

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.

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 barnets sista tid

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



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

© 2026 Barncancerfonden

Uppdaterad: Februari 2026

Skribent: Lisa Kirsebom

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

Suzanne Runesson, socionom, psyko-
terapeut, hälso- och sjukvårdskurator vid
Resilia Psykoterapi

DU HAR FÖRLORAT DITT BARN, KANSKE EFTER EN LÅNG TIDS SJUKDOM. VAD HÄNDER NU?

Den här skriften handlar om livet efteråt. Om att stå kvar med sorgen och saknaden och försöka förstå hur tillvaron ska bli. Förhoppningen är att skriften ska bli ett stöd för dig och visa vilken hjälp du kan få, och hur andra familjer har gjort.

Det här är den tredje skriften i en serie om tre. I den första delen kan du läsa om barnets sista tid, i den andra om begravningen. Klicka på länken eller skanna QR-koden på föregående sida för att komma till samlingssidan med Barncancerfondens informationsmaterial, där du hittar hela skriftserien.

5	Efter avskedet
8	Sorg tar tid
11	Sällskap i sorgen
13	Syskon
18	Livet kommer tillbaka
19	Ordlista
21	Läslista
22	Stöd i din närhet
23	Mer stöd för familjen

Efter avskedet

Många föräldrar känner sig vilsna efter begravningen. Kanske har du varit i chock och känt dig avstängd, eller tvärtom förtvivlad och starkt ångestfylld inför begravningen. Nu avtar förmodligen en del av de känslorna, och något annat tar gradvis plats: insikten att du nu ska fortsätta livet utan ditt barn.

Det är vanligt att föräldrar som mist ett barn sjuk- skrivs, inte bara i några veckor utan en längre tid. En del drabbas av depression, men det kan också hända att skälet till sjukskrivningen är att du helt enkelt är för utmattad för att arbeta. Du hanterar inte bara sorgen och chocken efter ditt barns död utan behöver återhämta dig från månader eller år då ditt barn har varit svårt sjukt. Att leva nära någon som vårdas för cancer och ge den stöd är tungt.

Många föräldrar upplever att det tar flera år efter dödsfallet att helt återvinna krafterna, koncentra- tionsförmågan och uthålligheten. När du börjar arbeta kan det vara klokt att gå upp i arbetstid lite i taget. Att vara på arbetsplatsen en stund kan upplevas som en frizon i sorgen. Samtidigt är det normalt att fort bli trött och inte kunna arbeta på det sätt som du är van vid.



”

Man var inte förmögen till nånting nästan. I en månad fick vi mat hem av vänner och be- kanta, 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

De speciella dagarna – och de vanliga

Sakta rör du dig framåt och försöker hitta en ny form för vardagen. Efter några år är det vanligt att känna att speciella dagar är svårast; julafton, födelsedagen, barnets dödsdag. Men i början kan det mycket väl vara tyngst att klara av en alldeles vanlig onsdag då du inte längre kan hämta just det barnet på förskolan, eller hjälpa till med läxorna, eller då du dukar bordet för en person mindre än förr.

Det finns inget sätt att gå runt de här känslorna. Den värsta smärtan kommer att klinga av och stunderna av lättnad blir fler och längre. På vägen dit behöver du helt enkelt hitta sätt att ta stöd när du behöver och sätt att leva som gör det mer uthärdligt för dig. Det kan vara att ta långa promenader eller titta på TV-serier. Kanske vill du skriva ner minnen om ditt barn och titta på bilder och film – eller tvärtom inte alls fördjupa dig i minnena utan försöka distrahera dig så mycket som möjligt. Det är inte ovanligt att familjer som förlorat ett barn reser bort en kortare eller längre tid för att få ett avbrott från vardagen, och för att få den tid med varandra som de inte hade när vården av det sjuka barnet tog all kraft.

Som medlem i en av Barncancerfondens lokala föreningar kan du och din familj boka en vistelse på vackra Almers hus i Varberg, helt utan kostnad. Under hela året åker familjer hit för att komma bort från vardagen, få en värdefull andningspaus och samla kraft. Ni kan åka själva eller tillsammans med andra familjer i liknande situation, under särskilda Vi som mist-vistelser.



Läs mer om Almers hus genom att **klicka här** eller skanna QR-koden.



