

Patientstøtte | Kræftens Bekæmpelse

Livet med uhelbredelig kræft



Tekst:

Kommunikationskonsulent
Nanna Kathrine Riiber

Kilder:

Psykolog Inge Kaldahl Friberg
Psykolog Charlotte Møller Winther
Psykolog Marianne Kruse
Jurist Charlotte Hjeds

Foto:

Colourbox

Tegninger:

Børn på Kræftrådgivningen i Ålborg
Livsblomst efter ide af Inge Kaldahl Friberg

Layout:

Rumfang

Tryk:

Zeuner Grafisk as

Januar 2011

4. udgave august 2014

AT LEVE MED UHELBREDELIG KRÆFT er en særlig udfordring. Pludselig er døden noget ganske nærværende, som man ikke bare kan skubbe fra sig. Det kan føles uretfærdigt, og man kan tænke "hvorfør lige mig?". Det kan være skræmmende og svært at acceptere situationen, men flere oplever samtidig at livet med bevidstheden om at skulle dø kan indeholde stunder med et særligt nærvær.

Denne pjece giver nogle råd til, hvordan du og din familie kan være i livet i jeres sidst tid sammen. Læs den ud fra din situation og pluk det ud, der passer til dig og din familie.

Indhold

Livet med uhelbredelig kræft	7
Hverdagen	8
At føle sig alene	9
Giv dig selv lov til at være glad	11
Tal sammen	13
Familie og nære pårørende	14
• Tal om døden	14
• Spørgsmål, det kan være rart at få talt om	15
• Tal om livet	16
• Livsblomsten	16
• Eksempel på en livsblomst	17
• Skabelon til Livsblomsten	18
Børn	19
• Vær opmærksom og opsøgende	19
• Konkrete og eksistentielle spørgsmål	19
• Tegn sammen	20
• Rådgivning og støtte	20
Hvis du har et lille netværk	23
Når døden er nær	25
Hvor ønsker du at dø?	27
Arv og testamente	27
Økonomi	27
Rådgivning og støtte	29
Livsblomst-skabelon	30
Noter	31
Læs mere	32
Kræftens Bekæmpelse kan gøre mere for dig, end du tror	33



Livet med uhelbredelig kræft

Hverdagen	8
At føle sig alene	9
Giv dig selv lov til at være glad	11

Livet med uhelbredelig kræft

At få konstateret kræft er livsændrende. Hverdagen væltes i bogstaveligste forstand omkuld, og livet forandres både kropsligt og sjæleligt. Hvis kræften viser sig at være uhelbredelig, kastes de fleste igen ud i en periode præget af kaos og afmagt. Et virvar af store og små spørgsmål trænger sig på. Mange rammes af en følelse af meningsløshed og af at være alene. Angst for døden og de smerter, der måske kommer til at gå forud, for tab af værdighed, for at miste sine kære og for, hvordan det skal gå dem, når man er væk, kan præge tankerne.

For nogle er sygdomsforløbet kort og intensivt. Andre lever i mange år med uhelbredelig kræft. Derfor er det meget forskelligt, hvordan man oplever tiden efter diagnosen. Mange begynder at fokusere på det liv, de har levet, og det, de gerne vil nå, når diagnosen kommer lidt mere på afstand. Det kan tage lang tid at nå dertil både for den kræftsyge og de pårørende, og nogle bliver ikke så afklarede. Bebrejd ikke dig selv, hvis du har det sådan. Forvent i det hele taget ikke af dig selv og dine nære, at I kan passes ind en skabelon for, hvordan

man helst skal reagere eller handle. Det er forskelligt fra person til person og fra familie til familie. Respekter hinandens måde at tackle sygdommen på og tag udgangspunkt i, at I hver især gør det bedste, I kan, ud fra hvor I er i jeres liv.

Hverdagen

Hvordan hverdagen bliver er individuelt og afhænger af den enkeltes sygdom og behandling. For de fleste vil hverdagen dog være en anden end før kræftdiagnosen. Nogle vælger at fortsætte med at arbejde nogle timer om ugen, hvis de magter det. Andre koncentrerer sig om eventuel behandling og familie. Gør det, du har energi til, og det, der er meningsfuldt for dig.

Nogle oplever, at de glimtvis glemmer, at de er alvorligt syge. At erkende sin sygdom er ikke ensbetydende med at være opslugt af den hele tiden. Mange oplever at svinge som et pendul imellem forskellige følelser. Det ene øjeblik kan tankerne være præget af angst og bekymring i forbindelse med sygdommen og i det næste øjeblik, kan de fyldes af glæde ved at være til stede i nuet og have sine kære omkring sig.

For nogle kan det kræve overvindelse at foretage sig almindelige ting som at handle, gå tur eller tage til en fest, fordi de er nervøse for, hvad andre tænker. Det gælder måske især, hvis du ikke længere kan passe dit arbejde. Der er ingen grund til at føle dårlig samvittighed. Sæt i stedet pris på, at der er mange ting, du stadig kan, til trods for sygdommen. Det er kun positivt, at du også kan nyde dit liv og formår at være til

Hvis du har brug for hjælp til at få styr på tankerne eller til at snakke sammen i familien, er du meget velkommen til at kontakte Kræftens Bekæmpelses kræft-rådgivninger landet over. Se kontaktoplysninger bagerst i pjecen.



stede i nuet. Stol på, at du selv kan mærke, hvad du har energi til at lave.

