värsta sorgen lagt sig. Det var så tyst i hemmet. Ingen musik som spelades, inga små fötter som sprang omkring. Till sällskap fanns i alla fall de två katter som hon och dottern hade. Hon började jobba igen, men ett halvår senare rasade hon på nytt ner i en svacka och blev sjukskriven.

– Ett råd jag vill ge andra är att inte börja arbeta för tidigt. Jag vet att det kan vara svårt med försäkringskassan, men kämpa på för att få tid att sörja. Jag har lärt mig att aldrig ge upp under dessa år, både när min dotter var sjuk och efteråt. Min ilska gav mig styrka och det i kombination med min humor har gjort att jag klarat mig, tror jag.

Efter ytterligare ett halvår började Eva arbeta igen, men nu bytte hon yrke från busschaufför till personlig assistent.

Så småningom började Eva i en Vi som mist-grupp arrangerad av barncancerföreningen där hon bor.

– Jag var skeptisk i början men det vete sjutton om jag hade gått vidare på samma sätt annars. Jag upptäckte att det var väldigt bra att träffa andra som också förlorat barn i cancer. Så här i efterhand tror jag att paren som var med också fick stöd av att se att jag kunde gå vidare i livet trots att jag var ensamstående och hade förlorat mitt enda barn. Det jag skulle vilja råda andra par till som drabbats av att ett barn dött, är att prata med varandra. Det blev så tydligt att vi människor sörjer olika, att män och kvinnor har olika sätt att sörja och hur viktigt det är att verkligen kommunicera med varandra. En annan sak som jag tänkt på är, att eftersom så många skiljer sig idag och träffar nya partners, är det också väldigt viktigt att involvera dem. Både under sjukdomstiden och efteråt. De kan ofta ge en hjälpande hand.

Vi som mist-gruppen pågick i tre–fyra år och i samband med att den slutade fick Eva frågan om hon ville engagera sig i barncancerföreningen på orten. Hon var tveksam men gick med på att delta i ett möte och började sedan som suppleant i styrelsen. Allt eftersom tiden gick och hon blev starkare engagerade hon sig mer och mer. Hon var också med och ledde en annan Vi som mist-grupp.

»Jag upptäckte att det var väldigt bra att träffa andra som också förlorat barn i cancer.«

– Det var jättejobbigt i början. Allt drogs upp igen, men det var kanske bra för mig ändå. Man får en annan syn på livet när man går igenom en sådan här förlust. Jag upptäckte att alla familjer är speciella på sitt sätt, men i sorgen är vi ändå lika, trots att vi sörjer på olika vis.

Öppnat sitt hem

En kusin till Eva som bodde i USA dog i en trafikolycka och ett par år senare fick Eva frågan från hennes man om hon vill komma över och bo hos dem och hjälpa till med barnen.

– Jag stannade i ett år och det var en tid jag inte skulle vilja vara utan. När jag kom tillbaka köpte jag en hund som nu blir sju år. Det är bra att ha någon att ta hand om som också är ett sällskap.

Eva var aktiv i barncancerföreningen i tio år men sedan ett år tillbaka har hon slutat. Hon har nämligen sedan två år hand om en familjehemsplacerad flicka, som här kallas Sofia. Hon bor hos Eva på heltid, som vill ägna sin tid åt henne.

– Det är märkligt. Hon var 11 år när hon kom till mig och nu får jag vara med när hon växer upp.

Evas egen dotter skulle vara i 25-årsåldern om hon hade överlevt, men hon tänker inte på dottern som äldre än 11 år.

– Jag får aldrig tillbaka henne och kan inte tänka tanken hur hon skulle vara idag om hon hade levt. Vi firar fortfarande hennes födelsedag. Jag gör ett blomsterarrangemang som vi går till graven med. Det brukar vara min mamma, syster och min moster och numera förstås också Sofia. Sedan går vi hem till mig, tänder ett ljus, fikar och pratar. Det var jobbigt de första åren, men man gör det ändå. Vi vill minnas. Det känns bra. Det tror jag är viktigt också om det finns syskon till det döda barnet. Överhuvudtaget tycker jag föräldrar måste tänka på syskonen och se till att familjen firar jul och gör allt sådant som vanligt, för deras skull.

För drygt ett år sedan bestämde sig Eva och Sofia för att ta emot en omplaceringshund som kom till dem veckan innan jul. Nu har Eva en stor familj, med två hundar och en flicka som går in i tonåren.

– Jag är lycklig idag. Det trodde jag aldrig att jag skulle kunna säga, men det är jag och förhoppningsvis kan min historia hjälpa andra, säger Eva.

»Vi firar fortfarande hennes födelsedag. Jag gör ett blomsterarrangemang som vi går till graven med.«

SORG

Före och efter,
det är den enda indelning som finns;
före och efteråt.

Är det någonting jag kan göra?
Vi som blev skonade – ska vi känna lättnad?
Vi är här.

Jag kan inte dela din sorg; den är odelbar, hel.
Jag är den skonade delen av dig.
Jag vill bara säga att vi är här.
Vi omger dig.

Innan och efteråt.
Det där ögonblicket innan.
Den där evigheten efteråt.

Jag ber inte om ursäkt för att mina ord är så små.
Jag vill bara säga det en gång till:
Vi är den del av dig som blev skonad.
Vi är här.

Bodil Malmsten



Det här kapitlet handlar om sorgen hos de yngre syskonen upp till tio år och tar upp hur vi vuxna kan hjälpa dem genom sorgen.

Kapitel 5

Barns sorg är randig

Barn sörjer randigt, de växlar mellan skratt och tårar. När ett barn förlorar någon viktig och älskad person liknar deras reaktion ofta vuxnas, men reaktionerna uttrycks utifrån den nivå som barnet befinner sig på. Barnets ålder och förmåga att kunna förstå det som skett får därför stor betydelse.

Den norske psykologen Magne Raundalen, med omfattande erfarenheter av arbete med barn, säger:

»Trots att ett syskon eller en bästis till ett barn som dör kommer att gå igenom stor sorg och smärta så är det aldrig för sent att få en lycklig barndom.«

Han talar om hur ett par delar är viktiga. Det första är stödet från »goda personer« som en mormor, en bra lärare eller någon annan vuxen. Det kan hjälpa barn att växa upp till väl fungerande vuxna trots att de har haft det mesta emot sig i sin barndom.

»Var och en kan vara viktig för ett barn i sorg. En annan sak som spelar stor roll för att bearbeta känslor är att kunna sätta ord på dem. Det strukturerar de upprörda känslorna. De som kan formulera sig klarar att ta itu med kriser och sorg bättre än de som har svårt att i ord uttrycka vad de känner.«

Det viktiga är att uppmuntra till samtal, att vara lyhörd och lyssna och inte tvinga barnet att prata. En risk är att man för att lugna barnet kan säga saker som man inte har belägg för och som kan göra det värre.

Paus i sorgen

Barn visar inte alltid vad de känner. En del kan bli slutna och undviker kontakt med familj och vänner. Andra uppträder som om ingenting har hänt. Orsakerna kan vara flera. Barnet kanske vill prata, men upplever det som om ingen vill lyssna. Barnet kan vilja skydda de vuxna genom att inte oroa dem.

Det öppnar sig alltid en glänta om skogen står aldrig så mörk.
Där doftar små stjärniga blommor,
där niger en vitstammig björk.

Så är det med oss och vår levnad.
Bäst sorgen slår black om vår häl,
står glädjen och ler vid vår sida,
Och solen drar in i vår själ.

Einar Malm



FOTO: COLOURBOX.COM

»Barn som lever i en familj som har förlorat ett barn upplever det ofta som mycket tungt. De sörjer och saknar, men vill ofta hålla sorgen för sig själva.«

Men det kan också vara så att barnet behöver en paus i sorgarbetet. Barn orkar inte med så många starka känslor i taget. Ett barn som sörjer kan få svårt att sova, bli ängsligt och vägra att gå till skolan. Äldre barn kan känna att allt är meningslöst och förlora sin tro på framtiden. Sorg kan också ta sig uttryck i vrede. Barnen kan vara arga för att just de har drabbats. De kan vara arga på den döde för att hon eller han försvann och på sig själva för att de inte förhindrade det. Ilskan kan riktas mot vårdpersonal för att de inte lyckades rädda livet på den som barnet höll av. Den kan också riktas mot andra vuxna som försöker hjälpa.

Känsliga för separationer

Barn före fem års ålder kan inte helt och fullt förstå vad döden innebär. När barnen är fem–sex år börjar de förstå och är då allmänt mycket känsliga för allt som har med separationer att göra. Barn i nio–tioårsåldern förstår döden på ytterligare en högre mognadsnivå. Tidigare har de mest tänkt att döden kan drabba andra, men i den här åldern vet de att de själva också kommer att dö en gång. Tonåringar hanterar frågor runt döden på en vuxen nivå, men kan ofta skjuta upp sorgen till senare i livet.

Barn som lever i en familj som har förlorat ett barn upplever det ofta som mycket tungt. De sörjer och saknar, men vill ofta hålla sorgen för sig själva. Det känns också svårt att mamma och pappa är så ledsna. Många känner sig ensamma – både för att mamma och pappa sörjer, men även för att de förlorat den de kunnat vara med, när föräldrarna har varandra. Många barn som har varit med om att förlora ett syskon känner sig annorlunda än andra barn; lite mognare och mer medvetna om farorna i livet.

Lyhörda och ödmjuka

För att kunna stötta på bästa sätt är det viktigt att känna till barns behov och utveckling och att sorg är en smärtsam och tung känsla även för barn. Vi vuxna måste också vara lyhörda och ödmjuka när vi pratar med barnen. Det gäller att väga sina ord och inte klampa på, framför allt att lyssna när barnen själva vill prata om det som har hänt. Det är absolut inte fel att fråga hur barnen mår, men var beredd på att de kanske inte vill svara.

Det viktigaste är att vi inte låtsas som om ingenting har hänt, även om barnen själva visar den attityden. Om vi inte pratar om den som har dött så kan barnen tro att det inte är något viktigt som inträffat i deras liv. De kan känna sig övergivna i den svåra situationen att ha förlorat ett syskon. Men vi måste också förstå att genom att prata om något så blir det sant. Det gör att smärtan känns värre just då eftersom de måste inse att det som har hänt faktiskt är sant.