”

Vi åkte utomlands några dagar tillsammans med en annan familj som vi lärt känna på sjukhuset, som miste sitt barn nästan samtidigt. Den andra mamman och jag gick in i en affär för att köpa bikinis och personalen frågade varför vi gjorde vår resa. Vi sa som det var, att vi förlorat varsitt barn häromveckan. De blev helt chockade. Så var det hela tiden, vi kunde börja gråta och skratta om vartannat... Stackars alla som mötte oss!”

Mamma till en treåring

Många sjukhus erbjuder ett uppföljande samtal en tid efter att barnet dött, antingen vid ett återbesök på avdelningen eller någon annanstans om föräldrarna hellre vill det. Om inte ditt sjukhus hör av sig kan du själv ta kontakt och be att få boka en tid. För många innebär det en chans att ställa frågor som de funderat på efteråt, eller förstå mer av det som hände under barnets sista tid i livet. Ett återbesök på sjukhuset kan också vara en del i att bearbeta sorgen. Det är vanligt att det känns svårt att komma tillbaka dit, men lättare efteråt.

Den första tiden efter barnets död kommer det troligen en del brev från myndigheter, till exempel information om att barnbidraget upphör. Det kan kännas lite känslokallt – men minst lika svårt kan det vara att få brev eller tidningar med barnets namn på, som om det fortfarande levde. När du hittar ork till det så behöver du avsluta sådant som föreningsmedlemskap och prenumerationer.

Det finns stödgrupper för föräldrar som har mist ett barn, och även för syskon. Barncancerfonden har digitala samtalsgrupper för familjer som mist.

Vissa regioner bjuder in till en samlingsdag för familjer som förlorat sitt barn det senaste året. Fråga vårdpersonalen som tagit hand om ditt barn, de vet vad som finns tillgängligt där du bor.

Det finns länkar till stöd i slutet av den här skriften, såsom appen Min sorg och vistelser för både föräldrar och syskon.

Oavsett om du tar hjälp från vården eller ej så är det bra att försöka göra saker som du vet att du brukade tycka om tidigare, även om du inte känner lust till dem just nu. Det kan vara alltifrån vardagliga saker som att baka eller pyssla i trädgården, till att planera en resa eller umgås med vänner. Att göra saker som man egentligen inte känner för i ögonblicket kan vara tungt och tröttande och du behöver förstås ransonera din ork. Men att träffa personer man tycker om och göra något aktivt brukar ändå hjälpa. Det kan distrahera dig en smula från de värsta känslorna och hjälpa dig att hålla lite styrfart framåt.

Om du känner att du klarar av att ha roligt så våga ha det. Bry dig inte om vad omgivningen tycker och tänker om det. Att du kan skratta fortfarande betyder inte att du saknar ditt barn mindre.

”

**En fot framför den andra.
I början en minut i taget bara.”**

Mamma till en treåring

”

En förälder frågade mig en gång: 'Hur länge får jag träffa dig?' Jag svarade: 'Om ett halvår kommer du nog inte längre behöva mig.' Han trodde inte på det, smärtan var för stark. Men efter fyra månader hördes vi bara någon enstaka gång. Så kan det vara. För andra är tidsperspektivet helt annorlunda, eftersom vi är olika personer med olika behov och förutsättningar.

När ett barn dör känns det för många föräldrar som att livet är över, att de aldrig mer kommer kunna skratta eller känna glädje. Ändå visar det sig, steg för steg, att man hittar ett sätt att leva vidare. Inte som förut, men ändå vidare. Med rätt stöd orkar vi mer än vi själva tror – mer än vi någonsin kunnat föreställa oss.

Utöver samtal inom vården kan det vara värdefullt att möta andra föräldrar i samma situation. De kan dela med sig av erfarenheter, råd och små vardagstips som vården inte kan ge. Samtidigt är inte det rätt väg för alla. Vissa vill inte höra andras berättelser. De har nog med sin egen sorg.

Oavsett väg finns det en sak jag alltid vill förmedla: sorgen förändras. Den kommer att finnas kvar, men den blir lättare att bära. Och det betyder också att livet, så småningom, kan rymma både sorg och glädje sida vid sida.”

– Suzanne Runesson, psykoterapeut med lång erfarenhet av sorgebearbetning

Sorg tar tid

Det finns inget sätt att sörja som är fel. Du behöver söka egna sätt att hantera dina känslor och känna efter om du tycker att du klarar av det svåra själv eller om du behöver hjälp. Professionellt stöd finns att få om du känner att du fastnar i de tyngsta känslorna eller inte klarar av att hantera vardagen.