Nogle har positive erfaringer med at lave en liste over det, de gerne vil nå. Det kan være en hjælp til at afstikke den bedst mulige kurs gennem det ukendte og give nuet retning. For mange er tanken om at skulle forlade dem, de elsker, meget svær. Ofte kan det være en hjælp og en stor glæde for de nærmeste, hvis du skriver breve til dem om jeres fælles oplevelser og ønsker for deres fremtid. Du kan også ordne fotoalbummet og skrive kommentarer til billederne. Nogle skriver breve, indtaler bånd eller optager en video til deres børn, som de kan få til deres konfirmation, fødselsdag eller andre mærkedage.

At føle sig alene

At leve med en uhelbredelig kræftsygdom sætter mange følelser og tanker i gang. Diagnosen river tæppet væk under både den, der rammes af kræft, og familien. Mange oplever, at de mister kontrol over deres liv, og får en følelse af at være alene. Det kan være meget angstfyldt. Man kan føle angst for sygdommen, og hvad den vil føre med sig, for døden og for at skulle miste og efterlade sine nærmeste. Smerten over, at der er ting, man måske ikke kan være med til, kan også fylde meget.

Som kræftramt konfronteres du med det livsvilkår, at vi som mennesker kommer til verden alene og dør alene. Uanset hvor mange mennesker vi omgiver os med, er vi eksistentielt alene. Når døden kommer tæt på, bliver det pludselig meget tydeligt

"En ting er at skulle finde kræfter til at kæmpe mod sygdommen første gang. Men anden gang ... At få tilbagefald er ligesom dødsdommen, så livsmodet forsvinder totalt, og det er svært at finde styrken."

Mand, 63 år

og kan være overvældende og skræmmende.

Husk på, at selv om vi er nødt til at forholde os til døden på egen hånd, kan vores medmennesker være med os rigtig langt. Når vores nærmeste og andre støttepersoner tør være sammen med os i alenefølelsen, kan den blive lettere at takle. Det kan være svært at fjerne angsten, men man kan forsøge at få mere kontrol over den. For nogen hjælper det, hvis de pårørende tør tale om angsten og måske også tale om, hvad det især er, som man er angst for. Er du for eksempel angst for døden, så forsøg at spore dig ind på, hvad det er ved døden, der skræmmer dig. Er det selve dødsøjeblikket? Er det smerterne inden? Er det tanken om, hvad der sker med dine børn?

Finder du for eksempel frem til, at det, der skræmmer dig, er tanken om, hvad der skal ske med dine børn, kan du sørge for, at I får talt om det i familien. Det vil ofte gøre angsten mindre.



"Det, der fylder meget for mig, er, at jeg er ved at miste livsmodet. Jeg kan mærke, at jeg fysisk ikke har det så godt, som jeg har haft, og jeg er nødt til at erkende, at jeg faktisk er syg. Det er mig, der er syg, og jeg kan ikke leve evigt. Der er ting, jeg ikke kommer til at opleve. Sygesikringen vil ikke dække, hvis jeg rejser til udlandet, så jeg kommer ikke til at rejse sydpå med min familie, som jeg altid har gjort. Jeg kommer heller ikke til Verona, som jeg har drømt om. Det er hårdt.

Jeg tror, jeg har brug for at tilgive mig selv for nogle ting, jeg har gjort igennem livet. Jeg er nødt til at turde se på de ting, der har skuffet mig, og som har været smertefulde, og sige til mig selv, at jeg gjorde det så godt, jeg kunne. Og så tror jeg, det vil give mig mere livsmod at snakke med andre, der er uheldeligt syge af kræft."

Kvinde, 62 år



Det kan også være en god ide at tale sammen i familien om, hvordan man lever videre i de pårørendes minder, i børn og børnebørn. For eksempel kan I tegne en livsblomst sammen og bruge den til at snakke ud fra. Se eksemplet side 21.

Giv dig selv lov til at være glad

Selv om døden er nærværende, når man har uhelbredelig kræft, er omdrejningspunktet stadig livet. For mange endda i højere grad end før de fik kræft og ikke havde samme bevidsthed om at skulle dø. Nogle oplever,

"Nogle gange kan man blive så kistelykkelig, at man i en kort stund glemmer, at man er syg, og hvor man bare er dybt taknemmelig for det liv, man har."

Mand, 59 år

at de bliver mere nærværende i nuet og sætter større pris på familien, vennerne og hverdagens små glæder.

Mød andre med kræft

Mange har stor glæde af at tale med andre i en lignende situation. Det gælder både den, der har kræft, og de pårørende.

Du kan få hjælp til at møde andre gennem din lokale kræftrådgivning (se kontaktoplysninger bagerst i pjecen).

Du kan også oprette en profil på Cancerforum, Kræftens Bekæmpelses online mødested for patienter og pårørende.

Her kan du blandt andet søge efter andre med samme diagnose som dig, læse om andres erfaringer og dele dine egne, hvis du har lyst.

Besøg cancerforum.dk



Tal sammen

Familie og nære pårørende	14
• Tal om døden	14
• Spørgsmål, det kan være rart at få talt om	15
• Tal om livet	16
• Livsblomsten	16
• Eksempel på en livsblomst	17
• Skabelon til Livsblomsten	18
Børn	19
• Vær opmærksom og opsøgende	19
• Konkrete og eksistentielle spørgsmål	19
• Tegn sammen	20
• Rådgivning og støtte	20
Hvis du har et lille netværk	23

Tal sammen



FAMILIE OG NÆRE PÅRØRENDE

Både for den, der har kræft, og familien omkring, kan det være svært at vide, hvordan I bedst er der for hinanden, når kræft har slået benene væk under jeres normale liv og hverdag – også selv om I kender hinanden rigtig godt. Det kan være en hjælp at snakke sammen om de tanker og behov, I hver i sær har, så I ikke skal gætte på, hvad den anden har brug for. I kan for eksempel bruge disse spørgsmål at snakke ud fra:

- Hvor meget tænker du på sygdommen?
- Hvornår tænker du mest på den?
- Hvad har du brug for fra mig, når du tænker på sygdommen?
- Må jeg fortælle dig, når jeg bliver bekymret?
- Hvordan finder jeg ud af, om du har brug for noget fra mig?
- Skal jeg spørge dig hver dag eller mere/mindre, hvordan du har det?
- Skal jeg spørge dig hver dag eller mere/mindre, om du har lyst til at tale om sygdommen?

