



FUCK.

JEG HAR KRAÆFT.

HVAD NU?



**Kræft er ikke nødvendigvis
en dødsdom, det er nærmere
en livsdom. Den tvinger
dig til at leve.**

Stine, 31 år, brystkræft



Skrevet og tilrettelagt af

Marianne Glynstrup. Projektmedarbejder i Ung kræft, Kræftens Bekæmpelse

I samarbejde med referencegruppen

Lisa Lyngsie Hjalgrim. Overlæge, ph.d, Børneonkologisk Afdeling, Rigshospitalet

Maiken Hjerming. Ungekoordinator for unge med kræft, Rigshospitalet

Bo Andreassen Rix. Chef i Dokumentation & udvikling, Kræftens Bekæmpelse

Ditte Marie Bruun. Udviklingskonsulent i Dokumentation & udvikling, Kræftens Bekæmpelse

En særlig tak til

Alle de mange unge, der hver dag lukker os ind i deres verden med kræft.

Tak for ord, billeder og inspiration. Tak for jer.

Derudover vil vi gerne sende en stor tak

til følgende personer for deres store bidrag til bogens indhold:

Carsten Utoft Niemann. Overlæge, PhD, Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet

Dorthe Andersen. Socialrådgiver, Kræftens Bekæmpelse

Gitte Bowman Bak. Psykolog, Kræftens Bekæmpelse

Gitte Vittrup. Specialist i sexologisk rådgivning, Region Nord

Iben Bøgh Nielsen. Projektmedarbejder i Ung kræft, Kræftens Bekæmpelse

Kirsten Tryde Macklon. Overlæge, PhD., Fertilitetsklinikken, Rigshospitalet

Lisjan Overlade Andersen. Socialrådgiver, Rigshospitalet

Louise Bligaard Winther. Socialrådgiver, Rigshospitalet

Nanna Ribber. Kommunikationskonsulent i Strategi & Support, Kræftens Bekæmpelse

Mette Lise Petersen. Socialrådgiver, Kræftens Bekæmpelse

Inspireret af

'Making sense of it all' produced by CLIC Sargent, the UK's leading cancer charity for children and young people, and their families. www.clicsargent.org.uk

CLIC Sargent accepts no responsibility for the accuracy of this adaptation.

Design

Flink, flink-art.dk

Foto

Anders Wikstrøm

Tryk

Hillerød Grafisk

Oplag

1 oplag, 5.000 stk.

Bogen er blevet til med støtte fra

Børnecancerfonden

børne | cancer | fonden

ISBN 978-87-7064-360-3

Trykt udgave kan bestilles gratis hos Ung kræft på ungkraeft@cancer.dk

Find bogen elektronisk på ungkraeft.dk/bog

u-n-g-k-r-æ-f-t



FUCK.

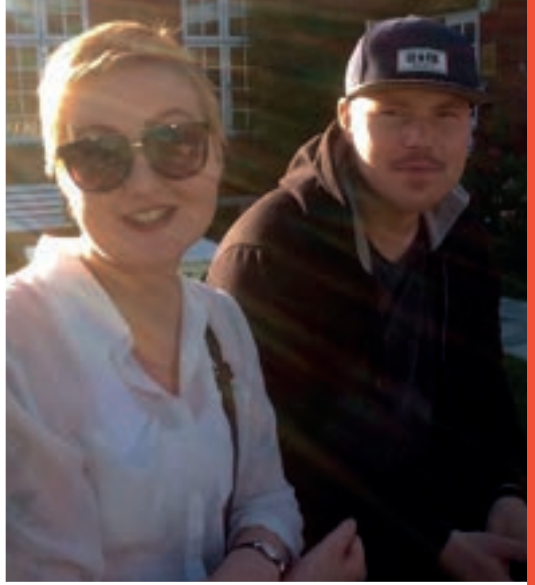
JEG HAR KRAEFT.

HVAD NU?









Indhold

1

DE FØRSTE TANKER

- 13 De store spørgsmål
- 13 Reaktioner
- 21 Hvordan fortæller jeg, at jeg har fået kræft?
- 22 Mit udseende
- 29 Hvad nu, hvis jeg ikke bliver rask?
- 32 Gode råd til at søge viden på nettet
- 33 Rådgivning og støtte

2

HOSPITALSLIV

- 37 Samarbejde med hospitalet
- 45 Hvordan behandler man kræft?
- 57 Kræftbehandling kan påvirke din evne til at få børn
- 60 Forskning
- 64 Jeg skal indlægges
- 69 Maden på hospitalet
- 71 Isolation
- 72 Genoptræning
- 73 Transport til og fra hospitalet
- 74 Kontrol og opfølgning

3

MENNESKER I MIT LIV

- 78 Stik dine venner og familie et par gode råd
- 81 Venner
- 84 K for kærlighed
- 98 Forældre
- 99 Børn
- 102 Alle de andre
- 105 Du er ikke alene – mød andre unge med kræft

4

LIVET DERHJEMME

- 110 Hjem kære hjem
- 115 Skole, studie og arbejde
- 118 Må jeg besøge andre, mens jeg er i behandling?
- 118 Hvad med mine hobbyer?
- 119 Træning

5

ALT DET PRAKTISKE

- 122 Få hjælp fra en socialrådgiver
- 123 Til dine forældre
- 125 Jeg fylder 18 år lige om lidt – hvad ændrer sig?
- 129 Jeg er studerende
- 133 Jeg har et arbejde, eller er på udkig efter et
- 142 Økonomi
- 149 Pension og forsikring
- 152 Jeg skal på ferie
- 153 Hvordan klager jeg, hvis det skulle blive aktuelt?

6

TILBAGE TIL FREMTIDEN

- 157 Senfølger – de dumme varige bivirkninger
- 158 Få et break – tag på rehabilitering
- 160 Hvordan har jeg det, når min behandling er slut?

EFTERSKRIFT

- 169 Til: Dig, der har fået kræft
- Fra: Mig, der også har haft det

PSST Du finder et detaljeret indeks bagerst i bogen s. 170.



1

DE FØRSTE TANKER

Du har kræft! Bum. Måske har du lige fået beskeden. Måske er det et stykke tid siden. Lige meget hvad skal du vide, at du ikke er alene. Der er mange unge, der går igennem det samme som dig. Faktisk får 1.400 unge i alderen 15-39 år hvert år konstateret kræft. Langt de fleste får det godt igen.

Kapitlet har fokus på de tanker og reaktioner, der kan ramme dig i starten af dit kræftforløb. Det kan både være tanker om dig selv og om, hvordan du skal klare dig igennem dit forløb. Det kan også være tanker om, hvordan dine venner og familie vil tage imod beskeden om, at du har kræft.

“

Jeg bryder sammen ... Jeg græder og græder. Hvorfor mig? Hvordan kan jeg blive ramt? Jeg lever sundt, drikker stort set aldrig, jeg har aldrig røget, jeg dyrker fodbold på eliteplan, det kan simpelthen ikke være rigtigt ... Jeg er blevet ramt af kræft. En sygdom, man normalt hører, at andre får. Ikke sig selv, ikke sine nærmeste, nej ... Det er altid de andre. Nu står jeg her, 19 år gammel, går i gymnasiet, og har altså fået konstateret testikelkræft. Hvem skal jeg fortælle det til? Hvem kan jeg nu stole på?

Nicolai, 24 år, testikelkræft

”

DE STORE SPØRGSMÅL

De fleste får et chok, når de får at vide, de har kræft. Pludselig går det op for én, hvor tilfældigt og sårbart livet kan være. Du har helt sikkert en masse spørgsmål til dine læger og sygeplejersker om det, du skal igennem. Men måske du også tumler med de helt store spørgsmål:

- Hvorfor mig?
- Skal jeg dø?
- Hvad er meningen med livet?

Selvom du måske ikke får svar på dine spørgsmål, er det ikke ensbetydende med, at de ikke skal vendes og drejes. Det er vigtigt at snakke om de store spørgsmål med nogen, du er tryk ved. Når man taler med en tæt ven, sin kæreste, en forælder, en psykolog eller andre unge med kræft, kan man få sat det hele lidt i perspektiv, og det kan lette at tale om de tanker og spørgsmål, man går og bokser med.

FAKTA

- De fleste unge, der får kræft, bliver raske
- Jo længere tid, du har været ude af behandlingen, jo mindre er risikoen for, at din kræftsygdom kommer igen
- Hvis kræftsygdommen kommer igen, er der stadig gode chancer for at blive helbredt

REAKTIONER

Det er forskelligt, hvordan man reagerer, når man får kræft. Alle reagerer på deres egen måde, og der er ikke nogen måde, der er mere rigtig end andre. Nogle bliver chokerede, vrede og kede af det. Nogle føler sig handlingslammede, mens andre går i gang med at foretage sig en masse. Nogle reagerer ikke specielt meget, og føler sig nærmest helt upåvirkede af situationen. For mange er den usikkerhed, der er forbundet med at have kræft, noget af det sværeste ved at have fået diagnosen.



Det er ikke dig, men situationen, der på alle måder er fuldstændigt unormal. Hvad der til gengæld er helt normalt, er alle de måder, du reagerer på.

GITTE BOWMAN BAK, PSYKOLOG I KRÆFTENS BEKÆMPELSE



GODE OG DÅRLIGE DAGE

Du kommer nok til at opleve, at der vil være dage, hvor du er ovenpå, og dage, hvor du er helt nede i kulkælderen. Noget af tiden er du fuld af håb og energi. Ja, måske synes du endda, at din sygdom har forandret dig til det bedre. Andre dage kan du være ked af det, træt og bange.

Det kan være svært at acceptere, at man ikke kan være ovenpå hele tiden. Tit kaster man sig ud i sin behandling med målet om at tage, hvad der kommer i stiv arm, og når det så kommer til stykket, kan det være svært at være stærk hele tiden. På de svære dage kan man have lyst til at lukke sig inde og ikke snakke med nogen. Det kan være fint bare at være alene med sine tanker engang imellem og give sig selv lov til at være der, hvor man er. Men hvis du bliver ved med at være ked af det eller modløs, er det vigtigt, at du snakker med nogen om det.



Man synes altid, at alle de andre klarer det bedre end en selv. Jeg har aldrig mødt en patient, der ikke følte, at de andre patienter var meget bedre til at tage sig sammen, var meget stærkere, var meget mere optimistiske og trænede og alting. Men vi er altid bedre til at vise os selv fra den gode side, når vi træder ud i verden. Det er jo ikke det samme som, at alle ikke kæmper med det samme, når det kommer til stykket. Tal med andre patienter, og du vil finde ud af, at de faktisk har det ligesom dig.

GITTE BOWMAN BAK, PSYKOLOG I KRÆFTENS BEKÆMPELSE



HVOR KAN JEG FINDE STØTTE OG VEJLEDNING?

- Tal med dem, der er tæt på dig. De kender dig og kan være en god støtte
- Tal med din sygeplejerske og læge. De kender alt til din sygdom og din behandling og kan give dig svar og gode råd i forhold til din sygdom
- Tal med andre unge, der har eller har haft kræft. De forstår, hvad du går igennem
- Tal med en psykolog. Tjek næste afsnit
- Tal med en socialrådgiver. Det kan være svært at overskue, hvordan man får hverdagens praktiske ting til at spille
- Tal med en præst. Nogle gange har man brug for et perspektiv, der rager højere end en selv



Der bliver aktiveret nogle mekanismer i kroppen, som hjælper én igennem, når det hele virker en anelse sort. Hjernen slår følelserne fra og går i rednings-mode. Det er faktisk ret fantastisk, og jeg er ret forundret over de superheltekræfter, man lige pludselig er herre over, når man står i en kritisk situation.

Kristine, 29 år, hjernetumor



ER EN PSYKOLOG NOGET FOR MIG?

Nogle synes, det er helt vildt grænseoverskridende at skulle gå til en psykolog. De føler måske, at de fremstår svage – de vil hellere klare det selv. Men for langt de fleste er det faktisk en kæmpe hjælp. Lad os sige det sådan her: Hvis du skulle til at bestige et bjerg, ville du højst sandsynligt få en personlig træner, der kunne hjælpe dig til at blive stærkere. For det siger sig selv, at et bjerg er noget andet, end de bakker, vi fiser op og ned af til dagligt. En psykolog er egentlig ikke så meget anderledes. Det er en personlig træner, der kan give dig de værktøjer, du kan bruge for at komme over det bjerg, du står ved foden af.



Jeg tror, mange tænker: De professionelle har sikkert en masse metoder, de vil udsætte mig for, og ting, de vil overbevise mig om. Og så vil de tage mig et sted hen i mit hoved, hvor jeg slet ikke har lyst til at være. Men jeg kunne godt tænke mig, at man så en psykolog som en sparringspartner. At man her virkelig får en sammensvoren, der har ens ryg, og som hjælper én den vej, man selv gerne vil.



GITTE BOWMAN BAK, PSYKOLOG I KRÆFTENS BEKÆMPELSE

Hos psykologen er der afsat tid til at snakke om det, der er svært. Når man går derfra igen, kan man lægge tankerne og snakken bag sig i noget tid og lave noget helt andet. Der er ikke nogen, der bliver vrede eller kede af de tanker, man har. Det er et frirum, hvor man kan sige præcis det, man har brug for, uden at skulle tage hensyn til nogen.

FÅ ØKONOMISK STØTTE

Du kan søge om økonomisk støtte, så det bliver billigere for dig at snakke med en psykolog. Tjek s. 149

Hvis det at gå til psykolog ikke er noget for dig, kan det at snakke med venner og familie, skrive dagbog eller spille musik, male eller dyrke mindfulness også være noget, der virkelig kan styrke dig og dit hoved.

Mød andre unge med kræft

Hvis du har brug for at snakke med nogen, der ved ALT om, hvordan det er at få kræft som ung, så tjek Ung kræfts Facebook, Instagram eller [ungkraeft.dk](https://www.ungkraeft.dk). Her kan du se og møde andre unge, der har eller har haft kræft.



1.400 unge i alderen 15-39 år får hvert år beskeden: Du har kræft. I Ung kræft kan du møde andre unge, som har eller har haft kræft. De hænger ud, snakker, griner og bakker hinanden op i det svære. De forstår hinanden på nogle punkter, som ingen andre gør.

IBEN BØGH NIELSEN, PROJEKTMEDARBEJDER I UNG KRÆFT



Tjek kapitlet 'Mennesker i mit liv', hvis du vil læse mere om Ung kræft, og hvad de render rundt og laver.

Tjek også Børnecancerfondens hjemmeside [boernecancerfondendk](https://www.boernecancerfondendk). De afholder fx hvert år et stort landstræf, hvor unge med kræft på 12-20 år hænger ud og laver en masse fede aktiviteter.

Kære angst

Jeg ville allerhelst ønske

at du ikke var her i mig

Du skræmmer mig lidt

og gør mig bange for livet

Du er inde i mig

Du er en del af mig lige nu

men jeg er ikke lig med dig

Jeg vil gerne byde dig "velkommen"

Du må gerne være i mig lige nu

I går gjorde du mig bange for ikke at kunne sove

Jeg gav dig lov til at være sammen med mig

og til sidst faldt jeg i søvn

I dag har vi været i skole sammen

Du har gjort mig bange for at fortælle mine venner


hvordan jeg har det

Jeg tog dig med, da jeg snakkede med dem

Det var som om

at du trådte lidt tilbage

da jeg fortalte dem om dig



I aften har vi lavet lektier sammen
Du forsøgte at sige til mig
at jeg ikke kunne nå at pakke og bage
selvom jeg havde meget tid
Du sagde til mig, at jeg nok ikke kunne huske det, jeg læste
Jeg gav dig lov til at være sammen med mig
Du var også hos mig, da jeg skulle bage
Jeg havde sådan lyst til at bage muffins med chokolade
Du sagde til mig, at jeg ikke kunne overskue det
Jeg tog ingredienserne frem
en efter en
hakkede chokolade i et roligt tempo
siede mel, bagepulver og kakao
Det var en fornøjelse at se melet blive finere
selvom du hele tiden prøvede at få mig til ikke at nyde det
Jeg gav dig også lov til at være med der

Kære angst
Du siger til mig
at jeg skal frygte ting
der ikke er værd at frygte
Vær her sammen med mig
Så vil jeg langsomt prøve at vise dig
at livet
det er godt.

Skal jeg skrive det på de sociale medier?

For nogle er det befriende, at alle kender til deres kræftsygdom. For andre er det en kæmpe belastning. Her fortæller en håndfuld unge om deres erfaringer med at opdatere om deres sygdom på fx Facebook:

"Jeg skrev en status på Facebook, så alle vidste, hvad der var sket, og forstod, hvorfor jeg ikke længere kunne det samme, og hvorfor mit udseende ændrede sig."

CHRISTINA M., 18 ÅR, HJERNERÅFT

"Jeg skrev det også. For mig var det en måde at sige 'Jeg kan godt håndtere det her - bare kom og spørg!' Det var en måde at få bugt med den pokkers berøringssangst, der normalt er, og jeg synes, det har virket."

MAJKEN, 28 ÅR, NON-HODGKIN'S LYMFOM

"Jeg valgte at lave en blog. Den gør det lettere at kommunikere op- og nedture. Og så skal jeg ikke opdatere hver gang, jeg møder nogen."

PHILIP, 17 ÅR, HJERNERÅFT

"Jeg har intet sagt. Der er alt for mange på Facebook, jeg ikke kender godt nok! Jeg siger det løbende, når jeg møder folk, der skal vide det."

CHRISTINA A., 28 ÅR, HJERNERÅFT

"Jeg har lavet en lukket gruppe på Facebook, hvor jeg skriver om mit liv og fortæller, hvordan det går, til dem, der er medlem."

MARC, 23 ÅR, LEUKÆMI

"Først sagde jeg ikke så meget, men med tiden fik jeg mere og mere brug for at være åben. Og jo mere jeg fortæller, jo lettere bliver det også for andre at forstå mig."

MILLE, 26 ÅR, BRISTKRÆFT

Læs andre unges historier - tjek Ung kræfts hashtags på Instagram #ungkræft #fuckkræft #duerikkalene ud. Her deler unge med kræft hver dag deres historier og tanker. Der findes også en masse gode bøger og blogs, der helt sikkert er værd at læse.



HVORDAN FORTÆLLER JEG, AT JEG HAR FÅET KRÆFT?

Nogle har brug for at skribe til hele verden, at de har fået kræft. Andre vil hellere holde det privat og kun snakke om det med dem, de kender godt. Der er ikke nogen rigtig eller forkert måde at gøre det på. Det er DIG, der sætter dagsordenen – ingen andre.

HVORDAN HÅNDBTERER JEG ANDRES REAKTIONER?

Måske er du nervøs for at fortælle dine venner, familie og bekendte, at du har fået kræft, måske ikke. Du kan godt forvente, at folk omkring dig vil reagere på forskellige måder. Nogle bliver kede af det, nogle klapper i og aner ikke, hvad de skal sige, mens andre måske bliver kampklar på dine vegne, og pepper dig til at gå i flæsket på din sygdom.

Hvis du kan mærke, at de andres reaktioner påvirker dig negativt, er det okay at sige fra eller fortælle dem, hvad du har brug for. Du kan sagtens stille krav til, hvordan andre skal være over for dig, og hvis du ikke kan bruge dine venners eller families råd og bekymrede blikke til noget, så sig fra. Det er mere end i orden. Det kan være svært og måske især, hvis man er lidt konfliktsky i forvejen. Det er ok at sige "det er sødt af dig, men jeg har mere brug for, at du ..."

Det er også okay at sige til, hvis man har brug for, at folk spørger mere ind til, hvordan det går. Eller at de husker at skrive, når man har været på hospitalet. Eller husker at invitere én, også selvom man måske ikke kommer. Det er på den anden side også i orden at bede dem om at tage en slapper. Det er fair nok, hvis der er ting, du ikke vil snakke om, og hvis du har brug for ikke at blive bombarderet med spørgsmål hele tiden.

MIT UDSEENDE

Din sygdom og behandling kan påvirke dit udseende. Mange af bivirkningerne er forbigående – andre kan dog være permanente. Forandringerne kan påvirke din selvtillid, og hvordan du har det med din krop.

TABER JEG HÅRET?

Når du hører ordet 'kræft', kan det være, at du automatisk tænker: "Hvad der skal ske med mit hår?" Sådan er der mange, der har det. Det afhænger af den behandling du får, om du taber dit hår eller ej. Måske sker der ikke noget. Måske falder det helt af. Måske bliver det tyndere. Hos nogle er det kun håret på hovedet, der falder af – hos andre kan det også ramme skæg, øjenbryn, øjenvipper, kønsbehåring og hår andre steder på kroppen. Hos nogle rasler det af efter få dage. For andre begynder det først 10-14 dage efter behandlingen er startet.

Når man får kemoterapi, vil hårtabet næsten altid være midlertidigt. Hvis du har fået strålebehandling eller er blevet opereret, kan der være områder, hvor dit hår ikke vokser ud igen. Det er forskelligt fra behandling til behandling og fra person til person, hvordan hårtabet arter sig.

Hår er ikke bare hår. For nogle betyder det at miste håret rigtig meget. Håret er en del af deres identitet. Det kan også være svært at miste sit hår, fordi man ikke længere kan skjule, at man er i behandling for en kræftsygdom. Man ser pludselig syg ud.

Hvis du begynder at tabe dit hår, vil du måske foretrække at klippe det kort selv eller få en frisør til det. Du kan vælge at gå med paryk, hue, cap, tørklæde eller slet ingenting. Gør det, du synes er fedest og rarest.

Når dit hår vokser ud igen, kan det have ændret farve og tekstur. Nogle, der fx plejer at være helt glathårede, kan faktisk få lidt krøller eller fald.

FÅ ØKONOMISK STØTTE TIL PARYK ELLER ANDEN HOVEDBEKLÆDNING

Hvis du mister håret pga. din kræftbehandling, kan du få tilskud fra hospitalet eller din kommune til en paryk, hue osv.

Læs mere om dine muligheder, og om hvor meget du kan få i støtte, på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside cancer.dk. Søg på 'tilskud'.

77777

Det kan blive lidt koldt om issen, hvis du taber alt dit hår.
Det kan derfor være rart at sove med en blød hue.

“ Det, der fyldte ALT i min nye verden, var det, jeg frygtede mest: Hvordan kommer jeg til at se ud? Hvad med dem på gaden, kigger de? Hvordan taber jeg mit hår? Hvad hvis det er midt i Netto, mens jeg betaler!!!?”

Eva Kristin, 33 år, brystkræft

”



Jeg har et meget blandet forhold til at have fået fjernet min ene testikel. På den ene side er det heldigvis ikke en vigtig legemsdel, og derfor ikke noget, jeg tænker meget over til dagligt. På den anden side minder den testikel, der mangler, og det ar, der står tilbage, mig om, at jeg har haft kræft. At jeg har mistet evnen til at få børn. Og jeg tænker over, om andre kan se, at jeg har fejlet et eller andet. Og lad os være ærlige – det er bare ikke i alle situationer, at kræft er det mest sexede at komme til at tænke på.

Mikael, 32 år, testikelkræft



HVAD SKER DER MED MIN VÆGT?

Når du starter på din behandling (og især, hvis du får kemoterapi), kan du tabe dig en del, men nogle typer medicin kan også gøre, at du tager på meget pludseligt. Det kan være grænseoverskridende, og måske bliver du nervøs for, hvad andre tænker. Husk, at vægten er midlertidig, og det er medicinens skyld, at du tager på. For mange kan det give god mening at tale med en diætist – uanset om du har taget på eller tabt dig. Du kan få generel vejledning, men også hjælp til en individuel madplan, der tager afsæt i dine behov. Din læge eller sygeplejerske kan give dig en henvisning.

FÅR JEG AR?

Hvis du skal opereres, er det naturligt, at du vil få et ar. Lægerne vil altid gøre deres bedste for, at arret bliver så pænt som muligt. Arret vil være mest tydeligt og rødt lige efter din operation. Jo længere tid, der går, jo mindre tydeligt bliver arret. Arret bliver pænere af ikke at få sol (eller solarium) det første års tid. Så dæk det til eller på med solcremen.

AMPUTATION

Nogle gange får man fjernet en del af sin krop, når man skal behandles for kræft. Fx får kvinder med brystkræft ofte fjernet et bryst, og mænd med testikelkræft får fjernet en testikel. Andre kan blive nødt til at få amputeret en arm eller et ben, hvis de har knoglekræft. Tanken om at skulle leve uden et ben eller bryst kan være helt vildt grænseoverskridende og svært at forholde sig til. Hvad vil folk tænke? Kan de se det? Hvad hvis de stirrer på mig?

Del dit ar #ungkræft

Ung kræfts kampagne DEL DIT AR opfordrede unge med kræft – og alle andre – til at dele billeder af deres ar med hashtagget #delatar. Både de fysiske ar og dem, som bliver gemt dybt i hjertet. Alt sammen for at fortælle unge med kræft DU ER IKKE ALENE, og nedbryde tabuer.

Indtil nu har over 250 unge sagt højt:

”JEG HAR BRVSTKRÆFT.”

”JEG HAR STOMI.”

”JEG ER BANGE FOR AT DØ.”



Under mit tøj har 10 operationer, stråler og kemobehandlinger sat deres spor på min krop og mit sind. Mine ar og stomi viser min kamp for overlevelse og er et symbol på livet. Hvorfor skal noget, der har reddet vores liv, være tabu? Fandeme nej! Fuck kræft. Jeg er i live.

BJØRG, 25 ÅR, TARMKRÆFT



Når vi kigger på billederne, bliver vi væltet bagover. Unge med kræft støtter hinanden på smukkeste og kærligste vis.

IBEN BØGH NIELSEN,
PROJEKTMEDARBEJDER I UNG KRÆFT



Tjek #delatar ud på Instagram

“

Vi skal ikke skamme os over vores ar. De er vores tiggerstriber og tegn på overlevelse.

Didde, 31 år, modernærkekræft

”



Man kan ikke leve sin dag, som var det den sidste. Det er det dumme, man kan gøre. Det burde nogen fortælle Nik & Jay. Men jeg kan leve hver dag, som var det min bedste. Jeg kan sørge for at gøre alle de ting, jeg har lyst til. Være sammen med venner, familie og køre på motorcykel.

Det er en lorte-situation, men jeg synes ikke, at det er uretfærdigt, at jeg skal dø. Det er bare sådan, det er. Det er bedre at acceptere det, end at forbande det væk. Jeg er her endnu.

Bjørn, 32 år, leukæmi



HVAD NU, HVIS JEG IKKE BLIVER RASK?

TANKER OM DØDEN

Rigtig mange, der har kræft, tænker på døden. Det gør du måske også. Det er helt naturligt – både hvis du er uheldelig syg, og hvis du ikke er. Hvis du tænker på døden, kan det være en lettelse ikke at gå med det selv. Vi er selvfølgelig alle sammen forskellige, men tit hjælper det at dele bange og svære tanker med andre.

Måske tænker du, at du ikke vil gøre din familie og venner kede af det. Det er helt forståeligt. Men måske det er værd at prøve. Nogle gange er det faktisk en rigtig fin ting, at man kan dele det svære med hinanden og være kede af det sammen. Du kan også tale med personalet på sygehuset, en psykolog eller måske en præst, hvis du har det bedre med dét. Du kan både snakke med en præst, hvis du er troende, og hvis du ikke er.

GODE RÅD TIL, HVORDAN MAN SNAKKER SAMMEN

Du kan evt. give dine venner og familie en kopi af s. 78. Her er samlet et par gode råd til svære snakke, lidt citater om, hvor betydningsfuldt det er at blive lyttet til og få et kram, hvis ordene er sluppet op.

Snak med andre unge, der har kræft

Måske er du bange for ikke at blive forstået, hvis du åbner op. Det kan være en mega frustrerende og ensom følelse at være den eneste, der oplever det, du gør. Og at ingen ord kan få dine venner og din familie til at forstå præcist, hvordan du har det. Derfor kan det være en kæmpe hjælp at snakke med andre unge, der har eller har haft kræft. For du er ikke den eneste, der går med svære tanker. Tjek Ung kræft ud på s. 105. Du er ikke alene.

