

Barn som förlorat en förälder eller syskon: sorg och stöd efter förlusten

Kapitel 21 i antologin Barn är anhöriga – vågar vi
lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2 - särtryck



© 2025 Rakel Eklund, Josefin Sveen och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

REDAKTÖRER Rosita Brolin, Ritva Gough, Lennart Magnusson,

Elizabeth Hanson

Ta del av hela antologin på www.anhoriga.se/publicerat/publikationer-barn-som-anhoriga/

Kapitel 21

Barn som förlorat en förälder eller syskon: sorg och stöd efter förlusten

Rakel Eklund, Josefin Sveen

Rakel Eklund är docent i vårdvetenskap, verksam som forskare på Institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Uppsala universitet. Hon är i grunden specialist-sjuksköterska i psykiatrisk vård och disputerade i palliativ vård 2020 med en avhandling om barn som anhöriga när en förälder har en livshotande sjukdom och vårdas i specialiserad palliativ hemsjukvård. Hon är sakkunnig på Randiga Huset, en organisation för barnfamiljer i sorg. Hennes forskning fokuserar på utveckling och utvärdering av psykosociala stödinsatser för barnfamiljer där någon i familjen har dött. Utöver det handlar hennes forskning om att förstå barns sorg – från barns perspektiv. Hon har ett särskilt intresse för barns rättigheter och för implementering av barnkonventionen i hälso- och sjukvård.

Josefin Sveen är professor i klinisk psykologi vid Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen, och gästprofessor vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Uppsala universitet. Sedan disputationen 2011 har hon forskat om barns och föräldrars sorg, särskilt med fokus på komplicerad sorg och hur familjer kan få bästa möjliga stöd efter en förlust. Flera av hennes studier har undersökt hur barn påverkas av att förlora ett syskon eller en förälder. Hon har även utvecklat och utvärderat psykosociala stödinsatser för barnfamiljer i sorg, liksom internetbaserade psykologiska behandlingar för vuxna med psykisk ohälsa efter förluster. Hon arbetar för att förbättra stöd och behandling för barn och familjer i sorg.

Sammanfattning

Att förlora en förälder eller ett syskon under barndomen kan vara en traumatisk händelse. Hur barnet påverkas och hanterar förlusten beror på många faktorer som ålder, tidigare erfarenheter och vilket stöd barnet har. Barns sorg kan uttryckas genom oro, koncentrationsproblem och somatiska symtom, som magont och huvudvärk. På kort sikt kan sorg hos barn leda till känslomässiga och beteendemässiga reaktioner som chock, förnekelse, oro och rädsla. Barn kan också uppleva starka skuldkänslor och magiskt tänkande, där de tror att deras tankar eller handlingar kan ha orsakat dödsfallet. Sömnsvårigheter och ilska är också vanliga reaktioner. Sorgen

kan påverka barns skolprestationer och sociala relationer, och de kan dra sig tillbaka från vänner och aktiviteter de tidigare tyckt om. På lång sikt kan förlusten av en familjemedlem under barndomen öka risken för psykisk ohälsa som depression, ångest och posttraumatisk stress. Barn som förlorat en familjemedlem kan också ha svårare att utveckla nära relationer i framtiden och kan uppleva lägre livskvalitet än andra. Skyddsfaktorer som kan hjälpa barn att hantera sin sorg inkluderar en trygg och stödjande familjemiljö, öppen kommunikation om det som hänt, och ett stabilt socialt nätverk. Att låta barn vara delaktiga i beslut om begravningar och minnesceremonier kan också öka deras känsla av delaktighet. Skolan kan spela en viktig roll genom att erbjuda en miljö där barnet kan ta en paus från sorgen och få stöd från lärare och vänner. För barn som behöver mer stöd finns olika nivåer av stödinsatser, från grundläggande information och stöd från familj och vänner till professionell behandling för de barn som utvecklar förlängd sorg eller annan psykisk ohälsa. Förebyggande stödinsatser kan inkludera kunskap om sorg och förlust, medan behandlande stödinsatser kan innefatta kognitiv beteendeterapi och andra terapeutiska metoder. Sammanfattningsvis är det viktigt att erbjuda stöd och behandling till sörjande barn för att hjälpa dem att hantera sorgen och minska risken för långvariga negativa konsekvenser i deras liv.

Summary

Children Who Have Lost a Parent or a Sibling: Grief and Support After the Loss

Losing a parent or sibling during childhood is a profoundly challenging experience that can affect children in various ways depending on their age, maturity, and previous experiences. Children's understanding of death evolves gradually and is influenced by their cognitive, emotional, and social development. Younger children often have a limited understanding of the permanence of death, while older children and teenagers develop a more in-depth comprehension, which can lead to existential thoughts and feelings of guilt and anger. The loss of a parent can create significant anxiety and uncertainty for children, especially if the surviving parent is also struggling with their own grief. The death of a sibling can lead to feelings of jealousy and guilt, particularly if the deceased sibling had been ill for a long time. Children's grief can manifest as anxiety, sleep disturbances, concentration problems, and somatic symptoms such as stomachaches and headaches. In the short term, grief in children can lead to emotional and behavioural reactions such as shock, denial, anxiety, and fear. Children's grief can also manifest as somatic symptoms such as stomachaches and headaches. Children may also experience intense feelings of guilt and magical thinking, where they believe their thoughts or actions may have caused the death. Sleep difficulties and anger are also common reactions. Grief can impact children's school performance and social relationships, leading them to withdraw from friends and activities they previously enjoyed. In the long term, the loss of a

family member during childhood can increase the risk of mental health issues such as depression, anxiety, and posttraumatic stress. Children who have lost a family member may also find it more challenging to develop close relationships in the future and may experience a lower quality of life. Protective factors that can help children cope with their grief include a safe and supportive family environment, open communication about what has happened, and a stable social network. Involving children in decisions about funerals and memorial services can also foster a sense of inclusion and empowerment. Schools can play a crucial role by providing an environment where the child can take a break from grief and receive support from teachers and peers. Most children need some type of support. There are different levels of interventions, ranging from basic information and social support to professional treatment for those who develop prolonged grief or other mental health problems. Preventive interventions may include psychoeducation about grief and loss, while therapeutic interventions can involve cognitive-behavioural therapy and other therapeutic methods. In summary, it is essential to offer support and treatment to bereaved children to help them manage their grief and reduce the risk of long-term negative consequences in their lives.

Inledning

Detta kapitel introducerar läsaren till barns sorg och stöd efter en förlust. Kapitlet belyser de utmaningar som barn kan möta när de förlorar en förälder eller ett syskon, och de faktorer som påverkar hur barn hanterar en sådan traumatisk händelse. Det tas upp hur sorg kan yttra sig hos barn, såsom ledsenhet, oro, sömnsvårigheter, skuld känslor och ilska. Kapitlet lyfter även begreppet förlängd sorg. Vidare diskuteras vanliga reaktioner på kort sikt, liksom de långsiktiga konsekvenserna av en förlust, där risken för psykisk ohälsa som depression och ångest kan öka. Kapitlet innehåller också en genomgång av skyddsfaktorer som kan hjälpa barn att hantera sorgen och olika typer av stödinsatser, både förebyggande och behandlande.

Död och sorg under barndomen

Att förlora en familjemedlem, som en förälder eller ett syskon, under sin barndom kan vara en mycket påfrestande upplevelse oavsett när under barndomen det sker. Barns sorg hör ihop med deras förståelse av döden. Barns förståelse av döden utvecklas gradvis över tid och påverkas av deras kognitiva, emotionella och sociala utveckling, samt livserfarenheter [1, 2]. Det är viktigt att notera att barn kan ha olika förståelse av döden beroende på deras erfarenheter, kulturella bakgrund och den information de har fått från vuxna i sin närhet och samhället i stort. Vissa barn växer upp i miljöer där döden är en naturlig del av livet och där sorg uttrycks öppet och ärligt, medan andra upplever tabun och tystnad kring död och sorg, vilket kan ha påverkan på barns sorgebearbetning [3].