Tal om døden

Når man får konstateret uhelbredelig kræft, bliver døden særdeles nærværende og vil fylde meget i de flestes tanker – uanset om vi taler om den eller ej. Faktisk oplever mange, at døden kommer til at fylde mindre, når de får talt med deres nærmeste om den. Det frigiver plads til at leve livet.

Langt de fleste synes, at det er rigtig svært at tale med sine nære om døden. Man kan være bange for at gøre de andre kede af det og føle, at man derved også siger, at

"Jeg kan lige så godt sige det, som det er. Normalt er jeg ikke en kylling, men når det kommer til dét, er jeg en mega-kylling. Jeg har ikke turdet snakke med hende om, hvad der skal ske, når hun dør. Jeg ved ikke, hvad jeg skal sige. Og jeg har ikke det mod, der skal til for at få taget hul på den her snak."

Mand, 39 år

der ikke er mere liv tilbage. Nogle er bange for, at den anden part – den syge eller den pårørende – ikke selv har tænkt på døden.

I langt de fleste tilfælde har den syge og ofte også den pårørende gjort sig mange tanker om døden og bliver glad for, at du spørger.

For nogle er det nemmere at snakke sammen om døden, når den ikke er alt for tæt på. Prøv derfor at snakke sammen i god tid, hvis I har muligheden for det.

Hvis det er svært at tage hul på snakken, kan du eventuelt skrive ned, hvad du gerne vil have sagt. Det kan være rart at have en notesbog liggende ved sengen, fordi tankerne tit melder sig om natten. Skriv dem ned, så du har på papir, hvad der er vigtigt for dig at få sagt. Øv dig gerne i at sige de tanker og spørgsmål, du har skrevet ned, højt. Det er lettere at få de svære ord over læberne, hvis du har vænnet dig til at sige ordene højt for dig selv og fornemmet,

Spørgsmål, det kan være rart at få talt om:

- Hvem vil du gerne have skal pleje dig, hvis du bliver meget syg i en periode?
- Hvor vil du gerne dø? Hjemme, på sygehus eller hospice?
- Hvem vil du gerne have er hos dig, når du skal dø?
- Vil du gerne bisættes eller begravet?
- Hvor vil du gerne begravet/bisættes?
- Er der noget bestemt tøj, du gerne vil have på?
- Er der bestemte salmer eller sange, du gerne vil have sunget ved begravelsen/bisættelsen?
- Er der bestemte blomster eller farver, du gerne vil have ved begravelsen/bisættelsen?
- Hvem skal (eller skal ikke) bære kisten?
- Hvad skal der ske med børnene efter din død?
- Hvilke tanker og håb har du for børnenes/din partners/din pårørendes fremtid?
- Hvordan vil du gerne huskes/leve videre i dine pårørendes minder? (Brug f.eks. livsblomsten på side 16 som hjælp, så I får udfoldet historierne for hvert enkelt blad sammen).
- Hvordan vil særlige traditioner i familien blive holdt i hævd, når du ikke er her mere?

Spørgsmålene er her stillet til den syge, men snak gerne om de tanker, I hver især har gjort jer om emnerne. Ikke alle spørgsmål vil være relevante for dig og dine pårørende, de er tænkt som inspiration.

hvilke formuleringer der føles rigtigt. Husk, at I ikke nødvendigvis behøver at sætte jer over for hinanden ved et bord for at tale sammen. Hvis I plejer at snakke godt, når I går en tur, er det måske dér, du skal tage emnet op. Det kan i det hele taget være lettere, hvis I ikke er nødt til at se hinanden i øjnene hele tiden, men er side om side i stedet.

Spørg for eksempel til helt konkrete emner som begravelse og gravsted eller ønsker til, hvordan den sidste tid skal være. Begynd eventuelt med at sige, at du synes, det er rigtig svært, men at der er nogle ting, du gerne vil have, at I snakker om.