#VISNAKKEROMDØDEN

Det er svært at snakke om døden. For hvad siger man egentlig? Ung kræft tog emnet op tilbage i 2015. Det kom der en masse fine posts ud af. Læs med, når unge med kræft, deres venner og familier deler historier og erfaringer på Instagram under tagget #visnakkeromdøden

TESTAMENTE

Overvej du at skrive testamente? Det kan være en rigtig god idé at gøre. Både hvis du er kronisk syg, og hvis du ikke er.

Det kan give ro at vide, at din kæreste eller børn er økonomisk sikret, hvis der skulle ske dig noget. Hvis du ikke er gift, arver din kæreste nemlig ikke noget, med mindre du har lavet et testamente. Derfor er det vigtigt at tage stilling til økonomi, bolig, ejendele osv. I et testamente kan du også skrive, hvis du ønsker, at dine ting eller penge skal gå til bestemte venner, veninder, familiemedlemmer eller til et velgørende formål.

Hvornår er et testamente gyldigt?

Et testamente bliver gyldigt på to måder:

- Du kan få det noteret af en notar. En notar har til opgave at sikre, at du er ved dine fulde fem, når du laver testamentet. Det koster ca. 300 kr., men til gengæld er du sikker på, at testamentet vil blive fulgt, da notaren gemmer det i et officielt register
- Du kan også få to vidner over 18 år til at skrive dit testamente under. Det kan fx være to tætte familiemedlemmer eller venner. Det kan også være nogle andre, du har tillid til

Læs mere om, hvordan du laver et gyldigt testamente på cancer.dk/skrivtestamente

Til dig, der har børn

Hvis du har børn, er det en god idé at lave et børnetestamente. Her kan du skrive dine tanker og ønsker ned. Hvis du har den fulde forældremyndighed, kan du fx skrive, hvem du ønsker får forældremyndigheden, når du engang ikke er her mere.

BEGRAVELSE

Har du brug for at læse om begravelse?
Så klik ind på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside
cancer.dk/planlaegbegravelse

“

Som 19-årig gjorde jeg mig tanker om døden. Jeg lavede lidt mit eget testamente over mine ting. Jeg skrev ned, hvilke kjoler mine veninder skulle arve, hvis det kom dertil. Jeg tror, det er ret sundt at gøre sig de tanker. De ligger jo hele tiden og florerer i baghovedet, og døden er jo det, vi alle kæmper imod. Det, at jeg tog stilling til mit testamente og konfronterede min angst, gav mig mere ro og styrke til at koncentrere mig om at kæmpe videre for livet.

Björg, 25 år, tarmkræft

”

GODE RÅD TIL AT SØGE VIDEN PÅ NETTET

Der er både fordele og ulemper ved at søge viden på nettet. Hvis du beslutter dig for at søge på din sygdom, behandling eller noget helt tredje, så sørg for, at det du læser, er noget du kan stole på. Her får du en håndfuld for og imod:

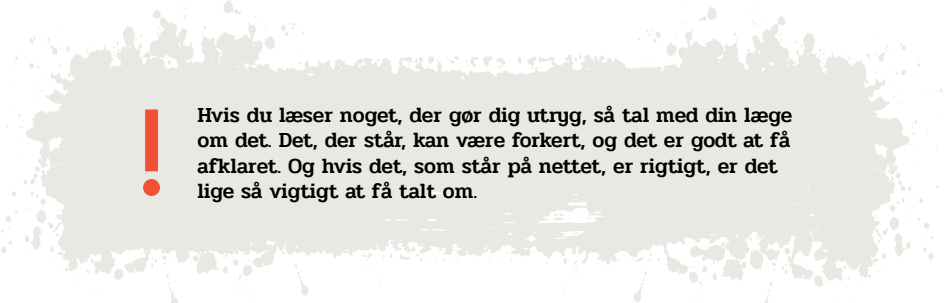
FORDELE

- På nettet kan du hele tiden finde opdateret information om de forskellige kræftsygdomme, om kræftbehandling og om livet med kræft for både dig og dem omkring dig
- Du kan læse andres historier om at være i behandling, og om at komme ud på den anden side. Måske kan det give dig en masse håb og inspiration at læse om andres tanker og forløb
- Når du ved noget om kræft og livet med alvorlig sygdom, er det lettere for dig at forstå det, du skal igennem, og lettere for dig at stille spørgsmål

ULEMPER

- Du kan ikke stole på alt, hvad du finder på nettet
- Hvis du er ked af det og bange, kan du risikere, at det du læser gør mere skade end gavn
- Der kan være mange ord og betydninger, der kan være svære at forstå, og som du måske kan misforstå
- Du kan blive konfronteret med skrækhistorier
- Der flourer mange falske mirakelkure derude, der ikke vil kunne kurere din kræftsygdom, selvom nogle påstår det

Hvis du leder efter informationer, der kan gøre dig rolig, de dage bekymrede tanker banker på, er det ikke altid nettet, der kan hjælpe dig. Mange gange er det bedre at spørge din læge, som kender din specifikke sygdom og historik, og som du kan stille en masse spørgsmål til.



Hvis du læser noget, der gør dig utryg, så tal med din læge om det. Det, der står, kan være forkert, og det er godt at få afklaret. Og hvis det, som står på nettet, er rigtigt, er det lige så vigtigt at få talt om.

RÅDGIVNING OG STØTTE

KRÆFTENS BEKÆMPELSES HJEMMESIDE

Danmarks største hjemmeside om kræft, kræftbehandling og livet med og efter sygdom.

cancer.dk

UNG KRÆFT

Ung kræft har 11 grupper rundt omkring i landet, hvor unge, som har eller har haft kræft mødes, deler erfaringer og bakker hinanden op i det svære. Tjek Ung kræft ud på s. 105 eller på ungkraeft.dk

PROOF OF LIFE

En idrætsforening for unge med eller efter kræft. Tjek Proof of Life ud i på s. 106 eller på proofoflife.dk

KRÆFTENS BEKÆMPELSES KRÆFTRÅDGIVNINGER LANDET OVER

Rundt om i landet kan du få gratis rådgivning og støtte. Du kan tale med en psykolog eller gå i en samtalegruppe. Der er også mange aktiviteter som fx mindfulness og foredrag. Find din nærmeste kræfttrådgivning på cancer.dk/raadgivning

KRÆFTLINJEN – 80 30 10 30

Kræftens Bekæmpelses gratis telefonrådgivning, chat og onlinerådgivning. Alle kræftpatienter og pårørende kan få rådgivning af Kræftlinjens professionelle rådgivere. Ring på 80 30 10 30, skriv på chatrådgivningen eller bestil en online-rådgivningssamtale.

VIDEO OM LIVET MED KRÆFT

Portal med over 300 film om kræft. Hør fx patienter og pårørende fortælle om de tanker, følelser og valg, der opstår i kølvandet på en kræftsygdom. Du kan også se film med forskere og læger fra Kræftens Bekæmpelse. cancervideo.dk

CANCERFORUM

Mødested for patienter og pårørende. cancerforum.dk

BØRNECANCERFONDEN

Børnecancerfonden støtter forskning og behandling af børn og unge med kræft. Fonden støtter også børnene og deres familier med forkælelseslegater, oplevelser og informationsmateriale. boernecancerfonden.dk

KRÆFTENS BEKÆMPELSE OMSORG

OmSorg inspirerer og støtter voksne til at hjælpe børn i sorg. OmSorg har kurser, sorggrupper og masser af læsestof til dig og dem omkring dig. cancer.dk/omsorg

BØRN, UNGE OG SORG

Børn, Unge & Sorg er en organisation, der tilbyder gratis støtte og hjælp til børn og unge, der har en forælder eller søskende med kræft. bornungesorg.dk

DIT HOSPITALS HJEMMESIDE

Praktisk information om hospitalets, din afdeling, dine patientrettigheder m.m.



2

HOSPITALSLIV

Du er højst sandsynligt i fuld gang med at danne dig et indtryk af den hospitalsverden, du er trådt ind i. Husk, at dét, der kan virke overvældende nu, bliver hverdag senere.



Sådan kan et kræft- forløb se ud

Du går til lægen med symptomer



Lægerne går i gang med at finde ud af, hvad du fejler
gennem undersøgelser og muligvis operation

Det kaldes 'udredning'



Du får at vide, at du har kræft



Måske skal du igennem flere undersøgelser



Du starter på din behandling, som kan bestå af en eller
flere dele fx operation, kemoterapi og strålebehandling



Løbende vil lægerne tjekke, hvordan behandlingen virker,
og måske justere i den plan, du skal følge



Når din behandling er overstået, skal du gå til løbende
opfølgning i nogle år. Hvor mange år og hvor tit, du skal
til opfølgning, afhænger af din kræftsygdom

SAMARBEJDE MED HOSPITALET

Når du skal i gang med din behandling, får du en behandlingsplan. Den skal give dig et overblik over, hvad der skal ske, og hvornår. For nogle ligger der en plan klar næsten fra start, og lægen kan fortælle dig, hvad du fejler, hvilken behandling du skal have, og hvor lang tid, de regner med, at behandlingsforløbet tager. For andre tager det længere tid at lave 'udredningen' – altså kortlægningen af, præcist hvad du fejler. Hvis du er én af dem, vil du opleve, at det tager længere tid at finde ud af, hvor sygdommen er i kroppen, og hvordan lægerne vil behandle den.

Den behandling, du skal have, bygger på den bedste internationale viden. Alt afhængigt af din kræftsygdom kan din behandling strække sig fra måneder til år.

DU MÅ ALTID SPØRGE

Det kan være svært at forstå præcist, hvad der skal ske, og hvad alt betyder. Så spørg. Spørg. Spørg. Det er vigtigt, at du ved, at du har ret til at blive grundigt informeret om din sygdom og din behandling i et sprog, du forstår. Det er altid okay at spørge, og bede din læge om at bruge nogle andre ord, hvis der er noget, som er volapyk.

DU HAR RET TIL AT VIDE

- Hvad du fejler
- Hvilke behandlinger der findes
- Hvilken behandling du skal have
- Hvordan lægerne forventer, din behandling virker
- Hvilke bivirkninger og komplikationer der kan være af behandlingen
- Hvad der kan ske, hvis du siger nej tak til behandling

MEDBESTEMMELSE I DIT BEHANDLINGSFORLØB

Den behandling, hospitalet tilbyder dig, er den lægerne vil anbefale, og den de regner med, vil virke. Hvis der er dele af din plan, du har brug for at vende, skal du tale med den læge, der behandler dig. Det kan fx være, hvis du gerne vil have behandling om eftermiddagen pga. arbejde eller skole, eller hvis du vil vende alternativer, fx fordi eventuelle bivirkninger påvirker din hverdag eller livskvalitet. Det kan også være, fordi du har hørt eller læst om andre behandlinger, end den, du bliver tilbudt, og har brug for at høre for og imod.

Fra du er 15 år, er det dig, der skal godkende din behandlingsplan. Indtil du fylder 18 år, vil dine forældre automatisk blive informeret om dine muligheder, så de kan hjælpe dig med at tage stilling. Når du er over 18 år, er det kun dig, der automatisk vil blive involveret i beslutningerne. Det er dog altid en super god idé at snakke med personalet, dine forældre, din kæreste eller dine venner. Du må også gerne tage en, du kender, med til lægesamtalerne og til behandling. Det kan tit være en hjælp at have en at snakke med bagefter, der også har hørt, hvad der blev sagt.

I livstruende situationer, hvor du ikke kan sige ja eller nej, kan lægen give dig akut behandling uden at spørge først.

TAVSHEDSPLIGT

Hvis du er under 18 år

Du har selvfølgelig ret til privatliv. Dog siger loven, at dine læger og sygeplejersker ikke har tavshedspligt over for dine forældre, hvis du er under 18 år – det har de til gengæld overfor alle andre. Du kan dog aftale med din læge eller sygeplejerske, at visse personlige oplysninger kan forblive mellem jer. Det gælder emner, der kan give alvorlige konflikter mellem dig og dine forældre, eller hvis det f.eks. handler om sex og prævention.

Hvis din læge eller sygeplejerske vurderer, at det er nødvendigt, må de dog godt fortælle det, I har talt om, videre til de sociale myndigheder. Det er fx, hvis du har brug for hjælp, eller hvis du har været udsat for vold eller seksuelle overgreb.

Hvis du er fyldt 18 år

Hvis du er fyldt 18 år, har læger, sygeplejersker og andre på hospitalet tavshedspligt. Det betyder, at de kun må give dine oplysninger videre, hvis du giver dem lov. Du bestemmer selv, hvem personalet må udtale sig til, og hvor meget de må oplyse om din sygdom og behandling. Du kan til en hver tid ombestemme dig.

Når du har været på hospitalet, får din praktiserende læge automatisk besked. Det kan være smart, at din læge kender din historie, så du kan få hjælp, hvis du har brug for det. Hvis du ikke ønsker, at hospitalet informerer din egen læge, skal du sige det til din læge eller sygeplejerske.

DIN JOURNAL

Fra du er 15 år, kan du se din journal på sundhed.dk ved at logge ind med dit NemID. Her kan du også se prøveresultater og blodprøvesvar. Dine forældre har ret til at læse i din journal, indtil du bliver 18 år. Udover dine forældre er der ikke andre end dig og det personale, der er involveret i din behandling, der har adgang til din journal. Med mindre du har givet tilladelse til det.

Umiddelbart kan journalen være svær at forstå, da den er et arbejdsredskab for personalet. Hvis du ønsker det, kan en læge eller sygeplejerske hjælpe dig med at forstå teksten.

DIN LÆGE OG SYGEPLEJERSKE

Du har krav på at få, det man kalder, en 'patientansvarlig læge'. Mange unge får både en patientansvarlig læge og en kontaktsygeplejerske. Hvis du i dit forløb både er tilknyttet et sengeafsnit og et ambulatorium, vil du typisk få en kontaktsygeplejerske begge steder. Du får at vide, hvem der er dit kontaktteam, i løbet af de første par dage.

Du vil selvfølgelig møde mange andre end lige din patientansvarlige læge og kontaktsygeplejerske(r), når du er på hospitalet. Der er altid flere sygeplejersker og læger på en afdeling, og derudover vil du møde personale, der fx skal scanne dig eller tage dine blodprøver.

HVEM VAR DET LIGE...?

Der kan være mange navne at holde styr på. Du kan finde navnene på din patientansvarlige læge og kontaktsygeplejerske(r) i din e-journal. Den har du har adgang til på sundhed.dk, og det eneste, du skal bruge, er dit NemID.

HVAD KAN JEG FORVENTE AF MIN LÆGE OG SYGEPLEJERSKE?

Din læge og sygeplejerske har det overordnede ansvar for din behandling. De sørger for:

- At din behandlingsplan bliver tilrettelagt og fulgt
- At du får den information, du har brug for
- At du bliver inddraget gennem hele forløbet

Din læge tager aldrig en vigtig beslutning alene. Han eller hun har altid vendt det med andre læger på afdelingen.

Din kontaktsygeplejerske er ofte den, der kender dig lidt bedre end resten af personalet, og som har ansvaret for, at du har fået al den information, du har brug for, at du bliver sat i kontakt med en socialrådgiver osv.

SNAK MED DIN LÆGE ALENE

Nogle gange kan man have brug for at tale med sin læge eller sygeplejerske uden at ens kæreste eller forældre er med. Nogle har ikke noget problem med at melde rent ud og sende sine pårørende ud fra stuen/uden for døren. Andre synes, det er svært. Husk, du altid kan få hjælp fra personalet med at få en fortrolig samtale, hvis du har brug for det. Bare sig til.

HVAD GØR JEG, HVIS DER ER DÅRLIG KEMI MELLEM OS?

Hvis du får en kontaktperson, du virkelig ikke svinger med, er det helt fint at sige det. Man kan selvfølgelig ikke bare shoppe rundt mellem de forskellige i personalegruppen, men sig det til en af sygeplejerskerne, og så vil man gøre, hvad man kan, for at det bliver løst. Du skal have det godt med de mennesker, der passer på dig.

JEG VIL GERNE VIDE MERE – MÅ JEG BLIVE VED MED AT SPØRGE?

Ja, det kan du tro! Det er dog ikke sikkert, at du kan nå at få svar på alle dine spørgsmål til én konsultation. Det kan derfor være en super god idé at melde ud, når I starter, hvis der er noget særligt, du har brug for at få styr på. Det kan fx være praktiske ting omkring en sygdomsmedling, hvis du har brug for at snakke om kvalme- eller smertestillende medicin, eller hvis du er bange for noget.

STIL KUN DE SPØRGSMAÅL, DU HAR BRUG FOR LIGE NU

Der kan være mange tanker, der kører rundt i hovedet på dig. Overvej, om du har overskud til at få alt at vide på én gang, eller om det er bedre at spørge lidt hen ad vejen. Overvej også, om det er okay, at din familie eller venner stiller spørgsmål på dine vegne, hvis de er med dig på hospitalet. Fortæl dem, hvis der er ting, du ikke vil have på bordet endnu, eller hvis der er ting, de godt må spørge ind til. Det er dig, der bestemmer, så mærk efter og meld ud. Det er bedre end pludselig at få noget at vide, du ikke kan forholde dig til.

DET ER DET RENE VOLAPYK

Det kan være en udfordring at forstå alle de faglige ord, personalet bruger. Hvis man er i krise og har en masse tanker i hovedet og et hav af følelser i kroppen, kan det nemlig generelt være svært at rumme al den information, man skal have.

Her er lidt tips til, hvordan du kan hjælpe dig selv med både at huske og forstå, hvad lægerne siger:

- Spørg, om du må optage samtalen med lægen på din telefon. Så kan du altid vende tilbage og lytte til, hvad der blev fortalt
- Tag din kæreste, en ven eller en fra din familie med. Flere sæt ører lytter bare bedre end ét
- Spørg om det, du er i tvivl om. Personalet vil meget gerne svare – også hvis du kommer på noget senere hen
- Forbered dig. Kig i det materiale, du har fået udleveret. Slå de ord og undersøgelser op, du ikke kender. Skriv ned, når der er noget, du gerne vil tale om

Ordbog

Skriv dine egne ord og forklaringer bagerst i bogen
Du kan finde forklaringer på endnu flere ord i
Kræftens Bekæmpelses ordbog på cancer.dk/ordbog

Ambulant behandling

Betyder, at du ikke skal indlægges.

Du får din behandling eller får lavet

din undersøgelse, og tager så hjem igen.

Aktindsigt

Betyder, at du har ret til at se alt, der er skrevet i din Journal af sundhedspersoner.

Biopsi

En vævsprøve, som man undersøger i mikroskop for at stille en diagnose. Man kan fx se, om prøven indeholder kræftceller.

Drop

Væske (fx blod, saltvand eller medicin), der føres direkte ind i din blodåre gennem en tynd slang.

Fortroligt

Når noget er forbeholdt dig, og andre ikke får det at vide.

Hæmatologi

Blodsygdomme. På hæmatologisk afdeling behandler man fx leukæmi, lymfekræft og myelomatose.

Immunforsvar

Kroppens eget forsvar, der bekæmper infektioner og unormale celler.

Kateter

En slang, man fører ind i blodåren for at give medicin, blod eller flydende kost. Det kan også være en slang, der kan tømme blæren for urin.

Metastaser

Når kræften har spredt sig til andre dele af kroppen.

Onkologi

Læren om kræft. På onkologisk afdeling behandler man alle andre kræftformer end dem, der er i blodet.

Palliation

Helt kort betyder det 'lindring'. Det er dog lidt mere komplekst, så derfor er der et helt afsnit om det længere fremme.

Pårørende

Din familie, kæreste og tætte venner.

Samtykke

Godkende eller give lov til.

Sundhedspersonale

Fx læger, sygeplejersker, psykologer, socialrådgivere, fysioterapeuter og andre, der arbejder på hospitalet.

Jeg taler ikke så godt dansk – kan jeg få en tolk?

Ja, hvis det er nødvendigt i forhold til din behandling, har du ret til at få en tolk (det hedder i fagsprog at få 'tolkebistand'). Fortæl personalet om dit behov, så vil de afgøre, om der skal en tolk med til dine konsultationer. Helt lavpraktisk er det personalet, der kontakter tolken, og du skal ikke betale for tolken.

Du kan både få personlig tolkning og videotolkning. Der er altså enten en tolk til stede i rummet sammen med dig, eller en tolk med over fx Skype.

Det er vigtigt, at du får en tolk, hvis du har svært ved at forstå, hvad lægerne siger. For det er vigtigt, at du føler dig tryk, og at du forstår betydningen af din sygdom og den behandling, du skal igennem. Tolken kan hjælpe med at oversætte og med at stille spørgsmål. Og bare rolig – tolken er underlagt tavshedspligt.

VENTETID

Der er generelt meget ventetid på et hospital. Personalet gør alt, hvad de kan, for at få tingene til at ske hurtigt. Nogle gange er du den første i venteværelset, men det betyder ikke, at du er den første, der kommer ind til lægen. Prøv at se ventetiden, som det den ofte er: Arbejdstid. Der er mange mennesker, der arbejder på højtryk for at undersøge dine prøver, for at gøre din medicin klar osv. Nogle gange er der en anden patient, der har brug for, at personalet er der, og så må du vente.

TIPS TIL AT GØRE VENTETIDEN GOD

Gør, hvad du kan for, at du ikke føler, at ventetiden er spildtid. Spørg personalet, om du har tid til at gå en tur eller hente kaffe. Du kan også tage en bog, din iPad eller et spil med. Et andet tip er at lade være med at have for mange aftaler de dage, du er på hospitalet. Hvis du har en bagkant, bliver det kun mere stressende for dig. Tænk din behandling som en heldagsting. Det vil lette dig på pressede dage.

Angst for hospitaller

Det kan vælte hele ens dag. Den der hjertebanken og ondt i maven. Frygten for, hvad der skal ske.

Mange har måske et eller andet, de synes er grænseoverskridende ved hospitaller. Der kan være nåle, at få fjernet plaster, at skulle i narkose, til scanning eller måske de smage og lugte, der er.

Det er helt normalt at have det sådan. For nogle bliver det bedre med tiden, fordi de vænner sig til det, for andre bliver det værre og værre hele tiden at skulle stikkes i.

Her er lidt gode råd til, hvad der måske kan gøre prøverne, undersøgelserne og behandlingen lettere for dig:

- Fortæl den, der skal stikke dig eller behandle dig, at du har det skidt med situationen. De er vant til hjælpe og guide dig igennem, det der sker. De kan fortælle dig om det udstyr, de bruger, og gøre deres til, at det sker så hurtigt og smertefrit som muligt
- Træk vejret i dybe indåndinger – det får din krop til at slappe af
- Fjern fokus: Kig på noget bestemt i lokalet. Find et 'happy place' og flyt bevidst dine tanker derhen. Spil din yndlings musik på mobilen. Afspil den sjoveste scene fra din yndlingsserie i dit hoved
- Spørg, om du kan få bedøvende creme, beroligende medicin eller lattergas

“

Man skal ikke undervurdere værdien af en god kemojoke, som kan være med til at lette stemningen og fx gøre endnu et hospitalsbesøg lidt mere overskueligt. Det gør ikke noget at kunne grine af situationen for på den måde at føle sig hævet over sygdommen. For mit eget vedkommende har humor i hvert fald været et vigtigt redskab til at holde mig selv oven vande og bevare følelsen af, at jeg stadig var mig selv.

Kristine, 29 år, hjernetumor

”

HVORDAN BEHANDLER MAN KRÆFT

Når man siger kræft, er der mange, der tænker: kemoterapi. Og det er også helt rigtigt, at det er den type behandling, mange får. Men der er mange andre måder at behandle kræft på: Man kan fx blive opereret, få stråler, blive behandlet med hormoner, få immunterapi eller antistof. Listen er lang. Det er den bl.a., fordi kræft ikke er én sygdom. Det er mange forskellige sygdomme samlet under samme paraply. Derfor er det også forskelligt, hvilken type behandling man skal have. Tit får man en kombination af de forskellige.

Vi har samlet en håndfuld korte beskrivelser af de behandlinger, man oftest støder på, når man har kræft. Hvis du har brug for at læse endnu mere om en bestemt behandling, eller hvis du har brug for viden om én, der ikke står her, er der masser af pjecer på hospitalet. Du kan også gå ind på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside cancer.dk, hvor du kan finde opdateret information om de forskellige typer kræftsygdomme og behandlinger.

OPERATION

Mange, der får kræft, skal opereres. Man opererer, fordi man vil skære det kræftsyge væv eller organ væk. Selvom man skal opereres, skal man tit også have strålebehandling og/eller kemoterapi enten før eller efter operationen. Husk, du altid kan spørge lægen, hvis du har brug for at vide mere om operationen, og hvad der kommer til at ske bagefter.

Du bliver opereret i fuld bedøvelse. Selve operationen gør derfor ikke ondt, men du kan godt have ondt et stykke tid efter. Snak med din læge eller sygeplejerske om at få piller og øvelser, der kan hjælpe på smerterne. Når du bliver opereret, kommer du desværre ikke udenom at få et ar. Størrelsen på arret afhænger af, hvor og hvordan du er blevet opereret. Størrelse og farve på dit ar vil ændre sig over tid og hurtigt komme til at se mindre og blegere ud. Hvis du bruger en høj faktor solcreme, når du er udenfor om sommeren, vil dit ar blive pænere.

KEMOTERAPI

Ordet 'kemoterapi' dækker over flere forskellige typer medicin, såkaldte cellegifte. Noget kemoterapi gives direkte ind i årerne (intravenøst), og andre gives i tabletform.

Helt kort, så forhindrer kemoterapi dine celler i at dele sig. Kemoterapi angriber især de celler, der deler sig hurtigt, hvilket kræftceller gør. De celler, du har i dine slimhinder, i dit hår, din hud og knoglemarv bliver også ramt. De deler sig nemlig også hurtigere, end andre celler i kroppen. Det er derfor, at du kan tabe dit hår, og få bøvvl med dine slimhinder.

Du kan læse endnu mere om kemoterapi på cancer.dk/kemoterapi

DU ER IKKE FARLIG FOR ANDRE!

Selvom kemoterapi er noget kras medicin, er du ikke farlig for dine omgivelser! Hverken for børn, voksne, gravide eller nogen andre. Du må kramme og kysse og have sex. Det er dog meget vigtigt, at du ikke bliver gravid eller gør din kæreste gravid, da kemoterapi kan skade fostret.

MULIGE BIVIRKNINGER AF KEMOTERAPI

Da kemoterapi er mange typer medicin, er bivirkningerne også forskellige alt afhængig af, hvilken form for kemobehandling du får. Det er også helt individuelt, hvordan du oplever det. Her er en liste med nogle af de bivirkninger, man hyppigst kan få, og husk at fortælle din læge, hvis du oplever nogle af dem:

- Du kan blive træt
- Dit immunforsvar kan blive dårligere, og du kan lettere få infektioner
- Du kan opleve smagsforandringer, når du spiser eller drikker
- Du kan få kvalme
- Du kan miste appetitten
- Du kan få diarré og forstoppelse
- Du kan tabe håret enten helt eller kun noget af det. Nogle taber også hår andre steder end på hovedet, fx deres øjenbryn og vipper
- Måske mærker du det, man kalder 'kemohjerne' (du har fx problemer med at huske eller koncentrere dig)
- Du kan få føleforstyrrelser i fingre og tæer
- Dit humør kan blive påvirket
- Du kan måske få sværere ved at få børn (nedsat fertilitet)

De fleste bivirkninger er heldigvis midlertidige og forsvinder igen, når behandlingen er slut. Der er dog nogle, der får det, man kalder 'senfølger' af deres kemobehandling. Senfølger er bivirkninger, der ikke forsvinder, efter du har afsluttet din behandling, eller problemer, der viser sig senere hen. Tjek afsnittet om senfølger i kapitlet 'Hvad med fremtiden?' og husk at spørge din læge, hvordan DIN behandling kan komme til at påvirke DIG.

