

Alla dagar vi fick tillsammans

Del ett:

**En skrift för
föräldrar
om barnets
sista tid**



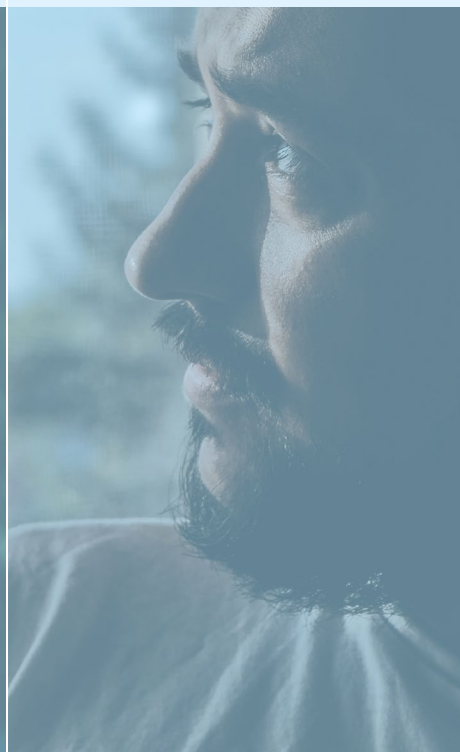
Del två:

**En skrift för
föräldrar om
att begrava
sitt barn**



Del tre:

**En skrift för
föräldrar om
att leva vidare
med sorgen**



Utarbetad i samarbete med läkare, konsultsjuksköterskor
och syskonstödjare inom svensk barnonkologi.

© 2026 Barncancerfonden

Uppdaterad: Februari 2026

Skribent: Lisa Kirsebom

Bildkälla: Unsplash

Personerna på bilderna har ingen koppling till innehållet i informationsmaterialet.

Fler informationsmaterial som ges ut av Barncancerfonden:

Att ha ett syskon med cancer
Information till föräldrar

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

Jag då!
Till dig som har ett syskon med cancer

Saknar dig!
Till dig som har förlorat ett syskon i cancer

Stöd till närstående
Information för anhöriga

Alla dagar vi fick tillsammans
En skrift för föräldrar om att begrava sitt barn

Alla dagar vi fick tillsammans
En skrift för föräldrar om att leva vidare med sorgen



Klicka här eller skanna koden för att ta del av materialen.

Redaktionsråd:

Elisabet Björn, konsultsjuksköterska vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna

Eivor Fasth, konsultsjuksköterska vid Kronprinsessan Victorias barn- och ungdomssjukhus i Linköping

Johanna Mårtensson, konsultsjuksköterska vid Barncancercentrum i Lund

Ulrika Persson, konsultsjuksköterska vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm

Jennie Stigmar, konsultsjuksköterska vid Barncancercentrum i Lund

Personal från Barncancerfonden

Underlag och faktagranskning:

Joachim Bång, syskonstödjare vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

Ann-Louise Jonasson, kurator vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

Chatarina Odström, kurator vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå

Suzanne Runesson, socionom, psykoterapeut, hälso- och sjukvårdskurator vid Resilia Psykoterapi

Petter Svenberg, överläkare i barnonkologi och koagulation vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna

**DU HAR FÅTT VETA ATT DITT BARN INTE KOMMER ATT ÖVERLEVA
CANCERSJUKDOMEN.** Behandlingen kan inte bota. Kanske har du anat
att det kan bli så, kanske känns det tvärtom som en blixtnedslag från en klar
himmel. Oavsett vilket så är det ett oerhört tungt besked.

Förhoppningen är att den här skriften ska kunna bli ett stöd för dig
genom dina tankar och känslor. Skriften är den första i en serie med tre
delar. Den andra delen handlar om begravningen, den tredje om livet
efteråt. Klicka på länken eller skanna QR-koden på föregående sida för
att komma till samlingssidan med våra informationsmaterial.

Att få veta att ens barn kommer att dö är det mest fruktansvärda som
en förälder kan tänka sig. Men alla reagerar olika. Kanske tänker du att
det måste vara ett misstag, att det säkert trots allt finns något sätt
att bota. Kanske tänker du att du inte förstår hur du ska orka gå igenom
detta. Kanske tror du att du själv inte kommer att överleva eller att du
aldrig kan bli glad igen. Kanske känner du dig tvärtom helt stum, utan
känslor alls.

Oavsett hur du känner nu så kommer du steg för steg att upptäcka vad
du behöver och vad du kan göra för att stötta ditt barn, dig själv och din
familj. Vårdpersonalen kommer att informera och hjälpa dig på vägen.

5	Att avsluta behandlingen
8	Att fortsätta leva tillsammans
10	Att prata om döden
15	Omgivningens reaktioner
17	Vården den sista tiden
19	När döden kommer
22	Efter barnets död
25	Ordlista
27	Läslista
28	Stöd i din närhet
29	Mer stöd för familjen

Att avsluta behandlingen

När läkarna inte längre ser någon effekt av de botande behandlingarna fattar man beslut om att avbryta dem. Beslutet tas alltid av flera läkare tillsammans, och i samråd med er i familjen.

Det kan vara svårt att acceptera att den botande behandlingen avbryts. Det är viktigt att komma ihåg att läkarna alltid noga väger effekter mot biverkningar. Om det inte längre syns någon effekt så blir behandlingarna bara en belastning. Att fortsätta för länge kan innebära att den sista tiden i barnets liv präglas onödigt mycket av behandlingar, biverkningar och sjukhusbesök, i stället för att barnet får vara hemma med familj, släkt och kompisar.

Att sluta med just den botande behandlingen betyder inte att man måste avsluta alla sorters behandling. Fortfarande kan det vara möjligt med bromsande behandling. Den kan bestå av cellgifter, strålterapi eller så kallad målriktad behandling. Valet beror på typen av cancer. Med den bromsande behandlingen hoppas man kunna ge barnet och familjen mer tid med så bra livskvalitet som möjligt. Det finns även hjälp att få både för fysiska symtom som smärta och illamående, och för oro, ångest och existentiella tankar. Vilka läkemedelsbehandlingar och doseringar som kan vara lämpliga diskuteras alltid med familjen, och med barnet om det går.



”

Jag såg det som ett fönster som stod öppet som man inte visste när det skulle stängas. Jag ville känna varje dag då jag gick och la mig att det här hade varit en bra dag. Och det tyckte jag också, nästan alltid. Det gör att jag i efterhand känner ro i själen.”

Mamma till en tolvåring

CHOCK ÄR EN VANLIG REAKTION

Människor kan reagera väldigt olika på ett så svårt besked. Det är vanligt att den första reaktionen är chock. Den kan visa sig på många sätt:

- Den chockade kan reagera med starka känslor, gråta häftigt, bli överaktiv och aggressiv.
- Reaktionen kan också vara den omvända: man orkar inte göra någonting, agerar stelt och håglöst.
- Den som är chockad kan känna darrningar, tryck över bröstet, huvudvärk, magbesvär och smärtor. Man kan sakna aptit, eller inte känna smak. Halsen kan kännas hopsnörd och hela kroppen svag.
- Det kan bli svårt att sova och dygnsrytmen kan förskjutas.

”

Vi tänkte att palliativ vård, det kommer i sista fasen, när man ska dö, och vi tyckte det lät så hemskt. Men det var ju enormt bra. Det handlade bara om att ge honom så bra livskvalitet som möjligt in i det sista.”

Pappa till en sjuåring

Det kan hända att du redan känner till begreppet ”palliativ vård”. Många förknippar det enbart med den allra sista tiden, då en person närmar sig döden. Men ”palliativ” kallas all vård som lindrar symtomen för ert barn, även om vården inte kan bota. Ordet säger inget om hur lång tid barnet har kvar i livet. Ibland sägs att palliation handlar om att verkligen leva tills man dör.

Att veta att, men inte när

Nu vet du att ditt barn kommer att dö. Men du vet inte hur lång tid det är kvar. Ibland går det att ha en föraning, ibland är det omöjligt. Från den dag då vårdpersonalen konstaterar att behandlingen inte längre hjälper kan barnet ha dagar eller år kvar att leva, beroende på cancerformen och vilka komplikationer som kan tillstöta. Att leva med den osäkerheten kan vara mycket svårt. Du ska aldrig tveka att fråga vårdpersonalen om allt du undrar över, även om deras svar inte alltid kan bli så tydliga som du önskar.