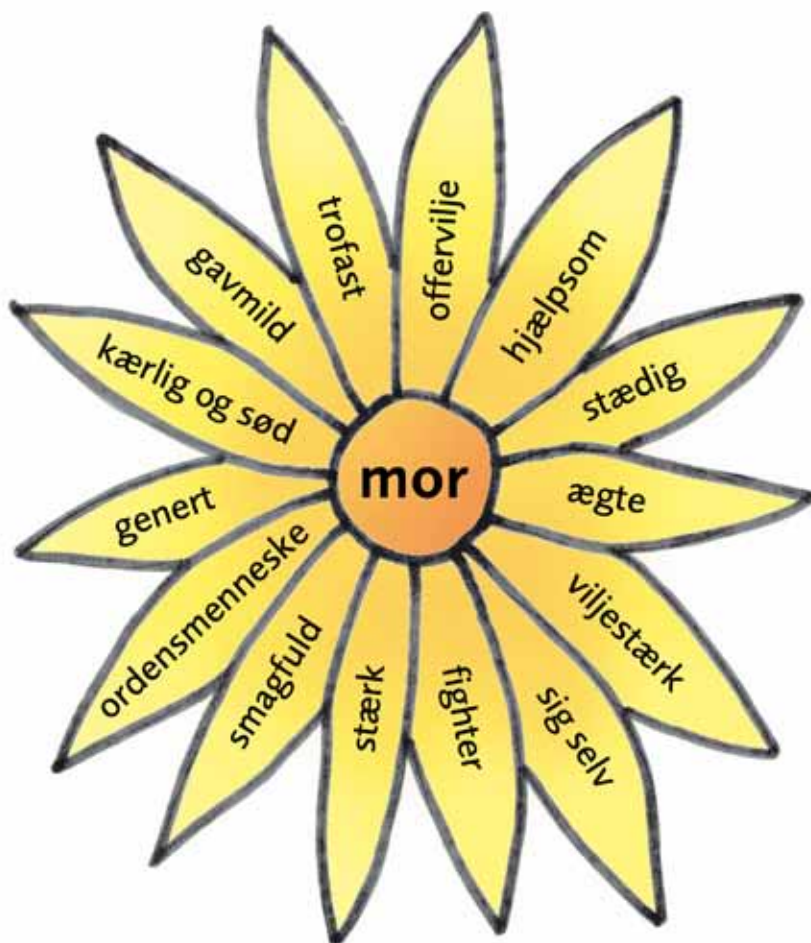
Tal om livet

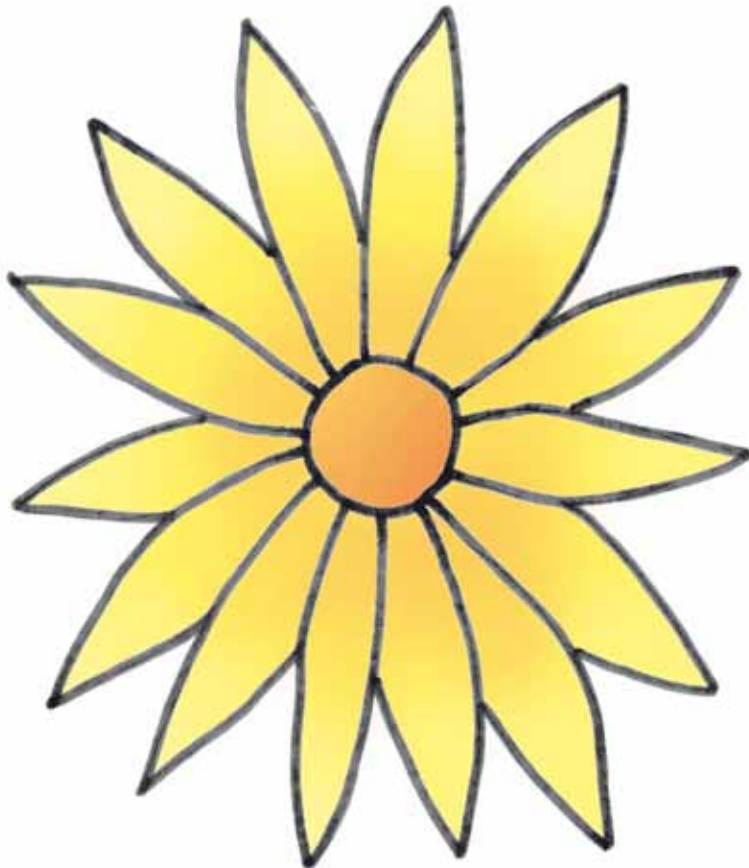
Brug også tid på at tale om det liv, I lever nu, og minder, I har sammen i familien og med nære venner. Fortæl hinanden om, hvad der har givet livet værdi. Snak om de mål og drømme, I har. For børn til den syge kan drømmen være, at far eller mor ser dem spille en fodboldkamp, eller at mor eller far kan komme med i svømmehallen igen. For voksne er det måske mærkedage som et bryllup eller en fødselsdag, man gerne vil nå at have med. Det kan selvfølgelig være smertefuldt at snakke om, når man ved, at man skal herfra og derfor måske ikke når at opleve det. Men det kan samtidig være utrolig livsbekræftende. Alene det at tale sammen om drømmene giver liv og glæde og gør, at I på jeres egen måde har nået at dele oplevelsen i jeres samtaler.

Livsblomsten

Ved at tale om det levede liv får I også mulighed for at snakke om, hvad I betyder for hinanden gennem helt konkrete oplevelser. Ikke mindst de pårørende føler ofte et stort behov for at fortælle den syge, hvor meget han eller hun betyder. Hvad man kommer til at savne, og hvad man vil huske. Et enkelt redskab til at sætte ord på tanker er at tegne en livsblomst sammen. Du kan se et eksempel på en livsblomst på næste side.

Sådan gør I: Brug skabelonen på side 18 eller tegn en cirkel midt på et stykke papir. Skriv navnet på den person, I vil beskrive, inde i cirklen. Rundt om cirklen kan I nu tegne blade, der hver kan få sin egen egenskab, som I synes kendetegner mor, far, ægtefælle, eller hvem blomsten er til. Det kan være stort som småt; at far smører verdens bedste madder til madpakken, at han er en kærlig ægtemand osv. Til sidst har I en blomst, som I kan give til den syge og bruge til at snakke sammen ud fra, så I på den måde udfolder historien bag det enkelte blomsterblad.





Livsblomsten (skabelon)

Skriv navnet på den, I vil beskrive, i midten.

Brug hvert blad til at beskrive en egenskab,

I værdsætter, hos netop det menneske.

Idé: Inge Kaldahl Friberg

BØRN

Det er svært at fortælle sine børn eller børnebørn, at man har fået kræft, og at det er en sygdom, man kan dø af. Er sygdommen uheldelig, er det særlig svært, men også særlig vigtigt at få talt med børnene om, at mor eller far på et tidspunkt vil dø af sygdommen.

