

Til patienter og pårørende

Til patienter og pårørende

Pårørende

- *Livet tæt på et menneske med kræft*



Til patienter og pårørende

Kære pårørende

Vi vil gerne byde dig velkommen som pårørende i Kræft Ambulatoriet. Vi ved, at når én der står der nær, bliver ramt af kræft, påvirker det hele familien og omgangskredsen. Både praktisk og følelsesmæssigt.

Det vil være forskelligt, hvordan du som pårørende reagerer på de ændringer der sker, når én der står dig nær bliver alvorligt syg. Nogen reagerer fysisk med søvnbesvær, svimmelhed, hovedpine, manglende appetit, hjertebanken og diarré. Andre oplever psykiske reaktioner, hvor humøret kan svinge og det kan være svært at koncentrere sig. Det er desuden almindeligt at opleve vrede og magtesløshed, men også at opleve nye og stærke sider hos dig selv.

For mange betyder det, at der pludselig bliver stillet nye krav til én. Fx at du må påtage dig nye praktiske opgaver. Du skal forholde dig til nye tanker og bekymringer. Hverdagen og samværet kan være kaotisk, usikkert og anderledes end før. Du kan opleve, at du på den ene side står ved siden af og skal hjælpe, mens du på den anden side selv kan være påvirket af den nye situation.

Dit forhold til den syge kan forandre sig. Det kan være, at I kommer tættere på hinanden eller modsat, at I kommer længere fra hinanden.

Det kan også være, at du bliver mere opmærksom på, hvordan den syge har det og at du derfor sjældent har fokus på dit eget velvære.

Du som pårørende er en vigtig ressource i den kræftramtes forløb, idet du har en særlig viden om vedkommende. Dette kræver meget af dig, og du kan føle et stort forventningspres. Her er det vigtigt, at du også passer godt på dig selv og er opmærksom på, at det er okay at sige fra. Du kan til tider opleve, at frykten for at miste fylder det meste af dine tanker, og på andre tidspunkter vil det være håbet, der fylder. Denne vekslen mellem følelserne er helt naturlig.

Undersøgelser har vist, at pårørende til alvorligt syge er i høj risiko for selv at blive syge. Derfor er det vigtigt, at du prøver på at skabe balance mellem at hjælpe og støtte, og samtidig gøre noget godt for dig selv.

Hvad kan jeg forvente?

Overordnet kan du forvente, at vi ønsker at skabe tryghed for dig som pårørende ved at tage hånd om jeres situation, når I er i Kræft Ambulatoriet. Derudover kan du forvente, at vi lægger vægt på følgende:

Et godt samarbejde

Du kan forvente, at vi ønsker et godt og gensidigt samarbejde med dig. Vi ser dig som en person, der kan bidrage med vigtige oplysninger om den kræftramtes liv, værdier og ønsker. Sammen kan vi tilrettelægge behandling og pleje så den passer bedst for jer. Vi ønsker ligeledes det gode samarbejde med dig af hensyn til dit velvære.

Vi tilstræber, at din tilstedeværelse som pårørende foregår på både den kræftramtes og dine præmisser. Det er vigtigt for os, at du fortæller, hvordan du ønsker at samarbejde. Der kan være situationer, hvor du som pårørende ikke har mulighed for eller ønsker at deltage. Samtidig kan der være situationer, hvor den kræftramte ikke ønsker, at du som pårørende deltager.

Til patienter og pårørende

Overholdelse af tavshedspligten

Som sundhedsprofessionelle er vi underlagt tavshedspligt. Det betyder, at vi altid skal spørge den kræftramte inden vi giver informationer om hans eller hendes situation til dig. Det betyder, at vi kun kan afholde samtaler med dig, hvis den kræftramte har givet tilladelse hertil. Tavshedspligt betyder desuden, at du kan forvente, at vi ikke videregiver informationer om dig uden din tilladelse.

