



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Aalborg Universitet

Hvad skal vi med frivillige?

Gøtzsche, Bitten

Published in:

Fokus paa Kraeft og Sygepleje

Publication date:

2014

Document Version

Peer-review version

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):

Gøtzsche, B. (2014). Hvad skal vi med frivillige? Fokus paa Kraeft og Sygepleje, 34(1), 13.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- ? Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- ? You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- ? You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



TEMA:

Frivillige i Sundhedsvæsenet





Meld dig ind i FSK

INDHOLD NR. 1

Redaktionsgruppen har ordet	2
Formanden har ordet	4
TEMA: FRIVILLIGE I SUNDHEDSVÆSENET	
IntroTema	5
Bring alle ressourcer i spil	6
Frivillige på hospice og i hjemmene - sociale relationer og netværk	9
Hvad skal vi med frivillige?	13
Samarbejde med frivillige på Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital	14
Frivillige som patientstøtter	18
FORTÆLLINGER FRA HVERDAGEN	
Bodil Ørum, frivillig Hospice Fyn	22
NYT TIL KLINIKKEN	
Cancer og tænder	24
Tilbud om landsdækkende telemedicinsk sårvurdering af patienter med kræftsår	28
Fatigue hos brystkræftpatienter i strålebehandling - et problem sygeplejersker kan hjælpe med!	30
Hvilke kræftpatienter bør tilbydes parenteral (PN) og hjemmeparenteral ernæring (HPN)?	36
Mad som medicin	38
Nydannet Trombosegruppe i FSK regi	40
BOGANMELDELSE	
Kræft og ernæring, Genvind styrke ved vægttab og manglende appetit.....	41
Kære Pårørende - Kom vel igennem en svær tid	42
INFORMATION	
Deltagelse i konference	44



REDAKTIONSGRUPPEN HAR ORDET



Så er vi klar med forårets udgave af ”Fokus på Kræft og Sygepleje”. Og foråret er på vej – ingen tvivl om det. Solen og forårets dufte af krokus og erantis pryder naturen og giver god energi. Så en opfordring her fra - find en god plads i forårssolen og lad dig fordybe i bladet ☺

Temaet i dette nummer er ”Frivillige i Sundhedsvæsenet”. Vi håber, I vil finde inspiration til at udnytte nogle af de ressourcer, der findes i tilknytning til sundhedsvæsenet. I den sammenhæng vil vi gerne sige tusind tak for alle indlæggene til denne udgave.

Planlægningen af sommerens udgave af ”Fokus på Kræft og Sygepleje” er allerede i fuld gang. Temaet for dette nummer er ”Organisering og strukturering af kræftsygeplejen”, og vi vil gerne opfordre Jer til at indsende indlæg – store som små – til redaktionsgruppen, hvis I har noget på hjerte.

Deadline for det kommende blad er 15. maj 2014.

Rigtig god læselyst til Jer alle.

*På redaktionsgruppens vegne
Marlene Holmberg*

ANSVARSHAVENDE REDAKTØR



Ditte Naundrup Therkildsen
Priorensvej 46, 5600 Fåborg
Tlf.: 2877 9022
Hæmatologisk afdeling X, OUH
Indgang 85, kælder nord
5000 Odense C
Tlf.: 6541 4277
ditte.naundrup@gmail.com



Marlene Holmberg
Karl Buchvænget 2, 7100 Vejle
Tlf.: 2071 4759
marleneholmberg610@gmail.com
stud.scient.san ved Århus Universitet



Camilla Ulrich Hess
Onkologisk ambulatorie, OUH
camilla.hess@ouh.regionsyddanmark.dk
(6541) 2947

TEMA Frivillige i sundhedsvæsenet

Artikler og indlæg

”Fokus på Kræft og Sygepleje” ønsker at bringe indlæg af interesse og betydning for sygeplejersker, der arbejder med kræftpatienter. Bladet ønsker at afspejle den viden og dagligdag, som findes blandt medlemmerne af Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker, samt formidle den udvikling, som hele tiden sker inden for kræftsygeplejen.

Redaktionsgruppen planlægger et tema for hvert nummer. Udmelding af tema og deadline for indlæg bringes i hvert blad.

Artikler, kommentarer, oplæg og informationer kan dog altid indsendes uopfordret til redaktionen. Boganmeldelser, omtaler af kurser og temadage eller andre for læserne relevante og interessante tiltag publiceres også gerne.

FOKUS PÅ KRÆFT OG SYGEPLEJE

Udgives af FSK, ”Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker”,
og udkommer 4 gange årligt i et oplag på 1300.

Årsabonnement: 325 kr.

Grafisk produktion: Zeuner Grafisk as

NYHED – nu også som kapsel



Anbefalet i
internationale
guidelines*

*ASCO, MASCC, ESMO, NCCN

Aloxi. (palonosetron)

▶▶▶▶ STARTS STRONG LASTS LONG ▶

Aloxi® (palonosetron) 250 mikrogram injektionsvæske (IV), opløsning og Aloxi® (palonosetron) 500 mikrogram bløde kapsler (PO).