Nu läggs fokus helt på att göra livet så bra som möjligt för barnet och er själva. Den här skriften handlar till stor del om det.

Väntesorg – och hopp

I början av 2020-talet började ett nytt ord användas i Sverige: väntesorg. Ordet fanns sedan en tid i norskan och danskan. Det beskriver något man kan uppleva från det att man får beskedet om att barnet kommer att dö, till den dag då döden faktiskt kommer.

Suzanne Runesson är psykoterapeut med stor erfarenhet av familjer som mist ett barn i cancer. Här intill förklarar hon vad som menas med väntesorg. Suzanne Runesson betonar också att det finns många sätt att känna hopp, även i en situation där man fått höra att det inte finns något hopp om överlevnad.

”En del har en stark tro på att ett mirakel kan ske. Man hör vad läkarna säger men tänker att de ändå kan ha fel. Det hoppet ska inte tas ifrån någon – ingen vet ju med säkerhet. Hoppet kan finnas kvar samtidigt som man tar till sig det vården berättar.

Andra hittar hopp i delmål, kanske att någon speciell person ska hinna komma på besök. Även när sjukdomen inte längre går att bota finns det mycket vården kan göra för att lindra, och mycket vi människor kan göra för att stötta varandra och inge hopp.”

”

Väntesorg är en sorg i väntan på den stora sorgen, den stora förlusten. På vägen dit har man också många mindre förluster att sörja. Man kanske förlorar möjligheten att vara tillsammans i vardagen hela familjen. Möjligheten att åka på den semester som man hade planerat. Föräldern förlorar tid med syskonen, och syskonen förlorar tid med varandra. Det är en rad av förluster som varierar över tid.

Vi kan inte ändra på själva situationen, men den som är i väntesorg kan få hjälp att acceptera och hantera den sorgen. Att vänta aktivt, ta vara på det som barnet kan, inte bara fastna i sjukdomen och döden och det tunga. Just nu kanske barnet fortfarande kan gå och springa och gillar att spela fotboll. Gör det då! Gör det som går att göra, så länge det är möjligt.”



Suzanne Runesson

Kapitelsammanfattning

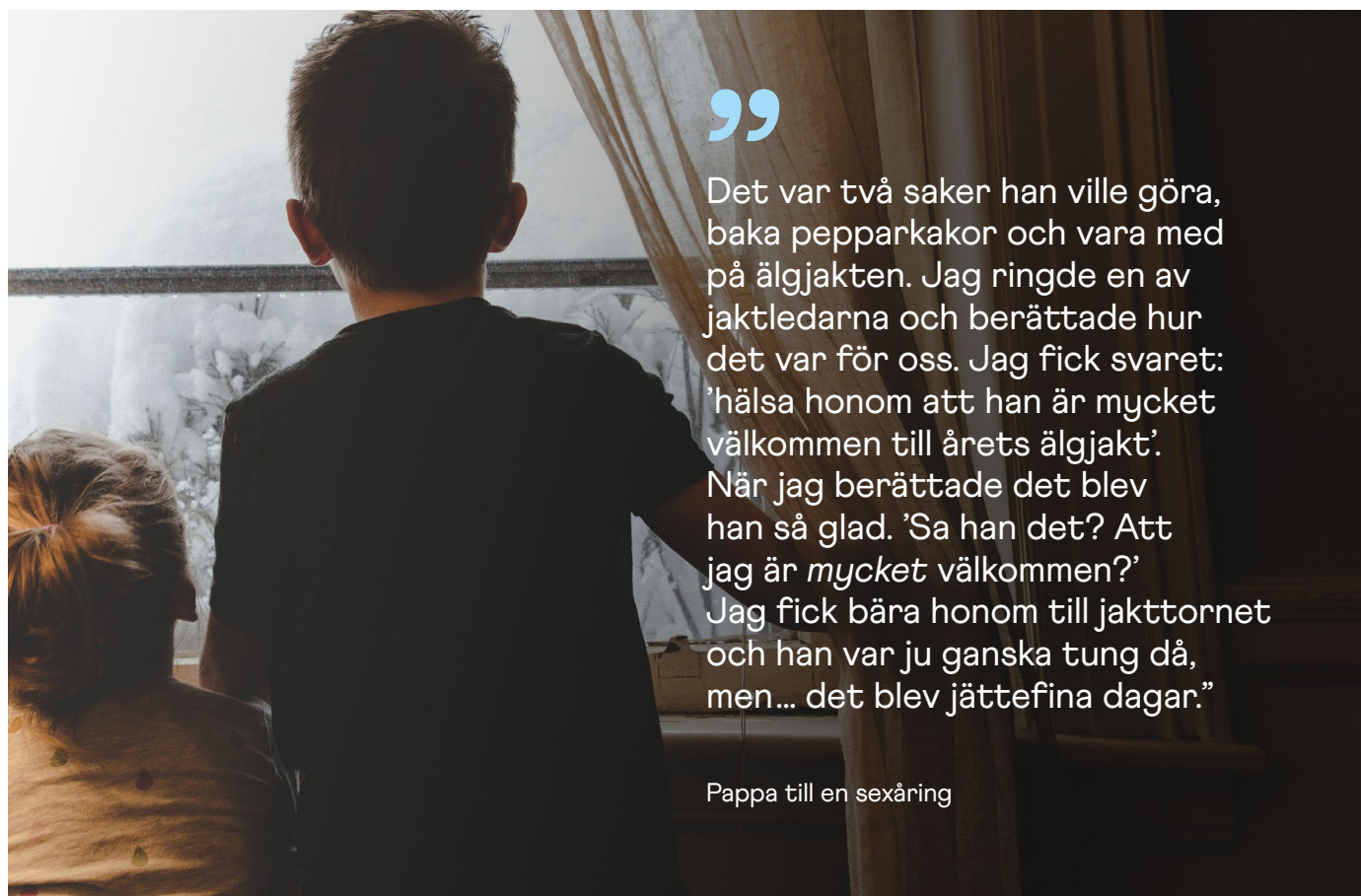
- När botande behandling inte längre hjälper beslutar läkare tillsammans med familjen att avsluta den för att minska lidande och värna barnets livskvalitet.
- Beskedet kan utlösa chock och starka fysiska och känslomässiga reaktioner, samtidigt som familjen lever med ovissheten om när döden kommer.
- Behandlingen upphör inte helt – bromsande och palliativ vård kan fortsätta för att lindra symtom och ge ett så bra liv som möjligt.
- Palliativ vård handlar om symtomlindring och livskvalitet, inte om hur lång tid som återstår eller att ge upp hoppet.
- Väntesorg beskriver sorgen som börjar redan före dödsfallet, men det finns fortfarande utrymme för hopp, delmål och meningsfulla stunder tillsammans.

Att fortsätta leva tillsammans

Fundera på vad ni själva vill göra och vad som passar just ert barn. Det finns mycket som går att genomföra om barnet vill och orkar. Prata gärna med personalen om du har en idé men är osäker på om den kan genomföras. Kanske vill ni åka till en fin plats, göra utflykter, åka båt eller rida. Barnet kanske vill gå på tivoli men har inte ork att själv åka berg-och-dal-bana och karusell – då kan det ändå vara roligt att titta på andra som åker.

Det finns organisationer som erbjuder olika typer av stöd eller möjligheter till särskilda aktiviteter. Personalen kan hjälpa er att bedöma vad som kan passa er. Det finns också barn som inte alls vill göra några speciella och ovanliga saker. De vill allra helst bara stanna hemma så mycket som möjligt, spela spel, bygga lego, läsa eller mysa framför en film. I så fall är det rätt för er.

En del barn kan och vill fortfarande gå i skola eller förskola. Konsultsjuksköterskan kan göra besök i barnets och eventuella syskons skolor om ni vill det, för att berätta och förklara. Om barnet inte orkar gå till skolan men ändå vill ha undervisning – diskutera det med skolan och se om de kan hitta en lösning. Om barnet ligger på sjukhus finns istället sjukhusskolan, som kan fortsätta undervisningen så länge barnet vill. Många barn känner trygghet av att fortsätta med rutinerna och göra helt vanliga saker som inte har någon koppling till sjukdomen.