Det er ikke en god løsning at lade være med at fortælle børnene om sygdommen for at beskytte dem, eller fordi de måske umiddelbart ikke ser ud til at have bemærket, at mor eller far er syg.

Mange børn oplever, at det værste for dem, i forbindelse med alvorlig sygdom i familien, er fornemmelsen af at blive holdt udenfor. De føler sig ensomme, fordi deres forældre, i bedste mening, forsøger at skåne dem fra sygdommen.

Selv om børn ikke nødvendigvis giver udtryk for det, er børn gode til at fornemme den ændrede stemning, sygdommen medfører i hjemmet. Er den syge forælder mærket af sygdommen, vil børnene også opdage, at mor eller far har det dårligt.

Vær opmærksom og opsøgende

Børn reagerer forskelligt og i forskelligt tempo. Bliv ikke ked af det, hvis dit barn i første omgang ikke siger så meget og måske går i gang med at lege eller vil se tv, når du har fortalt om sygdommen. Nogle børn har brug for tid til at fordøje budskabet.

Børn har samtidig en fantastisk evne til at gå ind og ud af de svære følelser. Det ene øjeblik kan de være kede af det og bekymrede

og det næste lege og glemme sygdommen i et stykke tid. Det hjælper barnet til at klare den voldsomme situation.

Vær imødekommende, når barnet selv åbner op for emnet, selv om det kan være i en helt anden sammenhæng. Spørg også selv løbende ind til sygdommen.

Mange børn forsøger at hjælpe de voksne ved at virke glade og hjælpsomme, og kommer derfor ikke selv og spørger til sygdommen eller fortæller om deres bekymringer. Derfor er det den voksne, som må påtage sig ansvaret for, at der bliver talt om sygdommen.

Konkrete og eksistensielle spørgsmål

Ofte er det lettere at få børn og unge i tale, hvis du fortæller om dine egne tanker og følelser.

Nogle af spørgsmålene øverst på side 14 er også gode i samtaler med børn og unge. F.eks. hvornår og hvor meget, de tænker på sygdommen og hvor meget de ønsker, at man skal spørge dem om sygdommen.

Det kan også være godt at spørge, hvor meget de gerne vil vide om sygdommen og behandlingen.

Børn kan tænke meget eksistentiel, når sygdom rammer en i familien. Hvad er meningen med livet, hvis vi alligevel skal dø? Hvad sker der, når vi dør? Kan man dø, selv om man ikke er gammel?

Men de kan samtidig have meget konkrete bekymringer og spørgsmål, det er vigtigere for dem at få svar på nu og her. Kan mor eller far stadig læse godnathistorier for mig,

selv om han eller hun er syg? Hvor skal jeg bo, hvis mor eller far dør? Hvem skal trøste mig, når jeg bliver ked af det?

Ofte er det lettere at snakke sammen, hvis man ikke behøver at have den direkte øjenkontakt. I behøver ikke at sidde ved et bord over for hinanden. Det kan være lettere at fortælle om sygdommen, når I er i gang med noget sammen; laver puslespil, bager, går en tur eller lignende.

Tegn sammen

Hvis det er svært at snakke med børnene om de tanker og bekymringer, de går med omkring sygdommen, kan det være en hjælp at lade barnet tegne sine følelser.

Ofte er det lettere for børn at udtrykke de mange svære følelser og bekymringer ved at tegne. Gennem tegningen får I noget håndgribeligt at snakke sammen ud fra. Det kan også være rigtig fint for voksne at tegne, fordi det er med til at konkretisere angsten og kaosset af følelser. Når angsten bliver mere konkret, er det nemmere at takle den.

Det kan også være en god idé at bruge livsblomsten, der er beskrevet på side 16-18, sammen med børnene.

Rådgivning og støtte

Du kan læse mere om børn i kræftramte familier i pjecen "Når far eller mor får kræft", der fås gratis på cancer.dk/netbutik eller ved at ringe på 35 25 75 00.

Du er også velkommen til at kontakte Kræftens Bekæmpelse, hvis du ønsker hjælp til at snakke med dine børn. På vores kræfttrådgivninger landet over kan du gratis få rådgivning og støtte (se kontaktoplysninger bagerst i pjecen). Det er f.eks. muligt at få familierådgivning sammen med dine børn. Du kan også ringe til vores telefonrådgivning Kræftlinjen på 80 30 10 30.



Dreng på 10 år beskriver, hvordan han har det, ved at tegne en sort "bunge-klump". Der er sund, blå ilt, der strømmer ned i maven, men i maven forhindrer bunge-klumpen ilt i at komme videre.



Pige på 9 år beskriver, hvordan hun har det, ved at tegne to engle: En, der tænker glad og pop-tanker, og en, der er sur og græder.

Gode råd

- Forsøg ikke at skjule for børnene, at mor eller far har fået kræft. Børn fornemmer hurtigt ændrede stemninger i hjemmet
- Snak f.eks. sammen, når I laver puslespil, bager, går en tur eller lignende. Det kan være lettere end at sætte sig over for hinanden for at snakke
- Prøv at lade barnet tegne, hvordan han eller hun har det. Det kan være en hjælp til at få sat ord på bekymringer og følelser
- Vær løbende opmærksom og opsøgende. Det er ikke sikkert, at spørgsmål og bekymringer melder sig, lige når barnet har fået beskeden



"Jeg vil gerne være stærk. Jeg vil gerne bevare facaden og lade være med at græde. Men her i weekenden kom mor og mig op at skændes, og så kom vi begge til at græde. Det var faktisk rigtig dejligt. Jeg følte, at jeg blev 20 kg lettere og var glad indvendig. Det var rart at kunne være kede af det sammen."