Barnens reaktion beror på ålder och hur mogna de är intellektuellt, känslomässigt, socialt och livsåskådningsmässigt. Det är också viktigt vilket stöd omgivningen kan ge barnen praktiskt, känslomässigt och intellektuellt. Tidigare erfarenheter av förlust och vad den döde känslomässigt betydde för syskonen är andra faktorer som påverkar barnets reaktioner.

Sorgens uppgifter för både vuxna och barn är att få dem att acceptera att det som har hänt har hänt, att uppleva smärtan i sorgen, att praktiskt lära sig att leva utan den döde och att så småningom känslomässigt släppa den döde och fortsätta med livet som det ser ut nu.

»Vår son vill att vi gör i ordning ett rum till vår döda dotter i det nya huset, och han pratar ständigt om när hon ska komma tillbaka.«

»Vem ger lillebror mat i graven?«

Det är några exempel på hur små barn under fem år kan reagera när ett syskon har dött. Det är lätt att missförstå och tro att de förnekar det som skett, men det handlar snarare om att de inte förstår att döden är slutgiltig. Därför tror de att den som har dött kan komma tillbaka eller att det går att hälsa på henne eller honom.

Barn som är i förskoleåldern behöver gång på gång få höra att den som har dött är borta och inte kommer tillbaka. De måste få praktisk information om att den som är död inte andas längre, att hjärtat inte slår, att naglar och hår inte växer, att den döde inte kan tänka och inte kan känna smärta. De minsta barnen har svårt med abstrakta förklaringar och det måste man tänka på när man pratar med dem. En fyraåring som vet att syskonet är begravt i jorden får inte ihop det med att syskonet är i himlen.

Förstår alltmer

Äldre barn mellan fem och tio år förstår allt eftersom tiden går att döden är oåterkallelig. Efter hand förstår de att alla, även de själva, ska dö en dag. På samma sätt som yngre barn behöver de konkreta saker som stöd för sin sorg, som fotoalbum, filmer, en grav att gå till etcetera.

Först i tioårsåldern blir föreställningen om döden mer abstrakt. Då kan barn grubbla över meningen med det inträffade, det orättvisa i dödsfallet och fundera mer över vad som händer efter det att man har dött.

Barn över tio år kan ha svårt att visa sina känslor inför dödsfallet.

Eftersom barn gradvis mognar i sin förståelse av döden bearbetar de sorgen på olika åldersnivåer. Att de plötsligt börjar prata om det som hänt igen efter en lång tid betyder inte ett återfall i sorgen, utan att de nu har en ny möjlighet att bearbeta och förstå vad som har hänt.

»En fyraåring som vet att syskonet är begravt i jorden får inte ihop det med att syskonet är i himlen.«



Barns sorgreaktioner

Barn kan precis som vuxna få överklighetskänslor och börja tvivla, när de fått besked om ett dödsfall. En del visar inte alls starka känslor medan andra reagerar genom att protestera, gråta och skrika.

ÄNGSLAN

En vanlig sorgreaktion hos barn är ängslan för att en ny katastrof ska ske. Både små och stora barn kan oroa sig för att något ska hända med föräldrarna eller att de själva ska dö. Mindre barn kan bli klängiga och inte vilja släppa iväg föräldrarna ens för kortare stunder. De kan få svårt att sova, vilja ha lampan tänd och dörren öppen så att de kan se att de vuxna är kvar. Den ständiga oron kan ge ont i mage och huvud och ge spänningsvärk i axlar och rygg. Undvik onödiga separationer och acceptera att barnen har ett stort behov av närhet tiden närmast efter ett dödsfall. Om någon ska avlasta er är det bättre att de kommer hem till er så barnen är kvar i sin vanliga miljö.

ISOLERING

Om ett äldre barn drar sig undan och isolerar sig kan det vara ett tecken på att barnet brottas med tankar och känslor som det behöver hjälp med. Om även skolresultaten försämras kraftigt kan det finnas skäl att söka hjälp.

SAKNAD OCH LÄNGTAN

Barn sörjer inte lika länge som vuxna, men de kan fortsätta tänka, längta och sakna sitt döda syskon under lång tid. Då kan de söka upp platser eller saker som de förknippar med honom eller henne. Om saknaden blir alltför stor kan det undermedvetna återskapa den döde och det kan kännas som om syskonet är i rummet och pratar. Det kan kännas både otäckt och tryggt. Förbered barnen på detta, så att de vet att sådana upplevelser är vanliga.

Många barn funderar mycket över varför syskonet dog och kan också känna skuld för dödsfallet eller skylla på föräldrarna. Ett syskon kan få för sig att ha orsakat sjukdomen genom till exempel ett hårt slag, bara för att cancern upptäcktes i samband med händelsen. Var lyhörd och prata med barnen om detta. Barnen kan också bli arga och få häftiga utbrott. Det kan antingen gå ut över dig eller leda till ett självdestruktivt beteende. Det är viktigt att du som vuxen tillåter reaktionerna och förklarar att det är naturligt att känna ilska när någon dött. Du kan hjälpa barnet genom att berätta hur man kan uttrycka sina känslor till exempel genom att slå på en kudde, skrika ut sin ilska i skogen eller få utlopp för energin i en lång joggingrunda.

Dina egna reaktioner

Barnen avspeglar också era känslor som föräldrar. Sorgen gör att ni har mindre kraft över till de kvarlevande syskonen och lättare blir otåliga och arga när de kräver uppmärksamhet. Försök att inte dölja vad ni känner utan beskriv istället hur ni känner för barnen. De kan då lättare förstå varför ni reagerar som ni gör och får utrymme att visa sina egna tankar och känslor.

Stötta barn i sorg

En öppen och ärlig kommunikation är A och O. Ge alla förklaringar som går att ge – men åldersanpassa dem och var så konkret det går. Använd rätt ord, säg att din bror eller syster är död och omskriv inte. Säg aldrig någonsin att syskonet »gått bort« eller »somnat in«, då kan barnet tro att det kommer tillbaka eller bli orolig för att andra närstående ska försvinna eller bli rädd för att sova. Säg inte heller »lillebror ligger i kistan« – det är den döda kroppen som ligger där.

Kom ihåg att det tar lång tid för barnet att förstå vad som har hänt. Uppmuntra frågor och samtal och räkna med att samtalen ofta blir korta. Besök kyrkogården eller minneslunden, låt barnet plocka blommor eller rita en teckning att lägga på gravens. Barnets bearbetning sker i leken och ett mindre barn som deltagit i begravningen kommer att leka begravning många gånger.

Gör förlusten verklig i familjen genom att visa dina egna känslor och inte gå undan. Låt barnet vara med vid visning och begravning. Ha minnen av den döde framme och hjälp barnets känslomässiga bearbetning genom att prata om det döda syskonet.

Undvik onödig separation och bevara kontinuiteten i hem, skola och förskola. Det bästa stödet för barnet är att vara i sin trygga, kärleksfulla familj som har tydliga regler och sätter gränser. Prata med barnet om dess rädslor för egen eller förälders död. Prata också med barnet om den vrede och de skuld känslor det kan ha.



FOTO: COLOURBOX.COM

»Barnets bearbetning sker i leken och ett mindre barn som deltagit i begravningen kommer att leka begravning många gånger.«

Stöd till syskon

Behåll rutinerna

- Undvik att skilja barnet från föräldrarna. Även kortvariga vis- telser hemifrån kan skapa oro.
- Försök att behålla hemmets vanliga rutiner.
- Acceptera att barnet har ett stort behov av närhet och trygghet.
- Låt barnet gå i förskola och skola som vanligt. Men var öppen för att syskonet kan behöva få vara hemma någon dag då och då och vila om han eller hon är väldigt trött.

Prata öppet och ärligt

- Berätta direkt om dödsfallet och ge saklig information.
- Säg att den döde aldrig kommer tillbaka.
- Berätta om visning och begravning.

Undvik förvirring

- Prata inte om »gått bort« och »somnat in«.
- Undvik abstrakta förklaringar.
- Ge förklaringar som passar barnets ålder.

Hjälp barnet att förstå

- Ta dig tid att prata med barnet om det som är svårt. Acceptera om barnet inte vill prata. Låt barnet styra.
- Besvara barnets frågor, även om de upprepas gång på gång.
- Gå igenom händelseförloppet flera gånger.
- Syskon blir ofta lättade över att höra »Mamma och pappa är ledsna nu, men vi kommer att klara detta och vi kommer inte att lämna dig. Vi finns kvar.«
- Lyssna till barnets tankar och uppfattningar om vad som händer.

- Låt barnet leka och teckna, så att det får uttrycka sina känslor på sitt sätt.
- Låt äldre barn skriva om det som har hänt. Allt från dagbok och dikter till uppsats i skolan hjälper.
- Dämpa oron genom att prata med barnet om den ängslan det känner.
- Försäkra barnet om att det är mycket sällan som liknande dödsfall inträffar.
- Ta barnet på allvar när det uttrycker skuld-känslor och försäkra honom eller henne om att det inte var något som det gjorde eller tänkte som ledde till dödsfallet.

Gör förlusten verklig

- Låt barnet se den döde och delta i begravningen.
- Dölj inte tankar och känslor för barnet.
- Håll minnet av det döda syskonet levande. Gör fotoalbum, se på bilder och filmer, prata och berätta om det döda syskonet, till exempel om vad han eller hon lekte i samma ålder som syskonet är i nu.
- Ta med barnet till graven eller minneslundan.
- Sorg, saknad och längtan är naturliga reaktioner även hos barn. Visa att dessa känslor är tillåtna.

När behöver barnen extra hjälp?

- Om barnets beteende ändrar sig betydligt efter dödsfallet, till exempel om det isolerar sig eller blir helt oreglerligt.
- Om barnet är ledset lång tid efter dödsfallet, fortsätter att ha dålig motivation i skolan eller har tankar på att inte längre vilja leva.

Barns sätt att sörja i olika åldrar

Lennart Björklund, psykoterapeut och diakon med många års erfarenhet av att hjälpa människor i sorg, ger här en kort sammanfattning av barns mognadsnivå:

0–2 år – innan barnet kan prata

PROTEST

Barnet kan visa både vrede och sorg när föräldern går och det kan fortsätta att visa sin vrede när föräldern återkommer. Barnet kan gråta och vara ängsligt.

FÖRTVIVLAN

Barnet slutar gråta och kan visa apati och sorg. Barnet kan bli passivt och föräldern har svårt att få kontakt när föräldern kommer tillbaka efter att ha varit borta en stund.