Tilgængelighed

Vi lægger vægt på gensidig tilgængelighed. Det betyder, at du altid er velkommen til at kontakte os, hvis du har spørgsmål eller bekymringer vedrørende jeres situation. Der kan være situationer hvor vi har brug for at komme i kontakt med nærmeste pårørende. Derfor har vi brug for dit navn og telefonnummer, hvis du er nærmeste pårørende.

Samtale

Som patient i Kræft Ambulatoriet bliver man løbende tilbudt samtaler med læger og sygeplejersker. Der vil fx være samtaler når et behandlingsforløb starter, når der er svar på en undersøgelse og ved kontrolforløb. Du som pårørende, er velkommen til at deltage i disse samtaler, hvis den kræftramte ønsker det. Det er vores erfaring, at det gavner både patienter og pårørende at deltage ved disse samtaler. Det er en god ide, at I taler sammen om, hvilke samtaler du skal deltage i. Desuden er det en god ide, at I på forhånd overvejer, hvad I ønsker at tale med os om. Sammen vil vi planlægge den behandling og pleje, der passer bedst til jer og som kan fremme jeres velvære og livskvalitet.



Til patienter og pårørende

Børn som pårørende

Børn er velkomne i ambulatoriet. Vi ved, at det kan være svært at forstå at ens mor eller far er alvorlig syg. Det kan skabe utryghed i barnets hverdag. Vi vil gerne hjælpe med, hvordan du/I bedst støtter børnene i en forandret hverdag.

Vi vil gerne tale med dig/jer om, hvor man kan søge information og få hjælp til at støtte børnene. Generelt trives børn bedst med at blive inddraget og få fortalt sandheden, også om sygdom så længe, det bliver gjort på en hensynsfuld og aldersvarende måde. Børn vil typisk fornemme, at noget er anderledes, og hvis de ikke inddrages, kan de blive forvirrede og føle sig udenfor.

Børn kan ændre adfærd, når en nærtstående i familien får en alvorlig sygdom. Dette kan vise sig i form af angst, vrede, tristhed. Barnet kan blive stille og indesluttet og få fysiske symptomer, som fx ondt i maven og hovedpine. Det kan være en god idé at tage børnene med til behandling. Dette for at børnene med egne øjne kan se, hvordan det foregår i praksis. Dette kan være med til at nedtone barnets eventuelle fantasier eller forestillinger om behandlingen. For at gøre et hospitalsbesøg til en tryk oplevelse for barnet, anbefaler vi, at I taler med personalet om, hvornår det kan passe at tage barnet med ind i ambulatoriet. Dette for at tilpasse besøget efter børnenes alder, behandlingen, personalet og lokalet.

På disse hjemmesider kan I læse mere om børn og deres reaktioner, når en nærtstående rammes af sygdom:

[-www.nårmorellerfarbliversyg.dk](http://www.nårmorellerfarbliversyg.dk)

[-www.bornungesorg.dk](http://www.bornungesorg.dk)

[-www.cancer.dk/omsorg](http://www.cancer.dk/omsorg)

Hvordan bliver jeg hørt som pårørende?

Vi vil gerne høre din mening!

I Kræft Ambulatoriet ønsker vi, at pårørende oplever at blive mødt af et omsorgsfuldt, fagligt og professionelt personale. Det er vigtigt for os at høre om dine erfaringer og oplevelser i vores afdeling. Med din hjælp kan vi få viden om hvad vi kan blive bedre til og hvad vi er gode til.

Patient- og Pårørende panel

På Esbjerg sygehus har vi et patient- og pårørende panel, som er med til at sikre, at patienter og pårørende bliver hørt og får medindflydelse. Du kan læse mere om Patient- og Pårørende panelet på sygehusets hjemmeside:

[-https://sydvestjysksygehus.dk/patienter-og-parorende/patient-og-parorende-panel](https://sydvestjysksygehus.dk/patienter-og-parorende/patient-og-parorende-panel)



Til patienter og pårørende

Hvilke tilbud er der til mig som pårørende?

Du har måske hørt sætningen: Pas på dig selv- men hvordan passer man på sig selv som pårørende?