Pige, 16 år

HVIS DU HAR ET LILLE NETVÆRK

Hvis du ikke har nærtstående familiemedlemmer at trække på og føler dig alene med din sygdom, kan det være en god ide at tænke over, hvem du kunne have lyst til at tale med. Det kan være den lokale præst eller din praktiserende læge. Hvis du er tryk ved ham eller hende, er det en god ide løbende at tale med lægen om din sygdom, og hvordan du har det, så du ikke føler, at du står alene i svære situationer.

Det kan også være en fjernere slægtning eller en god ven eller veninde, du kan hente støtte hos. Nogle er bange for at overbyrde den pågældende og tænker, at han eller hun har nok at bekymre sig om i sin egen hverdag. Forestil dig den omvendte situation, hvor det er din ven, der har fået en livstruende sygdom og har brug for dig. Ville du ikke gerne være der for ham eller hende?

Hvis personen ikke selv har tilbudt sin støtte, kan det skyldes, at han eller hun ikke vil trænge sig på og tænker, at du har andre mere nærtstående, du hellere vil tale med. Det er derfor vigtigt, at du giver din ven eller dit familiemedlem "tilladelse" til at dele din situation med dig. Vis din åbenhed.

Gør det også klart, at det er i orden at sige fra, når han eller hun ikke har overskud.

Du er altid velkommen til at bruge Kræftens Bekæmpelse, hvis du har brug for rådgivning eller støtte. Du kan kontakte den gratis telefonrådgivning Kræftlinjen på 80 30 10 30 eller besøge en af vores kræft-rådgivninger landet over. Her er der ud over professionel rådgivning mulighed for at møde andre, der lever med kræft. Se kræftrådgivningernes kontaktoplysninger bagerst i pjecen.

På Cancerforum.dk, der er Kræftens Bekæmpelses mødested på nettet, har du mulighed for at dele tanker og erfaringer med andre kræftramte døgnet rundt.



Når døden er nær

Hvor ønsker du at dø?	27
Arv og testamente	27
Økonomi	27

Når døden er nær

Der hersker mange usagte normer i samfundet om, hvordan vi bør takle døden. Mange har et billede af, at dødsøjeblikket bør være på en bestemt måde. For eksempel at de nærmeste skal være til stede, og at man når at sige de rigtige ting til hinanden. For nogle vil det være sådan, for andre ikke – det afhænger af sygdomsforløbet og den enkelte familie.

Nogle pårørende vil rigtig gerne være ved den, der skal dø, mens andre har svært ved det. Den syge har ofte også et ønske om, hvem der skal være til stede. Mærk efter, hvad der føles rigtigt for jer. Hvis I kan, så snak sammen om, hvad I forestiller jer.

Når døden er ganske nær, glider mange over i en halvdøsende og drømmeagtig tilstand, der kan vare i timer eller dage. Sanserne svækkes. Høre- og følesanserne er de sidste, der forsvinder, og huden kan blive ekstra følsom. Derfor er det især gennem berøring og ord, du som pårørende kan vise din omsorg og kærlighed.

Nogen pårørende oplever at deres kære dør netop i det øjeblik, hvor de er gået ud for at spise lidt mad eller hente en kop kaffe. Måske er dette helt tilfældigt, men for nogen patienter skyldes det måske, at det er nemmere at tage afsked med livet, når familien ikke står lige ved siden af en.

For de mennesker, hvor døden sker pludseligt, eller hvor de sidste dage er lidelsesfulde, kan det være, at det sidste farvel finder sted på et tidligere tidspunkt, hvor man måske ikke vidste, at det var den sidste snak, man ville få sammen. Som pårørende kan man stå tilbage med følelsen af



"En uge før min mand døde, følte jeg, at hans sjæl var forsvundet. Han havde mange smerter og fik meget smertestillende medicin. Jeg havde svært ved at være i det. Derfor tog jeg afsked med ham den dag på hospice. Det besluttede jeg, og det har jeg det godt med. Jeg ved, at min mand ville have givet mig fri til det. Den dag, han døde, gik jeg ude ved havet, og jeg følte en stor samhørighed med ham."

Kvinde, 52 år

"Jeg ville bare være hos min far. Jeg ville ikke i skole, jeg ville ikke være andre steder."

Dreng, 11 år

ikke at have fået sagt de ting, man ville, eller omvendt ikke at have været klar til at lytte til det, den syge gerne ville fortælle. Døden kan ikke passes ind i en skabelon. Bebrejd ikke dig selv. Husk på, at det smukke i jeres sidste tid sammen også ligger i små ting som et særligt blik eller et knus.

Godt at tænke over

Hvor ønsker du at dø?

Nogle vil gerne dø i hjemmet, andre foretrækker hospice, plejehjem eller et hospital. Hvis du ønsker at dø hjemme, er det vigtigt at tale sammen om, hvorvidt dine pårørende magter at varetage plejen. Det er hårdt både fysisk og psykisk og kan strække sig over lang tid. Derfor er der ikke noget forkert i at sige fra som pårørende. Der er mange andre muligheder, og I må tale sammen om, hvad der passer bedst for jer. Den praktiserende læge kan være god at tale med om jeres muligheder. Han eller hun kan også fortælle jer nærmere om smertelindring og muligheden for at få forskellige former for praktiske hjælpemidler og hjemmehjælp. Du kan også læse mere på www.cancer.dk/densidstetid

Arv og testamente

Hvis du ikke har skrevet et testamente, bliver det, du efterlader dig, fordelt efter arvelovens regler, der som udgangspunkt har børn og ægtefælle som arvinger. Det er vigtigt at understrege, at arveloven kun anerkender en registreret ægtefælle som arving og altså ikke en samlever. Hvis du har ønsker for, hvordan din formue og dine ejendele skal fordeles, bør du oprette et testamente. På den måde får du indflydelse på eftertiden og kan samtidig sikre, at der ikke opstår misforståelser blandt dine nærmeste.