LIKGILTIGHET

Barnet verkar ha »glömt« sitt syskon och kan uppfattas som likgiltigt.

2–5 år

Den vuxna förvånas över att barnet inte visar någon direkt sorg. Barnet kräver en förvisning om att föräldrarna kommer att finnas kvar och ta hand om det. Frukten för att bli övergiven är större än sorg och saknad.

5 år och uppåt

Mer och mer »vuxna« sorgreaktioner. Aktivt sörjande från cirka nio år. Sorgen kan visa sig genom »bråkighet« och aggression. Barnet har rätt till sitt sorgarbete och behöver få uttrycka sin sorg.



En liten¹¹ ängel kom
Log och vände om¹¹

Det här kapitlet vänder sig till dig som är ung och har förlorat ett syskon. Här finns stöd och råd – kanske känner du igen dig.

Kapitel 6

Till dig som mist ett syskon

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.

Barn sörjer olika

En del vill en tid undvika det svåra och behöver känslopauser. Smärtan i sorgen kan skrämja och man är rädd att mista kontrollen. De tycker att vuxna kan bli för närgångna och söker istället upp kamrater som hjälper dem att inte tänka på det svåra. De använder inte så många ord i samtalet och talar gärna om känslor med tekniska termer. De skriver gärna av sig på datorn och uttrycker sig ofta med ritualer, som att gå till graven eller tända ett ljus. Ofta vill de hellre sitta bredvid den de talar med än mitt emot, till exempel i bilen, och vill gärna göra något när de talar om viktiga saker: spela dataspel eller kort, se på film eller träna.

Andra går rakt in i sorgen och är inte så rädda för smärtan i den. De kan reagera starkt känslomässigt och bli omhändertagande. En del söker kanske upp en vän att dela sorgen och smärtan med och skriver gärna av sig i dagbok, bloggar

Var inte rädd,
det finns ett hemligt tecken,
ett namn som skyddar dig nu när du går.
Din ensamhet har stränder in mot ljuset.
Var inte rädd. I sanden finns det spår.

Ylva Eggehorn

»Jag vill berätta om honom för alla jag ser, vill att hela världen ska veta hur fin han var. Jag vill att alla som inte kände honom ska förstå vad de missat.«

eller dikter. De sitter gärna mitt emot den de talar med och har ögonkontakt.

»Min bror dog för en månad sedan. Jag förstår att det blir lättare med tiden men just nu vet jag inte hur jag ska kunna leva normalt. Min hjärna funkade inte och jag är så otroligt trött och gråter hela tiden när jag är ensam. Jag går hela tiden och »skärper mig« inför andra för att verka normal och gillar inte att gråta när andra ser och sedan blir det dubbelt upp när jag sitter själv på kvällarna.

Jag vill berätta om honom för alla jag ser, vill att hela världen ska veta hur fin han var. Jag vill att alla som inte kände honom ska förstå vad de missat. Men jag inser ju att det inte är ett friskt tänkande jag har just nu så jag pratar bara om honom med de som kände honom, som vill och orkar«, skriver en syster.

Hur länge varar sorgen?

När ungdomar har blivit ombedda att beskriva sin sorg har de ofta delat in den i perioder. Det är naturligtvis mycket individuellt men så här beskriver de hur det har varit för dem:

DEN OVERKLIGA SORGEN

Det tar tid att förstå att den döde verkligen inte kommer tillbaka. Det kan ta tre veckor, tre månader eller kanske ett år innan du verkligen börjar reagera eller tänka över förlusten på ett djupgående sätt.

DEN OFFENTLIGA SORGEN

Det är den sorg när alla runt omkring ger dig uppmärksamhet och stöd. Den kan vara från två–tre veckor till ganska lång tid.

ENSAMHETSSORGEN

Det är när du går och grubblar själv, tänker mycket på den som är död, kanske känner skuld eller skamkänslor. Du kan ha svårt att koncentrera dig i skolan, du kan bli lättirriterad eller ledsen och utled, och några upplever att de blir lite annorlunda än sina vänner. Detta är ofta den längsta och tyngsta tiden.

MENING I LIVET

Gradvis blir det lättare och många märker att de fått ut otroligt mycket av allt grubblande. Några tycker att de kommer ur sorgen som starkare människor. De vet vad som är viktigt i livet och de har lärt sig mycket om sig själva och andra. Det betyder inte att de inte saknar den de mist. Att komma dit kan ta ett par år, men lyckligtvis är det inte lika tungt hela tiden.

Vanliga tankar och känslor i sorgen

»Ofta när jag har velat skriva om sorgen efter min bror så har jag velat skriva om hopp och om min kärlek till honom. Men det finns en annan sida av sorgen, tankar som man kanske måste få tänka, men som man inte behöver ta fasta vid. Men som ändå finns där. Det är det som det här handlar om. Om tankar som känns förbjudna, om sådant som inte låter vackert eller hoppfullt, men som jag ändå vill skriva, eftersom jag tror att andra kan känna igen sig, i alla fall kanske delvis«, berättar en flicka.

De känslor och tankar hon syftar på är de vi helst inte vill känna. Sådant som ilska, avund, skam- och skuld-känslor och liknande. Alla är de en del i den palett som bildar sorgen.

Ilska

Ilska vid sorg är lika vanligt som tårar. Du kan känna dig arg på alla människor som fortsätter leva sina liv, och tycka att de gnäller över småsaker och pratar om helt oviktiga saker. Samtidigt kan du få skuld-känslor för att du är så arg. Det är också vanligt att det under perioder är svårt att engagera sig i ett vanligt samtal. Du kan känna ilska mot det syskon som har dött. Du kan tycka att det är så orättvist och bli arg över att detta hände just ditt syskon och din familj och du kan vilja hitta den som är skyldig. Du kan anklaga en högre makt, världen, dina föräldrar eller vården.

»Jag har ingen uttalad tro, men jag har i min sorg sökt svaret på vem som kunde vara så jävlig att han eller hon utsatte vår familj för det här. Jag ville hitta någon att skylla på. Kasta saker på och vara arg på, det hade känts så bra om jag kunnat finna en syndabock.«

Om du känner att du kokar över, så försök få utlopp för din ilska utan att du får folk att bli arga på dig. Många som sörjer känner att det lättar när de till exempel slår en kudde hårt, går ut i skogen och vrålar, kör ett stenhårt träningspass eller anstränger sig fysiskt på annat sätt.

Avundsjuka

Du kan bli avundsjuk på andra för att de har sina syskon kvar i livet.

»Jag tyckte att det var vansinnigt orättvist att jag blev av med mitt enda syskon medan andra hade flera syskon kvar, och alla var i livet. I sorgen blev jag väldigt självvisk och nästintill hatisk mot andra. Jag tyckte inte att någon annan hade samma rätt som jag att vara ledsen. Att min sorg var så mycket större och att de hånade mig genom att prata om sina små problem. Det hör ihop med ilskan på att andras liv fortsätter, medan ens eget har stannat. För mig utvecklades det i långa perioder till avundsjuka. På hur en del kunde



»Många som sörjer känner att det lättar när de till exempel slår en kudde hårt ...«

»Jag blev medveten om hur skört livet är och därför oroade jag mig ständigt för att jag skulle få någon sjukdom eller råka ut för en olycka så att mina föräldrar skulle behöva begrava ett barn till.«

gå hem till sina familjer, där ingen saknades, och ha mage att gnälla över att mjölken blivit dyr.«

Tankar på döden

Det är också ganska vanligt att man som överlevande syskon ifrågasätter sin egen rätt att leva och varför det var ens syskon och inte man själv som dog. Du kan också under en period efter ditt syskons död bli väldigt rädd för att du själv eller andra som står dig nära ska dö. En del sitter i många timmar och läser minnessidor på nätet som andra personer har gjort åt sina anhöriga. Det kan bli så att du tycker allt runt omkring dig handlar om döden, men det går över så småningom. Vi människor uppmärksammar det som upptar våra tankar och allt eftersom tiden går kommer du att tänka mindre ofta på ditt döda syskon. Det är naturligt och inget att ha dåligt samvete för.

»Jag lusläste allt jag kunde finna om döden. Överallt såg jag bara olyckor och död på alla löpsedlar. Jag låg vaken om nätterna och var livrädd för att någon av mina föräldrar eller mina kompisar skulle dö. Jag var också rädd för vad som skulle hända om jag dog. Jag blev medveten om hur skört livet är och därför oroade jag mig ständigt för att jag skulle få någon sjukdom eller råka ut för en olycka så att mina föräldrar skulle behöva begrava ett barn till.«

Skuld känslor

Det är många unga som känner skuld både när de sörjer och när de inte sörjer. Det kan komma tankar på hur man hade kunnat göra allt på ett annat sätt, man kan ångra att man aldrig sa hur mycket man tyckte om sitt syskon, att man aldrig kom iväg på något man lovat att göra och så vidare. I början är det vanligt att få skuld känslor av att skratta och ha roligt, men det är viktigt att du kan koppla av från sorgen. Se därför till att ta alla tillfällen du kan. Träffa vänner, se en film, spela spel – allt som får dig att må bättre.

Föräldrar och andra vuxna

När man förlorar ett syskon kan relationen till föräldrarna ställas på sin spets och omprövas. Det är svårt att se sina föräldrar bitvis helt upptagna av sorgen. Ofta »förlorar« man sina föräldrar under en tid, då de inte har kraft eller möjlighet att engagera sig i sådant som de vanligtvis skulle ha gjort.

Dina föräldrar kan bli överbeskyddande mot dig, vilket är påfrestande även om du förstår varför. I en del familjer försöker alla hålla skenet uppe för att de andra inte ska bli ledsna. Det kan bli väldigt ansträngande. Du kan också själv känna att du behöver skydda dina föräldrar mot din sorg och hellre går in på

ditt rum än sitter och håller god min i vardagsrummet där föräldrarna sitter och gråter. Det berättar en pojke att han gjorde när hans syster dött.

