



Lev lurt med hjernesvulst – også ved livets slutt

-en veileder fra Hjernesvulstforeningen

August 2018

Forord

Dessverre er det for mange som rammes av hjernesvulster eller annen alvorlig sykdom, umulig å overleve denne sykdommen. I forbindelse med at livet ubønnhørlig går mot slutten, er det mye som man må forberede seg på. Dette gjelder den rammede så vel som de pårørende.

Det er vanlig å gå inn i en sjokkfase når noen dør, og sjelden er alt på stell av private forhold når døden inntreffer. Det er uansett en stor påkjenning for de etterlevende og mange ting som man skal huske på mens sorgen er som størst og hodet er fullt av mange tanker om fremtiden. Hjernesvulst-foreningen vil med denne veilederen forsøke å gi dere noen tips om hvordan den tunge tiden med dødsfall og gjøremål forbundet med dette kan forberedes best mulig.

Denne veilederen tar utgangspunkt i at det er en voksen som går bort, men det meste er relevant også ved barns bortgang. Privatøkonomi er viet en del plass, da dette er svært viktig i en slik situasjon, og det lønner seg å være tidlig ute og tilpasse økonomiske forpliktelser til en ny situasjon. Bruk den gjerne som utgangspunkt for en samtale om det vi alle ikke håper skal skje, men som likevel kommer til å skje en eller annen gang i fremtiden, som livets andre fastpunkt.

Dette er førsteutgaven av veilederen. Send oss gjerne dine tips til forbedringer av denne veilederen slik at vi sammen kan gjøre denne til et nyttig verktøy for flest mulig.

Lev lurt!

Rolf J. Ledal
Generalsekretær

Innhold

Sykdomsperioden	4
Barn som pårørende	5
De siste ukene og dagene	5
Når døden inntreffer	6
Privatøkonomi	8
Testamente, gaver og arv på forskudd	11
Særkullsbarn	13
Vergemål	14
Gjøremål	15
Egne notater	17

Sykdomsperioden

Sykdomsperioden har sine svingninger, og det kan ofte skifte fort mellom de lyse og mørke stundene. Påkjenningene for den rammede så vel som de som står den nær kan være store, og det kan tidvis føles som at det er en helt annen person som er kommet inn i familien. Personlighetsforandringer er ikke uvanlig ved hjernesvulster, noe som kan gi de merkverdige utslag. Hvis din partner eller forelder plutselig forandre seg, snakk med behandlende spesialist og fastlege om dette. Gjennom forståelse for situasjonen kan det være lettere å unngå at personlighetsforandringer får for stort spillerom i forholdet og aksept kan være nærmere.

Informasjon til arbeidsgiver eller partners arbeidsgiver om sykdommen er et område som kan være vanskelig å vurdere omfanget av. For å få forståelse hos denne og kolleger er det ofte nødvendig å åpne opp om sykdommen, selv om mange ønsker at arbeidsplassen skal være et sted hvor sykdommen som ellers får så mye oppmerksomhet, ikke er den som definerer deg. God dialog og tydelig tale om hva du ønsker å snakke om på arbeidsplassen er en kritisk suksessfaktor for at du ikke skal få en dobbel belastning med å gå på jobb i perioder med alvorlig eller terminal sykdom.



Et tips kan være å lage et eget informasjonsark som du kan gi ut, hvor du skriver kort om sykdommen og hvordan du ønsker at det skal være på jobb, sett i relasjon til sykdommen. Her er det også mange tips å hente fra Kreftforeningens brosjyrer og fra våre

likepersoner.

Barn som pårørende

Informasjon til barnas venner og barnas skole er egentlig ganske likt det som gjelder på arbeidsplassen. Budskapet må bare tilpasses barnas nivå og forståelse. Det er viktig at barna også får være vanlige barn, selv om det er alvorlig eller terminal sykdom i familien. Det å være passe åpen om hvordan situasjonen er og hva barna kan være med på, eller om barna kan ha med seg venner hjem i perioder er en vurdering som hver enkelt familie må ta. Å skape gode minner med sin syke forelder kan være fint, men det kan også være fint for barnet å tilbringe tid med sine venner i omgivelser hvor sykdommen ikke er representert. Det er ingen oppskrift på hvordan en bør gjøre det. Men det er viktig å snakke med og lytte til barnet.