De allra yngsta barnen har en mycket begränsad förståelse av döden. De små barnen tros kunna uppfatta saknaden av en nära person som inte finns längre, men har svårt att förstå det permanenta och slutgiltiga med att vara död. De allra yngsta barnens sorg uttrycks ofta i oro och sömnsvärigheter men i och med att deras verbala förmåga ännu inte är utvecklad har de svårt att uttrycka känslor som omgivningen kan förstå. Barn i förskoleålder och de första skolåren har en ökad förståelse för dödens slutgiltighet. Detta sker dock parallellt med ett magiskt tänkande, eller fantasifulla funderingar och uppfattningar kring döden, där den förstås som mer temporär. Även här uttrycks sorgen i form av oro och sömnsvärigheter, men också koncentrationsvärigheter, samt somatisering som magont och huvudvärk. Detta sker samtidigt som barnen leker och berättar, som ett sätt att formulera sina känslor och tankar. För äldre barn och ungdomar i tonåren sker en fördjupad förståelse av döden, med inslag av såväl biologiska förklaringar med en viss komponent av existentiella funderingar och för en del religiös tro. Under denna period i livet växer existentiella tankar fram om meningen med livet, vad som händer efter döden och funderingar kring rättvisa och orättvisa. Detta leder till att sorgen också kan utvecklas till upplevelser av skuld, skam och ilska [1, 2].

Att förlora en förälder påverkar barnet på många olika sätt, då föräldrar, för de allra flesta barn, står för trygghet, rutin och vardagsliv. En del barn har bara en förälder, och om denne dör måste någon annan gå in och bli barnets nya vårdnadshavare. Att förlora en förälder kan skapa oro för barn med tankar kring vem som nu ska ta hand om barnet, om den kvarvarande föräldern kommer orka göra jobbet som två föräldrar gjorde förut, och att den enda föräldern som är kvar nu också kan dö [4]. Ett syskons död påverkar också barnet på många olika sätt. Om det döda syskonet haft en långvarig sjukdom har ofta övriga friska syskon fått stå tillbaka för sjukhusvistelser och omvårdnad. Detta kan i sin tur skapa avundsjuka hos de friska syskonen i familjen, och skuldkänslor kan lätt uppstå efter att döden inträffat. Att vara med om att förlora ett syskon kan skapa oro och rädsla för att själv bli sjuk, dö i förtid eller att andra syskon i familjen ska bli sjuka och dö [5, 6].

Konsekvenser på kort och lång sikt för barn som förlorat en familjemedlem

När barn förlorar en familjemedlem, oavsett om det är en förälder eller ett syskon, kan det få stor påverkan på livet, på kort sikt och lång sikt, många år efter att förlusten inträffat. Barns förmåga att hantera sorgen påverkas av en rad olika faktorer, bland annat deras tidigare erfarenheter av såväl förluster som andra traumatiska händelser, omständigheterna kring dödsfallet och det sociala nätverket runt barnet.

På kort sikt kan sorg hos barn uttryckas genom en mängd olika känslor- och beteendemässiga reaktioner. Barn kan uppleva en känsla av chock och förnekelse, vilket kan

yttra sig i tillbakadragenhet, gråtattacker och svårigheter att sova eller äta [4, 7]. Många barn upplever oro och rädsla förknippat med förlusten, ofta med fokus på hur det nya vardagslivet ska bli eller om någon annan nära person nu kan komma att dö. Att vara ledsen, sakna eller längta efter den som dött är mycket vanligt [5, 8]. Ledsenhet tar sig i uttryck genom gråt eller nedstämdhet. En del barn gråter mycket medan andra knappt gråter, eller gråter när de är ensamma. En del drar sig undan och vill minnas, sakna och längta i fred, andra vill vara mer med sin kvarvarande familj för att minnas och sakna tillsammans [4]. Saknaden kan kretsa både kring personen som har dött och efter aktiviteter och händelser som man tidigare gjorde med den som nu dött [5].

Barn i sorg kan drabbas av starka skuldkänslor, där de kanske klandrar sig själva eller andra för förlusten [4, 7]. Oro för att själv ha förorsakat dödsfallet är förekommande. Yngre barn använder ibland sig av så kallat magiskt tänkande, och detta kan ibland leda till att barnet tror att det magiska tänkandet orsakat dödsfallet [2]. Sömnsvårigheter är ett vanligt problem för barn i sorg, där barnet kanske inte vågar somna, har svårt att somna eftersom de kanske tänker mycket på det som hänt eller att saknaden blir extra stark vid sänggående, eller att barnet vaknar upp ofta och många gånger under en natt. Mardrömmar förekommer också. Vissa barn visar tecken på ilska och frustration. Det kan uppfattas som att barnet blir argt mycket lätt och på saker som förut inte skulle irriterat barnet. Denna irritation övergår ibland till fysiska våldsamma handlingar som att slå andra personer i omgivningen [4, 7].

Sorgen kan även påverka barns skolprestationer och sociala relationer [4]. Barn som inte tidigare haft svårigheter i skolan kan få koncentrationssvårigheter i skolan, vilket kan leda till minskad motivation och prestation. Denna brist på koncentration handlar ofta om att barnet är så upptagen av det som hänt och den förändrade livssituationen att det blir svårt att fokusera på skolarbetet [9]. Minskad motivation kan även bero på att skolarbetet känns meningslöst och oviktigt för barnet efter förlusten. En svensk registerstudie visar att barn i sorg har ökad risk för att gå ut grundskolan med slutbetyg ogiltiga för att studera vidare på gymnasienivå [10]. Det är viktigt att barn fortsätter gå i skolan, upprätthåller rutinerna och träffar ett utökat socialt nätverk för sin återhämtning. Dock kan det vara bra att skolan anpassar skolarbetet för de barn som är i sorg den närmsta tiden efter förlusten, samt att barnet erbjuds en trygg plats att gå till eller en vuxen person att vända sig till om det blir för jobbigt under dagen [9, 11].

Barn i sorg kan dra sig tillbaka från sina vänner och aktiviteter som de tidigare tyckt varit roliga, vilket kan leda till känslor av ensamhet och isolering. En del barn tar ökat ansvar hemma vilket också leder till att de inte umgås med sina vänner eller deltar i aktiviteter som tidigare [4]. Barns fysiska hälsa kan också påverkas av sorgen, då stress och emotionellt lidande manifesterar sig som kroppsliga symtom, till exempel huvudvärk, magbesvär, astma, nedsatt aptit och muskelvärk. Dessa fysiska

reaktioner kan i sin tur förvärpa barns psykiska hälsa och minska deras livskvalitet över tid [7].

En av de utmaningar som barn som förlorat en familjemedlem kan möta är att sorgen kan komma tillbaka senare i livet, även långt efter att förlusten har inträffat. Årsdagar och andra faser i livet då den person som dött förväntas vara med (till exempel födelsedagar, att ta studenten och andra betydelsefulla händelser) kan väcka gamla känslor till liv och påminna om den förlust de varit med om. Dessutom kan dessa barn möta nya förluster och separationer som väcker upp gamla tankar och känslor. Att hantera dessa återkommande känslor kan vara utmanande, men det kan också vara en möjlighet för barn att fortsätta sin personliga och emotionella utveckling [5, 12].

På lång sikt, många år efter förlusten, kan de som förlorat en familjemedlem under sin barndom ha en ökad risk för att utveckla olika psykiska sjukdomar, såsom depression och ångestsyndrom. Det finns en ökad risk för självskadebeteende, suicidtankar och egen för tidig död. Förlust under barndomen kan också påverka förmågan att utveckla nära och meningsfulla relationer i framtiden, och forskning visar att vuxna personer, som mist en familjemedlem under barndomen har en ökad risk att separera från kärleksrelationer [7, 12]. Vuxna som förlorat en familjemedlem under sin barndom har en ökad risk att bli/vara arbetslös och att de överlag uttrycker mindre lycka i livet än de som inte förlorat en familjemedlem under barndomen [13].