»Det är svårt att se någon man bryr sig om ledsen och därför blir det så svårt att se hur ledsna ens föräldrar är. Ibland har jag nästan kunnat bli arg för att andra runt omkring mig sörjer. När jag för en dag har velat att allting bara ska vara som vanligt så har andras tårar kunnat leda till att jag klandrat dem för att inte vilja gå vidare.«

Fysiska symptom och skolan

I början kan du få svårt att sova och äta, du kan ha mardrömmar och få ont i magen och huvudet eftersom du är i stark anspänning. Du kan växla mellan att ha energi och känna dig orkeslös, känna dig stark och svag om vartannat. Du kan få svårt att koncentrera dig i skolan eftersom en stor del av din hjärnkapacitet är upptagen av sorgen. När man gör så gott man kan trots koncentrationsproblem och huvudvärk, får man ofta depressiva tankar eftersom man hela tiden befinner sig under press. Det är svårt att behålla samma nivå som före dödsfallet. Därför är det viktigt att skolan är informerad om att du sörjer så att det finns förståelse för hur du har det och varför det påverkar dina resultat. Skolan är skyldig att ta fram en individuell lösning för att hjälpa dig i skolarbetet.

Saknad och längtan

Om saknaden blir alltför stor kan det undermedvetna återskapa den döde och det kan kännas som om syskonet är i rummet och pratar. Det kan kännas både skrämmande och tryggt och är något som många upplever, så det är inte något konstigt. Det kan vara svårt att berätta om sådana upplevelser för andra människor, kanske speciellt om de inte förlorat någon.

När går man vidare?

I början kan det kännas omöjligt att livet någonsin ska bli normalt. En syster skriver:

»Ingen orkar sörja lika kraftigt hela tiden. Kroppen säger ifrån till sist. Om man bara tillåter sig själv att sörja och ser till att ta emot den hjälp som erbjuds är det en tidsfråga innan allting kommer att kännas åtminstone lite lättare. Men jag blir inte förvånad om den som nyligen råkat ut för en stor sorg inte tror mig, för det skulle inte jag heller ha gjort. Utan att man vet hur det gick till har det plötsligt gått ett år, och allting man gör blir för en andra gång utan den avlidne. Det kommer fortfarande dagar när jag tycker att allting känns lika jobbigt som



»Ibland har jag nästan kunnat bli arg för att andra runt omkring mig sörjer. När jag för en dag har velat att allting bara ska vara som vanligt så har andras tårar kunnat leda till att jag klandrat dem för att inte vilja gå vidare.«

»Om man bara tillåter sig själv att sörja och ser till att ta emot den hjälp som erbjuds är det en tidsfråga innan allting kommer att kännas åtminstone lite lättare.«



FOTO: COLOURBOX.COM

Ett sätt att bearbeta sorgen kan vara att delta i en sorggrupp med andra ungdomar.

i början och där jag inte orkar med någonting, men alla dagar är inte så längre. När sådana dagar kommer tillåter jag mig själv att vara ledsen och försöker att inte lyssna på kritiska röster som säger att jag borde ha gått vidare.«

Hjälp att hantera sorgen – sätta ord på smärtan

Man kan känna sig utanför och betydligt mer mogen än sina kompisar när man förlorat ett syskon. Man har fått ett annat perspektiv på livet och ibland kan vännernas prat kännas oviktigt. Det kan vara svårt att prata med dem om din förlust. Ett sätt att bearbeta sorgen kan vara att delta i en sorggrupp med andra ungdomar som förlorat ett syskon eller en förälder. Barncancerfonden och barncancerföreningarna ordnar speciella syskonträffar. Då träffar du folk i din egen ålder med liknande erfarenheter. De flesta ville inte gå dit första gången, så du är inte ensam om du känner så, men som en pojke sa:

»Jag hade ingen lust alls att gå dit och prata, tyckte det kändes heljobbigt. Men så gick jag dit en gång för att testa i alla fall och det blev faktiskt jättebra. För första gången fattade andra precis hur det är. Mina vanliga kompisar har ju ingen aning. Så gå och kolla en gång innan du bestämmer dig. Det är mitt råd.«

Svenska kyrkan är en av de organisationer som ordnar sorggrupper för unga över hela landet. Man behöver inte vara troende för att delta. Det man gör är att prata, lyssna eller uttrycka sig i bild eller form om förlusten av sitt syskon. Vid första tillfället skapar ledarna regler tillsammans med ungdomarna. Mobilerna ska vara avstängda, man får inte ge negativa kommentarer och för att ingen ska bli avbruten skickas en »talking stick« runt där den som håller i pinnen har ordet. Dessutom råder tystnadsplikt. Man får gärna berätta för en förälder vad man själv har sagt eller hur man upplevt träffen, men man får inte berätta vad de andra har sagt.

Många ungdomar känner sig ensamma med sin sorg. I gruppen får de dela erfarenheter med andra som inte dömer eller kommer med oförstående kommentarer. Hemma pratar man kanske inte om den döda och i skolan säger ingen något.

»De unga kan önska att vi ska trola bort smärtan när de börjar i gruppen. Men det kan vi inte, däremot hoppas vi ge dem redskap att hantera det som gör ont«, säger Åsa Högman, diakon i Svenska kyrkan.

För de flesta som är med har det gått mellan ett halvår och ett år sedan den anhörige dog. Vid sista tillfället får alla ungdomar skriva ett brev till den avlidne som de sedan bränner. Sedan skickar de upp thailändska ljuslyktor som en avslutande ceremoni.

Webbplatser, bloggar – att skriva av sig på nätet

Det blir allt vanligare att blogga eller att en webbplats blir en minnessida på nätet när en närstående har dött.

Många upplever det som ett stöd att få skriva av sig sin sorg och få respons från andra som delar med sig av minnen eller ger tröst. Men det finns ett par saker man bör tänka på. Nätet är offentligt och det du upplever är mycket privat, även om sorgen delas av många.

Innan du gör en webbplats så bestäm hur länge den ska ligga uppe eller vara aktiv, till exempel tre månader. Annars kan du få dåligt samvete och skuldkänslor mot den döde när du inte längre uppdaterar den dagligen eller varje vecka.

Tänk på att allt som läggs ut på nätet finns kvar. Även om du tar bort webbplatsen eller bloggen finns informationen kvar och det kan dyka upp exempelvis bilder på den döde långt senare.

Var försiktig med personliga uppgifter. Lösenordskydda webbplatsen. Dina personliga uppgifter kan annars utnyttjas och dessutom kan det vara så att du om några år inte alls vill att en eventuell arbetsgivare till exempel ska ta del av din sorg eller dina bilder från ditt syskons begravning.

Vill du skriva av dig på nätet, vilket kan vara skönt, så håll dig anonym. Det finns många forum där du kan skriva och få utbyte med andra i liknande situation.

Lämna inte ut andra personer i din blogg. Skriv inte om och lägg inte ut bilder på syskon, vänner etcetera utan att ha fått lov till det. De kanske inte alls vill ha sitt privatliv offentligt och sökbart via internet.

Länktips för unga finns på sidan 92.

»Tänk på att allt som läggs ut på nätet finns kvar. Det kan dyka upp exempelvis bilder på den döde långt senare.«



I detta kapitel handlar det om hur man så småningom fortsätter att leva sitt liv, även om ett barn alltid fattas är inte smärtan lika stark som i början.

Kapitel 7

Släppa taget om smärtan

När är det dags att släppa taget och kan man någonsin göra det? Kommer jag någonsin att bli lycklig igen?

Med tiden brukar stunderna när sorgen överväldigar dig med all kraft att komma mer sällan. Hur lång tid det tar varierar från person till person och under den här perioden kan du märka att du:

- tänker tillbaka och gång på gång återupplever vad som har hänt och att du också fokuserar på vissa detaljer.
- att du har ett konstant behov att prata om ditt barn och dina känslor.
- att du har obesvarade frågor inom dig, som frågan om varför ditt barn måste dö. Det är svårt att acceptera att det inte finns några svar eftersom allt känns så orättvist.

En mamma vars dotter dog för fyra år sedan skriver:

»Vi har det bra, mycket bra till och med, hur det nu kan vara möjligt när inte vår dotter är hos oss. Jag kämpar med att acceptera att det är så, acceptera att vi faktiskt är lyckliga och har det bra. Det känns fel mot henne att vara så lycklig när hon inte får vara med, men å andra sidan skulle det ju kännas hemskt mot dem som är kvar här att inte uppskatta allt det vi fortfarande har.

Hela, hela tiden dyker det upp saker som gör att jag får bråka med mig själv för att hitta nya förhållningssätt och försöka att släppa taget om vårt döda barn på ett bra sätt utan att tappa bort henne.«

Det finns något som är starkare än döden. Det är närvaron av de frånvarande i minnet hos de levande.

Jean d'Ormesson



»Du glömmet aldrig det barn du förlorat, de är med dig för alltid, vart du än går och vad du än gör och din kärlek för dem dör aldrig.«

Leva med saknaden

Allt eftersom tiden går kommer en del av de saker du har tyckt varit svåra att göra sedan ditt barn dog bli lättare, som att:

- besöka platser som ni brukade besöka tillsammans
- träffa andra friska barn som är i samma ålder som ditt barn
- känna mening i tillvaron igen och hitta en ny vardag
- acceptera att ditt barn fortfarande är med dig, men på ett annat sätt
- acceptera att framtiden har förändrats
- hantera andra människors reaktioner
- minnas ditt barn med ett leende.

Du kommer att märka att sorgen med tiden övergår i saknad och att det finns sätt som du kan minnas ditt barn på i vardagen som gör att barnet lever vidare i ditt och andras minne. En skräck för föräldrar brukar vara att barnet ska glömmas bort eller bara ihågkommas som ett tragiskt minne, inte som den person han eller hon var. Om sorgen, efter många år, fortfarande är lika stark kan man dock behöva få professionell hjälp. Men de flesta kommer att kunna minnas sitt barn med glädje, även om det alltid kommer att fattas dem ett barn.

En mamma berättar hur hon gör:

»Jag brukar prata om min dotter Anna med syskonen så att minnet av henne blir de levande, positiva bilderna ur vardagen. Det kan vara att jag säger: Nej, nu gör vi en härlig jordgubbstårta. Det älskade Anna. En gång smög hon ut i köket och plockade bort jordgubbarna som dekorerade tårtan. Gissa om hon såg skyldig ut när jag sedan hittade tårtan utan jordgubbar! Eller jag kan säga när vi är ute och går: ›Titta vilken fin kungspudel!‹ Det var Annas älskingshund och hon älskade att busa med vår grannes. Jag kan också berätta om vad som gjorde henne sur eller när hon var mörkrädd eller andra minnen som visar vilken person hon var. En människa med många, härliga sidor som gjorde avtryck här hos oss under sin tid på jorden.«

»Du glömmet aldrig det barn du förlorat, de är med dig för alltid, vart du än går och vad du än gör och din kärlek för dem dör aldrig«, säger en pappa vars son dog som elvaåring.

