

HVAD GØR JEG?



NÅR
DU HAR
FÅET
KRÆFT

Håndbog til dig, der
er **ung pårørende**
til en ung med kræft

” Som pårørende er det så vigtigt, at der også er plads til de rå følelser, og at man har et sted, hvor man kan få lov at fortælle om alt det, der er svært. Især fordi man kæmper for at holde sammen på sig selv over for den syge.

Kristine

” Det allervigtigste er, at andre tør spørge os om, hvad der foregår. Husk den pårørende. Jeg har følt mig glemt, og at det er mig, der står med det hele.

Sofie

Forfattere

Tina Maria Brændgaard Nissen, skribent
Louise Hennings Jespersen, projektleder, Ung Kræft

Redaktion

Sofie Bak Wraae, specialkonsulent, Ung Kræft

Projektansvarlig

Per Bøge, Børne- og ungechef, Kræftens Bekæmpelse

Tak for sparring og input til bogens indhold

Sofie Munk Gauger, journalist, Ung Kræft
Nanna Kathrine Riiber, redaktør og kommunikationsrådgiver, Kræftens Bekæmpelse
Maiken Hjerming, ungekoordinator for unge med kræft, Kræftværket, Rigshospitalet
Tine Bøye Pedersen, socialpædagog, Kræftværket, Rigshospitalet
Charlotte Højgaard Bergqvist, rådgiver, psykolog, Kræftens Bekæmpelse
Christina Stiller Iversen og Lise Bundgaard-Jacobsen, jobcenterrådgivere, Aalborg Kommune
Line Thoft Carlsen, projektleder OmSorg & Ung Kræft
Charlotte Hjeds, chef for Arv, Kræftens Bekæmpelse
Karin Suhr Pullen, advokat, Arv, Kræftens Bekæmpelse

Design

Wonderland / Anne Hoff

Foto

Kasper Palsnov

Tryk

Buchs

1. oplag 2024

Trykt udgave kan bestilles på webshop.cancer.dk
Find bogen elektronisk på cancer.dk/ungkraeft-paaroerendebog

Ung Kræft er et fællesskab i Kræftens Bekæmpelse for unge nuværende og tidligere kræftpatienter og deres unge pårørende og efterlevende mellem 18 og 39 år.
Læs mere på ungkraeft.dk

UngKræft 

ISBN NR. 978-87-7064-346-7

TAK

Tusind tak til alle jer, der har deltaget i workshops og medvirket til bogens indhold og emner:

Anne I. | Anne S. | Betina | Camilla J. | Camilla B. | Catrine | Casper | Gülay | Jesper | Julie | Kristine | Lene | Line B. | Line F. | Line S. | Lise | Marlene | Mercan | Natacha | Sofie.

En særlig tak til jer, der er citeret i bogen. Tak for tilliden og for at lyse op med indsigt, mod og håb til alle, der læser med:

Anne I., efterlevende kæreste til Kristian | Anne S., pårørende ven til Charlotte og Charlotte | Casper, efterlevende ægtefælle til Cecilie | Catrine, efterlevende kæreste til Mikael | Gülay, pårørende søskende til Meryem | Jesper, efterlevende kæreste til Lotte | Julie, pårørende søskende til Emilie | Kristine, ven til pårørende Line B. | Lene, efterlevende kæreste og hustru til Rasmus | Line B., efterlevende kæreste til Martin | Line F., pårørende søskende til Rikke | Lise, efterlevende søskende til Andreas | Mercan, pårørende søskende til Meryem | Sofie, efterlevende ægtefælle til William.

**TAK TIL ALLE UNGE PÅRØRENDE OG
EFTERLEVENDE I UNG KRÆFT** 

FORORD: DU ER IKKE ALENE	10	SÅDAN KAN DU PASSE PÅ DIG SELV	70
TRE UNGE PÅRØRENDE FORTÆLLER	12	LYT TIL DINE EGNE FORNEMMELSER	72
JULIE, PÅRØRENDE SØSTER	14	TAG PAUSER FRA SYGDOMMEN	72
ANNE, PÅRØRENDE VEN	22	DINE FØLELSER ER OKAY	73
JESPER, EFTERLEVENDE KÆRESTE	28	LAD ANDRE PASSE PÅ DIG	76
I HAR LIGE FÅET BESKEDEN	36	SÆRLIGT TIL DIG, HVIS ...	78
FØLELSER OG REAKTIONER	38	... DIN KÆRESTE HAR KRÆFT	80
DU ER OGSÅ RAMT	39	... DIN SØSKENDE HAR KRÆFT	90
FÅ HJÆLP TIL TANKER OG FØLELSER	41	... DIN VEN HAR KRÆFT	98
MØDET MED SUNDHEDSVÆSENET	44	HVIS DIN KÆRE IKKE BLIVER RASK	104
SPØRG, HVIS DU ER I TVIVL	46	NÅR DU STÅR MIDT I KAOS	106
DIALOGEN MED PERSONALET	48	VENTESORG	109
KONTROLFORLØB OG EFTERREAKTIONER	52	DEN SIDSTE TID	109
DIN HVERDAG SOM PÅRØRENDE	56	DET PRAKTISKE KAN VÆRE SVÆRT	110
HVOR MEGET SKAL DU HJÆLPE?	58	OM AT MISTE OG VÆRE EFTERLEVENDE	116
FÅ PRAKTISK HJÆLP TIL HVERDAGEN	59	AT SÆTTE ORD PÅ SORGEN	118
FÅ STØTTE TIL DEN OMSORG, DU YDER	62	AT MINDES	124
HVAD DU KAN SIGE TIL ANDRE OM DET, DU GÅR IGENNEM	64	DU SØRGER OG LEVER VIDERE I DIT EGET TEMPO	124
HVAD MED STUDIE OG ARBEJDE?	66	HJÆLP OG STØTTE I KRÆFTENS BEKÆMPELSE	128
		EFTERSKRIFT	130
		INDEKS	132
		KILDER	134

☞ Man føler sig så anderledes, som om man går rundt i en parallelverden. Alle andre har et andet liv end mig. Vennerne kan gøre ting, man ikke selv har mulighed for længere. De kan være glade, feste og planlægge deres fremtid og måske endda stifte familie. Det er jo blevet revet væk.

Line B.

☞ Som ungt menneske er du jo også i en livsfase, hvor du er i gang med at finde ud af, hvem du er selv er, og hvad du skal med dit liv. Pludselig skal du være mere voksen, end du egentlig er.

Lise

FORORD: DU ER IKKE ALENE

Denne bog er skrevet særligt til dig, der er ung pårørende til en ung med kræft. Du er måske kæreste med én, der har fået kræft, eller det er din søskende eller gode ven, der er blevet syg.

Du er ikke alene.

Vi ved, at det er særlig sårbart at blive konfronteret med alvorlig sygdom på et tidspunkt i livet, hvor du lige er begyndt at snuse til og forme tilværelsen. Pludselig skal du, ligesom den, der er syg, navigere i et sundhedsvæsen og en hverdag præget af sygdom, svære samtaler og frygt for døden.

Din rolle som støtte for din kære er særlig. Det kan være godt og meningsfuldt, men også et stort ansvar. Du kan let komme til at føle dig alene, også fordi dit liv bliver så anderledes end det, dine venner lever. Du oplever måske også forandringer hos den, der har kræft, som er voldsomme og svært at dele med andre.

Bogen er skrevet for at støtte dig i de følelser, du har lige nu og gøre din hverdag lidt lettere. Som en håndsrækning til dig i den nye situation, du står i, hvor du vil gøre alt, hvad du kan for at hjælpe og støtte den, du elsker og holder af. Og samtidig skal passe på dig selv.

Alle kræftforløb er forskellige. Vi håber alligevel, du kan finde et afsnit eller flere, der giver dig brugbar viden, inspiration, trøst eller håb.

Hvis du har mistet, står du i en særlig voldsom og skræmmende situation. Derfor er bogens sidste del skrevet kærligt til dig som efterlevende.

God læselyst 

Ung Kræft





Du skal vide, at du ikke er alene. Vi har samlet tre personlige fortællinger om det at være ung pårørende til en ung med kræft.

TRE UNGE PÅRØRENDE FORTÆLLER

<i>JULIE, PÅRØRENDE SØSTER TIL EMILIE</i>	<i>14</i>
<i>ANNE, PÅRØRENDE VEN TIL CHARLOTTE OG CHARLOTTE</i>	<i>22</i>
<i>JESPER, EFTERLEVENDE KÆRESTE TIL LOTTE</i>	<i>28</i>



Læs flere fortællinger fra unge pårørende på ungkraeft.dk eller på Instagram [@ungkraeft](https://www.instagram.com/ungkraeft)



JULIE, PÅRØRENDE SØSTER TIL EMILIE

” Jeg pendulere rundt mellem at være der for mine forældre, for min søster og for mig selv – og nok mindst for mig selv.

Julie er uddannet sociolog og arbejder i Københavns Kommune indenfor ældreområdet. Julies to år yngre lillesøster Emilie fik konstateret lymfekræft i 2015. Behandlingen foregik på Island, hvor Emilie har boet siden 2012. Det var svært, og familien var bange.

HVORDAN VAR DET FOR DIG DENGANG?

Hele den første måned efter diagnosen er bare sådan en stor, sort klods, som jeg har svært ved at huske noget af. Jeg forestillede mig, hvordan vores forældre ville have det, hvis de skulle leve med at have mistet et barn. Jeg har også en lillebror. Hvordan ville det være, hvis vi skulle leve med, at Emilie ikke var her mere? Jeg skrev speciale på det tidspunkt, og havde installeret mig i et sommerhus for at blive færdig med det. Min far kom for at hente mig, og i bilen på vej hjem fortæller han mig, at Emilie har kræft. Det var svært for ham. Han talte rundt om det i lang tid, før han kunne få det sagt. Han sagde også, at de havde overvejet ikke at fortælle mig det, så jeg kunne blive færdig med specialet. Jeg kan bare huske, at jeg tænkte: "Hvordan kan I overhovedet overveje det?"

VAR DU MED TIL LÆGESAMTALER OG BEHANDLING?

Hele behandlingen foregik på Island, og nogle af gangene tog jeg op og var med. Det var så væmmeligt at se sin lillesøster ligge i sådan en maskine (scanner red.). Jeg tror, jeg havde nogle tårer den første dag, og så gik det over, men da jeg så hende ligge der, gik det op for mig, at det var alvor. Hun så så lille og sårbar ud, med armene oppe over hovedet. Vores mor kunne slet ikke gå med til scanninger. Da hun skulle rejse til Island lige efter diagnosen, kunne hun ikke finde ud af at pakke sin kuffert. Det var februar, og hun pakkede underlige ting, så jeg måtte gå og pakke efter og bytte en sommerkjole ud med et par uldsokker.

HVAD VAR DIN ROLLE?

Jeg pendulerede rundt mellem at være der for mine forældre, for min søster og for mig selv – og nok mindst for mig selv. Vores far og mor var ikke sammen, men de havde kærester. De havde nogen. Jeg havde ikke nogen kæreste på det tidspunkt og følte mig meget alene. Jeg kan huske, at jeg var skuffet over, at mine forældre ikke kom mere ind til mig i min lejlighed, hvor jeg boede, og tog sig af mig.

HVORDAN VAR DIN HVERDAG PÅ DET TIDSPUNKT? FORTSATTE DU MED AT STUDERE?

Jeg fik udskudt mit speciale i et halvt år, men fortsatte på mit studiejob, og det var jeg rigtig glad for. Og så prøvede jeg at passe min træning. Jeg har altid kunnet bruge motion til at komme ovenpå igen – eller at gå ud og drikke et par øl med vennerne og blive glad og opløftet, men det virkede ikke. Alle mine metoder til at få det godt var udelige. Jeg følte mig så hjemløs. Jeg kan huske, at jeg så alle sæsoner af "Dexter" og "The Big Bang Theory" på Netflix. Jeg har bare siddet og set fjernsyn og spist take-away, kan jeg se på min kontoudskrift. Men det var det, jeg havde brug for.

HVORDAN KOM DU VIDERE?

Vi fik ret hurtigt at vide, at Emilie ville blive rask igen, og det var en kæmpe lettelse, men det fik ikke sorgen til at gå væk. Eller frygten. Efter en måneds tid besluttede jeg mig for at gøre noget ved specialet. Det blev et virkelig dårligt speciale, men sådan er det bare nogle gange. Det hele drejede sig om Emilie og mine forældre. Og der var også stadig meget at tage stilling til, som påvirkede os som familie, f.eks. om hun ville have taget æg ud og frosset ned.

TALTE DU MED DIN LILLESØSTER OM DET?

Vi snakkede om det med fertilitet og børn. Hun valgte ikke at udskyde sin behandling. Hun ville bare i gang og have det overstået. Emilie er meget privat, og hun var 26 år dengang, og jeg tror også, hun beskyttede os. Hun ville ikke lægge sine tanker og

sin sorg over på os, og det tror jeg er meget almindeligt i en familie. Vi skåner hinanden for de grimme tanker. Jeg fortalte jo heller ikke hende, at jeg var bange for, at hun skulle dø, eller at jeg har været til hendes begravelse oppe i hovedet hundrede gange.

HVAD HAR VÆRET SVÆREST?

Noget af det sværeste var nok det, jeg oplevede som et svigt fra vennegruppen. Vi var meget tætte og fortrolige, og det syntes jeg ikke, vi var i den periode. Det er en ensom rejse at være syg, men det er også en ensom rejse at være pårørende. Det har jeg accepteret mere nu, men dengang havde jeg meget høje forventninger til, hvad mine venner skulle hjælpe mig med. Jeg følte mig meget alene og var slet ikke forberedt på at blive ramt sådan på bagkant. Det havde bare kørt med undersøgelser og behandlinger. Du vidste, hvad du skulle forholde dig til, men når den sidste behandling var overstået, så var du sluppet. Også som pårørende.

HVAD GJORDE DU SÅ?

Jeg rejste op og boede sammen med Emilie i tre måneder, da behandlingen var afsluttet, og jeg havde afleveret mit speciale. Det var mega godt, og jeg følte endelig, at jeg kunne være en søster for hende. Jeg var lidt bekymret for, om hun tænkte, at jeg bare var sådan en irriterende, omklamrende storesøster: "Smut ud af mit liv, og sådan noget". Men hun ville gerne have mig på besøg. Da jeg kom hjem, var jeg helt slukket og lukket, og jeg tror, det varede et års tid, inden jeg rigtig kunne fungere igen. Jeg kastede mig ud i at være frivillig i Stafet for Livet i Kræftens Bekæmpelse, og det hjalp mig meget. Det gav mening, at jeg kunne gøre noget.

HAR FORLØBET ÆNDRET NOGET I JERES FORHOLD?

Jeg ser hende mere som en ligeværdig. Jeg er meget stolt af, hvordan hun kæmpede sig igennem det forløb, deroppe i et andet land og på et sprog, hun ikke kendte så godt. Jeg fik virkelig dyb respekt for hende på en anden måde, fordi hun før var lille,

sårbare Emilie, man skulle gå og passe på. Men hun er mega sej og kan godt passe på sig selv. Nu har hun to børn, og jeg er gravid. Hun gør det så godt, så jeg tænker, at jeg også kan finde ud af det.

HVAD ER SÆRLIGT VED AT VÆRE PÅRØRENDE TIL EN SØSKENDE?

Jeg er forbundet på en særlig måde med min søster og min bror. Der er ingen af mine venner eller mine forældre, der kan komme op på siden af, hvad mine søskende er for mig. Vi er produkter af det samme. Vi er vokset op sammen og har de samme gener. Vi er hinandens livsvidner. Jeg er totalt storesøster. Jeg vil beskytte dem, og det skal være mig, der skal afsted først.

NÅR DU SER TILBAGE NU, ER DER SÅ NOGET, DU VILLE ØNSKE, DU HAVDE VIDST?

Du vender jo al din energi mod den syge og mod systemet, der skal behandle og udrede, men man skal også huske at stoppe op og blive lidt i sin egen krop og sine egne behov. Du behøver ikke miste dig selv fuldstændig, fordi en af de nære er blevet ramt af sygdom. Du skal jo også have energi til at blive ved med at være noget for dem. Det kan du ikke, hvis du bliver fuldstændig nedslidt sammen med dem. Husk at sætte grænser. Det er svært at sætte grænser over for én, der er syg, men man bliver urimelige nogle gange, særligt i en familie, fordi det er en tryk base at blive urimelig i. Jeg har også været urimelig, og det er ikke nemt, men det er faktisk okay at sige til hinanden, at nu bliver det for meget.



JULIES BEDSTE RÅD TIL VENNER OG ANDRE I NÆRHEDEN

Bliv ved med at være nysgerrig og spørg til, hvordan det går. Også selvom det er længe siden, og man selv synes, det må være tid til at komme videre. Sådan er det måske ikke for dem, der står i det.

A photograph of two women with long hair looking out a window. The woman on the left has blonde hair and is looking slightly to the left. The woman on the right has dark hair and is looking slightly to the right. The background is a blurred outdoor scene with green grass and a building.

ANNE, PÅRØRENDE VEN TIL CHARLOTTE OG CHARLOTTE

☞ Det kan sagtens være, man laver fejl og får sagt noget forkert. Det er okay. Der er kun én forkert ting, og det er, hvis du ikke siger noget. Uanset, hvad du tror, så betyder det noget, at du skriver: "Jeg tænker på dig".

Anne arbejder som læge og bor i Odense sammen med sin kæreste og to børn. Annes to barndomsveninder, der begge hedder Charlotte, fik konstateret brystkræft kort tid efter hinanden. Her fortæller hun om at være helt tæt på deres forløb, og hvordan det har forandret hendes venskab med dem.

VIL DU FORTÆLLE, HVAD DER SKETE?