Terapeutiske indikationer Voksne: Aloxi IV er indiceret til forebyggelse af akut kvalme og opkastning i forbindelse med cancerkemoterapi med kraftig kvalmefremkaldende virkning og forebyggelse af kvalme og opkastning i forbindelse med cancerkemoterapi med moderat kvalmefremkaldende virkning. Aloxi PO er indiceret til forebyggelse af kvalme og opkastning i forbindelse med cancerkemoterapi med moderat kvalmefremkaldende virkning. **Dosering og indgivelsesmåde** Aloxi bør kun anvendes før indgift af kemoterapi. Lægemidlet bør indgives af sundhedspersonale under passende lægelig supervision. Voksne: 250 mikrogram palonosetron indgivet som en enkelt intravenøs bolus ca. 30 minutter før start af kemoterapi. Aloxi skal injiceres over 30 sekunder. 500 mikrogram palonosetron indgivet peroralt ca. én time før start af kemoterapi. Effekten af Aloxi ved forebyggelse af kvalme og opkastning fremkaldt af kemoterapi kan forstærkes ved at supplere med et kortikosteroid indgivet inden kemoterapien. Ældre: Dosisjustering er ikke nødvendig. Pædiatrisk population: Sikkerhed og virkning hos børn er ikke klarlagt. Nedsat leverfunktion: Dosisjustering er ikke nødvendig. Nedsat nyrefunktion: Dosisjustering er ikke nødvendig. Der findes ingen data vedrørende patienter med terminal nyresygdom, der er i hæmodialyse. Administration: IV er til intravenøs anvendelse, PO til peroral anvendelse. Aloxi PO kan tages sammen med et måltid eller mellem måltiderne. **Kontraindikationer** Overfølsomhed over for det aktive stof eller over for et eller flere af hjælpestofferne. **Særlige advarsler og forsigtighedsregler vedrørende brugen** Da palonosetron kan øge passagetiden i tyktarmen, skal patienter med en anamnese med obstruktion eller tegn på subakut tarmobstruktion overvåges efter indgiften. Ved alle testede dosisniveauer fremkaldte palonosetron ikke klinisk relevant forlængelse af QTc-intervallet. Imidlertid skal der, som for andre 5-HT₃ antagonist, udvises forsigtighed ved anvendelse af palonosetron hos patienter, som har eller som muligvis vil udvikle forlænget af QT-interval. Dette omfatter patienter med en personlig anamnese eller familieanamnese med QT-forlængelse, elektrolytforstyrrelser, kronisk hjertesvigt, bradyarytmi, eller ledningsforstyrrelser og patienter, der tager antiarytmika eller andre lægemidler, der kan medføre QT-forlængelse eller elektrolytforstyrrelser. Hypokaliæmi og hypomagnesiæmi skal korrigeres før administration af en 5-HT₃-antagonist. Aloxi bør ikke anvendes til at forebygge og behandle kvalme og opkastning i dagene efter kemoterapi, medmindre det sker i forbindelse med anden indgift af kemoterapi. **Interaktion med andre lægemidler og andre former for interaktion** Palonosetron metaboliseres hovedsageligt af CYP2D6, med et mindre bidrag af CYP3A4 og CYP1A2 isoenzymer. Baseret på in vitro studier hæmmer eller fremmer palonosetron ikke CYP450 isoenzym i klinisk relevante koncentrationer. CYP2D6-induktorer og -hæmmere: I en populations-farmakokinetisk analyse er det blevet vist, at der ikke var nogen signifikant virkning på palonosetrons clearance, når det blev givet sammen med CYP2D6-induktorer (dexamethason og rifampicin) og hæmmere (herunder amiodaron, celecoxib, chlorpromazin, cimetidin, doxorubicin, fluoxetin, haloperidol, paroxetin, quinidin, ranitidin, ritonavir, sertralin eller terbinafin). Kortikosteroider: Palonosetron er indgivet sikkert sammen med kortikosteroider. Andre lægemidler: Palonosetron er indgivet sikkert sammen med analgetika, antiemetika/midler mod kvalme, spasmolytika og antikolinergika. **Fertilitet, graviditet og amning** Der foreligger ingen data om effekten af palonosetron på fertilitet. Der foreligger ingen kliniske data fra anvendelse Aloxi til gravide. Palonosetron bør derfor ikke anvendes til gravide kvinder, medmindre det af lægen anses for tvungende nødvendigt. Da der ikke findes data vedrørende udskillelse af palonosetron i mælk, bør amning ophøre under behandlingen. **Bivirkninger** De almindelige bivirkninger er hovedpine og svimmelhed, obstipation og diarré. **Overdosering** Der er ikke indberettet tilfælde af overdosering. **Indehaver af markedsføringsstilladelsen** Helsinn Birex Pharmaceuticals Ltd., Damastown, Mulhuddart, Dublin 15, Irland. **Markedsføres i Danmark af** Swedish Orphan Biovitrum A/S, Wilders Plads 5, 1403 København K. **Gældende AIP priser** per juni 2013: Aloxi IV kr. 565,00; PO 1 stk. kr. 565,00; 5 stk. 2825,00 (der henvises i øvrigt til www.medicinpriser.dk) **Udlevering/tilskudsstatus** Begrænset. Produktresuméet er forkortet i henhold til det godkendte produktresumé, dateret 05/2013. Fuldt produktresumé kan rekvireres fra Swedish Orphan Biovitrum A/S.

FORMANDEN HAR ORDET



Hanne Nafei
Formand for FSK

I mit barndomshjem stod der på chatollet i stuen en lerkrukke. Den var okkerfarvet med rødbrune og mørkebrune striber på. Til jul blev den fyldt med lakridskonfekt. Krukken var gammel og det var med forsigtighed, at vi børn løftede låget og plyndrede krukken. Det var en barselskrukke.

Barselskrukker blev brugt af nærtboende kvinder til at bringe barslende kvinder varm mad helt tilbage omkring 1600 (Den Danske Encyklopædi).

Op i nyere tid har vi også tradition for at tage socialt ansvar for svage og udsatte mennesker. Varmestuer er etableret i mange byer og mange humanitære organisationer har etableret grupper af frivillige som besøgsvenner på bl.a. plejehjem, måltidsvenner og indsamlere.

Der sidder frivillige ved mange telefoner rundt i landet i forskellige organisationer parate til at lytte og rådgive både børn og voksne.

Det er dog forholdsvis nyt for Danmark at invitere frivillige ind på sygehusene. Der er mange forskellige aspekter i dette.

I første omgang er det sygehusene, der inviterer de frivillige ind på afdelinger og ambulatorier og altså ikke patienten selv.

Derudover har vi aspekterne tavshedspligt og hygiejne, hvilket de forskellige organisationer dog håndterer flot med undervisning.

Sidst men ikke mindst - hvorledes håndterer vi som sygeplejersker at have en ny "faggruppe" omkring vores patienter.

Prakker vi vores patienter noget på, som de ikke vil have / har brug for?

Kan vi rumme at have frivillige, som vi lige skal vise lidt til rette eller snakke med?

Får de en kontakt med vores patienter, som vi ville ønske, at vi selv havde tid til?

Måske skulle vi på sygehusene selv lave aftaler om frivillig ordninger - uden om de forskellige organisationer! Jeg kunne godt tænke mig måltidsværter, som kunne sidde sammen med patienterne til måltiderne.

Måske skal vi øve os i, at fortælle patienter og pårørende, hvad de frivillige kan byde ind med, men det tager selvfølgelig også tid, så hvad skal vi vælge at bruge tiden til?

En lille politisk salut skal lyde her fra min spisebordsstol; nu snakker Dansk Sygeplejeråd igen om at sygeplejerskerne har ret til fuldtidsstillinger..... Det er rigtig godt med en ret, men kan det blive en pligt? Er der nogen, der har spurgt sygeplejerskerne om, hvad de gerne vil?

Det kan være svært at være ægtefælle, forældre, fodboldtræner, frivillig til sognets årlige basar, psykolog for sine teenagebørn, entusiastisk sygeplejerske på 37 timer, opdateret og klog klinisk vejleder, og glad tage ekstra vagter ved sygdom på afdelingen!

Spørg sygeplejerskerne.....

Vi er hvert år glade og stolte over nominering og udnævnelse af årets sygeplejerske. Vi kunne dog ønske os flere ansøgninger. Jeg vil tro, at der på alle arbejdspladser hvert år ville være muligt at pege på en sygeplejerske, der lige i år har gjort en speciel indsats på kræftområdet.

Jeg synes, at det er dejligt at kunne rose en kollega, det er også dejligt at fokusere på et bestemt område i kræftsygeplejen og se at det bliver løftet og forbedret.

Når vi roser en kollega, roser vi samtidig os selv. Vi har været med til at give rum og interesse til at kollegaen har kunnet arbejde med udvikling af et område i kræftsygeplejen.

Vi vil dog gerne høre, hvad I tænker om nominering af årets sygeplejerske. Skriv til os på facebook!

Der er opstillingsfrist 1. september.

Husk at opdatere din mailadresse på "Min side" www.dsr.dk Vi vil gerne prøve at udgive et enkelt nummer af Fokus på Kræft og Sygepleje elektronisk. Derfor har vi brug for at din mailadresse er korrekt. I vil høre mere om dette i juninummeret.

Rigtig god læselyst!

Hanne Nafei

INTROTEMA

Temaet i dette nummer af Fokus på Kræft og Sygepleje er

”Frivillige i sundhedsvæsenet”

Solen skinner og vinteren synes allerede langt væk.

”Frivillige i sundhedsvæsenet” er temaet for dette nummer af ”Fokus på kræft og sygepleje” og det er uden tvivl et område langt de fleste af os har en forestilling eller måske endda en mening om. Nogle ser måske de frivillige som en erstatning for uddannet personale, andre ser dem som en ressource, der kan varetage de opgaver, der ikke direkte hører ind under det, som kan kaldes ”sygehuspakken”. Men hvad laver de frivillige,

der findes rundt omkring i sundhedsvæsenet? Hvad tænker de selv om deres rolle, og hvad tænker det personale, der arbejder sammen med de frivillige? Det er blot nogle af de områder, som berøres af temaartiklerne i dette nummer.