”

Det var två saker han ville göra, baka pepparkakor och vara med på älgjakten. Jag ringde en av jaktledarna och berättade hur det var för oss. Jag fick svaret: 'hälsa honom att han är mycket välkommen till årets älgjakt'. När jag berättade det blev han så glad. 'Sa han det? Att jag är *mycket* välkommen?' Jag fick bära honom till jakttornet och han var ju ganska tung då, men... det blev jättefina dagar.”

Pappa till en sexåring

Det kan kännas svårt att ha sitt barn i skolan eller förskolan flera timmar på en dag när man vill utnyttja varje sekund tillsammans. Men om barnet mår bra av att vara där och träffa personalen och sina vänner så kan det vara det bästa för er båda.



Skanna QR-koden eller klicka **här** för att komma till Barncancerfondens sida om rätten till stöd i skolan, med information både för familjen och skolpersonalen.

”

När han orkade gå i skolan så var det så betydelsefullt för honom. När det lossnade med läsningen, det var jättefint. Skolan gav honom en känsla av samhörighet. De anpassade lektionerna efter honom, om han var där bara en timme så gjorde de något han tyckte var kul.”

Föräldrar till en sjuåring

Du som förälder måste också tänka på vad du själv behöver. En del känner att de absolut vill vara hemma så mycket som möjligt. Andra känner att de behöver fortsätta gå till jobbet för att det ger dem en paus, och kraft att orka med livet med sjukdomen.

Suzanne Runesson: ”Jag möter ibland föräldrar som berättar att de sätter sig själva helt åt sidan. De har slutat träna, slutat träffa sin bokklubb eller givit upp annat som de tidigare haft glädje av. Då brukar jag säga: om känns svårt att göra något din egen skull, tänk att du gör det för barnets skull, för att du själv ska orka och få återhämtning. Med tiden kanske det kan bli möjligt att göra det också för din egen skull. Men till dess, gör det för barnet.”

Vårdpersonalen kan hjälpa er på flera sätt så att ni kan fortsätta leva ett så fullt liv som möjligt. Det kan handla om att få hem hjälpmedel från fysioterapeuten som gör det fysiskt möjligt att fortsätta komma ut eller göra vardagliga saker, även när orken tryter. Den kan också handla om att medicineringen kan justeras lite när det ska hända något särskilt. En del symtomdämpande mediciner gör barnet dåsig och frånvarande. Då vill man kanske tillfälligt minska på dem. Ni och vårdpersonalen får tillsammans prova er fram till en bra balans där barnet har så god livskvalitet som möjligt i varje situation.

Tänk på att ta bilder och filma när ni är tillsammans i vardagen. För många föräldrar är det väldigt värdefullt att ha kvar minnen av hur barnet såg ut, pratade och skrattade i de bra stunderna.

Kapitelsammanfattning

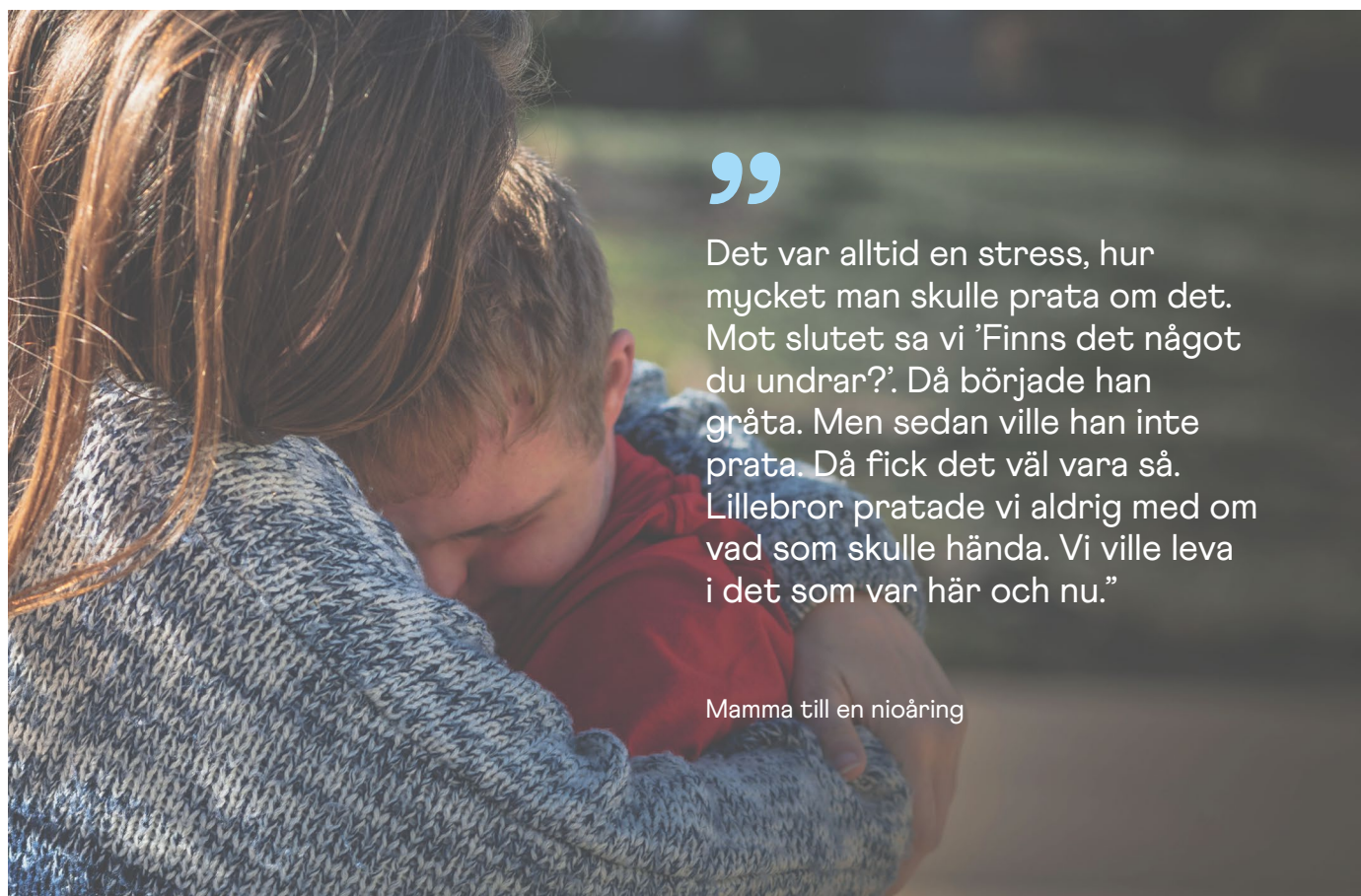
- Utgå från barnets vilja och ork – både större upplevelser och lugna hemmastunder kan vara rätt, beroende på vad barnet önskar.
- Vårdpersonal och olika organisationer kan hjälpa till att anpassa aktiviteter och göra sådant möjligt som annars känns osäkert.
- Skola eller förskola kan fortsätta i den mån barnet orkar och vill, och kan ge trygghet, rutiner och känsla av samhörighet.
- Dina egna behov som förälder är viktiga. Återhämtning, arbete eller egna intressen kan ge kraft att orka finnas där för barnet.
- Praktiskt stöd, anpassad medicinering och att dokumentera vardagen med bilder och film kan hjälpa familjen att leva fullt och bevara minnen.

Att prata om döden

Att berätta för sitt barn att barnet kommer att dö kan kännas oöverstigligt. Vissa föräldrar vill inte att barnet ska veta. De kan vara rädda för hur barnet ska reagera, att det ska få ångest och drabbas av hopplöshet. Det är viktigt att veta att barn liksom vuxna kan få hjälp av vårdpersonalen med sina känslor.

Kanske behöver just ditt barn inte förstå och vill inte prata om döden. Det gäller särskilt om barnet är mycket litet. Men det är viktigt att vara lyhörd för barnets signaler. Kanske vågar barnet inte fråga rakt ut utan pratar istället om någon annans död, eller vill se filmer eller läsa böcker om döden. Då behöver du finnas där som stöd. Vårdpersonalen kan stötta både dig och barnet. De har stor erfarenhet och du kan alltid få hjälp med att förbereda dig för ett samtal om döden, och få råd eller stöd i att se barnets behov.