Min første veninde, der blev syg, var 27 år, da hun fandt en knude i sit bryst, som viste sig at være kræft. Den anden veninde og jeg var på barsel sammen, da hun fik konstateret brystkræft. På det tidspunkt var hendes dreng fem måneder gammel, og hun måtte stoppe med at amme og opgive at vende tilbage til sit job som sygeplejerske. Alt det lykkelige i hendes liv blev pludselig overskygget af sygdom og behandling.

HVAD HAR DIN ROLLE VÆRET?

Min rolle har været lidt forskellig i de to forløb. Med min første veninde var jeg der til at tage de gode snakke. Jeg var ikke med på sygehuset, det havde hun ikke lyst til. Hun skrev ud på en fælles sms til de nærmeste venner, at hun lige skulle have lov at lande i det hele selv, inden vi kom rendende. Det måtte vi respektere, selvom vi havde meget lyst til at komme på besøg. Hun var god til at opdatere os undervejs, og vi gik mange ture og snakkede rigtig meget om, hvor vi var i livet og forskellen på, at mit liv kørte videre og hendes gik i stå. Med min anden veninde var jeg meget tæt på og involveret i det hele. Vi var på barsel samtidig, så jeg var mere fri til at besøge hende ofte og hjælpe, hvor det var nødvendigt.

HVAD HAR VÆRET SVÆREST?

Det er svært, når nogen bliver syge, når de er så unge. Det er så uretfærdigt, og der følger så meget frygt med. Selv om de begge to er raske, er der ikke nogen, der kan fjerne frykten for, at det

kommer tilbage. Der sker et kæmpe skift i de ting, man bekymrer sig om og snakker med hinanden om. Livet bliver så alvorligt. Det har de også begge to sagt, det der med at alle omkring dem sagde: "Åh, men hvor er det godt, at du er her endnu". Og i virkeligheden ville de helst bare have en almindelig, kedelig hverdag som os andre, hvor man brokker sig over, at det regner. Man kan jo ikke stå op hver dag og være taknemmelig for, at man er her.

HAR SYGDOMMEN ÆNDRET JERES VENSKAB?

Der er så meget, der har ændret sig for dem begge, som jeg kan have svært ved at sætte mig ind i. De har fået en ny vennekreds og tryghed i Ung Kræft, og som gammel veninde skal jeg jo ikke være en del af det. Jeg har selv tænkt over, at det er okay, at de nu har andre venner, som de er meget tætte med. Uanset hvor meget jeg gerne vil forstå, hvordan de har det, har jeg ikke været igennem et kræftforløb. De synes jo også bare, at mit og andres liv kører videre i et spor, som de selv gerne ville være en del af, og de kan blive frustrerede og kede af det og synes, at vores problemer er ligegyldige og dumme.

HVORDAN ER MAN EN GOD PÅRØRENDE-VEN?

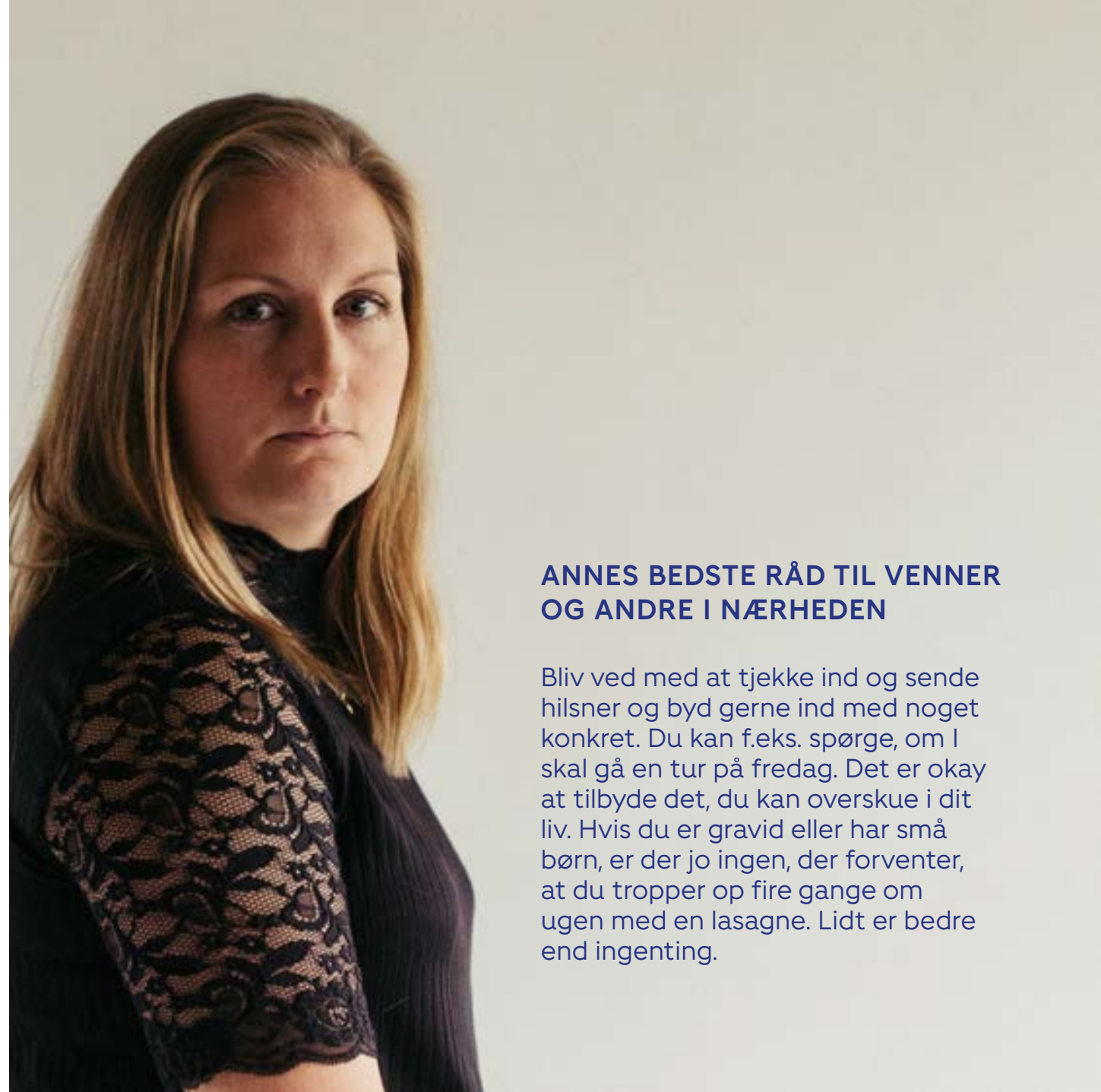
Du skal være vedholdende, og så skal du passe på med at sige: "Du skal bare sige til". Når man er syg, kan man ikke overskue at sige til og ved måske heller ikke, hvad man har brug for. Min ene veninde og jeg lavede en aftale om, at vi ikke behøvede at snakke sammen hver eneste dag. Jeg tjekkede også ind, når jeg ikke hørte noget, og hvis hun ikke svarede, så skrev jeg bare igen to dage efter. Jeg forventede ikke et svar, men jeg holdt fast, også selvom hun nogle gange sagde: "Du er nummer fire, der ringer i dag, nu gider jeg faktisk ikke snakke i telefon mere". Man lærer meget hen ad vejen, også i venskabet. Det kan sagtens være, man laver fejl og får sagt noget forkert. Det er okay. Der er kun en forkert ting, og det er, hvis du ikke siger noget. Uanset, hvad du tror, så betyder det noget, at du skriver: "Jeg tænker på dig".

IKKE ALLE VED, HVAD DE SKAL SIGE OG GØRE, OPLEVEDE I OGSÅ DET?


Begge mine veninder har oplevet, at nogle i vennekredsen ikke kunne finde ud af det og er forsvundet. Jeg tror, det er vigtigt at huske, at både den syge og de pårørende er nye i alt det her med sygdom. Venskabet bliver jo sat på prøve, også nu her i efterforløbet. Min ene veninde husker f.eks. dårligt efter kemoen, og det kan da godt lige ramme mig, når hun ikke kan huske ting, jeg fortæller og synes er vigtigt i mit liv. Der er også sket et skift i vores forhold til hinanden. Hun har haft brug for meget omsorg og støtte, og jeg kan godt tage mig selv i at tænke, at nu må det være ovre, men det er det ikke nødvendigvis. Hun sagde for nylig, at hun er så træt af at være afhængig af andre og savner sin selvstændighed. Det gør jo noget ved et menneske at få kræft og blive så syg.

HVORDAN HAR DET PÅVIRKET DIG AT VÆRE SÅ TÆT PÅ TO KRÆFTFORLØB?

Det rører mig stadig enormt meget. Mine veninder kalder mig Anne-mor. Hver gang der er nye opdateringer i deres liv, kan jeg faktisk godt være et par dage om at fordøje det. Jeg bliver ked af det ned i maven og i lidt dårligt humør. Jeg har endnu ikke vendt forløbet med en professionel, f.eks. en psykolog, fordi jeg har et godt bagland, hvor vi snakker helt åbent om det, men det er min plan. Jeg vil helt sikkert anbefale det til andre, hvis der er behov. Det kan virkelig kravle ind under huden på én, især fordi man føler sig så magtesløs. Jeg kan jo ikke fjerne det for dem.

**ANNES BEDSTE RÅD TIL VENNER OG ANDRE I NÆRHEDEN**

Bliv ved med at tjekke ind og sende hilsner og byd gerne ind med noget konkret. Du kan f.eks. spørge, om I skal gå en tur på fredag. Det er okay at tilbyde det, du kan overskue i dit liv. Hvis du er gravid eller har små børn, er der jo ingen, der forventer, at du tropper op fire gange om ugen med en lasagne. Lidt er bedre end ingenting.

A man with short dark hair, glasses, and a beard is looking upwards and to the right. He is wearing a dark jacket. The background is a wall of horizontal blue wooden planks.

JESPER, EFTERLEVENDE KÆRESTE TIL LOTTE

“ Jeg har oplevet nogle ting, som er rigtig hårde, men jeg tror også, man kan bruge det til at gå ind i et nyt forhold med en tro på, at livet er et dejligt sted.

Jesper bor i Åbyhøj ved Aarhus. Han er uddannet elektriker og arbejder som ejendomsservicetekniker på en folkeskole. Jesper mistede sin kæreste Lotte til inflammatorisk brystkræft i 2018. Lotte var uddannet sygeplejerske og parret havde boet sammen i to år, da Lotte blev syg. I dag er Jesper klar til at møde en ny kæreste og stifte familie, men det er vigtigt for ham, at der er plads til at mindes.

HVAD SKETE DER DENGANG?

Lige pludselig en morgen kunne Lotte mærke en mærkelig knude under armhulen. Det var engang i september 2017. Vi gik til lægen, der var i tvivl og for en sikkerheds skyld sendte hende i et kræftpakkeforløb, og så gik det ellers stærkt med udredning og behandling. Vi havde lige købt hus. Vi ville begge to gerne have børn, og huset var fundamentet – med plads til at have et godt liv sammen. Men sådan skulle det ikke gå. Lotte sov ind på hospice den 7. juni 2018, dagen før min 32-års fødselsdag. Det er en del af den bagage, jeg kommer til at have med i mit liv. Nu kan jeg forhåbentlig begynde et nyt kapitel.

HVAD ER DET FOR ET NYT KAPITEL?

Jeg har hele tiden haft det sådan, at jeg gerne vil stifte familie, og det er jeg begyndt at indstille mit hoved på. Jeg savner at have én at dele hverdagen og mit liv med – og én at vågne op sammen med og kysse godmorgen. Og det der med at få børn, det vil jeg rigtig gerne. Det kan også være, jeg møder én, der har børn, og så får jeg bonusbørn. Jeg er klar.

HVORDAN VAR BEHANDLINGSFORLØBET FOR DIG?

Når Lotte fik kemo, fik hun det tit dårligt med høj feber, og vi blev indlagt. Hun blev hentet af en ambulance. Hun var for dårlig til at sidde ret op og ned i vores bil, så det var bedre at blive hentet, så hun kunne ligge på en bære. Det var på alle tidspunkter af døgnnet. Nogle gange blev jeg vækket midt om natten, hvor hun havde det dårligt. De første par gange var det rigtig hårdt, men jeg lærte også stille og roligt, at det var en del af gamet i forhold til at være en del af Lottes sygdomsforløb. Vi havde sådan en hospitals-taske pakket med tandbørste, og hvad man ellers skal bruge de første to-tre døgn, og når vi så kom hjem, blev den løbet igennem og fyldt op med nye forsyninger, så den hele tiden stod klar i skabet. Så var det nemt for mig, hvis vi skulle af sted midt om natten. Det blev en fast rutine.

HVAD MED DIN HVERDAG, HVORDAN ÆNDREDE DEN SIG?

Jeg var kæreste. Jeg var sekretær. Og jeg var praktisk mand derhjemme. Jeg lavede mad, ordnede have og prøvede at holde styr på det hele, også med alle de mange datoer og indkaldelser til lægesamtaler. I første omgang gik jeg på arbejde, som jeg plejede. Jeg havde den aftale med min leder, at når der var samtaler, der var nødvendige, så gik jeg med til dem. Hvis jeg havde brug for at holde fri, så gjorde jeg det og trak det fra min afspadsring og fridage. De var meget large. Da Lotte kom på hospice, blev jeg deltidssygemeldt, og min leder sagde, at hvis jeg kom på arbejde, så kom jeg på arbejde. Jeg kunne selv bestemme, hvor mange timer, og jeg kunne også bare komme og drikke en kop kaffe, hvis jeg havde brug for at komme lidt væk fra det hele. Det var en fantastisk opbakning.

HVAD VAR VIGTIGST FOR DIG?

Det var at få Lottes dag til at blive så god som mulig. Jeg tilsidesatte mine egne behov. Det var nogle gange lidt hårdt, men jeg var nødt til at skære ned på nogle af de ting, jeg brænder for. Det kunne jeg ikke overskue med en syg kæreste derhjemme. Nogle morgener havde hun det dårligt, og det var en meget stor

overvindelse for mig at gå ud ad døren, når jeg vidste, at hun skulle være alene hjemme. Jeg gjorde frokost klar til hende, og selv om jeg havde prøvet at forberede en masse til hende, følte jeg lidt nogle gange, at jeg ikke slog til som kæreste og som mand – at jeg ikke kunne få det til at hænge sammen. Men når jeg først kom af sted, var det okay.

VAR DER NOGET SÆRLIGT, DU GJORDE UNDERVEJS FOR AT PASSE PÅ DIG SELV?

Jeg prioriterede at være omkring Lotte, så der var ikke rigtig tid til at se venner. Nogle af sygeplejerskerne på sengeafdelingen på hospitalet mindede mig om, at jeg skulle huske at give mig selv et break. Når jeg havde brug for en pause og syntes, der var plads til, at jeg kunne tage det, så tog jeg hjem til huset og sad på terrassen med benene oppe og en kold sodavand eller en kop kaffe. Eller også noget så kedeligt som at tage et headset på og gå frem og tilbage med græsslåmaskinen – eller klippe lidt i en hæk. Bare gå lidt frem og tilbage og komme ind i sin egen lille verden og høre musik.

HVAD MED MULIGHEDEN FOR AT FÅ BØRN, TALTE DU OG LOTTE OM DET?

Vi skulle jo tage stilling til, om vi ønskede fertilitetsbehandling. Hvis Lotte overlevede, skulle vi så sikre os muligheden for at få et barn og få taget æg ud? Lægerne syntes ikke, vi skulle bruge tid på det. De ville gerne i gang med behandlingen, og vi fik 24 timer til at tænke over det. Det var en svær snak og en lang aften. Vi kiggede hinanden dybt i øjnene og talte om, hvad vi gerne ville. Vi var ret enige om, inderst inde, at vi gerne ville have hende i gang med behandlingen, også i samråd med Lottes forældre. Lægerne var gode til at vejlede os, men beslutningen var jo vores.

NÅR DU KIGGER TILBAGE NU, HVAD VILLE DU SÅ ØNSKE, DU HAVDE VIDST?

Jeg ville ønske, der havde været en gruppe, jeg kunne sparre med, ligesom nu i Ung Kræft. Det er rart at tale med nogen, der

tør spørge ind, og som ikke er bange for, at jeg bliver såret. Min daværende svigerfar var god til at spørge mig, hvordan jeg havde det. Vi er begge to håndværkere, så vi havde en masse ting, vi kunne gå og rode med og lave sammen. Der var mange, der var bange for at spørge og gik i en stor bue uden om mig. Det var hårdt. Folk må gerne spørge ind, så skal jeg nok selv sige, hvad jeg har lyst til at snakke om. Du sårer mere, når du ikke spørger.

HAR DET FORANDRET DIG AT VÆRE PÅRØRENDE TIL LOTTE OG MISTE?

Efter Lotte døde, gik jeg i lang tid og havde kvalme og kunne ikke forstå, hvad der var galt. Lægen talte om mavesyre, men måske var det faktisk fysiske spændinger? Efter et halvt års intensiv fysioterapi, havde jeg i hvert fald ikke kvalme mere. Jeg har også spillet meget badminton, men det der med at være i en badmintonhal og fokusere og tænke taktisk, det kunne mit hoved slet ikke kapere dengang, og heller ikke al den støj, der er i en hal. Det er fint nok at være derude og kigge på, men det var ikke særlig sjovt at opleve, at jeg pludselig ikke kunne ramme en bold, eller bare gik i vejen for min træningsmakker. Så jeg har valgt at stoppe med at spille badminton, men er stadig aktiv som frivillig i bestyrelsen. Det er jeg meget glad for.