Selv ved enkle testamenter kræver det generelt nogen indsigt i arveloven at sikre, at testamentet er, som du ønsker det. Derfor anbefaler Kræftens Bekæmpelse at kontakte en advokat, der kan hjælpe med at udforme

testamentet. Derudover skal testamentet registreres hos en notar, hvis du vil være helt sikker på, at det bliver fulgt. Der er tilknyttet en notar på dommerkontoret i din retskreds, se nærmere kontaktinformation på www.domstol.dk.

Du kan læse nærmere om arvelovens regler og om at oprette et testamente på cancer.dk og i pjecen "Værd at vide om dit testamente", som kan bestilles gratis på cancer.dk/netbutik eller ved at ringe på 35 25 75 00. Du kan også ringe til Kræftens Bekæmpelses afdeling for arvesager på 35 25 75 81, hvis du har spørgsmål omkring arv og testamente.

Økonomi

Mange har behov for at afklare den økonomiske situation for de efterladte efter deres død. Hvis du har en ægtefælle eller samlever, er det f.eks. væsentligt at se på, om han eller hun kan blive i jeres bolig efter din død. Det er også en god ide at undersøge, hvordan dine pensionsordninger og livsforsikringer er indrettet, og hvem der får en eventuel forsikringssum udbetalt. Sørg også for, at både du og din partner har adgang til jeres bankkonti. Kontakt f.eks. jeres bankrådgiver eller en advokat for at få overblik over, hvordan den økonomiske situation er for jer.



Rådgivning og støtte

Hjælp hos Kræftens Bekæmpelse

30

Noter

31

Rådgivning og støtte

Det er en tung byrde at blive ramt af uhelbredelig kræft, og det påvirker hele familiens liv. Mange har stor glæde af at få støtte og rådgivning udefra. Det kan være en hjælp til at finde rundt i tankevirkvaret og kan også være en støtte til at få talt sammen om de svære emner, der trænger sig på.

Hos den praktiserende læge kan både patienter og pårørende få en henvisning til psykologhjælp med offentligt tilskud inden for 6 måneder (og i nogle tilfælde 12 måneder) efter diagnosen. Er du medlem af sygeforsikringen Danmark, har du mulighed for at få yderligere tilskud herfra.

Hjælp hos Kræftens Bekæmpelse

Du er også meget velkommen hos Kræftens Bekæmpelse, uanset om du har kræft eller er pårørende. Du kan ringe til vores gratis telefonrådgivning Kræftlinjen på 80 30 10 30 eller besøge din lokale kræftrådgivning, hvor du kan få gratis rådgivning og støtte (se kontaktoplysninger bagerst i pjecen). Du kan få rådgivning alene eller sammen med din pårørende. Der er også mulighed for familierådgivning sammen med dine børn.

Mange føler et behov for at tale med andre kræftramte. Kræftens Bekæmpelse hjælper gerne med at etablere kontakt med andre i samme situation. Kontakt din lokale kræftrådgivning eller besøg vores online mødested cancerforum.dk, hvor patienter og pårørende kan dele tanker og erfaringer døgnet rundt. Her kan du også søge efter andre med samme diagnose eller livssituation.



"Først troede jeg, det var vigtigt med et professionelt terapiforløb. Jeg følte, at jeg havde nogle ting, jeg skulle forsones med. Så troede jeg, at det var en præst, jeg havde brug for at tale med. Men nu er jeg i et kor på kræftrådgivningen med andre i samme situation. Det er så forløsende. Vi snakker sammen om, hvordan vi har det, og bagefter synger vi. Det giver et fællesskab og får virkelig livsglæden frem."

Kvinde, 63 år

Læs mere

Pjecer

Dine rettigheder som kræftpatient

Et liv som pårørende – at være tæt på en kræftpatient

Jeg har fået kræft

Spis godt
– når kræft er en del af hverdagen

Manglende appetit og væggtab
– Kogebog til kræftpatienter, der skal spise mad med højt indhold af kalorier og protein

Kræft og seksualitet

Kræft og sorg

Kræftens Bekæmpelse kan gøre mere for dig end du tror

Når far eller mor får kræft – en bog til kræfttramte familier

Når Kræftens Bekæmpelse arver

Værd at vide om dit testamente

Alle pjecer kan bestilles gratis på cancer.dk/netbutik eller ved at ringe til Kræftens Bekæmpelse på 35 25 75 00

Cancer.dk

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du læse om kræft og livet med sygdommen – både som patient og pårørende. Du kan læse om behandling, alternativ behandling, kost, motion og meget mere. Du kan også se, hvad der sker på din lokale kræftrådgivning. Se www.cancer.dk