Rigtigt god læsning og ikke mindst glædeligt forår.

*På redaktionens vegne
Camilla Ulrich Hess*



Bring alle ressourcer i spil

Hvorfor tales der så meget om frivilligt arbejde i dag? Er de frivillige i sundvæsenet en trussel mod de ansatte eller en mulighed for sammen med ansatte at skabe bedre vilkår for patienterne? Hvad kan de frivillige og hvordan kan man styrke det frivillige arbejde i sundhedsvæsenet?

Af centerleder Laust Kristensen, Center for frivilligt socialt arbejde (CFSA)

Bag ønsket om mere frivilligt arbejde

En hård økonomisk krise har sendt dele af den offentlige sektor til tælling. Der tales bl.a. om hestekur efter mange "fede" år med stigende offentligt forbrug, hvor de offentlige udgifter voksede markant mere end planlagt.

Derfor skal der nu spares, og det er ikke kun kommunerne, som skal spare og effektivisere – staten og regionerne står også for skud. For de borgernære ydelser, som ikke mindst kommunerne er ansvarlige for, øges presset af ønsket om, at kommunerne både skal kunne spare og betjene borgerne bedre.

Sundhedsvæsenet er også sat under dobbelt pres, idet besparelseskra- vet falder sammen med øgede udgifter til en kraftig opgradering af behandlingsmulighederne. Sygehusene kan i dag f.eks. på cancer-området vise behandlingsresultater, som man for 20 år siden anså for uopnåelige, og udviklingen fortsætter. En ny handleplan for området med nye supersygehuse på størrelse med mindre danske provinsbyer skal sammen med universiteter danne nye lokomotiver for den medicinske udvikling.

Men alt har sin pris. For eksempel får mange patienter med de nye sygehuse langt til familie og venner under deres indlæggelse, og den skarpe og på mange måder nødvendige fokuseringen på udvikling af nye behandlingsmetoder vil i den økonomiske prioritering øge risikoen for, at patienternes sociale og mere almindelige behov nedprioriteres.

På baggrund af den økonomiske krise har interessen for mere frivilligt arbejde

på de danske sygehuse fået en renaissance. Krisen har med andre ord skabt nye udfoldelsesmuligheder for det frivillige arbejde, men det er samtidig problematisk, hvis den økonomiske krise udgør den bærende motivation for mere frivillighed på sygehusene. Det frivillige arbejde bliver derved udtryk for en nødløsning, og de frivillige bliver let tålte, men reelt fremmede elementer i hospitalsmiljøet.

At være tålt, men reelt uønsket som frivillig er ikke et godt rekrutteringsgrundlag for frivillige, ej heller for samarbejdet mellem frivillige og ansatte og slet ikke godt for patienterne, som jo er den primære part i sagen.

Visioner for frivillighedens bidrag

Jeg anser det for afgørende, at frivilligheden på danske sygehuse får et bredere formål end blot at kompensere for en skrantende økonomi. Vi må have et bredere mål og en klarere strategi for øget frivillighed på danske sygehuse, hvor den eventuelle økonomiske gevinst bliver en kærkommen bivirkning, men hvor de bærende motiver er, at patienter kan få bedre forløb på sygehusene, og hvor kommunikationen med patienternes hjemmemiljø styrkes.

Den største værdi ved den frivillige indsats på sygehusene består ganske enkelt i, at de frivillige legitimt kan varetage funktioner og opgaver, som ikke er eller fremover vil være en del af den almindelige hospitalspakke. Det forholder sig også således, at civilsamfundet/de frivillige ikke alene kan møde patienten under indlæggelsen, men også op-

retholde kontakten med borgeren efter indlæggelsen.

Patienternes behov

I et højt specialiseret hospitalsunivers må vi ikke glemme, at mange patienter under deres indlæggelse har en række individuelle personlige behov. For nogle patienters vedkommende er behovet for supplerende bistand allerede meget dominerende under indlæggelsen, mens det for andre måske er vigtigere, at de under indlæggelsen får kontakt med frivillige, der kan støtte dem efter udskrivningen. De fleste patienter udskrives til eget hjem, hvor de selv skal tage ansvar for opfølgningen af deres behandling, og hvor mange har behov for støtte fra omgivelserne, - det være sig i form af pårørende, socialt netværk, frivillige/mentor osv. En del patienter har intet socialt netværk, hvilket kan være meget problematisk både ved, under og efter indlæggelsen.

Omkring de svageste og netværksløse patienter, kan døden på sygehuset også være urimelig traumatisk, idet følelsen af at være alene i situationen for mange er mindst lige så smertefuld som den fysiske smerte.

Det er trist både for patienten og det sygehus, der er indstillet på at gøre sit bedste for at helbrede sygdom eller lindre situationen for patienten. Det er i øvrigt velkendt, at effekten af den behandlingsmæssige indsats ofte øges, hvis patienten trives godt under indlæggelsen og efter indlæggelsen. Spørgsmålet er imidlertid, om sygehusene i deres nuværende og fremtidige form kan finde ressourcer til at blive mere holistiske i

deres forståelse og håndtering af patientens komplekse problemer eller, om der er muligheder for at angribe problemerne på anden måde?

Erfaringer fra ind- og udland

I 2010 gennemførte CFSA en undersøgelse ved henvendelse til danske sygehuse og konstaterede, at der på daværende tidspunkt var ca. 600 frivillige, der deltog i forskellige aktiviteter og projekter ved danske sygehuse. Vi så også, at organiseringen var meget tilfældig og at det frivillige område spillede en meget utydelig eller ingen rolle i forhold til sygehusenes formelle strategier for drift og udvikling.

CFSA har også set på erfaringer fra udlandet om inddragelse af frivillige på sygehuse og har blandt andet ved studiebesøg i Catalonien indsamlet oplysninger om erfaringer fra medinddragelse af civilsamfundets potentialer ved drift af sygehuse. I mange lande som USA og Canada er der en stærk tradition for samarbejde mellem sygehuse og frivillige. Når man kommer på hospitalet som udlænding i Syd Korea, bliver man tilbudt hjælp af en frivillig til at oversætte sprog og kultur under indlæggelsen. Dette er selvfølgelig en stor hjælp, da personalet ofte taler dårligt engelsk. I Spanien har man frivillige som specielt ensomme ældre kan tale med, og efter indlæggelsen fortsætter den frivillige ofte selv eller formidler kontakt til en anden frivillig som besøgsven, og den ældre kommer ikke hjem til en tom bolig, som vi ved giver en øget risiko for genindlæggelse.

Fælles for

de mange initiativer rundt om i verden er, at det giver begge parter noget og som eksemplet i Spanien, er det også dokumenteret at det giver færre genindlæggelser og dermed ikke kun et forbedret patientforløb, men også en besparelse for det offentlige.

Det fremgår af de indsamlede oplysninger, at inddragelsen af civilsamfundet kan give et stort løft til både innovationen og driften af sygehusene, men også, at samarbejdet forudsætter interesse fra begge parter, klare fælles målsætninger og strategier for samarbejdet og ikke mindst sikring af, at de frivillige er forpligtet af etiske og adfærdsmæssige værdier, der bidrager til sikringen af kvaliteten af deres indsats. Det er også vigtigt, at der er klare retningslinjer i samspillet mellem den frivillige og den ansatte medarbejder på sygehuset. De to parter skal se hinanden som partnere, der forenes i et fælles ønske om at gøre en forskel for patienten.