Kemo to go, tak!

Få din kemoterapi derhjemme

Det er blevet muligt at få sin kemobehandling derhjemme. 'Kemo-to-go' gør, at man ikke behøver være på hospitalet, mens man får sin kemoterapi. Det kan være rigtig rart, da det gør det lettere at se sine venner og familie og lettere at passe sit arbejde eller studie.

'Kemo-to-go' er helt kort en lille taske, du får med hjem. I tasken er din kemobehandling, en pumpe og de slanger, du skal bruge.

'Kemo-to-go' er et tilbud, som efterhånden findes på mange hospitaler. Hør din læge, om det er noget din afdeling tilbyder, og om det giver mening, at du får behandling derhjemme i forhold til den type kemoterapi, du får, og hvor ofte du får den.

“

Den sidste uges tid har jeg selvfølgelig brugt på at få kemo, men jeg har fået den i min egen lille transportable kemo-taske. Det vil sige, at jeg næsten ikke har opholdt mig på Riget, og at jeg har fået kemo, imens jeg var ude at spise, sad i metroen, var til møde med min sagsbehandler, og mens jeg var oppe at fremlægge i skolen.

MARC, 23 ÅR, LEUKÆMI

”



Det er vigtigt at vide, at selvom man skal i behandling med kemoterapi, kan man godt have en nogenlunde normal hverdag. Jeg troede, jeg ville være syg under hele forløbet, inden jeg startede, men sådan var det slet ikke.

Troels, 17 år, lymfekræft



STRÅLEBEHANDLING

Når du får strålebehandling, bliver du behandlet med en meget kraftig form for røntgenstråling. Du kan hverken se eller mærke strålerne. Det eneste, du kan høre, er en svag summen fra maskinen. Strålerne slår kræftcellerne ihjel eller sørger for, at de holder op med at dele sig.

I modsætning til fx kemoterapi virker strålerne KUN dér, hvor de rammer. Man prøver så godt, man kan, at give en stråledosis, der ikke skader dit sunde væv, men strålebehandling giver stadig bivirkninger. De fleste er midlertidige, og forsvinder lige så stille, når din behandling er slut. Andre er permanente. Læs mere i boksen om mulige bivirkninger.

Når du skal have strålebehandling, laver man nogle gange en støtteform til dig, så du kan ligge i præcis samme stilling ved hver behandling. En støtteform kan fx være et stift, formstøbt net, der holder din krop på plads. Det kan også være, at du får tatoveret små prikker på huden, så man er sikker på at stråle det helt rigtige sted hver gang.

VIGTIGT!

**På med solcremen, hvis du har fået strålebehandling.
Din hud bliver ekstrem følsom.**

**Du bliver ikke radioaktiv eller farlig for andre af
at få strålebehandling.**

Du er alene i rummet, når du får din strålebehandling. Familie og venner kan se dig ude fra betjeningsrummet på en skærm, og personalet holder konstant øje med dig under hele behandlingen. Du må også gerne høre musik under behandlingen, hvilket altså kan gøre det lidt sjovere.

MULIGE BIVIRKNINGER AF STRÅLEBEHANDLING

Der kan være forskellige mulige bivirkninger af strålebehandling. Det afhænger af, hvor på kroppen dit strålefelt er. Det vil din læge tale med dig om.

Bivirkninger der kan komme 1-2 uger efter din behandling er startet:

- Træthed
- Kvalme
- Nedsat appetit
- Huden kan blive forbrændt, der hvor strålerne rammer
- Din knoglemarv kan blive påvirket

På længere sigt kan du opleve:

- Din hud kan blive misfarvet, der hvor dit strålefelt har været
- Dine slimhinder og kirtler kan blive påvirkede, så du fx hele tiden føler dig tør i munden
- Måske kan du få et varigt hårtab, der hvor strålerne rammer kroppen
- Der er en lille risiko for, at der kan opstå ny kræft, der hvor strålerne har ramt
- Afhængig af hvor på kroppen du skal have stråler, kan der komme permanent skade på det væv, der er ramt. Det vil din læge snakke med dig om

HORMON- OG ANTIHORMONBEHANDLING

Nogle typer kræft kan vokse, hvis de har adgang til østrogen eller testosteron. Derfor giver man nogle gange hormon- og antihormonbehandling for at fjerne eller dæmpe kroppens hormonproduktion. Uden hormon til at stimulere kræftcellerne vil sygdommen nemlig udvikle sig langsommere.

IMMUNTERAPI

Når man behandler med immunterapi, bruger man kroppens eget immunforsvar til at bekæmpe kræftcellerne. Helt kort betyder det, at man gør dit immunforsvar stærkt, så det selv kan genkende og angribe kræftcellerne. På den måde svækker man kræftcellernes evne til at forsvare sig.

MÅLRETTET (TARGETERET) BEHANDLING

Målrettet behandling slår kræftceller ihjel ved at angribe et bestemt mål i kræftcellerne. Behandlingen kan fx blokere stoffer, der får dine kræftceller til at vokse, eller hjælpe dit immunforsvar til at dræbe kræftcellerne.

ALTERNATIV BEHANDLING

Alternativ behandling er behandling, lægerne normalt ikke tilbyder på hospitalet, fx naturlægemidler, kosttilskud, zoneterapi, akupunktur og healing. Alternativ behandling kan ikke behandle kræft, men mange bruger det både under og efter deres behandlingsforløb for bl.a. at lindre smerter og for at få ny energi.

Husk altid at sætte dig godt ind i sagerne, før du prøver alt muligt. Kræftens Bekæmpelse har en masse info samlet på cancer.dk/alternativ. Tjek det ud og snak med din læge, hvis du overvejer at bruge alternativ behandling.

VIGTIGT!

Vær opmærksom på, at naturlægemidler og kosttilskud kan påvirke den kræftbehandling, du får på hospitalet. Nogle gange kan alternativ behandling faktisk modarbejde din kræftbehandling. Tag derfor altid en snak med din læge eller sygeplejerske, inden du begynder at tage naturlægemidler og kosttilskud. Også selvom du måske er nervøs for, at lægen synes, det er fjollet.

SMERTELINDRING

Når du har kræft, kan du få smerter pga. din kræftsygdom, eller den behandling du får. Hvis du har ondt, kan du få smertelindrende behandling. Det kan fx være fysioterapi, massage og meditation. Det kan også være medicinsk smertelindring, der kan gives som piller, smertepaster eller direkte i blodåren. Man vælger din smertelindrende behandling ved at se på årsagen og typen af smerter.

Du kan få en fast dosis smertelindrende medicin, og du kan få det man kalder 'p.n. medicin' (pro necessitate), som er ekstra medicin, du kan tage efter behov. Fortæl derfor altid din læge eller sygeplejerske, hvis du har ondt.

MORFIN

Det er vigtigt, at du ikke har ondt. Det gør din hverdag og dit humør så meget dårligere, og det er der ingen grund til. Morfin er super godt mod de smerter, man kan have, når man har kræft. Det bliver derfor tit valgt som smertelindrende medicin. Morfin er også godt ved akutte smerter, fx efter du er blevet opereret, eller hvis du har meget mundbetændelse.

KAN MAN IKKE BLIVE AFHÆNGIG AF MORFIN?

Bare rolig – du bliver ikke narkoman af at få morfin. Det er en myte. Hvis du har fået morfin i lang tid, skal der en større dosis til, for at det virker lige så godt, som i starten. Og hvis du skal stoppe med at tage morfin, skal du trappe stille og roligt ud af behandlingen, hvis du har fået det i længere tid. Men du bliver ikke afhængig.

Dine læger har styr på det, men hvis du er urolig eller har spørgsmål, må du altid sige til.

MEDICINSK CANNABIS

Du har nok hørt om cannabis i forbindelse med kræftbehandling. Medicinsk cannabis bliver fremstillet i et laboratorium med det formål at hjælpe mod bl.a. smerter og kvalme, når man har kræft. Det er altså ikke den hash eller marihuana, mange måske kender: I modsætning til hash, der normalt rygges, får man typisk medicinsk cannabis som olie, mundspray eller tabletter.

Hvordan virker medicinsk cannabis?

Når man tager medicinsk cannabis, gør man det ikke for at blive skæv. Medicinsk cannabis kan øge din appetit, lindre nervesmerter og hjælpe mod den kvalme, du fx kan få af kemoterapi. Her er det fx Marinol og Nabilone, man bruger til kræftpatienter.

Medicinsk cannabis kan dog også have bivirkninger som fx:

- Humørsvingninger
- Forringelse af din hukommelse og koncentration
- Gøre dig sløv og svimmel
- Depression
- Mundtørhed
- Give dig hjertebanken

Hvem kan få medicinsk cannabis?

Din læge kan udskrive en recept på medicinsk cannabis, hvis han/hun mener, at det kan hjælpe på de gener, du oplever. Din læge kan også bede et apotek om at fremstille piller/dråber med cannabis specielt til dig.

VIGTIGT!

På nettet er der folk, der udtaler, at de har helbredt kræft med cannabisolie. Der er dog på nuværende tidspunkt ingen videnskabelige studier, der bakker op om påstandene. Det er altså ikke bevist, at cannabis kan helbrede kræft. Hverken den illegale eller den medicinske.

Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelstyrelsen fraråder, at kræftpatienter bruger cannabis, der ikke er blevet ordineret af deres læge. De cannabisprodukter, man kan købe på det sorte marked og på nettet, er ulovlige, og der er ingen garantier for, hvad produkterne indeholder, og hvordan de er fremstillet. Du kan altså risikere at købe et produkt, som er fremstillet under uhygiejniske forhold, og som er fyldt med bl.a. opløsningsmidler – og koncentrationen af de aktive stoffer kan variere fra gang til gang.

Hvis du vil vide mere om medicinsk cannabis, og om det kan hjælpe dig, så spørg din læge til råds. Du kan også læse mere på laegemiddelstyrelsen.dk og Kræftens Bekæmpelses hjemmeside cancer.dk/cannabis

Fra 2018 træder en ny forsøgsordning i kraft, hvor bl.a. udvalgte kræftpatienter vil kunne få adgang til forskellige cannabisprodukter, som ikke er lovlige i Danmark på nuværende tidspunkt. Det gælder bl.a. dele af selve cannabisplanten og cannabisolie.





JEG ER I LIVE

LINDRING (PALLIATION)

Når du bliver behandlet for kræft, får du typisk behandling med det formål at blive helbredt. Der er dog også en del af din behandlingsplan, der ikke har fokus på at helbrede din kræftsygdom, men på at gøre din hverdag bedre. Den del kalder man for lindring eller 'palliation'. Palliation er altid tænkt med helt fra start. Hvor meget du mærker til den, afhænger dog af din sygdom, og den kræftbehandling du får.

Ikke alle unge, der får kræft, kan blive raske igen, og nogle få vil desværre dø af deres kræftsygdom. Mange kan dog leve mange år, selvom de har kræft – også selvom de er det, man kalder uhelbredeligt syge. Hvis der ikke er udsigt til, at du bliver rask igen, vil der komme mere fokus på at gøre din hverdag så god som muligt. Her kommer den palliative indsats for alvor på banen.

Hvad er palliation?

Palliation har fokus på flere forskellige ting:

- Der er den fysiske del. Her kan du få kemoterapi og strålebehandling for at holde din sygdom nede og for at forsinke, at den spreder sig, eller for at lindre smerter og kvalme
- Så er der den psykiske og sociale del. Her er dit humør og dit sociale liv i fokus. Det er nemlig vigtigt, at du har det godt, og trives så godt som muligt i din hverdag, selvom du er syg
- Til sidst er der et åndeligt fokus. Måske har du brug for at vende de større spørgsmål om liv og død, og her kan der fx komme en præst på banen, hvis du ønsker det

Du har et hold af eksperter i ryggen

Hvis der er brug for, at man skruer op for den palliative del i din behandlingsplan, kan du blive henvist til et specialiseret palliativt team. Et palliativt team består af læger, sygeplejersker, psykologer, socialrådgivere, fysioterapeuter og præster, som alle er særligt uddannet til at hjælpe alvorligt syge patienter og deres familier. Teamet arbejder tæt sammen med din egen læge og sygeplejerske på hospitalet og med din praktiserende læge. De fleste specialiserede palliative teams kan også besøge dig derhjemme.

Din læge på hospitalet eller din praktiserende læge kan hjælpe dig med at få kontakt til et specialiseret palliativt team.

KRÆFTBEHANDLING KAN PÅVIRKE DIN EVNE TIL AT FÅ BØRN

Inden du starter på din behandling, kan din læge bringe spørgsmålet om børn på banen. Det er en vigtig snak. Også selvom tanken måske slet ikke har strejft dig endnu. Nogle typer kræftbehandling kan nemlig påvirke fertiliteten – altså din mulighed for at få børn. Det gælder både for mænd og kvinder. For nogle er det kun, mens de er i behandling. For andre er det permanent.

VIGTIGT!

Din læge skal fortælle dig, hvis din behandling kan påvirke dine chancer for at få børn i fremtiden, men det er vigtigt, at du selv bringer emnet på banen, hvis din læge ikke tager det op.

Snakken med lægen går på, hvordan din krop vil blive påvirket af din behandling. Det kommer an på, hvilken type kræft du har, og hvilken behandling du skal igennem. Hvis du er under 18 år, kan dine forældre komme med, hvis du gerne vil have det.

VIGTIGT! DET ER IKKE EN GOD IDÉ AT FORSØGE AT FÅ BØRN, MENS DU ER I BEHANDLING

Kræftbehandling kan skade fostret. Lægerne anbefaler, at du venter, til 3-6 måneder efter du har afsluttet din behandling. For efter et stykke tid er behandlingen ude af dit system og vil derfor ikke længere øge risikoen for, at dit barn bliver skadet. Hverken hvis du er mand eller kvinde. Det er en god idé at vende det med din læge først, så graviditeten går så godt som muligt.

HVORDAN KAN KRÆFTBEHANDLINGEN PÅVIRKE MIN FERTILITET?

Hos kvinder

For langt de fleste kvinder stopper menstruationen i den periode, de får kemoterapi. Og for langt de fleste kommer den tilbage igen. Du skal ikke blive nervøs, hvis du ikke får menstruation, lige efter du afslutter kemoterapi. Der kan gå alt fra seks måneder til ét år, og nogle gange endnu længere tid, før din cyklus starter igen.

Nogle typer kræftbehandling kan slå dine æg ihjel. Som kvinde har man kun det antal æg, man bliver født med. Du kan derfor risikere, at du får færre æg eller måske slet ikke har nogen brugbare tilbage efter behandlingen. Der er dog heldigvis flere muligheder for stadig at få børn både naturligt og med lidt hjælp.

Hos mænd

Mandens krop producerer sæd hele livet. Kræftbehandling kan påvirke din krop midlertidigt og standse produktionen af sædceller. Det betyder ikke, at du ikke kan få udløsning, men at chancen for at gøre din kæreste gravid er meget lille. Husk dog kondom alligevel! Der kan sagtens være en smutter. Tjek boksen på forrige side!

Din sædproduktion kan starte op igen efter noget tid. For nogle er sædkvaliteten den samme, som før de blev syge, og for andre har behandlingen gjort det sværere at få børn.

Nogle typer kræftbehandling kan gøre dig steril. Du kan blive steril, hvis du får fjernet dine testikler, hvis de bliver ramt under din strålebehandling, eller hvis du får en type kemoterapi, der slår dine stamceller ihjel. Det vil din læge fortælle dig om, hvis det er nødvendigt.

HVAD ER FERTILITETSBEHANDLING?

Du tænker måske, at fertilitetsbehandling er noget der sker, når du skal i gang med at få børn. Når du har kræft, begynder den dog allerede, inden du skal i gang med din behandling, hvis lægerne mener, at der risiko for, at din fertilitet bliver påvirket.

Hvis der er en risiko for, at din behandling påvirker din evne til at få børn, vil du blive henvist til en fertilitetslæge. Her snakker I om, hvilke muligheder der er for dig. Samtalen med fertilitetslægen sker, inden din kræftbehandling går i gang. Tit ligger den derfor umiddelbart efter, du har fået din diagnose. Det kan godt virke overvældende at skulle tage stilling til fremtiden, men mange bliver glade for selv at kunne påvirke det liv, der kommer efter deres sygdom.



Det kan være virkeligt rart at sidde og snakke om fremtiden for en gangs skyld. Om, at der faktisk er et liv på den anden side. Udgangspunktet for snakken er jo, at man bliver rask, og det indgreb, man skal lave, er en investering i den unges fremtid.

KIRSTEN TRYDE MACKLON, OVERLÆGE I FERTILITETSKLINIKKEN PÅ RIGSHOSPITALET



For kvinder

Til snakken om din fertilitet vil lægen fortælle dig om de muligheder, du har. Du vælger selv, hvad der giver mening for dig nu og i fremtiden. Hvis du bestemmer dig for at sige ja til fertilitetsbehandling, skal den altid laves inden, du starter på kemoterapi eller stråler (hvis strålefeltet rammer dit underliv).

Mange unge kvinder får følgende muligheder:

- Du kan få opereret en æggestok ud, som gemmes nedfrosset
- Man kan fryse et æg ned – ubefrugtet eller befrugtet. Hvis du har en kæreste, kan man befrugte ægget med hans sæd og derefter fryse det ned
- Man gør ikke noget og håber på, at du stadig kan blive gravid efter din behandling
- Du får ægdonation. Den mulighed er der altid, også hvis alt andet svigter. Her får du et æg fra en anden ung kvinde sat op i dig. Ægget er befrugtet med din kærestes sæd

HVIS DU VÆLGER ET BEFRUGTET ÆG...

... tilhører det befrugtede æg ligeså meget manden, som det tilhører dig. Ejerskabet bliver 50/50. Så hvis I går fra hinanden, kan man ikke bruge det befrugtede æg i fremtiden. Heller ikke, hvis I aftaler, at det er okay. I skal bo sammen. Derfor anbefaler man faktisk, at unge kvinder fryser deres æg ned ubefrugtet.

For mænd

Fertilitetsbehandling for mænd er lig med sæd i fryseren. Hvis der er en risiko for, at din kræftbehandling vil påvirke din evne til at få børn, vil du skulle aflevere sæd, inden du starter på din behandling.

Det kan virke som et let og overskueligt projekt – der er ingen operation involveret eller noget. Det er det også for mange. Der er dog også nogle mænd, der synes, det er grænseoverskridende – ja måske på grænsen til det umulige – at onanere lige efter, de har fået at vide, at de har kræft. Prøv, at se det som en investering i fremtiden.

HVORDAN TJEKKER JEG OM MIN FERTILITET ER BLEVET PÅVIRKET?

Kvinder kan få tjekket deres fertilitet hos lægen ved en blodprøve eller en scanning af æggestokkene. Lægen tjekker, om du stadig producerer æg, og hvor mange æg du har tilbage.

Mænd kan få tjekket deres fertilitet gennem en sædprøve.

Du kan altid blive henvist til en fertilitetslæge eller en gynækolog, hvis du ønsker at få din fertilitet undersøgt. Hiv fat i din læge på hospitalet eller din praktiserende læge.

KAN JEG SELV GØRE NOGET?

Du kan desværre ikke gøre så meget andet end at holde din krop så sund som muligt:

- Hold et sundt BMI. Det er bedst, hverken at være for tyk eller for tynd
- Drop smøgerne. Rygning kan nedsætte din fertilitet

HVAD NU, HVIS JEG IKKE KAN FÅ BØRN?

Det er voldsomt at blive konfronteret med sine drømme og ønsker for fremtiden. Det er det både for dig, der er single, og for dig, der i et forhold. Det kan virkelig gøre en forskel at mærke, at man ikke er den eneste, der går med en masse tanker og følelser. I Kræftens Bekæmpelses ungenetværk 'Ung kræft' står flere unge i samme situation. Tag fat i Ung kræft, hvis du vil dele dine tanker om fremtiden med andre unge, som har eller har haft kræft. Du kan læse mere om Ung kræft på s. 105.

FORSKNING

Lægerne bliver bedre og bedre til at behandle kræft, og den allervigtigste grund til det er det kæmpe forskningsarbejde danske læger laver i samarbejde med læger fra Europa og resten af verden. Undervejs i din behandling kan du derfor blive spurgt, om du vil være en del af forskellige forskningsprojekter og derigennem hjælpe lægerne med at gøre kræftbehandling endnu bedre. Det er helt frivilligt, om du har lyst til at være med, og du kan altid trække din tilladelse tilbage, hvis du skifter mening.

Man laver bl.a. forskningsarbejde for at forstå:

- Hvorfor man får kræft
- Hvorfor nogle patienter har en mere aggressiv kræftform, end andre
- Hvorfor patienter kan reagere så forskellige på deres behandling
- Hvilken behandling der er bedst for den enkelte patient
- Hvorfor nogle får særligt mange bivirkninger og senfølger af deres behandling, og hvordan man behandler dem

BIOBANK

I en biobank opbevarer man biologisk materiale som fx blodprøver og vævsprøver. Når du har kræft, vil du højst sandsynligt få taget en masse vævsprøver og blodprøver. Derfor kan du blive spurgt, om det er okay, at nogle af prøverne bliver gemt i biobanken, så de en dag kan blive brugt til forskning i din kræftsygdom. Prøverne bliver kun brugt, hvis du giver tilladelse til det.



Da vi fik at vide, at jeg ikke ville være i stand til at få børn efter operationen, sagde jeg til min kæreste, at jeg syntes, han skulle gå, så han kunne få familie med en anden. Men han er blevet, og hvis man skal sige noget som helst godt om det her sygdomsforløb, er det, at det har bragt os tættere sammen som par.

Rikke, 27 år, livmoderhalskræft



Jeg var sikker på, at det ville blive besværligt og omstændigt at blive gravid efter, at jeg har fået så meget kemo og et utal af andre behandlinger. Men nu står jeg altså her med en positiv graviditetstest, og skal være mor!! ♥

Rikke, 27 år, leukæmi



STUDIER UDEN LODTRÆKNING

Det er vigtigt at lære mere om bivirkninger, og om hvordan kræftbehandling virker på forskellige patienter. Det er også vigtigt at kunne afprøve helt nye behandlinger og kombinationer af behandling, inden man laver store lodtrækningsstudier. Derfor kan du blive spurgt, om du vil være med i et studie, hvor man bruger medicin, som endnu ikke er godkendt til behandling af din type kræftsygdom. Du kan også blive spurgt, om det er okay, at lægerne tager ekstra blodprøver og scannings- eller røntgenbilleder og bruger dem til forskning. Dine prøver kan være med til at gøre lægerne bedre til at behandle kræft.

LODTRÆKNINGSSTUDIER

Der bliver hele tiden forsket i ny og bedre kræftbehandling. I den forbindelse undersøger forskerne, om de nye typer behandling virker bedre, end dem man har i forvejen, eller om de virker ligeså godt, men til gengæld har færre bivirkninger. Den bedste videnskabelige måde at gøre det på er at lave 'lodtrækningsundersøgelser'. Her deler man ved lodtrækning patienterne i to eller flere grupper, der får hver sin type behandling, og så ser man, hvilken type der giver de bedste resultater og/eller færrest bivirkninger.

Du kan kun deltage i en lodtrækningsundersøgelse, hvis du har fået skriftlig og mundtlig information om undersøgelsen, og hvis du på skrift har sagt okay til, at du gerne vil være med. Hvis du er under 18 år, er det dine forældre, der skal give tilladelse. Du skal dog informeres om det.

“

Min far og jeg kørte til hospitalet midt i december, fordi jeg skulle ind til en uges behandling. Vi havde pakket julepynt, og julesokken var fyldt med gaver til hver morgen, som lige kunne hænge på sengen! Det var vildt hyggeligt – alt taget i betragtning!

Når jeg går i bad på hospitalet, tager jeg min egen shampoo og sæbe med, så jeg dufter dejligt, og ikke af den kedelige sæbe, som hænger på væggen. Jeg tager et langt dejligt bad, smider musik på højtalere, og hygger mig med at synge med, ligesom jeg plejer! Det funker også selvom man er koblet til et stativ, for slangerne er jo lange - hehe! Alle de ting du kan gøre, som du gør hjemme, skal du gøre på samme måde på hospitalet! (Synes JEG).

Amalie, 23 år, leukæmi

”

JEG SKAL INDLÆGGES

ER JEG SERIØST DEN ENESTE UNGE HER?

Du er ikke den eneste ung, der har kræft. Til gengæld er det svært at sige, om du er den eneste, der er indlagt dér, hvor du får behandling. Nogle hospitaler har flere unge end andre – enten fordi de er specialister i de kræftformer, unge typisk får, eller fordi der bor flere unge i området. Det er altid en god idé at spørge, om der er andre unge på afdelingen, og om det er muligt at lægge jer på stue sammen. Nogle hospitaler gør det helt automatisk. På andre skal du selv bringe det på banen. Det er ikke altid, at det kan lade sig gøre. Men prøv – det kan betyde meget at snakke med en anden ung.

DÉT HER ER TOTALT NO GO!

- Du må ikke have din egen router med, når du er indlagt. Også selvom hospitalets net er langsomt. Du må heller ikke lave internetdeling fra din telefon til din computer. Det går lige i hospitalets maskiner
- Du må ikke tage planter med jord med. Så lad kaktussamlingen blive hjemme
- Levende lys er heller ikke tilladt på grund af brandfare



Lad være med at rende rundt på bare tæer! Selvom, det er et hospital, er gulvet mega klammo! Folk vader jo rundt i sko med jord og lort på. Det gider du da ik' have op i din seng! Sutsko eller klipklappere er vejen frem!

KATRINE STRINI LETHAN, SYGEPLEJERSKE PÅ RIGSHOSPITALET



PRIVATLIV – EN BY I RUSLAND?

Privatsfære er forskellig fra person til person – nogle går ikke så meget op i det, og for andre er det en vigtig ting. Desværre er der ikke så meget privatliv på et hospital. Du vil skulle acceptere og vænne dig til, at din krop bliver kigget på og rørt ved meget mere, end du er vant til. Du skal også vænne dig til, at der ikke nødvendigvis bliver banket på, når personalet kommer ind på din stue. Du kan evt. høre din sygeplejerske, hvornår det passer bedst, at du får lidt alenetid, eller at du sover lidt længere, hvis du har brug for det. De vil gøre, hvad de kan for at tage hensyn til dine behov.

Hvad skal jeg tage med?



Lav dit eget lille space, hvor der er hyggeligt, og hvor du kan kende dig selv. Det gør det også lettere for os at lære dig at kende.



Pakkeliste

MAIKEN HJERMING, UNGEKOORDINATOR FOR UNGE MED KRÆFT PÅ RIGSHOSPITALET

Unge, der har erfaring med at være indlagt, giver her nogle idéer til, hvordan en pakkeliste fx kunne se ud:

- Din egen hovedpude
- Sutsko
- Billeder og småting, der kan gøre dit rum mere personligt
- Masser af rart tøj, men også noget, der er ikke får dig til at føle dig som en søndagszombie
- Toiletsager
- En god creme og læbepomade
- Bøger, iPad, computer, spil og opladere
- Ørepropper og høretelefoner
- Dit favorit slik

MÅ JEG FÅ BESØG, NÅR JEG ER INDLAGT?

Du må altid få besøg, hvis du føler dig frisk nok til det. Dine gæster må bare ikke være syge, når de kommer. Tjek evt. med sygeplejersken, hvis du er i tvivl. Det er bedre at få grønt lys end at få en omgang forkølelse eller influenza.

ER DER BESTEMTE BESØGSTIDER?

Niks. Der er ikke faste besøgstider. Så længe, man respekterer den, man deler stue med, kan ens venner og familie mere eller mindre komme, når de vil. Mange afdelinger har dog en uskreven regel om, at der skal være stille efter kl. 22. Spørg din sygeplejerske, om afdelingen har nogle særlige regler.

Hvis du er presset over, hvor mange gæster din roomie har, så kan du altid hvide fat i din sygeplejerske. Det er helt okay, hvis du har brug for ro. Hun kan fx bede din roomie om at tage venner og familie med ud i opholdsrummet.