Psykiska problem efter förlust

En liten men betydande andel av barn uppvisar svåra känslomässiga och psykiska problem efter en förlust, såsom symtom på förlängd sorg, posttraumatisk stress och depression [14–18].

Termen *komplicerad sorg* används ofta som ett övergripande begrepp för olika former av komplicerade sorgereaktioner, medan en del använder begreppet *förlängd sorg* eller *förlängd sorgreaktion*. Den form som oftast nämns och har studerats mest, särskilt hos vuxna, är förlängd sorg, som på engelska kallas *prolonged grief*. Det finns begränsad kunskap om förlängd sorg hos barn. Förlängd sorg är numera erkänd som en diagnos i WHO:s International Classification of Diseases 11th Edition (ICD-11) och APA:s Diagnostic and Statistical Manual 5th Edition Text Revision (DSM-5-TR). Förlängd sorg kan beskrivas som att man har ”fastnat” i sorgen och att den som sörjer har stark separationsångest som fortsätter över lång tid utan att minska i styrka. Ett kärnsymtom är ihållande starka känslor av längtan och saknad efter den som dött. Den som sörjer kan också ha svårt att tro att den som dött aldrig mer kommer tillbaka och kan ha svårt att acceptera dödsfallet. Det är vanligt att undvika det som påminner om att personen är död. Symtomen baseras på vuxnas sorg och vi vet mindre om hur förlängd sorg ter sig hos barn. Se Figur 1 för beskrivning av förlängd sorg enligt diagnosen i ICD-11.

Förlängd sorgreaktion (eng Prolonged Grief Disorder):

Förlängd sorg är en störning där det, efter att en partner, förälder, barn eller annan närstående person har avlidit, finns en ihållande och genomgripande sorgereaktion som kännetecknas av längtan efter den avlidne eller ihållande upptagenhet av den avlidne, tillsammans med intensiv känslomässig smärta (t.ex. sorg, skuldkänslor, ilska, förnekelse, svårigheter att acceptera dödsfallet, känslan av att ha förlorat en del av sig själv, oförmåga att uppleva positiv sinnesstämning, känslomässig avdomning, svårigheter att delta i sociala eller andra aktiviteter).

Sorgereaktionen har pågått under en lång tid efter förlusten (minst sex månader) och överskrider klart förväntade sociala, kulturella eller religiösa normer för individens kultur och sammanhang. Sorgereaktioner som har pågått under längre perioder och som ligger inom en normal sorgperiod i personens kulturella och religiösa sammanhang betraktas som normala sorgereaktioner och tilldelas inte någon diagnos.

Störningen orsakar betydande försämring av personliga, familjemässiga, sociala, utbildningsmässiga, yrkesmässiga eller andra viktiga funktionsområden.

Utvecklingsmässiga presentationer

- Förlängd sorg kan förekomma i alla åldrar, men sorgereaktionen kan skilja sig åt beroende på ålder och utvecklingsstadium, samt förståelse av döden.
- Barn beskriver ofta inte uttryckligen upplevelsen av längtan efter den avlidne eller ihållande upptagenhet av en närståendes död. Det kan vara mer sannolikt att dessa symtom manifesteras beteendemässigt, t.ex. i lek eller i andra beteenden som involverar teman som separation eller död. Andra beteendemässiga uttryck för längtan kan vara att man väntar på att den avlidne ska komma tillbaka eller att man återvänder till platser där man senast såg den avlidne. Vissa barn kan utveckla en rädsla för att andra ska dö, magiskt tänkande samt separationsångest som handlar om oro för vårdnadshavarnas välbefinnande och säkerhet.
- Hos yngre barn kan intensiv sorg eller känslomässig smärta uppträda omväxlande med till synes lämpliga sinnesstämningar. Ilska relaterad till förlusten kan hos barn och ungdomar visa sig som irritabilitet, protest-beteende, raseriutbrott, oppositionellt beteende eller beteendeproblem.
- Olika kontextuella faktorer kan påverka symtom relaterade till en närståendes död hos barn. Fördröjd debut eller försämring av symtomen kan t.ex. bero på förändringar i barnets eller ungdomens sociala miljö, föräldrarnas eller vårdgivarnas förmåga att hantera förlusten och familjens kommunikation.

Svensk översättning av Josefin Sveen och Rakel Eklund, Uppsala universitet, 2024.
Originalkälla: <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#1183832314>

Figur 1. Förlängd sorgreaktion enligt ICD-11.

Hur vanligt det är med symtom på förlängd sorg hos barn varierar mycket mellan olika studier. En systematisk översikt [19] fann att prevalensen av förlängd sorg hos barn varierade mellan 10% och 32% efter en förlust av en närstående. En annan studie undersökte barn i åldrarna 8–17 år som plötsligt förlorat en förälder och fann att 10% hade en hög nivå av förlängda sorgereaktioner upp till tre år efter dödsfallet [20]. Studien visade även att förlängd sorg var associerad med en ökad förekomst av depression och försämrad funktion i hemmet, skolan och med vänner över tid. En annan studie har visat att 12% av barn uppfyllde kriterierna för en sannolik diagnos av förlängd sorg enligt ICD-11 efter att en förälder eller ett syskon hade avlidit [15]. Studien visade också att det inte fanns någon skillnad mellan de som hade förlorat en förälder eller ett syskon på grund av sjukdom och de som hade förlorat en förälder eller ett syskon oväntat. En annan studie har även visat att symtom på förlängd sorg är associerat med självmordstankar samt försämrad hälsa och livskvalitet hos ungdomar [21].

Posttraumatiska stressreaktioner hos barn förekommer efter både våldsamma och icke-våldsamma dödsfall. Även förluster som inte orsakats av våld kan framkalla posttraumatiska stressreaktioner då omständigheterna kring dessa förluster (till exempel att leva med en döende förälder) kan vara lika traumatiska för barn som omständigheterna kring våldsamma dödsfall [22]. Förlust-relaterad posttraumatisk stress kännetecknas av påträngande tankar och bilder om och undvikande av sådant som är förknippat med omständigheterna kring förlusten [23]. En studie som undersökte förlängd sorg och posttraumatisk stress hos barn som förlorat en nära familjemedlem identifierade tre undergrupper: en resilient grupp, en grupp som främst hade förlängd sorg och en tredje grupp som hade symtom på både förlängd sorg och posttraumatisk stress [14].

En svensk studie med svenska ungdomar i åldrarna 12–20 år som förlorat en förälder i cancer fann att 3 av 23 ungdomar (13%) uppfyllde kriterierna för en sannolik diagnos av förlängd sorg och posttraumatisk stress, och 5 av 23 ungdomar (22%) uppfyllde kriterier för posttraumatisk stress (24). I en annan svensk studie rapporterades att ungdomar i åldrarna 12–19 år som förlorat en förälder eller ett syskon som deltog i en studie för att utvärdera en mobilapp för ungdomar i sorg, visade höga nivåer på förlängd sorg, depression och posttraumatisk stress [25]. Av 36 ungdomar uppfyllde 50% sannolika kriterier för förlängd sorg enligt DSM-5-TR kriterier, 36% över gränsvärdet för troligt posttraumatisk stress och 44% över gränsvärdet för depression. Då dessa ungdomar hade valt att delta i en studie om en stödinsats så kan det vara så att deltagarna i studien hade mer psykiska besvär än generellt hos ungdomar efter en förlust av familjemedlem.

Vissa symtom överlappar mellan förlängd sorg och posttraumatisk stress, till exempel mistro, känslomässig avtrubbning, undvikande och svårigheter att lita på

andra. Att identifiera om ett barn upplever symtom relaterade till förlängd sorg, posttraumatisk stress eller båda, kan hjälpa de som arbetar med dessa barn att bättre förstå vilka symtom som har utvecklats och hur de bäst ska behandlas.