Var inte rädd för mörkret,
ty ljuset vilar där
Vi ser ju inga stjärnor,
där intet mörker är.

Erik Blomberg



Råd till anhöriga, vänner och arbetskamrater om hur de kan stötta en familj i sorg. Vi tar också upp vilket ansvar skolan har för syskon som sörjer.

Kapitel 8

Fakta och råd till anhöriga

Den första tiden behöver ni få mycket stöd från familj och vänner. Det bästa de kan göra är att finnas där, ge mänsklig värme, kramas, lägga om en filt, koka te, tända ljus och lyssna på vad ni vill säga om ni vill prata.

Prästen och riksdagsledamoten Cecilia Wikström har skrivit en bok om kriser, »När livet går sönder«. Hennes råd till omgivningen när man möter en människa i kris är att det viktigaste är att bara finnas till. Man behöver sällan säga eller göra något särskilt utan bara vara närvarande i den drabbades liv. Boken tar upp begreppet med de tre H:na: »håll om, håll tyst och håll ut«.

HÅLL OM handlar om kroppskontakt. Orden är inte så viktiga. Du kan hålla om eller hålla i handen. Vik inte undan eller gå din väg. Många föräldrar vittnar om smärtan i att gamla vänner, grannar och bekanta undviker dem. För det mesta beror detta säkert på att de inte vet vad de ska säga. Men som en mamma säger:

»Mitt råd för hur omgivningen ska göra när man sörjer? Det finns egentligen bara en sak att framföra. Sluta inte höra av er! Snälla, snälla! Jag vet att det är jättesvårt att veta hur man ska bete sig och vilka ord man ska välja, men det är så mycket bättre och stärkande för den i sorg att ni tar kontakt och faktiskt då istället säger: »Jag vet faktiskt inte vad jag ska säga«.

För vi förstår det ... Och då vet vi att ni åtminstone finns där. En klapp på axeln betyder så mycket, istället för ett mötande ansikte som vänds bort.«

DU GÅR ICKE ENSAM

Om bland tusen stjärnor
någon enda ser på dig,
tro på den stjärnans mening,
tro hennes ögas glans.

Du går icke ensam.
Stjärnan har tusen vänner,
alla på dig skåda,
skåda för hennes skull.

Lycklig du är och säll.
Himlen dig har i kväll.

Carl Jonas Love Almqvist



HÅLL TYST handlar om att inte säga så mycket själv utan att istället lyssna. Visa att du verkligen lyssnar och dra inte paralleller till ditt eget liv om du inte själv förlorat ett barn. Säg inte att du förstår. I det akuta skedet kan den som sörjer inte ta till sig tröstande ord. Det finns inga ord som hjälper. Var inte rädd för att gråta tillsammans med den som sörjer. Många gånger kanske man tror att man inte får visa sina egna känslor, men det kan tvärtom vara ett äkta sätt att visa sin medkänsla och dela sorgen med den som drabbats.

HÅLL UT handlar om att finnas kvar över tid. Det kan ta lång tid att dela en sorg med en annan människa. Under det första skedet är det viktigt att komma ihåg att ordna något att dricka och något litet att äta också för att de sörjande ska orka. Det är också viktigt med vila och frisk luft. Det går lika bra att sitta tillsammans utomhus som inomhus. Ibland kan det vara bra att ta en promenad och fortsätta samtalet under tiden. Du behöver inte finnas med hela tiden, men fortsatt att höra av dig på olika sätt. Många familjer upplever att när begravningen är över tystnar telefonen och färre och färre hör av sig. Skicka gärna ett handskrivet kort eller brev. Det betyder väldigt mycket för familjen som sörjer. Skicka gärna brev eller kort till syskonen också. Det allra viktigaste är att *visa att du bryr dig* och inte överger dem som sörjer. Kom ihåg alla i familjen.

Den värsta tiden för familjen brukar vara efter något kvartal då det blir för tyst. Försök att ha kontakt åtminstone något år, men var lyhörda och bli inte ledsna om familjen inte vill umgås just den dagen du tänkt.

Sorg kan se ut hur som helst; *respektera den sörjandes känslor som de är*. Du ska inte tro att en person som till det yttre verkar lugn eller inte visar några stressreaktioner, inte behöver hjälp. Uppmuntra också den sörjande att träffa andra i samma situation.

Tänk på vad du säger

Här följer en del konkreta råd om vad som är bäst att undvika att säga och vad man kan säga istället:

»Säg bara till om det är någonting jag kan göra.«

I sig en vänlig gest, men inte alltid menad att ta fasta på. Ansvar läggs på den sörjande, den som behöver slippa ansvaret och istället bli omhändertagen. De flesta sörjande skulle inte fråga om hjälp, men de skulle ibland behöva hjälpen, särskilt om de är ensamstående föräldrar.

Det är bättre att säga: »Jag är ledig på lördag. Jag kommer förbi så kan vi hjälpas åt med gräsmattan« eller något annat som du vet att personen skulle behöva hjälp med.

Ät gärna tillsammans

Laga mat till den sörjande. Undvik vin och annan alkohol i början.

Du måste höra av dig

Den sörjande orkar inte.

»Hur mår du?«

Frågan är svår att ge ett ärligt svar på för den sörjande. Förmodligen svarar hon eller han artigt: »Tack, det är mycket bättre« när den sörjande istället helst skulle svara: »Vill du verkligen veta? Jag mår uselt, jag önskar att det var jag som var död.«

Istället är det bättre att säga: »Jag har tänkt på dig en hel del. Skulle du vilja att vi tar en promenad tillsammans eller kanske åker och handlar tillsammans?«

Vetskapen om att någon bryr sig på riktigt betyder mycket för en sörjande person. Lyssna och trösta med närvaro. Var tyst om du kan och lyssna desto mer.

»Jag vet hur du känner dig!«

Man kan bara veta hur det var för just en själ, även om man delar samma erfarenhet. Du kan säga: »Jag kan bara försöka föreställa mig hur du känner dig. Om du vill så kan vi prata om dina minnen. Kom ihåg, jag finns här om du vill prata.«

»Jag ringer dig till helgen så kan vi göra något tillsammans.«

Se till att du verkligen gör det. Gör inte din vän besviken utan föreslå en speciell film, tid, dag eller plats när ni ska ses.

»Kom hem till mig och ät när du har lust.«

Det är nästan lika illa som att säga: »Om det är något jag kan göra, säg till.« En inbjudan till en måltid är oftast ett nöje men en middagsinbjudan ska vara en bestämd inbjudan om dag och tid. Väldigt få av de sörjande skulle bara komma förbi på middag.

»Tiden läker alla sår.«

Säg inte sådant som »tiden läker alla sår« eller »du ska se att det blir bra«. Det har mer som funktion att ta hand om din egen ångest än att avhjälpa den drabbades ångest.

»Många familjer upplever att när begravningen är över tystnar telefonen och färre och färre hör av sig. Skicka gärna ett handskrivet kort eller brev.«

»Syskonen behöver också få prata om och minnas sin döda syster eller bror.«

»Det spelar ingen roll vad folk säger, det tar minst två år att läka sorgen.«

Det enda som den sörjande då tänker är: »Menar du att jag ska känna mig på det här viset i två år?« Det finns ingen given tid. Sorgen ser olika ut för alla, den är helt individuell. Den sörjande kommer själv underfund om sitt eget sätt. Den som förlorat sitt barn behöver inte få veta av någon annan hur lång tid det kommer att ta tills vederbörande mår bättre. Det vore till större tröst och bättre att säga: »Det kommer inte alltid att vara så här tungt.«

Stödja syskon

Många som förlorat sina syskon får frågan »Hur är det med dina föräldrar?« från vuxna i omgivningen istället för att de frågar hur syskonen själva mår. Det är i all välmening, men man ska också vara medveten om att det kan få effekten att syskonet blir familjens språkrör och känner att den egna sorgen helt åsidosätts. Fråga hur syskonet mår! Föreslå att ni gör något tillsammans som syskonet tycker om att göra. Det kan vara allt från att gå på bio till att fika eller sporta. Syskonen behöver också få prata om och minnas sin döda syster eller bror. Sitt tillsammans och rita eller titta i fotoalbum, berätta historier om det döda barnet, utan att idealisera det. Det kan vara egenskaper, intressen eller något om den personlighet som den döde hade, som »Fin tröja, den skulle syrran ha gillat. Hon älskade gult.«, »Ska ni till Kolmården med klassen? Vad kul. Din bror älskade djur och jag minns ...« Det blir ett sätt att hålla minnet av personen levande i vardagen.

Glöm inte!

De som är till störst hjälp är de som fortsätter att stötta den sörjande över tid. Känslan av det finns någon i närheten som bryr sig, hjälper den sörjande vidare i tillvaron. Och håll minnet av barnet vid liv. De flesta föräldrar som förlorat ett barn är rädda för att barnet ska bli bortglömt.

Till dig som är mor- eller farförälder

»Jag lider med min dotter och hennes man och jag saknar mitt barnbarn. Det är så plågsamt att se deras smärta och samtidigt är jag själv så oerhört ledsen över förlusten. Jag vill vara till stöd men vet inte hur eftersom jag själv inte är stabil«, säger en mormor vars dotterdotter dog som treåring.

Även mor- och farföräldrar sörjer det förlorade barnbarnet och de är dessutom också oroliga för sitt eget barn som har det så svårt. Det kan vara svårt att trösta sin egen vuxna son eller dotter när man är så ledsen själv. Det kan finnas svårigheter i kommunikationen sedan tidigare och även om kriser ibland kan föra människor samman så är det inte alltid så. Ditt vuxna barn kan uppfatta saker som du säger i välmening som kritik. Du kan få overt för att din son eller dotter är så fylld av känslor och mot dig vågar han eller hon kanske släppa ut sin ilska. Försök att inte ta illa vid dig utan se det som ett av sorgens uttryck. Håll om, lyssna och stå ut fast det är svårt.

Vill du som är mor- eller farförälder hjälpa familjen, så försök finnas där för barn och eventuella barnbarn och lyssna när de vill prata. Sitt och rita med de små syskonen eller läs en saga, spela ett spel eller fika med de äldre barnen. Om du har kraft och ork, kom med lagad mat, läs läxor med de större barnen, gå till en park, spela tv-spel, skjutsa till träningen och heja på eller stanna hemma med yngre syskon så att de stora kan få vara själva med mamma eller pappa en stund. Eller hjälp till med att ordna med administration, klipp gräset, gör en minnesbok eller något annat om det är familjen till bättre hjälp.