Om du inte redan har kontakt med psykiatrin, psykolog eller kurator (kanske på sjukhuset där barnet har behandlats) så kan du börja med att boka tid på din vårdcentral. Personalen där hjälper dig vidare.

Ibland talar man om sorgens olika faser: chock, reaktion, bearbetning och nyorientering. Kanske går du igenom just de faserna, kanske inte. Vi människor är olika och vi sörjer också olika. Sorgen påverkas av din personlighet, vilka erfarenheter du har sedan tidigare, och vilket stöd du har omkring dig.

Ett annat sätt att se på sorg kallas för *pendlingsmodellen*. Den handlar om rörelsen mellan sorgen och andra känslor. Det blir för tungt att vara i sorgen hela tiden, men det går samtidigt inte att fly från den. Sorgen måste få finnas men man behöver också pauser för att orka. 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 – som glädje och framtids tankar. Det här läget innebär också en återhämtning.

”

Först gjorde det ont hela tiden. Men så en dag kan man lyfta blicken och känna att solen lyser, att maten smakar gott. Längre fram kan det vara nästan skönt att för ett ögonblick få känna den där otroliga känslan av sorg och saknad. Då känner jag att hon är närvarande.”

Mamma till en treåring



Pendlingen är en naturlig del av sorgearbetet. Båda lägena behövs, och med tiden leder processen till en delvis ny vardag, där saknaden och livet får finnas sida vid sida.

Många behöver stegvis återta platser och aktiviteter som de starkt förknippar med barnet, som först är för smärtsamma att närma sig. Ha tålamod med dina egna känslor. Om du vill så blir det säkert möjligt med tiden att gå till ställen ditt barn älskade, lyssna på favoritmusiken eller laga en favoriträtt. För en del föräldrar är det tvärtom så att detta är exakt vad de vill göra när de sörjer som mest, för att barnet känns närvarande då.

Det kan hända att det hjälper dig att prata och skriva om ditt barn. Om du skriver på nätet – tänk på att det du publicerar kan få spridning, och att det kan finnas lagrat under lång tid. Välj noga vad du vill dela med dig av. Det kan också vara klokt att sätta upp vissa ramar för dig själv. Kanske bör en viss text eller webbsida bara ligga uppe under en viss tid. Du kan också bestämma när du tror att det kommer bli lagom att sluta skriva.

”

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.”

– Suzanne Runesson

”

Först tänkte jag att jag skulle ge bort saker till hans kompisar, alla borde få något, för de var så gulliga mot honom. Men jag blev så fruktansvärt trött så jag orkade inte. Han sov alltid i min säng och bredvid hängde hans kläder på kroken. Jag tänkte att jag skulle städa bort dem, men först gick det inte. Då får man försöka igen vid ett annat tillfälle.”

Mamma till en fyraåring

Det händer att föräldrar får dåligt samvete när de slutar uppdatera en webbsida om barnet, eller om de börjar gå till graven mer sällan än förut. Det är helt naturligt att dina känslor och behov förändras över tid. Det ändrar inte alls på det faktum att du för alltid kommer att älska och sakna ditt barn.

Att städa undan barnets saker kan vara en svår process. Medan någon vill rensa undan så fort det går känner någon annan att det är nästan omöjligt att plocka bort ens den minsta sak som barnet har ägt eller använt.

Försök att göra en plan för dig själv om du känner att det behövs. Planen kan du alltid ändra senare. ”Om en månad ska jag ha städat hans skrivbord. Nej, det gick inte. Okej, jag ger det en månad till.” Eller: ”Jag ska inte röra något alls i garderoben förrän till sommaren.” Du ska göra detta på ett sätt som blir bra för dig, men det är klokt att ha en bortre gräns så att inte barnets saker blir stående för alltid och hela hemmet förvandlas till en minnesplats.

Många familjer tycker att det känns bra att skapa nya traditioner och göra dem till en del av högtider som jul och midsommar. Att ha en särskild sak man gör, till exempel besöker graven innan resten av julfirandet startar, kan göra det lättare att sedan fokusera på de vanliga traditionerna och på de personer som är där. En del känner att det är enklast att resa bort den första gången de ska fira en högtid för att det känns så tomt hemma. Andra tycker tvärtom att det blir en tröst att göra precis så som de är vana.

Hur vi sörjer efter några år är precis lika individuellt som den akuta sorgen. Om du känner att du vill besöka graven varje helg så gör du det. Om du tvärtom känner att du nästan aldrig behöver vara där så går det lika bra. Inget sätt att sörja är fel.