Under sykdomsperioden er også kreftkoordinator i kommuner og bydeler til stor hjelp for rammede og pårørende. Dette er en gratis tjeneste til dere.

Har du spørsmål om barnas og/eller dine rettigheter, ring **800 57 338**, eller send e-post til **rettigheter@kreftforeningen.no**.

De siste ukene og dagene

En dag skal vi alle dø, men alle andre dager skal vi ikke. Sånn er livet, og det gjelder å gjøre det beste ut av den tiden man har. Det er opplevelser som gir oss rikdommen, ikke de kronene vi har i banken eller plassert i verdipapirer og eiendommer.

Når det nærmer seg slutten, har mange en «bucket list» over ting de vil oppleve. Bruk tiden på å gjøre det du ønsker.

Ha mest mulig av praktiske forberedelser unnagjort tidligere, i forbindelse med det forestående dødsfallet.

Bruk tiden sammen og benytt deg av de mulighetene som fins til permisjon for pleie av nærstående for å få fri med lønn. Ha dialog med barnas skoler om at det nærmer seg slutten, da har også de forståelse for fravær og manglende evne til å være tilstede i undervisningen, samt behovet for å kunne ta en «time out» når følelsene presser på og er for tøffe å bære på unge skuldre.



Det finnes mange muligheter for hjelp fra ulike instanser. Det er ulikt hva den enkelt kommunen tilbyr. Men det kan være lurt å tenke igjennom, vil du være hjemme? Er hospice noe for deg, eller ønsker du være på en palliativ avdeling? Hør med kommunen din om hvilke tilbud de har for deg og din familie. Det kan være lurt å snakke med kommunen tidlig dersom dette er relevant for deg.

Snakk sammen om begravelse/bisettelse, og få avklart spesielle ønsker til musikk, blomster og annet.

Når døden inntreffer

Når det siste åndedraget har forlatt kroppen og stillheten senker seg, er en ny fase innledet. Sjokk, savn og sorg gjør seg gjeldende, og det er mange praktiske ting som skal håndteres. De nærmeste får gjerne «hjernetåke» i slike situasjoner og trenger mer hjelp og støtte enn de selv forstår. Manglende evne til å konsentrere seg og huske ting er en vanlig del av det å ha mistet et nært og kjært familiemedlem. Det er mange spørsmål og beslutninger som skal tas i løpet av kort tid, og namsmannen har sin jobb å gjøre med å

sikre en korrekt bobehandling. Her kan det være lurt å kontakte en av våre likepersoner, som kjenner til hva som er aktuelt i slike situasjoner. Likepersonsordningen dekker dette og mer til. Det er flere av våre likepersoner som har vært i akkurat samme situasjon tidligere.



Har man lykkes i å forberede bortgangen godt, så er det meste kanskje allerede bestemt. Sist i denne veilederen, sammen med plass for egne notateter, er en huskeliste ved dødsfall som også viser fordelingen av oppgaver mellom familien og begravelsesbyrået, som vi håper kan være til hjelp. Denne er hentet fra nettsidene til **Smaalenene begravelsesbyrå**, og er nok ganske lik mange andre begravelsesbyrås huskelister. Her er det listet opp ting som det ellers er lett å glemme i en tung periode.

Minnegaver eller støtte til barnas utdanning kan være vel så kjærkomment som en siste blomsterhilsen. Dette er noe familien gjerne har bestemt seg for på forhånd, og som venner og mer perifer familie gjerne vil vite om ganske tidlig etter dødsfallet.

Hva som skal skje med levningene etter den avdøde er også noe som kan være koblet opp mot den avdødes og familiens spesielle ønsker. Noen vil gjerne være organdonor, noen vil ha kistebegravelse mens andre ønsker kremasjon. Ved kremasjon er det flere muligheter. Urnenedsettelse er det vanligste eller man kan ha ønske om å spre asken på et spesielt sted. Er det aktuelt med spredning av asken, er dette noe som det må søkes om til Fylkesmannen. Er ikke dette gjort av den avdøde på forhånd, må en slik søknad bevitnes i ettertid og det må sannsynliggjøres at dette var den avdødes siste vilje. Det må også leveres en rapport til Fylkesmannen etter askespredningen. Urnen kan heller ikke hentes ut før tillatelse til spredning er gitt.