Drømme og virkelighed

Allerede i 2003 udtalte Bent Hanssen (S), der på daværende tidspunkt var formand for amternes sundhedsudvalg, til Berlingske Tidende (30.01.03/Charlotte Welin) bl.a., at der i løbet af 2-3 år forventedes at være frivillige på samtlige sygehuse i de større byer, og at de kunne være med til at fastholde menneskeligheden i et stadigt mere specialiseret sygehusvæsen.

Når vi nu 11 år efter fortsat ikke er kommet særlig langt i udviklingen af

sygehusenes samarbejde med frivillige/civilsamfundet, hænger dette måske sammen med en naiv dansk forventning om, at "det gode" altid spirer og gror af fri og egen kraft. En forudsætning for en større udvikling af det ønskede samarbejde er imidlertid en målrettet strategi- og metodeudvikling på området. Der må skabes strategiske og organisatoriske rammer for det frivillige arbejde på tværs af sygehusenes specialer og der må arbejdes på tværs af kommunen og regioner. I modsat fald vil vi også i de kommende år skulle nøjes med sporadiske eksempler på samarbejde mellem sygehuse og frivillige og specielt på de afgrænsede fagområder, der er dækket af større sygdomsbekæmpende organisationer.

Inspiration fra kommunerne

Vi har set en tilsvarende udvikling på det kommunale område, hvor der indtil for få år siden kun var et overfladisk samarbejde mellem kommunerne og de frivillige. I nogle kommuner var fagforvaltningerne endda direkte nervøse for at samarbejde med de frivillige, civilsamfundet og det aktive borgerskab. I de fleste kommuner er dette billede i dag vendt, og de politiske ledere har sammen med kommunale chefer og andre ansatte i dialog med den frivillige verden påtaget sig ansvar for udarbejdelse og implementering af frivilligpolitikker og implementeringsstrategier for samarbejdet mellem kommunerne og de frivillige foreninger. Mange kommuner har også støttet oprettelsen af frivilligcentre, der kan ▶



- ◀ udgøre en samlende og støttende ramme for forskellige frivillige aktiviteter i kommunen.

De danske sygehuse bør på samme måde åbne sig for et systematisk samarbejde med frivillige. Hvorfor ikke også oprette frivilligcentre på alle sygehuse??

Bring alle ressource i spil i fremme af sundhed, lindring og behandling af sygdom

En sådan udvikling vil også være i harmoni med ønsket om at gøre danskerne mere opmærksomme på deres egne muligheder for at forebygge sygdom, tydeliggøre patienternes muligheder for aktivt at bidrage til egen helbredelse og begrænse risikoen for genindlæggelser. Patienten skal ikke betragtes som kunde på sygehuset, men som en respektfuld samarbejdspartner, der ofte selv har de afgørende ressourcer, når sygdom skal helbredes og forebygges.

Dernæst er det oplagt, at man i langt højere grad tager udgangspunkt i, at patienten under sin indlæggelse har sociale behov, som ikke dækkes af den specialviden, som hospitalets kerneydelser bygger på, og her er det oplagt også at inddrage civilsamfundets kompetencer og ressourcer.

Støtte og fremme af frivilligt arbejde på sygehusene

Vi er på CFSAs optaget af, hvorledes der kan arbejdes strategisk med udbygningen af sygehusenes samarbejde med frivillige organisationer, og centret har gennem længere tid forsøgt at få finansieret et egentlig udviklingsprojekt med det formål at udvikle operationelle strategier og planer på området.

Umiddelbart kan peges på følgende forudsætninger for samarbejdet:

- *Organisatorisk kapacitet:* Der skal etableres en organisatorisk struktur, der kan samle relevante frivillige organisationer/foreninger og danne platform for dialogen mellem de frivillige og hospitalets ledelse. Der kan evt. tidligt i forløbet etableres et formelt Frivilligcenter på hospitalet med egen bestyrelse, hvori hospitalets ledelse og ansatte også er repræsenteret.
- *Virksomhedsplan:* Udvikling af en sammenhængende plan for de frivillige indsatser på hospitalet (Frivilligcentrets drift) og aktiviteter – herunder plan for rekruttering, fastholdelse og kompetenceudvikling af frivillige.
- *Samarbejdsaftale:* Udvikling af formel samarbejdsaftalemellem Frivilligcenteret og hospitalet.
- *Praktisk samarbejde.* Udvikling af modeller for det praktiske samarbejde mellem frivillige og hospitalets forskellige afdelinger og faggrupper. Det bemærkes, at flere faglige organisationer - herunder Dansk Sygeplejeråd - sammen med Frivilligt Forum bidrager aktivt til udvikling af gode spilleregler for samarbejde mellem frivillige og ansatte i den offentlige sektor (se evt. nærmere herom på www.frivilligtforum.dk).
- *Basisaktiviteter:* Som minimum bør der på Frivilligcenteret etableres
 - Infobutik til formidling af frivillige organisationers tilbud til patienter
- *Frivilligpolitik:* Hospitalet skal i dialog med frivillige udvikle en frivilligpolitik, der kan danne grundlag, retning og rammer for det indledende samarbejde. Politikken skal løbende ajourføres efterhånden som udviklingen skrider frem.

- og pårørende og Frivilligcentrets fælles tilbud på tværs af hele sygehuset
- Frivilligservice for formidling af konkret frivillighed på individniveau – f.eks. som ”vågekoner”, mentorer, støtte ved udskrivning osv.
- Sociale arrangementer for patienter og pårørende, - evt. i form af et møde- og værested med egne lokaler.

Det er vigtigt, at det konkrete samarbejde udvikles lokalt, og at det faglige personale, der i praksis kommer til at samarbejde mest med de frivillige, også inddrages i processen.

Kompetencerne i civilsamfundet er mange, og det er ved at bringe alle ressourcer i spil muligt at forbedre patientforløbet for mange - til glæde for alle. Når det så er sagt, er det vigtigt at man ikke har urealistiske forventninger til de frivillige herunder tror, at man kan få frivillige til at gøre hvad som helst eller erstatte det lønnede personale med frivillige, - for frivilligheden lever af lyst og dør af tvang.

Center for frivilligt socialt arbejde

Center for frivilligt socialt arbejde er en selvejende institution under Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold. Centrets formål er at yde faglig støtte det frivillige arbejde - primært på social- og sundhedsområdet. Centret har dermed omfattende kompetencer i forhold til udvikling og drift af frivilligt arbejde og det dertil forbundne samarbejde. Læs mere på centrets hjemmeside www.frivillighed.dk.

Kontaktoplysninger:

Centerleder Laust Kristensen,
lk@frivillighed.dk / telefon 66146061
 Center for frivilligt socialt arbejde,
 Albanigade 54E, 5000 Odense
www.frivillighed.dk



Frivillige på hospice og i hjemmene – sociale relationer og netværk

Af Gunvor Dons, koordinator for det frivillige arbejde på Sct. Maria Hospice Center (SMHC) i Vejle, DK. GD. er uddannet lærer, med efteruddannelse i voksenpædagogik og en diplomuddannelse i almenpædagogik med særligt fokus på voksnes læreprocesser, læringsrum og metoder.

Sct. Maria Hospice Center, som ligger med sine 12 senge i Vejle, er netop flyttet fra midtbyen til Bredballe, fra at være tæt på gågade, på havn, på museer, cafeer og andet pulserende liv til moderne faciliteter, fred og ro, terrasser, stor have, fuglesang og lys.