Skattningsskalor som mäter sorg och förlängd sorg

Skattningsskalor som mäter sorg är nödvändiga för att öka vår förståelse av sorgereaktioner och komplicerade sorgereaktioner. Det är även viktigt för att kunna förbättra utveckling, implementering och utvärdering av stöd till barn i sorg och för att identifiera vilka barn som är i behov av stöd.

Två systematiska översikter [26, 27] visar att många olika skattningsskalor har utvecklats. Den ena översikten [27] identifierade 24 olika skattningsskalor och den andra översikten [26] identifierade 17 skalor. Flera skattningsskalor är flerdimensionella och mäter områden som känslomässigt välbefinnande, stöd och fortsatta band till den döde. Men informationen om deras tillförlitlighet är begränsad, särskilt för barn. Det finns ett behov av standardiserade skattningsskalor som följer nya diagnoskriterier av förlängd sorg.

Det finns få skattningsskalor som översatts och utvärderats i Sverige. Prolonged Grief Disorder – 13 för barn (PG-13 Child) är baserat på en självskattningsskala för vuxna, PG-13, och finns översatt på svenska. PG-13 Child mäter dock inte förlängd sorg enligt de senaste diagnoskriterierna. Hittills finns det ett instrument för barn som mäter symtom på förlängd sorg enligt ICD-11 och DSM-5-TR, Traumatic Grief Inventory – Kids (TGI-K) för barn 8–17 år [28]. Skalan har översatts till svenska och har undersökts med kognitiva intervjuer med ungdomar som förlorat en förälder. Både en intervjuversion (TGI-K-Clinician Administered) och en självrapportering-version (TGI-K-Self Report) finns tillgänglig på svenska och är fria att användas. Ett instrument för att mäta generell sorg, samt personlig utveckling (engelskans *personal growth*), som finns tillgänglig på svenska är Hogan Inventory of Bereavement – Short Form (Children and Adolescents; HIB-SF-CA) [29]. Båda skalorna är tillgängliga på svenska, gratis online: <https://osf.io/vtjx4/>.

Skydds- och riskfaktorer

Trots de utmaningar som sorgen medför i ett barns liv finns det skyddsfaktorer som hjälper barn att hantera sin sorg på ett mer hälsosamt sätt och minskar risken för negativa konsekvenser på kort och lång sikt.

En av de viktigaste skyddsfaktorerna är en trygg och stödjande familjemiljö, där barnet känner sig älskat och respekterat [3]. Forskning visar att ju mer öppen kommunikationen är i familjen om det som hänt, desto mindre skuldkänslor hos barnet och lägre symtom på förlängd sorg [3, 30]. Ibland kan barn välja att inte prata med sin familj om sina känslor för att skydda andra familjemedlemmar. De kan

känna att deras föräldrar eller syskon redan kämpar med sin egen sorg och vill därför inte lägga ytterligare börda för dem. De kan också vara rädda för att göra sina föräldrar mer ledsna eller oroliga genom att uttrycka sin egen sorg. Barn kan därför skjuta upp sin sorg tills familjen mår bättre [5, 31].

Att låta barn vara delaktiga i beslut om att delta i ritualer som begravning och andra minnesceremonier och att engagera dem i planeringen av dessa, ökar barns egenmakt och känsla av delaktighet [32]. En norsk studie visar att barn som är med och deltar vid begravningen av den döda familjemedlemmen rekommenderar andra barn i liknande situationer att också delta, då det är en möjlighet att få ta farväl [33].

Information är också mycket viktigt för barn i svåra livssituationer, och är en del av barns rättigheter enligt Barnkonventionen (Artikel 17). Att få rätt information på en nivå som barnet kan förstå kan motverka skuldkänslor och missförstånd. Yngre barn riskerar att inte få adekvat information, vilket kan skapa skuldkänslor och missförstånd kring den förestående döden och sorgen efter förlusten [3]. En svensk forskningsstudie utförd hos familjer där en förälder var döende visar att runt en fjärdedel av ungdomarna inte visste vem de skulle vända sig till för information och frågor om sin förälders sjukdom eller förestående död [34].

Andra skyddsfaktorer inkluderar ett stabilt och stöttande socialt nätverk av vänner, släkt och andra vuxna som erbjuder känslomässigt stöd och praktisk hjälp [3]. Studier visar att ungdomar som förlorat en förälder ofta spenderar mindre tid hemma efter förlusten och mer tid med vänner [4]. Stöd från en nära vän under tiden efter förlusten har visat sig vara mycket viktigt för barn i sorg, speciellt ju äldre barnet är [4, 7]. Skolan kan också spela en viktig roll genom att erbjuda en miljö där barnet kan ta en paus från sorgen och få vara med sina jämnåriga vänner [9, 11], samt vid behov få extra stöd och anpassningar, till exempel hos elevhälsan. Studier visar också att skolan bidrar till att öka barnets energi och fokus, vilket kan leda till förbättrade skolprestationer [4].

Barns copingstrategier är viktiga skyddsfaktorer som kan hjälpa dem att hantera sin sorg. Att lära sig att uttrycka sina känslor, engagera sig i meningsfulla aktiviteter och söka stöd när det behövs bidrar till att stärka barnens psykiska och emotionella välbefinnande [3].

Engelskans *continuing bonds* beskrivs som den fortsatta relationen till den som dött [35] och kan på svenska beskrivas genom termen *fortsatta band*. Studier visar att barn använder flera olika copingstrategier för att upprätthålla sina relationer och minnen av den som dött på olika sätt, som att spara på olika saker, känna närvaron av den döda och drömma om den som dött [4, 5, 36]. Dessa barn kan få det lättare att på sikt hantera förlusten.

Trots närvaron av skyddsfaktorer kan ett fåtal barn i sorg efter förlust av en familjemedlem utveckla negativa eller problematiska beteenden såsom självskade-

beteende, ökad risk för kriminalitet, ökad nikotin/drog/alkoholanvändning och ett ökat risktagande i livet generellt, på grund av olika faktorer i deras livssituation [4, 7]. Även familjens socioekonomiska status och den kvarvarande föräldrarnas psykiska ohälsa kan påverka barnets resiliens negativt [7].

Sammanfattningsvis är barn i sorg en sårbar grupp som kan behöva omfattande stöd men också omsorg från såväl familj som omgivande samhälle för att hantera sin förlust på ett hälsosamt sätt. Genom att förstå de kort- och långsiktiga konsekvenserna av sorg samt de skydds- och riskfaktorer som påverkar barns sorgebearbetning kan vi vuxna bättre stödja barn i sorg efter förlust av en familjemedlem genom att främja både psykiskt och fysiskt välbefinnande på kort och lång sikt.