”

Det är bra att ha en plan för speciella dagar efteråt, sådana som man tänkt kan bli svåra. Då känns det som att det finns ett syfte med dagen. Nu är det snart mors dag – då vill jag tänka på att jag är otroligt glad att han är mitt barn. Jag fick den finaste pojken i hela världen, det ska jag fira. Jag vill hedra honom med att försöka leva mitt näst bästa liv.”

Mamma till en tolvåring

”

Han och hans storasyster delade rum. Han dog på sommaren och vi bestämde att till jul skulle vi ha gjort om rummet till hennes eget. Jag minns att hans pappa och jag blev osams en gång när jag tagit isär en legogrej. Pappan hade velat ha den hopbyggd längre. För mig var det bara jobbigt att ha saker framme. Men jag har sparat vissa faltar, kläder och gosedjur i två lådor.”

Mamma till en fyraåring

Sällskap i sorgen

Att människor sörjer olika kan vara en utmaning. Kanske har du en partner som inte alls har samma behov som du. Medan en av er vill prata mycket om barnet och besöka graven ofta kanske den andra vill sörja på egen hand och inte prata så mycket. En kan vilja aktivera sig, en känna sig orkeslös. Försök att ha tålamod och medkänsla.

Leta efter sätt att vara ett stöd för varandra och vårda relationen så gott det går. Ni kan visa närhet och ömhet utan att prata, och om en av er tillfälligt saknar ork att träffa vänner kan den andra få göra det på egen hand. Ni som par kan istället planera in tid för att umgås hemma med bara varandra. Om ni känner att ni behöver stöd i er relation så finns det hjälp att få från till exempel terapeut eller kurator.

Kanske lever du med en ny partner som inte är barnets förälder. Det kan betyda att du får stöd av någon som inte är riktigt lika djupt inne i sorgen som du – men det är förstås lika individuellt som allt annat.

Det kan hända att din partner också stod mycket nära ditt barn och har en egen stark sorg att kämpa med. Det är också möjligt att partnern känner sig osäker och lite utanför om sorgen är starkare för dig och din tidigare partner, och knyter er samman. Sök hjälp från vänner eller professionell samtalshjälp om det här känns svårt att reda ut. Försök att ha en öppen kommunikation med varandra om vad ni behöver och hur ni kan stötta varandra.



När jag träffar någon och berättar att jag har förlorat mig barn så blir den jätteleadsen. Det är svårt, jag känner att det förväntas att jag också ska börja gråta. Men jag kom till en punkt där jag kunde känna ett lugn med det. Det är inget konstigt att de känner sig ledsna, men jag måste inte vara ledsen just då, tillsammans med dem.”

Mamma till en tolvåring

Kanske var du ensamstående med ditt barn, eller med barnet och syskon. Det är en särskild utmaning att inte ha någon att dela det praktiska i vardagen med och att inte ha en vuxen som kanske kunde ha mött dig i sorgen på ett särskilt sätt. Ta den hjälp du behöver för att orka, från släkt och vänner eller från vården eller stödorganisationer.

”

Det är konstigt när människor säger att de är rädda att göra mig ledsen genom att prata om honom. Tänk om jag aldrig fick prata om mitt barn mer, det skulle göra mig ledsen!”

Mamma till en tolvåring

Omgivningens reaktioner

Kanske läste du även första delen av den här skriften, om att leva med sitt barn när döden närmar sig. Där står att det är vanligt att människor i omgivningen inte vågar närma sig när något svårt händer och att kontakten med dem bryts. Samma sak kan hända efter att ditt barn har dött.

Det finns förmodligen personer i din närhet som ställer upp för dig på många sätt – även människor som du inte sett som så närstående, som visar sig omtänksamma och lojala när du behöver dem som mest. Ta vara på det så mycket du kan. Samtidigt kommer du troligen uppleva att människor du haft nära dig försvinner just nu. Många känner rädsla och ångest när de tänker på något så svårt som att förlora ett barn. Det kan också finnas vänner som står kvar, men inte riktigt förstår dina behov. De kan uttrycka sig okunnigt och aningslöst om dina känslor. Kanske har de känt ditt barn och sörjer själva, och vill dela det med dig utan att se när du orkar med det och inte.

Nära släktingar som mor- och farföräldrar har i allmänhet en speciell relation till familjen. För dina föräldrar kan det vara en dubbel sorg att bära; förlusten av ett barnbarn, och dessutom smärtan i att se det egna barnet gå igenom något så svårt.