KAN MIN KÆRESTE ELLER FORÆLDRE OVERNATTE, NÅR JEG ER INDLAGT?

Ja, hvis der er plads på stuen, vil personalet ofte give lov til, at din kæreste eller én fra din familie sover med dig. I får en seng stillet op ved siden af din, og den kan I skubbe sammen, hvis I har lyst til det. Men det er ikke noget, I kan regne med. Det kommer an på, om der er plads. Hvis der er en anden patient, der skal indlægges, er det selvfølgelig altid ham/hende, der har ret til pladsen. Pårørende har altså ikke krav på en seng.

HVIS DU ER UNDER 18 ÅR

...vil en af dine forældre eller af dine nærmeste have mulighed for at være indlagt sammen med dig.

“ Jeg synes, det er ekstremt vigtig at vide, at det slet ikke er så nedtrykkende at være indlagt på en kræftafdeling. Lægerne, sygeplejerskerne, patienterne og hvem, der nu ellers er på afdelingen, er alle super flinke.

Hannibal, 22 år, lymfekræft

”

Tips til at holde

- ☛ Drik sodavand. Bøvser kan lette kvalmen
- ☛ Sult kan gøre din kvalme værre. Spis derfor løbende kiks, yoghurt, chips, peanuts, frisk frugt eller ris
- ☛ Laktrids er også et hit
- ☛ Det kan være lettere at indtage koldt end varmt
- ☛ Få kvalmestillende medicin af din sygeplejerske
- ☛ Søvn kan også være godt mod kvalme
- ☛ Fjern fokus: Se en serie, gå tur, løs sudoku, hør musik eller noget helt femte

kvalmen nede

“ Noget, der virkelig hjalp mig gennem mine kemobehandlinger, var, at jeg prøvede at komme så meget ud som overhovedet muligt. Det hjælper meget på kvalmen og energien at få noget frisk luft.

JESPER, 26 ÅR, LYMFERKÆFT



MADEN PÅ HOSPITALET

DER ER TING, JEG IKKE SPISER

Spiser du en bestemt kost, eller er du allergiker, skal du sige det til personalet. Alle hospitaler har alternative menuer til dig, der fx ikke kan tåle gluten, er vegetar osv. Hvis du er veganer, er det dog ikke sikkert, at hospitalet kan møde dine behov. Det kan betyde, at du skal bestille mad udefra, og det er desværre noget, du selv må betale og sørge for. Tag en snak med din sygeplejerske og se, hvad der kan lade sig gøre.

HVORDAN FÅR JEG MAD, DER IKKE ER TARTELETTER OG KARTOFFELMOS?

Hvis du bliver træt af hospitalets menu, kan du altid hente mad udefra. Det er helt okay at købe mad fra kiosken, den lokale eller at få bragt ud – du betaler bare selv for det. Det er dog vigtigt, at hygiejnen i restaurantkøkkenet er i top. Gå efter de glade smileys.

Du kan også få dem, du kender, til at tage din livret med. Det er tit et køleskab, man kan opbevare lidt mad i.

KAN MINE VENNER OG FAMILIE SPISE MED?

Ja, det kan de. På de fleste hospitaler kan din familie og venner købe madkuponer eller lignende. Spørg din sygeplejerske.

HVIS DU HAR TABT DIG ELLER HAR PROBLEMER MED AT SPISE

Har du ingen appetit? Taber du dig? Så er det vigtigste lige nu at sørge for, at du ikke taber dig mere. Frem med flødeis og burgermenu. Højt fedtindhold og protein er godt. Spring frugt, grønt og fuldkorn over. De mætter godt, men de har et lavt energiindhold. Tjek cancer.dk/spiseproblemer eller cancer.dk/kost

FLERE TIPS

- Få frisk luft og motion
- Spis små og hyppige måltider

HVIS SMAGSLØGENE DRILLER

Når du får behandling eller har kvalme, kan mad- og drikkevarer pludselig smage helt anderledes og metallisk. Det er helt normalt og skal nok gå over igen. Selvom dine smagsløg ændrer sig, er det vigtigt, du spiser alligevel. Så prøv forskellige ting af og spis alt det, du synes smager godt. Pebermynte eller lakrids kan nulstille den grimme smag i din mund, så hav noget på lager, hvis det skulle stikke helt af.

“

Jeg har tit haft pakket salat og grønt hjemmefra inden en indlæggelse, og så smidt det i køleskabet. Det giver dig mulighed for at snakke noget i løbet af dagen eller lige have det lidt hyggeligt med en hjemmelavet salat eller en lækker rugbrødsmad.

Amalie, 23 år, leukæmi

”

ISOLATION

Der kan være to grunde til, at man bliver "isoleret" på hospitalet. Man kan blive 'smitte-isoleret' og 'beskyttelsesisoleret'.

Man bliver smitteisoleret for ikke at smitte andre. Det kan fx være gennem diarre, nys, hoste, eller hvis der er fare for at smitte med en luftbåren sygdom som fx skoldkopper. Når man er smitteisoleret, har læger og sygeplejersker handsker, overtrækskittel og/eller maske på, når de er inde hos dig.

Man bliver beskyttelsesisoleret, når ens immunforsvar ikke er stærkt nok til at blive udsat for andres bakterier. Det kan fx være, hvis du skal have en knoglemarvstransplantation.

Det kan være meget forskelligt fra patient til patient, hvorfor og hvordan man bliver isoleret. Tal derfor altid med din læge eller sygeplejerske om, hvilke regler der gælder for dig.

HVAD KAN JEG LAVE?

Du må lave det, du kan, inden for stuens fire vægge. Se fjernsyn, spille spil, cykle på motionscykel, styrketræne. Det kommer meget an på, hvorfor du er isoleret og hvor skidt, du har det. Nogle må også godt komme ud og få noget frisk luft – andre må ikke åbne vinduet. Det får du klar besked om, når din isolation starter. Spørg din sygeplejerske, hvis du er i tvivl eller har spørgsmål.

MÅ JEG FÅ BESØG?

Ja, din familie og venner må stadig komme på besøg. Det er dog vigtigt, at de ikke er syge og kan smitte dig med noget. Det gælder også forkølelse og hoste. Hvis du er smitte-isoleret, må dine gæster ikke forlade stuen for at hente saft eller gå ned i kiosken for at købe noget, når du har besøg. Når de kommer, hænger de ud. Når de forlader stuen, går de hjem. Hvis du skal gennemgå en knoglemarvstransplantation, er der dog helt særlige isolationsregler, som du vil blive fortalt om af dine behandlingsansvarlige læger og sygeplejersker.

HVOR LÆNGE SKAL JEG VÆRE ISOLERET?

Det kommer helt an på, hvordan du har det, dine blodprøver osv. Du er isoleret, indtil dit immunforsvar har det godt igen, eller indtil din infektion ikke er der mere. Derfor kan personalet ikke give dig en slutdato på forhånd. Det er noget, man tager fra dag til dag.

GENOPTRÆNING

Man kan godt få smerter eller bøvln med dele af sin krop, efter man er blevet behandlet for kræft. Hvis du oplever det, kan genoptræning hjælpe dig med at komme tilbage til din grundform – altså til der, hvor din krop var, før du blev syg. I hvert fald så meget som det nu er muligt. Genoptræning dækker over flere forskellige ting. Den kan fx fokusere på bevægelse, på dine sanser eller på at styrke mentale funktioner som fx din koncentration eller hukommelse.

HVEM SKAL JEG HIVE FAT I?

Hvis du stadig er indlagt, skal du snakke med din læge på hospitalet, der sammen med dig vil vurdere, om du har brug for genoptræning. Hvis du er blevet udskrevet, skal du tale med din praktiserende læge.

DU KAN OGSÅ TRÆNE, DER HVOR DU PLEJER

Hvis du synes, det er federe at træne i dit almindelige fitnesscenter, er det også helt fint. Centret kan ofte hjælpe med at lave en træningsplan, der passer til dig. Du betaler dog selv for dit medlemskab.

HVAD ER EN GENOPTRÆNINGSPLAN?

Når du skal i genoptræning, får du lagt en genoptræningsplan. Planen fortæller bl.a. om dine behov, hvor du skal træne, og hvilket niveau din træning skal foregå på.

HUSK AT FÅ EN GENOPTRÆNINGSPLAN, INDEN DU BLIVER UDSKREVET

En genoptræningsplan fungerer som en henvisning. Så hvis du får en genoptræningsplan, kan du få gratis genoptræning i din kommune, når du kommer hjem. Hiv derfor fat i din læge og fortæl om dine gener, så I kan få lavet en plan, inden du bliver udskrevet.

HVOR SKAL JEG TRÆNE HENNE?

Det er forskelligt, hvilke genoptræningstilbud der er. Derfor kan din genoptræning foregå vidt forskellige steder. Det kan være derhjemme, på hospitalet eller i et kommunalt sundheds- eller træningscenter. Du kan se, hvor du skal træne, i din genoptræningsplan.

TRANSPORT TIL OG FRA HOSPITALET

MÅ JEG KØRE BIL?

Som udgangspunkt ja. Der er dog et par undtagelser:

- Du må ikke køre bil det første døgn efter, du har været i fuld bedøvelse (narkose). Der kan stadig være rester af bedøvelse i din krop – også selvom du føler dig frisk og klar i hovedet
- Der kan være kræftsygdomme, behandlinger og medicin, der påvirker din koncentration, reaktionsevne og overblik. Snak derfor med din læge og sygeplejerske, om du må køre bil eller ej



KEND DEN TRAFIKFARLIGE MEDICIN PÅ DEN RØDE ADVARSELSTREKANT

Den medicin, som har størst risiko for at påvirke dig, er mærket med en rød advarselstrekan. Advarslen viser, at den medicin, du får, kan gøre dig sløv, og at det kan gøre det usikkert at færdes i trafikken.

KAN JEG FÅ SYGETRANSPORT?

Der er flere muligheder for at få sygetransport til og fra dit hjem, når du fx skal i behandling eller til genoptræning. Det er lige meget, hvor du kommer fra i landet, og hvilket hospital du er tilknyttet. Der er dog forskellige krav, som skal være opfyldt, fx at du bor længere væk end 50 km fra hospitalet, at du ikke er i stand til at tage offentlig transport, at du er indlagt, men skal hjem midlertidigt osv.

Du kan tjekke reglerne ud på borger.dk – søg på 'sygetransport'. Her kan du også læse dig til, hvordan du søger. Tit kan du også finde pjecer på afdelingen, der kan gøre dig klogere, og ellers så spørg din sygeplejerske eller socialrådgiver.

KONTROL OG OPFØLGNING

Når du er færdigbehandlet, skal du gå til kontrol eller det, man kalder 'opfølgning'. Man går til opfølgning for både at holde øje med, om kræften kommer tilbage, og om der opstår nogle senfølger til behandlingen. Risikoen for tilbagefald bliver mindre, jo længere tid der går. Ved flere kræftformer er det dog alligevel nødvendigt at fortsætte med at gå til opfølgning i flere år, efter behandlingen er færdig.

Det er individuelt, hvor tit du skal til opfølgning, og hvor lang tid din opfølgningsperiode strækker sig over. Det afhænger af den sygdom, du har haft, den behandling du har fået, og hvordan din krop har reageret. Tit går man til opfølgning med nogle måneders mellemrum i starten, og med tiden bliver der længere mellem.

Det er en god idé at være opmærksom på dit helbred, og om der opstår symptomer i perioden mellem dine opfølgningsbesøg på hospitalet. Din læge vil fortælle dig, hvad du skal holde øje med. Hvis du opdager noget, eller hvis du bliver bekymret, kan du altid kontakte din læge. Du kan læse endnu mere om tegn på tilbagefald, om hvordan opfølgning typisk foregår, og hvordan du kan forberede dig på [cancer.dk/opfoelgning](https://www.cancer.dk/opfoelgning).

“ Op til hver blodprøve, scanning, kontrol eller svar på prøver, bliver jeg altid nervøs, og ved ikke hvad jeg skal gøre af mig selv. Men jeg møder altid ind med positive tanker, godt humør og et smil på læben. Jeg tænker altid: “Lad os få det bedste ud af det”.

Nicolai, 24 år, testikelkræft





3

MENNESKER I MIT LIV

Din kræftsygdom kan komme til at påvirke dit forhold til dine venner og familie. Nogle kommer du tættere på. Andre forsvinder. I kapitlet kan du bl.a. læse om nogle af de situationer, som andre unge med kræft har stået i. Måske du kan hente inspiration fra dem.

Stik dine venner og

Hvad gør man, når man møder én, der har kræft. Hvad siger man? Det er svært. Her kommer et par gode råd, der er strikket sammen med hjælp fra andre unge, der har eller har haft kræft. Læs flere fif og citater på Ung kræfts hjemmeside ungkraeft.dk

familie

et par

gode

råd

- 👉 Du skal ikke være bange for at gøre mig ked af det. Det er okay. Jeg kan godt selv styre at sige fra. Spørg hellere en gang for meget end en gang for lidt
- 👉 Giv mig et kram. Nogle gange er ord overflødige
- 👉 Overvej, hvilke emner du bringer på banen. Hold igen med gode råd og mirakelkure. De gode historier vil jeg til gengæld meget gerne høre!
- 👉 Jeg vil stadig gerne med i biffen, drikke en kop kaffe og se stand up. Hvis jeg har det dårligt, skal jeg nok sige fra. Men inviter mig, så bliver jeg glad
- 👉 Tag initiativ. Spørg ikke, hvad jeg har brug for. Bare kom
- 👉 Lyt til mig, når jeg er bange. Det er okay, at jeg er bekymret eller ked af det. Du behøver ikke fikse det. Bare vær der
- 👉 Stik mig et par søde ord. Det er dejligt at blive heppet på



Jeg vil bare gerne have, at verden er ligesom før. Tal om det I plejer – alting skal ikke handle om sygdom.

Majken, 28 år, Non-Hodgkin's lymfom



“ God og kærlig humor er, når drengene kommer med en stor pose slikkugler, når man lige er blevet en kugle lettere ♥

Michael, 32 år, testikelkræft

”

“ Selvom kræft fylder meget, overskygger den aldrig kærlighed, taknemmelighed og venskaber.

Jeanette, 32 år, livmoderhalskræft

”

VENNER

Når du er i behandling og bruger meget tid på hospitalet, kan du føle, at du går glip af en masse. Måske du kan føle dig helt afskåret fra omverdenen. Det kan dine venner nok godt forstå, men måske kan de have svært ved at vide, hvad de skal gøre for at hjælpe, eller hvad de skal sige. Derfor kan det være en god idé at prøve at komme dem i møde. Skriv eller ring til en god ven og inviter dem hjem til dig, eller inviter dem forbi hospitalet, hvis du er indlagt.

MÅ JEG GÅ TIL FEST?

Ja, du har kræft, men det er ikke ensbetydende med, at du ikke er glad, levende, smuk. Fjolle. Fri som fuglen. Og i dansehumør. Og det er helt okay! Så længe du har det godt, og dit immunforsvar ikke er i bund. Hør din læge eller sygeplejerske ad, hvis du er i tvivl om, du må tage til fest.

MÅ JEG DRIKKE ALKOHOL?

Nogle læger siger ok til, at du godt må drikke. Andre gør ikke. Alle behandlingsforløb er individuelle, ligesom det er meget individuelt, om man overhovedet har lyst til at drikke. Som udgangspunkt er det okay at drikke lidt, men spørg personalet først. Det er dog vigtigt, at du ikke drikker dig fuld. Det skyldes, at man skal kunne passe på sig selv. Tal med din læge eller sygeplejerske om, hvor meget du må drikke, og hvorfor der kan være restriktioner.

Nogle kan synes, at det er lettere at snakke med vennerne om de lidt svære ting, når de hver især har fået lidt indenbords. Paraderne sænkes, og følelserne kommer lidt mere udenpå tøjet. Det kan være fedt for nogen. For andre bliver det for sårbart. Mærk efter, og sig fra, hvis der kommer spørgsmål og reaktioner, du ikke kan rumme. En fest skal give overskud, ikke ondt i maven og tårer.



Jeg synes faktisk, det kan være lidt anstrengende at være sammen med folk, der er fulde. For de bliver simpelthen så overfølsomme og vil pludselig kramme hele tiden og fortælle mig, hvor kede af det, de er. Og så står jeg bare og tænker: Hey! Det er altså ikke det her, jeg har brug for. Det her er MIT break væk fra sygdommen. Vi er til fest – dans for fanden!

Christina A., 28 år, hjernekræft



Jeg er ikke inviteret...

“ Bliv ved med at skrive! Også selvom jeg ikke svarer. Det er lettere at sige fra end at sige til. ”

PHILIP, 17 ÅR, HJERNERKÆFT

Du kan se, at dine venner deler billeder fra fester og andre hyggelige arrangementer. Du kan se, at der popper events op hele tiden, som de alle sammen skal til. Og du bliver ikke inviteret. Det kan være en virkelig nederen følelse. Også selvom du egentlig ikke var frisk nok til at komme.

Husk, at det ikke er, fordi dine venner ikke kan lide dig længere, hvis de ikke inviterer dig. Tit er dem på sidelinjen bange for at såre eller at presse på. Hvis du føler dig udenfor, så prøv at fortæl dine venner, at det er rarere at blive inviteret end at føle sig glemt. Også selvom du må melde fra. For det kan jo være, at du en dag er frisk nok til at gå til koncert eller komme til en enkelt fredagsøl eller noget andet hyggeligt.

Fortæl dem, hvad du har brug for – måske gør de deres bedste for at tage hensyn.

K FOR KÆRLIGHED

Er du single? Er det lidt svært at sætte en label på? Har du en kæreste? Bor I sammen? Kærlighed, sex og tryghed betyder meget for de fleste. Om man er det ene eller andet sted i sit liv. Og lige nu kan det måske fylde endnu mere i dig. Især dét at føle sig tryk.

Men hvordan er man kæreste, når man er syg? Og hvordan dater man, når en kræftsygdom pludselig er en del af pakken? Afsnittet her er delt op og indeholder refleksioner til dig, der har en kæreste, og dig, der er single. Nogle tanker og spørgsmål kan overlappe, så bladr lidt rundt, og brug dét, der giver mening for dig.

MÅ JEG HAVE SEX, NÅR JEG ER I BEHANDLING?

Ja, det må du. Du smitter ikke. Nogle bliver dårlige af deres kræftbehandling, og nogle har simpelthen ikke lyst. Men der er ikke noget i vejen for at have sex.

Tanken om at have sex kan godt gøre nogle nervøse. Både hvis de har en fast kæreste, og hvis de ikke har. For hvad nu, hvis det gør ondt? Hvad nu hvis den, man er sammen med, tænker over, at ens krop ser anderledes ud? Hvad nu, hvis man ikke kan fuldføre det? Hvis du har det sådan, kan det være god idé at tage det stille og roligt. Måske kan I starte med at sove i ske. Eller kramme, kysse og nusse. Det er vigtigt, at I føler jer trygge begge to. Sex behøver ikke være at gå hele vejen.

BESKYT JER!

Det er vigtigt, at du eller din partner bruger prævention, mens du er i behandling. Det er nemlig vigtigt, at du eller din partner ikke bliver gravid, da behandlingen kan skade fostret.

“

Jeg har egentlig ikke selv haft brug for selve sex-akten. Men jeg har brug for at give min kæreste den.

Niklas, 19 år, modermærkekræft

”

“

Det var rimeligt stort at finde ud af, at min kæreste synes, jeg er dejlig og smuk og værdifuld også selvom, jeg ser syg ud.

Maja, 22 år, livmoderhalskræft

”

SEXLYST

Ligesom at det er helt normalt at have lyst til sex, mens du er i behandling, er det også helt naturligt, hvis du ikke har. Og det kan der være flere grunde til. Måske kan du slet ikke forestille dig at have sex, fordi du ser anderledes ud, eller fordi du har det skidt. Det kan også være, at kræftbehandlingen går ind og påvirker din krop. Nogle typer kræftbehandling nedsætter nemlig din hormonproduktion, og det kan have en effekt på din sexlyst.

KRÆFTBEHANDLINGEN KAN PÅVIRKE DIT SEXLIV

- Som kvinde kan du opleve tørhed pga. din behandling. Det kan derfor være rart at bruge glidecreme, når I har sex. Prøv en, der er silikonebaseret – den tørrer ikke ud. Og nup den uden parfume
- Nogle typer kræftbehandlinger gør, at du som fyr ikke kan få rejsning. Det kan du få hjælp til. Snak med din læge
- Som kvinde kan du prøve at bruge en fed, uparfumeret creme på mellemkødet hver dag – det kan blødgøre og lindre. Du kan få en god fed creme på apoteket – prøv fx den, der hedder 'Warming'
- Kræftbehandling kan give føleforstyrrelser. Du kan gøre det rarere at blive rørt ved, ved at massere området med jævne mellemrum

Du kan finde flere gode råd, og læse mere om sex og kræftbehandling på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside cancer.dk/sexualitet

Er en sexolog noget for mig?

En Klinisk sexolog kan være uddannet læge, sygeplejerske eller fysioterapeut. Han/hun har en faglig viden om sex og intimitet, og kender samtidig til kroppens anatomi, sygdom og bivirkninger af kræftbehandling. Det er altså en fagperson, der kan hjælpe dig – og din kæreste – på rette vej både i forhold til sex og tryghed.

Han/hun kan også vejlede dig om smerter, ar og føleforstyrrelser. Eller hvis du ikke har samme kropslige selvtilid, som før du blev syg. Det er samtalen, der er i fokus. Det er også et rum, hvor du og din kæreste kan snakke om, hvordan I hver især opfatter jeres situation. Derhjemme skal I så lave forskellige øvelser, der kan hjælpe jer tættere på hinanden.

Tag fat i din læge eller sygeplejerske, hvis du gerne vil have kontakt til en sexolog. De kan guide dig videre. Du er også altid velkommen til at hvide fat i en af Kræftens Bekæmpelses rådgivninger. Tjek cancer.dk/raadgivning

Til din kæreste

” Som pårørende har man også behov for at være elendig og hjælpeløs og for, at der er nogen der ser én og hører, hvad man siger. Jeg elsker Emma virkelig højt, og jeg kan slet ikke forestille mig, at jeg kan få et godt liv uden hende. Men på trods af det, så kom de her meget negative tanker op uventet i sygdomsforløbet. Er det virkelig det værd?
Er det sådan mit liv skal være?

SIMON, 28 ÅR, KÆRESTE TIL EMMA MED BRYSTKRÆFT

Det kan være sindssygt hårdt at stå på sidelinjen, når ens kæreste har kræft. Det er helt okay, hvis du også er banket i knæ. Som pårørende kan man stå med mange ting på en gang. Angsten for at miste. Den udfordring det er at skulle navigere i sin kærestes (og sine) egne op- og nedture. Plus de følelser, der kan komme af at skulle være stærk i en svær tid.

Tal med nogen om, hvordan du har det. Tit er blikket vendt mod den, der er syg, men som pårørende er det vigtigt at acceptere, at man også selv kan have brug for hjælp, kramme-re, pauser, grin, og hvad der ellers lader en op.

Måske er det ikke alt, du kan tale med din kæreste om, og det er okay. Tal med en udefra – en god ven, en psykolog eller måske en, der er i samme båd som dig.

” Som pårørende skal man være sindssygt skarp til at fornemme stemningen fra dag til dag. Under et langt forløb kan man ikke undgå at træde ved siden af engang imellem – og det er også okay. For det lærer også den, som er syg, at blive bedre til at være åben og ærlig om sine behov og følelser.

KRISTINE, 29 ÅR, HJERNETUMOR



“ Det kan være mega svært at turde åbne op og føle sig god nok og tiltrækkende, når ens kæreste har set en i den sværeste og grimmeste tid nogensinde.

Hannah, 33 år, brystkræft



PAR

Kræft kan godt påvirke forholdet til din kæreste. Nogle kan føle, at sygdommen skaber en kløft imellem dem. Måske, fordi kroppen har forandret sig. Måske, fordi det kan være svært at sætte ord på bange tanker. Måske, fordi man pludselig vil forskellige ting. Andre føler helt modsat, at de rykker tættere sammen, og at de har fået stillet skarpt på det, der er vigtigt i deres liv.

HVORDAN ER MAN KÆRESTER, NÅR DEN ENE ER SYG?

Når man bliver ramt af alvorlig sygdom, kan man opleve en ny form for nærhed med sin kæreste. Mange synes dog samtidig også, at det er en svær periode at være i. Et kræftforløb kan strække sig over lang tid, og trække tænder ud for både dig og din kæreste. Måske kan det derfor blive nødvendigt at gøre lidt ekstra for at holde kæresteforholdet ved lige. At have lidt mere fokus på at prioritere jeres kærestetid engang i mellem. Det betyder ikke, at I skal gøre jer lækre, tage på date, have sex og være ovenpå. Kæresteri er mange ting. Prøv at snakke om, hvad det at være kærester betyder for jer, og hvilke dele I kan holde fast i og pleje lige nu.



Ens seksualitet og intimiteten med et andet menneske er drønvigtig. Den er et frikvarter fra frygten, bivirkningerne, følelsen af at være utilstrækkelig. Den er et helle, og jeg synes, det er vigtigt, at man passer på det helle – selvfølgelig på det niveau man nu engang er. Det er her, man finder energi.

GITTE VITTRUP, SPECIALIST I SEXOLOGISK RÅDGIVNING



Det er helt naturligt, at man er der for hinanden, når noget er svært. Men husk, at I først og fremmest er kærester, på trods af at I måske føler jer som patient og sygehjælper noget af tiden. Eller måske det meste af tiden. Find jeres grænser hver især. Snak om dem. Lyt til hinanden. Måske har I brug for at holde fast i lidt af jeres eget privatliv. Det kan være små ting, der gør forskellen. Fx at gå på toilettet eller i bad alene. Når man er syg, står der tit én klar til at hjælpe, men nogle gange er det altså bare rart at kunne ordne tingene selv.

Nogle gange føler du måske, at din kæreste skal være der for dig lige meget hvad. Det er dog vigtigt, at du ikke glemmer, at din kæreste også kan have det svært og også kan have brug for at blive passet på. Det kan være en stor styrke at snakke sammen. Og spørge ind til hinanden. For man kan ikke altid vide, hvad den anden har brug for – heller ikke, selvom man kender hinanden godt.

“

Jeg har hele tiden troet, at det var mig, der var noget galt med. At det var mig, der ikke havde lyst. Og da jeg så fandt ud af, at min kæreste også har haft det svært med sex og været usikker på det i forhold til min sygdom, var det bare en kæmpe befrielse. Snak sammen. Det hjælper.

Sus, 26 år, modermærkekræft

”

SINGLE

Hvis du er single, går du måske og har lyst til at møde en kæreste. Det kan også være, at du slet ikke har behov for at date. Gør det, der gør dig glad. Der er ingen facitliste på, hvornår du skal gøre ting, og hvordan du skal gribe det an. Vær dig selv. Det er det bedste, du kan være.

JEG SAVNER EN KÆRESTE

Hvis du er single og savner en kæreste, er det helt naturligt, hvis tanken om at blive intim med en sætter nogle tanker og følelser i gang. Det kan være svært bare at parkere sin sygdom og det, man står midt i eller har været igennem. Det kan være, at du ikke kan overskue at lukke en ny ind, fordi din kræftsygdom har sat sine spor enten fysisk eller psykisk. Det kan være, fordi du ikke ser ud, som før du blev syg. Eller måske du ikke har fundet dig selv helt endnu i din nye situation.

For nogle singler kan alle tankerne gøre det sværere at komme i gang med at date. Måske følelserne faktisk gør, at man lukker helt af for muligheden og derfor ikke løber med bolden, hvis man møder én, man godt kan lide. Selvom det kan være svært, er det en god idé at give den, du har mødt, en chance. Måske betyder det, der bekymrer dig, slet ikke noget for den anden. Måske kan den, du møder, få alle de gode ting frem.