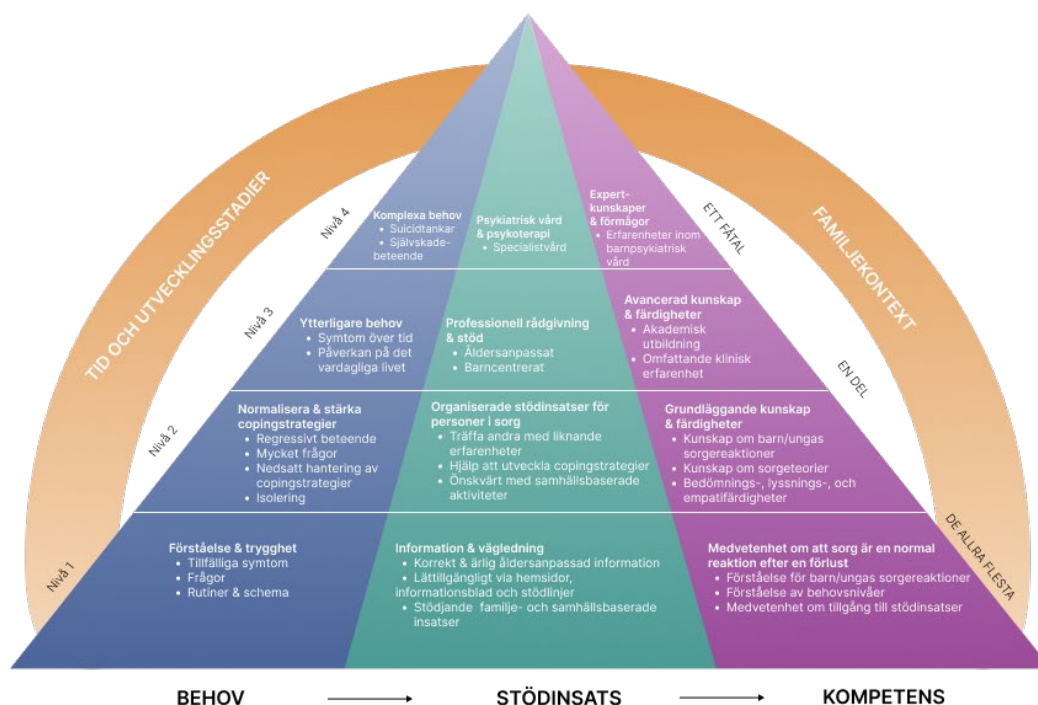
Barns behov av stöd

Stöd för barn i sorg kan delas in i olika nivåer utifrån barnens behov. Främst ges stöd till barn i sorg inom familjen eller av det nätverk som familjen har runtomkring sig. De allra flesta barns sorgeprocess följer den förväntade utvecklingen, medan några barn behöver mer stödinsatser för att hantera sorgen. Ett fåtal barn utvecklar även mer komplicerade sorgereaktioner och behöver stöd för detta. Forskning visar dock att en del barn uttrycker att det kan vara skamfyllt att söka stöd och hjälp för sitt mående relaterat till sorgen och förlusten, andra studier visar att barn inte vet vart de ska vända sig för stöd [37].

En svensk studie undersökte vilken typ av stöd barnfamiljer i sorg fått och hur betydelsefullt detta stöd varit för dem, från både föräldrars och ungdomars perspektiv [38]. Stödet delades in i tre kategorier: 1) socialt stöd från familj och vänner, 2) socialt stöd från samhället samt 3) socialt stöd från civilsamhälle och arbetsplatsen/skolan. Stöd från familj och vänner rapporterades som det viktigaste av både föräldrar och ungdomar, medan stöd från samhället rapporterades mindre viktigt och även mindre fungerande. I studien framkom att ungdomar i sorg tyckte att socialt stöd från vänner var mycket betydelsefullt, då det var hjälpsamt för att försöka leva ett så vanligt liv som möjligt trots förlusten. Detta var dock inte alltid möjligt, eftersom vänner ibland kunde dra sig undan och inte veta hur de skulle möta sorgen. Vidare beskrev ungdomarna att de, trots att de tagit kontakt med både sjukvården och skolan för att få hjälp att hantera sin sorg, inte fått stöd från samhällets institutioner. För de fåtal ungdomar som fått stöd via skolan var stödet från skolsjuksköterska och lärare på skolan mycket viktigt för dessa ungdomars återhämtning.

The Irish Childhood Bereavement Foundation har utvecklat en modell för hur man kan strukturera stöd till barn i sorg på olika nivåer utifrån barns behov, samt utifrån vilka kompetenser som behövs hos den vuxna som ska stödja barnet [39] (Figur 2). Irish Childhood Bereavement Foundation är en samlingsplats för yrkesverksamma på Irland, som arbetar med barn och barnfamiljer i sorg. Modellen som de har skapat

kallas för "the Bereavement Care Pyramid" eller Sorgestödspyramiden på svenska och utgår från tre centrala delar: 1) barnets behov, 2) stödinsatser specifikt för barnets behov, samt 3) kunskap och kompetens hos de personer som ger barnet stöd. Varje del består sedan av fyra nivåer; *nivå 1* är förebyggande stödinsatser för de allra flesta barn som förlorat en familjemedlem, *nivå 2 och 3* är förebyggande eller behandlande stödinsatser användbart för en del barn och *nivå 4* för ett fåtal barn i samhället som behöver behandlande stödinsatser. Sorgestödspyramiden är baserad på ett folkhälsoperspektiv och antagandet om att ett fokus på en grundläggande nivå av stöd kan förhindra problem för majoriteten av de drabbade barnen. Att utgå från en pyramid som struktur för stödinsatser är vanligt förekommande både från ett folkhälsoperspektiv, så väl som stöd vid palliativ vård och sorgestöd för vuxna. Då en modell för stödinsatser för barn i sorg saknades, utvecklades Sorgestödspyramiden av Irish Childhood Bereavement Foundation. Den är framtagen med hjälp av kliniker från sjukhus och hospice på Irland, samt drabbade familjer och civilsamhället [39]. I samråd med Irish Childhood Bereavement Foundation har författarna till detta kapitel fått möjlighet att översätta Sorgestödspyramiden till svenska och en svensk kontext.



Sorgestödspyramiden är översatt till svenska av Rakel Eklund och Josefin Sveen på Uppsala universitet, med godkännande från the Irish Childhood Bereavement Network, 2024.

Figur 2. Sorgestödspyramiden - behov, stödinsatser och kompetens.

Nivå 1 fokuserar på barns behov av förståelse av sorgen och dess konsekvenser, samt trygghetsskapande kring den situation barnet nu är i. Förebyggande insatser med fokus på information och guidning kan komma från viktiga vuxna i barnets närhet, och behöver inte vara på någon avancerad nivå. Den som stödjer barnet kan till exempel vara familj, släkt eller vänner till familjen. Barn på denna nivå behöver grundläggande information som är åldersanpassad och bör ges på ett tydligt och enkelt språk utan omskrivningar, så att barnet lätt kan förstå vad som har hänt. Barnet ska få sina tankar, känslor och åsikter hörda av de vuxna som finns runtomkring barnet. Det är också av vikt att barnet informeras om att det är okej att inte alltid vara ledsen och att lek och skratt är bra för återhämtning. De vuxna som finns runt barn i sorg bör upprätthålla rutiner och förutsägbarhet i barnets vardagsliv. Utöver samtal inom familjen om det som hänt, kan information om sorg ges via lättillgängliga hemsidor, flyers eller hjälplinjer i samhället. För att ge barn i sorg det stöd som behövs krävs att vuxna runtomkring barnet har grundläggande kunskaper om sorg, vanliga sorgereaktioner hos barn, samt förstår vilka behov barnet ger uttryck för att ha.

Nivå 2 fokuserar på normalisering av sorgen och att hjälpa barn att hitta lämpliga copingstrategier. Här kan det behövas mer organiserade stödinsatser där de som ger detta stöd har grundläggande kunskaper om barn och barns sorg. Det är en fördel om det förebyggande stödet ges som gruppstöd, där barn i sorg har möjlighet att träffa andra som varit med om något liknande. Barn på denna nivå kan vara i behov av att få utveckla sin egen förståelse och sitt eget narrativ för det liv som nu har förändrats. Detta stöd kan med fördel ske via civilsamhället, inom kyrkan eller genom andra samhällsbaserade aktiviteter. Det förebyggande stödet behöver inte bara innefatta barnet, utan kan riktas till hela familjen för att stödja copingprocesser och bygga positiva erfarenheter tillsammans som familj. Här behöver den som möter barn i sorg kompetens inom ämnen som sorgereaktioner hos barn och unga, sorgeteorier, men också ha en förmåga till empati och att lyssna på barn som varit med om en eller flera svåra livssituationer.

Nivå 3 riktar sig till de barn som har ytterligare behov av att få hjälp med att hantera sin sorg, genom behandlande professionella stödinsatser. De som ger stödet har kunskaper på avancerad nivå om barns sorg. Dessa barn kan behöva hjälp att hantera sorgereaktioner som stör barnet i sina vardagliga aktiviteter, till exempel ångest, isolering eller ilska. Om barnet varit med om stigmatiserande dödsfall eller dödsfall där dödsorsaken är hemlighållen behöver barnet få extra stöd i att förstå vad som hänt. Barnet kan behöva hjälp att hantera känslor av skuld, skam och förvirring, men även motstridiga känslor. Stödinsatserna bör vara barncentrerade och utformade för barn med särskilda svårigheter eller riskfaktorer. Stödet kan ges såväl individuellt som i grupp. Personer som ger stöd till barn i dessa situationer bör ha akademisk utbildning och klinisk erfarenhet inom området.