Föräldrarna kan vilja skydda barnet från tankarna på döden. Men det händer också att barnet vill skydda föräldrarna. En del barn vill prata om döden men vågar inte ta upp det med föräldrarna för att de kan bli ledsna. Därför är det viktigt att lyssna noga, och se till att barnet också får chanser att prata ifred med vårdpersonalen eller med någon närstående. Sjukhuskyrkan kan också vara ett stöd för familjen om ni vill det, oavsett tro.



”

Det var alltid en stress, hur mycket man skulle prata om det. Mot slutet sa vi 'Finns det något du undrar?'. Då började han gråta. Men sedan ville han inte prata. Då fick det väl vara så. Lillebror pratade vi aldrig med om vad som skulle hända. Vi ville leva i det som var här och nu.”

Mamma till en nioåring

Sjuksköterskan Ulrika Kreicbergs, professor i palliativ vård av barn och unga, har forskat om familjers samtal kring döden. Hon gjorde en undersökning med familjer som förlorat ett barn i cancer under åren 2010–2015.

I en tredjedel av familjerna hade man pratat med barnet om döden och inga av de föräldrarna ångrade sig. Men de flesta som inte talat med barnet ångrade sig inte heller.

En fjärdedel av de som inte pratat om döden önskade dock att de gjort annorlunda.

Barn i olika åldrar förstår döden på olika sätt. Riktigt små barn förstår inte abstrakta begrepp och lever framför allt i nuet. Det är först från någon gång i lågstadieåldern som de flesta börjar förstå döden på liknande sätt som vuxna. Samtidigt kan många missuppfattningar finnas kvar – som att döden är ett straff. Små barn kan också göra hopp mellan att prata om döden och att plötsligt prata om framtiden och vad de ska göra när de blir stora. Det behöver inte betyda att de glömt eller missförstått, och det kan hända att de vill prata mer om döden en annan gång.

Suzanne Runesson: "Det är viktigt vilka ord man använder när man pratar med små barn om döden. Undvik att använda omskrivningar som 'somna in' eller 'gå bort'. Att någon går bort låter som att den kan komma tillbaka igen. Och säger man 'somna in' finns det barn som blir rädda för att somna, det låter ju som att det kan vara farligt. Om man känner att det är för svårt att säga 'dö' kanske man använda ord som 'inte kunna leva', berätta att hjärtat slutar slå eller säga att kroppen går sönder så att den inte går att laga."

Med större barn kan det i stället vara så att de förstått precis, att de vill prata och att de till och med vill komma med önskemål om begravningen. Då behöver ni orka lyssna på det.

”

Det låter så lätt att man måste vara ärlig. Men hur tar man reda på hur mycket barnet vill prata? Jag tänker fortfarande på det, om vi kunde ha sagt något på ett annat sätt. 'Jag kommer dö' sa han ibland, det trodde han varje gång han skulle lägga sig. Då fiskade vi om han ville prata mer, men fick ingen respons riktigt. Och ibland när vi började prata om såna saker så sa han bara 'Nej, nu vill jag bygga lego'. Då säger man ju inte 'Nej, sluta bygga lego, vi måste prata om att du ska dö.'"

Föräldrar till en åttaåring

Syskon

När det finns syskon i familjen tycker många föräldrar att det är lika svårt att prata med dem om det som kommer att ske. Ännu svårare blir det om ni inte har pratat med det sjuka barnet. Det kan vara tungt för ett barn eller en tonåring att veta saker om sjukdomen som det inte får prata om med sitt svårt sjuka och döende syskon.

”

Jag var rätt ovetande om att hon inte skulle överleva. Mina föräldrar berättade inte det för mig för de ville inte att jag skulle ändra på hur jag var mot henne. Jag kände mig lite sviken när jag förstod senare att de visste. Samtidigt har jag en viss förståelse för dem i dag. Man vill ju inte göra sitt barn oroligt eller ledset långt innan syskonet går bort.”

Storebror, nio år när lillasystern dog

Suzanne Runesson: ”Om syskonen är små och nära i ålder till det sjuka barnet händer det att föräldrarna väntar med att berätta för syskon tills precis före slutet, när det sjuka barnet redan är mycket påverkat av sjukdomen eller av smärtlindrande medicin. Det är förståeligt, men innebär att syskonet får väldigt kort tid att förbereda sig. Ändå kan jag inte säga att det är fel att göra så – ibland finns det inget bra alternativ.”

Om det sjuka barnet är litet och syskonet större, kanske i tonåren, så finns i stället risken att det stora syskonet får bära för mycket.

”Tonåringar kan vara självständiga, men inuti är även de sårbara. Det är lätt att de får eller tar ett större ansvar än vad som är bra för dem. Vissa uppgifter hemma hade de troligen innan syskonet blev sjukt, och nu blir det fler. Kanske får de också mindre stöd, samtidigt som de delar familjens svåra läge. Det är viktigt att uppmärksamma vad det enskilda syskonet behöver i sin situation,” säger Suzanne Runesson.



På vår hemsida kan du ta del av material om syskonets behov. Skanna QR-koden eller klicka **här**.

Ibland vill syskon hellre prata med vårdpersonalen än med föräldrarna. Det är inte ovanligt att de försöker skona sina föräldrar och tänker att det är bättre för de vuxna att slippa prata om döden. Även syskon har rätt till enskilda samtal med vårdpersonalen. Vid varje barncancercentrum finns konsultsjuksköterskor, psykolog, kurator och syskonstödjare. De kan svara på frågor, lyssna och prata när syskonen är redo för det. En del barn är inte intresserade av den kontakten, i så fall är det helt okej. Andra känner att de har hjälp av syskonstödjaren under den sista tiden i det sjuka syskonets liv. Det finns också de som först inte vill prata, men sedan vänder sig till syskonstödjaren efter att syskonet har dött.

Vuxnas samtal

Även vuxna kan ha svårt att prata med varandra om döden. Om du behöver hjälp med det i relation till den andra föräldern, dina egna föräldrar eller andra närstående, så är det viktigt att du söker den hjälpen. Mor- och farföräldrar kan också ha behov av stöd från vården. De drabbas av en dubbel sorg genom att förlora ett barnbarn och samtidigt behöva se sitt eget barn drabbas av något så svårt.



På vår hemsida kan du ta del av material riktat till mor- och farföräldrar. Skanna QR-koden eller klicka **här**.

Små barn

Små barn förstår inte vad "för alltid" innebär. I deras värld händer saker om och om igen: vakna, äta, leka, sova, och vakna igen. De kan tänka att döden är likadan, att man lever, dör och lever igen. Det är vanligt att små barn tror att döden går över, och de kan undra saker som hur den döda får mat när den ligger i graven. Det är viktigt att vara konkret när man pratar med små barn, inte tala i bilder som att "somna in" eller "gå bort". Det är också viktigt att komma ihåg att även om små barn saknar ord och förmåga att uttrycka tankar och känslor kring sorg så påverkas de starkt av att någon dör.

Barns tankar om döden

Mognad, personlighet och ålder spelar roll för hur barn uppfattar döden. En mycket ungefärlig indelning, med fokus på syskons tankar, kan se ut så här.

Lågstadieåldern

Vid den här åldern börjar barn gradvis förstå att döden är oåterkallelig. Samtidigt kan de ofta inte överblicka hur livet kommer att påverkas av att någon dött. Barnet kan ha svårt att förstå var den döda är, och tänka att den lever någon annanstans. Tankar om orättvisa, skuld och magi är vanliga. De kan tro att döden är deras fel, för att de till exempel varit arga på den som dog. Det är viktigt att förklara att det inte finns någon koppling mellan det man tänker eller önskar och det som faktiskt händer. Det kan också hända att barnet säger att det vill dö, kanske som ett sätt att visa att det behöver hjälp, eller i ett försök att hantera det som känns övermäktigt. Fråga om barnets tankar, och förklara att du vill förstå och att det är bra att prata om känslorna.

Källa: Randiga Huset, ideell organisation till stöd för barn i sorg

Mellanstadieåldern

I den här åldern kan barn i allmänhet förstå det abstrakta i att någon dör – att det är för alltid och att det får konsekvenser för hela livet. Barnet kan fundera mycket över orättvisa, noga granska den information ni ger och uppfatta om den har glapp och brister. Det är viktigt att ge korrekt information om det som har hänt, annars kan barnet känna sig sviket och tappa förtroendet för de vuxna.