HVIS KÆRLIGHEDEN IKKE FLASKER SIG

Det er vigtigt, at du husker, at det ikke nødvendigvis har noget med din kræftsygdom at gøre, hvis en date ikke bliver til mere end det, eller hvis dit forhold går i stykker. Måske skulle det bare ikke være jer, og måske var det gået i vasken under alle omstændigheder.

“ Jeg synes, det er vildt svært at tale om mit liv, når jeg møder en ny. For lige nu er mit liv = sygdom.

Moussa, 27 år, leukæmi

”

HVORNÅR FORTÆLLER JEG MIN DATE, AT JEG HAR ELLER HAR HAFT KRÆFT?

Det er helt okay, hvis du ikke snakker om din kræftsygdom lige med det samme. Der skal nok komme et tidspunkt, hvor det giver mening at fortælle om det, du går igennem eller har været i. Se det sådan her: DU bestemmer, hvordan du skal defineres. Din kræftsygdom vil altid være med i fortællingen om dig, men det behøver ikke at være det første, du fortæller om dig selv.



Mit råd til dig, der er single, er: husk, at du kommer som DIG. Du er så meget mere end din sygdom. Gør dig interessant – vær spændende. Fortæl om dit liv: Om dine drømme, om bøger, du har læst, eller film, du har set, om holdninger, sport, passioner, rejser eller de små hverdagsting. Vend det om – har du måske fået noget fra din sygdom? Har den udviklet dig? Gjort dig mere bevidst om noget? Tag dét, og gør det til din styrke. Og hvem ved – måske din date slet ikke ser det som en brist, at du er eller har været syg. Den, du møder, har måske også noget med i bagagen, som er vigtigt. Men det er måske ikke vigtigt på de første dates.

GITTE VITTRUP, SPECIALIST I SEXOLOGISK RÅDGIVNING



Andre unges tanker om dating

“ For mig er det vigtigt at sige det, som det er, når jeg skal på date. For så ved jeg, om det er en, der er værd at samle på. En, der vælger mig, fordi jeg er MIG. ”

CARINA, 32 ÅR, TARMKRÆFT

“ Jeg datede ikke under min behandling, og jeg ved ikke helt, hvornår jeg begynder igen. Der er så mange ting, jeg skal acceptere ved min krop, og hvordan jeg ser ud nu, før jeg kan overskue den del. ”

MILLE, 26 ÅR, BRYSTKRÆFT

“ Jeg dater ikke. Jeg gider ikke snakke med fremmede mennesker om min sygdom, og når jeg dater, vil jeg gerne være ærlig og åben, og lukke den anden ind i mit liv. ”

CHRISTINA A., 28 ÅR, HJERNEKRÆFT

“ Jeg har ups and downs – det hører ligesom med til pakken. Men hvis jeg møder én, der kan være der for mig, er jeg der også for hende. ”

PHILIP, 17 ÅR, HJERNEKRÆFT



**FUCK
KRAEFT**



FORÆLDRE

Alle familier er forskellige, og forholdet til dine forældre kan være stærkt eller mindre stærkt. Uanset hvilket forhold I har, vil det påvirke dem, at du har fået kræft. At ens barn bliver alvorligt syg, er noget af det værste, der kan ske, når man er forælder.

VIGTIG INFO TIL DINE FORÆLDRE!

Tjek kapitlet 'Alt det praktiske'. Dine forældre kan søge om økonomisk støtte, hvis de skal have fri fra arbejde for at passe dig eller tage med dig på hospitalet. Derudover er der en række ting, I skal være obs på, hvis du fylder 18 år, mens du er syg, da lovgivningen er en anden, når du bliver myndig.

HVORDAN KAN DINE FORÆLDRE REAGERE?

Mange forældre bliver chokerede og bange, når de får at vide, at deres barn har kræft. Det kan gøre, at de bliver overbeskyttende i en periode. Nogle forældre er meget åbne omkring, hvad de føler. Nogle forsøger at køre så normal en hverdag som muligt. Andre afventer den unges reaktion og retter ind efter den, så godt de kan.

Det er forskelligt, hvordan man forholder sig til sine forældres reaktion. For nogle er det fint, og for andre er den nye adfærd grænseoverskridende. Hvis du hører til sidstnævnte, kan det være en rigtig god idé at sætte dig ned og stille og roligt snakke med dem om, hvordan du har brug for at blive behandlet. Måske en vej kunne være at fortælle løbende, hvad der er godt, og hvad der er mindre godt, så I har noget at forholde jer til.

JEG VIL BARE GERNE HAVE, AT MIN FAMILIE HAR DET GODT

Når man er ung og bliver syg, er det naturligt at bekymre sig om, hvordan ens sygdomsforløb kommer til at påvirke familien – og måske især ens forældre. Det kan være psykisk, fordi man ikke kan lide at se sine forældre kede af det. Det kan være økonomisk, fordi de må tage fri fra arbejde, eller noget helt tredje. I den situation er det vigtigt, at du snakker med dine forældre om det, du er bange for. Selvom det kan være en svær snak, sætter de fleste pris på ærlighed og åbenhed. For nogle kan det være rart at snakke om det, mens man fx laver mad, går tur eller spiller spil. Det kan gøre snakken mindre intens. Man snakker bare bedre, når man laver noget sammen.

Hvis du går med tanker om dine forældres økonomi, og hvordan jeres hverdag skal gå op, mens du er syg, så vis dem afsnittet 'Til dine forældre' på s. 123.

BØRN

Det er helt normalt, hvis du er i tvivl om, hvordan du skal fortælle dit barn, at du har fået kræft. Måske synes du også, at det er svært at snakke med ham eller hende om sygdommen, og hvad der kommer til at ske. For hvor meget skal man fortælle? Hvordan forklarer man det på en god måde? Og hvor meget skal ens barn involveres i det, der sker?

HVORDAN SNAKKER JEG MED MINE BØRN OM, AT JEG HAR FÅET KRÆFT?

- Tag dig god tid. Fortæl dit barn det, der er til at forstå, på så enkel en måde som muligt. Det kan også gøre det lettere, hvis du bruger billeder og tegninger til at fortælle, hvad der sker
- Tilpas det, du fortæller, til dit barns alder. Mindre børn vil gerne vide, hvad der kan ske her og nu. Større børn tænker også på, hvad der kommer til at ske på længere sigt
- Fortæl om din sygdom og om den behandling, du skal have. Snak om, hvordan det kan komme til at påvirke dit udseende og din energi. Fortæl, hvad der skal ske i den nærmeste fremtid, og hvilke konsekvenser, sygdommen vil få for jeres hverdag. Skal du indlægges? Taber du håret? Skal barnet med på hospitalet? Hvem skal hente og bringe fra daginstitution og skole?
- Måske har dit barn ikke så meget at sige lige med det samme. Det er helt normalt. Tag dig derfor tid til at forholde dig til de spørgsmål og reaktioner, der kommer løbende, og prøv, om du kan give plads til, at dit barn både er glad, fjollet, frustreret og ked af det
- Dit barn vil måske spørge, om du kan dø af din sygdom. Selvom det er et virkelig svært emne at snakke om, er det vigtigt, at det ikke bliver et tabu imellem jer. Prøv, om du kan være ærlig. Du kan fx sige, at kræft er en dum sygdom, og at nogle dør af den, men at lægerne gør alt, hvad de kan, for at gøre dig rask. Hvis du er kronisk syg, kan du svare, at du skal dø på et tidspunkt, men at det er ikke nu, og at der måske går lang tid. Det er en god idé at opdatere dit barn, når der sker noget nyt, så han eller hun ikke går og er bange for, at du pludselig ikke er her mere

BLIV KLÆDT PÅ TIL AT SNAKKE MED DIT BARN

I Kræftens Bekæmpelses webshop kan du finde bøger og pjecer til børn om, hvad kræft er, og hvordan behandlingen virker osv. De er gratis og kan bruges til at gøre snakken mellem dig og dit barn lettere. Tjek også Kræftens Bekæmpelses hjemmeside cancer.dk/boern eller foreningen Børn, unge og sorgs hjemmeside bornungesorg.dk

“

Jeg blev anbefalet af parykmageren at tage mine to børn og mand med, da jeg skulle barbere mit hår af, og hvor er jeg glad for den anbefaling! De skulle ikke lige pludselig komme hjem til skaldet mor. Min 7-årige nægtede at komme med, vi slæbte ham grædende ud til bilen og med tvang fik vi ham ind i 'salonen'. Og sikken en afslappet og fuldstændig uddramatisk stemning der var: kakao og karameller til børnene, og de fik lov at prøve skøre parykker. Da jeg var klar til maskinen, gik der to minutter, så lå alt håret på gulvet, og vi fik alle fire i familien grineflip over mit nye look. Sikken en LETTELSE at nu var det bare væk, nu skulle jeg ikke bekymre mig mere om hvordan, hvorhenne og hvorledes, plus at jeg så SKIDEGODT ud skaldet.

Eva Kristin, 33 år, brystkræft

”

HVORDAN KAN MINE BØRN KOMME TIL AT REAGERE?

Børn kan reagere på forskellige måder, når deres mor eller far får kræft. Det kommer an på barnet, familiesituationen og barnets alder. Nogle af de typiske reaktioner, som børn kan have engang imellem eller over længere tid, er at være kedede af det, utrygge, vrede, frustrerede og bange for at miste.

Børn er ikke altid opmærksomme på, hvorfor de har det, som de har. Derfor er det vigtigt, at du er opmærksom på dit barns reaktion, og at du snakker om, hvad der sker. Det er også vigtigt, at du fortæller, at det er okay, at være kedede af det, så barnet ikke føler sig forkert eller får dårlig samvittighed.

TAGER JEG MINE BØRN MED PÅ HOSPITALET?

Hvis du er indlagt, må din familie og venner – voksne såvel som børn – komme, lige så tit de vil. Så længe de ikke er snottede eller syge. Det kan også være en god idé at tage dit barn med, når du er i ambulant behandling, så din familie får en fælles forståelse af, hvad der sker, hvordan hospitalet ser ud, hvem personalet er osv.

BØR MINE BØRN FÅ HJÆLP?

Det kan være hårdt at være syg og forælder på samme tid. Hvis du mærker, at dine børn har brug for nogle at snakke med, er der grupper i Kræftens Bekæmpelses rådgivninger til børn, hvis forælder har kræft. Her kan børn møde andre i samme situation samtidig med, at der er en professionel til at sætte gang i snakken. Find din nærmeste rådgivning på cancer.dk/raadgivning.

DOWNLOAD APPEN "BØRN I SORG"

Foreningen 'Børn, unge og sorg' har lavet en app til forældre med børn i alderen 2-11 år. App'en giver dig et overskueligt indblik i, hvordan børn kan reagere, og i de tanker, der kan opstå, når de skal forholde sig til alvorlig sygdom. Den giver også råd til, hvordan man kan tale med sine børn.

ALLE DE ANDRE

Selvom du måske ikke er tæt på dine kolleger eller studiekammerater, kan tanken om, hvornår og hvordan du skal fortælle om din sygdom, godt fylde en del. Du har som sådan ikke pligt til at fortælle, at du er blevet syg til dine kolleger eller medstuderende, men det kan være en rigtig god idé at fortælle det på et tidspunkt. Hvis du synes, det er for overvældende lige i starten, er det fint at vente lidt.

Det kan virkelig være en lettelse, når folk på jobbet, skolen eller studiet får at vide, hvordan landet ligger. Dels fordi der så kan blive taget hånd om dine opgaver. Og dels fordi dem omkring dig bedre vil kunne forstå, hvis der er dage, hvor du er ked af det, vred eller har svært at koncentrere dig. Åbenhed kan også forhindre, at der bliver snakket i krogene.

MELD UD, HVAD DU ER I STAND TIL

Det kan være en god ide at tage en snak med dine klassekammerater, din studiegruppe eller chef om, hvad du kan overskue og hvilket ansvar, der skal gives til en anden. Måske har du svært ved at koncentrere dig. Måske driller din hukommelse. Måske har du det fysisk dårligt nogle dage. Der er ikke noget at sige til, hvis du har svært ved at klare det, du plejer, eller hvis du har dage, hvor du må blive hjemme.

Hvis det kan være en hjælp, så bed dine kolleger og studiekammerater læse om din sygdom og bivirkningerne ved din behandling på cancer.dk. Så har de noget konkret at forholde sig til. Husk, at det hjælper både dig selv og andre, hvis du melder ud. Det kan lette eventuel skyldfølelse eller følelsen af ikke at være god nok.

“

Endelig tog jeg ja-hatten på. Endelig tog jeg mig sammen og sagde ja, i stedet for at lade nervøsiteten og usikkerheden omkring det hele styre mig. For i går mødtes jeg med en masse andre, der har haft kræft eller stadig har, som Ung kræft får stablet på benene. Jeg aner af gode grunde ikke, hvad det er, jeg har været nervøs over, for hold da op en flok søde mennesker. Det var befriende og simpelthen så hyggeligt. Jeg kan fortælle, at det bliver ikke sidst gang, jeg tropper op til en af de hyggelige sammenkomster.

Fie, 27 år, livmoderhalskræft

”



Vi er sammen, og når vi ikke er det, så er vi der for hinanden.

Sara, 30 år, brystkræft,
grubpeleder i Ung kræft Aarhus



TAK fordi I findes. I beriger mit liv med glæde. Gruppen ingen vil være medlem af – men som man alligevel holder så meget af.

Jeanne, 25 år, livmoderhalskræft



DU ER IKKE ALENE – MØD ANDRE UNGE MED KRÆFT

Undervejs i dit forløb kan det være, at du bliver venner med andre unge, der også har kræft. Måske lærer I hinanden at kende på hospitalet. Måske møder du dem i Ung kræft, Proof of Life eller andre netværk for unge med kræft. De venskaber, som du kan ende med at få, kan blive sindssygt stærke og værdifulde for dig, fordi de her unge forstår den verden, du er havnet i. Der er bare noget om det: 'Man forstår det kun, hvis man selv har været i det'.

Derfor kan det også være hårdt, hvis en ven får det værre eller dør. Hvis det sker, er det vigtigt, at du snakker med familie, venner eller din sygeplejerske og læge om det. Du kan også altid hive fat i Ung kræft eller Kræftens Bekæmpelses rådgivere. Tjek cancer.dk/raadgivning.

UNG KRÆFT – KOM OG VÆR MED

Har du lige fået beskeden: "DU HAR KRÆFT"? Har du netop klaret de første fem år? Eller er det 10 år siden, du fik kræft? Har du kronisk kræft? Du er ALTID velkommen i Ung kræft.

Ung kræft er for unge mellem 15-39 år, som har eller har haft kræft. Ung kræft har grupper rundt omkring i landet – også tæt på der, hvor du bor. Ung kræfts lokalgrupper ledes af unge, der selv har eller har haft kræft. De står for, at gruppen mødes ca. en gang om måneden. Det kan være en tur på café, til stand-up eller foredrag. Det vigtigste er at hænge ud, grine og bakke hinanden op i det svære. De unge taler om kræft, sex, kærester, børn og frygt. Men også om alt muligt andet.

Hver lokalgruppe har også en lukket Facebookgruppe, hvor de deler erfaringer og planlægger aktiviteter. Skriv til ungkraeft@cancer.dk, hvis du vil være med.

Hvert år i september holder Ung kræft landsmøde, hvor 60-70 unge mødes til en weekend fuld af inspiration, sjove aktiviteter, spændende oplæg, fest og hygge. Klik ind på ungkraeft.dk og se, hvordan du melder dig til!

I Ung kræft ved man godt, at det kan være vildt grænseoverskridende at dukke op i en Ung kræft-gruppe den allerførste gang. Og for nogle tager det lang tid, før de får taget skridtet. HUSK, at alle har prøvet at være nye.

Tjek Ung kræfts hjemmeside ungkraeft.dk og find den gruppe, der er tættest på dig. Her kan du også se, hvornår grupperne mødes næste gang. Du kan også skrive til ungkraeft@cancer.dk, så bliver du guidet videre.

Du kan også følge Ung kræft på Facebook og Instagram, hvor der bliver delt historier fra unge med kræft. Tjek de mange tags på Instagram: #ungkraeft #duerikkealene #fuckkraeft #delditar #holdomnig #jegerilive

PROOF OF LIFE (PoL)

Proof of Life er en sportsforening for unge med kræft mellem 18-40 år. PoL bruger fysisk aktivitet til at få styrken, og tilliden til sin egen krop tilbage. I PoL har man det sjovt og udfordrer sig selv sammen med andre unge, der ved hvad man går igennem.

Proof of Life tror på, at sport er en fantastisk måde at komme videre på efter et måske langt behandlingsforløb. Der opstår nemlig et helt unikt fællesskab blandt medlemmerne, når man laver mange forskellige aktiviteter sammen. Der er altid fighterånd, respekt og rummelighed, når man træner. Du kan være den, du er. Du behøver aldrig skjule de ar, du bærer rundt på. Uanset om de er fysiske eller psykiske. Alle er i samme båd.

Proof of Life har fem lokalafdelinger spredt ud over landet, som alle tilbyder ugentlige aktiviteter. Aktiviteterne kan være alt fra styrketræning til løb og yoga. Det kan også sagtens være klatring, sejltur i kajak eller en skovtur på mountainbike. Derudover tager PoL jævnligt til udlandet for fx at vandre i bjerge i Marokko eller løbe maraton i Amsterdam.

Hver lokalafdeling har en lukket facebookgruppe, som du bliver inviteret til, når du melder dig ind i foreningen. Her bliver den ugentlige træning og andre aktiviteter delt og koordineret. Du kan altid anmode om at blive medlem af en af grupperne, hvis du gerne vil "snuse" til Proof of Life. Gruppelederen hiver dog fat i dig, inden han/hun accepterer din anmodning.

Du kan blive medlem af Proof of Life, uanset hvordan din fysiske form er. Hvis du stadig er i behandling, skal du have et OK fra din læge, da du træner i foreningen på eget ansvar. Proof of Life har ikke sundhedsfagligt personale til rådighed.

Et medlemskab af Proof of Life koster 250 kr. om året.

Tjek Proof of Life ud og kontakt dem på Facebook eller proofoflife.dk

“

Jeg er ikke i tvivl om, at det er træningen og samværet med andre unge kræftoverlevende, der for alvor har skubbet mig i gang igen efter kræftsygdommen. I Proof of Life er vi rigtig gode til at støtte hinanden og være kærlige og humoristiske omkring de skavanker, vi har, når vi træner. Som mand kan det godt være svært at snakke om følelser. Men når vi står og okser i aerobicsalen eller sidder ude på cyklerne, er det nemmere at komme til at snakke om det, man går og tumler med. Det giver et andet rum for at tale om det, der er svært.

Christian, 30 år, testikelkræft

”



4

LIVET DERHJEMME

Når man er syg, vil mange helst være derhjemme og have mindst mulig hverdag på hospitalet. Kapitlet handler om den tid, du bruger derhjemme – enten mellem dine ambulante behandlinger, eller når du skal hjem igen efter kortere eller længere tids indlæggelse. Kapitlet handler også om de spørgsmål og tanker, du måske kan få, i forhold til at have en normal hverdag med skole/studie, arbejde, træning og dem, du holder af.

HJEM KÆRE HJEM

JEG BOR ALENE

Det kan være svært at komme hjem og bo alene. Det kan både være, hvis du fx har været indlagt i længere tid, hvis du har været isoleret, eller hvis du har boet hos andre, mens du var i behandling. Det kan være svært, fordi du er blevet vant til, at der hele tiden er nogen til at hjælpe og passe på dig.

Hvis du af den ene eller den anden grund har det lidt svært med at skulle stå på egne ben, kan et tip være, at du sikrer dig, at dine venner og familie ved, hvornår du er hjemme, så de kan være der for dig. Det kan være rigtig rart at have nogle, du holder af, i baghånden, så du har nogen at hænge ud med, og nogle der kan hjælpe dig med fx indkøb og rengøring, hvis en dårlig dag melder sig. Det kan også være rigtigt rart for dig, der måske stadig er lidt nervøs for dit helbred, at der er nogle til at tjekke op på dig en gang i mellem.

FÅ BESØG AF EN HJEMMESYGEPLEJERSKE ELLER SOCIAL- OG SUNDHEDSHJÆLPER

Du synes måske, at det lyder som noget for ældre mennesker, men det kan altså være super fint at få lidt hjælp til at klare hverdagen, selvom man er ung.

Tal med din læge, hvis du har brug for en hjemmesygeplejerske, der kan hjælpe dig med medicin eller smertelindring. Det er nemlig hospitalet, der skal vurdere dit behov og indstille dig til kommunen.

Hvis du har brug for hjælp til fx rengøring eller indkøb, er det kommunen, du skal have fat i. Det er forskelligt, hvad kommunerne tilbyder, og om det koster noget, men det kan være værd at undersøge. Du kan også få dine forældre, din kæreste eller en anden til at tage teten, hvis du ikke selv kan overskue det.

“ Man skal prøve at blive bevidst om at kommunikere tydeligt til ens venner og familie. For der er ingen andre end dig selv, der ved, hvordan du har det, eller hvad du har brug for.

Christoffer, 28 år, sarkom

”

JEG BOR SAMMEN MED ANDRE

Det er ikke alle, der synes, det er helt let at bo sammen med andre, mens deres behandling står på eller i tiden efter. Hvis du er nervøs for at komme tilbage til din gamle hverdag, kan det derfor være en god idé, at du og dem, du bor sammen med, på forhånd snakker lidt om, hvilke udfordringer, der kunne komme, og hvilke tanker I måske går med hver især. Det kan fx være rart for dig, hvis dem omkring dig ved, at en udskrivning fra hospitalet ikke nødvendigvis er lig med, at du er helt i hopla igen. Måske du stadig er træt og ked af det. Måske du ikke altid kan rumme praktiske gøremål og en masse aktiviteter derhjemme. Prøv at sætte ord på. Det kan gøre det hele lidt mindre overvældende. For det er jo en virkelig positiv ting, at du/I nu kan komme i gang med et nyt kapitel.

Hvis du bor sammen med dine forældre, kan du opleve, at de pludselig får en overdrevet beskyttertrang. Også selvom du er ved at komme ovenpå igen. De har skullet passe på dig i en hård tid, og det kan være en svær rolle at bryde ud af. Det kan også være, at de er lidt nervøse for, om de kan gøre det godt nok, når de ikke længere har en hel hær af hospitalspersonale i ryggen.

FÅ INDRETTET DIT HJEM, SÅ DET PASSER TIL DIG

Hvis du har varige mén efter din behandling, kan kommunen hjælpe dig med at gøre dit hjem lettere at leve i. Det kan fx være at fjerne dørtrin, så det bliver lettere at komme rundt, at indrette dit badeværelse, så det bliver lettere at gå i bad eller på toilettet osv. Du kan også få stillet en kørestol eller hospitalsseng midlertidigt til rådighed derhjemme, hvis du har brug for det.

Du kan søge om hjælpemidler og om særlig indretning hos din kommune – klik ind på borger.dk og læs, hvordan du gør.

HVAD NU, HVIS JEG FÅR BRUG FOR HJÆLP?

- Skriv numrene ned til de mennesker, der kan hjælpe dig. Det kan være personalet på hospitalet, din praktiserende læge, vagtlægen, din kæreste, dine forældre, din chef eller andre vigtige personer. Sørg for at have dem kodet ind på din telefon, men sørg også for at have dem skrevet ned, så andre kan finde dem, hvis der skulle være brug for det. Hæng dem fx på køleskabet
- Husk, at du eller din familie altid kan ringe til hospitalet, hvis I er i tvivl om noget, eller hvis du har brug for hjælp til fx medicin eller smertelindring. Der er nogen på afdelingen døgnet rundt
- Hvis du eller din familie har brug for at snakke med en rådgiver eller en anden ung med kræft, er du altid velkommen til at hive fat i Ung kræft eller ringe til Kræftlinjen
- Hvis du er nervøs for, at du glemmer at tage din medicin på de rigtige tidspunkter eller at huske vigtige aftaler, kan du gratis downloade Kræftens Bekæmpelses app 'Liv med kræft', der kan hjælpe dig med at huske medicin og andre vigtige ting. Her kan du også notere gode og dårlige dage, søvn og smerter, så det bliver lettere at opdatere din læge eller kommune, plus du får gode tips til træning, meditation og samtalerne med din læge

“ Jeg synes, det er vigtigt, at man gør det, man plejer. Tag på cafe, eller hvad det nu kan være. Man bliver næsten helt skræmt fra at gå ud i starten, men for pokker, man må altså meget, hvis man tager sine forholdsregler og pakker en håndsprit ;-) ”

Amalie, 23 år, leukæmi

”

Her kommer et par punkter, der kan være rare at få på plads, når du skal til at starte skole, studie eller arbejde op igen:

Jeg

skal

tilbage

til min

hverdag

igen

Særligt for dig, der skal tilbage i skole og studie

Det er en super god idé, at du eller din familie laver klare aftaler med skolens eller uddannelsesstedets ledelse, når du skal til at starte igen. Det kan fx være:

- At din behandling i perioder betyder, at du ikke kan deltage i undervisningen
- At behandlingen kan gøre dig træt og mindre aktiv i timeme
- At undersøge mulighederne for at få dispensation fra at skulle gå op i fuldt pensum, hvis du ender med at have for meget fravær
- At dine kammerater bør have klar besked om, hvilke begrænsninger (hvis nogle) din sygdom lægger på din deltagelse i undervisningen, og hvilke hensyn de kan og bør tage i den sammenhæng
- At dine kammerater bliver forberedt på de fysiske eller psykiske forandringer, du kan opleve som konsekvens af behandling eller operation
- At du skal have en så god og let hverdag som muligt, når du er på skolen. Det kan fx være, at du har brug for kørestolstramper for at komme rundt, eller at der skal lufes regelmæssigt ud i lokalet, hvis dit immunforsvar er svækket

Hvis du går i folkeskole, har skolen eller kommunen pligt til at tilbyde dig undervisning derhjemme i de perioder, hvor du ikke kan deltage på skolen.

Særligt for dig, der skal tilbage på arbejde

- Prøv, om du kan få nedsat arbejdstid til at starte med
- Hold jævnlige møder med din leder om din arbejdstid og arbejdsområde
- Tag en snak om dine opgaver: Skal du have nye? Er der et bedre miljø for dig i en anden afdeling osv.

Generelt

- Informer din arbejdsplads, skole eller studiegruppe om, at din hukommelse, koncentration osv. kan være påvirket pga. din sygdom eller behandling, og at der sagtens kan gå noget tid, før du er tilbage på fuldt blus igen
- Lav aftaler om hjemmearbejdsdage, fridage etc., hvis du har ondt eller er ked af det

SKOLE, STUDIE OG ARBEJDE

MÅ JEG GÅ I SKOLE/PÅ ARBEJDE?

Jep, hvis din behandling og dit helbred tillader det. Tag en snak med din læge om det. Det er meget individuelt, om man kan arbejde, studere eller gå i skole, når man har kræft. Nogle har brug for at få et break fra det hele og kan derfor ikke overskue at skulle forholde sig til et job. Andre bruger deres job som en god måde at fjerne fokus fra deres sygdom og holde fast i en normal hverdag. Uanset om du er den ene eller den anden type, skal du vide, at dine muligheder for at arbejde kommer an på, hvordan du har det, hvad du arbejder med og selvfølgelig, hvilken kræftform du har, og hvilken behandling du skal igennem.

Hvis du har overskud, kan et arbejde eller studie være en super måde at holde fast i dit normale liv på. Hvis du kan arbejde eller læse lidt ved siden af din behandling, er der ingen grund til at sætte alting på pause.

Hvis du går i skole eller er i gang med at læse videre, kan det være en god idé, at du eller dine forældre fortæller dit uddannelsessted, hvad der foregår. De kan hjælpe dig med fravær og med evt. at udskyde dine eksaminer. Du kan også få hjælp til at sygemelde dig helt, hvis det bliver nødvendigt. Derudover er det vigtigt, at dine undervisere ved, hvad du går i gennem, og hvorfor du måske ikke er helt, som du plejer. Hvis du går og er nervøs for, hvad der skal ske i forhold til din sygdom, kan det nemlig være svært at følge med i fag og afleveringer.