En ny trend som har kommet er å omdanne asken til en diamant. Dette er det noen begravelsesbyråer som tilbyr, en prosess som tar lang tid og koster en del penger. Gjennom dette vil man få muligheten til å bære med seg sine kjære gjennom livet, som et vakkert smykke, noe som en del heller ønsker enn å ha et sted å gå til.



Selv om den siste samlingen av familie og venner i fm dødsfallet er en sorgfylt og trist anledning, benytt gjerne muligheten til å la det handle om en feiring av den avdødes liv og de mange gode opplevelser. Spesielt for de yngste medlemmene i familien vil det kanskje være fint med en seremoni og et minnesamvær som også inneholder en viss grad av takknemlighet og glede. Det å lage en minnebok kan også være en god idé for fremtiden. En minnebok som man kan ta frem og minnes de gode stundene.

Privatøkonomi

Privatøkonomi kan være komplisert for mange, spesielt i familier med særkullsbarn, særeie og/eller der hvor den ene er rammet av sykdom. Spesielt sykdom som gir kognitive vansker kan komplisere den økonomiske situasjonen.

Når sykdom inntreffer, er det på høy tid å gå gjennom hvordan de privatøkonomiske forholdene i familien er. Hvordan har dere ordnet dere med regnings- og sparekontoer? Har dere felleskonto med fast trekk hvor regninger betales fra? Er det den ene som har

full kontroll på familie-økonomien? Har dere livsforsikring med gjensidig begunstivelse? Er gjelden forsikret? Er det medlemskap i fagforeninger eller annet som gir utbetaling ved dødsfall?

Bolig

Salg av bolig kan være aktuelt, uansett om sykdommen er dødelig eller ikke. Redusert inntekt som en følge av sykdom inntreffer for de fleste av oss allerede etter at sykepengeperioden er oppbrukt og man enten går over på arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd. Disse ytelsene har sine maksimums-grenser, og de er ikke romslige. Gjennom kollektive avtaler har du kanskje rett til ytterligere ytelser, men felles for alle er at de ikke gir like høy utbetaling som ordinær lønnsinntekt eller sykepenger. En solid buffer-konto er således viktig å ha, men dette er som oftest vanskelig å ha spart opp for yngre med studielån, boliglån og små barn.

Felles bolig må avklares, dette er jo gjerne det mest verdifulle vi eier. Skal det kanskje foretas en overføring til partner slik at denne blir særeie?

Test økonomien

Ta en stresstest av egen økonomi og se om dere tåler en renteheving på noen prosentpoeng kombinert med et inntektsbortfall på 35 %. Vil det la seg gjøre å betjene renter i en periode med avdragsfrihet? Din lokale bank er sikkert forståelsesfull og hjelper deg til en bedre økonomisk hverdag ved henvendelse. De kan kanskje sørge for at lånerenten reduseres gjennom en refinansiering etter at din bolig har økt i verdi. Ditt kundeforhold er av verdi for din bank, og konkurransen mellom bankene er stor. Kanskje er det det beste tilbudet du kan få i den banken du alltid har vært kunde hos. NAV kan tilby økonomisk rådgivning som kan sette familien bedre i stand til å takle den kommende perioden.

Felles bankkontoer er en potensiell fare ved dødsfall. Det øyeblikket noen dør, har ikke Namsmannen annen mulighet enn å fryse slike kontoer sammen med kontoer som den avdøde har for seg selv. Disse kontoene vil de etter-levende ikke få tilgang til før skifteretten er ferdig med behandlingen av boet, noe som kan ta mange måneder. Spesielt hvis det er særkullsbarn inne i bildet, kan det være vanskelig å få ordnet opp i behandlingen av boet i løpet av kort tid. Det lønner seg således å sine egne kontoer og heller sørge for at betaling av faste regninger skjer fra en konto som den som ikke er rammet av alvorlig sykdom kontrollerer.

Livsforsikringer og lån

Studielån i Statens Lånekasse kan slettes ved uførhet eller dødsfall. Du kan få slettet gjeld dersom du blir minst 50 prosent varig ufør, og får varig uføretrygd fra folketrygden. Se www.lanekassen.no for mer informasjon.