Som nævnt tidligere, så handler det om at du finder balancen mellem at hjælpe og støtte den kræftramte og varetage dine egne behov. Vi kan anbefale, at du læser:

Et liv som pårørende at være tæt på en kræftpatient. Pjecen findes på gangen i Kræft Ambulatoriet og kan hentes elektronisk på www.cancer.dk

På de næste sider kan du læse om en række tilbud, som måske kan være en hjælp til dig og /eller jer.

Familiesamtaler

Kræft Ambulatoriet tilbyder familiesamtaler til den kræftramte og pårørende. Familiesamtalerne er tænkt som et frirum til at tale om, hvordan sygdommen påvirker jeres hverdag og familieliv. Det betyder, at I får mulighed for at have fokus på jeres trivsel. Desuden kan samtalerne give jer støtte til at håndtere livet med sygdom og behandling. Der deltager en sygeplejerske, som er specielt uddannet til at hjælpe med samtalen.

Samtalen varer ca. 1 time.

Ønsker du og din familie at høre mere om familiesamtaler, så kontakt en sygeplejerske fra Kræft Ambulatoriet. Du kan også læse mere om familiesamtaler i pjecen "Familiesamtaler", som udleveres af sygeplejersken.

Sexologisk rådgivning

Kræft Ambulatoriet tilbyder sexologisk rådgivning. Sexologisk rådgivning er en samtale med udgangspunkt i det problem, der påvirker seksualiteten og kan være af både fysisk og psykisk karakter. Samtales ledes af en læge med specialuddannelse i klinisk sexologisk rådgivning. Du kan læse mere om sexologisk rådgivning i pjecen Sexologisk rådgivning, som udleveres af sygeplejersken.

Spørg en læge eller sygeplejerske i Ambulatoriet hvis der er behov for rådgivning.

Psykolog

Samtale med psykolog kan være en hjælp, hvis du fx i det daglige bekymrer dig om fremtiden, og er bange for at miste. Det kan også være en hjælp, hvis du ikke synes, at der er nogen at tale med om din situation eller det at din nærmeste har kræft. Det kan naturligvis også være helt andre tanker og spørgsmål du gør dig, som pårørende til en kræftramt. Der er som pårørende mulighed for at blive henvist til psykolog via Kræft Ambulatoriet eller egen læge. Der er også mulighed for rådgivning ved Kræftens Bekæmpelse. Spørg en læge eller sygeplejerske i Ambulatoriet ved behov.

Præst

Du kan muligvis have gavn af at tale med én, der ikke er en del af familien eller hospitals systemet. En samtale med en præst kan fx handle om spørgsmål og tanker om håb og håbløshed, bekymring for fremtiden, skyld, uvished eller andre emner. Som pårørende kan du selv tage direkte kontakt til den lokale præst eller du kan få personalet til at hjælpe dig.

Til patienter og pårørende

Socialrådgiver

Ved behov for kontakt til en socialrådgiver beder vi dig rette henvendelse til din kommunale rådgiver og/eller fagforening. Det er også muligt at rette henvendelse til Kræften Bekæmpelse for råd og vejledning. Du er også velkommen til at rette henvendelse til personalet i Kræft Ambulatoriet.

Patient pårørende aften

Kræft Ambulatoriet afholder 2-3 gange om året patient pårørende aften. Arrangementet afholdes af 2 sygeplejersker, hvor fokusområderne blandt andet vil være bivirkninger til medicinsk kræftbehandling, træthed, sorg og identitetskrise, body image og seksualitet. Der er ingen tilmelding. Arrangementet varer ca. 2 timer og foregår i Haraldsgade 7F (samme bygning hvor Kræft Ambulatoriet også er). Oplæggene tager udgangspunkt i generelle problematikker / udfordringer.

Kræftrådgivningen Esbjerg

Kræftrådgivningen i Esbjerg ligger centralt i centrum af byen. Kræftrådgivningen har en række forskellige tilbud til den kræftramte og pårørende. Du kan tale med en rådgiver enten alene eller sammen med din familie, være med i en samtalegruppe eller deltage i deres kurser og aktiviteter.