Tonårstiden

Många tonåringar är i en period av stark frigörelse. De kan markera avstånd, men samtidigt vilja bli sedda och förstådda i sin sorg. Det är inte ovanligt att tonåringar hellre vänder sig till sina vänner än till familjen för att dela med sig av tankar och känslor. De kan också ha så mycket andra känslor, tankar och händelser i sitt liv att de saknar utrymme att hantera sorgen och därför skjuter den på framtiden.

Kapitelsammanfattning

- Att prata om döden är svårt. Stöd från vårdpersonal och närstående kan vara viktigt för såväl föräldrar som mor- och farföräldrar och syskon.
- Hur och om man pratar med ett sjukt barn om döden varierar. Det viktigaste är att vara lyhörd för barnets signaler och behov.
- Barn i olika åldrar förstår döden olika, och språket som används måste anpassas. Särskilt med små barn bör man vara konkret och undvika omskrivningar.
- Syskon påverkas starkt och kan bära både sorg och ansvar. De behöver egen information och stöd, och möjlighet att prata med vårdpersonalen – ibland på egen hand.
- Forskning visar att familjer hanterar samtal om döden olika, och det finns inget universellt rätt sätt – men ärlighet, lyssnande och tillgång till stöd minskar risken för skuld-känslor.

Omgivningens reaktioner

När föräldrar är mitt i en egen känslomässig berg-och-dalbana och dessutom behöver lägga mycket tid på att hjälpa och stötta sitt barn, kan saker som annars vore enkla bli helt överväldigande. Kanske vill ni informera omgivningen om vad som händer i ert liv, men orkar inte ta kontakt med människor eller formulera meddelanden. Kanske erbjuds ni hjälp, men orkar knappt tänka efter vad ni behöver eller hur ni kan ta emot det.

Föräldrar som har varit med om att förlora ett barn beskriver ofta två saker, ibland båda på samma gång. Många har upplevt att vissa i omgivningen bara försvann och inte vågade höra av sig. De vågade inte möta blicken när de stötte på föräldern på stan. Det kan vara smärtsamt, särskilt om det handlar om personer man uppfattar som nära vänner. Men för många hände det också att vänner, bekanta och ibland helt främmande människor ställde upp på alla tänkbara sätt.

Folk lagade mat, hittade på roliga saker med syskonen, erbjöd sig att låna ut saker för att ge det sjuka barnet en upplevelse det längtade efter. Båda berättelserna är vanliga och ni kan behöva förhålla er till båda situationerna. Det finns mycket ni behöver kraft till just nu. Försök att inte lägga den på att sörja kontakter som tar slut, eller på att klandra människor som inte klarar av att stötta er.



”

Man kommer att mötas av mycket tystnad från vänner och bekanta. Det är lika bra att inse att folk i allmänhet suger på att hantera sånt här. Kom ihåg: Det beror inte på er! Så är det för alla. Lagg inte för mycket energi på att vara ledsna för det.”

Mamma till en åttaåring

”

Han ville så väldigt gärna ha ett husdjur. Och en båt. Då frågade vi en bekant som hade hund om vi fick låna den ett tag, och det gick bra. Båt fick vi också låna. Alla människor blir så otroligt hjälpsamma i den situationen.”

Mamma till en tolvåring

Fundera på om det finns någon vän eller släkting som kan fungera som länk mellan er och omvärlden. Den personen kan sprida information på det sätt ni vill, skicka ett mail till ett fåtal utvalda, eller skriva ett meddelande på sociala medier om det har hänt något som ni vill att många ska veta. ”Samordnaren” kan också sprida ordet att alla som vill hjälpa er gärna får höra av sig till den. På det viset kan folk få en chans att stötta på sätt som passar både er och dem.

Någon kanske handlar mat eller kommer med färdiga rätter. Någon annan klipper gräset eller plockar undan trädgårdsmöblerna. Någon skjutsar syskonen till träningen, eller sällskapar det sjuka barnet medan ni skjutsar syskonen. Det är viktigt att komma ihåg att syskonen också behöver få tid med er för att känna sig trygga.

”

Fundera gärna en extra gång på vad som delas på sociala medier, särskilt när det gäller syskonen. Även om de själva just nu säger att det känns okej kan det vara annorlunda längre fram när informationen finns kvar. Om ni som föräldrar har olika behov av att dela är det viktigt att visa hänsyn till varandra. Ibland går det inte att mötas på mitten – då kan det vara rimligt att den som vill vara mer återhållsam får sin vilja respekterad.

Men det kan också vara till stor hjälp att sprida information i olika kanaler. Kanske vill ni be någon om hjälp med att samordna kommunikationen. Viss information vill ni kanske bara sprida till de allra närmaste, annan till en större krets, eller till alla. Om hela fotbollslaget vet att barnet inte orkar komma till träningen längre, kan man slippa få frågan om det när man möter en annan förälder i affären.”

– Suzanne Runesson, psykoterapeut med lång erfarenhet av sorgebearbetning

Kapitelsammanfattning

- Omgivningens reaktioner kan variera mycket. Vissa drar sig undan medan andra visar stort engagemang och praktiskt stöd.
- Försök att inte lägga energi på människor som inte orkar finnas där. Försök att istället fokusera på det stöd som faktiskt erbjuds och ger kraft.
- En vän eller släkting kan fungera som samordnare som informerar omgivningen och hjälper till att organisera praktiskt stöd, även för syskonen.

Vården den sista tiden

För de flesta kommer det en kortare eller längre tid när barnet är så sjukt att det behöver vård hela tiden. Det kan till exempel handla om att få smärtstillande läkemedel, att få andningshjälp och att sondmatas om det har blivit för svårt att äta. I det här läget finns det olika möjligheter beroende på var ni bor.

På vissa ställen kan vården ges hemma, på andra behöver barnet läggas in på sjukhus. I vissa regioner kan barn få vård på hospice för vuxna, men inte överallt. I Stockholm finns ett hospice för barn som heter Lilla Erstagården. Det är öppet för barn från hela landet men hemregionen behöver bekosta vården där. Prata med vårdpersonalen om ni vill höra mer om detta.

Redan innan barnets vårdbehov blir stort är det bra att ha pratat med vårdpersonalen om önskemål och möjligheter kring vården den sista tiden. Det gör att ni själva kan känna er mer beredda och kanske kan förbereda barnet också.

Berätta också för personalen om de utmaningar ni har hemma. Det kan finnas råd eller hjälpmedel som gör livet lättare. Ett vanligt exempel är att barnet kan behöva rullstol, stöd vid toaletten eller anpassningar av sängen. Ett annat exempel är särskilda redskap eller råd om vilken kost som är enklast att svälja, om barnet får svårt att äta.

Om barnet drabbas av dödsångest finns det hjälp att få med det också. Bara att vara nära någon rent fysiskt kan hjälpa mycket. Vårdpersonalen kan hjälpa till med samtal, och med ångestdämpande medicin om det skulle behövas. Allt som ni blir oroliga över kan ni fråga personalen om. De gör allt de kan för att lindra och lugna.



”

Vi satte upp foton på honom överallt redan innan, så vi skulle vänja oss. För vi visste att det skulle vara jobbigt att sätta upp dem efter hans död. Det tänker jag var en ganska bra strategi, för nu finns de där så vi alltid kan se dem. Men det är fortfarande jobbigt att kolla på filmer.”

Mamma till en nioåring

När symtomen blir tydligare kommer en del svåra frågor att dyka upp. Bland annat gäller det om barnet ska få vård i respirator om andningen slutar fungera, eller få hjärt-lungräddning om hjärtat stannar. Avgörande är alltid vad som är bäst för barnet. Ingen vill hamna i en situation som orsakar onödigt lidande, och det är viktigt att barnet får vara i en lugn och trygg miljö den sista tiden. Beslut om att avstå från viss vård kallas för *behandlingsbegränsningar*. Det går alltid att ändra beslutet om barnet tillfälligt skulle förbättras.

”

Hon orkade inte vara med sin storasyster. 'Du är inte min syster längre, jag älskar inte dig', sa hon. Det var jättetufft, och till slut hade hon så ont. Det kom till en punkt när jag längtade efter att döden skulle komma, för mitt barn fanns inte kvar.”