Livsforsikringer utbetales normalt til ektefeller eller til den som er begunstiget ved samboerskap. Noen kan ha en deling mellom partner og mindreårige barn. Juridiske forhold er enklest mellom gifte. Samboerskap krever i større grad avtaler. Hvis livet går mot

slutten for en av partene, så er det kanskje på tide å gifte seg, som en del av det å ordne opp i privatøkonomien. Særkullsbarn har krav på sin del av arven, men kan også gå med på at den etterlevende partner kan sitte i uskiftet bo. Regler om pliktdelsarv, skjevdeling, overføringer mellom ektefeller og samboere er kompliserte saker, så her anbefales det å ta kontakt med en advokat og få hjelp til å gjøre dette på riktig måte, hvis det er aktuelt i familien.



Etter døden

NAV vil gjerne bruke tre måneder på å få startet opp eller korrigert ev pensjons-utbetalinger. Her lønner det seg å ta kontakt og sørge for at de får de nye opplysningene så raskt som mulig. Da kan de klare det på noen få uker.

Det lønner seg aldri å la byråkratiet jobbe på egen hånd, de beste vedtakene kommer når de får hjelp til å få oversikt fra dere som står midt oppi det.

Mange kommuner tar seg betalt for opphold på hospice, og denne regningen kommer gjerne ikke lenge etter at dødsfallet. Vær forberedt på slike utgifter og spør hva kostnaden er ved opphold på hospice.

Det siste privatøkonomiske forholdet som skal ordnes opp i, er som oftest den avdødes selvangivelse og skatteoppgjør. Dette kommer til vanlig tid året etter dødsfallet, og man kan både bli skyldig skatt eller få penger til gode. Dette kan være lurt å ta med i betraktning i fm bobehandlingen. Skyldig skatt arves også.

Testamente, gaver og arv på forskudd

Et testamente kan regulere mye av arveforholdene og bidra til at bobehandlingen foregår på en god måte. Det kan være sterke minner knyttet til det som har liten økonomisk verdi, og her kan den avdødes siste vilje bidra til en lettere fordeling.

Teksten under er hentet fra **testamente.no**:

Det er ingen særskilte krav til hva som skal stå i et testament eller hva det må inneholde, men ditt formål med testamentet er jo å bestemme hva som skal skje med det du etterlater deg når du er død. Derfor må dette fremgå av teksten på en eller annen måte.

Om det ikke er bestemte krav til hva som skal stå i testamentet, er det lovbestemte krav til underskrift og vitnepåtegninger. Testamentet må undertegnes av to vitner (under din underskrift). I denne forbindelse bør du ha med noen bestemte formuleringer i teksten over vitnenes underskrifter. Det som bør stå er at du har godtatt de to som vitner, at de er til stede sammen, at de vet at det er et testament de bevitner og at vitnene og du var til stede samtidig og undertegnet sammen (eller at du i det minste vedkjente deg underskriften din mens du og vitnene var sammen).

De fleste vitnetekster har også med en opplysning om at testator (den som testamenterer) skrev testamentet av fri vilje og var ved sans og samling. Vanligvis står også vitnenes adresser og fødselsdatoer samt datoen som testamentet ble undertegnet. Ingen av disse opplysningene er obligatoriske, men de er nyttige, særlig adressene og fødselsdatoene, fordi det da vil være lettere å spore vitnene hvis behovet skulle melde seg en gang i fremtiden.

En vitnetekst du kan bruke, er denne:

Undertegnede tilkalte testamentsvitner bekrefter at NN undertegnet dette testament mens vi var tilstede sammen. Etter NN's ønske og i NN's nærvær underskriver vi samtidig testamentet som testamentsvitner. NN opprettet testamentet av fri vilje og var ved full sans og samling.

Du trenger altså ikke ha advokathjelp for å opprette et testamente, dette kan du selv gjøre. Ved kognitiv sykdom er



det viktig å tenke nøye gjennom om dine disposisjoner i et testamente vil bli utfordret av ev misfornøyde arvinger, som kan stille spørsmålstegn om du var kognitivt sett skikket til å sette opp testamentet på det tidspunktet. Er du i tvil om dette, kan det være lurt å få advokathjelp til å sette opp testamentet. Reglene om pliktdelsarv spiller også inn. Det er ikke nødvendigvis slik at alt du eier kan testamenteres bort til andre. Også her kan en advokat være til stor hjelp.