NÅR DU FÅR EN NY KÆRESTE, HVAD HAR DU SÅ MED DIG, TÆNKER DU?

Jeg har oplevet nogle ting, som er rigtig hårde, men jeg tror også, man kan bruge det til at gå ind i et nyt forhold med en tro på, at livet er et dejligt sted. Jeg vil ikke glemme det, jeg har været igennem. Det er en del af den pakke, jeg kommer med, og min næste partner skal da også synes, det er okay, hvis jeg har brug for at gå på kirkegården en gang imellem eller at snakke med mine tidligere svigerforældre. Der skal være plads til at mindes.



JESPERS BEDSTE RÅD TIL VENNER OG ANDRE I NÆRHEDEN

Du skal ikke være bange for at spørge ind eller tage kontakt. Det er en hjælp, når du spørger, eller tilbyder din hjælp. Bare gør det. Tag mod til dig og kom forbi.



🗨️ I starten fik jeg meget den der kampgejst og gå-på-mod følelse: "Det her er noget rigtig pis, men det skal vi klare". Jeg prøvede at give Rasmus god energi, især når jeg var på stuen hos ham. Jeg sov inde hos ham de første mange nætter, og var også hjemme på et tidspunkt i dagtimerne for at få snakket med mine forældre. Og så kom følelserne, jeg græd og var bange og syntes, det var uretfærdigt.

Lene

I HAR LIGE FÅET BESKEDEN

Når én du elsker får kræft, rammer det også dig som pårørende. Her kan du læse om, hvordan andre har reageret og finde viden og gode råd til at håndtere følelser og reaktioner.



FØLELSER OG REAKTIONER

De første dage efter du har fået beskeden om kræft, føles for mange som en slags undtagelsestilstand. Som om tiden er sprængt i tusind stykker og alting stopper, men alligevel går utrolig stærkt. Du kan være i tvivl om det hele det ene øjeblik og helt klar i hovedet det næste.

Uanset hvad du føler lige nu – vrede, frygt, afmagt, utilstrækkelighed, klar-til-kamp eller noget helt andet – er det naturlige reaktioner på usædvanlige omstændigheder. Din kæreste, søskende eller ven, der har fået diagnosen, føler sikkert mange af de samme ting.

☞ I nogle perioder kan du leve et normalt liv, og på andre tidspunkter handler det rigtig meget om hospitalsbesøg og sygdom. Det bølger frem og tilbage, og der er op- og nedture.
Anne I.

Det er individuelt, hvornår og hvordan du reagerer på de forandringer, der sker i dit og jeres liv. I den første tid og under behandlingsforløbet holder du måske dine egne følelser tilbage og vil bare gerne hjælpe og være der for den, der er syg. Når der kommer lidt mere sammenhæng i hverdagen, kan du måske begynde at mærke dine egne reaktioner mere tydeligt. Du kan blive fysisk utilpas, fordi kroppen helt naturligt reagerer på de mange omvæltninger. Nogle oplever at have svært ved at sove, eller du kan blive svimmel, få hovedpine og have mindre appetit, end du plejer.

Du kan også opleve at blive irritabel, bange eller ked af det. Dit humør kan svinge, og du kan have svært ved at koncentrere dig på arbejdet eller studiet. Din tolerance kan være lav, fordi du føler, at du skal være ekstra stærk hele tiden og tage dig af det

hele. Eller du kan føle dig alene og usikker på, hvordan du skal håndtere situationen. Du kan også have andre følelser og reaktioner end dem, som er beskrevet her. Det er som sagt normale reaktioner, men det kan være svært at være i.

☞ Folk spørger mig tit: Hvordan klarer du det? Det er et naturligt spørgsmål, jeg ved det godt, men hvordan skal jeg kunne svare på det? Jeg ved ikke hvordan, og jeg ved heller ikke, om jeg kan blive ved med at klare det. Man gør det bare, lidt ligesom da vi fik vores søn Carl. Vi vidste ikke en brøkdel af, hvad vi troede, vi vidste, men vi klarede det. Jeg ville ønske, folk stoppede med at spørge mig om, hvordan jeg klarer det.
Casper

DU ER OGSÅ RAMT

Især i begyndelsen af kræftforløb vil du sikkert opleve, at der bliver spurgt rigtig meget til den, der er syg og knap så meget til dig som pårørende. Det kan være frustrerende og medvirke til, at du føler dig alene og overset. Måske holder du det for dig selv?

Som pårørende vil du ikke være til besvær og tænker typisk ikke over dine egne behov for pauser og hjælp fra andre. Men du må også gerne fylde. Du er også ramt og har brug for at blive set og lyttet til.

☞ Det var en stor overvindelse for mig, at jeg skulle ud ad døren og på arbejde, og hun skulle være alene hjemme. Selvom jeg havde prøvet at forberede en masse og gjorde frokost klar til hende, følte jeg nogle gange, at jeg ikke slog til som kæreste og som mand – at jeg ikke kunne få det til at hænge sammen. Men så snart jeg kom afsted, var det okay. Jeg gjorde det så godt, jeg kunne.

Jesper

FÅ HJÆLP TIL TANKER OG FØLELSER

Det kan være hårdt og nogle gange ensomt at være i et kræftforløb – også som pårørende. Nogle dage er gode og fulde af håb og kærlighed, mens andre dage kan føles håbløse og ude af kontrol. Det kan være fint at være ked af det alene, men det kan også være tungt. Det kan føles, som om du er den eneste i hele verden, som ved, hvordan du har det.

Det er vigtigt, at du har nogen at tale med. En god ven, en kæreste, forælder, underviser, kollega eller andre unge pårørende. Brug dem. Du kan også skrive dine tanker ned, f.eks. i en dagbog eller en mail, du aldrig sender. Det kan lyde dumt og banalt, men det er som regel bedre at få luft for sine følelser og tanker end at gå med det hele selv.

Det er ikke altid nemt at række ud. På side 64 kan du finde inspiration til, hvordan du kan fortælle andre om det, du går igennem.

Hvis tankerne bliver for mange og for kaotiske, kan det også være en god idé at opsøge professionel hjælp, f.eks. hos en rådgiver i Kræftens Bekæmpelse eller en privatpraktiserende psykolog. De kan hjælpe dig med at få overblik over din situation.

Det er også en samtale, hvor du med god samvittighed kan lade det handle om dig. Og hvor du kan dele tanker og følelser, der er svære at dele med familie og venner – eller med den kræftramte.



HUSK... DU GØR DET, SÅ GODT DU KAN

Du står i en meget krævende og usikker situation. Du kan umuligt vide alting på forhånd – heller ikke med denne bog i hånden. Der findes ikke en rigtig måde at håndtere rollen som pårørende, eller de forandringer og kriser, der opstår i et kræftforløb. Du klarer det på din egen måde og så godt, du kan efter omstændighederne, og det er altid godt nok. Altid.

TAL MED ANDRE PÅRØRENDE

Det kan være en stor hjælp at tale og skrive med nogen, der ved, hvad du går igennem, uden at du behøver at forklare så meget. Du kan dele erfaringer med andre pårørende i Ung Kræft og på [Cancerforum.dk](https://cancerforum.dk)

MØD ANDRE PÅRØRENDE I UNG KRÆFT

Ung Kræft tilbyder et fællesskab, hvor unge pårørende og efterlevende deler viden og erfaringer om fremtidsdrømme, kærlighed, frygt, sorg og meget mere. Det er både for dig, der er ung pårørende til en kæreste, søskende eller ven og til dig, der har mistet.

Læs mere om fællesskabet på ungkraeft.dk. Kom i kontakt med Ung Kræft ved at sende en mail til ungkraeft@cancer.dk eller ring på telefon **35 25 74 72**.

FIND EN GRUPPE PÅ CANCERFORUM.DK

Du kan møde andre pårørende på Kræftens Bekæmpelses online-forum [Cancerforum.dk](https://cancerforum.dk). Her kan du dele tanker og erfaringer med andre i en lignende situation.

Cancerforum har mange forskellige grupper for både patienter, pårørende og efterlevende. Du skal oprette en profil for at deltage, og du kan være anonym, hvis du ønsker det.

HJÆLP OG STØTTE TIL DIG

Ring til Kræftlinjen

Kræftlinjen er Kræftens Bekæmpelses telefon- og chatrådgivning. Her sidder psykologer, læger, sygeplejersker og socialrådgivere, der alle har en stor viden om kræft og alt, der følger med. De kan hjælpe dig med at få overblik over din situation, finde handlemuligheder og hjælpe dig med at få sat ord på de bekymringer, du kan have.

Ring til Kræftlinjen på **80 30 10 30** eller læs mere og find chatmuligheder og åbningstider på cancer.dk/kraeftlinjen

Besøg en kræftrådgivning

Rundt i hele landet finder du kræftrådgivninger, der står klar til at byde dig velkommen og hjælpe og rådgive dig i den situation, du/I står i.

Kræftrådgivningerne har forskellige tilbud, men alle steder er der mulighed for at tale med en professionel rådgiver enten alene eller sammen som par eller familie. Alle tilbud er gratis. Du finder en oversigt over kræftrådgivningerne på cancer.dk/raadgivning

Tilskud til psykologhjælp

Som kræftpatient og pårørende kan du få tilskud til 12 konsultationer hos en psykolog. Du skal henvises af din praktiserende læge inden 12 måneder efter, at diagnosen er stillet.

Hvis du er medlem af Sygeforsikringen "danmark", kan du få yderligere tilskud. Mange arbejdspladser har også en sundhedsordning, der giver medarbejdere mulighed for at få gratis psykologhjælp eller tilskud.

☞ Det er helt almindeligt, at du som pårørende vælter rundt og ikke forstår en skid.

Sofie

GODT AT VIDE OM MØDET MED SUNDHEDS- VÆSENET

Som nærmeste pårørende hjælper du typisk med at holde overblikket, så din kære kan koncentrere sig om sin behandling. Det er en stor opgave. Vi har samlet viden, råd og erfaringer om samarbejdet med sundhedspersonalet, hverdagen på et hospital og opfølgningen efter behandlingen.

SPØRG, HVIS DU ER I TVIVL

Når diagnosen stilles, får I at vide, hvilke behandlingsmuligheder der er. De første samtaler med lægen og beskeden om kræft er meget overvældende, og det kan være svært at huske, hvad der bliver sagt, når du er i chok, bange og rådvild.

Der er mange informationer at forholde sig til. Du er ikke til besvær, hvis du efterfølgende har brug for at spørge igen eller kontakte en læge sammen med den, der er syg, for at få genopfrisket nogle oplysninger eller forklaret noget nærmere. Det gælder også ved efterfølgende samtaler med lægen og undervejs i hele sygdomsforløbet. Spørg endelig personalet på hospitalet, hvis der er noget, du er i tvivl om. Hellere en gang for meget end en gang for lidt.

Du kan have spørgsmål om alt fra fremmede ord, du ikke forstår, til indholdet i behandlingen eller om du kan spise med. Intet er for stort eller for småt. Patienten har krav på at blive inddraget i sin behandling, og du har som pårørende ret til at være der og stille spørgsmål, når du er med til samtaler.

☞ **Jeg var i tvivl om alt. Jeg havde aldrig prøvet at være indlagt på et hospital og kendte ikke reglerne eller sproget. Må jeg overnatte hos ham? Må jeg være der hele tiden eller kun nogle timer? Må jeg komme med ind til behandling? Jeg var med til kemo, og det troede jeg faktisk ikke, man måtte.**

Catrine

GODT AT VIDE OM BESØG PÅ HOSPITALET

Reglerne kan variere afhængig af hospital. Spørg personalet, hvis du er i tvivl. Her er, hvad der gælder på de fleste hospitaler.

Besøgstider

Som pårørende må du altid komme på besøg på hospitalet. Der er ingen faste besøgstider.

Overnatning

Når du er nærmeste pårørende, vil det som regel være muligt at overnatte på hospitalet. Spørg personalet.

Mad til dig

Som pårørende kan du spise sammen med patienten ved måltiderne. Mange steder kræver det en spisebillet, som du selv køber. Eller at du selv medbringer din mad.

☝☝ **Jeg følte mig bare så ung. Det var meget angstfyldt, men jeg var den nærmeste. Jeg smed alle hæmninger og spurgte igen og igen, indtil jeg fik svar, hvis der var noget, jeg synes, var vigtigt. Jeg var nødt til at tage den rolle på mig.**

Line B.

FIND UD AF MERE OM KRÆFT

For nogle kan det give ro selv at undersøge mere om kræft og kræftbehandling. Det kan være en måde at få styr på de mange kaotiske tanker. Det kan også ruste dig til at støtte og tale med den, der er syg.

Vær opmærksom på, at der kan være forskel på, hvor meget viden du som patient og pårørende har lyst til at have. Måske har din kære ikke lyst til at vide lige så meget som dig. Aftal derfor altid med din kære, hvor meget du fortæller om det, du undersøger.

Det gælder også, hvis du googler forskellige kræft- og behandlingsformer. Der findes meget god viden på nettet, men også mange skrækhistorier, der kan gøre dig endnu mere bange og usikker. Det er vigtigt at huske på, at alle kræftforløb er forskellige. Det bedste, du/I kan gøre, er at tale med de læger, der står for behandlingen.

Du kan også altid finde mere viden om de forskellige kræft- og behandlingsformer på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside, cancer.dk

DIALOGEN MED PERSONALET

Det er en god idé at forberede sig på samtaler med lægen, så I får svar på alle jeres spørgsmål. Det kan også være en god idé at være flere pårørende til samtaler

og behandling, hvis det er okay med patienten. Det kan være forældre, svigerforældre, søskende eller andre i jeres netværk, som også kan støtte dig og hjælpe med at skabe overblik.

Det er lægen eller andet personales ansvar at sørge for en god og fyldestgørende samtale om sygdommen og behandlingen. Men hvis du er med til samtalerne, kan du bidrage til et godt samarbejde ved at stille spørgsmål og være med til at skabe klarhed.

SAMTYKKE OG FULDMAGT

Som pårørende kan du i de fleste tilfælde deltage i alt fra lægesamtaler til undersøgelser og behandling, men det kræver patientens samtykke. Patienten skal give samtykke til, at information om sygdommen gives videre til dig. Det er personalet på afdelingen, der står for at udlevere en samtykkeerklæring. Spørg personalet, hvis du er i tvivl om samtykke.

Der er forskel på at have samtykke eller en fuldmagt. Patienten kan vælge at give dig **digital fuldmagt** til at foretage visse handlinger på sine vegne i en eller flere offentlige, digitale løsninger, som f.eks. Borger.dk og Sundhed.dk

På den måde kan du få adgang til at læse journalen. Du skal dog være opmærksom på, at fuldmagten er begrænset til digitale løsninger og ikke nødvendigvis giver dig adgang til f.eks. at kontakte myndigheder personligt.

Du kan læse mere på Borger.dk under digital fuldmagt.

Der er også noget, der hedder en **fremtidsfuldmagt**. Hvis patienten giver dig en fremtidsfuldmagt, kan du handle på vegne af den, der er syg. Sådant en fuldmagt er kun nødvendig at forholde sig til i det tilfælde, at patienten på grund af sygdommen ikke længere kan tage vare på sig selv.

Du kan læse mere på Borger.dk under fremtidsfuldmagt.



TJEKLISTE TIL SAMTALER MED LÆGEN

Ung Kræft har lavet en tjekliste til samtaler med lægen. I kan kigge på den sammen og eventuelt bruge den som forberedelse og til at tage med ind til samtaler.

Find tjeklisten her:

cancer.dk/ungkraeft/ungmedkraeft/materialer/

☝ Vi gjorde meget for at acceptere, at nu er vi her, så lad os sørge for at have nogle hyggelige stunder. Og så værner man sig også på en mærkelig måde til hverdagen på et hospital. Vi så film og serier og spiste en masse take-away og gik på opdagelse på hospitalet.

Lene

DIN VIDEN ER VIGTIG

Uanset om der er givet samtykke, må personalet gerne være i dialog med dig, og du må gerne kontakte personalet og fortælle om, hvad du ser og oplever hos din kære. Det kan være, hvilke symptomer eller behov du ser. Dine informationer kan være værdifulde for, at din kære får den rette hjælp, så del endelig ud af den viden, du har.

Du kan også tale med personalet om dine egne behov, eller hvis I har børn om deres behov. Måske kan personalet henvise til muligheder for hjælp og støtte. Spørg den behandlende læge, hvis du er i tvivl.

TAL MED LÆGEN OM KRÆFTBEHANDLING OG FERTILITET

Nogle kræftbehandlinger kan nedsætte evnen til at blive gravid eller blive far. Hvis den, der er syg, gerne vil stifte familie eller have flere børn, er det vigtigt at få talt med lægen, om der er sandsynlighed for, at behandlingen kan nedsætte evnen til at få børn. Hvis det er tilfældet, kan man i nogle tilfælde få frosset æg, æggestokke eller sæd ned, inden behandlingen går i gang, så man senere har mulighed for at få børn.

Tal med lægen og personalet om mulighederne for fertilitetsbevarende behandling, og også gerne om følelserne omkring det. Det er nogle store overvejelser at gøre sig midt i alt det andet, der sker.

Du kan læse mere om kræftbehandling og fertilitet på cancer.dk/fertilitet

GODE RÅD TIL HVERDAGEN PÅ ET HOSPITAL

Til dig fra andre unge pårørende ♥

Fordel opgaverne

Hvis I er flere pårørende, kan det være en god idé at fordele opgaverne imellem jer, så I er flere om at samle information og formidle videre til familier og venner.

Tag en ekstra pårørende med

Hvis det er okay for den, der er syg, er det en god idé at være mere end en pårørende med til lægesamtaler. Vi reagerer forskelligt, og det kan være godt med et par ekstra ører.