Prata med vänner

Ha inte dåligt samvete om du själv är för ledsen för att ha kraft att hjälpa till praktiskt. Prata med dina vänner om hur du känner dig eller med någon annan som du har förtroende för. Men lasta inte över din sorg på ditt sörjande barn, utan lyssna på henne eller honom och dela minnen om ditt barnbarn. Visa din saknad men gör inte deras sorg tyngre utan vänd dig till andra med din egen sorg.

Bor du långt ifrån familjen, ring eller håll kontakten med e-post, brev och sms. Personliga, handskrivna brev är en sällsynthet idag och något som verkligen uppskattas.

Glöm inte syskonen, hör av dig till dem och fråga hur de har det. Fråga inte hur mamma och pappa mår. Intressera dig för syskonens vardag och prata inte om det döda barnet om inte syskonet själv vill göra det. Gör inte ditt döda barnbarn till ett helgon – det är svårt för syskon att leva i skuggan av henne eller honom – utan minns istället barnet med alla dess sidor. Berätta historier om det döda barnet som gjort både kloka och tokiga saker, som ibland uppfört



FOTO: COLOURBOX.COM

»Vill du som är mor- eller farförälder hjälpa familjen så försök finnas där för barn och eventuella barnbarn och lyssna när de vill prata.«



»Barnen i klassen ska få en möjlighet att samtala, sörja och sakna sin klasskamrat. Man tändes ljus, ställer kanske fram ett foto på barnet, samtalar, minns och gråter tillsammans.«

sig oklanderligt och ibland varit odrägligt. Det är ju det som det innebär att vara människa – ljus och skugga, bra och mindre bra sidor.

En farfar till en pojke som dog när han var elva år och som har syskon som nu är fem och sju år säger:

»Visa att du älskar dina barnbarn som lever lika mycket som det som har dött och du kommer att själv finna tröst.«

Skolans ansvar för syskon och vänner

Alla skolor ska ha en krisplan med rutiner för hur man ska agera vid svåra situationer. När ett barn dör följer man de rutiner skolan har utarbetat.

Barnen i klassen ska få en möjlighet att samtala, sörja och sakna sin klasskamrat. Man tändes ljus, ställer kanske fram ett foto på barnet, samtalar, minns och gråter tillsammans. Kanske skriver man något om och till sin döda kamrat. Skolan ska så snabbt som möjligt informera klasskamraternas föräldrar så att de kan ta emot sina barns tankar och känslor när de kommer hem efter skoldagen. Under den kommande tiden fortsätter man att skapa stunder för samtal och minnen. När det gäller syskon så gör man på liknande sätt i deras klasser. Skolan bör ordna ett möte för att diskutera studierna med elev och föräldrar.

En elev som sörjer kan ha svårt att koncentrera sig. Det kan gälla när ett syskon har dött en bästa vän eller en pojk- eller flickvän. I skuggan av förlusten kan allt annat kännas oviktigt. Det är inte ovanligt med minnesstörningar. Det är skolans ansvar att ge eleven det extra stöd som hon eller han behöver. Skolan måste vara flexibel och ordna individuella lösningar. För någon kanske det räcker att få hjälp med läsläsning, medan en annan behöver stödundervisning. Skolan bör vara generös när det till exempel gäller att göra om prov.

Tar tid

Sorgen efter att ha förlorat ett syskon varar ofta längre än vad lärare förväntar sig. Det kan ta både ett och två år innan eleven har full arbetskapacitet igen. Det händer också att sorgen kommer upp till ytan långt senare när syskonet kommit in i en ny mognadsfas. Därför är det viktigt att informationen om förlusten följer med syskonet genom de olika årskurserna.

Ibland räcker inte det stöd som skolans personal kan ge. Då behöver syskonet få kontakt med barn- och ungdomspsykiatri eller en ungdomsmottagning. Sorg sätter sig ofta i kroppen; man kan få ont i ryggen, axlarna och huvudet. Därför kan syskonet till exempel behöva massage eller sjukgymnastik.

Även friskolor är skyldiga att ha elevvårdspersonal.

I *Skolhandboken*, som Barncancerfonden gett ut, finns många råd kring hur skolan kan och bör agera. Detsamma gäller de böcker som de norska psykologerna Magne Raundalen och Atle Dyregrov har skrivit: *Barn i sorg* (Studentlitteratur 1990) och *Beredskapsplan för skolan* (Rädda barnen 1996).

Ordlista

Avsked

Den del i begravningsakten då efterlevande går fram till kistan och tar farväl av den avlidne. Vid avskedet kanske man säger några ord tyst till den döde eller högt så att alla hör (begravningstal). I samband med avskedet kan man lägga en handbukett, en nalle eller annan personlig sak på, eller invid, kistan.

Bisättning

Bisättning betyder oftast att den döde i sin kista transporteras och förvaras i ett så kallat bisättningsrum i avvaktan på att begravningsceremonin ska ske. Påklädning och svepning samt kistläggning sker ofta i samband med denna transport.

Bårtäcke

Ett bårtäcke är en vacker textil som läggs på kistan under begravningsakten. Man kan då välja att använda en enklare kista och mindre blommor.

Dödsannons

I den traditionella dödsannonsen i tidningen meddelar man både vad som har hänt och var begravningen kommer att äga rum. Den är både ett minne och en information till dem som vill visa sitt deltagande.

Handbukett

En liten bukett eller en enstaka blomma som läggs på eller intill kistan vid avskedet under begravningsceremonin.

Hospice

Vårdrättning för döende patienter.

Katafalk

Fundament eller upphöjt underlag för kistan vid begravningsceremonin.

Katafalktäcke

Tyg eller vävnad att lägga över katafalken.

Minnesalbum på internet

Nu har de flesta begravningsbyråer också minnesalbum på internet. Det är en plats där familj och vänner kan dela med sig av sina minnen av den avlidne. I ett minnesalbum hittar du en eller flera dödsannonser och tackannonser för den som har dött. Du kan välja att dela med dig av bilder, filmklipp och andra minnen i ert minnesalbum. Du kan också aktivera en gästbok där släkt och vänner kan skriva en hälsning.

Palliativ vård

Medicinsk behandling och vård som är inriktad på att lindra symptomen för patienten men som inte förväntas påverka förloppet av sjukdomen.

Sorgband

Förr skulle sorgband bäras av alla släktingar till en avliden. Det var ett brett band som fästes runt armen på en kappa eller rock. Idag är sorgband mycket ovanligt, men det kan ses i idrottsammanhang när någon av idrottsvännerna eller ledarna gått bort. Sorgbandet används då som en hyllning till den avlidne.

Svepning

Svepning innebär att man gör kroppen redo inför begravningen. Kroppen rengörs och kläs i en vit svepningsskjorta eller i sina egna kläder. Föremål som betyder mycket för den döda kan läggas ner i kistan.

Här kan du få stöd

Barncancerfonden – www.barncancerfonden.se

Barncancerföreningarna runt om i landet har Vi som mist-grupper för föräldrar som förlorat ett barn i cancer och som behöver någon att prata med. I grupperna träffas deltagarna och utbyter erfarenheter och hjälper varandra i sorgarbetet. De som håller i grupperna har själva förlorat ett barn i cancer. I vissa barncancerföreningar finns också syskongrupper och särskilda grupper för mammor respektive pappor. På webbplatsen kan du se vilka aktiviteter som finns i din region. Barncancerfonden arrangerar också Vi som mist-veckor och syskonvistelser på Ågrenska utanför Göteborg och erbjuder möjlighet till rekreation på Almers Hus utanför Varberg.

Försorg – www.forsorg.se

Ett resurscentrum som vänder sig till vuxna och barn i sorg, vänner och anhöriga till sörjande samt de som i sitt yrke kommer i kontakt med sörjande.

Hjälplinjen – www.hjalplinjen.se

Här kan du anonymt få svar på frågor via e-post eller ringa och prata med någon på telefon 020-200 60. Hjälplinjen erbjuder dig kris- och stödsamtal. Det är kostnadsfritt att ringa till Hjälplinjen och det syns inte på telefonräkningen att du ringt dit.

Konsultsjuksköterskorna

Konsultsjuksköterskorna finns på landets sex barncancercentra och finansieras av Barncancerfonden. Deras roll är att vara ett stöd för det sjuka barnet och dess familj samt en länk till skola och förskola. Även efter avslutad behandling kan konsultsjuksköterskan hjälpa till att förmedla kontakt utifrån familjens behov och hålla kontakt med barnets och syskonens skola.

Svenska kyrkan – www.svenskakyrkan.se

Diakoner och präster har tystnadsplikt. Inget du säger i ett samtal går vidare. Ta kontakt med präst eller diakon i din församling. Du hittar kontaktuppgifter via webbplatsen. Samtalen är gratis.

Sorggrupper ordnas av de flesta församlingar för människor som förlorat ett barn eller sin partner genom dödsfall. Där träffar man andra som upplevt förlust och får stöd att bearbeta sina känslor i samtal.

Jourhavande präst är öppen för alla som behöver en medmänniska att prata med. När du ringer Jourhavande präst så får du prata med en präst från Svenska kyrkan som har tystnadsplikt. Jourhavande präst är öppen varje dag klockan 21.00–06.00. Du ringer 112 och blir kopplad. Man behöver inte tillhöra Svenska kyrkan för att ringa.

Övriga trossamfund

De flesta trossamfund erbjuder stöd i sorg. Kontakta ditt trossamfund för mer information.

Vimil – www.vimil.se

Ett nätverk för dem som mist någon mitt i livet. Nätverket är religiöst och politiskt obundet. Vimil har till ändamål att fungera som stödgrupp, kunskapsbank och påtryckningsgrupp i samhället.

Familjeliv – forum änglarum – www.familjeliv.se

Här kan du gå in och läsa och skriva om din och andras sorg efter att ha förlorat ett barn.

Länktips för unga

BRIS – www.bris.se

En vuxen på BRIS svarar i telefon eller på din e-post och du är alltid anonym. Du kan även chatta eller bara läsa vad andra har skrivit. Det syns inte på telefonräkningen att du ringt BRIS. Telefon: 116 111

BUP – www.bup.nu

BUP.nu är Barn och ungdomspsykiatrins sida för dig som är under 18 år. Här kan man anonymt ställa frågor som besvaras på nätet.