Bøger

BOGEN TIL MINE KÆRE

Birgit Meister
Borgens Forlag, 1991

BLANDT LØVER – AT LEVE MED EN LIVSTRUENDE SYGDOM

Marianne Davidsen-Nielsen
Socialpædagogisk bibliotek, 1999

DET ENDER GODT – JOHANNES MØLLEHAVE OM DØDEN

Erik Bjerager
Kristeligt Dagblads Forlag, 2009

EN VÆRDIG AFSKED – BOGEN OM DØDEN

Klara Balling og Susan Binau
Forlaget Morpho, 2009

MINDEBOGEN

Rikke Høgsted
Dansk Psykologisk Forlag, 2008

NÅR VI SKAL DØ

Mikaela Lindner Gudkov
Forlaget Lindrende Fysioterapi, 2010

VENTEVÆRELSET – EN DØENDES FORTÆLLINGER OM LIVET

Af Rita Nielsen og Jacob Harder
Unitas Forlag, 2010

Kræftens Bekæmpelse kan gøre mere for dig, end du tror

Kræftens Bekæmpelse tilbyder gratis hjælp og støtte. Har du brug for rådgivning, kan du besøge din nærmeste kræftrådgivning, ringe til Kræftlinjen, skrive med en rådgiver via vores onlinerådgivning eller stille et spørgsmål til Brevkassen. Vil du møde andre kræftramte, kan du oprette en profil på www.cancerforum.dk eller kontakte din nærmeste kræftrådgivning, der arrangerer netværksaktiviteter. Vi tilbyder rådgivning mere end 30 steder i hele landet. Vi har 15 kræftrådgivninger, der har åbent alle hverdage og i mange kommuner, tilbyder vi rådgivning et par gange om måneden i for eksempel et sundhedscenter eller på hospitalet. Her på siden finder du adresser og kontaktilformation på de 15 store kræftrådgivninger. På www.cancer.dk/raadgivning kan du finde adresser på alle de steder, hvor vi har tilbud til dig.

Læs mere på www.cancer.dk, der er Danmarks største hjemmeside om kræft.

Region Hovedstaden

Kræftrådgivningen
Østergade 14
3400 Hillerød
Tlf. 70 20 26 58
hillerod@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Center for Kræft og Sundhed
Nørre Allé 45
2200 København N
Tlf. 82 20 58 05
koebenhavn@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Børnholms Hospital
Ullasvej 8
3700 Rønne
Tlf. 56 90 91 98

Kræftrådgivningen
Nørgaardsvej 10
2800 Lyngby
Tlf. 45 93 51 51
lyngby@cancer.dk

Region Sjælland

Kræftrådgivningen
Hasselvænget 5
4300 Holbæk
Tlf. 59 44 12 22
holbaek@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Ringstedgade 71
4700 Næstved
Tlf. 70 20 26 46
naestved@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Gormsvej 15
4000 Roskilde
Tlf. 46 30 46 60
roskilde@cancer.dk

Region Nordjylland

Kræftrådgivningen
Steenstrupsvej 1
9000 Aalborg
Tlf. 70 20 26 85
aalborg@cancer.dk

Region Midtjylland

Kræftrådgivningen
Nørgaards Allé 10
7400 Herning
Tlf. 70 20 26 63
herning@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Toldbodgade 1, 2.
8800 Viborg
Tlf. 70 20 26 69
viborg@cancer.dk

Hejmdal – Kræftpatienternes hus
Peter Sabroes Gade 1
8000 Århus C
Tlf. 86 19 88 11
aarhus@cancer.dk

Region Syddanmark

Kræftrådgivningen

Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg
Tlf. 70 20 26 71
esbjerg@cancer.dk

Kræftrådgivningen

Kløvervænget 18B
5000 Odense C
Tlf. 70 20 26 87
odense@cancer.dk

Kræftpatienternes hus

Beriderbakken 9
7100 Vejle
Tlf. 70 20 26 86
vejle@cancer.dk

Kræftrådgivningen

Nørreport 4, 1.
6200 Aabenraa
Tlf. 74 62 51 50
aabenraa@cancer.dk

Landsdækkende

Kræftlinjen

Kræftens Bekæmpelses gratis
telefonrådgivning
Tlf. 80 30 10 30
Åbningstider:
Mandag - fredag kl. 9 - 21
Lørdag og søndag kl. 12 - 17
Lukket på helligdage

Kræftens Bekæmpelses Brevkasse

I Brevkassen kan du få svar på
dine spørgsmål om kræft og livet
med kræft
www.cancer.dk/brevkasse

Cancerforum

Kræftens Bekæmpelses online
mødested for patienter og pårørende
www.cancerforum.dk

Liv Med Kræft

Kræftens Bekæmpelses
gratis app til smartphones.
"Liv med kræft" kan hentes
gratis i App Store og Google
Play. Du kan også hente app-
en ved at scanne QR-koden
nederst med din mobil eller
sende en sms med teksten
'kbapp' til 1277. Det koster
almindelig sms-takst.



Støt Kræftens Bekæmpelse

Denne pjece er gratis lige som Kræftens Bekæmpelses øvrige rådgivningstilbud for patienter og pårørende. Der er intet krav om, at du skal være medlem af Kræftens Bekæmpelse for at bruge vores tilbud. Har du alligevel lyst til at støtte os, vil vi være meget taknemmelige. Kræftens Bekæmpelses arbejde inden for forskning, forebyggelse og patientstøtte afhænger næsten udelukkende af personlige bidrag. Kun 5 % af vores indtægter kommer fra det offentlige, derfor er din og andres hjælp afgørende for vores arbejde.

Der er mange måder at støtte Kræftens Bekæmpelse på. Med et medlemskab bidrager du for eksempel både økonomisk via kontingentet og ved at give os tyngde, når vi taler kræftpatienternes sag.

Din støtte er afgørende for vores arbejde. Du kan læse mere om, hvordan du kan støtte Kræftens Bekæmpelse og hvad pengene går til på cancer.dk/stoet+os

Du er også velkommen til at ringe til Medlemsservice på telefon 35 25 75 40 - alle hverdage fra kl. 9-15.

"Nogle gange kan man blive så kistelykkelig, at man i en kort stund glemmer, at man er syg, og hvor man bare er dybt taknemmelig for det liv, man har. Når de første krokus og vintergækker kommer op af jorden, eller man sidder i stuen og mærker varmen fra solen en kold vinterdag. Jeg tror, det er vigtigt at samle på de øjeblikke af lykke. At have fokus på det halvfylde glas frem for det halvtomme."

Mand, 59 år

Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Telefon 35 25 75 00

www.cancer.dk