Sct. Maria Hospice Center havde allerede for 18 år siden den frivillige dimension tænkt ind i organisationen. Fra den spæde start med 3 og til nu, hvor gruppen er på 46, er der arbejdet systematisk og grundigt med udvikling af opgavetyper og samarbejde mellem professionelle og frivillige, samt med (ud)dannelse, læring og trivsel i frivilligruppen.

På selve hospice dækkes 2 daglige vagter året rundt – en formiddagsvagt og en eftermiddagsvagt på hver 4 timer. Der foruden har flere frivillige særlige opgaver såsom: oplæsningsaften, aftenmusik, småkagebaking, blomster, hjælpere ved musikandagter, koncerter, pårørendeaften, børnesorggruppe, vagefunktion, sy-opgaver, m.m.

I den daglige vagt er den frivillige med til at skabe et miljø, hvor varme og hjemlig atmosfære danner ramme om patienter, pårørende og personale. Nøgleord: æstetik, stemninger, traditioner, ritualer, nærvær og ”ligesom derhjemme”.

Ved måltiderne spiser alle sammen, så her er den primære kontakt til patienter og pårørende. Den frivilliges opgaver består her i at skabe en god stemning og inkluderende fællesskab. Ved arrangementer, så som koncerter, oplæsning,

håndboldkampe, Melodi Grandprix, strikkeklub, opstår fællesskaber; Her er de frivillige med til at skabe frirum for sygdom, sorg og smerte og det er ofte sammenhænge, hvor relationer opstår og gode samtaler holdes.

De frivillige kommer kun på stuerne,

når de er inviteret enten af personalet, patienten selv, eller de pårørende.

I det efterfølgende vil jeg give et indtryk af, hvilke oplevelser og dilemmaer en frivillig kan stå i, når relationen til en kræftsyge og dennes familie bliver af længere varighed.

Maries historie

Frivillig på hospice og om at stå i vejen?

Marie var fast frivillig hos Inge på hospice og kom der 2 gange om ugen. Inge havde 3 børn, 1 datter i Esbjerg 1 i Tyskland og 1 søn, som der ikke var kontakt med.

Marie og Inge var gerne på tur i gågaden og se på tilbud, i banken og hyggede sig med en kop kakao på cafe'. Samtalerne kunne handle om mangt og meget – også om børnene – deres barndom og det liv, de levede nu – som var travlt!



◀

Det nærmede sig Inges fødselsdag og hun indbød Marie til middag på Jensens Bøfhus. Kun de to.

”Skal du ikke have dine børn med?” – ”Nej, - dette er min sidste fødselsdag og den skal være, som jeg vil have det!”

Og sådan blev det: Inge var fint klædt på og klar i kørestolen, da Marie kom til fødselsdag og de havde en dejlig aften.

Senere ved opfølgningssamtalen nævnte datteren fra Esbjerg, at det skulle have været hende og ikke den frivillige, der skulle have været med.

Hvad sker der her?

Burde den frivillige have trådt til side og insisteret på, at datteren skulle med? Den tvivl var present. Som frivillig på SMHC er der respekt om, at patienternes netværk kommer i første række, men fra hvilken etisk synsvinkel skal vi anskue denne begivenhed?

Fra et pligt-etiske perspektiv burde Marie have holdt fast i, at datteren skulle med – fra etikken, der handler om ”det gode liv” gjorde hun ret.

Marie lyttede og handlede på det ønske, der blev udtrykt. (i samarbejde med sygeplejerskerne) Det gav mening og livet skal – også det sidste stykke være meningsfuldt..

Stjernestunder kan ingen få for mange af!

Det kan lige nævnes, at datteren i Tyskland syntes ”det var dejligt, at moderen havde en god fødselsdag og ikke mindst at det ”endelig var lykkedes moderen at sætte sig selv i centrum, mærke efter, hvad der var sandt og rigtigt, endelig udtrykke og gennemføre det.”

Netværksdannelse er derimod helt anderledes muligt, når den frivillige bliver besøgsven/følgesvend hos den uhelbredelig syge, der bor hjemme.

Frivillige hos patienter i eget hjem.

Udenfor SMHC er der også behov for frivillige og i samarbejde med Det Palliative Team og kommunernes

hjemmepleje etableres besøg i den uhelbredeligt syges eget hjem.

Når frivillige fra SMHC stiller sig til rådighed for patienter, der bor hjemme, har de været frivillige inde på hospice i et år. Det er mænd og kvinder, der har været en del af hospicehverdagen, en del af det sociale rum med patienter, pårørende og personale. De har deltaget i fællesmøder, kurser og seminar.

Koordinator tager på besøg i hjemmet dels for at fortælle om ordningen, dels for at danne sig et indtryk af, hvilket liv der leves og er levet, stemningen, ønsker og behov. Herudfra matches med en frivillig fra gruppen af de 15, der gerne vil og magter at være ”ude”.

Pårørende og socialt netværk

Ofte er det den pårørendes behov for aflastning, der er årsag til henvendelsen. Og ofte kommer den sent.

Måske, fordi der allerede er mange mennesker: hjemmepleje, læge, palliationssygeplejerske m. fl. ud og ind ad døren døgnet rundt – måske, fordi man allerhelst vil klare det hele selv.

Det kan være hårdt og udmattende fysisk og psykisk at være pårørende og en aftale med en erfaren frivillig fra hospice kan betyde, at hjemmet tryk kan forlades i et aftalt tidsrum.

Når frivilligordningen introduceres og både den syge og pårørende siger ja, kan det skabe grobund for både

netværksskabelse og netværksfastholdelse for den pårørende.

Fra samtaler ved koordinators besøg i hjemmet:

”Ja, min mor har jo et stort ønske om at komme i logen hver anden uge fra kl. 17.30 eller til korsang hver torsdag kl. 14” (en datter)

”Jeg spiller i et jazzband og de/vi over hver tirsdag...ja det er jo godt nok om aftenen...” (ægtefællen)

”Jeg vil så gerne have tid med mine børnebørn...” (ægtefællen)

”Jeg er ved at tage uddannelse, og der er forelæsning på universitetet mandag eftermiddag...” (ægtefællen)

Kan vi tilgodese de ønsker, der bliver udtalt her, så er den frivillige indsats ganske klart med til, at pårørende fastholder det netværk, de var en del af før sygdom ramte familien og dermed legitimeres at: ”det er OK, at tænke på sig selv, at det er OK at holde fri fra sygdom, bekymring og omsorg, at det er OK at hente humor, kræfter og inspiration og holde ved det liv, der skal leves, når den syge ikke er mere”.

Ofte har en søn eller datter taget plejeorlov og således valgt at være i tæt kontakt med den syge forælder til det aller sidste. Kan man være bekendt at bede om en frivillig?

Men, her er jo også en familie, ofte med børn, der har behov for opmærksomhed, tid og nærvær og det kan være psykisk opslidende at skulle stå i krydsfeltet mellem modsatrettede behov og forventninger.

Denne form for dilemma kan den frivillige afhjælpe, i det små, så der bliver tid og rum til egen familie. Familiens netværk bliver i perioder hårdt spændt for, men forhåbentlig også styrket på sigt.

Selvfølger er det også godt at tage en tur i skoven, til frisør, i banken eller ud at handle, når den frivillige kommer.

Lissis historie

Lissi var hos hans kræftsyge kone inde på værelset og han kunne trygt tage af sted. – Men efterhånden fik han indført et ritual, som indebar, at Lissi lige skulle slutte sit besøg af sammen med ham over en kop kaffe i køkkenet. – Det var tydeligt, at han følte sig isoleret og havde brug for at tale med et menneske, der ikke stiller spørgsmål og krav eller har forventninger og forudfattede meninger om, hvad der er rigtigt og forkert lige her.