Mamma till en treåring

Alla tankar är tillåtna

Att veta att ens eget barn ska dö väcker många svåra tankar. Det är inte ovanligt att känna att man inte kommer att klara av det, eller att man inte förstår hur man ska kunna leva sitt liv varken under barnets sista tid eller efteråt. Ibland fungerar det att prata med den andra föräldern, med sina egna föräldrar eller med vänner. Men många behöver också få prata med en psykolog, psykoterapeut eller kurator.

”Ibland behöver man få tala med någon utomstående och få vräka ur sig det man känner. Du kan behöva dela dina svartaste tankar med någon som du sedan inte ska sitta och äta middag med. En del kallar sina tankar 'förbjudna', men det är de inte – de är tillåtna, i rätt sammanhang. Men kanske inte inför barnet eller inför någon annan som du i efterhand inte vill ha delat dem med.

Det kan handla om att du faktiskt önskar att det tar slut och upplever att det kommer bli lättare sedan. Då kan man känna: 'så får jag inte tänka, mitt barn håller ju på att dö'. Men jo, man får tänka så. Många gör det. Det är en önskan om att lidandet ska ta slut för barnet och det är ju faktiskt en kärleksfull tanke. Såklart vill man egentligen ha barnet i livet, men man vill inte att det ska lida. Då står man hellre ensam kvar med sorgen och smärtan.”

– Suzanne Runesson, psykoterapeut med lång erfarenhet av sorgebearbetning

Kapitelsammanfattning

- När barnet blir mycket sjukt behövs ofta ständig vård, som kan ges hemma, på sjukhus eller i vissa fall på hospice. Det är viktigt att tidigt prata med vårdpersonalen om vilka alternativ som finns.
- God symtomlindring och trygghet är centralt den sista tiden, med hjälp för smärta, ångest och praktiska svårigheter.
- Att ens barn ska dö väcker många svåra tankar. Alla tankar är tillåtna och det är viktigt att få dela dem med någon, kanske med professionellt stöd.

När döden kommer

Många föräldrar är oroliga för själva dödsförloppet. Du är kanske rädd att barnet ska ha ont och känna ångest. Du kan själv känna obehag och osäkerhet inför hur barnets kropp förändras när döden är nära. Du kanske är orolig att inte veta hur fort det ska gå, eller att missa själva dödsögonblicket. Alla känslor är helt naturliga. Berätta för vårdpersonalen om det du tänker på, så kan de förklara och ge stöd.

När döden närmar sig brukar aptiten och lusten till mat försvinna. Hur länge man ska försöka ge barnet mat eller näring i annan form är ingen enkel fråga. Som förälder, särskilt till små barn, är det en så central uppgift att se till att barnet får i sig tillräckligt med mat. Många känner starkt för det och det kan vara svårt att släppa den kontrollen. Men den allra sista tiden i livet kan kroppen inte tillgodogöra sig näringen. Det kan också vara svårt att ge dropp, om vätskan inte omsätts på rätt sätt utan samlas i lungorna eller gör kroppen svullen. Det kan vara det bästa för barnet att man slutar tillföra näring och vätska, men personalen gör inte det utan att stämma av med er föräldrar.

De sista dagarna kan barnets kropp förändras mycket. Den kan inte längre reglera temperatur, blodtryck och puls på ett normalt vis. Barnet kan få feber som inte går att sänka med läkemedel och pulsen kan tidvis bli mycket långsam eller mycket snabb. Huden blir gulblek, kanske fuktig och antingen kall eller varm. När blodcirkulationen blir sämre kan huden istället bli blåaktig, först på händer och fötter, sedan armar och ben. Ögonen kan vara slutna, öppna eller halvöppna, och de kan bli röda och tåras.



”

De sista tio dagarna blev det en markant förändring. Hon slutade äta, kroppen svullnade, hon orkade inte gå. De satte morfinpump och tog bort näringsdroppet. Vi kunde inte ta i henne på samma sätt för det gjorde ont. Vi försökte bara vara så nära henne som hon ville och som kroppen tillät.”

Mamma till en treåring

Andningen kan låta rosslande när barnet inte längre orkar hosta upp slem. Det kan verka obehagligt men brukar inte besvära den döende. När mun och läppar blir torra kan du hjälpa till att fukta tungan och läpparna med några droppar vatten eller med en fuktad tuss för att släcka känslan av törst. Cerat eller mjukgörande kräm för läpparna kan också hjälpa.

Med tiden kan andningen bli snabbare eller långsammare, och andetagerna bli extra djupa eller grunda. Det är inte ovanligt att andningen verkar upphöra helt en kort stund, för att sedan börja igen.

”

Han var ganska pigg och glad, men ville sitta i vagnen hela dagen. På kvällen slumrade han mer och mer. Mitt i natten ville han gå upp och kissa. Då sa han 'Carl är rädd'. Det var de sista ord han sa. Sedan sov han mer och mer, och strax innan tio på morgonen hostade han till och somnade in, i min famn.”

Mamma till en fyraåring

Själva dödsögonblicket är ofta lugnt och stilla. Barnet kan ha varit okontaktbart ett tag, och till sist bara upphör andningen. Men det förekommer också att barnet är relativt piggt bara timmar före döden, och sedan snabbt försämrats och dör. I sällsynta fall kan dödsförloppet kännas mer dramatiskt. Barnet kanske får kramper, men de går ofta att undvika eller behandla med läkemedel. Någon gång kan blödningar förekomma, men det är ovanligt. Om det händer finns läkemedel att få.

Vad händer när barnet dött?

Om ni är på sjukhus dödförklaras barnet av läkare. Om barnet dött hemma och ingen vårdpersonal var på plats ska du ringa hemsjukvården, eller den kontakt som du har fått information om. Då kommer en läkare hem till er för att göra dödförklaringen. Oavsett om ni är hemma eller på sjukhus så väljer ni om ni själva vill göra iordning barnet efter döden eller om ni vill att vårdpersonalen gör det. Kanyler och katetrar tas bort. Ögonlocken sluts, barnet tvättas och kammats och kläs i något ni själva har valt.

Om barnet dör på sjukhus kan ni stanna i rummet i lugn och ro för att ta avsked. Därefter förs barnets kropp till ett kylrum tills den ska läggas i kistan. Möjligheterna skiljer sig åt mellan olika sjukhus. På vissa platser kan barnet kistläggas direkt, om det är vad ni vill, och kistan förs till bisättningslokalen. Det är ett rum i anslutning till den plats där barnet ska begravas. Prata med vårdpersonalen om hur det fungerar hos er.

Om barnet dör i hemmet kan kroppen föras till sjukhusets bårhus med en vårdtransport. Men alla vill inte det, och om kroppen inte ska obduceras (se nästa sida) är det inte nödvändigt. Ni kan istället kistlägga barnet hemma. Det finns inga regler för hur det ska gå till eller hur fort det ska ske, men om ni vill göra så är det klokt att ta kontakt med en begravningsbyrå i förväg.

”

Vi tvättade honom hemma. Våra föräldrar kom och sa hejdå, och kusinerna. Jag hade inte förstått att folk ville göra det och visste inte att det är ganska vanligt. Men det bara blev så, helt naturligt. Det var fint och kändes betydelsefullt efteråt.”

Mamma till en nioåring

Om barnets kropp förvaras i bårhus går det att komma på besök där under tiden fram till begravningen. Prata med vårdpersonalen eller begravningsbyrån om det. Enligt svensk lag ska gravsättning eller kremering ske inom en månad efter dödsfallet. Det är vanligt att begravningen hålls tidigare än så, kanske efter ett par veckor, men det varierar. Inom islam och judendom är traditionen att den döda ska begravas betydligt snabbare, helst inom ett par dagar. Enligt muslimsk tradition ska kroppen egentligen gravsättas utan kista, men det tillåts inte på alla begravningsplatser. Därför väljer många muslimer istället att svepa kroppen i tyg och lägga den i en enklare kista.

Kanske vill ni att släkt och vänner ska kunna komma och se barnet en sista gång och ta farväl. Det brukar kallas för visning. Visningen kan hållas hemma eller i bisättningslokalen.

