



Information til dig, der er pårørende i Onkologisk Afdeling

VELKOMMEN TIL PÅRØRENDE

Denne pjece henvender sig til alle pårørende til patienter i Onkologisk Afdeling og indeholder også praktiske informationer om forhold på Onkologisk Afdeling, som kan have betydning for dig som pårørende. Det er afgørende, at du som pårørende ved, hvor du kan hente hjælp og støtte, hvis du får brug for det. Vores håb og ønske er, at du som pårørende vil føle dig velkommen, og du vil henvende dig til personalet med dine ønsker, spørgsmål, tanker og overvejelser.

Inddragelse af pårørende rummer 2 aspekter: dels at du som pårørende inddrages i patientens forløb, og dels at du støttes i rollen som pårørende.

Patienten afgør, hvem der er nærmeste pårørende

Det er patienten, der afgør, hvem der er nærmeste pårørende, og i hvilken grad den pårørende ønskes inddraget. Nærmeste pårørende behøver ikke være et familiemedlem, men kan også godt være for eksempel en nær ven, en patientrådgiver, en støtte- og kontaktperson eller en anden omsorgsgiver, som patienten er fortrolig med, og som af patienten opfattes som den nærmeste pårørende.

AT VÆRE PÅRØRENDE TIL EN KRÆFTPA- TIENT

Når et menneske får en kræftsygdom, påvirker det ikke alene den enkelte, men også hele familien og det tætte netværk. I den forbindelse har mange brug for støtte til at klare ændringer af både psykisk, social og fysisk karakter. Som pårørende kan det opleves vanskeligt både at skulle støtte den syge og samtidig få en forandret hverdag til at fungere. Mange spørgsmål, tanker og følelser dukker op, og det kan i den situation være godt at have nogle at tale med og støtte sig til.

SAMTALER OG INFORMATION

Der vil igennem sygdomsforløbet være mange samtaler mellem læger, sygeplejersker, patienter og pårørende. Alle patienter får tilknyttet en behandlingsansvarlig læge. Vi tilstræber, at patienten møder den samme læge og sygeplejerske. Hvis det ikke er muligt, vil patienten møde en anden læge og sygeplejerske fra teamet, som har et særligt ansvar for patienten.

Disse samtaler er særligt vigtige

Nogle samtaler er vigtigere for pårørende at deltage i end andre. Vi foreslår, at du som pårørende deltager ved:

- 1. samtale i Onkologisk Afdeling, der oftest vedrører information om behandlingen.
- Samtaler om effekt af behandlingen.
- Samtaler ved afslutning af behandlingsforløbet.

Det er patienten, der bestemmer, om du som pårørende skal deltage i samtalerne. Vores anbefaling er, at en nær pårørende så vidt muligt deltager, da der bliver talt om mange ting og givet informationer, der har betydning for både patient og pårørende. Vores erfaring er også, at det kan være svært for patienten at huske og holde rede på alle informationer og aftaler.

Når en samtale skal finde sted, orienterer vi patienten om tid og sted og formål med samtalen, så patienten kan informere den pårørende, de ønsker skal deltage.

Afstem forventninger på forhånd

Det er vigtigt, at du som pårørende gør dig nogle tanker om, hvad du har brug for at få talt om. Det kan være en god idé at skrive dette ned før samtalen. Drøft også med patienten, hvilken rolle han eller hun mener, du skal have under samtalen. Skal du hjælpe med at stille spørgsmål? Skrive svar ned? Eller skal du bare deltage, måske uden at sige noget? Sådanne ønsker og forestillinger kan være meget forskellige fra person til person.



Du kan altid henvende dig til personalet, hvis du får behov for at tale med nogen om din situation som pårørende og de vanskeligheder eller tanker, du har. Vi vil bestræbe os på, at du kommer til at tale med en læge eller sygeplejerske, og at I sammen finder ud af, hvilken hjælp eller støtte du kan have glæde af. Nogle gange får personalet spørgsmål, om man som pårørende kan få en samtale med en læge eller sygeplejerske, uden at patienten deltager. Det kan godt lade sig gøre, men kun hvis patienten ved det og har accepteret det. Oftest er det dog helt naturligt, at både patient og pårørende deltager i samtalerne.

BØRN SOM PÅRØRENDE

Børn er velkomne i Onkologisk Afdeling. Personalet hjælper gerne med at rådgive i forhold til det enkelte barn, for eksempel i forhold til, hvordan du kan forklare barnet om sygdommen, og hvis du ønsker at have dit barn med til samtale eller behandling.

FORLØBSKOORDINATOR

I Onkologisk Afdeling er der 2 forløbskoordinatorer, der er uddannet sygeplejersker og har bred erfaring med behandling og pleje af kræftpatienter.