Frustrationer, vrede, følelse af afmagt, skyldfølelse over at føle irritation – eller måske være den, der er rask.....alle den slags følelser, som er vanskelige at dele med børn, børnebørn, fordi man så nødigt vil gøre dem kede af det, kan trygt fortælles her over kaffen. Lissi er der i en unik position som medmenneske, ikke som terapeut, ikke som rådgiver og ikke som pårørende – hun har tid, rummelighed og nærvær.



Digteren Benny Andersen siger: Jamen, hvordan skulle du kunne give mig råd, når det er mit liv og jeg ikke engang selv kan finde ud af det?

Det er følelsesmæssigt voldsomt at se et kært menneske ændre sig og forsvinde for øjnene af én. Det er en kæmpe arbejdsopgave at have et sygt menneske hjemme – alene det at skulle koordinere og holde rede på alle de tiltag, der kommer fra de professionelle systemer og det kan være opslidende ikke at få søvn og hvile.

Erkendelse er en individuel proces, sorg får sit personlige udtryk, identiteten bliver rystet og tilværelsen skal genskabes ud fra nye forudsætninger. Sociale relationer mellem frivillig og pårørende får her stor værdi. Der bliver ikke givet gode råd, men dannet følgeskab i forsøgene på at italesætte den dybe fortvivlelse.

Den syge og betydningen af netværksudvidelse

Der er stor forskel på, hvordan de sociale relationer mellem den syge og den frivillige udvikler sig. Det afhænger selvfølgelig af, hvor langt et forløb, der bliver tale om, sygdommens karakter og sygdomsforløbets udvikling.

Når vi kommer ud i hjemmet siger vi tydeligt, at det er 100 % på den syges

præmisser – og det bliver det.” Her har du mig” – Ingen dagsorden, ingen gøremål, ingen forventninger – ”ikke gøren men væren”. Erfaringen siger, at efter 3 til 4 besøg udvikler

relationen sig og den frivillige glider ind i patientens sociale netværk. Fra at være en form for serviceydelse kan samværet udvikle sig til at blive tæt og personligt.

Kettys historie.

Ketty bliver frivillig hjemme hos Anna, der er syg af kræft. Ægtemanden er en stille og lidt indesluttet mand, der nærmest skynder sig ud ad døren, når Ketty træder ind.

Anna har det dårligt og ved flere besøg sidder Ketty blot ved sengen og de taler lidt sammen, når Anna er vågen.

Og det, de taler om, er Annas afslutning på livet og hvad der siden skal ske. Anna har prøvet mange gange at tale med sin mand og datter om, hvad hun ønsker, men de vil ikke høre og snakke med hende om det.

Anna har et stort ønske om at få skrevet ned, hvad hun skal have på, hvilke sange der skal synges, at hun vil brændes.....

Ketty er i tvivl – det bør jo være familien, som de nærmeste, der tager sig af det, og tænker: ”Når jeg nu hjælper Anna med at få nedskrevet hendes sidste vilje, bare de så ikke tror, at det er noget jeg har fundet på!”

Det Palliative Team bliver tilknyttet undervejs i forløbet og prøver også at støtte de pårørende i at være sammen med Anna omkring det, det gør så ondt at tale om, men det lykkes ikke.

Ketty og Anna har mange gode samtaler, får skrevet – også om, at hospice kan være en mulighed på et tidspunkt.

Anna får en periode med opblomstring og kan i denne tid komme ud. Det benytter de til at ordne bankforretninger og til at besøge Marie Cafeen. Det hænder, at manden tager med og de har en dejlig eftermiddag med fælles oplevelser.

Anna bliver senere indlagt på Vejle Sygehus, hvor Ketty også besøger hende. De taler om at blive flyttet til Sct Marie Hospice Center og lykkeligvis sker det hurtigt.

Ketty står i døren og siger velkommen til Anna og familien. – Anna dør ugen efter.

”Man kan ikke være sammen med et andet menneske uden at deponere noget af deres tilværelse i sig selv.”

Ketty blev en vigtig person i Annas liv – i familiens sociale netværk. Her var et menneske med mod til at være i den svære samtale, som kunne lytte til tanker, bekymringer, sorg – men som også kunne berige tiden med lige præcis det, som Anna ønskede og kunne magte. I denne sammenhæng træder Ketty tæt ind i intimsfæren, men når ingen af de, som står nærmest kan magte at være der, så skubber hun ingen væk. Tværtimod hjælper hun til, at Anna bliver afklaret og får forberedt ritualer og det praktiske i forbindelse med begravelsen.

Senere til pårørendeaften, (en minde-aften for pårørende, der har mistet en nærtstående på SMHC) fortalte både mand og datter, at de var meget glade for, at Ketty var blevet en del af Annas liv og at det var en stor hjælp for dem, at alle hendes ønsker var nedskrevet. Manden kom senere igennem en periode i Maria Cafeen.

Oplevelser om, hvordan den frivillige på andre måder, bliver en del af patientens bearbejdning af eksistentielle spørgsmål, er eks. at ordne albums til familien eller skrive breve til børnebørnenes konfirmationer.

De fortællinger, der udspringer heraf, giver mulighed for at skabe mening og sammenhæng i det kaos af følelser, der kan være forbundet med at skulle se døden i øjnene og de kan være med til, ved at binde tid sammen – fortid, nutid og fremtid, at opnå afklaring og ro.

Som det er beskrevet tidligere, går den frivillige ind i relationen uden dagsorden, uden faglige intentioner, uden at have følelser involveret – og så skulle det jo være ligetil.

Men som det også fremgår, så kan relationerne blive tætte og selvfølgelig bliver den frivillige berørt af at blive lukket indenfor i et andet menneskes sidste levetid.

Én har sagt: ”Man kan ikke være sammen med et andet menneske uden at deponere noget af deres tilværelse i sig selv”.

Det er lærende, men også krævende og etisk udfordrende.

Derfor er det også vigtigt, at den frivillige undervejs tilbydes supervision og at der på fællesmøder for frivillige jævnligt tages temaer op, der hjælper til at bearbejde oplevelser og erfaringer fra virkelighedens møder.

Den frivillige skal også tage afsked. Han/hun har hele tiden vidst, at det, indenfor relativt kort tid, ender med et endegyldigt farvel, men det er jo ikke ensbetydende med, at det ikke kan føles som et tab.

Tilbage står et minde om, at have været med til at give noget af sig selv og sin tid til et medmenneske på det sidste stykke – en taknemmelighed over at få lov til at være tæt på og en glæde ved det, man fik med sig.

At vi er hos uhelbredeligt syge og døende er sandt – men vinklen i det frivillige er også: vi er hos uhelbredeligt syge og levende.

Gunvor Dons
koordinator for det frivillige arbejde
på Sct. Maria Hospice Center (SMHC) i Vejle



Hvad skal vi med frivillige?

I de onkologiske sengeafsnit er mild skepsis over for de frivillige blevet til et frugtbart samarbejde. De frivillige er ikke en erstatning, men et værdifuldt supplement.

Af afsnitsledende sygeplejerske Bitten Gøtzsche, Onkologisk sengeafsnit

I foråret 2013 blev Onkologisk sengeafsnit introduceret til tilbuddet om frivillige.