Læs endnu mere om regler og muligheder i forhold til studie, arbejde og økonomi i kapitlet 'Alt det praktiske'

Gode råd fra de unge

“ Fortæl din underviser, at du har fået kræft, så du kan skrue op eller ned undervejs med god samvittighed. ”

SINE, 28 ÅR, LYMFECRÆFT

“ Spørg din læge, hvad du kan forvente at kunne magte, så du ikke presser dig selv for hårdt. ”

MARC, 23 ÅR, LEUKÆMI

“ Fokuser på at sætte realistiske mål og planer for dig selv. ”

MAJKEN, 28 ÅR,
NON-HODGKIN'S LYMFOM

“

Strålerne tog hårdt på mig. Jeg sov nærmest i mine timer i gymnasiet, jeg slækkede gevaldigt på mine lektier og afleveringer, jeg kunne heller ikke overskue at tage til fodbold, som ellers er min helt store passion.

Nicolai, 24 år, testikelkræft

”

MÅ JEG BESØGE ANDRE, MENS JEG ER I BEHANDLING?

-

Ja, så længe dine venner og familie ikke er syge og kan smitte dig med noget. Det gælder især, hvis du får kemoterapi, fordi dit immunforsvar kan blive svækket.

Afhængig af hvilken behandling du får, kan der også være andre ting, du ikke må. Det kan fx være at gå i biografen, købe ind i store indkøbscentre og tage offentlig transport. Det er vigtigt, at du taler med din læge og din sygeplejerske om, hvad du må. Langt de fleste må dog alt det, de plejer.

HVAD MED MINE HOBBYER?

-

Det er kun godt at lave de ting, der gør dig til glad. Hæng ud med dem, du holder af. Hold dine projekter kørende. Også hvis det er på lavt blus, eller hvis du bare er med på en kigger engang imellem. Det er godt at komme ud. Syng, dans, skate, leg med din hund, dyrk sport, skriv, sejl. Gør alt det du plejer, så længe din krop kan følge med, og så længe det er okay med din læge.

DET ER OKAY, HVIS SOFAEN KALDER

Prøv at lade være med at banke dig selv i hovedet, hvis du ikke kan det, du plejer. Det er der ikke noget at sige til. Ville du tænke, at dine venner var svage, hvis det var dem, der havde kræft? Nej vel? Gør det, der fungerer for dig: Tag med ud, de dage hvor du har energi til det. Lav serie-marathon de dage, du har brug for bare at chille.

TRÆNING

Fysisk aktivitet og sport er virkelig godt for din krop. Lægerne anbefaler faktisk, at man rører sig hver dag. Hvis du føler dig ovenpå under din behandling, så gør det, du plejer: Dans, løb, svøm, bank dine venner i fodbold. Hvis du får kemoterapi, som påvirker dine blodplader (trombocytter), så tal med din læge om, hvilke typer sport du må dyrke og hvornår.

TRÆN SAMMEN MED ANDRE UNGE KRÆFTPATIENTER

Der er flere træningstilbud lavet for unge med kræft af unge med kræft, fx Proof of Life. Tjek Proof of Life ud på s. 106.

Hvis du ikke er i stand til at træne lige nu, skal du vide, at alt tæller! Det er ikke fordi, du skal til at træne op til en maraton eller noget i den stil. Nogle dage kan du måske klare at gå en tur, andre dage lunter eller løber du. Mærk efter, og gør det, du kan overskue.

Ideer til skånsom træning:

- Skift stilling, når du ligger ned. Bøj, stræk og løft dine ben, fødder, arme og overkrop
- Gå små ture flere gange dagligt
- Se din yndlingsfilm, mens du hjuler lidt på en kondicykel
- Tag trapperne
- Lav styrketræning med vægte eller vanddunke
- Bank din kammerat i bordfodbold
- Spil musik – det er også træning
- Tag cyklen
- Lav yoga eller pilates

VIGTIGT når du træner:

- Du må ikke blive dårlig. Husk, din krop i forvejen kæmper på højtryk. Stop, hvis du bliver utilpas
- Du må ikke træne så meget, at du får smerter. Du må godt blive øm, men lad det blive ved det
- Det kan være, at du har brug for, at en fysioterapeut fra hospitalet eller kommunen hjælper dig lidt på vej. Tag en snak med dem om, hvordan du kan røre dig og samtidig passe på dig selv

VIDSTE DU AT...

Hvis du holder kroppen i gang, kan det blive lettere at klare behandlingen og den træthed, kvalme og smerte, der kan følge med.



5

ALT DET PRAKTISKE

Kapitlet giver dig et overblik over de mange muligheder, regler og tilbud, der kan være gode at kende til, når du har fået kræft. Du bliver guidet i retning af de mennesker og hjemmesider, du kan finde hjælp hos. Det kan godt virke som lidt af en jungle at skulle igennem. Men når man først ved, hvem man skal snakke med, og hvem der kan hjælpe, så går det hele lidt lettere.

FÅ HJÆLP FRA EN SOCIALRÅDGIVER

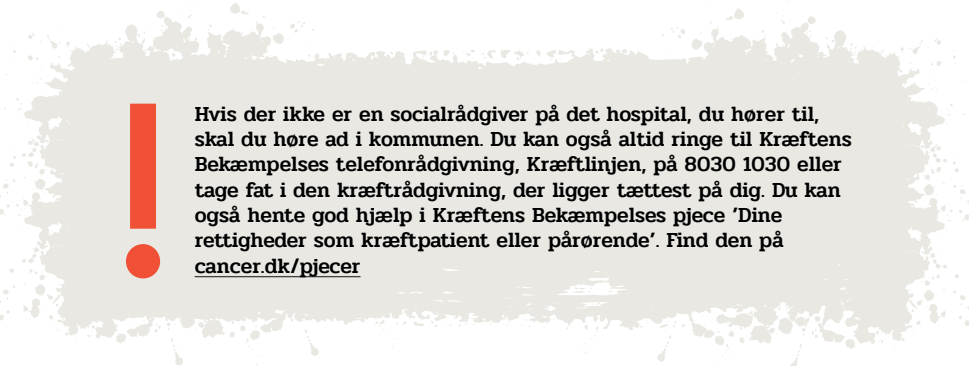
Det kan være en god idé at få hjælp fra én, der kender til de praktiske og økonomiske ting, du og din familie skal forholde jer til. Én som kan give tips og gode råd. Én der kender systemet. Her er det en socialrådgiver, du skal have fat i. En socialrådgiver er god at snakke med, når der skal styr på økonomi, uddannelse, transport osv. Det er også socialrådgiveren, der giver dine oplysninger videre til kommunen, og som sætter ting i gang, hvis du skulle have brug for det.

TIL DIG, DER ER UNDER 18 ÅR

Hvis du er under 18 år, vil personalet på hospitalet hvide fat i dig og dine forældre, og sætte jer i kontakt med en socialrådgiver, hvis I har brug for det.

TIL DIG, DER ER OVER 18 ÅR

Hvis du har brug for en socialrådgiver, skal du selv være opsøgende. Tjek med din sygeplejerske om, der er en socialrådgiver på hospitalet. Eller tjek boksen for andre muligheder.



Hvis der ikke er en socialrådgiver på det hospital, du hører til, skal du høre ad i kommunen. Du kan også altid ringe til Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning, Kræftlinjen, på 8030 1030 eller tage fat i den kræftrådgivning, der ligger tættest på dig. Du kan også hente god hjælp i Kræftens Bekæmpelses pjeces 'Dine rettigheder som kræftpatient eller pårørende'. Find den på cancer.dk/pjecer

TIL DINE FORÆLDRE

Er dit barn under 18 år? Så er der flere forskellige muligheder, der kan aflaste dig og din familie. Du kan læse endnu mere om de konkrete tilbud og regler, og hvordan du søger dem, på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside cancer.dk, i pjecen "Dine rettigheder som kræftpatient eller pårørende", som kan downloades på cancer.dk/pjecer, eller hos en socialrådgiver på hospitalet eller kommunen.

MEDINDLÆGGELSE

Hvis dit barn er under 18 år, og skal indlægges i løbet af sin behandling, har du som forælder mulighed for at blive medindlagt, og være med til at passe og hjælpe dit barn på hospitalet. Dit barn kan godt have sin kæreste eller en ven sovende i stedet for dig engang i mellem, men det er dig som forælder, der har ansvaret for, at dit barn ikke er alene på hospitalet.

KOMPENSATION FOR KRITISK SYGDOM TIL BØRN

Når dit barn har kræft, kan det være en god idé at undersøge, om han/hun er omfattet af din forsikring for kritisk sygdom. En del forsikringer inkluderer nemlig også forsikringstagerens børn, hvis de er under 18 år. Tjek policen eller kontakt dit forsikringssselskab. Tjek også afsnittet "Pension og forsikring" senere i kapitlet.

SØG OM DAGPENGE - § 26 I BARSLSLOVEN

Du kan, som forælder til et alvorligt sygt barn under 18 år, søge om dagpenge hos Udbetaling Danmark, hvis du i forbindelse med dit barns sygdom helt eller delvis må stoppe med at arbejde.

For at være berettiget til dagpenge, skal dit barn være indlagt på hospitalet i en periode på 12 dage eller mere. Det kalder man 'varighedskravet'. Hvis du er enlig forsørger, er perioden kortere. I nogle tilfælde kan du også få økonomisk støtte, hvis dit barn bliver behandlet eller plejet derhjemme. Det skal du tale med en socialrådgiver om. Tjek afsnittet "Få hjælp fra en socialrådgiver" tidligere i kapitlet.

Du kan få dagpenge i max. 52 uger, og det er din arbejdsgiver, der skal godkende din orlov. Hvis din arbejdsgiver (på baggrund af din overenskomst eller efter særlig aftale) giver dig orlov med løn, kan arbejdspladsen søge om dagpengerefusion hos kommunen.

KOMPENSATION FOR TABT ARBEJDSFORTJENESTE - § 42 I SERVICELOVEN

Du kan søge om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste eller mistede arbejdsløshedsdagpenge, hvis du pga. dit barns sygdom eller indlæggelse må stoppe med at arbejde i en periode.

TJEK DIN OVERENSKOMST

Det kan være en god idé, at du tjekker op på din overenskomst. Måske er der særlige aftaler her eller på din arbejdsplads i forbindelse med orlov.

Når man har et barn, der har kræft, vil der højst sandsynligt være behov for, at én eller begge forældre søger orlov til at passe og pleje barnet. Det kan enten være på fuldtid, deltid eller enkelte dage. Det er i første omgang din arbejdsgiver, der skal godkende din orlov. Hvis du får orlov uden løn, kan du søge om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i dit barns bopælskommune.

Det er vigtigt, at du kontakter kommunen hurtigst muligt. Man kan nemlig kun få bevilliget kompensation fra den dag, man søger. Kompensationen gælder altså ikke med tilbagevirkende kraft.

OBS Du kan ikke både få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste OG dagpenge. Det er enten eller.

PASNINGSORLOV - §§ 118 OG 119

Du kan også søge om såkaldt 'pasningsorlov' fra dit arbejde. Du kan få pasningsorlov i 6-9 måneder. Her får du økonomisk støtte fra kommunen til at passe og ledsage dit barn til behandlinger og undersøgelser. Det er et krav, at du har kontakt til arbejdsmarkedet. Det betyder, at du enten har et arbejde eller er jobsøgende på dagpenge.

Mit barn er over 18 år

Er dit barn over 18 år, kan du også søge om pasningsorlov i en periode på 6-9 måneder. Her bliver du ansat af kommunen til at passe og ledsage dit voksne barn til behandlinger og undersøgelser. Du kan dog kun søge om orlov, hvis der er behov for, at du passer dit barn svarende til 37 timer om ugen. Det er også et krav, at du har kontakt til arbejdsmarkedet. Det er kommunen, der vurderer om tilbuddet giver mening i jeres situation. Det er en god idé, at du lægger en udtalelse fra dit barns læge med i ansøgningen.

DÆKNING AF MERUDGIFTER – SERVICELOVEN § 41

Når ens barn bliver ramt af alvorlig sygdom, kan familien have flere udgifter end normalt. Det kan fx være til særlig kost, tøj eller højere vaskeudgifter. Hvis du/I har merudgifter på mere end 4.752 kr. om året, kan du søge om støtte hos kommunen. Det er kommunen, der tager sig af jeres ansøgning.

JEG FYLDER 18 ÅR LIGE OM LIDT, HVAD ÆNDRER SIG?

-

Når du fylder 18 år, ændrer forskellige regler og arbejdsgange sig. Det gælder både på hospitalet, i kommunen og generelt i systemet. For nu, hvor du juridisk set ikke er et barn længere, er det dig, der har ansvaret for de beslutninger, der skal tages. Det kan måske lyde lidt overvældende, men bare rolig: Det er helt normalt, at personalet omkring dig hjælper dig og din familie med at lave en glidende overgang. Og det bliver sat i gang i god tid inden din fødselsdag.

Det er en god idé, at du forbereder dig. Du forbereder dig bedst ved at snakke med din læge, sygeplejerske og en socialrådgiver fra hospitalet eller din kommune. De kan nemlig guide dig og fortælle, hvad du skal være obs på, så din og din families situation bliver så god som muligt.

HVAD ÆNDRER SIG?

Nogle af de punkter, du og din familie skal være obs på, kan fx være:

- Dine forældre kan ikke længere automatisk blive indlagt på hospitalet sammen med dig. Du skal som udgangspunkt sove der alene
- Nu er det kun dig, der har ret til at blive informeret – og til at tage beslutninger – om din sygdom og din behandling. Du bestemmer altså selv, om dine forældre skal involveres eller ej
- Dine forældre har ikke længere mulighed for at søge om tabt arbejdsfortjeneste, men kan nu søge om pasningsorlov. Tjek afsnittet "Til dine forældre"
- Dine forældre har ikke længere forsørgelsespligt





“

**Jeg har virkelig kæmpet
med 'kemohjerne', men i dag
er jeg i gang med min Ph.D.**

Majken, 28 år, Non-Hodgkin's lymfom

”

JEG ER STUDERENDE

SÆRLIGT TIL DIG, DER GÅR I FOLKESKOLE

Der er undervisningspligt for elever, der går i folkeskolen. Du har altså krav på, at få undervisning eller lektiehjælp derhjemme, hvis du ikke er i stand til at deltage i undervisningen. Hiv fat i skoleinspektøren sammen med dine forældre, og få lavet en plan i fællesskab.

Tjek også afsnittet "Få støtte til at komme igennem din uddannelse" et par sider længere fremme.

TIL DIG, DER TAGER EN UNGDOMSUDDANNELSE ELLER VIDEREGÅENDE UDDANNELSE: FÅ HJÆLP AF EN STUDIEVEJLEDER

Det kan være svært at overskue at tænke på studie midt i, at man er syg. Derfor er det vigtigt, at du tager en snak med en studievejleder på dit uddannelsessted. Han/hun kan hjælpe dig med at få din sygemelding på plads og fortælle dig om dine rettigheder, når du er syg. Her kan du også få hjælp til at planlægge opgaver, eksaminer, praktik og mødepligt. Mange studier har også socialrådgivere ansat, som kan hjælpe og guide.

HVORDAN SYGEMELDER JEG MIG FRA MIN UDDANNELSE?

Studievejlederen på dit uddannelsessted kan hjælpe dig med en sygemelding.

VIGTIGT

Sorg for at få en lægeerklæring, og meld dig syg på studiekontoret så hurtigt som muligt. Så har du nemlig mulighed for at få tillægsklip – altså SU i længere tid.

Lad være med at droppe ud! Så har du ikke ret til at få SU længere!

Hvad er forskellen på orlov og dispensation?

Hvis du tager orlov, bliver du UDSKREVET fra din studie. Du kan derfor IKKE få SU. Hvis du til gengæld søger om dispensation, kan du få lov til at udsætte nogle af dine fag og eksaminer. Studiet accepterer altså, at du ikke er studieaktiv i en periode. Hvis du får dispensation, kan du stadig få SU i den periode, du ikke studerer. Det kan derfor være en god ide IKKE at tage orlov fra dit studie lige med det samme men i stedet melde dig "ikke studieaktiv".

Er der konsekvenser ved at tage orlov?

Ja. Når du holder orlov, tager du en midlertidig pause fra dit studie. At holde orlov er en officiel status, som påvirker dine rettigheder. Har du orlov, kan du derfor IKKE:

- Deltage i undervisningen, modtage vejledning eller gå til eksamen (det gælder hele det semester, hvor du har haft orlov)
- Tage meritgivende eksaminer på andre uddannelsesinstitutioner. Dvs. at du fx ikke kan tage på udveksling (det gælder hele det semester, hvor du har haft orlov)
- Vælges til eller være medlem af et styrende organ (det gælder hele det semester, hvor du har haft orlov)
- Få SU – heller ikke fødselsklip (det gælder kun de måneder, du har orlov)

Hvornår kan jeg tage orlov?

Du kan ikke holde orlov det første år i din bacheloruddannelse eller første semester af din kandidatuddannelse. Du har dog mulighed for at få dispensation, hvis du søger orlov pga. din kræftsygdom.

Du kan ikke holde orlov, hvis du har fået godkendt dit specialeemne. Du kan nemlig ikke aflevere dit speciale i et semester, hvor du har/har haft orlov. Hvis du skal til at skrive speciale, er det en god idé at læse om regler og afleveringsfrist på dit studies hjemmeside. Hiv også fat i en studievejleder.

Hvor længe kan jeg holde orlov?

Du har ret til orlov i fire semestre. Hvis du stadig er syg, når din orlov er gået, kan du ansøge om forlængelse.

Du kan søge om orlov for ét eller to semestre ad gangen. Du kan også have orlov i mindre end et semester, så længe det ikke er under to måneder. Du kan ikke nøjes med at holde orlov i juli og august.

Kan jeg afbryde min orlov?

Jep. Du kan gå i gang igen, når studiet har modtaget din anmodning om at afbryde orlovsperioden.

Er reglerne svære at overskue? Hold dig ikke tilbage – tag fat i en studievejleder.

OBS Du kan ikke gå til eksamen i et semester, hvor du har eller har haft orlov.

FÅ STØTTE TIL AT KOMME IGENNEM DIN UDDANNELSE

Der findes forskellige tilbud, der måske kan gøre din hverdag i skolen eller på studiet lidt lettere, hvis du har brug for det. Det gælder både dig, der går i folkeskole, er i gang med en ungdomsuddannelse eller læser på en videregående uddannelse.

Fx kan du søge om specialpædagogisk støtte. Det betyder, at du kan få hjælp til at strukturere din tid, aflevere dine opgaver til tiden og holde fokus i undervisningen. Du kan også søge om støtte til møbler og hjælpemidler, hvis du er fysisk udfordret eller har smerter.

Tag en snak med din skole eller uddannelsessted. Det er nemlig dem, der vurderer, om et eller flere støttetilbud kan hjælpe dig. Det er helt individuelt, om man kan få støtte eller ej. Det kommer an på din situation og den uddannelse, du tager. Hvis dit uddannelsessted mener, at du har brug for ekstra støtte, vil de lave en ansøgning og sende den til Styrelsen for Uddannelse og Kvalitet. De bestemmer så, om du kan få støtten eller ej.

Tjek dine muligheder på spsu.dk

“

Jeg ved, hvad jeg vil. Jeg ved bare ikke, hvordan jeg når dertil. Vejen er ikke snorlige for mig længere. Måske læser jeg videre, måske finder jeg en anden vej. Men jeg skal nok nå mit mål på den ene eller den anden måde.

Philip, 17 år, hjernekræft

”

JEG HAR ET ARBEJDE, ELLER ER PÅ UDKIG EFTER ET

KAN JEG FÅ LØN, MENS JEG ER SYG?

Hvis du er fastansat, har du typisk ret til at få løn fra din arbejdsgiver de første 30 dage, du er sygemeldt. Tjek din overenskomst. Dine rettigheder afhænger nemlig af din kontrakt – altså om du fx er timelønnet, fastansat eller ansat i et vikariat.

Du skal typisk have været ansat i mindst otte uger, før du blev syg, for at få løn under sygdom. I de otte uger skal du have arbejdet mindst 74 timer.

Er du ansat som funktionær eller på en overenskomst, der følger Funktionærlovens regler, har du altid ret til fuld løn under sygdom fra første sygedag.

Tag et kig på afsnittet Økonomi på side 142.

VIGTIGT

Din arbejdsgiver har ikke pligt til at betale dig løn, hvis du ikke:

- Melder dig syg 'rettidigt' – altså på din første sygedag
 - Har vist tilstrækkelig dokumentation for din sygdom.
- Det er derfor en god idé at have en lægeerklæring parat

JEG HAR ET STUDIEJOB

Når man har et studiejob, har man tit ikke nogle særlige rettigheder, desværre. Snak med din nærmeste leder, din fagforening eller en socialrådgiver om, hvad du har af muligheder. Måske kan du få lov til at tage fri, mens du er i behandling.

FÅ RO PÅ: MELD DIG SYG

Når du sygemelder dig, får du ro til at passe din behandling og være der for dig selv.

Det første, du skal gøre, er at hive fat i din leder. Fortæl, at du har fået kræft, og at du derfor har brug for tid til at få overblik over din situation. Hvis du ikke ved, hvornår du kan vende tilbage igen, er det helt okay at sige det.



Lad være med at tage orlov. Vær sygemeldt så længe du kan. Hvis du tager orlov, er din stilling der, når du kommer tilbage. Og det kan jo være fint nok. Til gengæld får du ingen løn.



DORTHE ANDERSEN, SOCIALRÅDGIVER I KRÆFTENS BEKÆMPELSE

Når du har fortalt din leder, at du er syg, har han/hun pligt til at indkalde dig til en 'sygefraværssamtale' inden fire uger. Hvis du er indlagt eller er for syg til at møde til en personlig samtale med din leder, kan I ringe sammen.

ET TIP ELLER TO

Det er altid et godt træk at holde en god og tæt kontakt med din arbejdsplads, mens du er sygemeldt. Fortæl, hvordan du har det. Fortæl det, du ved om, hvornår du kan vende tilbage igen. Fortæl, hvor meget du glæder dig til at komme tilbage til kolleger og opgaver igen. Positiv dialog er altid et plus.

Det er en god ide at have vendt din situation med din læge og sygeplejerske, inden du skal have sygefraværssamtalen, så du ikke er i tvivl om, hvad du skal aftale med din arbejdsplads.

I løbet af snakken skal I finde ud af, hvad planen skal være: Hvor længe regner du med være sygemeldt? Hvornår vil du så småt begynde at kunne arbejde igen? Det kan også være en god idé, hvis I sammen udfylder en 'mulighedserklæring'. Det er et papir, der bekræfter, at I er enige om, hvad du kan/ikke kan. Din læge skal også udfylde dele af den. Det kan være fedt at have en mulighedserklæring, når du er klar til at vende tilbage til arbejdet igen, så din arbejdsgiver eventuelt kan nedjustere sine forventninger til, hvor hårdt du kan starte ud.

Du kan blive endnu klogere på mulighedserklæringen og snakken med din leder, på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside cancer.dk/arbejde.

DIN ARBEJDSGIVER KAN BLIVE REFUNDERET FOR DIT FRAVÆR

Kommunen kan give din arbejdsgiver refusion, hvis du har et par dage, hvor du bliver nødt til at melde dig syg pga. din kræftsygdom. Refusionen svarer til satsen for sygedagpenge. Din arbejdsgiver får altså ikke hele din løn tilbage. Du kan fx få det, der hedder, en § 56-aftale, hvis din læge vurderer, at du vil have et sygefravær på mere end 10 dage om året.

Det kan være virkelig rart at have sådan en aftale. For det første går du din leder i møde. For det andet slipper du for dårlig samvittighed, hvis du må holde fri pga. behandling eller kontrol, fordi du er ked af det, eller hvis kroppen driller.

OBS! Aftalen kan kun laves FØR din sygemelding, eller når du er raskmeldt igen. Den kan ikke laves under dit sygeforløb.

JEG KAN IKKE KLARE DE SAMME OPGAVER SOM FØR – HVAD NU?

Din leder er forpligtet til at prøve at strikke en hverdag sammen, der både virker for dig og for din arbejdsplads, mens du er syg. Man kunne fx lave aftaler som dem her:

- Gør dagen lettere for din krop og dit hoved: Aftal at små pauser er okay, tjek om din arbejdsstilling er god, hør om du kan få ergonomiske møbler osv.
- Trap ligeså langsomt op, så du kan vende dig til at være tilbage og ikke pludselig går kold
- Tag en snak om dine opgaver. Er der nogle opgaver, du har lettere ved end andre? Hvis du har belastende arbejde som en del af dine opgaver, kunne det måske blive klaret af en kollega i en periode?
- Aftal løbende statusmøder, så både du og din chef har en føling med, hvordan det går

KAN DE FYRE MIG?

Ja. Du kan desværre godt blive fyret, hvis du er langtidssygemeldt.

Tag en med til svære møder

Husk, at du altid kan hive fat i din fagforening eller i tillidsrepræsentanten på dit arbejde inden et møde med din leder. Det kan du, fx hvis du er nervøs for at blive fyret, hvis du har et svært forhold til din leder, eller hvis du har svært ved at skulle betro dig til ham/hende. De kan give dig gode råd til, hvad du skal sige, og fortælle dig om dine rettigheder.

Det kan også være rart at have en god kollega med, når du skal holde møde om din sygdom. Det kalder man en 'bisidder', og du kan altid sige til din leder, at du gerne vil have en med.

Hvis du bliver fyret, er det en god idé at kontakte din fagforening. Det kan være godt lige at få tjekket om begrundelsen for at fyre dig er okay, og om du har fået en god fratrædelsesordning.

JEG ER SELVSTÆNDIG

Hvis du er selvstændig erhvervsdrivende, vil du som udgangspunkt kunne få sygedagpenge efter to ugers sygdom. Med mindre du har en forsikring, der giver dig ret til sygedagpenge fra første fraværsdag.

Som freelancer eller selvstændig kan du både være fuldtids- og deltidssygemeldt. Hvis du er fuldtidssygemeldt, må du max arbejde fire timer om ugen. Hvis du kan arbejde mere end det, kan du blive sygemeldt på deltid. Det betyder rent økonomisk, at du ikke får sygedagpenge for de timer, du kan arbejde.

Du har som hovedregel ret til sygedagpenge, hvis:

- Du har drevet selvstændig virksomhed inden for de sidste 12 måneder
- Du har arbejdet i "væsentligt omfang" i mindst 6 måneder – heraf den seneste måned før dit fravær

Det beløb, du får i sygedagpenge, afhænger af din indtægt.

Du ansøger om sygedagpenge på borger.dk

OBS Arbejder du mere end halv tid, kan du ikke få sygedagpenge.

Hvad filan



Smid kræftkortet. Med A. Din sygdom behøver ikke være en begrænsning, eller noget du skal lægge skjul på. Hvis du kan få flettet det ind i samtalen, så brug det, du har været igennem, som en styrke.

LISJAN OVERLADÉ ANDERSEN, SOCIALRÅDGIVER PÅ RIGSHOSPITALET



siges jeg til

Det er helt op til dig, om du fortæller om din kræftsygdom eller ej. Hvis din sygdom kan påvirke din arbejdsindsats, er du forpligtet til at sige, at du er eller har været syg. Det kan fx være, hvis du tit er væk pga. behandling, opfølgning, eller fordi din krop har brug for mere hvile end før, du blev syg.

Hvis du har det underligt med ikke at sige det, er det okay bare at sige det, som det er. Grunden til, at der er et kæmpe hul i dit cv, er ikke, at du har gået og danderet den. Du er eller har været syg, og nu er du klar til at få din hverdag tilbage igen.

jobsamtalen?