Hjälplinjen – www.hjalplinjen.se

Här kan du anonymt få svar på frågor via e-post eller ringa och prata med någon på telefon 020-22 00 60. Hjälplinjen erbjuder dig kris- och stöd-samtal. Det är kostnadsfritt att ringa till Hjälplinjen och det syns inte på telefonräkningen att du ringt hit.

Försorg – www.forsorg.se

Ett resurscentrum som vänder sig till vuxna och barn i sorg, vänner och anhöriga till sörjande samt dem som i sitt yrke kommer i kontakt med sörjande.

Svenska kyrkan – www.svenskakyrkan.se

Samtal Diakoner och präster har tystnadsplikt. Inget du säger i ett samtal går vidare. Ta kontakt med präst eller diakon i din församling. Du hittar kontaktuppgifter via webbplatsen. Samtalen är gratis.

Sorggrupp för unga De flesta församlingar kan ordna grupper för unga som mist en förälder eller syskon genom dödsfall. I gruppen får man bearbeta sin sorg genom att samtala, skriva och måla kring olika teman. Verksamheten leds av diakoner i Svenska kyrkan och följer Rädda barnens program.

Jourhavande präst är öppen för alla som behöver en medmänniska att prata med. När du ringer Jourhavande präst får du prata med en präst från Svenska kyrkan som har tystnadsplikt. Du ringer 112 och blir kopplad. Man behöver inte tillhöra Svenska kyrkan för att ringa.

Övriga trossamfund

De flesta trossamfund erbjuder stöd i sorg. Kontakta ditt trossamfund för mer information.

Lästips

Om sorg, kris och livsåskådning

Alfvén, Malin och Hallin, Louise: *Knattetimmen*, utgiven i samarbete med SR – Sveriges Radio/Bonniers 2005. Bygger på radioprogrammet med samma namn, svarar på föräldrars frågor om barn upp till sex år, till exempel om oro, rädsla och döden.

Andersson, Nils: *Att möta små barns sorg: en bok för förskolan*. Rädda Barnen, 1995.

Andersson, Tord: *Inuti sorgen*, Books-on-demand, 2004.

Bendt, Ingela: *Mörker och ljus – små barns livsfrågor är också vuxnas*. Verbum, 1993.

Berglund, UllaBritt: *Utan mörker inget ljus – om sorg och försoning*. Forum, 2006.

Björklund, Lars och Eriksson, Bernt: *Barnet i mötet med livets mörka sidor*. Verbum, 2000.

Brinck, Gunilla: *Sorg, saknad, sammanhang: böcker om barn och ungdomar i svåra livssituationer*. Btj, 2004.

Danielsson/Ginner/Lindström: *Så känns sorg*. Rabén & Sjögren, 2007.

Dyregrov, Atle: *Sorg hos barn*. Rädda barnen, 2007.

Dyregrov, Atle: *Att ta avsked – ritualer som hjälper barnet genom sorgen*. Gothia förlag, 2009.

Dyregrov, Kari: *Det sociala nätverkets stöd vid plötslig död – när livet måste gå vidare*. Studentlitteratur, 2008.

Edman, Gillis: *Sorgen är kärlekens pris*. Tre böcker förlag AB, 2005.

Ekvik, Steinar: *Tysta tårar – när barn sörjer*. Verbum, 2005.

Falk, Kati: *Nära döden, nära livet – en bok om mod och livsvilja*. Wahlström & Widstrand, 1999.

Foster, Sis: *Barn, död och sorg, om barn i sörjande familjer*. N&S, 1990.

Gyllenswärd, Göran: *Sorg finns*. Rädda barnen, 1999.

Gyllenswärd, Göran: *Stöd för barn i sorg*. Rädda barnen, 1997.

Kübler-Ross, Elisabeth: *Döden är livsviktig – Om livet, döden och livet efter döden*. Natur & Kultur, 2003.

Lennéer Axelson, Barbro: *Förluster – om sorg och livsomställning*. Natur & Kultur, 2010.

Myndigheten för Skolutveckling: *När det värsta händer – om krishantering i förskola och skola*. Liber.

Stening, Lii: *Det brinner i mina ögon, samtal och tankar kring barns sorg och saknad*. Ekelund, 1999.

Wirén, Helen: *Ivar – kämparnas konung*. Barncancerfonden, 2000.

Bilderböcker för små barn om död och sorg

Danielsson, Mattias: *Rut och Knut tittar på liv och död*. Rabén & Sjögren, 2003 (tr. 2004). Faktabok där barnboksfigurerna Rut & Knut tar upp frågor som: Varför måste vi dö?

Eriksson, Amanda: *Mitt svarta liv*. Natur & Kultur, 2007.
Funderingar kring begravningar och vad som händer efter döden.

Wagelin-Challis, Sven: *Vi tänker på dig, farfar!* Bonnier Carlsen, 2007.
Denna bilderbok behandlar på ett filosofiskt och lekfullt sätt frågan »vad händer när man dör?« Den berättas ur ett barns perspektiv, där döden inte är slutet utan bara ett annat tillstånd.

Hammar, Victoria: *Farmor och paradiset*. Rabén & Sjögren, 2005.
Farmor säger att paradiset, platsen man kommer till när man dör, är fylld av ständig fågelsång. När farfar dör och lämnar kvar sina extraöron tar hon barnbarnet på axlarna och beger sig till farfars paradiset – under äppelträdet där han och hon träffades. Där lämnar de öronen så att han kan höra fåglarna.

Liikkaanen, Annu: *Hej då, Farmor!* Interterra Publications, 2003.

Nilsson, Ulf: *Adjö, herr Muffin*. Bonnier Carlsen, 2002.
Herr Muffin är ett gammalt och trött marsvin som tänker tillbaka på sitt liv. Han tycker att han haft det bra. En dag får han plötsligt ont i magen, och efter en tid dör han.

Salmson, Maria: *Min lillebror heter Miriam*. Förlagshuset Swedala, 2000.
Emmas lillebror Ragnar levde bara en kort tid. Han föddes för tidigt, och Emmas mamma är väldigt ledsen. Emma får klara sig själv och går en dag till badhuset där hon träffar Nathalie som har en bebis i magen.

Stalfelt, Pernilla: *Dödenboken*. Eriksson & Lindgren, 1999.
Med humor och distans skildras döden ur olika aspekter.

Stark, Ulf: *En stjärna vid namn Ajax*. Bilderbok, Bonnier Carlsen, 2007.

Wirsén, Stina: *Vem är död?* Bonnier Carlsen, 2010.

Lästips för barn 6–9 år

Crowther, Kitty: *Lilla döden hälsar på*. Berghs, 2011.

Lindgren, Astrid: *Bröderna Lejonhjärta*. Rabén & Sjögren, 1973.
Finns också som film.

Lindgren, Astrid: *Sunnanäng*. Rabén & Sjögren, 1959.

Lärn, Viveca: *Bland fimpas och rosor*. Rabén & Sjögren, 1993.

Magntorn, Erik: *Pojken i havet*. Damm, 2007.

Parr, Maria: *Våffelhjärtat*. Eriksson & Lindgren, 2007.

Persson, Gunilla Linn: *Allis med is*. En bok för alla, 1993.
Finns också som film.

Stark, Ulf: *Min syster är en ängel*. Bilderbok, Alfabet, 1996.

Stark, Ulf: *Den svarta fiolen*. Bilderbok, Alfabet, 2000.

Filmtips för barn 6–9 år

Allis med is, bygger på boken av Gunilla Linn Persson

Bröderna Lejonhjärta, bygger på boken av Astrid Lindgren.

Mio min Mio, bygger på boken av Astrid Lindgren.

Lästips för barn 9–12 år

Bengtsson, Torsten: *Döden dö*. (Lättläst) Hegas, 2006.

Davidsson, Cecilia: *Lill-Pär och jag*. Alfabet, 2013.

Lian, Torun: *Bara molnen flyttar stjärnorna*. Rabén & Sjögren, 2000.
Finns också som film.

Lyrevik, Anna: *Nora från ingenstans*. Opal, 2004.

Wahliden, Christina: *Klaras hemlighet*. Tiden, 2004.

Wänblad, Mats: *Hög press*. Rabén & Sjögren, 2005.

Lästips för ungdomar

Anonymous: *Fråga Alice*. Tiden, 2002.

Bagiu, Robert: *Hallå eller! Robert Bagius dagbok*.
Barncancerfonden, 2005.

Bengtsson, Torsten: *Döden dö*. (Lättläst) Hegas, 2006.

Bruhn, Ina: *En annan bror*. Natur & Kultur, 2005.

Chambers, Aidan: *Dansa på min grav*. Rabén & Sjögren, 2002.

Danielsson, Katarina: *En himmel för Elliott*. Wahlström & Widstrand, 2003

Downham, Jenny: *Innan jag dör*. Pocketförlaget, 2008.

Ekelund Lykull, Anita: *Linnea kom hem!* Rabén & Sjögren, 2007.

Farm, Maria: *Sorgboken*. Rabén & Sjögren, 2012.

Green, John: *Var är Alaska?* Bergh, 2007.

Green, John: *Förr eller senare exploderar jag*. Bonnier Carlsen, 2013

Haddix, Margret Peterson: *Dubbel identitet*. B & W, 2007.

Hansen, Hans: *Zafir*. Opal, 2004.

Lieshout, Ted van: *Bröder*. Eriksson & Lindgren 2003

Lian, Torun: *Bara molnen flyttar stjärnorna*. Rabén & Sjögren, 2000.
Finns också som film.

Maeland, Bente Bratlund: *Liv*. Hegas, 2003.

Maeland, Bente Bratlund: *Nej, inte Lasse*. Hegas, 2005.

Pohl, Peter: *Jag är kvar hos er*. Rabén & Sjögren, 2000.

Pohl, Peter och Gieth, Kinna: *Jag saknar dig, jag saknar dig*.
Rabén & Sjögren, 1992.

Rosoff, Meg: *Justin Case*. Bromberg, 2007.

Sigander, Helena: *De skalliga barnens orkester*. Gondolin, 2005.

Snitt, Eric-Emmanuel, Oscar och den rosa damen. Storm förlag, 2005.

Teller, Janne: *Intet*. Bazar, 2005.

Thydell, Johanna: *I taket lyser stjärnorna*. Alfabeta, 2003.

Wahliden, Christina: *Klaras hemlighet*. Tiden, 2004.

Wänblad, Mats: *Hög press*, Rabén & Sjögren, 2005.