Obduktion och donation

Det är mycket ovanligt att obducera barn som har dött i cancer, men i vissa fall görs det. Du som förälder kan alltid säga nej till obduktion. Skälen till att man föreslår en obduktion kan vara att man vill slå fast dödsorsaken mer exakt, eller lära mer om sjukdomen och vilka effekter behandlingen har haft.

Varje obduktion utförs med största respekt för den avlidna. Man arbetar på samma sätt som vid en operation; sår sys och täcks med förband.

Organdonation är i allmänhet inte möjligt när barn dör i cancer, bland annat på grund av den tunga medicineringen. Däremot kan det vara möjligt med vävnadsdonation, till exempel av hjärtsklaffar.

Kapitelsammanfattning

- Många föräldrar känner oro inför dödsförloppet. Alla reaktioner är naturliga och vårdpersonalen kan förklara vad som händer och ge stöd.
- När döden närmar sig minskar barnets aptit och kroppen kan inte längre ta upp näring och vätska.
- Under de sista dagarna förändras kroppen och andningen. Det kan verka skrämmande men är oftast inte plågsamt för barnet, och symtom kan lindras med läkemedel.
- Själva dödsögonblicket är ofta stillsamt, men kan ibland vara mer dramatiskt. Vården har möjlighet att lindra även då.
- Efter döden får föräldrarna tid och möjlighet att ta avsked, göra iordning barnet och välja hur kroppen ska tas om hand. Det görs med stöd från vårdpersonal och begravningsbyrå.

Efter barnets död

Den första tiden efter att ditt barn har dött kan vara mycket svår. Det är inte ovanligt att drabbas av en chockreaktion de första timmarna eller dagarna, även om man var fullt medveten om att barnet snart skulle dö. En del föräldrar reagerar häftigt med att skrika och gråta, andra blir tvärtom tysta och kanske till och med stänger av omvärlden ett tag. Det kan visa sig efteråt att de inte har uppfattat saker som sagts omkring dem.

Många känner sig förvirrade och upplever allt som ett kaos. Man kan få svårt att sova, eller så blir man tvärtom extremt trött och sover mycket mer än vanligt. En del föräldrar tänker att de inte kommer att stå ut med att barnet dör, att de själva kommer att behöva läggas in för vård. Så blir det mycket sällan. De flesta fortsätter framåt, även om det känns omöjligt i vissa stunder. På nästa sida kan du läsa om några saker som behöver göras när barnet har dött.



I den andra delen av den här skriften kan du läsa om begravningen, och i den tredje om sorg och om livet utan ditt barn. Skanna QR-koden eller klicka **här** för att komma till Barncancerfondens alla informationsmaterial.

Man var inte förmögen till nånting nästan. I en månad fick vi mat hem av vänner och bekanta, och det var välbehövligt. Det var nog att bara värma den. Vi fick knappt ner något själva, men de andra barnen måste ju äta.”

Föräldrar till en sexåring

Praktiska frågor efter barnets död

Sjukhusets kurator kan hjälpa dig med kontakter med Försäkringskassan, och med andra frågor som rör ekonomi och bidrag. Du erbjuds därför samtal med kurator efter barnets död och kan även få hjälp med samtalsstöd. Nedan ser du några saker som kan vara bra att veta.

- Föräldrar som förlorar ett barn har rätt till några dagars tillfällig föräldrapenning för sorgedagar. Försäkringskassan har en särskild enhet som hjälper föräldrar som har mist ett barn. Den tillfälliga föräldrapenningen behöver tas ut inom en viss tid från det att barnet dött. Fråga kuratorn på sjukhuset om du vill ha hjälp med detta.
- Om du är arbetssökande behöver du inte anmäla dig hos Arbetsförmedlingen under de dagar du har tillfällig föräldrapenning. Om du studerar kan du i allmänhet behålla ditt studiemedel under den tid då du vårdar ett sjukt barn, eller om du själv är sjukskriven. I vissa fall avskrivs senare lånet för en del av perioden.
- Efter dagarna med tillfällig föräldrapenning är det mycket möjligt att du behöver bli sjukskriven. Den sjukskrivningen kan inte ditt barns läkare göra. Du måste vända dig till din vårdcentral. När du blivit sjukskriven behöver du också anmäla det till Försäkringskassan och din arbetsgivare.

Att informera andra om dödsfallet

Även ett barn kan ha en hel del kontakter i sitt liv och det är förmodligen många människor som behöver få beskedet att ert barn har dött. Vissa vill ni kanske kontakta direkt per telefon. Andra kan ni meddela på ett bredare vis, eller till och med låta någon annan informera. Kanske har ni en person i bekantskapskretsen som redan har hjälpt er att samordna information eller stöd (se sid 16). Då kan den personen skicka ut mail eller skriva ett inlägg på sociala medier, om ni inte vill göra det själva.

En del sätter in en dödsannons i tidningen. Begravningsbyrån brukar hjälpa till med att publicera på det sätt och i den eller de tidningar som ni väljer. I annonsen brukar man också ha med information om begravning och minnesstund (se andra delen av den här skriften som du hittar på Barncancerfondens hemsida, via länk och QR-kod på föregående sida.)

Den som har en flaggstång kan vilja flagga på halv stång, på dödsdagen eller dagen efter. Om det finns flaggstång vid barnets skola eller förskola så kan det också hända att det görs där, antingen i samband med dödsfallet eller på begravningsdagen.

”

Han dog en morgon på sjukhuset, och vi klädde honom fint och la honom på en säng med hans favoritskor och favoritfilt. Under dagen kom släktingar för att ta farväl, och hans läkare också. Vi åkte inte hem förrän vid halv fem på kvällen. När vi skulle gå var jag tvungen att springa tillbaka tre gånger tror jag. Det var fruktansvärt att gå därifrån med en tom barnvagn. Vi var med den dagen han lades i kistan. Det kändes viktigt. Jag klappade på honom, han var kall och nästan som klibbig i hyn. Jag klarade inte av att pussa på honom. Men hans syster la sitt ansikte mot hans.”

Mamma till en fyraåring

Dödförklaring. En läkare dödförklarar barnet. Sedan rapporteras dödsfallet av sjukvården till Skatteverket som lämnar information till andra myndigheter.

Visning. Ordet används på flera sätt, men har liknande innebörd. På vissa sjukhus finns visningsrum för att de närmaste ska kunna ta avsked av barnet, som då har gjorts i ordning och klätts i egna kläder. Om barnet dör hemma händer det att släktingar och vänner tar farväl av barnet där. Även det kan kallas visning.



Barnet dör

Dödsorsaksintyg. En läkare fastställer dödsorsaken och skriver en dödsattest. (Obduktion kan göras, men är ovanligt, se sid 21.)

Tidslinje

Kistläggning. Innan barnet läggs i kistan brukar man säga att man sveper kroppen. Det betyder att den döda kläs i de kläder familjen bestämt och bäddas ner i kistan. Det kan vara nyinköpta kläder, favoritplagg eller en pyjamas. Begravningsbyråer har också tyg som kallas svepningar som man kan använda om man vill. Visning kan också arrangeras då barnet lagts i kistan. Då får närstående ta farväl av barnet där. Det händer att de som deltar lägger ner en minnessak i kistan. Det kan vara nästan vad som helst, men om kroppen ska kremeras finns vissa regler. Bland annat kan man inte lägga i föremål av glas, större föremål av metall och sådant som innehåller batterier, som elektroniska leksaker eller mobiltelefoner.

Begravningsceremonin. Det som vi ofta kallar begravningen – tal, musik och andra ritualer som finns till för att ta farväl av den som dött.

Bisättning. Kistan placeras i en särskild lokal, en bisättningslokal, i väntan på begravningen. Det kan vara i bisättningslokalen som visningen sker, om man inte har den hemma.

Minnesstund. Hålls ofta efter begravningen. Närstående samlas för att umgås och tillsammans minnas den döda och dela sorgen. Kan göras på många olika sätt, familjen bestämmer.

Kremering eller jordbegravning. Begravning i kista kallas jordbegravning. I vissa religioner görs endast sådana begravningar. Kistan kan sänkas ner i jorden eller ibland sättas i en gravkammare. Vid kremering bränns istället både kistan och kroppen. Askan placeras i en urna. Urnan kan sänkas ner i jorden eller placeras i en gravkammare, eller så kan askan spridas någonstans. För att sprida askan krävs tillstånd från Länsstyrelsen.