JEG ER JOBSØGENDE

Du kender det alt for godt: Hvis du er arbejdsløs og på dagpenge, skal du til hver en tid kunne springe til, hvis en jobmulighed melder sig. Sådan behøver det selvfølgelig ikke være, når du har kræft. Efter 14 dages sygdom overgår du til sygedagpengesystemet og bliver oprettet i kommunens system. Du bruger ikke af dine dagpenge, mens du er syg.

Du skal huske at sygemelde dig hos din A-kasse eller på jobnet.dk, hvis du ikke længere kan stå til rådighed, fordi du er blevet syg.

Hvis du får kontanthjælp eller uddannelseshjælp, skal du også sygemelde dig. Hiv fat i din sagsbehandler hurtigst muligt.

FÅ EN MENTOR

En mentor er en person, der kan støtte dig, så du kommer godt i gang med en uddannelse eller arbejde. En mentor kan også hjælpe dig med at holde fast i det, du har. Det er kommunen, der vurderer, om du vil have godt af at få mentorstøtte, og du kan få støtte i op til seks måneder med mulighed for forlængelse. Tag en snak med din sagsbehandler, hvis du tænker, det kunne være en hjælp for dig.

JOBAFKLARINGSFORLØB – NÅR UDBETALINGEN AF SYGEDAGPENGE STOPPER

Hvis du ikke kan få forlænget dine sygedagpenge, har du ret til et jobafklaringsforløb. Det gælder, så længe kommunen vurderer, at du ikke er i stand til at arbejde på grund af din sygdom.

Under et jobafklaringsforløb får du udbetalt det, man kalder, en 'ressourceforløbsydelse' i stedet for sygedagpenge. Ressourceforløbsydelsen svarer til niveauet for kontanthjælp, og du får pengene udbetalt uafhængigt af din formue og/eller din samlevers indtægt.

RESSOURCEFORLØB

I et ressourceforløb forsøger man at styrke dig, hvis du har svært ved at komme i arbejde, og hvis der er risiko for, at du skal have førtidspension. Det kan være, at du skal på kursus, i genoptræning, tale med en psykolog eller noget andet, der kan få dig i den rigtige retning. Hvis du kommer i et ressourceforløb, vil du modtage en ressourceforløbsydelse. Beløbet er på niveau med den ydelse du fik, da du startede på ressourceforløbet, fx kontanthjælp, sygedagpenge etc. Du skal tale med kommunen, hvis du kunne tænke dig at komme i et forløb.

REVALIDERING

Revalidering er et tilbud, der skal hjælpe dig tilbage i arbejde, hvis følgerne af din sygdom gør, at du ikke længere kan klare dit gamle job.

Helt kort kan revalidering fx være:

- Hjælp til uddannelse
- Jobtræning
- Hjælp til at starte din egen virksomhed

Det er blevet sværere at få revalidering end før i tiden. Du kan derfor kun få det, hvis du ikke på andre måder kan forbedre dine muligheder for at få et arbejde. Du skal opfylde to overordnede krav:

1. Din arbejdsevne skal være varigt begrænset af fysiske, psykiske eller sociale grunde, der gør, at du ikke kan forsørge dig selv
2. Du kan ikke tage en ny SU-berettiget uddannelse eller blive selvforsøgende efter en periode på kontanthjælp

FLEKSJOB

Et fleksjob er et job, der tager hensyn til dig, som på ingen måde kan arbejde ligeså meget som før. Du arbejder altså på nedsat kraft – helt ned til nogle få timer om ugen. Når du er i fleksjob, får du løn for de timer, du arbejder. Du får også et fleksjobtilskud fra kommunen oveni. Du kan regne ud, hvor meget du vil få på [fleks.nu/beregner](#)

Du kan få bevilget et fleksjob, hvis dine muligheder for at arbejde er markant mindre end normalt. Og det gælder i alle typer af arbejde – ikke bare i det job, du havde før eller i det fag, du er uddannet. Man måler dine muligheder på baggrund af både dine fysiske og psykiske mén. Fysisk kan det fx være nedsat muskelkraft, nedsat lungefunktion eller senfølger som lymfødeme. Psykisk kan det være, hvis din hukommelse eller koncentration er helt i bund.

Det er kommunen, der afgør, om du kan blive berettiget til et fleksjob. Det kan være en svær bevilling at få, men det er ikke umuligt.

Hvis du får bevilget et fleksjob, gælder det for fem år ad gangen. Kommunen vil løbende holde kontakt med dig for at se, om du får det bedre eller værre. Det gør de, så I kan finde det arbejde og de rammer, der passer bedst til dig og det, du kan.

FØRTIDSPENSION

Nogle gange kan en kræftsygdom og behandlingen være så hård for kroppen, at du ikke kan arbejde længere. Hvis du ikke kan arbejde, kan du søge om førtidspension. Du kan som udgangspunkt IKKE få førtidspension, hvis du er under 40 år. Det kan du kun, hvis det er meget alvorligt. Hvis du kan arbejde bare fem timer om ugen, skal du det. Det kan fx være i et fleksjob.

Hvis din arbejdsevne (som kommunen kalder det) er nærmest ikkeeksisterende, kan det være, at du kan blive taget i betragtning til at få en førtidspension. Kommunen afgør, hvor meget du kan arbejde, ud fra hvordan du har det fysisk, psykisk og socialt.

HVAD MED MIT FRIVILLIGE ARBEJDE?

Frivilligt arbejde kan være det fedeste. Men det er ikke sikkert, at du må have et, hvis du er på dagpenge eller sygedagpenge. Hvis du er på dagpenge, skal du spørge din a-kasse, om det er okay. Hvis du er på sygedagpenge, skal du tjekke det hos din sagsbehandler i kommunen.

Stå stærkere i mødet med kommunen

- Skriv dagbog. Notér, hvad du kan klare i løbet af en dag, hvad det kræver af dig, hvordan du har sovet, hvordan dine smerter er osv. Du kan fx bruge Kræftens Bekæmpelses app 'Liv med Kræft'.
- Tag en snak med en socialrådgiver inden mødet. Han/hun kan forberede dig på, hvad du kan blive spurgt om, og hjælpe dig med, hvad du kan lægge vægt på i samtalen.
- Snak med din sygeplejerske, fysioterapeut, psykolog osv. inden mødet. Måske kan de rådgive dig i forhold til, hvordan din hverdag kan blive så god som mulig. Det kunne fx være, hvad der skal tages hensyn til, hvad du kan klare, og om du har brug for hjælp til noget (skånehensyn).
- Det er altid bedst at være forberedt. Reflekter over din situation. Snak med andre. Tænk over, hvad din drømmehverdag ville være.





ØKONOMI

-

FÅ EKSTRA SU-KLIP

Det er helt normalt og helt okay, hvis du ikke kan køre derudaf med et fuldtidsstudie, mens du er syg. Det er der ingen, der forventer af dig. Måske kan du ikke overskue det. Måske er din behandling for krævende lige nu. Måske kan du læse et enkelt fag, men må udskyde resten. Under alle omstændigheder skal du nok acceptere, at din uddannelse kommer til at tage længere tid, end du havde regnet med. Dét behøver dog ikke gå ud over din økonomi.

Du kan søge om at få ekstra SU-klip for den periode, du er forsinket. Når du søger om ekstra klip pga. din sygdom, skal du sende en lægeerklæring med.

Hvis din sygdom gør, at du ikke kan gennemføre den uddannelse, du er i gang med, og må skifte til et andet studie, kan du få udvidet dit samlede SU-klippekort med 70 måneder. Udvidelsen af din SU-ramme gælder kun til den uddannelse, du skifter til.

Du søger om ekstra klip på su.dk - søg på 'sygdom' og bliv klogere på, hvordan du gør.

OBS – HUSK DOKUMENTATION!

Du skal vedlægge en udtalelse fra din læge eller hospital, når du ansøger om tillægsclip. Her skal der bl.a. stå, hvor længe du har været syg, og hvordan din sygdom har påvirket din uddannelse.

Du skal også vedlægge dokumentation fra dit uddannelsessted, som bekræfter, at du er blevet forsinket pga. sygdom. Her skal også stå, hvornår man nu forventer, du afslutter studiet.

HANDICAPTILLÆG (FOR DIG, DER ER PÅ SU)

Går du på en videregående uddannelse, og kan du ikke arbejde ved siden af, fordi du har nogle udfordringer enten psykisk eller fysisk? Hvis ja, kan du søge om at få et handicap-tillæg ved siden af din SU.

Du kan søge handicap-tillæg, hvis du er berettiget til at få SU, men ikke kan klare det samme som før sygdommen – enten i længere periode eller permanent.

Det er SU-styrelsen, der vurderer om du kan få handicaptillæg. De lægger på:

- Hvor lang tid, du har haft en funktionsnedsættelse
- Beskrivelsen af din sygdom
- Sygdomsperioder
- Behandling
- Bivirkninger og senfølger
- Omfanget af studiejob

Du skal have papir på, at du har en funktionsnedsættelse for at kunne få SU med handicaptillæg. Du skal altså have fat i en lægeerklæring. Du har desværre ikke automatisk ret til at få handicaptillæg. Det er SU-styrelsen, der vurderer din arbejdsevne og som afgør, om du har ret til det. Hvis du får afslag, kan du klage, og det skal du altså endelig gøre. For hvem ved – måske kan afgørelsen blive ændret. Det er dog lettest at få et afslag lavet om, hvis du kan give SU-styrelsen nye oplysninger om din situation, fx hvis din sygdom, behandling eller mén har udviklet sig.

SÅDAN SØGER DU

Klik ind på su.dk – søg på handicaptillæg. Her kan du få svar på dine spørgsmål og læse om de papirer, du skal sende til SU-styrelsen. Du kan fx blive bedt om at sende en lægeerklæring med detaljer om din sygdom og din behandling, en udtalelse fra din psykolog (hvis du har en) og din sidste lønseddel. Du søger om at få handicaptillægget på minSU, som du finder i menuen.

Hvis du har brug for hjælp til at søge det, kan du give dine forældre eller en anden, du stoler på, en fuldmagt. Fuldmagten ligger også på su.dk

Der kan være mange følelser forbundet med ordet 'handicap'. Både for dig og for dem, du kender. Måske stejler du, fordi du ikke kan se dig selv i den boks. Fordi det simpelthen er grænseoverskridende for dig. Men prøv at se det som et ord. For det er dét, det er. Det er et navn på et tilbud, der tilfældigvis også inkluderer dig, som har eller har haft kræft. Søg det. Hvad har du at miste?

SYGEDAGPENGE (FOR DIG DER HAR ET ARBEJDE)

Det er helt normalt at sygemelde sig i kortere eller længere tid, når man får kræft. Du kan som udgangspunkt få sygedagpenge, mens du er sygemeldt, så du ikke går helt ned rent økonomisk. Sygedagpenge er penge fra det offentlige, og du kan få det, uanset om du er med i en a-kasse eller ej. For at få sygedagpenge skal du kunne sætte hak ved én af dem her:

- Du er studerende og har et studiejob. Hvis ja, har du ret til at få sygedagpenge fra din arbejdsgiver i op til 30 dage. Det er dog kun, hvis du har været ansat i otte uger op til du blev sygemeldt, og hvis du i de otte uger har arbejdet mindst 74 timer. Du får sygedagpenge, der svarer til den løn, du skulle have haft i dit studiejob, og du kan godt få sygedagpenge samtidig med, at du får SU
- Du har inden for den sidste måned gjort din uddannelse færdig. Uddannelsen skal have varet min. 18 måneder
- Du er i lønnet praktik
- Du har et arbejde. Det lyder dejligt enkelt, men du skal altså lige have fat i lommeregneren, for det gælder kun, hvis du har arbejdet mindst 240 timer det sidste halve år forud for 1. sygedag – heraf mindst 40 timer om måneden de sidste fem måneder. Hiv fat i én, der kan hjælpe dig, hvis det er helt sort
- Du har et fleksjob
- Du får dagpenge eller midlertidig arbejdsmarkedsydelse

Du kan få sygedagpenge i 22 uger. I løbet af den tid skal du stadig opfylde kommunens krav. Hvis du har fået fjernet et mindre modermærke, og ikke har nogle mén bagefter, er det fx ikke sikkert, at 22 uger er nødvendigt.

Efter de 22 uger ser kommunen på, om du skal have forlænget din sygedagpengeperiode. Det hedder i kommunesprog 'revurderingstidspunktet'. Kommunen beder din læge skrive en udtalelse, og på baggrund af den kan de afgøre, om din periode skal forlænges.

Din sygedagpengeperiode kan bl.a. blive forlænget, hvis du er alvorligt, livstruende syg, eller hvis du får en behandling, som lægerne mener vil føre til, at du kan forsørge dig selv igen. Den kan også blive forlænget, hvis kommunen vil have dig i revalidering (se s. 137) eller i praktik.

Hvis din sygdom ikke længere er livstruende og 'alvorlig' (og ja, man har lidt lyst til at spørge: Hvornår er kræft IKKE alvorligt? Men det kunne fx være, når der ikke længere er flere kræftceller at se), så er der andre kasser, du skal passe ned i for at få din periode forlænget. Snak med din sagsbehandler i kommunen. Tal også meget gerne med en socialrådgiver på hospitalet eller i din kræfttrådgivning. De kan guide dig rundt i junglen af regler og arbejdsgange, og hjælpe dig godt videre.

HVAD GØR JEG, HVIS KOMMUNEN IKKE VIL FORLÆNGE MIN PERIODE?

Vær sikker på, at kommunen er opdateret. Det gør du bedst ved at holde løbende kontakt med din sagsbehandler i jobcentret og med din læge eller sygeplejerske. Hvis du er medlem af en fagforening, er det også en super idé at få hjælp fra din sagsbehandler dér.

HUSK, AT DU KAN KLAGE OVER KOMMUNENS BESLUTNING

Sørg for at få afslaget på skrift, hvis du vil klage over afgørelsen. Og husk at overholde klagefristen på fire uger. Der er ingen formkrav til en klage, bare husk at være skarp på, hvorfor du er uenig. Husk også, at du kan få hjælp i din kræftrådgivning. Socialrådgiverne vil altid gerne hjælpe dig med gode råd og med at formulere din klage.

BØR JEG BLIVE MEDLEM AF EN FAGFORENING?

Ja. Gør det. Også selvom du måske synes, at det er penge ud af vinduet. En fagforening kan nemlig hjælpe dig med alt, hvad der har med dit job at gøre: Hvilke rettigheder du har, når du har fået kræft, hvordan du forholder dig til en sygemelding, løn, opsigelse, hvis du er uenig med din chef, hvis du bliver fyret osv.

HVORDAN SØGER JEG LEGATER?

Legathåndbogen er en kæmpe krabat, som kan føles helt uoverskuelig at komme igennem. På cancer.dk er der en pixi-udgave, som er særligt målrettet unge med kræft. Her kan du hurtigt danne dig et overblik i forhold til hvilke kriterier, du skal opfylde, tidsfrister osv.

LEGATER TIL UNGE MED KRÆFT

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside finder du legater, der særligt støtter unge med kræft og deres familier. Klik ind på cancer.dk/legat

Nedenfor er der otte super vigtige råd, hvis du vil søge et legat:

- 1. Start med at læse hele legatbeskrivelsen igennem**
Få en fornemmelse af, hvad det er vigtigt at skrive til netop det her legat.
- 2. Lad være med at spilde din tid på et legat, du ved, du ikke får**
Der er MANGE, der søger samme legat som dig. Brug derfor kun tid på at søge de legater, hvor du faktisk kan tjekke 'ja' til størstedelen af legatbeskrivelsens punkter.
- 3. Overhold tidsfristen!**
- 4. Gør, hvad der står, du skal gøre**
Husk at sende alle de bilag med, de beder dig om. Ja, det lyder måske også lidt fjollet, men nogle gange glemmer man noget i farten. Det er forskelligt, hvad de beder om, men det kan fx være din personlige historie eller et skema, der skal udfyldes. Lav en liste og sæt et hak, når du har gjort det. Eller få en ven, bror, søster eller en fagperson, du er glad for, til at tjekke, at alt er, som det skal være.
- 5. Gør din ansøgning personlig**
Beskriv kort det vigtigste, der er at fortælle om din hverdag i forhold til dit sygdomsforløb, din økonomi, senfølger etc. Det er et stort plus, hvis du tør lukke op og fortælle din personlige historie (alt for mange bruger nemlig standardansøgninger, de finder online).
- 6. Det kan være en god ide at søge om et konkret legatbeløb**
Hvis der står et bestemt beløb i legatbeskrivelsen, skriver du bare det i din ansøgning. Hvis ikke der står noget bestemt, så prøv at få en fornemmelse af om legatbeskrivelsen lægger op til, at du søger et større eller mindre beløb. Beløbet ligger normalt mellem 1.000 - 20.000 kr.
- 7. Husk dokumentation**
Hvis din økonomiske situation har en betydning for, om du får legatet eller ej, er det vigtigt, at du vedlægger en kopi af din årsopgørelse. Den finder du på skat.dk. Hvis din sygdom har betydning, så vedlæg kopi af din lægeattest (meget gerne, hvor din diagnose fremgår og en kort beskrivelse af sygdoms- og behandlingsforløb) eller din journal.
- 8. Lav din ansøgning kort og præcis. Skriv ca. en A4-side**
- 9. Skriv, hvad formålet er med det legat, du søger (altså, hvad pengene skal bruges til) i et klart sprog**

SÆRLIGT LEGAT FOR DIG, DER ER UNDER 18 ÅR

Alle unge under 18 år med en kræftdiagnose kan ansøge Børnecancerfonden om et forkælelseslegat. Ansøgningsskema kan downloades på boernecancerfonden.dk

BOLIGSTØTTE

Hvis du pludselig ikke har råd til at betale din husleje, fordi du har fået kræft og ikke kan arbejde, er der desværre ikke nogen ordening hos kommunen, der kan hjælpe dig. Hvis huslejen er for dyr, må du finde et andet sted at bo. Og selvom de ville ønske, de kunne, kan lægerne desværre ikke skrive noget, der kan hjælpe dig. Heller ikke, hvis du er alvorligt syg. Det er noget møg, men det er desværre sådan, det er. Alt i forhold til dit hjem er noget, du må klare selv.



Kommunen hjælper dig kun med at finde tag over hovedet, hvis du er helt derude, at du står med dine kufferter på gaden. Så gør alt, hvad du kan, for at løse din situation inden det sker.

LISJAN OVERLADE ANDERSEN, SOCIALRÅDGIVER PÅ RIGSHOSPITALET



Hvis du bor til leje, kan du søge om boligstøtte, hvis økonomien knager. Det er ikke sikkert, du får den, men giv det et skud. Du kan også få boligstøtte, hvis du fremlejer en lejlighed, eller hvis du er førtidspensionist. Du kan læse om reglerne og søge om at få boligstøtte på borger.dk – søg på 'boligstøtte'.

FÅ TILSKUD TIL DIN MEDICIN

Som udgangspunkt er al medicin til behandlingen af din kræftsygdom gratis for dig. For nogle kan en kræftdiagnose dog være en dyr affære, fx pga. ekstra medicin eller specialkost. Der er dog heldigvis flere muligheder for at få en del af (eller alle) de penge tilbage, som du har givet for din medicin. Det beløb, du får tilbage, afhænger af hvor mange penge, du bruger om året.

Tjek Kræftens Bekæmpelses hjemmeside cancer.dk/medicintilskud, hvis du vil se, hvor mange penge, du kan få tilbage. Søg på 'medicintilskud'.

Det generelle tilskud

Du kan få tilskud til det meste receptpligtige medicin (tilskudsberettiget medicin). Når du køber receptpligtig medicin, registrerer apoteket det, og du får tilskuddet automatisk. Du får på den måde større tilskud, jo mere du køber. Det kaldes 'det generelle tilskud'.

Tilskud til kronikere

Hvis du køber 'tilskudsberettiget medicin' for mere end 3.995 kr. om året, er den medicin, du køber herudover, gratis. Når medicinudgifterne kommer over 3.995 kr. får man nemlig kronikertilskud. Du kan godt få 'kronikertilskud', selvom din kræftsygdom ikke er kronisk.

Hvis din medicin ikke hører under det generelle tilskud, kan du få et enkelt tilskud eller et forhøjet tilskud til medicin, der ellers ikke er tilskudsberettiget. Din læge skal sende en ansøgning til Lægemiddelstyrelsen med en begrundelse for, hvorfor du skal have sygesikringstilskud til den pågældende medicin.

Tilskud til lægeordineret håndkøbsmedicin

Du kan som udgangspunkt ikke få tilskud til håndkøbsmedicin (fx normale smertestillende piller eller medicin mod halsbrand, forstoppelse m.m.). Det kan du kun, hvis du lider af noget permanent som fx allergi. For at få tilskud til din medicin, skal din læge skrive på recepten, at du lider af en varig lidelse.

Tilskud til dig, der har svært ved at betale

Hvis du ikke har råd til at betale din medicin, kan du søge om økonomisk hjælp hos din kommune. Det er helt individuelt, om man kan få tilskud fra kommunen eller ej.

Du kan enten kontakte en sagsbehandler i kommunen eller finde blanketten "ansøgning om enkeltydelser" på din kommunes hjemmeside. Du skal skrive alle dine indtægter og udgifter ind, og kunne dokumentere det hele med kopier af betalingserviceudskrifter, kvitteringer, bankudskrifter eller lignende.

Hvis du er under 18 år, og har en kronisk eller langvarig lidelse, kan dine søge kommunen om tilskud til din medicin – også selvom den ikke er tilskudsberettiget. Det står i Servicelovens paragraf om merudgifter. Tjek afsnittet "Til dine forældre" i starten af kapitlet.

Tilskud fra Sygeforsikringen "danmark"

Hvis du er medlem af Sygeforsikringen "danmark", kan du få tilskud til din medicin. Det eneste, du skal gøre, er at fortælle apoteket, at du er medlem. Apoteket sender så automatisk besked til Sygeforsikringen "danmark". Du bestemmer selv, hvor tit du vil have dit tilskud udbetalt; det kan fx være en gang om året eller en gang om måneden. Hvis du er i gruppe 1 og 2, kan du få dækket hele regningen til den tilskudsberettigede medicin, du køber. Hvis du er i gruppe 5, får du dækket 50 %. Du kan også gå ind på sygeforsikring.dk og se, hvor meget du har optjent, og indstille, hvornår du vil have dine penge udbetalt.

SØG ØKONOMISK STØTTE TIL AT GÅ TIL PSYKOLOG

Du har forskellige muligheder, hvis du har brug for at snakke med en psykolog. Du kan fx snakke med en psykolog fra en af Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger. Det er helt gratis. Du kan både mødes med en rådgiver, eller tage en snak over telefonen.

Det kan være en anelse dyrt, at gå til en privatpraktiserende psykolog, hvis man har et stramt budget. Det er der dog råd for. Du kan nemlig søge om at få tilskud, så det bliver billigere for dig at tale med en psykolog:

Få hjælp fra det offentlige

Det kræver, at du får en henvisning fra din læge. Som kræftpatient har du mulighed for at få en henvisning på op til 12 psykologsamtaler, hvor den offentlige sygesikring betaler 60 % af udgiften.

I særlige tilfælde kan du søge kommunen om at få dækket hele din udgift. Reglerne er forskellige fra kommune til kommune, så hør ad, hvor du bor.

Få tilskud fra din fagforening eller private sundhedsforsikring

Nogle private sundhedsforsikringer, medlemskaber af Sygeforsikringen "danmark" og nogle fagforeninger dækker helt eller delvist dine psykologudgifter.

PENSION OG FORSIKRING

Det er altid rart med lidt luft i økonomien, så det bliver lettere at få hverdagen til at hænge sammen med ekstraudgifter til medicin og hjælpemidler. Når du har kræft, kan du søge om at få udbetalt en pose penge fra dit pensions- eller forsikrings-selskab. Det kan være med til at gøre livet lidt sødere i en ellers svær tid.

Husk, at du kan få hjælp med søgeprocessen hos din socialrådgiver på hospitalet eller i en af Kræftens Bekæmpelses rådgivninger. Der er altid søde mennesker, der står klar til at give dig en hånd, som har helt styr på reglerne, og som forstår det til tider kringlede fagsprog.

FÅ DIG ET OVERBLIK PÅ PENSIONSINFO.DK

På pensionsinfo.dk kan du se, om du har en forsikring, der dækker kritisk sygdom (altså de fleste kræftformer), og i hvilket forsikrings- eller pensions-selskab din forsikring er tegnet. Når du logger ind med dit NemID, kan du med det samme se, om du er dækket.

HVIS DU ER UNDER 18 ÅR

Hvis du er under 18 år, er det dine forældre, der skal undersøge deres forsikringsbetingelser. Hvis dine forældre har en gruppelevsfor sikring eller en pensionsordning, kan du nemlig være så heldig at høre ind under den, hvis du ikke selv er myndig endnu.

ET PAR HURTIGE OM PENSION

Man er ikke nødvendigvis med i en pensionskasse. Nogle bliver det automatisk gennem deres arbejde, andre melder sig selv ind i én. Nogle har ikke fået det gjort. Hvis du er i tvivl om, hvem der er dit pensionsselskab, og om du er medlem, så hiv fat i din leder eller i HR-afdelingen på din arbejdsplads, kig i din kontrakt, tjek din lønseddel, eller klik ind på borger.dk

For at få udbetalt din pension, kan det være et krav, at du har 'nedsat arbejdsevne' – altså, at du ikke kan arbejde så meget, som du plejer. Andre gange er det at have kræft nok i sig selv til at få pengene udbetalt. Sådan er det, fx hvis du har en kapitalpension. Det er derfor altid er en god idé at kontakte sit forsikringsselskab eller sin pensionskasse og høre, hvilke tilbud de har, når man er sygemeldt og ramt af alvorlig sygdom.

BLIVER JEG MODREGNET I MINE YDELSER, HVIS JEG FÅR UDBETALT MIN PENSION?

Det kommer an på, hvad du får udbetalt. Hvis du får en erstatning, bliver du ikke modregnet (fx ved en skade eller en klage). Får du din pension udbetalt, bliver det til gengæld set som en indtægt. Og ja, det betyder desværre, at hvis du får udbetalt din pension, vil du blive modregnet dine ydelser, fx dine sygedagpenge.

UDBETALING AF FORSIKRING VED KRITISK SYGDOM

Det er værd at tjekke, om du kan få udbetalt et engangsbeløb – fx fra dit forsikringsselskab – fordi du har fået kræft. Mange er faktisk meget bedre dækket, end de lige går og tror. Det kan være gennem deres arbejdsplads, forsikringsselskab, fagforening eller bank. Det er forsikringsselskabet (eller en af de andre nævnte), der bestemmer, om du kan få noget udbetalt, og du søger det ofte via deres hjemmeside.

BLIVER JEG MODREGNET I MINE YDELSER, NÅR JEG FÅR PENGE FRA MIN FORSIKRING?

Nej. Hvis du får en erstatning fra din forsikring på op til 150.000 kr. (fx ved en skade eller en klage), må kommunen ikke modregne i dine ydelser. De må heller ikke inkludere udbetalingen, når de vurderer, om du kan forsørge dig selv. Du skal dog helst bruge pengene inden fem år. Hvis du efter fem år stadig har alle eller en del af forsikringspengene, vil de nemlig indgå i kommunens vurdering af dine muligheder for at få kontanthjælp.

Husk de vigtige

frister!

– også

selvom

du er

blevet rask

Forsikringselskaberne og pensionskasserne har forskellige frister for, hvornår du kan søge om at få udbetalt penge, hvis du har eller har haft kræft. Nogle steder har en anmeldelsesfrist på 3-5 år. Andre har slet ingen frist.

Derfor er det altid en god idé at undersøge, om du har ret til at få et beløb udbetalt. Også selvom du først bliver opmærksom på, at du er forsikret, efter du er blevet rask. Det gælder faktisk også, hvis du er ikke er medlem af selskabet længere.

Det afgørende er nemlig, at du var forsikret dengang, du fik din diagnose (og selvfølgelig at du opfylder pensions- eller forsikrings-selskabets regler).