”

Du bär inte ansvar för andras sorg, förlust, eller rädslor. Det får de själva hantera på annat håll. Det är tillåtet att avbryta eller gå därifrån när samtalet blir för tungt. Samtidigt kan det underlätta att ha ett kort standardsvar redo, något du kan ta fram när orken tryter. Till exempel: 'Tack för att du frågar, men jag orkar inte prata om det just i dag.' På så sätt skyddar du dig själv, men visar ändå att du uppskattar omtanken.

När nya människor frågar hur många barn du har kan det kännas svårt att veta vad du ska svara. Det finns inte ett enda sätt som är det rätta. Du får själv avgöra vad som känns bäst i stunden – ibland kan det vara enklare att ge ett kort svar till en främling, och ett mer öppet svar till någon du kommer att möta igen. Det viktigaste är att du själv väljer och att du gör det på ett sätt som känns hanterbart för dig.”

– Suzanne Runesson



Skanna QR-koden eller **klicka här** för att komma till Barncancerfondens material som riktar sig till mor- och farföräldrar som har förlorat ett barnbarn i cancer.

Syskon

Om du har fler barn är du den viktigaste personen för dem i deras sorg. Samtidigt är det bra om det finns andra vuxna omkring dem som lyssnar och stöttar, personer som orkar vara där när barnet är argt eller ledset, men som också kan tänka sig att distrahera från det svåra när det behövs och prata om helt andra saker.

Särskilt små syskon kan behöva extra mycket tid med föräldrarna i början för att känna sig trygga. Det är bra att behålla vanliga rutiner så gott det går. Vuxna i omgivningen kan avlasta er med praktiska saker så att ni kan vara med barnen. Kanske kan de också sitta barnvakt eller skjutsa till aktiviteter, men inte för ofta. Barnen måste känna att ni finns där för dem. Det är inte ovanligt att barn som förlorat ett syskon får svårt att sova, blir oroliga och kanske inte vill gå till skolan eller förskolan. Var så lyhörd och följsam som du kan.

Många barn mår bäst av att fortsätta med sin vardag så mycket som möjligt, men precis som du själv kan de behöva en paus, eller få göra saker på halvfart ett tag och med extra stöd.



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



”

Det blir absolut inte bättre av att stänga in sig. Man ska såklart ta hjälp ifall man får den. Träffa psykologer funkade ju inte för mig, men för andra kanske. Men prata med mamma och pappa – de finns ju där för att förklara, och för att sörja med dig.”

Storebror, nio år när systemen dog

Det är inte ovanligt att människor i sorg känner närvaron av den döda eller tycker sig se den på stan, eller drömmer väldigt intensivt om den. Det är helt normalt och inte ett tecken på att man håller på att bli galen. Det kan vara bra för dig själv att känna till, och att prata med syskonen om det så att de inte blir rädda.

Dina egna reaktioner skickar signaler till syskonen om vad som är okej att göra. Det är bra att visa att inget sätt att sörja är fel. Det är helt okej både att gråta och skratta. Prata gärna om att det kan kännas på många olika sätt när en älskad person har dött. Man kan vara rädd och förvirrad, ledsen, men också arg och kanske till och med känna skuld. Det är inte ovanligt att känna ilska mot andra människor som inte sörjer, mot vårdpersonalen som inte kunde rädda syskonet, mot sig själv för att man fortfarande lever – eller mot syskonet för att det dött.

En del barn pratar väldigt lite om det döda syskonet. Du behöver inte tjata på dem att de ska prata, men det är viktigt att du själv inte blir tyst bara för att de är det. Om du låtsas som att inget har hänt kan det verka för barnet som att du inte förstår hur viktigt detta är för dem. Håll det döda syskonet kvar i era samtal och tankar, som en hel och riktig människa. En med många fina sidor men som också gjorde fel ibland.

”

De yngre syskonen kunde inte uttrycka det de kände i ord. Men tiden efter att han hade somnat in, då grät de om nätterna. Nu är det lite över ett år sedan han dog. En dag kom hans lillebror in och störtgrät. Jag frågade om han slagit sig. 'Nej men jag saknar honom så otroligt mycket. Det gör så ont.' Men sen kan det ju gå över – de sörjer riktigt hårt, sedan rätt vad det är far de ut och leker.”