Wild, Margaret: *Jinx*. Bonnier Carlsén, 2004.

Filmtips för äldre barn och tonåringar

Jag saknar dig

En film om sorgens processer, om skuld och om sökandet efter det egna jaget. Men den visar också på förmågan att kunna se en vacker framtid trots mörkret. Filmen bygger på boken *Jag saknar dig, jag saknar dig!* av Peter Pohl och Kinna Gieth.

I taket lyser stjärnorna

Jenna 13 år bär på en stor sorg, hennes mamma är svårt sjuk i cancer. Hon vill inte att någon ska veta hur det är och tycka synd om henne. Filmen bygger på boken med samma namn, av Johanna Thydell, 2003

Bara molnen flyttar stjärnorna

Elvaåriga Maria har förlorat sin lillebror i cancer. Hennes mor är förkrossad av sorg och pappan får ensam försöka hålla ihop familjen. Maria tas omhand av sin farmor och farfar i Bergen. Där möter hon en jämnårig kille, Jakob, som erbjuder sig att bli hennes vän. Maria är till en början mycket reserverad, men inser efterhand att Jakob är en klok och rolig kille med ovanligt stor livsvisdom. Tillsammans med Jakob lyckas Maria gradvis ta sig ut ur sin sorg. En finstämd film om de smärtfyllda erfarenheter livet kan ge och om barns styrka att klara av svåra livssituationer. Bygger på boken av Torun Lian.

Tack!

Tack till de fantastiska föräldrar som hjälpt till med denna bok genom att dela med sig av sina erfarenheter och kommit med förslag och goda råd för att boken ska kunna hjälpa andra familjer, som likt dem förlorat ett barn i cancer:

Carina Eriksson (fd Elofsson), mamma till Wille som blev 2 år.

Kristina Liss-Daniels, mamma till Karin som blev 9 år.

Sofia och Erik Persson, föräldrar till Elin som blev 5 år.

Sofie Karlsson och Peter Sundberg, föräldrar till Victor som blev 1,5 år.

Monica Lärk, mamma till Madelene som blev 11 år.

Tack också till de yrkesverksamma personer som faktagranskat, kommit med kloka synpunkter och bidragit med sina kunskaper:

Lennart Björklund – psykoterapeut, handledare och föreläsare; besitter stor kunskap om kriser, sjukdomsfall och dödsfall. Har exempelvis lett samtalsgrupper för pappor som förlorat ett barn i cancer.

Atle Dyregrov – psykolog och chef för Senter for Krisepsykologi i Bergen. Han har närmare trettio års erfarenhet av barn och sorg och leder nu Sorgsenteret – ett forskningsprojekt som speciellt arbetar med barn och familjer i sorg. Han är även författare till ett flertal böcker.

Britt-Marie Frost – sektionschef och överläkare vid barncancercentrum på Akademiska barnsjukhuset, har dessutom djup kunskap kring etiska frågeställningar och har skrivit flera uppmärksammade artiklar i ämnet. Forskar även om palliativ vård hos barn med cancer.

Karin Gustafsson – konsultjuksköterska vid barncancercentrum på Drottning Silvias Barn- och ungdomsjukhus med lång erfarenhet av palliativ vård och dödsfall, i hemmet och på sjukhus, i samarbete med hemsjukvården.

Jutta Kjaerbaek – sjuksköterska som själv har erfarenhet av att ha förlorat två barn. Hon har arbetat 20 år på Drottning Silvias Barn- och ungdomsjukhus med akut och plötslig död på barnakuten men också träffat många familjer som förlorat sina barn i cancer.

Ulrika Kreicbergs – docent och sjuksköterska som forskar och har doktorerat kring vad som händer i familjer när ett barn dör. Har skrivit avhandlingen *Att mista sitt barn i cancer*.

Christina Lindström – barnsjuksköterska vid Astrid Lindgrens barnsjukhus som arbetar med hemsjukvård för barn, SABH*, vid livets slutskede.

Gustaf Ljungman – docent och överläkare vid barncancercentrum på Akademiska barnsjukhuset.

Annacarin Pal – har arbetat på Lilla Erstagården, och dessförinnan många år på barncanceravdelningen på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Magne Raundalen – professor och barnpsykolog. Han har arbetat med barn i kris i hela sitt yrkesverksamma liv – såväl med cancersjuka barn och deras familjer i Norge, som för Unicef och barn i krig.

Suzanne Runesson – kurator på Lilla Erstagården, Nordens enda hospice för barn och ungdomar.

Cecilia Wikström – präst och EU-parlamentariker, som har skrivit böcker om bland annat krishantering och om sin egen sjukdomstid efter en stroke.

Tack också till konsultsjuksköterskorna:

Elisabeth Björn och Marie Johansson vid Astrid Lindgrens barnsjukhus,
Anette Sjölund vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg
samt Eva Turup vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

* SABH = Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet



Källor

Litteratur

- Att mista sitt barn i cancer*, doktorsavhandling av Ulrika Kreicbergs
- Att möta barn och ungdomar i sorg*, Göran Gyllenswärd och Marie Fältstam, Spädbarnsfonden
- Att ta avsked – Ritualer som hjälper barnet genom sorgen*, Atle Dyregrov, Rädda Barnen
- Barns sorg – några råd till familj och vänner*, Atle Dyregrov och Elin Hordvik, Rädda Barnen
- Barn och Cancer*, Barncancerfondens tidning. Finns att läsa i pdf-format på www.barncancerfonden.se.
- Syke barn i familien*, Elin Hordvik och Marianne Straume, Bufetat, Norge
- Livets sista tid*, Ulla Söderström, Gothia Förlag
- When There Is No Longer A Cure*, CLIC Sargent (Caring for Children with Cancer, USA)
- When Your Child Has Died*, CLIC Sargent (Caring for Children with Cancer, USA)
- Living Without Your Child*, CLIC Sargent (Caring for Children with Cancer, USA)
- När livet går sönder – en bok om kriser och hur vi möter dem*, Cecilia Wikström
- När ett barn har dött*, Sjukhuskyrkan, Östra sjukhuset
- Om begravning*, Svenska kyrkans församlingsförbund
- Till dig som förlorat ett barn*, Spädbarnsfonden
- Plötsligt händer det, handbok för skolan när ett barn får cancer*, Barncancerfonden
- Myter om sorg*, artikel av Atle Dyregrov, publicerad i Dagens Medisin, Norge
- Om sorg, vid förlusten av närstående, erfarenheter från aktuell forskning och praktik*, Agneta Grimby och Åsa K Johansson
- Sorg hos barn*, Atle Dyregrov
- Stöd för barn i sorg*, Göran Gyllenswärd, Rädda barnen
- Ungdom og sorg*, Bugge/Grelland och Schrader, Landsföreningen Uventet Barnedod (Norge)

Material från webbplatser

- Artikel om sorg, www.vardguiden.se
- När tiden stannar till* samt *Att begrava ett barn* pdf:er på www.fonus.se
- Om olika kulturers traditioner och ceremonier vid begravningar*, pdf på www.begravningar.se
- Mannens reaktion vid traumatisk kris*, uppsats av Lennart Björklund, www.psykoterapeut.nu
- Att möta barn och föräldrar vid kris och sorg*, Lennart Björklund, www.psykoterapeut.nu
- Senter for krisepsykologi i Norge har många intressanta artiklar om barns sorg, råd till föräldrar och andra i barnets närhet: www.krisepsyk.no
- Blogg om Irma <http://irma.snabber.se>
- Blogg om Victor <http://denstarkastestjarnan.blogg.se>

Övrigt

Hur bemöter man barn och ungdomar i sorg? Seminarium anordnat av Spädbarnsfonden med de norska barnpsykologerna Magne Raundalen och Atle Dyregrov som föreläsare.

Intervjuer med föräldrar och vårdpersonal

Dikter

Dikterna är publicerade med upphovsrättsinnehavarnas tillstånd.

- © Erik Blomberg – förmedlat genom ALIS.
- Atle Burman, godkänt av Atle Burman & Argument förlag.
- © Peter Curman – förmedlat genom ALIS.
- © Ylva Eggehorn – förmedlat genom ALIS.
- © Britt G Hallqvist – förmedlat genom ALIS.
- © Alf Henriksson – förmedlat genom ALIS.
- © Pär Lagerkvist Estate – förmedlat genom ALIS.
- © Barbro Lindgren – förmedlat genom ALIS.
- Einar Malm, godkänt av författaren.
- © Bodil Malmsten – förmedlat genom ALIS.

Barncancerfonden

är en ideell organisation vars största och viktigaste uppgift är att stödja forskningen kring barncancer. Barncancerfonden är med som finansiär i cirka 90 procent av alla forskningsprojekt i Sverige som rör barncancer– helt utan bidrag från stat, kommun eller landsting. Detta kan endast ske tack vare generösa bidrag från privatpersoner, företag och organisationer.

FÖR ATT UNDERLÄTTA cancerdrabbade barn och deras familjers liv under och efter behandlingen stödjer vi även olika funktioner på barncanceravdelningarna samt erbjuder läger- och temavistelser där man kan träffa andra med liknande erfarenheter.

BARNCANCERFONDEN har också till syfte att genom olika informationsinsatser öka kunskapen om barncancer och påverka attityder, för att på så sätt förbättra villkoren för de cancersjuka barnen och deras familjer.

DU KAN STÖDJA vår verksamhet på olika sätt, antingen genom direkta gåvor eller genom att till exempel köpa våra produkter. Du kan också starta en egen insamling på vår webbplats. Läs mer om hur du stödjer oss på www.barncancerfonden.se.

Den här boken handlar om sorg. När hela tillvaron går i bitar. Du tappar förfästet totalt och vill skrika, nej, det är inte sant, det får inte vara sant!

Alla drabbas vi av tragedier i livet, men den värsta av alla förluster är att som förälder förlora sitt barn och för ett barn att förlora sin mamma eller pappa. Beskedet att ditt barn snart ska dö kan komma hastigt eller vara något som funnits som ett hot i bakgrunden under en lång sjukdomstid. Men den dagen du sitter med ditt döda barn i famnen och vet att det är definitivt slut, kommer alltid att finnas kvar inom dig.

Den här boken är till dig som drabbats av den stora sorgen att mista ett barn i cancer och den kom till för att stötta dig att klara av tillvaron från det att du fått beskedet, genom begravning och ditt fortsatta liv där ett barn fattas. Det går att leva med sorgen. Du är inte ensam.