Der var en tilbageholdende imødekommenthed over for tilbuddet: hvad skal de lave hos os, skal vi nu ikke selv hygge om og snakke med patienterne mere, skulle vi ikke hellere blive bedre normeret, så vi selv har mere tid til at tale med patienterne frem for, at frivillige skal overtage vores arbejde? Det var nogle af de helt relevante og meget ærlige overvejelser, som kom frem i personalegruppen.

Der var forbehold – men der var bestemt også nysgerrighed og en overvejende positiv stemning for at takke ja til at høre mere om dette tilbud.

Gik ydmygt til opgaven

Kontakten blev etableret via projektleder Ulla Sloth, som deltog ved et personalemøde for at fortælle om frivilligordningen, mulighederne og aftalerne. Efter mødet blev vi enige om at prøve.

Vi fik kontakt med syv nye frivillige, som gerne ville være hos os. Jeg mødte dem på deres ”første dag”, hvor de alle spændt kom ind til rundvisning, præsentation og introduktion til de to afsnit, specialet og forventningerne fra os. Jeg var åben om den skepsis, som nogle i personalegruppen stadig havde. De frivillige var på den anden siden meget opmærksomme på deres rolle og funktion de var godt forberedte af Ulla Sloth og ydmyge over for den nye opgave.

Et ekstra tilbud

Første periode med frivillige var lidt famlende fra begge sider: De frivillige skulle øve sig på at gå ind på patientstuen, præsentere sig, invitere til kontakt og evt. samtale. De skulle også være parate til en afvisning. De skulle øve sig på at møde meget syge mennesker, som for en periode af deres liv og sygdomsforløb blev nødt til at være indlagt hos os.

Vi skulle som personale arbejde med

at erkende, at de faktisk ikke overtog vores arbejde, at de havde tid til samtale og nærvær på en anden måde, end det af og til er muligt for os på grund af travlhed – og at de var det ekstra og gode tilbud til vores patienter om kontakt med et andet menneske, som stiller sig til rådighed – uforbeholdent, uforpligtende og med god tid.

Taknemmelige patienter

Første evaluering efter to måneder var enestående: de frivillige fortalte historier om patienter, pårørende og personale, så vi alle blev både bevægede og glade. De fortalte om dybt taknemmelige patienter og pårørende. Og de fortalte om et personale, som langsomt, men sikkert havde lagt forbeholdene bag sig – og som opfattede de frivillige som værdifulde samarbejdspartnere i det vigtige arbejde – at gøre en særlig forskel for patienten i Onkologisk sengeafsnit. Det har været en øvelse for alle parter at anerkende hinanden, og især plejepersonalet skulle finde rytmen med tilstedeværelse af de frivillige samtidig med, at der arbejdes hos patienterne.

Personalet betragter nu de frivillige som ”en del af afdelingen”, bemærker når de ikke er der, kender dem fra hinanden og har stor respekt for og tillid til det unikke i det, som de kan tilbyde vores patienter.

Bitten Gøtzsche sammen med Lisbeth Bohmann, som er én af de frivillige, der har gjort en forskel i Onkologisk sengeafsnit.

Foto: Lene Pedersen, Foto/AV



Samarbejde med frivillige på Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital.

Hæmatologisk Afdeling X i Odense har i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse etableret "Tid og Nærvær". Fire dage om ugen er der to frivillige i afdelingens to sengeafsnit. De frivillige spænder bredt i alder, uddannelse og baggrund. I denne artikel beskrives "Tid og Nærvær" og tre frivillige deler ud af deres oplevelser i afdelingen.

Af Udviklingssygeplejerske Ditte Naundrup Therkildsen, Hæmatologisk Afdeling X, Odense Universitetshospital.

Hæmatologisk Afdeling X, OUH har siden 2001 samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse omkring frivillig-ordning i afdelingen.

I 2001 startede således projekt "Tid og Nærvær", der i dag er en veletableret og integreret del af afdelingen. Selve ordningen har igennem årene udviklet sig meget. I starten varetog de frivillige primært opgaver omkring kaffevoغن, hvilket også foranledigede snak med patienter og pårørende. I dag varetager de frivillige primært selvstændige opgaver, uafhængigt af personalet.

Organisatorisk forankring

"Tid og Nærvær" er organisatorisk placeret ved medarbejdere hos Kræftens Bekæmpelse, der sammen med en kontaktsygeplejerske fra afdelingen varetager ledelsen af de frivillige. I frivilligruppen vælges en koordinator, der står for udarbejdelse og koordination af vagtplan. Koordinatoren varetager desuden opgaven som referent ved de månedlige koordinationsmøder.

"Tid og Nærvær" forankres i en samarbejdsaftale mellem Kræftens Bekæmpelse og Afdelingen. Aftalen revideres én gang årligt i forbindelse med et møde, hvor leder fra Kræftens Bekæmpelse, afdelingsledelse og de to "daglige ledere" deltager. Afgrænsning af opgaver, forsikringsforhold og andet fremgår af samarbejdsaftalen,

som også er kendt af de frivillige.

Rekruttering

De frivillige søger via Kræftens Bekæmpelse om at fungere som frivillig i afdelingen. Efter udfyldelse af spørgeskema indkaldes de til samtale, som varetages af medarbejder fra Kræftens Bekæmpelse samt afdelingens kontaktsygeplejerske. Ved "ansættelse" deltager den frivillige i et to dages kommunikationskursus ved Kræftens Bekæmpelse, et hygiejnekursus i afdelingen samt i to føl-vagter. De frivillige afspejler befolkningen, og der er ved rekruttering en bevidsthed om, at gruppen ikke skal afspejle de ansatte i afdelingen men derimod befolkningens mangfoldighed.

Hvem er de frivillige

Gruppen af frivillige er kendetegnet ved at være ganske almindelige borgere, som har valgt at bruge lidt fritid på at være frivillige. Det er bl.a. studerende, som gerne vil yde en indsats for kræftpatienter og samtidig ser opgaven som studierelevant. Det kan være mennesker, der selv har lidt menneskelige tab og som set i dette lys finder opgaven yderst relevant og så er der pensionister / førtidspensionister, som har tid, lyst og overskud til at gøre en forskel for andre.

Aldersmæssigt afspejler de frivillige patientgruppen, de er fra 18 år og opefter.

Opgaver

De frivillige varetager selvstændige opgaver. Alle tiltag er ekstra krydderi til patienter og pårørende under typisk langvarige indlæggelser. Alle tiltag afhænger af de frivilliges kompetencer og kan således variere efter hvem, der er frivillige.

Eksempler på opgaver er:

- Lave kaffe
- Gå ture på gangen med patienter og evt. gåtur udenfor efter aftale med plejepersonalet
- Motionscykle eller deltage i lette gymnastikøvelser med patienten efter aftale med plejepersonalet, udvikle træningsfaciliteter i samarbejde med afdelingens fysioterapeut
- Spille livemusik
- Arrangere film-, sang- og musikaften i opholdsstuen
- Handle i kiosk for patienterne
- Samvær med patient og evt. pårørende
- Medvirke ved servering af mad, arrangere fællesspisning i opholdsstuen og lignende
- Lave gløgg, kakao eller andet som kan skabe fælles hygge og som kan stimulere appetit
- Arrangementer ved højtider

De frivilliges opgaver er altså almene menneskelige omsorgsopgaver i forhold til patienter og pårørende.

Udfordringer i samarbejdet

At have en frivilligordning kræver, at der er respekt og forståelse for hinandens arbejdsopgaver mellem frivillige og personale i afdelingen. Der skal således være en klar definition af opgaver. Erfaringsmæssigt viser det sig at være væsentligt, at der også er en klar afgrænsning af de frivilliges vagter og deres privatliv, da opgaven ellers nemt bliver for omfangsrig. De frivillige skal tilbydes supervision og have adgang til ”akut” snak med de to daglige ledere. Afdelingen skal anerkende de frivillige og deres indsats, i praksis gøres dette ved at de frivillige eksempelvis deltager i afdelingsspecifikke arrangementer sammen med det øvrige personale.