Nivå 4 är till för de fåtal barn som har komplexa behov och det stödet ges från hälso- och sjukvården som behandlande stödinsatser. De komplexa behoven kan vara tidigare psykisk ohälsa, eller att psykisk ohälsa utvecklas parallellt med sorgen, där barnet kan vara i behov av hjälp med att hantera exempelvis självskadebeteende, suicidtankar eller depression. En del barn har en upptagenhet kring omständigheterna av dödsfallet, andra har ihållande hälsoproblem, såväl psykiska som fysiska. Dessa barn behöver professionella behandlande stödinsatser från hälso- och sjukvården, riktade till både barnet och familjen. Stödinsatserna kan även vid behov vara inriktade på traumabehandling. Personer som möter dessa barn och deras familjer, bör ha akademisk utbildning och klinisk erfarenhet inom barn- och ungdomspsykiatrisk vård.

Stödinsatser för barn i sorg

För de allra flesta barn är det tillräckligt med stöd från familj och det sociala nätverket som vänner, släkt och andra vuxna (nivå 1 i pyramiden). Ett bra socialt stöd, öppen kommunikation och ett positivt föräldraskap har visat sig särskilt viktigt för att stärka barnet efter en förlust. Ett viktigt stöd för barn efter förlust är från sin vårdgivare/förälder. Det är viktigt att föräldrar skapar ett öppet klimat där familjen kan prata om dödsfallet och om personen som har dött. Det är även viktigt att barnet får korrekt information om saker som rör sjukdomen och dödsfallet. Ett bra familjeklimat som inkluderar ett positivt föräldraskap hjälper barnet i sorg [40]. Till exempel har en varm och stödjande relation mellan förälder och barnet visat att det kan minska barnets risk att utveckla psykiska problem efter en förlust [41]. Forskning visar även att en öppen och ärlig kommunikation är viktig för att barnet ska hantera förlusten på ett gynnsamt sätt [24, 31, 42, 43]. Familjer som kommunicerar öppet om sjukdomen och dödsfallet och uttrycker sina känslor har visat sig anpassa sig bättre efter förlusten [30, 42]. En svensk studie fann att tonåringar som pratade och sörjde tillsammans med den efterlevande föräldern klarade sig bättre efter förlusten än tonåringar som inte gjorde det [31]. Forskning visar även att barn vars förälder öppet pratar om den som dött och om förlusten visar mindre skuld-känslor [44]. I en svensk studie framkom det att i familjer där en förälder dött och den kvarvarande föräldern skattade kommunikationen med sina barn som bra var associerad med färre psykiatriska problem hos barnen i familjen [24]. Det är därför viktigt för vuxna att skapa en trygg och öppen miljö där barn känner sig bekväma att dela sina känslor och tankar kopplade till döden och sorgen. Att uppmuntra öppna samtal, lyssna aktivt och erbjuda stöd utan att döma eller förminska barnets upplevelser kan hjälpa till att underlätta sorgebearbetningen och främja hälsosamma copingstrategier [5, 8, 36].

Stödinsatser som ges kan delas upp i *förebyggande stödinsatser* och *behandlande stödinsatser*. Om man utgår ifrån pyramiden för stöd till barn i sorg (Figur 2) så är

förebyggande stödinsatser på nivå 1 och 2 och behandlande stödinsatser nivå 3 och 4.

Socialt stöd är en viktig komponent i förebyggande stödinsatser (nivå 2 i pyramiden) för att hjälpa barnet att anpassa sig efter förlusten. Barn och ungdomar kan få stöd genom att träffa andra med liknande erfarenheter, till exempel i stödgrupper. Det kan upplevas hjälpsamt att träffa andra som upplevt sorg och förstå känslor och tankar som då uppkommer, samt att de kan ge råd om hur man kan hantera sorgen. Det kan även minska känslan av att vara annorlunda, vilket är vanligt efter att ha förlorat en förälder eller syskon. I Sverige erbjuds individuellt stöd och stödgrupper till barn och deras familjer när någon i familjen dött, genom många kommuner, kyrkor och ideella organisationer (till exempel Randiga huset, Rädda barnen och Bris). Stödhelper eller lägerverksamhet för barn som mist en familjemedlem är mindre vanligt i Sverige, än i andra länder. Bris (barns rätt i samhället) har grupp-läger för familjer där en förälder tagit sitt liv (se vidare i kapitlet *Barn som förlorat en förälder i självmord: Att förebygga riskutveckling och stärka en konstruktiv sorgeprocess*). Dock är dessa stödinsatser oftast inte evidens-baserade.

Förebyggande stödinsatser är till exempel tidiga insatser som kan erbjudas alla barn efter en förlust eller barn som tillhör olika riskgrupper men utan att de har psykiska symtom. Dessa stödinsatser är inte behandlande eller terapeutiska men kan innehålla delar som har visst behandlande inslag. De flesta förebyggande stödinsatser innehåller psykoedukation¹ om sorg och förlust. Syftet med psyko-edukation om sorg är att hjälpa barn och deras familjer att förstå att det finns många sätt att sörja och att barn kan ha ett brett spektrum av olika sorgereaktioner. Förebyggande stödinsatser för barn och deras familjer kan vara att hjälpa familjen att kunna kommunicera öppet och ärligt samt att hjälpa föräldern med positivt föräldraskap. En av de mest utvärderade förebyggande stödinsatserna är *Family Bereavement Program* [45]. Programmet är utvecklat för att förebygga problem för barn som förlorat en förälder och innehåller 12 två-timmars möten för föräldrar och barn i parallella grupper, under 12 veckor. Forskning om *Family Bereavement Program* har visat att både direkta och långsiktiga problem hos barn i sorg effektivt kan förebyggas genom att förbättra processer inom familjen (till exempel föräldraförmåga/positivt föräldraskap) och hos barnet (till exempel copingstrategier). En norsk handbok för arbete med barn i sorg rekommenderar att när en familjemedlem har dött så ska personal följa upp de drabbade familjerna med tre till fem samtal under det första året [12]. Samtalen kan till exempel handla om att hjälpa familjen att prata om det som skett, och ge råd om barns delaktighet i olika ritualer.

¹ Psykoedukation syftar till att öka individens och de anhörigas kunskap om diagnosen, orsaker och prognos, behandlingar, vad i miljön som kan påverka och hur olika symtom kommer till uttryck.

Behandlande stödinsatser (nivå 3 och 4 i pyramiden) är för barn som har behov av professionellt stöd som psykologisk behandling för psykiska symtom (till exempel förlängd sorg, depression och posttraumatisk stress). Olika former av kognitiv beteendeterapi (KBT) är den vanligaste behandlingen som har utvärderats, individuellt och i grupp. Meta-analyser² och litteraturöversikter har dock rapporterat motstridiga resultat när det gäller den positiva effekten av stödinsatser för barn som mist en närstående [46–48]. Dessa har även visat att många stödinsatser saknar teoretisk grund och har metodologiska brister. En nyligen publicerad meta-analys [49] har analyserat effekten av förebyggande och behandlande stödinsatser för sorg hos barn och ungdomar. Studien visar att förebyggande insatser har små men positiva effekter på sorgen. Stödinsatserna som inkluderades varierade mycket i dess format, upplägg och innehåll, till exempel gruppläger eller veckovisa gruppmöten. De flesta stödinsatserna innehöll psykoedukation om sorg och förlust. Flera stödinsatser var baserade på KBT, med innehåll av exponering, kognitiv omstrukturering och copingstrategier. Några stödinsatser innehöll metoder för beteendeförändring inom familjen (till exempel relationen mellan förälder och barn), snarare än fokus på sorgen. Behandlande stödinsatser visade på positiva effekter i okontrollerade studier som ingick i meta-analysen. Dock var det för få kontrollerade studier för att utvärdera effekterna. I studien inkluderades endast fem randomiserade kontrollerade studier³. Fyra av studierna fokuserade på stödinsatser riktade mot traumatisk sorg efter traumatiska dödsfall och endast en studie inkluderade även andra dödsfall, som dödsfall efter sjukdom.