Deres opgave er blandt andet at vejlede patienter og pårørende under behandling og kontrolforløb i Onkologisk Afdeling.

Forløbskoordinatorerne kan kontaktes mandag til fredag 8.00-14.30 på tlf. 97 66 14 00 - Tryk 3 for forløbskoordinator.

ONKOLOGISK AKUTFUNKTION

I Akutfunktionen kan patienter, pårørende, sundhedspersonale (egen læge, hjemmesygeplejerske) ringe ind og få afklaret akutte problemstillinger, imens patienten er i behandling.

I Akutfunktionen er der sygeplejersker, læger og sekretærer til stede. Sygeplejersker og læger vurderer, hvad der skal ske i den enkelte situation.

Telefonnummer 97 66 14 00 - Tryk 1 for Akutfunktionen. Vi træffes mandag-fredag 8.00-15.00.

Hvis der opstår en akut problemstilling uden for Akutfunktionens træffetid (akutte opkald aftener, weekender og helligdage), som ikke kan vente til førstkomende hverdag, fx hvis patienten får feber eller bliver akut dårlig, kan sengeafsnittet kontaktes på 97 66 14 00 – Tryk 1 for D1 og 2 for D3.

RÅDGIVNING OG STØTTEMULIGHEDER FOR PÅRØRENDE

Præst

Præsten er et tilbud om en samtalepartner, man kan snakke tingene igennem med. Præsten har naturligvis tavshedspligt og fører ikke journal. Præsten kan bruges af både patienter, pårørende og personale uanset situation og trosretning. For eksempel kan præsten bruges til kirkelige handlinger, til samtale om tro, tvivl, håb, frygt og forestillinger. Mulighederne er mange og helt på den enkeltes betingelser.

Præsten kan kontaktes direkte på tlf. 20 25 87 22 eller på e-mail: kspe@km.dk. Du kan også henvende dig til personalet – og husk: du er aldrig til ulejlighed! Præsten er også til rådighed, hvis der er ønske om fx dåb, nødvilse, andagt, nadver eller lignende.

Socialrådgiver og psykolog

Hvis du har brug for kontakt til en socialrådgiver eller en psykolog, opfordrer vi dig til at kontakte din kommune eller Kræftens Bekæmpelse. Du kan også blive henvist til psykolog gennem din egen læge.

Egen læge

Man har altid mulighed for at kontakte egen læge under hele forløbet i Onkologisk Afdeling. Egen læge kan også støtte jer og eventuelt behandle patientens andre sygdomme. Efter behandlingen i Onkologisk Afdeling vil vi opfordre til fortsat kontakt med egen læge, der hen ad vejen hurtigt vil kunne tage hånd



om de problematikker, der kan opstå. Egen læge kan, hvis vedkommende ikke selv kan løse problemet, få rådgivning ved at kontakte lægerne på Onkologisk Afdeling.

Kræftens Bekæmpelse

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du læse om kræft og livet med sygdommen – både som patient og som pårørende. Du kan også læse om, hvilke støttemuligheder der er til pårørende i form af samtalegrupper og lignende. Du har desuden mulighed for at ringe til Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning på tlf. 80 30 10 30.

Vi kan anbefale "Et liv som pårørende", som bestilles via Kræftrådgivningen i Aalborg, Steenstrupvej 1, 9000 Aalborg, tlf. 70 20 26 85 eller e-mail aalborg@cancer.dk

Kommunerne

De nordjyske kommuner tilbyder forskellige former for støtte til pårørende. Du kan orientere dig om disse støttetilbud på sundhed.dk eller ved at henvende dig til din kommune.

Brugerråd i Onkologisk Afdeling

Vi vil gerne gøre vores patienters og deres pårørendes oplevelser på Onkologisk Afdeling så gode som muligt. Derfor har vi et Brugerråd, hvor du som patient eller pårørende kan være med til at forbedre patientforløbet for nuværende og fremtidige kræftpatienter og deres pårørende.

Brugerrådet består af 4-6 patienter og 2-3 pårørende, som repræsenterer forskellige kræftsygdomme og aldersgrupper. Medlemmerne af brugerrådet skal have været i aktiv kræftbehandling eller pårørende inden for de seneste 5 år. Udover patienter og pårørende deltager også medarbejdere fra de forskellige afsnit i Onkologisk Afdeling.

I samarbejde med Kræftens Bekæmpelse rekrutterer vi patienter og pårørende til Brugerrådet via opslag i Onkologisk Afdeling og Kræftens Bekæmpelse. Interesserede kan henvende sig til Kræftens Bekæmpelse, hvorefter de bliver interviewet af en repræsentant fra Onkologisk Afdeling og en medarbejder fra Kræftens Bekæmpelse. Under

interviewet afklarer vi interesser og forudsætninger for at deltage frivilligt i Brugerrådet.