JEG SKAL PÅ FERIE

Der er noget om snakken: At rejse ER at leve! Måske især når man er ved at være pænt træt af hospitaler, rød saft, blodprøver og lugten af sprit. Om du må rejse eller ej i forhold til din sygdom, er noget du skal vende med din læge. Det er et absolut must at tage lægen med på råd, hvis du er i behandling!

MÅ JEG REJSE, NÅR JEG ER PÅ SYGEDAGPENGE?

Hvis du er på sygedagpenge, skal du blive i Danmark. Du kan kun få lov til at rejse ud af landet, hvis det er fordi du skal have behandling i udlandet, eller fordi din læge har henvist dig til et rehabiliteringsophold.

Spørg dog alligevel din sagsbehandler, om du måske kan få lov til at rejse i en kort periode. Ellers kan du blive nødt til at raskmelde dig og sygemelde dig igen, når du kommer tilbage. Det er noget, du skal tale med kommunen om.

FÅ STYR PÅ DIN REJSEFORSIKRING!

Det er helt vildt vigtigt at tjekke op på din rejseforsikring, hvis du går og pønser på en smuttur ud af landet. Du er nemlig IKKE dækket af den offentlige sygesikring (dit gule sygesikringskort) udenfor landets grænser. Og det er heller ikke alle private forsikringer, der dækker rejser under kritisk sygdom. Tjek derfor altid din egen forsikring, INDEN du planlægger at rejse nogen steder. Og husk altid at tage dit blå sygesikringskort med på ferie. Hvis du ikke har et, kan du bestille det på borger.dk.

FORHÅNDSGODKENDELSE

Hvis du er under behandling, eller har været det inden for de sidste 2-6 måneder, skal du have en forhåndsgodkendelse fra SOS international for at være dækket af din rejseforsikring. Hvis du ikke har en forhåndsgodkendelse, og det ender med, at du skal have lægehjælp eller indlægges på din rejse, dækker forsikringen ikke udgifterne.

Klik ind på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside cancer.dk, og søg på 'rejse og forsikring' for at få mere at vide om rejseforsikring generelt. Du kan også læse om, hvilken behandling og medicin du kan få, når du er på ferie i udlandet.

HVORDAN KLAGER JEG, HVIS DET SKULLE BLIVE AKTUELT?

-

HVAD KAN JEG KLAGE OVER?

Du kan klage, hvis du føler dig uretfærdigt eller forkert behandlet, hvis der er sket noget ulovligt, eller hvis der er sket fejl hos kommunen eller på hospitalet:

Kommunens beslutninger

Du kan bl.a. klage:

- Hvis du mener, at kommunens afslag på fx en forlængelse af dine sygedagpenge eller fleksjobansøgning er forkert
- Hvis du har fået et mindre beløb, end det du søgte om
- Hvis sagsbehandlingen i kommunen ikke er foregået rigtigt
- Hvis du ikke har fået aktindsigt
- Hvis du føler dig dårligt behandlet

Sundhedsvæsenet

Du kan bl.a. klage over:

- Den medicinske behandling du har fået
- Genoptræning
- Hvis der er blevet taget beslutninger, uden du har givet OK
- Hvis der har været brud på tavshedspligt
- Hvis du er blevet behandlet dårligt af personalet
- Hvis du ikke har fået en tolk
- Hvis den maksimale ventetid for behandling er overskredet

HVORDAN KLAGER JEG?

Hvis du vil klage over en afgørelse hos fx din kommune eller dit forsikringsselskab, skal du bruge den klagevejledning, du får med, når afgørelsen bliver givet. I vejledningen står der, hvem du skal klage til, hvad tidsfristen er osv. Hvis du ikke har fået en klagevejledning, skal du bede om den. Hvis du mener, der har været svigt i den behandling, du har fået, kan du klage til Styrelsen for Patientsikkerhed. Du kan også klage, hvis dine patientrettigheder ikke er blevet overholdt.

Tjek Kræftens Bekæmpelses hjemmeside cancer.dk/rettigheder eller ring til Kræftlinjen, hvis du vil vide mere. Kræftens Bekæmpelse har også pjecen "Dine rettigheder som kræftpatient eller pårørende", hvor der udførligt står, hvad du kan klage over, hvordan du klager og til hvem.

KAN JEG FÅ HJÆLP TIL AT KLAGE? (JURIDISK RÅDGIVNING OG RETSHJÆLP)

Du kan få hjælp af patientvejlederne i din region, hvis du skal klage over sundhedsvæsenet. Du kan også få vejledning og hjælp til at skrive klagen af Kræftens Bekæmpelses rådgivere. Du kan selvfølgelig også købe hjælp hos en jurist.



6

TILBAGE TIL FREMTIDEN

Dette kapitel vil kigge fremad på tiden efter din behandling. På de reaktioner du kan få oven på et kræftforløb – enten fysisk eller psykisk.

“ I lørdags valgte min MAND og jeg at give kræften det første spark i røven. Vi valgte at gifte os. Det var vigtigt for os at sprede et budskab om, at kærligheden er størst. Kærligheden vinder over alt, og kærligheden eksisterer i allerhøjeste grad, også når man er kræftramt.

Camilla-Chelina, 29 år, brystkræft

”

SENFØLGER – DE DUMME VARIGE BIVIRKNINGER

Bivirkninger er gener, der kommer, mens du er i behandling, og som holder op igen kort tid efter, den er slut. Senfølger er, hvis dine gener fortsætter, eller hvis du får nogle symptomer lang tid efter, du er færdig med dit kræftforløb. Det kan både være fysisk og psykisk. Senfølger rammer ikke alle.

Når du stopper med at gå til opfølgning for din kræftsygdom, er det vigtigt, du ved hvilken behandling, du har modtaget og hvilke mulige senfølger, du skal holde øje med i fremtiden. Nogle senfølger kommer nemlig først mange år efter behandlingen er afsluttet. Husk at få den viden, du har brug for, fra din behandlende afdeling. Du kan også tjekke boernecancerfonden.dk eller cancer.dk.

- !

Det er vigtigt, at du taler med din læge, hvis du oplever symptomer. Nogle senfølger kan behandles og holdes nede med fx fysioterapi, operation eller medicin, og jo før man opdager dem, jo bedre.

Det er helt normalt at få psykiske ar eller mén, efter man har været igennem et kræftforløb. Nogle oplever, at deres hukommelse eller koncentration bliver påvirket, og at de er udfordrede på studie eller arbejde.

For de fleste går problemerne over igen, men for nogen kan der godt gå lidt tid. Stress, angsten for tilbagefald, ensomhed og dårligt selvværd er nogle af de psykiske udfordringer, som mange unge også kan gå rundt med.

Hvis du har det sådan, eller hvis du oplever andre ting, er det vigtigt, du tager en snak med din læge eller sygeplejerske. De kan hjælpe dig med enten psykologhjælp, øvelser eller medicinering. Du kan også tage fat i en af Kræftens Bekæmpelses rådgivninger. Det er gratis, og rådgivningerne ligger over hele landet. Tjek s. 33.

AT ACCEPTERE SINE SENFØLGER

Det kan tage tid at acceptere sine senfølger. Både dem man kan se, og dem man ikke kan se. Mange oplever, at det bliver bedre over tid, og at man efterhånden finder ro i, at ens krop eller psyke har forandret sig. Det kan være en rigtig god idé at snakke med en psykolog, læge eller sygeplejerske om det. De kan hver især hjælpe dig med at få et godt forhold til dig selv og din krop. Det kan også være meget værdifuldt at snakke med andre, der har det samme som en selv. Så kan man dele erfaringer og hjælpe hinanden med de tanker og følelser, senfølgerne kan give. I Ung kræft står de klar til at hjælpe. Tjek s. 105.

Få et break

Rehabilitering er, når man tager et break fra hverdagen for at komme ovenpå igen, fx efter et hårdt sygdomsforløb. Rehabilitering kan være en mulighed, hvis du har brug for lidt luftforandring og få opbygget dig selv igen både fysisk og psykisk

Det kan fx være ved at tage ud at rejse, tage på et særligt ophold eller noget helt tredje som fx REPPA på Fyn, der engang imellem har tilbud særligt til unge.

Tjek også temaugen Mod Nye Ressourcer ud – et træningsophold på Club La Santa på Lanzarote særligt for kræftpatienter.

– tag

Et rehabiliteringsophold kan koste knaster, men du har mulighed for at søge om støtte forskellige steder. Nogle hoteller tilbyder det gratis. Enkelte regioner giver tilskud til kræftpatienter, og nogle fagorganisationer gør det også – her kan du bede hospitalets socialrådgiver om hjælp til at søge.

på

rehabilitering

Hvis du er medlem af Sygeforsikringen "danmark" i gruppe 1 eller 2, kan de også give dig økonomisk støtte. Læs mere på Sygeforsikringen "danmarks" hjemmeside.

“

Nu, hvor jeg rent teknisk er "rask", oplever jeg, at folk forventer, at er alt tilbage ved det gamle igen. Nu er alt normalt. Og jeg skal tilbage til mit "gamle" liv. Jeg ved ikke, hvor de dog har fået den idé fra. Intet er som det var - og bliver det heller ikke. Jeg kan ikke gå tilbage af den vej, hvor mit "gamle" liv var. Den vej er lukket. Jeg er anderledes nu. Det føles som om, at jeg har fået 30 års livserfaring presset ned på syv måneder, og rent psykisk kan det være rigtig svært at følge med. For hvem er jeg? Hvad vil jeg med mit liv? Hvad prioriterer jeg? Ingen af de spørgsmål kan besvares med samme svar som for syv måneder siden.

Maiken, 28 år, brystkræft

”

HVORDAN VIL JEG HAVE DET, NÅR MIN BEHANDLING ER SLUT?

Lige meget hvor langt et behandlingsforløb man har været i gennem, vil afslutningen på det for mange være et af de afgørende øjeblikke, de bærer med sig videre. En afslutning du kan have lyst til at fejre, og en afslutning der kan skabe plads til at tænke over, hvad du faktisk har oplevet.

Du skal ikke blive bekymret, hvis du reagerer på det, du har været igennem – det er helt naturligt. For nogle er dét at være færdig en altoverskyggende lykkefølelse, og de går hurtigt videre med deres liv. For andre bliver reaktionen tungere – de bliver kedede af det, vrede og føler måske et tab af den tid, de har brugt på at gå i gennem kræftforløbet. Det er også helt normalt at blive mere obs på sit helbred og at være nervøs for at blive syg igen. Eventuelle mén fra din sygdom eller behandling kan også gøre det sværere at komme helt videre. Måske føler du ikke, du er den samme som før, og måske er du det heller ikke.

Det ville være skønt at kunne sige, at nu var det hele overstået, men det er altså også helt okay, hvis du har brug for at snakke med en psykolog eller med andre, der kan forstå dig. Hiv fat i alle dem, du har brug for – der er mange, der står klar til at hjælpe.

ER JEG STADIG DEN SAMME?

Efter du har været i behandling, er det helt normalt, hvis du føler, at du har ændret dig. Alle ændrer sig over tid. Lige meget om de har været ramt af alvorlig sygdom eller ej. Selvom du har haft kræft og har været igennem din behandling, er du stadig dig. Måske dit sygdomsforløb har sat dit liv i perspektiv og fået dig til at reflektere over, hvad der er vigtigt for dig og de mennesker, du omgiver dig med. Måske ikke.

Kræft kan gå ind og skubbe lidt til din psykologiske og følelsesmæssige udvikling – især når du er ung. Når man har kræft, bliver man tit ramt af stærke følelser og en masse tanker, man ikke har stået med før: Skal jeg dø? Hvad sker der efter døden? Bruger jeg mit liv rigtigt? Er det den rigtige kæreste, jeg har? Hvad med min uddannelse – er det det, jeg vil? Hvordan er mit forhold til dem omkring mig? På den ene side kan det gøre en mere sårbar end før, og på den anden side kan man føle, at man er blevet mere moden end sine venner og bekendte.

LIVET GÅR VIDERE

Din kræftsygdom vil altid være en del af dig. Men efter noget tid, vil den for mange fylde mindre og mindre. Langt de fleste unge kommer godt ud på den anden side, efter deres kræftbehandling er overstået. Deres helbred forbliver godt, og efter noget tid handler deres liv mest om alt det, de går og drømmer om: Karriere, rejser, kærlighed, børn.

HAR DU LYST TIL AT VENDE DET, DU HAR VÆRET I GENNEM?

Hvis du en dag, skulle have lyst til at mødes med andre unge, der har eller har haft kræft, står Ung kræft og Proof of Life klar. Mange synes, det er super rart at hænge ud med andre unge, der ved, hvad det hele handler om. Både mens de er syge og i tiden efter. Der er også plads til dig. Tjek Ung kræft og Proof of Life ud på s. 105-106.

“

I dag er det præcis et år siden, at jeg blev opereret for en hjernesvulst i venstre side af hjernen. Derefter stod den på kemo og stråler. Og en lang psykisk kamp, som jeg stadig kæmper til tider.

I dag (et år efter) står jeg her: Glad for at være i live! Glad for at kunne gå, stå og huske. Glad for at lave hverdagsting. Arbejde. Være sammen med dem jeg elsker og holder af. Der er stadig et stykke vej, før jeg er der, hvor jeg gerne vil være. Men jeg kæmper videre og har det godt. Så husk at elske hver dag, du har! Der er ingen, der har lovet dig, at livet er en selvfølge!

Claus, 34 år, kræft i hjernen

”

“

Jeg vil altid være en del af "klubben ingen gider at være medlem af". Jeg har jo haft kræft, selvom jeg af og til glemmer det. Men jeg bliver også mindet om, at når det nu ikke kunne være anderledes, så gør det faktisk ikke noget. For i dag er jeg Kit, klasselærer, kommende mor, i den grad kræftoverlever og budbringer af verdens vigtigste budskab: Jeg er i live, og du er ikke alene... heller ikke selvom, du har kysset med det store K.

Kit, 31 år, sarkom

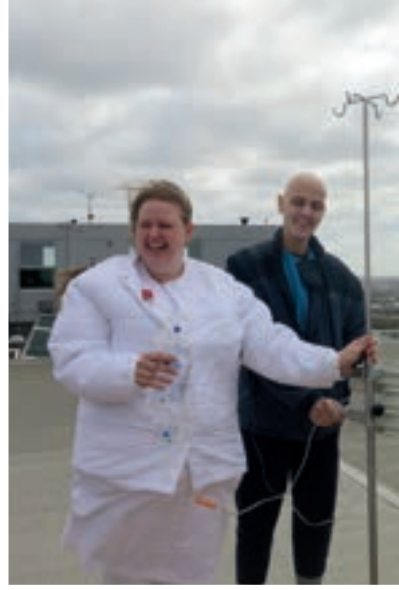
”

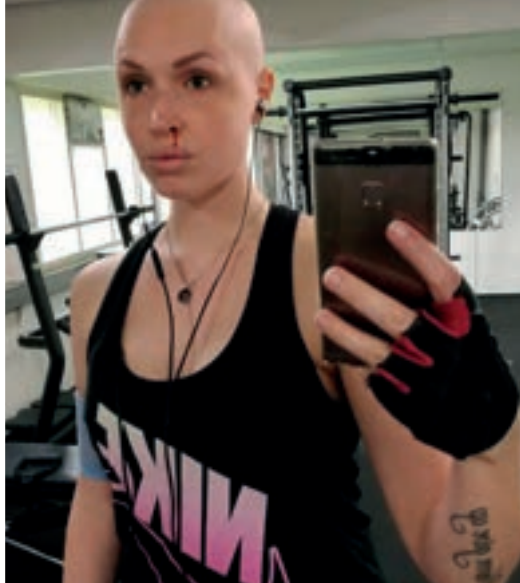


Jeg har brugt alt for meget af mit liv på at gøre det, jeg troede, andre forventede af mig. Det er slut nu! Nu vil jeg gøre det, der gør mig til mig.

Anna, 21 år, brystkræft











“ Vi er ikke specielt specielle – men så alligevel lidt. Vi er nemlig ikke børn, og vi er ikke voksne voksne – vi er unge. Dermed står vi i nogle andre problematikker, end man gør som netop barn eller voksen. Vores liv er først rigtigt ved at starte, vi er ved at finde vores egne ben at stå på – både fagligt og personligt. Derfor er det vigtigt at få noget hjælp til at takle det, der er svært som ung.

Sara, 30 år, brystkræft, gruppeleder i Ung kræft Aarhus



EFTERSKRIFT

Til: Dig, der har fået kræft Fra: Mig, der også har haft det

Der er noget om snakken: Man ved det bedst, hvis man selv har prøvet det. Derfor er guiden her lavet sammen med en masse unge, der selv har været der, hvor du er. Alle historier, du har læst, er fra det virkelige liv. Alle billeder i bogen er af unge, der selv har eller har haft kræft. Og alle bogens emner er blevet til på to workshops, hvor 15 unge modigt og ærligt delte ud af deres tanker, oplevelser, spørgsmål og problemstillinger.

Guiden her er den første af sin slags. Aldrig før har vi haft en bog, der var skrevet direkte til unge med kræft i alderen 15-39 år. Lige nu er der en fantastisk udvikling på ungeområdet. Unge er med til forme fremtiden i ungepaneler og debatter. Der popper ungestuer op rundt omkring på landets hospitaler. Der er grupper, hvor unge mødes og bakker hinanden op i alt det gode og alt det svære.

Både sundhedsfagligt, politisk og kommunikativt bliver de unge endelig set og hørt som det, de er: Noget særligt.

Fra holdet bag skal der lyde en KÆMPE 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.

1. DE FØRSTE TANKER

13 DE STORE SPØRGSMÅL

13 REAKTIONER

- 14 Gode og dårlige dage
- 14 Hvor kan jeg finde støtte og vejledning?
- 16 Er en psykolog noget for mig?
- 18 Digt: Kære angst

21 HVORDAN FORTÆLLER JEG, AT JEG HAR FÅET KRÆFT?

- 20 Skal jeg skrive det på de sociale medier?
- 21 Hvordan håndterer jeg de andres reaktioner?

22 MIT UDSEENDE

- 22 Taber jeg håret?
- 22 Få økonomisk støtte til paryk eller anden hovedbeklædning
- 25 Hvad sker der med min vægt?
- 25 Får jeg ar?
- 25 Amputation

29 HVAD NU, HVIS JEG IKKE BLIVER RASK?

- 29 Tanker om døden
- 30 Testamente

32 GODE RÅD TIL AT SØGE VIDEN PÅ NETTET

- 32 Fordele
- 32 Ulemper

33 RÅDGIVNING OG STØTTE

2. HOSPITALSLIV

36 SÅDAN KAN ET KRÆFTFORLØB SE UD

37 SAMARBEJDE MED HOSPITALET

- 37 Du må altid spørge
- 37 Du har ret til at vide
- 37 Medbestemmelse i dit behandlingsforløb
- 38 Tavshedspligt
- 38 Din journal
- 39 Din læge og sygeplejerske
- 39 Hvad kan jeg forvente af min læge og sygeplejerske?
- 39 Snak med din læge alene
- 40 Hvad gør jeg, hvis der er dårlig kemi mellem os?

- 40 Jeg vil gerne vide mere – må jeg blive ved med at spørge?

- 40 Stil kun de spørgsmål, du har brug for lige nu

- 40 Det er det rene volapyk

- 41 Ordbog

- 42 Ventetid

- 43 Angst for hospitaler

45 HVORDAN BEHANDLER MAN KRÆFT?

- 45 Operation

- 45 Kemoterapi

- 46 Du er ikke farlig for andre!

- 47 Kemo-to-go, tak!

- 49 Strålebehandling

- 50 Hormon- og antihormonbehandling

- 50 Immunterapi

- 50 Måltrettet (targeteret) behandling

- 51 Alternativ behandling

- 51 Smertelindring

- 52 Morfin

- 52 Medicinsk cannabis

- 56 Lindring (Palliation)

57 KRÆFTBEHANDLING KAN PÅVIRKE DIN EVNE TIL AT FÅ BØRN

- 57 Vigtigt! Det er IKKE en god ide at forsøge at få børn, mens du er i behandling

- 58 Hvordan kan kræftbehandlingen påvirke min fertilitet?

- 58 Hvad er fertilitetsbehandling?

- 59 Hvordan tjekker jeg, om min fertilitet er blevet påvirket?

- 60 Hvad nu, hvis jeg ikke kan få børn?

60 FORSKNING

- 60 Biobank

- 62 Studier uden lodtrækning

- 62 Lodtrækningsstudier

64 JEG SKAL INDLÆGGES

- 64 Er jeg seriøst den eneste unge her?

- 64 Privatliv – en by i Rusland?

- 65 Hvad skal jeg tage med? – Pakkeliste

- 66 Må jeg få besøg, når jeg er indlagt?

- 66 Er der bestemte besøgstider?

- 66 Kan min kæreste eller forældre overnatte, når jeg er indlagt?

69 MADEN PÅ HOSPITALET

- 68 Tips til at holde kvalmen nede
- 69 Der er ting, jeg ikke spiser
- 69 Hvordan får jeg mad, der ikke er tarteletter og kartoffelmos?
- 69 Kan mine venner og familie spise med?
- 69 Hvis du har tabt dig eller har problemer med at spise
- 69 Hvis smagsløgene driller

71 ISOLATION

- 71 Hvad kan jeg lave?
- 71 Må jeg få besøg?
- 71 Hvor længe skal jeg være isoleret?

72 GENOPTRÆNING

- 72 Hvem skal jeg hive fat i?
- 72 Hvad er en genoptræningsplan?
- 72 Hvor skal jeg træne henne?

73 TRANSPORT TIL OG FRA HOSPITALET

- 73 Må jeg køre bil?
- 73 Kan jeg få sygetransport?

74 KONTROL OG OPFØLGNING

3. MENNESKER I MIT LIV

78 STIK DINE VENNER OG FAMILIE ET PAR GODE RÅD

81 VENNER

- 81 Må jeg gå til fest?
- 81 Må jeg drikke alkohol?
- 83 Jeg er ikke inviteret ...

84 K FOR KÆRLIGHED

- 84 Må jeg have sex, når jeg er i behandling?
- 86 Sexlyst
- 86 Kræftbehandlingen kan påvirke dit sexliv
- 87 Er en sexolog noget for mig?
- 88 Til din kæreste
- 90 Hvordan er man kærester, når den ene er syg?
- 92 Jeg savner en kæreste
- 94 Hvornår fortæller jeg min date, at jeg har eller har haft kræft?
- 95 Andre unges tanker om dating

98 FORÆLDRE

- 98 Hvordan kan mine forældre reagere?
- 98 Jeg vil bare gerne have, at min familie har det godt

99 BØRN

- 99 Hvordan snakker jeg med mine børn om, at jeg har fået kræft?
- 101 Hvordan kan mine børn komme til at reagere?
- 101 Tager jeg mine børn med på hospitalet?
- 101 Bør mine børn få hjælp?

102 ALLE DE ANDRE

- 102 Meld ud, hvad du er i stand til

105 DU ER IKKE ALENE – MØD ANDRE UNGE MED KRÆFT

- 105 Ung kræft
- 106 Proof of Life (PoL)

4. LIVET DERHJEMME

110 HJEM KÆRE HJEM

- 110 Jeg bor alene
- 110 Få besøg af en hjemmesygeplejerske eller social- og sundhedshjælper
- 112 Jeg bor sammen med andre
- 112 Få indrettet dit hjem, så det passer til dig
- 112 Hvad nu, hvis jeg får brug for hjælp?

115 SKOLE, STUDIE OG ARBEJDE

- 114 Jeg skal tilbage til min hverdag igen
- 115 Må jeg gå i skole/på arbejde?
- 116 Gode råd fra andre unge med kræft

118 MÅ JEG BESØGE ANDRE, MENS JEG ER I BEHANDLING?

118 HVAD MED MINE HOBBYER?

- 118 Det er okay, hvis sofaen kalder

119 TRÆNING

5. ALT DET PRAKTISKE

- 122 FÅ HJÆLP FRA EN SOCIALRÅDGIVER**
122 Til dig, der er under 18 år
122 Til dig, der er over 18 år
- 123 TIL DINE FORÆLDRE**
123 Medindlæggelse
123 Kompensation for kritisk sygdom til børn
123 Søg om dagpenge - § 26 i Barselsloven
123 Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste - § 42 i Serviceloven
124 Pasningsorlov - §§ 118 og 119
124 Dækning af merudgifter - Serviceloven § 41
- 125 JEG FYLDER 18 ÅR LIGE OM LIDT - HVAD ÆNDRER SIG?**
- 129 JEG ER STUDERENDE**
129 Særligt til dig, der går i folkeskole
129 Til dig, der tager en ungdomsuddannelse eller videregående uddannelse: Få hjælp af en studievejleder
129 Hvordan sygemelder jeg mig fra min uddannelse?
131 Få støtte til at komme igennem din uddannelse
- 133 JEG HAR ET ARBEJDE, ELLER ER PÅ UDKIG EFTER ET**
133 Kan jeg få løn, mens jeg er syg?
133 Jeg har et studiejob
133 Få ro på: Meld dig syg
134 Din arbejdsgiver kan blive refunderet for dit fravær
135 Jeg kan ikke klare de samme opgaver som før - hvad nu?
135 Kan de fyre mig?
135 Jeg er selvstændig
136 Hvad filan siger jeg til jobsamtalen?
137 Jeg er jobsøgende
137 Få en mentor
137 Jobafklaringsforløb - når udbetalingen af sygedagpenge stopper
137 Ressourceforløb
137 Revalidering
138 Fleksjob
138 Førtidspension
138 Hvad med mit frivillige arbejde?
139 Stå stærkere i mødet med kommunen

142 ØKONOMI

- 142 Få ekstra SU-klip
142 Handicaptillæg (for dig, der er på SU)
144 Sygedagpenge (for dig, der har et arbejde)
145 Hvad gør jeg, hvis kommunen ikke vil forlænge min periode?
145 Bør jeg blive medlem af en fagforening?
145 Hvordan søger jeg legater?
147 Boligstøtte
147 Få tilskud til din medicin
149 Søg økonomisk støtte til at gå til psykolog

149 PENSION OG FORSIKRING

- 150 Hvis du er under 18 år
150 Et par hurtige om pension
150 Bliver jeg modregnet i mine ydelser, hvis jeg får udbetalt min pension?
150 Udbetaling af forsikring ved kritisk sygdom
150 Bliver jeg modregnet i mine ydelser, når jeg får penge fra min forsikring?
151 Husk de vigtige frister! - også selvom du er blevet rask

152 JEG SKAL PÅ FERIE

- 152 Må jeg rejse, når jeg er på sygedagpenge?
152 Få styr på din rejseforsikring!

153 HVORDAN KLAGER JEG, HVIS DET SKULLE BLIVE AKTUELT?

- 153 Hvad kan jeg klage over?
153 Hvordan klager jeg?
153 Kan jeg få hjælp til at klage? (Juridisk rådgivning og retshjælp)

6. TILBAGE TIL FREMTIDEN

157 SENFØLGER - DE DUMME VARIGE BIVIRKNINGER


- 157 At acceptere sine senfølger

158 FÅ ET BREAK - TAG PÅ REHABILITERING

160 HVORDAN HAR JEG DET, NÅR MIN BEHANDLING ER SLUT?

- 160 Er jeg stadig den samme?
160 Livet går videre
160 Har du lyst til at vende det, du har været i gennem?

EFTERSKRIFT



Der er noget om snakken: Man ved det bedst, hvis man selv har prøvet det. Derfor er guiden her lavet sammen med en masse unge, der selv har været der, hvor du er. Alle historier, du kommer til at læse, er fra det virkelige liv. Alle billeder i bogen er af unge, der selv har eller har haft kræft. Og alle bogens emner er blevet til på to workshops, hvor 15 unge modigt og ærligt delte ud af deres tanker, oplevelser, spørgsmål og problemstillinger.

'Fuck. Jeg har kræft. Hvad nu?' er en guide til unge med kræft i alderen 15-39 år. Guiden er lavet i et samarbejde mellem Rigshospitalet, Kræftens Bekæmpelse og Ung kræft.