Mamma till en sexåring

”

Storasyster har pratat mycket om åren i skolan efteråt. Klasskamrater som blivit tröstade för katter som dött, eller en mormor som dött – samtidigt som hon upplevde efter ett tag att ingen såg henne i sorgen. Ett par år efter att hon förlorat sin syster vägrade hon gå på en julavslutning. Hon kände att hon inte kunde stå och sjunga på den plats där kistan stått. Det tyckte läraren var orimligt.”

Mamma till en treåring, storasystern var åtta

Du kan behöva hjälpa ditt barn att sätta ord på sina känslor. Om du och barnet vill ha hjälp kan ni alltid prata med vårdpersonalen. Syskonstödarna som finns på alla barncancercentra är till exempel tillgängliga även efter dödsfallet. Det finns också stödgrupper där barn och ungdomar kan träffa andra i samma situation. Barn som lär sig att förstå sina egna känslor och sätta ord på dem klarar ofta motgångar bättre. De tar sig vidare i livet trots att de behövt genomleva något så svårt som att förlora en familjemedlem.

När åren går och barnet går vidare till ny klass eller ny skola är det viktigt att informationen om förlusten följer med. Reaktioner kan komma långt senare och det kan bli svårare för barnet om skolpersonalen inte vet om att barnet varit med om att förlora ett syskon. Särskilt med mindre barn kan omvärlden börja förvänta sig att barnet ”glömt” eller ”kommit över det”. Men även små barn kan sörja under lång tid, fast de inte alls är i djup sorg hela tiden. Tvärtom kan de mycket väl redan direkt efter dödsfallet bete sig som vanligt i långa stunder, och så plötsligt behöva gråta förtvivlat ett tag.

Med större barn kan du behöva prata om att omvärlden inte alltid kommer att förstå dem. Folk kan ställa korkade frågor, eller tro att de vet hur sorg fungerar och hur lång tid den tar. Men alla sörjer individuellt och ditt barns sätt att sörja är inte fel eller konstigt.

Ni kan också prata om att familjemedlemmar inte alltid sörjer i takt. Du kanske inte är som mest ledsen den dagen då barnet är det, men jätteledsen en dag då barnet känner sig på ganska gott humör och egentligen bara skulle vilja prata om annat. Det går inte att göra något åt. Man får ha tålamod med varandra, och kanske vända sig till kompisar eller andra vuxna ibland som ett extra stöd.

Sorgen kan komma tillbaka i vågor efter flera år. Då ska man inte bry sig om ifall någon tycker att man borde ha "gått vidare". Det är helt okej och normalt att förlusten av ett syskon känns hela livet, bara inte lika starkt hela tiden.

”

Jag hade ett gosedjur, en katt som jag tog med mig överallt. Jag döpte den efter min syster och jag brukade säga att hon levde i gosedjuret och alltid följde med mig. Katten finns kvar än i dag faktiskt. Den sitter på en hylla och håller koll på hela familjen.”

Storebror, nio år när systern dog, sjutton nu

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 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.

Livet kommer tillbaka

När tiden går kommer mycket av det som har varit svårt att bli lättare. Du kommer för alltid att sakna ditt barn, men du kommer inte att sörja barnet lika intensivt hela livet. Det blir lättare att minnas det fina och tänka tillbaka på ditt barn med glädje, istället för att gång på gång överväldigas av känslan av förlust.

Många människor som mist ett barn känner först att livet förlorat sin mening. Den känslan brukar gå över. Vardagen får en ny form och ditt barn stannar i ditt liv på ett nytt sätt. Fortfarande efter lång tid kan sorgen komma tillbaka lika intensivt, men inte lika länge. När det händer får du försöka vara extra snäll mot dig själv. Det kan också vara klokt att vid de tillfällena vara uppriktig och tydlig mot omvärlden, till exempel nya vänner eller arbetskamrater som inte känt dig medan ditt barn fortfarande levde. Det blir enklare för dig om de vet varför du plötsligt behöver dra dig tillbaka, eller behöver deras stöd.

Ditt barn var en fantastisk person. Du känner säkert att det inte finns någon mening eller rättvisa i det som hänt, och det har du helt rätt i. Men du har också fått leva tillsammans med just det här barnet. Föräldrar brukar vittna om att glädjen över det till sist blir starkare än sorgen.



”

När hans födelsedag närmar sig, eller dagen då återfallet kom, och dagen när han dog – då känner jag det i kroppen som en värk. Det är okej att låta sig själv må dåligt några dagar. Sorg är inte farligt. Den försvinner inte med åren, men man lär sig att bära den med sig.”

Mamma till en femåring

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: Oönskad 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