Du er altid velkommen til at skrive til Brugerrådet på e-mail brugerraad-onkologi@rn.dk, hvis du har spørgsmål om Brugerrådet eller gode idéer, du ønsker at dele med Brugerrådet.

GODE RÅD TIL DIG SOM PÅRØRENDE

1. Har I spørgsmål, opfordrer vi jer til at kontakte hospitalet for at få tid til en ny konsultation eller skrive spørgsmålene ned og medbringe dem ved næste konsultation.
2. Orienter dig om sygdommen, behandling og bivirkninger. Det dæmper ofte angsten. Jo mere du ved om situationen, jo bedre kan du støtte den syge.
3. Pas på med at tage beslutninger på den syges vegne. Tal med hinanden om, hvad I hver især har brug for.
4. Lad være med at påtage dig det fulde ansvar for de praktiske opgaver. Det kan få den syge til at føle sig overflødig og mere syg end nødvendigt. I kan stadig være sammen om det praktiske – bare på en anden måde.
5. Lad være med at forvente det umenneskelige af dig selv. Vær realistisk med hensyn til, hvor meget du kan klare. Benyt dig af de muligheder, der findes for praktisk hjælp og sig ja tak til den støtte, som familie og venner tilbyder.
6. Tilgiv dig selv, hvis du mister tålmodigheden, hidser dig op eller skælder ud. Situationen er presset, og ingen er fuldkommen.
7. Tro ikke, at det er et nederlag at søge professionel hjælp. Det er derimod et spørgsmål om at vælge den bedste løsning i en presset situation.
8. Pas på dig selv, så du har overskud til at give omsorg. Husk, du er en vigtig støtte for den syge.
9. Forsøg at få nogle positive oplevelser i hverdagen. Lad ikke sygdommen overskygge det hele.
10. Det er en god idé, at én pårørende udpeges som tovholder og kan videreformidle oplysninger til de øvrige pårørende. Det skal understreges, at sundhedspersonalet ikke må udtale sig om en



patient, uden vedkommende er til stede eller har givet tilladelse til det.

Inspiration til ovenstående gode råd er hentet fra "Et liv som pårørende" fra Kræftens Bekæmpelse.

PRAKTISK INFORMATION

Hensyn til andre patienter

Vi beder jer udvise hensyn til medpatienterne og respektere personalets anvisninger.

Hygiejne – brug håndsprit

Vi opfordrer til almindelig god håndhygiejne, og at du bruger håndsprit fra spritdispensere eller spritservietter, som er i alle afsnit.

Mad og drikke

Der findes en café på stueplan i Medicinerhuset, hvor der er mulighed for at købe mad og drikke.

I forhallen på syd findes en kiosk, hvor der kan købes mad, snacks, slik, læsestof og andre fornødenheder.

Du kan se åbningstider på hospitalets hjemmeside.

Du finder automater med sund mad, snacks, kolde og varme drikke med mere i forhallen og ved Akutmodtagelsen.

Rygning

Hospitalet er røgfrit, men du må ryge på de afmærkede udendørs områder.

Mobiltelefon

Du må gerne bruge din mobiltelefon, når bare du viser hensyn. Vi har tydelige skilte i de områder, hvor du skal slukke din mobil. Spørg altid personalet, før du fotograferer eller filmer dem.

Internetadgang

Du kan logge på wi-fi via "RNguest". Du kan logge på fra din computer, tablet eller telefon ved hjælp af MitID eller ved at modtage en login-kode på SMS.

Du må dog ikke forvente, at personalet har mulighed for at hjælpe dig med opkoblingen.

Du skal selvfølgelig bruge netværket med omtanke og vide, at du kan holdes personligt ansvarlig, hvis du misbruger tjenesten til ulovlige formål.

Besøgende

Vi har fri besøgstid. Det vil sige, at du som pårørende må være til stede på alle de tidspunkter, hvor patienten har brug for det. Vis dog altid hensyn og vær parat til at forlade patientens stue, når vi udfører plejeopgaver, eller hvis der skal tages andre særlige hensyn på stuen. Enkelte afdelinger er undtaget fra fri besøgstid af hensyn til særligt udsatte patienter. Se nærmere under afdelingernes egne sider.

Klager

Hvis du ønsker at klage over pleje, behandling eller andre forhold i hospitalet, råder vi dig i første omgang til at tale med personalet i afdelingen. Er dette ikke tilstrækkeligt, har du mulighed for at henvende dig til patientvejlederne. Regionens patientvejledere kontaktes mandag-fredag mellem 9-12 på tlf. 97 64 80 10.