En annen mulighet er å gi ut gaver eller arv på forskudd. Da slipper du at det oppstår uenighet etter at du har gått bort. En åpenbar ulempe er at uenigheten kanskje oppstår mens du er i live, noe som heller ikke er bra i en tid med alvorlig sykdom og store belastninger for deg og dine pårørende. Uansett, så lenge du er i live får du kanskje sett gleden hos mottager og muligheten til å sørge for at dine arvinger er fortrolige med din vilje og råderett over egne eiendeler.

Særkullsbarn

Skifte med særkullsbarn er et område som ofte trenger hjelp utenfra for å komme i mål på en god måte. Det kan være greit å ha satt seg inn i reglene som gjelder og ta gjerne kontakt med advokat for å få hjelp til å gjøre dette riktig. Har du og ev særkullsbarn mistet kontakten, er det kanskje en god anledning til å gjenoppta denne og styrke forholdet som har blitt svakere under mangel på kontakt tidligere. Sett gjerne av tid til å sette dere ned sammen for å snakke om tiden som ligger foran dere; håp, frykt, behandling og en mulig ny hverdag.

Vergemål

Har du mindreårige barn, så kommer spørsmålet om verge inn når du dør. Også hvis du har voksne arvinger som ikke er i stand til å ta vare på seg selv og sin økonomi er det aktuelt med vergemål.

Vergemål er regulert i vergemålsloven, og på **vergemal.no** finner du mye informasjon om dette. Det kan også være lurt å snakke med en advokat om dette, så det ikke kommer som et sjokk på deg at dette er aktuelt når din ektefelle dør og dine barn plutselig må ha en verge. Besteforeldre er ofte de som blir oppnevnt som verger i slike situasjoner, men det er ingen automatikk i dette. Det er lurt at man tenker gjennom og forbereder dette ved terminal sykdom, for alle parter.

Fylkesmannen er den som sitter med mye av ansvaret for at barnas beste blir ivaretatt, og det kan lønne seg å ta kontakt med Fylkesmannen i ditt fylke for å få avklart ting som dere lurer på i den forbindelse. Se mer på **fylkesmannen.no**, der finner du kontaktinformasjon og annet.

**Likepersonene er der for dere –
benytt dere av likepersonstjenesten!**

Gjøremål	Familien	Byrået
Informere familie og venner	X	
Ta kontakt med begravelserbyrået man ønsker å bruke	X	
Samtale med sykehjem/sykehus	X	
Samtale med prest (som regel etter samtale med byrået)	X	X
Valg av seremoni/sted (byrået formidler kontakten)	X	X
Sanghefte/program, takkekort kan bestilles av byrået		X
Dødsannonse (formes i samråd med byrået)	X	X
Ansvar for gravferden (følger arveloven) Den som gjør avtalen med byrået på vegne av de etterlatte.	X	
Minneord under seremonien (formes gjerne i samtale med presten)	X	
Blomster (her kan byrået bestille hvis familien ønsker det)	X	X
Seremonien (avklares i samtale med byrået) Begravelse eller kremasjon?	X	
Gravsted?, Gravsten?	X	
Visning/syning, skal avdøde ha egne klær eller hvit silkeskjorte?	X	

Minnesamvær (kan formidles av byrået)	X	X
Arv: Skifte/uskifte, privat/offentlig skifte? Fullmakter? (byrået formidler kontakt med skifteretten)	X	X
NAV: Byrået formidler søknad om stønad til gravferd eller transport til kremasjon hvis det er aktuelt	X	
Beskjeder til offentlige etater	X	
Annet som familien må ordne:		
Banken, Posten, Forsikringer	X	
Avlyse private avtaler	X	
Gå gjennom papirer; Abonnement sies opp, etc	X	
Telefon	X	
Salg av avdødes eiendeler (Etter at skiftet er gjennomført)	X	
Rydding av dødsboet	X	
Passord til e-postkonti, Facebook etc	X	