Stödinsatser i Sverige

Av de meta-analyser av psykosociala stödinsatser för barn efter förlust finns det inte några svenska studier [47–49]. Det finns få studier i Sverige som har utvärderat stödinsatser för barn som förlorat en närstående.

En svensk studie [50, 51] har utvärderat en förebyggande stödinsats för barnfamiljer där en förälder har dött i cancer. Den baserades på *Family Bereavement Program* och fokuserade på psykoedukation om sorg och förlust samt kommunikation i familjen. Barnfamiljen träffade en familjeterapeut vid tre tillfällen. Utvärderingen visar lovande resultat men då det var få deltagare behöver studien replikeras med fler deltagare.

² En meta-analys är en metod för att sammanställa och analysera resultat från flera forskningsstudier inom ett forskningsområde i syfte att ge en samlad bild av det vetenskapliga underlaget.

³ En randomiserad kontrollerad studie är en forskningsmetod där deltagare slumpmässigt delas in i olika grupper för att testa effekten av en stödinsats eller behandlingsform mot en kontrollgrupp.

En annan förebyggande stödinsats som har utvärderats är Bris helgverksamhet för familjer där en förälder har tagit sitt liv. Ungdomarna som deltog uppskattade att de gavs möjlighet att känslomässigt och kognitivt bearbeta förlusten, utveckla hälsofrämjande copingstrategier och skapa en icke-stigmatiserande förståelse av föräldrarnas självmord (läs mer i kapitlet *Barn som förlorat en förälder i självmord: Att förebygga riskutveckling och stärka en konstruktiv sorgeprocess*).

En förebyggande stödinsats som just nu utvärderas på ungdomar som mist ett syskon eller förälder är en mobilapp, kallad *alba*. Mobilappen innehåller bland annat psykoedukation, självhjälpsövningar och copingstrategier, samt råd om hur man söker stöd [52] (läs mer på www.ungisorg.se). Resultat från en randomiserad kontrollerad pilotstudie [25] visar att alla 15 ungdomarna som svarade på en eftermätning efter att ha haft tillgång till appen i åtta veckor rapporterade att appen förbättrade deras kunskap om sorg och att deras känsla av kontroll över sina känslor hade ökat. Majoriteten rapporterade att appen hjälpte dem att förbättra deras välbefinnande och hjälpte dem att kommunicera sina känslor samt söka stöd när det behövdes. Studien visade även icke-signifikanta⁴ effekter på att ungdomars symtom på förlängd sorg, generell sorg, depression och post-traumatisk stress minskade efter tillgång till appen jämfört med en aktiv kontroll-grupp med ungdomar som fått tillgång till en låst hemsida innehållande främst psykoedukation om sorg.

Sammanfattning och lärdomar

- Förlusten av en förälder eller ett syskon under barndomen kan ha djupgående och långvariga konsekvenser för barns sociala, psykiska och fysiska hälsa.
- Det är viktigt att förstå att sorg kan yttra sig på olika sätt beroende på barnets ålder, mognad och sociala situation.
- Sorgen kan återkomma senare i livet, även långt efter att förlusten inträffat, särskilt vid årsdagar och viktiga livshändelser.
- Barns sorg kan ta sig uttryck i oro, koncentrationsproblem och somatiska symtom, som magont och huvudvärk.
- Det finns en risk att barn utvecklar allvarliga psykiska problem, som förlängd sorg, depression, ångest och posttraumatisk stress.
- En trygg och stödjande familjemiljö är en av de viktigaste skyddsfaktorerna för barns välmående.
- Öppen kommunikation, känslomässig bekräftelse och stabila rutiner kan ge barn trygghet och kan hjälpa dem att hantera sorgen.

⁴ Icke-signifikant innebär att resultaten från en studie inte visar en tydlig eller statistiskt säkerställd effekt.

- Information är mycket viktigt för barn i sorg. Korrekt och åldersanpassad information om sjukdom och dödsfall är avgörande för att minska missförstånd och skuldkänslor hos barn.
- Ett stabilt och stöttande socialt nätverk av vänner, släkt och andra vuxna är viktigt för barns återhämtning.
- Skolan har en viktig roll både som en plats för att ta en paus från sorgen och som en källa till stöd, särskilt genom lärare och elevhälsa.
- Det finns få svenska studier som utvärderar stödinsatser för barn som förlorat en anhörig, vilket understryker behovet av forskning inom området.
- För barn med förlängd sorg är individuellt anpassade insatser nödvändiga för att minska risken för långvariga psykiska problem.
- Genom att förstå barns sorg och deras behov kan vårdnadshavare, skolor och vårdpersonal bättre stödja dem i att bearbeta sin förlust och hitta vägar till återhämtning och utveckling.
- Det saknas i dag nationella riktlinjer i Sverige för barn i sorg, och det är oklart vem som har ansvaret att stödja dessa barn.

Referenser

1. Honey M, Dark-Freudeman A. From theory to reality: Unraveling the development of mature death concept. *Death Studies*. 2024;2:1–19.
2. Panagiotaki G, Hopkins M, Nobes G, Ward E, Griffiths D. Children's and adults' understanding of death: Cognitive, parental, and experiential influences. *Journal of experimental child psychology*. 2018;166:96–115.
3. Alvis L, Zhang N, Sandler IN, Kaplow JB. Developmental Manifestations of Grief in Children and Adolescents: Caregivers as Key Grief Facilitators. *Journ Child Adol Trauma*. 2023;16(2):447–57.
4. Farella Guzzo M, Gobbi G. Parental Death During Adolescence: A Review of the Literature. *Omega*. 2023;87(4):1207–37.
5. Packman W, Horsley H, Davies B, Kramer R. Sibling Bereavement and Continuing Bonds. *Death Studies*. 2006;30(9):817–41.
6. Rajendran P, Jarasiunaite-Fedosejeva G, İsbir GG, Shorey S. Healthy siblings' perspectives about paediatric palliative care: A qualitative systematic review and meta-synthesis. *Palliat Med*. 2024;38(1):25–41.
7. Lytje M, Dyregrov A. The price of loss—a literature review of the psychosocial and health consequences of childhood bereavement. *Bereavement Care*. 2019;38(1):13–22.
8. Duncan DA. Death and dying: A systematic review into approaches used to support bereaved children. *Review of Education*. 2020;8(2):452–79.
9. Dyregrov A, Lytje M, Christensen SR. The price of loss—how childhood bereavement impacts education. *Bereavement*. 2022;1.
10. Berg L, Hjern A. Barn till föräldrar med cancer - hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv? [Internet] Linnéuniversitet, CHESS; 2016. Rapport 5 från projektet 'Barn som anhöriga' [Citerad 2024-12-19]. Hämtad från: https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/barn-som-anhorig/rapporter-och-publikationer/rapporter/bsa_2016-2_chess-5_webb.pdf
11. Lytje M. Voices we forget—Danish students experience of returning to school following parental bereavement. *Omega*. 2018;78(1):24–42.
12. Dyregrov A, Lytje M. Att möta barns sorg - en handbok. Lund: Studentlitteratur; 2022.
13. Moor N, De Graaf PM. Temporary and Long-Term Consequences of Bereavement on Happiness. *J Happiness Stud*. 2016;17(3):913–36.
14. Boelen PA, Spuij M, Reijntjes AH. Prolonged grief and posttraumatic stress in bereaved children: A latent class analysis. *Psychiatry research*. 2017;258:518–24.
15. Boelen PA, Spuij M, Lenferink LI. Comparison of DSM-5 criteria for persistent complex bereavement disorder and ICD-11 criteria for prolonged grief disorder in help-seeking bereaved children. *Journal of affective disorders*. 2019;250:71–8.