Køb en notesbog

Det kan være en hjælp at samle jeres spørgsmål til behandlingen. Notér også gerne fra samtaler med lægen, hvad der er blevet sagt og aftalt. Så kan du bruge noterne, hvis det er en anden læge, I skal til samtale med næste gang.

Skriv dagbog

Overvej at skrive dagbog og indtryk fra dagene. Det kan være en god måde at strukturere dagene, der ellers let kan flyde sammen.

Husk de små ting

Gør små ting for at gøre dagene på hospitalet så rare som muligt. Måske henter du lækker take-away, som I kan spise sammen, mens ser en yndlingsserie, eller du arrangerer besøg af gode venner.

KONTROLFORLØB OG EFTERREAKTIONER

Når behandlingen endelig er overstået, markerer det overgangen fra ét kapitel til et nyt. Den, der har været syg, skal finde sig selv igen, og det skal du også.

Forventningen fra omverdenen er tit, at nu er alt godt. Vennerne holder måske op med at spørge, hvordan det går, og det kan føles, som om verden bare går videre. Men for jer er det ikke nødvendigvis den samme hverdag, I vender tilbage til. Mange ting er sket, og I har sikkert været hele følelsesregisteret igennem.

Det er ofte først, når behandlingen er kommet lidt på afstand, at de følelsesmæssige reaktioner viser sig. Det kan tage noget tid for den, der har haft kræft at komme ovenpå igen, og som pårørende kan du også blive utålmodig og tænke: "Pyh-ha, det var dét, lad os komme videre!".

Det kan også være, at jeres roller byttes om for en tid. Nogle oplever, at det er den pårørende, der har brug for ekstra støtte og omsorg, når behandlingen er afsluttet. Det kan faktisk være en lettelse for din kære at kunne træde ind i hjælperollen.

FAKTA OM OPFØLGNING EFTER KRÆFT

Næsten alle, der har haft kræft, bliver tilbudt et opfølgingsprogram. Det er det, der førhen blev kaldt et kontrolforløb.

Opfølgning er en individuel plan for den efterfølgende kontakt med sundhedsvæsenet. Ikke kun på hospitalet – der kan også være tilbud i kommunen eller hos egen læge, som giver mening for jer.

Inden første opfølgningssamtale er det derfor vigtigt, at din kæreste, søskende eller ven overvejer sine eventuelle fysiske og psykiske udfordringer i hverdagen og den støtte, der er – eller mangler – til at håndtere dem. Afhængigt af sygdommen og de behov, der måtte være, lægger lægen og din kære sammen en plan.

”Jeg følte mig meget alene og var slet ikke forberedt på at blive ramt sådan på bagkant. Det havde bare kørt med undersøgelser og behandlinger. Du vidste, hvad du skulle forholde dig til, men når den sidste behandling var overstået, så var du sluppet. Også som pårørende.

Julie

FÆRRE LÆGEBESØG, MEN STADIG MANGE FØLELSER

Opfølgingsprogrammet er forskelligt alt efter kræftform og behandlingsforløb, og om der er senfølger efter kræftsygdommen. Derfor er det ikke nødvendigvis slut med lægebesøg, når din kære bliver erklæret kræftfri. Men der vil heldigvis være færre af dem. Opfølgning og løbende kontrol i form af f.eks. scanning og mammografi er forbundet med tryghed for de fleste, men også med mange følelser og nervøsitet. Det er trygt at vide, at der bliver holdt øje med din kære, men frygten for tilbagefald kan fylde meget hos jer begge.

DU KAN OGSÅ FÅ EFTERREAKTIONER

I kan have forskellige behov efter kræftforløbet og reagere helt forskelligt. Nogle pårørende oplever i perioder under behandlingen, at de næsten ikke mærker deres egne følelser, fordi de er så optaget af at hjælpe. Og så kommer følelserne bagefter behandlingsforløbet.



HUSK... DET TAGER TID

Tal med hinanden om de forandringer, der er i hverdagen, og hvordan I har det. Og vid, at det kan tage tid at finde sig selv og hinanden igen i den nye hverdag uden sygdom, men med en masse nye erfaringer og eksistencielle og følelsesmæssige efterreaktioner.

Den, der har haft kræft, kan opleve senfølger som søvnbesvær, træthed, smerter og angst. Men du kan også kæmpe med efterreaktioner. Det er hårdt at være nær pårørende til en kræftramt, og det kan sætte sine spor – både som fysiske eller psykiske reaktioner.

Nogle pårørende oplever, at de har svært ved at huske detaljer eller har følelsen af at være i en form for overlevelsestilstand med stresslignende symptomer. Andre oplever symptomer på angst og depression på den anden side af behandlingsforløbet.

Uanset hvilke efterreaktioner du oplever, kan det være godt at tale med en rådgiver i Kræftens Bekæmpelse, en psykolog eller egen læge, hvis det fylder meget i din hverdag.



TAL MED EN RÅDGIVER

På Kræftlinjen kan du tale eller skrive med professionelle rådgivere, der kan støtte dig i at få overblik over din situation. De kan også hjælpe med at få sat ord på de bekymringer, du kan have. Rådgivningen er gratis.

Ring **80 30 10 30** eller start en chat på cancer.dk/kraeftlinjen

” Du vender jo al din energi mod den syge og mod systemet, der skal behandle og udrede, men man skal også huske at stoppe op og blive lidt i sin egen krop og sine egne behov
(Julie)



☞ Han ville altid gerne hjælpe med at gøre rent eller lave mad, men han kunne ikke, og det var svært for os begge to. Han fik vildt dårlig samvittighed over, at jeg styrtede rundt. Så sagde jeg til ham, at sådan er det lige nu. Det bliver ikke ved, og hvis det var mig, ville du gøre præcis det samme. Og det vidste han jo godt var rigtigt.

Lene

DIN HVERDAG SOM PÅRØRENDE

Som nærmeste pårørende hjælper du typisk med at holde overblikket, så din kære kan koncentrere sig om sin behandling. Det er en stor opgave. Vi har samlet viden, råd og erfaringer om samarbejdet med personalet, hverdagen på et hospital og opfølgningen efter behandlingen.



HVOR MEGET SKAL DU HJÆLPE?

Uanset om det er din kæreste, søskende eller ven, der har fået kræft, vil du sikkert opleve, at din hverdag forandrer sig. Det samme gør jeres forhold til hinanden. Nogle dage føler I jer måske tættere på hinanden end nogensinde, andre dage er alting meget sværere. Du kan blive usikker på, hvad du skal sige og gøre, eller hvor meget du skal hjælpe.

De fleste kræftpatienter har i perioder brug for hjælp til ting, de plejer at kunne klare selv, f.eks. at rejse sig, gå på toilettet eller til at komme i bad. Det kan være svært for din kære at acceptere at være hjælpeløs og afhængig af dig til den slags, og voldsomt for jer begge at opleve de fysiske begrænsninger og den træthed, der ofte følger med alvorlig sygdom.

Selvom der er brug for din hjælp, kan din kære godt blive frustreret over at få den, og du kan blive i tvivl om, hvad du skal gøre. Det er et super følsomt emne. Hvis det er muligt for jer, er det en god idé at snakke om, hvor meget hjælp din kæreste, søskende eller ven har lyst til at få og af hvem? Eller hvordan du og andre pårørende kan støtte uden at tromle eller omklamre. Det er en svær balancegang, og det kan godt tage noget tid at finde sig til rette i nye roller og en ny hverdag.

DER ER GRÆNSER FOR, HVAD DU SKAL KUNNE KLARE ALENE

Der er et indbygget dilemma i rollen som pårørende. Det kan være svært at sige nej til at hjælpe og støtte, når du egentlig gerne vil. Men nogle gange kan du være nødt til at sige nej, af hensyn til din egen hverdag og måske din egen familie og børn – og for at passe på dig selv.

Det er ikke nemt at sige, at nu tager jeg til fodbold, i biografen, eller går en lang tur. Især ikke hvis den kræftramte,



HUSK... DU SKAL SELV KUNNE TRÆKKE VEJRET

Der er grænser for, hvad du skal kunne klare alene. Du kan måske godt – for mange føler ikke, de har et valg, når de står midt i livskrisen. Men det er vigtigt at huske på, at du selv skal kunne trække vejret for at kunne være der for din kære – og for din egen skyld. Og det er okay at sige højt. Det er faktisk også et udtryk for kærlighed.

” Det er hele ens dagligdag, man skal finde ud af, hvordan skal hænge sammen, og det skulle jeg gøre, så min kone kunne koncentrere sig om at være patient. Jeg var kæreste. Jeg var sekretær. Og jeg var praktisk mand derhjemme. Jeg lavede mad, ordnede have og prøvede at holde styr på det hele, også med alle de mange datoer og indkaldelser til lægesamtaler.
Jesper

uden at ville det, bliver ked af det eller skuffet. Prøv, om du kan være ærlig med, hvad du kan klare og få talt om, hvad der er muligt, også i forhold til at tage imod hjælp fra venner og familie. Og husk på, at det er okay, og måske endda nødvendigt, at prøve sig frem og sige til og fra.

På side 72 får du gode råd til, hvordan du kan passe på dig selv, mens du passer på din kære.

FÅ PRAKTISK HJÆLP TIL HVERDAGEN

Det kan være en god idé at få hjælp til det praktiske i hverdagen, så du har mere tid til at gøre rare ting sammen med din kære. Eller til at være sammen med familie og venner og tage en pause for dig selv til at lade op.

HJÆLP FRA VENNER OG FAMILIE

Det er forskelligt, hvad du har brug og mulighed for at få hjælp til. Mange oplever at blive mødt med sætningen: ”Du må sige til, hvis der er noget, jeg kan gøre?” Det kan du ikke nødvendigvis bruge til så meget. Du ved sjældent, hvad du har brug for, og hvis du ved det, kan det være svært at bede om. Husk på, at familie og venner siger det, fordi de gerne vil hjælpe dig, men ikke altid ved, hvad de skal gøre.



BRUG EN APP TIL AT KOORDINERE HJÆLPEN

Sammenholdet er en app, der gør det nemt for den kræftramte og dig som pårørende at organisere hjælp og støtte i jeres netværk.

Du kan hente 'Sammenholdet' gratis i [App Store](#) eller [Google Play](#).

☞ Min bonusmor tog sig af alt det praktiske og lavede mad til mig, min mand og mine børn. Det betød alt.

Gülay

☞ Jeg var den, der sov hos Meryem hver gang, hun skulle have kemo, og jeg hjalp til med hendes datter. Jeg jonglerede mellem to verdener. I den ene boede jeg hos min syge søster, overvågede hende, gav hende stik i ryggen, hjalp til med madlavning og hvad der fulgte med. I den anden var jeg hos min egen familie, mand og børn. Det var hårdt. Især også at se sin søster så syg.

Mercan

Hvis du har overskud til det, kan du prøve at foreslå opgaver, som du tror, kunne være lette at gå til. Måske at købe ind eller hente en pakke i pakkeboksen. Det kan også være at komme og gøre rent i lejligheden, mens du tager til træning. Eller at passe børnene et par timer, så du kan hvile dig lidt eller gøre noget andet godt for dig selv.

Det er også okay at takke nej til hjælp, hvis du f.eks. bliver tilbudt hjælp til at vaske tøj, men helst vil gøre det selv. Eller hvis nogen tilbyder børnepasning, men du selv har brug for at være sammen med børnene. Så kan du foreslå noget andet, du/I har brug for hjælp til.

FÅ STØTTE TIL DEN OMSORG, DU YDER I HVERDAGEN

Du har som pårørende forskellige muligheder for at få støtte og hjælp, der kan gøre din hverdag lidt lettere. Her kan du læse kort om de forskellige former for orlov og hjælp, du kan få i din kommune.

DINE MULIGHEDER FOR OMSORGS DAGE OG ORLOV

Som kæreste, familiemedlem eller nær ven har du mulighed for at få orlov fra dit arbejde for at passe din kære. Afhængig af situationen kan du enten få omsorgsdage, pasningsorlov eller plejeorlov.

>Omsorgsdage

De kan være gode at bruge, hvis du f.eks. skal med til lægesamtaler eller behandling. Du har kun ret til dem, hvis du er lønmodtager. Omsorgsdage er ulønnede, og du har som pårørende ret til op til fem dage pr. kalenderår.

>Pasningsorlov

Du kan søge pasningsorlov, hvis du har brug for at få mere ro til at passe og hjælpe den syge.

>Plejeorlov

Hvis din kæreste, søskende eller nære ven er døende og ønsker at tilbringe sin sidste tid i hjemmet, kan du søge om plejeorlov.

FÅ HJÆLP I DIN KOMMUNE

Det er en god idé at tage imod den hjælp, det offentlige tilbyder. Snak med din kommune om jeres muligheder. Her er flere veje ind:

>Tal med en kræftkoordinator

Mange kommuner har en kræftkoordinator ansat, som kan hjælpe jer med at skabe overblik og koordinere forløb mellem hospital og kommune. Kræftkoordinatoren kan også være din kæres kontaktperson i kommunen.

Kontakt din kommune eller en af Kræftens Bekæmpelses rådgivninger for at høre om muligheden for at tale med en kræftkoordinator.

>Få hjælp af en pårørendekoordinator

Nogle kommuner har en medarbejder ansat til at hjælpe pårørende med at finde rundt i kommunens tilbud. Det kan hedde en pårørendevejleder, pårørendekonsulent eller pårørendekoordinator. I nogle kommuner kan du også deltage i kurser og temadage for pårørende.

>Aflastning i hjemmet

Måske har du brug for at blive aflastet i hjemmet? Det er også muligt at søge kommunen om hjælp til praktiske opgaver i hjemmet eller personlig pleje.

Kommunen kan også udlåne forskellige hjælpemidler, som kan lette dagligdagen i hjemmet. Det er forskelligt fra kommune til kommune, hvilken hjælp du kan få.



FÅ HJÆLP TIL AT FÅ OVERBLIK OVER DINE RETTIGHEDER

På Kræftlinjen kan du tale eller skrive med en socialrådgiver, der kan støtte dig i at få overblik over lige præcis din situation, rettigheder og muligheder. Rådgivningen er gratis.

Ring **80 30 10 30** eller start en chat på cancer.dk/kraeftlinjen. Du kan også finde mere viden på cancer.dk/rettigheder eller i pjecen "Dine rettigheder – som kræftpatient og pårørende".

Pjecen kan downloades på cancer.dk/pjecer

HVAD DU KAN SIGE TIL ANDRE OM DET, DU GÅR IGENNEM

Det kan være, du har det bedst med, at så mange som muligt ved, hvad der sker i dit liv, og hvordan du har det. Eller du vil hellere holde det privat og kun snakke om det med dem, du kender godt. Der er ikke noget rigtigt eller forkert.

☞ **Nogle gange er det rart at snakke, andre gange er det rart at slippe og bare føle sig normal.**

Casper

AT HÅNDTERE ANDRES REAKTIONER

Når du fortæller om sygdommen, behandlingen og hvad der sker i dit liv, vil du sikkert opleve, at folk omkring dig reagerer meget forskelligt. Nogle bliver kede af det, nogle bliver stille, mens andre kommer med gode råd eller forslag til, hvordan de kan hjælpe dig. Hvis du kan mærke, at andres reaktioner påvirker dig negativt, er det okay at sige fra og fortælle, hvad du har brug for – om du foretrækker et kram, en kold øl, en god snak eller det hele på en gang. Hvad som helst, der gør dig tryk og giver dig overskud og håb. Det kan også være, du ikke ved, hvad du har brug for. Det kan være en stor hjælp for både dig og dine omgivelser at sige det højt.

☞ **Jeg skrev rigtig meget til mine veninder og til mine forældre. Lange beskeder om, hvordan jeg havde det, og hvad der skete. Jeg havde brug for at have nogle ekstra personer med, der kunne hjælpe mig med at bære det.**

Line B.

DU KAN OPLEVE BERØRINGSANGST

Det er en skræmmende tanke, at en alvorlig sygdom som kræft kan ramme nogen, der er så unge. Du kan opleve, at folk bliver usikre på, hvad de skal sige og gøre, når de hører om kræftsygdommen og din situation. Det kan også ske, at nogle bliver så usikre, at de helt undlader at sige eller gøre noget. Måske endda undgår dig.

Det er frustrerende og sårende at mærke berøringsangst, også selvom du forstår, hvorfor det kan være svært og uvant at tale om sygdom, sorg og frygt for døden.

☞ **Jeg sendte en lang besked til mine gode gymnasieveninder, fordi jeg følte, at de ikke havde spurgt til mig. Når jeg skrev til dem og fortalte, hvordan det gik, spurgte de ikke ind til, hvordan det gik med kemoen og den slags. Det blev lidt overfladisk og hurtigt. Det var svært, synes jeg.**

Lene

SÅDAN KAN DU TAGE HUL PÅ SNAKKEN

Det er vigtigt at huske, at du er ny i alt det her med sygdom, og det er mange af dine venner og bekendte også. Der kan opstå akavede situationer, og du kan blive både skuffet over andres reaktioner og positivt overrasket. Prøv, om du kan være overbærende over for både venner og bekendte – og dig selv.

På næste side kan du læse nogle sætninger formuleret sammen med andre unge pårørende. Du kan bruge dem til at tage hul på snakken eller til at give dine venner og andre omkring dig et par hints til, hvad du har brug for. Du kan også lave dine egne formuleringer og sige dem højt for dig selv. Det er ofte nemmere at sige tingene højt, hvis ordene allerede har været igennem munden et par gange.

Her er et par forslag til, hvordan du kan starte snakken:

"Jeg er lidt nervøs for at fortælle, hvordan det går. Måske synes du, det er for meget? Eller bliver ked af det. Nu prøver jeg bare..."