Du er velkommen til at ringe eller skrive til Kræftrådgivningen Esbjerg:

Tlf. 70 20 26 71

E-mail: esbjerg@cancer.dk

Åbningstider: Tirsdag onsdag kl. 10-15 og torsdag kl. 10-16.

Adressen er følgende: Stormgade 65, 6700 Esbjerg



Til patienter og pårørende

Der er mulighed for at bestille tid til rådgivning uden for den almindelig åbningstid.

Det er Kræftens Bekæmpelse, der ejer Kræfttrådgivningen Esbjerg. Rundt om i landet findes der rådgivningscentre hvor du kan få gratis rådgivning. Du kan orientere dig om, hvor det nærmeste rådgivningscenter er, på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside www.cancer.dk Du kan også få støtte og generel information ved at ringe til Kræftlinjen Tlf. 80 30 10 30

Praktiske oplysninger

Mobiltelefon og trådløs netværk

Du er velkommen til at bruge din mobiltelefon i Kræft Ambulatoriet. Der er mulighed for at logge på sygehusets trådløse netværk *Gæstenet*.

Parkering

På Esbjerg Sygehus er der tidsparkering for patienter og pårørende. Husk at stille p-skiven og orientere dig om, hvor længe du må parkere.

Skal du parkere i længere tid?

Forventer du at skulle parkere i længere tid end det tilladte, bedes du rette henvendelse til Receptionen.

Rygning

Det er som udgangspunkt ikke tilladt at ryge på sygehuset.

Håndhygiejne

Når du opholder dig i Kræft Ambulatoriet, er det vigtigt med en god håndhygiejne. Vi anbefaler at du vasker hænder og anvender håndsprit efter toiletbesøg. Vi anbefaler at du anvender håndsprit ved benyttelse af vandautomaten, kaffemaskinen og glaslåge køleskabet.

Mad og drikke

Der er fri adgang til kaffe og the i Ambulatoriet. Du kan købe mad i kiosken i sygehusets forhal. Ved spørgsmål henvend dig til personalet.

Transport

Som hovedregel skal I selv sørge for at komme til og fra sygehuset og selv betale for transporten. Der kan være situationer, hvor den kræftramte har mulighed for at køre med Flextaxa. Vær opmærksom på, at hvis den kræftramte bliver indlagt, skal du selv sørge for at komme hjem. Ved spørgsmål eller tvivl spørg Receptionen.



Til patienter og pårørende

Praktiske oplysninger når du kommer hjem

Indimellem står man, som kræftpatient og pårørende, og mangler nogle praktiske oplysninger samlet på ét sted, når man kommer hjem fra sygehuset.

Her følger vores idé til en nem og enkel oversigt. Skemaet udfyldes med egne oplysninger i en stille stund.

HVEM	TELEFON	E-MAIL - WEB
Kræftens bekæmpelse	70 20 26 71	www.cancer.dk
REHPA (Rehabilitering og Palliation), Nyborg	21 81 10 11	rehpa@rsyd.dk www.rehpa.dk
Dansk Psykologforening	35 26 99 55	www.dp.dk (Oplysning om autoriserede psykologer i hele Danmark)
Sundhedshuset i din kommune		
Hjemmesygeplejen		
Egen læge 		
Præst (sogn)		
Akut hjælp	112	

Til patienter og pårørende

Kontakt

Vi håber, at du har fået de informationer, du har brug for. Du er altid velkommen til at kontakte os ved tvivl, spørgsmål eller bekymringer.

Kræft Ambulatorium

Haraldsgade 7F, indgang 1 bygning H

Telefon til sekretær kl. 08-14.30 på tlf. 79 18 22 33

For at bestille tid til svar på undersøgelser:
Ring mellem kl. 12-14.30 på tlf. 79 18 51 32

Bestille tid til blodprøver: www.booking.rsyd.dk
Information: www.sydvestjysksygehus.dk/afdelinger/kræft-ambulatoriet



Mine notater