16. Brent D, Melhem N, Donohoe MB, Walker M. The incidence and course of depression in bereaved youth 21 months after the loss of a parent to suicide, accident, or sudden natural death. *American Journal of Psychiatry*. 2009;166(7):786–94.
17. Melhem NM, Moritz G, Walker M, Shear MK, Brent D. Phenomenology and correlates of complicated grief in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2007;46(4):493–9.
18. Melhem NM, Porta G, Payne MW, Brent DA. Identifying prolonged grief reactions in children: Dimensional and diagnostic approaches. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2013;52(6):599–607.
19. Falala A, Lannes A, Bui E, Revet A. Prevalence of prolonged grief disorder in bereaved children and adolescents: A systematic review. *L'encephale*. 2024; 50(5): 557-565.
20. Melhem NM, Porta G, Shamseddeen W, Payne MW, Brent DA. Grief in children and adolescents bereaved by sudden parental death. *Archives of general psychiatry*. 2011;68(9):911–9.
21. Spuij M, van Londen-Huiberts A, Boelen PA. Cognitive-behavioral therapy for prolonged grief in children: Feasibility and multiple baseline study. *Cognitive and Behavioral Practice*. 2013;20(3):349–61.
22. Kaplow JB, Layne CM, Pynoos RS, Cohen JA, Lieberman A. DSM-V diagnostic criteria for bereavement-related disorders in children and adolescents: Developmental considerations. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*. 2012;75(3):243–66.
23. Stoppelbein L, Greening L. Posttraumatic stress symptoms in parentally bereaved children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2000;39(9):1112–9.
24. Weber M, Alvariza A, Kreicbergs U, Sveen J. Family Communication and Psychological Health in Children and Adolescents Following a Parent's Death From Cancer. *Omega*. 2019;83(3): 630-648.
25. Rhodin R, Eklund R, Silvé Hagström A, Dyregrov A, Sveen J. A self-management mobile app for bereaved adolescents: feasibility and preliminary effects from an internal pilot of a randomized controlled trial. *Death studies*. 2025; 1-15.
26. Ennis N, Bottomley J, Sawyer J, Moreland AD, Rheingold AA. Measuring Grief in the Context of Traumatic Loss: A Systematic Review of Assessment Instruments. *Trauma, Violence, & Abuse*. 2023;24(4):2346–62.
27. Zhang T, Kryszinska K, Alisic E, Andriessen K. Grief Instruments in Children and Adolescents: A Systematic Review. *Omega*. 2023;20.
28. van Dijk I, Boelen P, de Keijser J, Lenferink L. Initial Validation of a Measure Assessing DSM-5-TR and ICD-11 Prolonged Grief in Children and Adolescents. *In press*.

29. Hogan NS, Schmidt LA, Howard Sharp KM, Barrera M, Compas BE, Davies B, et al. Development and testing of the Hogan Inventory of Bereavement short form for children and adolescents. *Death Studies*. 2021;45(4):313–21.
30. Shapiro DN, Howell KH, Kaplow JB. Associations Among Mother–Child Communication Quality, Childhood Maladaptive Grief, and Depressive Symptoms. *Death Studies*. 2014;38(3):172–178.
31. Sveen J, Kreicbergs U, Melcher U, Alvariza A. Teenagers' reasoning about a parent's recent death in cancer. *Palliative & Supportive Care*. 2016;14(4):349–57.
32. Dyregrov A. *Grief in Children: A Handbook for Adults*. 2nd ed. London: Jessica Kingsley Publishers; 2008.
33. Søvting GH, Dyregrov A, Dyregrov K. Because I'm also part of the family. Children's participation in rituals after the loss of a parent or sibling: a qualitative study from the children's perspective. *Omega*. 2016;73(2):141–58.
34. Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. Children's Self-Reports About Illness-Related Information and Family Communication When a Parent Has a Life-Threatening Illness. *Journal of Family Nursing*. 2020;26(2):102–10.
35. Klass D. Continuing conversation about continuing bonds. *Death studies*. 2006;30(9):843–58.
36. Eklund R, Lövgren M, Alvariza A, Kreicbergs U, Udo C. Talking about death when a parent with dependent children dies of cancer: a pilot study of the Family Talk Intervention in palliative care. *Death Studies*. 2021;46(10): 2384–2394.
37. Gulliver A, Griffiths KM, Christensen H. Perceived barriers and facilitators to mental health help-seeking in young people: a systematic review. *BMC psychiatry*. 2010;10(1):1–9.
38. Holm M, Weber Falk M, Lövgren M, Kreicbergs U, Alvariza A, Sveen J. Sources of social support and its importance for cancer-bereaved spouses and their minor children: A cross-sectional study. *Death Studies*. 2022;46(4):996–1002.
39. Jones AM, Deane C, Keegan O. The development of a framework to support bereaved children and young people: the Irish Childhood Bereavement Care Pyramid. *Bereavement Care*. 2015;4;34(2):43–51.
40. Sandler IN, Ayers TS, Wolchik SA, Tein JY, Kwok OM, Haine RA, et al. The family bereavement program: efficacy evaluation of a theory-based prevention program for parentally bereaved children and adolescents. *Journal of consulting and clinical psychology*. 2003;71(3):587.
41. West SG, Sandler I, Pillow DR, Baca L, Gersten JC. The use of structural equation modeling in generative research: Toward the design of a preventive intervention for bereaved children. *American Journal of Community Psychology*. 1991;19:459–80.
42. Howell KH, Barrett-Becker EP, Burnside AN, Wamser-Nanney R, Layne CM, Kaplow JB. Children facing parental cancer versus parental death: The

- buffering effects of positive parenting and emotional expression. *Journal of Child and Family Studies*. 2016;25(1):152–64.
43. Weber M, Alvariza A, Kreicbergs U, Sveen J. Communication in families with minor children following the loss of a parent to cancer. *European journal of oncology nursing*. 2019;39:41–6.
 44. Worden JW. *Children and grief: When a parent dies*. Guilford Press; 1996.
 45. Sandler IN, Ma Y, Tein JY, Ayers TS, Wolchik S, Kennedy C, et al. Long-term effects of the family bereavement program on multiple indicators of grief in parentally bereaved children and adolescents. *Journal of consulting and clinical psychology*. 2010;78(2):131.
 46. Bergman AS, Axberg U, Hanson E. When a parent dies - a systematic review of the effects of support programs for parentally bereaved children and their caregivers. *BMC Palliat Care*. 2017;10;16(1):39.
 47. Currier JM, Holland JM, Neimeyer RA. The Effectiveness of Bereavement Interventions With Children: A Meta-Analytic Review of Controlled Outcome Research. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. 2007;10;36(2):253–9.
 48. Rosner R, Kruse J, Hagl M. A Meta-Analysis of Interventions for Bereaved Children and Adolescents. *Death Studies*. 2010;20;34(2):99–136.
 49. Hanauer C, Telaar B, Rosner R, Doering BK. The efficacy of psychosocial interventions for grief symptoms in bereaved children and adolescents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*. 2024.
 50. Weber Falk M, Salloum A, Alvariza A, Kreicbergs U, Sveen J. Outcomes of the grief and communication family support intervention on parent and child psychological health and communication. *Death Studies*. 2020;4;1–12.
 51. Weber Falk M, Alvariza A, Kreicbergs U, Sveen J. The grief and communication family support intervention: Intervention fidelity, participant experiences, and potential outcomes. *Death Studies*. 2022;2;46(1):233–44.
 52. Rhodin R, Eklund R, Hagström AS, Dyregrov A, Sveen J. Development of a self-management mobile app for bereaved adolescents: evaluating patient and public involvement. *European Journal of Psychotraumatology*. 2024;31;15(1).