"Du må gerne spørge. Jeg skal nok sige, hvis der er noget, jeg ikke vil tale om."

"Du skal ikke være bange for at gøre mig ked af det. Det er okay. Jeg kan godt selv sige fra."

"Et kram er godt. Nogle gange orker jeg ikke at snakke."

"Du behøver ikke sige så meget. Det er okay. Det er rart, at du lytter og bare er der."

HVAD MED STUDIE OG ARBEJDE?

At være pårørende kræver tid og kræfter. For mange er rollen nærmest et fuldtidsarbejde i sig selv og kan derfor have konsekvenser for dit studie- og eller arbejdsliv.

Dit arbejde er vigtigt for at få økonomien til at hænge sammen, og dit studie for dine fremtidsplaner, men begge dele kan også være et pusterum, hvor du kan få en pause fra sygdommen og holde fast i noget normalitet. Det er individuelt, hvad du har brug for, og hvad der kan lade sig gøre afhængigt af din og jeres situation.

Her er nogle forslag til, hvordan du kan forene arbejds- og studieliv med din rolle som pårørende.

› Vær åben over for din arbejdsgiver og underviser

Det kan være svært at fortælle din leder eller underviser, at du er udfordret af sygdom i familien, hos din partner eller gode ven, men det er som regel en lettelse. Det kan give ro, at de kender til din situation og dit behov for fleksibilitet, hvis du f.eks. får brug for at tage med til samtaler på hospitalet, holde en ekstra pause eller holde mere fri end normalt.

› Overvej at være åben over for kolleger og/eller medstuderende

Det er kun dig, der ved, hvor åben du har lyst til at være om din situation. Hvis du bekymrer dig om, hvad dine kolleger eller medstuderende tænker, hvis du trækker dig fra sociale arrangementer eller bliver ked af det, kan det måske være en god idé at fortælle en eller flere om, hvad der sker i dit liv. Det kan være en lettelse ikke at skulle opretholde en facade og rart at mærke andres omsorg og forståelse.

› Tal med din tillidsrepræsentant eller en studievejleder

Er du i tvivl om dine rettigheder på arbejdspladsen eller dit studie, er det en god idé at tale med din tillidsrepræsentant eller din fagforening, hvis du har sådan en – eller med en studievejleder.

› Reagér i tide

Mange, der oplever det, du oplever, kæmper med at koncentrere sig eller med træthed. Det er forståeligt. Tag det alvorligt og tal med din arbejdsgiver eller underviser om mulighederne for at tilpasse dine opgaver til det, du kan klare.

SØG KRÆFTENS BEKÆMPELSES LEGAT

Kræftens Bekæmpelse uddeler legater til kræftpatienter og pårørende med små midler. Legatet kan søges af både kræftpatienten og én samboende pårørende.

Den pårørende, som søger legatet, kan være ægtefælle og samlever til kræftpatienten – eller et samboende barn, søskende eller ven. Kun én pårørende i husstanden kan modtage legatet.

Du kan læse mere om betingelserne og søge legatet på cancer.dk/legat



” Vi er en lille arbejdsplads og kender hinanden godt. Jeg havde brug for, at mine kolleger spurgte ind. Man kan nemt komme til at leve i to spor, hvor det ene handler om sygdom og lidelse, som er derhjemme og på hospitalet – og et andet, hvor man har en almindelig hverdag og gør de ting, man plejer. Jeg havde brug for at være et helt menneske, hvor sygdommen fik lov at fylde både ude og hjemme.

Catrine

” Jeg fik udskudt mit speciale i et halvt år, men fortsatte på mit studiejob, og det var jeg rigtig glad for.

Julie

” Det er et åndehul for mig at gå på arbejde. Jeg har gode kolleger og en god chef, der også selv har haft kræft. Vi har fået fantastisk opbakning fra familie, venner og min chef. Det er måske fordelene ved at være pårørende til en ung med en slem diagnose? Folk er ret overbærende og forstående.

Casper

☞ Musik har hjulpet mig. At lytte til musik med store følelser. Medinas 'Lige bange' beskriver rigtig godt den følelse, du har. Du er bare så fucking bange for, hvad der skal ske.

Line F.

SÅDAN KAN DU PASSE PÅ DIG SELV

Det er vigtigt, at du passer på dig selv, mens du passer på din kære. Vi har samlet erfaringer fra andre unge pårørende og gode råd, som vi håber kan styrke og inspirere dig.

LYT TIL DINE EGNE FORNEMMELSER

Det er en stor opgave at være pårørende, og det kan være rigtig hårdt. Det er vigtigt, at du passer på dig selv for at kunne hjælpe og støtte din kære – og for din egen skyld. Nogen passer bedst på sig selv ved at tage pauser fra sygdommen. Andre ved at være mest muligt sammen med den syge, også selv om det kan være hårdt. Det er vigtigt, at du finder måder at drage omsorg for dig selv, som virker for dig.

Det kan være små ting som at tage et langt bad, se en god serie eller lytte til musik. Det kan også være, du lader bedst op sammen med en flok venner, eller bare har lyst til at gøre noget ekstra rart for dig og den, der er syg. Det vigtigste er, at det er noget, du kan overskue at finde tid til, så du ikke ender med at få dårlig samvittighed. Selvom lidt dårlig samvittighed nok for de fleste er uundgåeligt i et sygdomsforløb.

☞ **Jeg kunne ikke overskue at løbe en tur eller kontakte en psykolog. Jeg kunne overskue det nære, og det der ligger lige for, f.eks. at bestille noget lækkert take-away eller lave en god kop kaffe til mig selv.**

Lene

TAG PAUSER FRA SYGDOMMEN

Tag dig de pauser, du har brug for, også de bittesmå, hvor du sætter dig fem minutter i en vindueskarm, ringer til en ven eller lytter til noget musik, du elsker. Hvad som helst, der giver dig luft, og hvor du mærker dig selv og dine egne behov.

Når du tager en pause, hvor lille den end måtte være, kan du få dårlig samvittighed over at prioritere dig selv. Det er som nævnt naturligt, men du kan ikke være alle steder på én gang eller blive ved med at dele ud af din energi uden selv at blive ladet op.

☞ **Patienten kan ikke tage et frikvarter fra sygdommen, så det kan føles så forkert og som snyd, at man gør det som pårørende, men det er det ikke. Du er nødt til det.**
Casper

Forsøg så vidt muligt at huske på, at den pause, du tager, er til for dig, så du er klar til det næste ryk som støtte og hjælper. Måske kan det hjælpe dig at tænke på, at din kæreste, søskende eller ven ønsker, at du har det godt. Når du tager en pause fra rollen som pårørende, kan det også give den, der er syg, en pause fra rollen som patient.

DINE FØLELSER ER OKAY

Du tager mange hensyn som pårørende, og dine egne følelser kan nærmest føles forbudte. Det er de ikke, og de må gerne være der – også når de er modstridende.

>Det er okay at skru ned for indsatsen

Det er frustrerende ikke at kunne det samme som før – for jer begge. Du kan også være nødt til i perioder at skru ned for ambitioner og forventninger til dig selv, f.eks. i forhold til studie og arbejde. Du skal nok nå det hele. Det bliver måske bare på en anden måde, end du havde regnet med.

>Det er okay at være glad

Du må gerne grine. Nogle gange er du glad, og det er okay. Mange pårørende får dårlig samvittighed over at lave noget, der er rart og sjovt. Men der er ingen, der kan være trist eller tale om kræft hele tiden, heller ikke din kære. Din glæde smitter og letter.

>Det er okay at være sur

Tilgiv dig selv, hvis du mister tålmodigheden, hidser dig op eller skælder ud. Situationen er presset, og ingen er fuldkommen.

☞ Jeg har lært, at det er ok at være glad og grine. Nogle gange er man jo bare glad, og det må man godt, selvom ens nærmeste er syg. Det har hjulpet mig, at vi også har en søn. Ham skal man også pjatte og grine med. Så bliver det ikke så tungt.

Casper

☞ Jeg kunne mærke, at jeg var tyndslidt, og at det gik ud over familien. Så tog jeg et bad for at slappe af. Eller gik ned i bilen og tog en ordentlig tudetur og kom tilbage og var mor. Så kunne jeg lidt igen.

Gülay

☞ Vi har da kastet toiletruller efter hinanden i afmagt

Line F.

LAD ANDRE PASSE PÅ DIG

Du tænker måske ikke over det, og det kan også være svært at bede om. Men du har også brug for hjælp og støtte. Du har brug for dine egne pårørende. Det kan være din kæreste, en forælder eller gode venner, som støtter og hjælper dig.

Måske er du så heldig at have nogen i dit netværk, der er gode til at lave opgavelister og tage praktisk fat. Og andre, der er gode til at lytte, når du er bekymret og bange. Mærk efter, hvad du har brug for, og sig det højt, hvis du kan.

OPSØG HJÆLP, HVIS DU BLIVER OVERBELASTET

Det kan ske, at sygdomsperioden tager så hårdt på dig, at du selv får helbredsproblemer. Det sker ikke for alle, men hvis du oplever problemer med at sove, eller får symptomer på angst, stress og depression, er det vigtigt, at du fortæller nogen om det, og får den hjælp, du har brug for.

Det kan være små ting, der skal til for at forebygge, at du bliver overbelastet. Eller hvis det alligevel skulle ske, at du får hvilet dig og genfinder en form for balance, så du kan fungere i din hverdag.

Du er altid velkommen til at kontakte Kræftlinjen hvis det hele bliver for meget. Du behøver ikke forberede en masse spørgsmål. Det er okay at ringe op eller skrive og være i tvivl om, hvad du har brug for. Rådgivningen er gratis. Ring **80 30 10 30** eller start en chat på cancer.dk/kraeftlinjen

” Det er så vigtigt at have folk til at komme og give værdi til ens liv, når det er sprængt i stykker. Som pårørende har du brug for nogle ekstra pårørende, som kan komme med noget ny energi. Man bliver så træt.

Line B.

Her kan du læse om, hvordan et kræftforløb kan påvirke dit forhold til din kæreste. Du kan også læse om, hvordan det kan være, når ens søskende eller gode ven får kræft. Du kan gå til den del, der handler om dig eller læse alle afsnit. Du vil sikkert kunne genkende meget uanset din relation til den, der har kræft.

SÆRLIGT TIL DIG, HVIS ...

... <i>DIN KÆRESTE HAR KRÆFT</i>	80
... <i>DIN SØSKENDE HAR KRÆFT</i>	90
... <i>DIN VEN HAR KRÆFT</i>	98

SÆRLIGT TIL DIG, HVIS *DIN KÆRESTE* *HAR KRÆFT*

Da du fandt sammen med din kæreste eller partner, var kræft nok det sidste, I havde i tankerne. Det er virkelig en barsk situation for jer begge, og I føler sikkert mange af de samme ting – frygt, smerte, vrede og forvirring. Jeres kærlighed kan også føles både ekstra intens og skrøbelig i perioder.

Der er stor forskel på, hvordan et kræftforløb påvirker jeres forhold, også afhængig af, om I lige har mødt hinanden, bor sammen og/eller har børn sammen. Det har vi forsøgt at skitsere lidt firkantet her. Du kan også læse om forandringer i sexlivet og få gode råd til hverdagen.

☞ **Der sker jo noget med ens roller, som kan være meget smertefuldt for begge parter. Martin var jo så dårlig, at han ikke havde overskud til også at tage sig af mig, som han plejede at gøre – og til at beskytte mig.**

Line B.

HVERDAGEN SOM KÆRESTER

Du har sikkert en masse tanker og bekymringer i forhold til, hvordan sygdommen kommer til at påvirke din hverdag og jeres forhold. Kan vores forhold holde til det? Hvad sker der, hvis min kæreste ikke bliver kræftfri?

☞ **Nogle gange har jeg været så frustreret. Selvom man ikke selv er syg, føler man alligevel, at sygdommen rammer én så voldsomt, fordi den har så stor indflydelse på ens liv. Hvorfor lige mig? Hvorfor lige os? Hvad nu hvis jeg var blevet kæreste med en anden, så havde mit liv været så meget anderledes. Jeg ville ikke bytte for alt i verden, og det er fjollet at tænke sådan, men det gør man.**

Lene

Det er let af få skyldfølelse som pårørende kæreste – over alt muligt. At have lyst til sex med sin partner, eller ikke at have lyst. Eller over at ønske, at alting var som før sygdommen. Du kan føle, at du ofrer dig og med det samme få dårlig samvittighed over at have det sådan, selvom det er naturlige følelser og tanker. Det er bøvlet og svært at håndtere.

NYE ROLLER

Nu hvor din kæreste er syg, tager du typisk over på en masse praktiske opgaver i hverdagen, især hvis I bor sammen og/eller har børn. Det kan også være dig, der koordinerer samtaler med lægen, eller kommunikerer omkring behandlingen med familie og venner.

Hvis I er helt nye kærester, er din rolle knap så åbenlys, som hvis I har kendt hinanden i årevis. Det kan være ekstra forvirrende og svært at finde ud af, hvordan og hvor meget du skal hjælpe. Også fordi din kærestes familie gerne vil hjælpe og måske bliver svigerfamilien en større del af jeres hverdag som par.

Alvorlig sygdom kan få forældre og måske især mødre til at indtage en større rolle i deres voksne børns liv. Det kan være en hjælp og støtte, også for dig. Men det kan også være belastende, når ens svigerfamilie pludselig fylder meget i ens parforhold og hverdag.

Som kæreste kan du blive klemt og have brug for din kæreste som buffer og bindeled mellem dig og svigermeknikken. Det er

sårbart, også for din kæreste, som er syg og afhængig af hjælp og støtte, og som gerne vil være der for dig, men måske ikke altid har kræfterne til det.

HVIS DU HJÆLPER MED MEDICIN OG PERSONLIG PLEJE

Som pårørende kan du tilbyde at hjælpe med at give din kære medicin. Det er noget, du aftaler med den behandlingsansvarlige læge. Det er aldrig en forventning fra sundhedspersonalets side, at du gør det, og du står aldrig alene med ansvaret. Selvom opgaven er ukompliceret rent praktisk, kan det stadig føles som et stort ansvar, og du kan være nervøs for at gøre noget forkert.

Du skal aldrig gøre noget, som du er i tvivl om. Hvis du bliver det mindste i tvivl eller usikker, skal du kontakte hospitalet. Det kan også være, at din kæreste i perioder får brug for hjælp til at komme i bad eller anden personlig pleje. Det kan give nogle intime og kærlige stunder, der bringer jer tættere sammen, men det kan samtidig være svært, når ens kæreste pludselig også er ens plejer. Måske kan I tale sammen om det, I oplever? Eller en forælder, søskende eller ven kan være gode at tale med og søge råd hos.

Hvis du bliver i tvivl eller usikker på den omsorg, du yder i forhold til personlig pleje – eller synes det kan være svært at håndtere – så tal gerne med personalet om det. Du kan også kontakte Kræftlinjen eller Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger, der kan rådgive dig.

☞ **Jeg hjalp Martin med at komme i bad og gav ham meget massage. Det var ret naturligt, vi var jo i forvejen intime. Her fandt vi også nærvær og små øjeblikke, hvor vi var helt tætte og mærkede vores kærlighed.**

Line B.

HVAD MED SEX, LYST OG KYS?

Den intimitet og nærhed, I har som kærester, kan blive udfordret af et kræftforløb. Det er der mange gode grunde til, og det behøver ikke at være et problem.

☞ **Husk at fortælle hinanden, at I elsker hinanden og rose hinanden i det små. Rasmus kunne næsten ikke gå, og på et tidspunkt, kort efter han havde friet til mig, var vi lige kommet ind ad døren derhjemme, og så siger han til mig: "Nå, jeg skal også lige tage et par squats, jeg skal jo kunne danse med dig til brylluppet". Det blev jeg vildt rørt over og tænkte: "Shit, hvor du bare kæmper".**
Lene

En kræftsygdom betyder for mange, at sexlivet træder i baggrunden i perioder. Tid og kræfter går til behandlingen. Tanker og følelser som frygt, vrede og fortvivelse kan fylde meget for jer begge og gøre det svært at finde overskud til sex og intimitet.

Din kæreste er måske også indlagt i perioder, og en hospitalsstue er ikke verdens mest romantiske sted. Og dog – det er set før, at nogen har hængt et "forstyr ikke"-skilt på døren til en hospitalsstue, eller at støttestrømper og mormortrusser er blevet kaldt sexede.

Det er individuelt, hvordan sygdom og behandling påvirker dig. Nogle par vælger i perioder sex fra og har det bedst med det. For andre kan det være en positiv udfordring at bevare sexlivet. Tal med hinanden om, hvad der fungerer for jer.

Det er almindeligt, at kroppen forandrer sig under og efter behandlingen. Din kæreste mister måske håret, øjenbryn og kønsbehåring på grund af kemoterapien. Muskler svinder ind, og kroppens fysiske kraft er mindre. Mange føler sig ramt på deres

seksualitet og kønsidentitet, og din kæreste kan blive flov og genert over at vise sin krop frem med operationssår og ar. Som pårørende kan du også have svært ved at vænne dig til, at din kæreste ser anderledes ud, og du kan være bange for, at det gør ondt, hvis du rører forkert eller på de dele af kroppen, der har været opereret. Det er sårbart.

🗨️ **Jeg ville gerne have, at Lotte havde det godt. Der skulle ikke være forventninger til hende, så sex og andre almindelige partner-ting blev lagt på hylden. Det var ikke noget, vi snakkede om. Det kom naturligt.**

Jesper

🗨️ **Vi kysser hinanden godmorgen og flere gange i løbet af dagen. Når overskuddet er til det, putter vi på sofaen for at være lidt mere sammen.**

Casper

Hvis det er udfordrende for jer at have sex, kan I finde intimitet på andre måder som f.eks. massage, kys, nærhed og berøring. Der er mange måder at være intime og i kontakt med sin egen og den andens lyst og seksualitet.