Egne notater

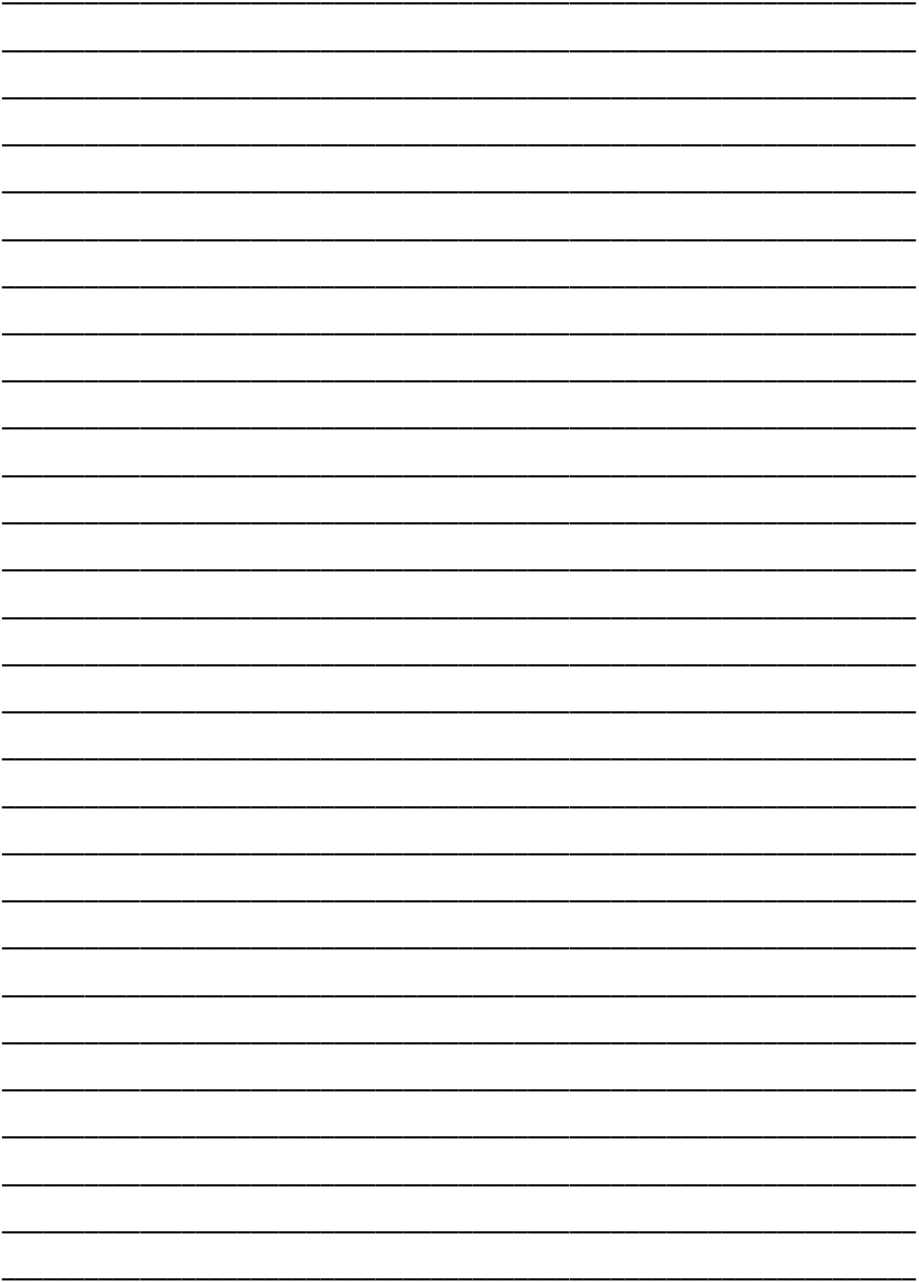
Navn: _____

Fødselsnummer: _____

Begravelsesbyrå: _____

Seremonisted: _____

Seremonileder: _____



Passord: _____

Bankkonto: _____

Forsikringer: _____

Abonnement/medlemskap: _____



Hjernesvulstforeningen

www.hjernesvulst.no

facebook.com/hjernesvulstforeningen

post@hjernesvulst.no

Møllergata 28, 0179 Oslo

Tlf: 21 42 04 24

Tilsluttet



KREFTFORENINGEN