Ordlista

Begravningsbyrå: Kan hjälpa till att ordna begravningen, ta hand om kroppen, välja kista, boka lokal och skriva dödsannons.

Begravningsceremoni: Kallas oftare begravning – tal, musik och andra ritualer som finns till för att ta farväl av den som dött.

Bisättning: Kistan placeras i en särskild lokal, en bisättningslokal, i väntan på begravningen.

Biverkningar: Önskad påverkan av en medicinsk behandling, till exempel illamående eller trötthet.

Botande/kurativ behandling: Behandling som ges i syfte att bota en sjukdom.

Bromsande behandling: Behandling i syfte att ge barnet och familjen mer tid med så bra livskvalitet som möjligt.

Chockreaktion: En fysisk och psykisk reaktion på en svår händelse. Kan bland annat vara starka känslor, avtrubning, sömnproblem och hjärtklappning.

Dödförklaring: En läkare dödförklarar barnet. Dödsfallet rapporteras sedan av sjukvården till Skatteverket som lämnar information till andra myndigheter.

Dödsorsaksintyg: En läkare fastställer dödsorsaken och skriver en dödsattest.

Gravsättning: När kistan eller urnan sänks ner i jorden, eller när askan sprids. Kan ske vid begravningen men kan också göras vid ett senare tillfälle. Familjen kan vara med, men måste inte.

Hospice: En särskild vårdavdelning för människor som är svårt sjuka och befinner sig i livets slutskede. På hospice ligger fokus på att lindra smärta och andra besvär, och att hjälpa personen att få ett värdigt, lugnt och tryggt avslut på livet.

Jordbegravning, jordfästning, jordsättning: Begravning i kista. Kistan kan sänkas ner i jorden eller ibland sättas i en gravkammare.

Kistläggning: Innan barnet läggs i kistan brukar man säga att man sveper kroppen. Det betyder att den döda kläs i de kläder familjen bestämt och bäddas ner i kistan.

Konsultsjuksköterska: En sjuksköterska som följer barn med cancer och deras familjer genom hela sjukdomsresan för att ge psykosocialt stöd, det vill säga känslomässigt och praktiskt stöd. Konsultsjuksköterskornas uppgift är också att vara en länk mellan sjukvården, familjen och förskola/skola.

Kremering, kremation: Vid kremering bränns både kistan och kroppen. Askan placeras i en urna. Urnan kan sänkas ner i jorden eller placeras i en gravkammare, eller så kan askan spridas någonstans.

Minnesstund: När närstående samlas i anslutning till begravningen för att umgås och tillsammans minnas den döda och dela sorgen.

Målriktad behandling: En behandling som slår mot en viss mekanism i cancercellerna utan att påverka andra celler lika mycket.

Obduktion: En medicinsk undersökning som ibland görs efter att någon har avlidit. Obduktion kan ske för att man vill fastställa dödsorsaken mer exakt, eller lära mer om sjukdomen och vilka effekter behandlingen har haft. När barn dör i cancer är obduktion ovanligt, och görs bara om föräldrarna ger sitt tillstånd.

Officiant: Den som förrättar en ceremoni, exempelvis en begravning.

Organdonation: Innebär att organ från en avliden person doneras för att hjälpa andra svårt sjuka människor. Även vävnader kan doneras, exempelvis hjärtklaffar.

Palliativ vård/behandling: Vård som är symtomlindrande snarare än botande.

Pendlingsmodellen: Beskriver en rörelse mellan två lägen: att vara i sorgen och möta saknaden och smärtan, respektive att vila från sorgen. Vilar gör man i stunder då man fokuserar på annat, då andra känslor får finnas.

Syskonstödjare: Arbetar med att stötta hela familjen när ett barn drabbas av cancer – men har ett särskilt uppdrag att finnas för friska syskon.

Visning: Ett tillfälle när de närmaste kan ta avsked av barnet, som då har gjorts iordning och klätts i egna kläder.

Väntesorg: En sorg i väntan på den stora sorgen, den stora förlusten.

Läslista

Bilderböcker för barn från ca 3 års ålder

Lilla Döden hälsar på, Kitty Crowther (Berghs, 2012)

Blå ugglan, Lotta Geffenblad (Bonnier Carlsen, 2023)

Att trösta ett monster, Jesper Cederstrand & Clara Dackenberg (Natur & Kultur, 2023)

Adjö, herr Muffin, Ulf Nilsson & Anna-Clara Tidholm (Bonnier Carlsen, första utgåva 2002)

Vem är död?, Stina Wirsén (Bonnier Carlsen, 2010)

Faktabok för barn 3–6 år

Om döden, Anna Fiske (Natur & Kultur, 2024)

För barn från ca 6 år

Ballonger mot himlen, Lena Forsaeus & Mia Nilsson (Idus förlag, 2017 och 2018)

Nils och den blinkande stjärnan, Lena Forsaeus & Mia Nilsson (Idus förlag, 2017 och 2018)

Kära hälsningar från döden, Ulf Nilsson & Stina Wirsén (Bonnier Carlsen, 2023)

Operation dödsiktigt, Anna Pella & Anna Forsmark (Libris, 2020)

För större barn och tonåringar

Den som måste döden dö, Linda Wahlund (Speja, 2022)

Den som måste livet leva, Linda Wahlund (Speja, 2022)

För evigt och alltid T+J, Sara Alkner (Beta Pedagog, 2025)

För tonåringar

Mellan vinter och himmel, Elin Bengtsson (Natur & Kultur, 2013)

Förr eller senare exploderar jag (The Fault in Our Stars), John Green (Bonnier Carlsen 2013)

För vuxna

Prata med barn i sorg, Eva Gerger (Fantasi Fakta, 2018)

Lästipsen kommer från sjukhusbiblioteken i Region Skåne som tagit fram dem i samarbete med vårdpersonal. För fler tips, skriv till sjukhusbiblioteket.sus@skane.se.

Stöd i din närhet

Barncancerfondens lokala föreningar

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

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



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

Syskonstödjare

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

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



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

Ungdomslägre

Barncancerfonden arrangerar varje år ett läger som vänder sig till ungdomar mellan 15 och 19 år. På lägret deltar barn som själva är eller har varit sjuka i barn-cancer, som är syskon till någon som har eller har haft barncancer samt barn som har mist sitt syskon till följd av barncancer. Lägre är en plats för gemenskap, erfarenhetsutbyte, livslånga minnen och roliga aktiviteter.

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



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

Ågrenska

Ågrenska är ett kompetenscenter för personer med sällsynta diagnoser och deras familjer. Varje år erbjuder Barncancerfonden familjevistelser på Ågrenska för familjer till de barn som har eller har haft barncancer samt för familjer som har förlorat ett barn i cancer.

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



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

Almers hus

Till Almers hus kan du och din familj komma bort från vardagen, få en värdefull andningspaus och samla kraft. Här får ni möjlighet att tillbringa tid och utbyta erfarenheter med andra i liknande situation. Flera gånger per år arrangeras även särskilda vistelser för familjer som har förlorat ett barn i cancer.

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



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

Digital samtalsgrupp för föräldrar som mist

I sorgen kan möten med andra som delar liknade erfarenheter vara ett stöd för att leva vidare. Barncancerfonden erbjuder därför kostnadsfria digitala samtalsgrupper för föräldrar som mist ett barn i cancer. Samtalsgrupperna är ett tryggt forum för att dela känslor och tankar med andra som har förlorat sitt barn i cancer.

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



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

Mer stöd för dig och din familj

Barncancerfonden

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

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



barncancerfonden.se

Appen "Min sorg"

Min Sorg är en app som utvecklats av forskare vid Uppsala universitet för att hjälpa föräldrar som förlorat sitt barn. Med appen lär du dig bland annat om sorg och får olika övningar för att hantera den, information om att utöka det sociala nätverket samt kontaktuppgifter till krisstöd och stödorganisationer.

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



minsorg.com

Bris

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

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



bris.se

Rädda Barnen

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

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



raddabarnen.se

Nära Cancer

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

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



naracancer.se

Ung Cancer

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

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



ungancer.se

Cancerkompisar

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

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



cancerkompisar.se



**”Alla dagar vi fick tillsammans
– man vill inte vara utan en enda.”**

– Pappa till en sexåring

**BARNCANCER
FONDEN**

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