Det er almindeligt ved stort set alle kræftformer, at behandlingen medfører fysiske gener, som i perioder kan gøre det svært at have lyst til sex eller at gennemføre et samleje. Hvis du og din kæreste oplever den slags problemer, skal I vide, at det er der også mange andre, der oplever.



KRÆFT OG SEKSUALITET

I Kræftens Bekæmpelses pjece "Kræft og seksualitet" kan du finde mere viden og erfaringer samt gode råd og øvelser.

Den kan downloades og bestilles gratis på cancer.dk/pjecer

GODE RÅD TIL INTIMITET OG NÆRHED

Tjek ind hos hinanden

Det kan være godt at tjekke ind hos hinanden en gang imellem og snakke om, hvordan I har det med alt det, der sker, og den måde, det påvirker jeres kærlighed og lyst. Det kan på den anden side også være en snak, du ikke bare sådan lige kaster dig ud i. Måske har du heller ikke så meget erfaring med at være i et parforhold. Det er helt okay og svært for mange, alvorlig sygdom eller ej, men bare det at spørge til den andens lyst er et stort skridt.

Det er okay at være kærestekedelige

Det kan godt være, at folk omkring jer vælter sig i sex og vilde eventyr, og det er helt sikkert, at I begge to forbander den kræftsygdom langt væk, der æder så meget af jeres overskud, energi og lækkerhedsfølelse. Giv jer selv lov til at være kærestekedelige. Hvis det føles trygt og godt at putte hver aften i sofaen og se Netflix og spise kopnudler, så er det dét, I gør.

Start i det små

Hvis det har stået stille med erotikken, og I begge gerne vil i gang igen, kan I prøve at starte i det små. Ligge i ske, mærke hinandens varme og duft, tage et langt bad sammen eller massere hinanden blidt. I kan eventuelt aftale ikke at gå videre med det, heller ikke hvis I får lyst. Og så først give efter, når I begge er helt klar til det. Det kan også være, det er noget andet, der skal til for jer. Dufte, små kærtegn og søde ord. Eller en ny vibrator.

Søg råd og vejledning

Det kan være ømtåleligt at snakke om seksualitet, krop og lyst. Hvis der går lang tid uden nærhed, fysisk kontakt eller berøring, kan der komme afstand mellem jer. Det kan lette at dele eventuelle bekymringer og frustrationer med en god ven. Der er heller ingen skam i at søge professionel hjælp. Lægen eller sygeplejersken på hospitalet kan hjælpe din kæreste eller henvise jer til hjælp. Den praktiserende læge kan også give gode råd, eller I kan opsøge en sexolog – sammen eller hver for sig.

FÅ HJÆLP TIL AT FÅ STYR PÅ ALT DET MED ØKONOMI, PENSION OG FORSIKRINGER

Hvis I lever sammen uden at være gift og/eller har børn sammen, kan det være I allerede har styr på alt det med økonomi, pension og forsikringer. Det kan også være, I ikke har. Sådan er det for mange.

Nu hvor din kæreste har kræft, er der nogle regler og juridiske spørgsmål, som kan være vigtige at undersøge og få styr på. Det handler blandt andet om, hvordan du er stillet økonomisk i forhold til bolig og arv, hvis I går fra hinanden, eller den ene går bort. Der er nemlig forskellige regler for at sikre hinanden økonomisk afhængig af om I er gift eller samlevende og/eller har børn.

Hvis I bor sammen uden at være gift, er det værd at undersøge, om det kan være en fordel at blive gift. Hvis I ikke er gift, kan det for nogen være en god idé at lave en såkaldt samejekontrakt.

Det kan være svært at gennemskue, hvad der er relevant for lige præcis din og jeres situation. Og det kan være overvældende at læse om og tænke, at du skal forholde dig til alt det, samtidig med alt det andet, du holder styr på.

KONTAKT EN RÅDGIVER

Vores bedste råd er at kontakte en rådgiver i Kræftens Bekæmpelse. De kan hjælpe dig med at få overblik over din situation og rådgive dig i forhold til dine muligheder og rettigheder. Du kan få telefonisk rådgivning på Kræftlinjen **80 30 10 30**.

Du kan også henvende dig i den nærmeste kræftrådgivning, hvor professionelle rådgivere sidder klar til at hjælpe. Find din nærmeste rådgivning på cancer.dk/raadgivning

GODE RÅD TIL JER SOM KÆRESTER

Snak om andre ting

Ingen af jer orker at tale om kræft hele tiden, så sørg for at I også snakker om det, I plejer. Måske om fremtiden og ting, I drømmer om at gøre sammen. Også selvom det er sårbart, og I er usikre på, hvad der skal ske.

Fortæl om dig selv

At tage hensyn til din kærestes behov er nødvendigt og godt, men det er ikke det samme som at pakke dine egne følelser og dig selv helt væk. Så fortæl om din arbejdsdag, konflikten med din mor eller den fodboldkamp, du var til i weekenden. Det giver også din kæreste mulighed for at være din fortrolige, ven og elskede.

Græd og grin

Et kræftforløb er intenst, og I kommer sikkert til at grine og græde og være bange, håbefulde og magtesløse i én stor pærevælling. Det kan føles absurd at grine midt i et kræftforløb, men det kan også virkelig lette.

Planlæg tid sammen

Hvis det er muligt, så planlæg tid til at gøre nogle af de ting, I elsker at gøre sammen og nyd hinandens selskab. Det behøver ikke at være noget stort og flot. Det kan være små ting, bare det har betydning for jer.

Husk de små ting

Husk stadig at nusse, kramme og rose hinanden. Det kan godt være, at I ikke har lige så meget sex som før, det har de færreste i den situation, men I har stadig brug for at mærke hinanden og føle jer tætte. Det kan bare være små ting som at blive kløet på ryggen, nusset i nakken eller få at vide, at man er dejlig.

HJÆLP OG STØTTE TIL JER, DER HAR BØRN

Det er meget udfordrende at håndtere et kræftforløb samtidig med, at du som pårørende har forældreansvar og omsorg for et eller flere børn. Det er naturligt at bekymre sig om, hvordan situationen vil påvirke barnet. Du kan være i tvivl om, hvordan du taler med dit barn om sygdommen, hvordan du håndterer din egen frygt for at miste eller hvordan du får hverdagen til at hænge sammen.

Når en kræftsygdom rammer en familie har både børn og voksne brug for en hverdag med omsorg, ekstra tryghed og plads til pauser. Andre voksne voksne tæt på jer kan spille en vigtig rolle for at få hverdagen til at hænge sammen og støtte og hjælpe jer. Det kan være en lærer, en fodboldtræner, en pædagog eller sundhedspersonale.

Husk at I har mulighed for professionel hjælp i Kræftens Bekæmpelse i netop jeres situation.

VIDEN OG HJÆLP TIL JER SOM FORÆLDRE

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du få viden om, hvordan det påvirker et barns liv, at en forælder får kræft. Du finder også gode råd til, hvordan du kan hjælpe et barn gennem en forælders kræftsygdom. Læs mere på cancer.dk/boern

Du kan også få hjælp og rådgivning som familie i Kræftens Bekæmpelses rådgivninger landet over. De kan støtte jer i, hvordan I taler med jeres barn og hjælpe jer med at få overblik over jeres situation og muligheder for økonomisk og praktisk hjælp i hverdagen. Du finder et overblik over rådgivninger på cancer.dk/raadgivning

Kræftens Bekæmpelse har også materiale, film og podcast om børn og unges sorg og reaktioner, som kan understøtte fagprofessionelle i at hjælpe børn i sorg. Læs mere på omsorg.dk

SÆRLIGT TIL DIG, HVIS DIN SØSKENDE HAR KRÆFT

Måske har du lige fået besked om, at din søskende har fået kræft? Du kan føle både chok, vrede, afmagt eller ensomhed. Hvad end du går igennem, er det helt normalt, og du føler sikkert mange af de samme ting som din søskende.

Meget kommer til at forandre sig for jer begge i den kommende tid. Nogle dage kan I føle jer tættere end nogensinde, andre dage kan ikke holde hinanden ud. Lige nu kan det hele virke overskueligt og overvældende. Det ændrer sig over tid.

Nogle gange kan du fortsætte dit liv næsten som før, mens din søskendes situation i perioder vil påvirke din hverdag og livskvalitet. Her kan du læse om nogle af de følelser og forandringer, du som søskende og I som familie kan opleve.

DINE FØLELSER OG BEKYMRINGER

Undervejs i din søskendes sygdomsforløb, kan der naturligt dukke en masse forskellige følelser op. Vi har listet nogle af dem her, så du har noget at spejle dig i. Du står nemlig ikke alene med de følelser.

› At være bange

Du kan have det, som om din verden er ved at falde fra hinanden. Måske er du bange for, at din bror eller søster skal dø? Og for hvordan det vil påvirke jeres familie, hvis din søskende pludselig ikke er her mere? Det er normalt at være bange og rådvild.

› At føle skyld

Du kan føle skyld over, at du er rask, når din søskende er syg. Eller du kan få dårlig samvittighed over, at du kan gøre de ting, du plejer, når din søskende ikke kan. Også selvom du måske ikke gør de ting, du plejer. Det viser bare, hvor meget du holder af din søskende. Det er vigtigt og okay, at du gør ting, der gør dig glad og giver dig energi.

› At blive frustreret

Du kan også blive vred og føle, at det er uretfærdigt, at netop din søskende, din familie og du skal gennemleve et kræftforløb. Eller at du ikke får den hjælp, støtte og forståelse fra omverdenen, som du har brug for. Selvom du godt kan forstå de forandringer, der sker lige nu, behøver du ikke at kunne lide dem. Det er okay at føle vrede. Prøv, om du kan få afløb for det. Og husk, at når du er vred, er du ikke et dårligt menneske eller elsker mindre. Du er bare vred over hele situationen.

› At føle sig overset

Med sygdommen skifter familiens fokus, og i perioder fylder opmærksomheden på din syge søskende det hele. Du kan let komme til at føle dig overset og forsømt. Det kan også være, du savner at snakke med din familie om andet end kræft. Det er helt okay, hvis du en dag har brug for at sige, at lige nu gider du ikke tale om kræft. Nu har du brug for at snakke om noget andet.

☞ Jeg var da vred over, at alle mine venner lige havde færdiggjort deres uddannelse og skulle ud og arbejde, og jeg skulle være pårørende til min syge søster. Det var sgu da skide uretfærdigt. At se de andre buldre derudaf med job og nogle begyndte også at få børn, og så sad vi bare der. Og min søster synes jo, det var endnu mere uretfærdigt: Hvorfor lige mig? Men hun var bare mega sej og kom igennem det.

Julie

Det kan være svært at fortælle sin(e) søskende, forældre og andre i familien, hvordan du har det. Du vil helst ikke være til besvær. Men prøv alligevel – og husk, at du er vigtig og har fortjent kærlighed og opmærksomhed, selvom du måske ikke får det i samme omfang fra dine forældre lige nu.

☞ Jeg kan huske, at jeg var skuffet over, at mine forældre ikke kom mere ind til mig i min lejlighed, hvor jeg boede, og tog sig af mig.

Julie

HVORDAN DU KAN HJÆLPE OG STØTTE

Det kan være, du kender din bror eller søster så godt, at du ved lige præcis, hvad der er brug for. Du kan også blive i tvivl om, hvordan du bedst kan hjælpe og støtte din søskende i denne vilde og usikre tid. Det er okay at spørge, hvad der er brug for, men vær tålmodig, hvis din søskende bliver irriteret, når du spørger. Det er ikke altid, du ved, hvad du har brug for, når du har kræft, og det kan være svært at tage imod hjælp.

GODE RÅD TIL JER SOM SØSKENDE

Brug tid sammen

Gør de ting, I plejer, også selvom det er at skændes og diskutere. Der er ingen, der forventer, at I forandrer personlighed eller holder op med at synes, at hinanden er irriterende nogle gange. Faktisk kan det være en lettelse, at I skændes og driller, som I plejer, så din søskende kan få lov til at føle sig normal. Det behøver ikke at være et stort set-up, når I ses. Det kan være en film i sofaen, en kop kaffe eller en gåtur – måske rundt på hospitalet.

Fortæl, hvad der sker i dit liv

Du kan være i tvivl, om det er okay at snakke om, hvad der sker i dit liv, nu hvor din søskende er syg. Det er bare et udtryk for din omsorg. Men ingen orker at snakke om kræft hele tiden. Fortæl, hvad du laver og har gang i. Det kan godt være, din søskende føler et stik af misundelse og bliver ked af ikke at kunne det samme som før, men det er bedre at blive opdateret end at sidde tilbage med følelsen af at blive holdt udenfor.

Hjælp med at kontakte venner

Når man er syg, kan man have brug for hjælp til at holde kontakten med sine venner. Du kan tilbyde at oprette en Facebook-gruppe eller sende en sms til din søskendes venner. Der vil altid være nogen, der har svært ved at håndtere en kræftdiagnose, og som begynder at opføre sig underligt. Måske endda holder sig væk. Her kan du støtte din søskende og hjælpe med at kommunikere, hvordan det går, og hvad der er brug for.

Hjælp med det praktiske

Det kan være en stor hjælp, hvis du giver en hånd med til at få ryddet op, vasket tøj, gjort rent, eller hvad der nu er brug for. Hvis din søskende har barn/børn, kan der være ekstra meget brug for hjælp til at få det hele til at hænge sammen. Det kan også være, at du er den ekstra voksne, din søskendes børn har brug for at dele bekymringer med – eller bliver forkælet ekstra meget af.

☞ Vi laver to grupper på WhatsApp og Facebook. Mercan styrer Facebook-gruppen med veninderne, så de ikke skal ringe til Meryem konstant og spørge om hundrede ting, og jeg styrer familiegruppen på Facebook. Vi taler med Meryems mand og svigermor om, hvordan det kan planlægges med at hente den lille, og hvem der laver mad og sørger for alt det praktiske.

Gülay

☞ Alt hvad mine forældre foretog sig, handlede om min bror og hans sygdom. Jeg var 18 år dengang, og det var ikke en selvfølge, at jeg var medindlagt sammen med mine forældre. Så jeg havnede i et ensomt hul, hvor jeg på den ene side var hængt op på hverdagen hjemme hos mine forældre og min brors sygdom, og på den anden side hængt totalt af, ensom og såkaldt voksen.

Lise

DIT FORHOLD TIL DIN FAMILIE

Måske er du vant til at dele dine tanker og følelser med din familie. Nu holder du igen for at beskytte dem mod ekstra bekymringer. Det er naturligt og et udtryk for kærlighed. Men ingen kan være perfekte hele tiden. Du har lov til at være vred og ked af det. Og det er okay at lade dine forældre eller andre familiemedlemmer vide, at du synes, det er hårdt.

Måske har du en fornemmelse af, at din mor og/eller far ikke fortæller dig alt? Det kan være, at dine forældre undlader at fortælle dig om ændringer i sygdommen og behandlingen, fordi de prøver at beskytte dig, eller bliver usikre på, hvad de skal sige og gøre. Hvis det er muligt, kan du prøve at snakke med din familie om, at du har brug for at kunne stille spørgsmål og blive informeret, hvis der sker ændringer i sygdommen og behandlingen. Du kan føle skyld over at give udtryk for dine behov på den måde. Det skal du ikke. Du er vigtig og elsket.

DIT FORHOLD TIL DIN SØSKENDE

Mange oplever, at et kræftforløb forandrer deres forhold til deres familie og udfordrer de roller, man typisk har. Hvis du er den ældste i en søskendeflok, er du måske vant til at passe på dine mindre søskende. Hvis du er den mindste, er du vant til at være den lille og betragte de andre som dem, der kan alt.

Undervejs og efter et kræftforløb kan der blive vendt op og ned på det hele, og rollerne kan blive byttet rundt. Du kan opleve nye sider af dig selv og din søskende, som både kan være svære at håndtere, men som også kan bringe jer tættere sammen.



HJÆLP OG STØTTE TIL DIG OG DIN FAMILIE

Husk, at du og din familie kan få gratis familierådgivning og hjælp til svære samtaler i Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger.

Du finder et overblik over kræftrådgivningerne her cancer.dk/raadgivning

” Hvis jeg havde haft mange penge, havde jeg fløjet min søster rundt til alting.

Line F.

” Rikkes viljestyrke er helt vanvittig, det beundrer jeg virkelig. Når jeg synes, det er hårdt at gå med to tunge nettoposer, tænker jeg: Slap lige af Line, du får lidt ondt i fingrene, det går over.

Line F.

” Hun gav os et armbånd, som hun har fået lavet til os, med en trekløver, hvor hun har fået indgraveret vores forbogstaver. Det er symbol på, at vi tre søskende har kæmpet sammen.

Mercan

SÆRLIGT TIL DIG, HVIS *DIN VEN* *HAR KRÆFT*

Måske har du lige fået besked om, at din gode ven har kræft? Det er umuligt at forberede sig på, hvad du siger og gør i den situation. Du kan komme i tvivl om, hvordan du hjælper og støtter bedst.

Du skal vide, at det gør en forskel bare det, at du er der, som du plejer og på din egen måde. Måske er du den, der er bedst til at lytte og snakke om følelser og bekymringer? Det kan også være, du fylder fryseren med lækker mad, deler notater fra undervisningen eller hjælper med at handle og passe børn. Bidrag med det, du kan. Der er brug for det hele.

☞ **Det er okay at tilbyde det, du kan overskue i dit liv. Hvis du er gravid eller har små børn, er der jo ingen, der forventer, at du tropper op fire gange om ugen med en lasagne. Lidt er bedre end ingenting.**
Anne S.

HVORDAN DU KAN STØTTE OG HJÆLPE

Hvis du er i tvivl om, hvad din ven har brug for, kan du altid spørge. Det er ikke sikkert, din ven ved det, eller kan overskue at svare på det. Så kan du selv foreslå noget konkret, du kan hjælpe med eller spørge igen senere.

Måske kan du også spørge til, hvordan det går med at passe studier eller arbejde samtidig med, at alt det her sker? Eller noget helt andet, der ikke handler om kræft og sygdom. Tit er det bare rart, at du spørger, hvordan det går. Du skal ikke være bange for at sige noget forkert. Det sker for alle.

KOORDINERING I VENNEGRUPPEN

Der er forskel på, hvor meget hjælp man har lyst til at tage imod, når man har kræft. Hvis I er flere venner, der hjælper med det praktiske, kan det være en god idé at fordele opgaverne. I kan eventuelt mødes med jeres ven og snakke om, hvad der er brug for, hvis der er overskud til det.

For de fleste unge kræftramte – og pårørende for den sags skyld – er det en kæmpe lettelse, når nogen tager initiativ til at koordinere den hjælp, der bliver tilbudt. Det kan måske være en opgave for dig at lave et opgaveskema.

Du kan også bruge Kræftens Bekæmpelses app 'Sammenholdet' til at koordinere opgaver som madlavning, børnepasning og transport. Den kan også bruges til at opdatere venner og familie på, hvordan det går i sygdomsforløbet.

Du kan hente '**Sammenholdet**' gratis i [App Store](#) eller [Google Play](#).

NÅR VENSKABER FORANDRER SIG

Du kan opleve, at jeres venskab bliver dybere undervejs i forløbet, men der kan også ske det modsatte, og I glider fra hinanden. Det kan være svært at kommunikere, som I plejer, nu hvor jeres liv er så forskellige. Måske får din ven også nye venner blandt andre unge med kræft og har et fællesskab med andre, som du ikke er en del af.

Samtidig kan du føle, at dine problemer er åndssvage sammenlignet med det, din ven går igennem. Derfor undlader du måske at fortælle om, hvad der sker i dit liv. Din ven vil gerne høre om alle dine problemer, men kan samtidig have svært ved at rumme det, fordi din ven bare gerne vil have en normal hverdag.

Sådan kan der opstå en masse modstridende følelser og hensyn, der kan give udfordringer i venskabet og gøre det akavet at være sammen. Det er helt naturligt og svært at undgå. Det bedste, du kan gøre, er at sige det højt, hvis du bliver usikker eller nervøs for at sige noget forkert. Måske har du virkelig brug for at brokke dig over din chef eller over kæresten, der glemmer at tømme opvaske-maskinen. Du kan spørge, om det er okay, og om din ven orker at høre det. Det er lettere sagt end gjort, og vi er forskellige. Men det er som regel nemmere for jer begge, hvis du har overskud til at være åben og ærlig i situationen, selvom det er sårbart.



TAL MED EN RÅDGIVER

Husk, at du kan få gratis rådgivning i Kræftens Bekæmpelse, hvis du har spørgsmål til kræft eller har brug for hjælp til at få sat ord på de bekymringer, du kan have.

Ring til Kræftlinjen på telefon 80 30 10 30 eller start en chat på cancer.dk/kraeftlinjen

” Man lærer meget hen ad vejen, også i venskabet. Det kan sagtens være, man laver fejl og får sagt noget forkert. Det er okay. Der er kun én forkert ting, og det er, hvis du ikke siger noget. Uanset hvad du tror, så betyder det noget, at du skriver: Jeg tænker på dig.

Anne S.

GODE RÅD TIL JER SOM VENNER

Ræk ud og hold kontakten

Det betyder alt når du ringer og siger hej, og din ven mærker, at du holder ved. Eller skriver en besked. Spørg hvordan det går med behandlingen og bliv ved med at sende beskeder, selvom du ikke altid får svar. Et kræftforløb kan være langt og opslidende, og det er tit de små ting, der gør en stor forskel.

Tilbyd din hjælp med konkrete opgaver

Det kan være indkøb, madlavning og rengøring. Du kan også byde ind med støtte til opgaver, der drejer sig om din vens behandling, f.eks. at holde styr på medicin, undersøgelser og lægesamtaler.

Tag med til behandling

Måske synes din ven, det ville være rart, hvis du gik med til lægesamtaler eller behandling? Spørg din ven, hvis du er i tvivl.

Kom på besøg

Sørg for at besøge din ven på hospitalet eller derhjemme, medmindre behandlingen selvfølgelig kræver isolation. Det gør en stor forskel at få besøg af en ven, som man kan snakke med om alt muligt, også andre ting end sygdom. Fortæl om din hverdag, sådan som du plejer at gøre.

Bliv ved med at invitere

Din ven siger måske nej til det meste, men bliv alligevel ved med at invitere. Til fødselsdage, middage, koncerter, fester – hvad som helst. Det er en god måde at sørge for, at din ven stadig føler sig inkluderet.

Lyt – også når det gør ondt

Det er barskt at have kræft. Din ven kan have lyst til at beskytte dig og undlader måske at fortælle om sine bekymringer, tanker og smerter. Du kan prøve at spørge ind til, hvordan din ven har det. Hvis din ven gerne vil snakke, er det en god idé bare at være der og lytte. Det gør en stor forskel, når nogen lytter og tør at være sammen med én, når man er ked af det og bange – også uden at komme med gode råd eller forslag til positive ting, man kan gøre.

Husk dig selv

Det er hårdt, når én man er tæt på, har kræft. Tal med din familie, dine venner eller kolleger om, hvordan du har det. Du kan også komme i kontakt med andre unge pårørende gennem Ung Kræft.



☞ Vi syntes, det var unfair. Vi troede virkelig, at kærligheden kunne overvinde det. Det kunne ikke passe med vores stærke kærlighed, at det skulle slutte. Vi holdt stædigt fast i håbet. Dagen efter vi fik besked om, at der ikke var mere behandling, tager vi på stranden, og Rasmus falder på knæ og frier til mig.

Lene

HVIS DIN KÆRE IKKE BLIVER RASK

Den her del af bogen er skrevet særligt til dig, der har fået besked om, at din kære er uhelbredeligt syg. Du kan læse om, hvad andre unge pårørende har oplevet, og hvad der har hjulpet dem. Læs det, når du føler dig parat. Vi ved, det ikke er nemt.



NÅR DU STÅR MIDT I KAOS

Hvis I har fået den hårde og svære besked, at behandlingen ikke virker og kræften er uhelbredelig, står I overfor noget, som er meget voldsomt og svært at håndtere. Døden bliver nærværende og livet meget intenst. Nogle vil helst ikke tænke på, hvad der skal ske i fremtiden. Andre vælger at forberede sig, så godt de kan.

☞ **Det har hjulpet mig og Rasmus at følge godt med i behandlingen og prøve at forstå den. Og så at turde tro på det bedste og blive ved med at holde fast i håbet.**

Lene

Ingen håndbog kan give dig svarene eller fortælle dig præcis, hvad der rammer dig i den kommende tid. Men det kan måske hjælpe dig at vide, at andre unge har oplevet at stå i en lignende situation og har klaret det.

Vi ved fra dem, at når fremtiden er usikker, og du er bange, kan det hjælpe at:

› Gøre gode ting sammen

Det er forskelligt, hvad der kan lade sig gøre. Men selv en lille ting, som I plejer at blive glade af at gøre sammen, kan gøre en stor forskel. Det kan være at høre jeres yndlingspodcast, gå i biografen, læse højt for hinanden, drikke en god kop kaffe eller sidde tæt sammen i en blød sofa og snakke om gamle dage. I har sikkert selv bedre forslag.

› Holde fast i hverdagen og de ting, du skal

Når du får dårlige nyheder, kan det føles som om, du lever uden for dig selv. Det er uvirkeligt, det der sker, og livet fortsætter bare, men du er ikke med i det. Det er en god idé at holde fast i at leve så normalt som muligt, selvom det til

tider kan føles umenneskeligt. Men det kan være en måde at huske på dine egne behov, så sygdommen ikke fylder det hele.

› Tale om livet og jeres drømme

Selvom døden er nærværende, når din kære har uhelbredelig kræft, kan omdrejningspunktet stadig være livet. At tale sammen om jeres drømme giver for nogle liv og glæde og gør, at I på jeres egen måde har nået at dele oplevelsen i jeres samtaler. Det kan ikke erstatte de virkelige oplevelser, men mange oplever alligevel en nærhed ved at dele tanker med hinanden. For andre kan det være smertefuldt at tale om drømmene. Mærk efter, hvad der passer jer bedst.

› Være overbærende over for dig selv og hinanden

For nogle er sygdomsforløbet kort og intensivt. Andre lever i flere år med kronisk, uhelbredelig kræft. Derfor er det meget forskelligt, hvordan den, der er syg, og du som pårørende oplever tiden efter at have fået beskeden. Forvent ikke af dig selv og din kære, at I kan følge en skabelon for, hvordan I helst skal reagere eller handle. Respekter hinandens forskellige måder at tackle sygdommen på og tag udgangspunkt i, at I hver især gør det bedste, I kan efter omstændighederne.

› Dele dine bekymringer og frygt

Når døden kommer tæt på, kan det føles meget ensomt. Du bliver konfronteret med nogle eksistentielle grundvilkår, som er tunge at bære. Selvom du sommetider føler dig alene, er der samtidig meget, du kan dele med den syge og andre tæt på, så det bliver lidt lettere at bære. Du kan måske selv mærke, hvad du kan dele med din kære og med andre.

› Være sammen med nogen, der tør

Det kan hjælpe, hvis andre omkring dig tør tale om frygten, og måske hvad det især er, du frygter. Det kan være en stor gave at have nogle ekstra pårørende, der tør gå ind i mørket sammen med dig og bare være med det, der nu er.

BEHANDLING OG LINDRING AF SYMPTOMER

Nogle får beskeden, at sygdommen er uhelbredelig, allerede når de første gang får at vide, at de har kræft. Det kan skyldes, at kræften er opdaget sent, eller at den er meget aggressiv. Andre oplever tilbagefald, spredning og lange behandlingsforløb, der desværre ikke fjerner kræften.

Selvom det ikke er muligt at fjerne kræftsygdommen helt, kan det være muligt for nogle at få behandling, der holder sygdommen i ro. Det kan gøre, at I igen kan finde noget fodfæste og begynde at forholde jer til et liv med uhelbredelig og kronisk kræft.

For andre er det ikke muligt at få behandling af kræften, men den kræftramte kan få behandling, der kontrollerer og letter symptomerne. Det kaldes palliativ, lindrende behandling. Det er godt at vide, at den palliative behandling har flere faser og kan begynde tidligt og sideløbende med behandlingen af kræftsygdommen.

En mulighed er også et hospiceophold. Det behøver ikke kun at være i den sidste tid, men kan give en tiltrængt pause i et svært forløb – også for dig som pårørende. Din kære kan komme på et midlertidigt ophold for at få lindret smerter eller andre symptomer og bagefter komme hjem igen. Et hospiceophold koster ikke noget.

Du kan læse mere om hospice og palliativt team på cancer.dk/densidstetid

☞ **Det er smertefuldt at mærke, at vi ikke kan være der for hinanden på den måde. Jeg var ikke vred, men mere ked af det over, at vi ikke kan dele det her mere. Det var en følelse af allerede at miste ham, inden han var helt væk.**
Line B.

VENTESORG

Når du får besked om, at din kæreste, søskende eller ven er uhelbredeligt syg eller døende, kan det føles, som om du allerede er i gang med at miste. Du kan opleve sorg over fremtiden, der bliver anderledes, end du havde forestillet dig. Eller at din kæreste, søskende eller ven ikke er, som de var før. Det kaldes ventesor.

Som pårørende kan sygdomsperioden før dødsfaldet opleves som en form for undtagelsestilstand præget af uvished, bekymring og angst. I denne periode handler sorgen om det, du kommer til at miste, når den, der er syg, går bort. Det kan være tab af identitet, kærlighed, drømme og fremtidsplaner.

Den kræftramte kan også opleve ventesor – sorg over det, man skal miste sammen med livet. Ventesor er en naturlig del af sorgforløbet, men ikke alle oplever det.

☞ **Det er, som om jeg går og sørger over noget, der ikke er sket. Det har været meningsfuldt for mig at sætte det ord på det: Ventesor.**
Sofie

DEN SIDSTE TID

Det er meget forskelligt, hvilke behov du har, når du har fået den ubærlige besked, at din kære er døende. Dine behov kan også være meget forskellige fra den døendes.

Når I nærmer jer den sidste tid sammen, kan det være rart at få talt om, hvad der skal ske, når din kære ikke er her mere. Som pårørende kan du have brug for at tale om og forholde dig til døden, både eksistentielt og åndeligt, men også i forhold til det praktiske.

Det er ikke alle, der har lyst til at tale om døden, og det kan også ske, at du er for bange. For jer som unge kan det være ekstra svært at begribe, at livet skal slutte, og det kan være alt for smertefuldt at tale om. Din kære kan også frygte, at det at tale om, at man skal dø, er det samme som at give op. Sådan kan du også have det som pårørende.

AT TALE OM DØDEN

At tale om døden er ikke det samme som at opgive håbet. Det kan også være et udtryk for at sætte pris de gode oplevelser, man måske kan nå at have sammen. Hvis du oplever, at det er for vanskeligt at tale med din kære om døden og de praktiske omstændigheder omkring det, kan du spørge, om det er muligt at skrive det ned til dig og familien.

Du kan overveje, om der er nogle emner eller praktiske hensyn, der kan drøftes med andre tæt på – uden at din kære er tilstede. Hvis I er flere nære pårørende, kan I måske sammen få luftet bekymringer og uafklarede spørgsmål. På den måde kan der tages nænsomt hensyn til forskellige måder at håndtere tingene på.

Hvis det er umuligt for din kære at tale om, hvad der skal ske, kan det måske hjælpe dig at tænke på, at det for nogen er en måde at håndtere den sidste tid. Det behøver ikke at handle om, at man ikke har erkendt, at man skal dø. Det kan også handle om, at man ikke vil gøre sine nærmeste kede af det.

DET PRAKTISKE KAN VÆRE SVÆRT

Mange kræftramte har det bedst med at sørge for, at der er styr på, hvad der skal ske med alt det praktiske, når de går bort, så de pårørende ikke skal tænke på det midt i sorgen. Det kan være at sikre, at du som kæreste eller ægtefælle kan blive boende i lejligheden eller huset. At der er styr på økonomien. Eller at der er ro omkring, hvem der arver hvad – især hvis I har fælles børn.

For nogle er det rart at have styr på mindehøjtidelighed og salmevalg på forhånd, for andre er det helt absurd at tænke på og forholde sig til.

PROFILER PÅ SOCIALE MEDIER OG ADGANGSKODER

Det kan virke absurd at skulle forholde sig til, men vi ved fra andre unge pårørende, at det kan være vigtigt at forholde sig til, hvad der skal ske med din kæres profiler på sociale medier efter døden. Nogle foretrækker, at profilerne lukkes, andre har et ønske om, at profilerne fortsætter. Når din kære ikke længere er her, kan det som regel lade sig gøre at lukke profilerne ned uden adgangskoder, men det er lettere for dig, hvis din kære har skrevet sine adgangskoder til profiler og e-mail ned.

Det kan også være en idé, at din kære skriver sine kodeord til mobiltelefon og computer ned, så I som pårørende kan få glæde af f.eks. billeder og dokumenter. Eller at du har adgang til bankkonti, apps og streamingtjenester afhængig af, hvad der er relevant for netop jeres situation. Det kan også ske, at den sidste tid er så kort og intens, at I ikke når at få talt om den slags, eller det er for svært at forholde sig til.

DIN KÆRES ØNSKER

Nogle vil gerne dø i hjemmet, andre foretrækker hospice eller et hospital. Hvis din kære ønsker at dø hjemme, og I bor sammen, er det vigtigt at tale sammen om, hvorvidt du magter opgaven. Du har stor kærlighed til din kære, men det er hårdt fysisk og mentalt at passe en døende. Selvom der selvfølgelig vil være professionel hjælp, oplever de fleste pårørende det som et stort

” **Jeg ville ønske, vi havde talt om, hvad der skulle ske, hvis Mikael døde. Den snak havde vi aldrig, for vi ville gerne beholde håbet. Hvis vi begyndte den her samtale, havde vi ikke håbet længere. Det har jeg fortrudt.**
Catrine

ansvar og en stor opgave samtidig med, at det kan give rum til ro og nærhed at være hjemme i den sidste tid.

Den praktiserende læge eller lægen på hospitalet kan være god at tale med om jeres muligheder. Lægen kan fortælle jer nærmere om smertelindring og muligheden for at få forskellige former for praktiske hjælpemidler og hjemmehjælp.

HOSPICE I DEN SIDSTE TID

Det kan være en mulighed at bo på hospice i den sidste tid. At komme på hospice kan lyde voldsomt for nogen, men at være der sammen kan give et andet overskud og nærvær, som kan være svært at finde på et hospital eller hjemme, hvor du står med meget selv. På et hospice har personalet fokus på at give omsorg og lindring. Mange steder kan du få lov at flytte ind sammen med den syge, og personalet tilbyder også støtte og vejledning til dig undervejs.

NØDVIELSE OG VIELSE PÅ SYGELEJET

Nogle unge par, hvor den ene er døende, vælger at blive nødviet på hospitalet. Både for at fejre kærligheden i en svær tid, men også for at sikre den efterlevende juridisk og økonomisk. Personalet på hospitalet kan hjælpe med at tage kontakt til en præst og få styr på de nødvendige erklæringer og dokumenter.

☞ **Rasmus og jeg var enige om, at vi skulle nyde den korte tid, vi havde sammen. Døden skulle ikke fylde for meget, og når vi talte om det, var det på Rasmus' initiativ. Selvfølgelig sagde vi til ham, at vi gerne ville lytte og tale med ham om det, hvis han havde behovet for det, men det havde han vitterligt ikke. De praktiske ting skulle nok løse sig, når den tid kom.**

Lene

HJÆLP TIL DET PRAKTISKE

Du kan få hjælp til spørgsmål om ønsker til begravelse og bisættelse og til samtalen om arv og testamente.

Begravelse og bisættelse

Nogle unge pårørende og kræftramte har haft gavn af at bruge dokumentet 'Min sidste vilje' til at beskrive ønsker til begravelse og bisættelse. Du kan bestille materialet hos Landsforeningen Liv & Død – eller downloade det fra deres hjemmeside: livogdoed.dk/materialer

Arv og testamente

Mange kræftpatienter bringer selv spørgsmål om arv og testamente op, fordi de gerne vil sikre dem, de holder af. For nogle er det naturligt at tale om, hvad der skal ske med f.eks. økonomi og bolig, når man ikke er her længere. For andre er det vanskeligt og skræmmende.

Husk I kan få hjælp til samtalen af en rådgiver i Kræftens Bekæmpelse, både på Kræftlinjen og i kræftrådgivningerne.

Du kan også kontakte Kræftens Bekæmpelses arverådgivere, hvis du har generelle spørgsmål om arv og testamente. Du kan ringe til **35 25 77 70** eller skrive en mail til arv@cancer.dk

På cancer.dk/arv kan du blive klogere på arvereglerne og læse om, hvordan du opretter et testamente.

●● Alle vores fremtidsdrømme røg. Alt det liv, vi var ved at bygge op, forsvandt. Det er anderledes, når man er 60 år og måske har mange minder sammen. Vi var i gang med at skabe vores minder. Det har været noget af det hårdeste.

Casper

●● Hvis jeg skal give noget videre, så er det at få skabt noget mening i alt det kaos og rod. Man kan godt insistere på at få lavet små lommer af betydning, når tiden er gået i stykker. Jeg har aldrig oplevet at være så stærkt i nuet, det var jo det eneste, der var. Vi havde ingen tidshorisont. Det var så rent og fint.

Line B.

” Sorg er et fremmed land. Vi lærer ikke om det i vores kultur, og som ung er der ikke andre omkring dig, der står i det, eller har erfaring med det. Sorg er også nogle gange ordløs.

Casper

AT MISTE OG VÆRE EFTERLEVENDE

Her kan du læse om at miste og føle sorg. Vi har også givet plads til endnu flere citater fra unge efterlevende. De kan bedre end nogen anden sætte ord på, hvordan det er at miste og at sorg er individuelt.

AT SÆTTE ORD PÅ SORG

At miste et menneske, man er tæt knyttet til og elsker, er en stor sorg. Det er noget af det mest smertefulde, vi kan opleve. Det er meget forskelligt, hvordan vi reagerer på at miste. Det afhænger af, hvem vi er, hvor vi er i livet og vores relation til den, vi har mistet. Men det er altid hårdt og præger vores liv.

Alt det du læser her, kan slet ikke rumme din situation, men vi håber alligevel, at du kan finde inspiration, trøst og håb i andres ord og erfaringer.

DU HAR ELSKET

Man siger, at sorg er hjemløs kærlighed. Du mister et menneske, men kærligheden lever videre. Det bliver også sagt om sorg, at den er ordløs og svær at begribe. Men det kan hjælpe at prøve at finde ord for sorgen, måske ved at læse om sorg eller lytte til podcasts, der handler om at miste og andre eksistentielle emner.

Når du får et sprog for sorgen, kan det hjælpe dig med at forstå, hvad der sker med dig, når du har mistet, og hvad du kan gøre for at bevæge dig videre i livet. I dit eget tempo, mens du mindes. Det kan hjælpe til, at du på et eller andet tidspunkt, på din egen måde, kan leve med at have mistet.

Sorg er individuelt. Men måske kan du genkende dine følelser og tanker i kapitlets mange ord og fortællinger fra andre unge pårørende, der har mistet. Og husk på, at sorgen findes, fordi du har elsket. Du er fuld af kærlighed og liv.

” Hvordan overlever man at miste nogen, man elsker så højt?
Catrine

☞ Når man er sorgramt, forandrer man sig. Man har ikke lyst til de samme ting som før, eller at tale om de samme ting. Jeg er faktisk pisseliglad med slankekur og make-up. Det gør, at jeg føler mig anderledes. Jeg er et andet sted i livet.

Line B.

☞ Hvis du spørger min omgangskreds, er der ikke nogen sorg hos mig. De ser den ikke. Det er det dilemma, jeg står i nu. Hvordan fortæller jeg dem, at jeg godt ved, at det er to år siden min lillebror døde, men at jeg potentielt har det sværere nu end lige, da det skete?

Lise

●● I begyndelsen tænkte jeg, at jeg ikke kunne være glad, men nu sidder jeg her med en følelse af både at være glad og rigtig ked af det indeni. Man kan godt være glad, selvom man sørger.

Lene

HJÆLP OG STØTTE TIL DIG I EN SVÆR TID

Få hjælp til sorgen

Det kan være en god støtte at opsøge sorggrupper, hvor du kan dele dine tanker og følelser med andre i samme situation. Der findes forskellige sorggrupper rundt omkring i landet.

Du kan få hjælp til at finde en sorggruppe eller andre tilbud i nærheden af dig på Kræftlinjen og i din lokale kræftrådgivning.

Du kan også læse mere om kræft og sorg i pjecen "Kræft og sorg". Den kan downloades på cancer.dk/pjecer

Få økonomisk hjælp

Hvis du skulle stå i den ulykkelige situation, at du har mistet din ægtefælle eller samlever, har du mulighed for at få økonomisk hjælp i form af efterlevelseshjælp og begravelseshjælp.

Du kan læse mere om reglerne for efterlevelseshjælp og begravelseshjælp på borger.dk/sundhed-og-sygdom/Doedsfald-og-begravelse

Få rådgivning

I Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger og på Kræftlinjen kan du som efterlevende få støtte og rådgivning til alt det praktiske og økonomiske. Her sidder professionelle rådgivere klar til at støtte dig i at få overblik over netop din situation.

Find en kræftrådgivning her: cancer.dk/raadgivning

Ring til Kræftlinjen på telefon **80 30 10 30** eller start en chat på cancer.dk/kraeftlinjen

AT MINDES

Der er mange måder at mindes et menneske, du elsker og har mistet. Nogle efterlevende – venner og familie – mødes hvert år på kirkegården og spiser en særlig menu, fordi det var deres kære yndlingsmåltid. Andre sætter særlig musik på, eller mødes med deres tidligere svigerforældre og spiser frokost på årsdagen. Det kan også være, du mindes din kæreste, søskende eller ven med små ritualer i det daglige. Det er hårdt at mindes, men også rart, fordi du husker og mærker den kærlighed og alle de gode oplevelser, I har haft sammen.

☞ **Jeg er så heldig, at lige der, hvor Lotte er begravet, står der en stor fin parkbænk. Så sidder jeg der engang imellem og har en sodavand med og lige slår hjernen fra og bare er til.**

Jesper

DU SØRGER OG LEVER VIDERE I DIT EGET TEMPO

Sorgen og kærligheden til den mistede forsvinder ikke, men du vokser med den og får plads til at lukke nyt liv ind. Nogle gange opstår nye muligheder af sig selv, også når du ikke føler dig helt klar til det. Du har en masse dejligt liv at leve og nye oplevelser og drømme – og hvis det er din kæreste, der er gået bort, måske på sigt en ny kæreste, børn og familie.

Du kan føle et pres fra omgivelserne om, at nu er det tid til at komme videre. Det er et udtryk for omsorg, men kan være frustrerende og smertefuldt. Omvendt kan du også få dårlig samvittighed over at have en god dag og være glad. Sorg bølger frem og tilbage. Der vil være dage, hvor du er optaget af andre ting i hverdagen, og livet føles, som det plejer. Andre dage tager sorgen fat og fylder det hele.

VI SØRGER FORSKELLIGT

Der er lige så mange måder at reagere og håndtere sorg på, som der er mennesker. For mange, der har mistet, kan det føles, som om den afdøde kommer tilbage lige om lidt, måske er ude at rejse eller på arbejde. Det er almindeligt.

Du bevæger dig videre i dit eget tempo. Hav ikke dårlig samvittighed over, at du stadig kan blive ked af det og sorgfuld, eller omvendt være glad og grine i dit sorgforløb. Det vigtigste er, at du mærker dine egne behov og ikke føler dig presset til at være efterlevende på en særlig måde. Det er lettere sagt end gjort, det ved vi godt. Giv det tid og ræk ud, når du har brug for hjælp og støtte.

☞ **Det er svært at forlige mig med, at jeg skal tale om ham i datid. Jeg siger stadig, at jeg elsker ham, og det vil jeg blive ved med at gøre. Han er her ikke, som vi andre er, men jeg elsker ham, og for mig er han her stadig – blot på en ny måde.**

Lene

” Jeg er klar. Jeg har hele tiden haft det sådan, at jeg gerne vil stifte familie, og det er jeg begyndt at indstille mit hoved på. Jeg savner én at dele mit liv med, og én at vågne op sammen med og kysse godmorgen. Og det der med at få børn – det vil jeg rigtig gerne. Jeg har oplevet nogle ting, som er rigtig hårde, men jeg tror også, jeg kan bruge det til at gå ind i et nyt forhold med en tro på, at livet er et dejligt sted. Jeg vil ikke glemme det, jeg har været igennem. Det er en del af den pakke, jeg kommer med.

Jesper

OVERBLIK OVER HJÆLP OG STØTTE I KRÆFTENS BEKÆMPELSE

Både du og den kræftramte kan få rådgivning, viden og støtte hos Kræftens Bekæmpelse.

Ung Kræft

Ung Kræft er et fællesskab i Kræftens Bekæmpelse, hvor unge kræftpatienter og unge pårørende og efterlevende til unge med kræft i alderen 18-39 år støtter og inspirerer hinanden.

I Ung Kræft kan du udveksle erfaringer med andre unge pårørende og efterlevende. Du kan også finde inspiration og fortællinger om livet som pårørende og efterlevende på Ung Kræfts Instagram, Facebook og hjemmeside.

Du er altid velkommen til at kontakte Ung Kræft, hvis du har spørgsmål.

Send en mail på ungkraeft@cancer.dk

Ring på **35 25 74 72**

Følg på [Facebook.com/ungkraeft](https://www.facebook.com/ungkraeft)

Følg på Instagram [@ungkraeft](https://www.instagram.com/ungkraeft)

Du kan også søge på **#ungkraeft** eller **#duerikkealene**

Kræftlinjen

Har du spørgsmål om kræft eller brug for støtte og vejledning, kan du ringe til eller chatte med Kræftlinjens rådgivere.

Her kan du tale med psykologer, læger, sygeplejersker og socialrådgivere, der alle har en stor viden om kræft og alt, der hører til. De kan støtte dig i at få overblik over din situation og hjælpe med at få sat ord på de bekymringer, du kan have. Det kan være spørgsmål om kræftbehandling og bivirkninger, parforhold og kræft, dine børns reaktioner, sygeorlov, rettigheder og økonomi.

Ring til Kræftlinjen på telefon **80 30 10 30**. Du kan også starte en chat, læse mere om Kræftlinjen og finde åbningstider på [cancer.dk/kræftlinjen](https://www.cancer.dk/kræftlinjen)

Kræftrådgivninger landet over

Rundt om i hele landet finder du kræftrådgivninger. Mange ligger tæt på de kræftbehandlende sygehuse. Her er du altid velkommen til at kigge ind og få en kop kaffe, f.eks. som et lille pusterum, når du er på hospitalet. Du kan tale med professionelle rådgivere, der kan hjælpe og rådgive dig i den situation, du som pårørende står i.

Kræftrådgivningerne har forskellige tilbud, men alle steder er der mulighed for at tale med en rådgiver enten alene eller sammen som par eller familie. Alle tilbud er gratis.


Du finder en oversigt over kræftrådgivningerne på [cancer.dk/raadgivning](https://www.cancer.dk/raadgivning)

EFTERSKRIFT: SÅDAN ER BOGEN BLEVET TIL

Ingen ved bedre end dem, der selv har prøvet det. Derfor er denne bog lavet sammen med en masse unge, der selv har været i den situation, du står i som pårørende. Alle bogens emner, citater og beretninger er blevet til på baggrund af to workshops og 10 individuelle interviews udført i 2021 og 2022, hvor 20 unge modigt og ærligt delte ud af deres oplevelser, tanker og problemstillinger.

Fokus for samtalerne med de unge har været todelt. På den ene side at blive klogere på, hvad de har savnet, og hvad der har hjulpet dem. På den anden side at få et indblik i deres oplevelser af forløbet som pårørende til en ung med kræft, og hvordan det har påvirket deres liv og forhold til familie, venner og andre omkring dem.

Fra holdet bag skal der lyde en stor tak til alle, der har hjulpet med at gøre bogen til virkelighed. Der skal også lyde en helt særlig tak til alle jer unge, der hver dag inspirerer os, rører os og gør os klogere. Alt lykke og held til jer allesammen i fremtiden.

Du er ikke alene 
Ung Kræft

INDEKS

A

Aflastning i hjemmet 63

Arbejde 31, 62, 66

Arv 86, 113

B

Begravelse 113, 123

Behandling 46, 48, 50, 62, 83, 102, 108

Berøringsangst 65

Besøg 47, 51, 102

Bisættelse 113

Børn 17, 27, 30, 32, 50, 88, 89

D

Den sidste tid 63, 109, 110, 111, 112

Diagnose 38, 43, 46

Døden 106, 107, 109, 110, 113

Døende 63, 109, 112

E

Efterlevelseshjælp 123

Efterlevende 29, 117, 123, 124, 125, 128

Efterreaktioner 52, 53, 54

F

Familie 16, 59, 88, 89, 91, 96, 129

Fertilitet 17, 32, 50

Forsikring 86

Fuldmagt 49

H

Hospice 108, 111, 112

Hospital 46, 47, 50, 51, 82, 112

I

Intimitet 83, 84, 85

K

Kommune 62, 63

Kontrolforløb 52

Kræftens Bekæmpelse 43, 54, 67, 84, 86, 89, 96
100, 113, 123, 128

Kræftlinjen 43, 54, 63, 76, 86, 100, 113, 123, 129

Kræftrådgivninger 43, 86, 89, 96, 113, 123, 129

Kæreste 80

L

Legat 67

Lindrende behandling 108

Lindring 108, 112

Læge 46, 48, 49, 50, 53, 82, 112

M

Medicin 82, 83, 102

Mindes 30, 118, 124

Miste 33, 109, 118

N

Nødvielse 112

O

Omsorgsdage 62

Opfølgning 52, 53

Orlov 62, 63

Overnatning 47

P

Palliativt team 108

Parforhold 80, 85

Pauser 72, 73

Pension 86

Personale 46, 48, 49, 50, 82, 112

Personlig pleje 63, 82

Psykolog 41, 43, 54, 129

R

Rettigheder 62, 67, 86, 129

Råd 21, 27, 35, 51, 85, 87, 93, 102

S

Samtykke 49

Samvittighed 41, 72, 73, 81, 91, 124

Seksualitet 83, 84, 85

Sex 81, 83, 84, 85

Sexolog 85

Sociale medier 111

Sorg 65, 89, 109, 110, 118, 123, 124

Studerende 67

Studie 66, 67

Studievejleder 67

Sundhedsvæsenet 45, 52

Svigerfamilie 33, 49, 81, 124

Søskende 90

T

Testamente 113

Træthed 54, 58, 67

U

Uhelbredelig 106, 107, 108

Ung Kræft 25, 32, 42, 103, 128

V

Ven 98

Ø

Økonomi 66, 86, 89, 110, 112, 114, 123

KILDER

Bogen er baseret på unges pårørende og efterlevendes erfaringer og oplevelser samt viden fra rådgivere i Kræftens Bekæmpelse og Kræftens Bekæmpelses hjemmeside, www.cancer.dk

Vi har også hentet inspiration og viden her:

How to support someone with cancer, Teenage Cancer Trust:
www.teenagecancertrust.org

Håndbog til unge kræftpatienter: Fuck. Jeg har kræft. Hvad nu?
Ung Kræft (2017)

Kreft. Shit. Hva nå? Ung Kreft (2020).
Bogen kan bestilles på www.ungkreft.no/nyheter/bok-for-unge-kreftrammede

Patientguiden, Region Hovedstadens guide til patienter og pårørende.
Kan læses på www.regionh.dk/Sundhed/Patientguiden

Pårørendeguide – håndbog for dig, der er tæt på én med psykisk sygdom,
Bedre Psykiatri

Råd til pårørende, Danske Patienter:
www.danskepatienter.dk/patienter-paaroerende/raad-til-paaroerende

Til pårørende og etterlatte, Kreftforeningen:
www.kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/til-paroerende-og-etterlatte

When Your Brother or Sister Has Cancer: A Guide for Teens,
National Cancer Institute, (2013). Bogen kan downloades som PDF på
www.cancer.gov/publications/patient-education/when-your-sibling-has-cancer.pdf

” Jeg pendulerede rundt mellem at være der for mine forældre, for min søster og for mig selv – og nok mindst for mig selv.

Julie

Denne bog er skrevet særligt til dig, der er ung pårørende til en ung med kræft. Du kan læse om andre unges erfaringer, følelser og tanker og finde gode råd til hverdagen som pårørende. Bogen indeholder også et kapitel om at miste og være efterlevende.

Du er ikke alene.