Tanker og visioner for fremtiden

Tanker og visioner for fremtiden kan være at etablere et brugerforum, som kommer med forslag til de frivilliges funktioner og opgaver. En anden overvejelse kan være, om frivilligordningen skal forblive i regi af en patientforening eller om det er muligt at organisere anderledes. Skal ordningen udvides, så der er frivillige i alle vagter og er der plads til frivillige i ambulanseregion?

Hvad siger patienterne om

”Tid og Nærvær”

”Jeg ærgrer mig over at jeg skulle hjem tirsdag, når der er fællesspisning onsdag”
 ”Ser frem til hyggeligt samvær med de

andre patienter og de frivillige”

”Dejlig med nogen som kommer ude fra den virkelige verden og som kan snakke om andet end sygdom og diverse tal”

”Maden smager bare bedre, når man kan sidde sammen med andre og tale om alt muligt andet”

Hvad siger de pårørende

”Dejligt at der er nogen til at tale med min mand, når jeg ikke selv kan komme”

”Man bliver behandlet så godt, så man næsten føler sig som gæst i et hjem”

Og hvad siger de frivillige :

Jeg havde en far, der døde af kræft for 32 år siden, og jeg havde den tanke, at når jeg fik tid, ville jeg gøre noget for kræftens bekæmpelse. Efter 23 år som købmand, valgte jeg som 60 årige at gå på efterløn og nu havde jeg tid til at gå ind som frivillig.

Jeg startede i maj 2012 med at gå en tur med patienterne på X1 og X2 hver tirsdag eftermiddag. Vi havde nogle gode ture ned til Odense å. En dag havde jeg en med som ikke kunne gå mere, men heldigvis havde hun rollator med, så hun blev kørt hjem på den. Nogle af patienterne, kunne ikke gå så langt, så dem fik vi en snak med, uden for på en bænk.

I oktober 2012 var jeg ude på afdelingen 3 tirsdage, uden der var nogle der ville med ud og gå, og jeg tænkte at jeg måtte finde på noget nyt.

Jeg har så valgt at starte en fælles kaffebord op i opholdsstuen hver tirsdag eftermiddag.

Vi serverer pandekager med is hver tirsdag eftermiddag. Nogle tirsdage er der kun nogle få patienter og andre gange er stuen fuld.

Vi får nogle gode samtaler og mange sjove historier.

En dag kunne jeg høre på sproget, at han ikke var fra Fyn, og han sagde at han kom fra Mors, og var født 2 km fra hvor jeg er født. Vi har ikke gået i samme skole, da han flyttede som 6 årige til en anden by 4 km fra byen, hvor jeg er opvokset. En anden gang snakkede jeg med 2 mænd, det viste sig at de kom begge fra Tønder og have begge to marker ned til Prins Joakims marker i Møgeltønder (de kendte ikke hinanden).

En gang var opholdsstuen fyldt på med kvinder, og der blev snakket om parykker og tørklæder. Tirsdagen efter,

kom jeg ind på en af stuerne, og en af patienter var meget dårlig, men en af de kvinder fra tirsdagen før, stod inde og snakkede med hende og det varmede mig meget, for måske er de kommet til at kende hinanden fra mit tirdagskaffebord.

En gang var der en mand der fortalte, at han var med i et orkester, som gik rundt på plejehjem og spillede. Jeg aftalte med ham, at de skulle komme på X1 og spille en tirsdag eftermiddag. De kom 3 mand og spillede, men desværre var der ikke så mange patienter denne dag, så der kom kun 1 patient og hørte på. Heldigvis havde spillemændene nogle familiemedlemmer med og personalet kom også, så vi blev alligevel mange i opholdsstuen. Den dag serverede vi gløgg og æbleskiver.

En dag var der en fra Sønderborg, og det var lige efter at jeg havde hørt, at kasernen skulle lukke ned, så fik vi en snak om, hvordan det ville komme til at ændre byen

Jeg er glad for at være frivillig og har det godt hver gang jeg kører hjem og føler, at jeg har gjort en forskel. Jeg har ikke forstand på sygdom, men kan snakke med om andre ting der sker i hver dagen.



Lise Lotte Kirk

”Dejlig med nogen som kommer ude fra den virkelige verden og som kan snakke om andet end sygdom og diverse tal”

Jeg hedder Karina, er 42 år og har siden januar 2012 arbejdet som frivillig på X1 og X2 på OUH.

Jeg har siden barns ben været kronisk gigt - og øjenpatient og ved, hvor meget det betyder at have støtte fra andre end ”kun” ens nærmeste, som det ofte kan være svært at tale med, fordi man gerne vil skåne sine nærmeste.

Jeg har haft kræften tæt inde på livet af flere omgange som pårørende, og derfor var jeg slet ikke i tvivl om, at det var hos kræftpatienter mit frivillige arbejde skulle lægges.

Det har været nogle meget lærerige år, hvor jeg har været i berøring med mange patienter og pårørende.

Jeg beundrer hver gang, jeg er på vagt, den glæde og positive livsindstilling, jeg bliver mødt af på trods af den svære sygdom, de er ramt af.

Mange patienter har sat dybe spor i mit sind, og der er desværre også sagt farvel til mange.

Jeg husker særligt en kvindelig patient, som jeg lærte at kende efter blot 3 måneder i mit virke på OUH.

Det var en ung kvinde på 33 år.

Jeg havde gennem en måneds tid på afstand fulgt den lille spinkle kvinde, som lå i den al for store seng og sov.

En aften bad personalet mig gå ind til hende, den aften havde hun fået sin dødsdom, og selvom hendes dansk var godt, var der opstået misforståelser mellem patient og læge. Hun spurgte mig om mange ting, som jeg måtte gå tilbage til lægen med og så kunne jeg gå tilbage til patienten og forklare.

Hun var meget taknemmelig og ydmyg. Siden den aften brugte hun mig meget. Hendes spinkle netværk var langt fra OUH, og vi fik mange samtaler om livet og døden samt hendes børn, og jeg fulgte hendes kamp for livet.

Hun var så stærk den lille kvinde. Hun fik en chance mere, startede ny behandling og blomstrede op.

Og jeg glemmer aldrig den aften, jeg kom på vagt, hvor hun sad på sin seng, smilende og med strålende øjne. Dagen efter skulle hun endelig hjem og hun fremviste stolt sin nye paryk – hun var så smuk.

Hun gjorde stort indtryk på mig med sin enorme og ukuelige kamp for livet og sine børn. Hun evnede at være positiv, når det så allerværst ud, og jeg blev altid mødt af glæde og taknemlighed.

I dag er hun ikke hos os mere – hun tabte kampen mod kræften. Dog nåede hun at få lidt mere tid med sine børn.

Siden da har jeg haft så mange positive oplevelser med patienter og pårørende. Det er hårdt indimellem, men det er så givende at have sin gang blandt denne patient- og pårørendegruppen, at det opvejer de hårde situationer.

De har lært mig at sætte pris på nuet og værne om det, der virkelig betyder noget her i livet.

Det er det bedste jeg har gjort, at gå ind i dette frivillige job.



Karina Pedersen

”Maden smager bare bedre, når man kan sidde sammen med andre og tale om alt muligt andet”

Jeg er en ung kvinde på 25 år, bosat i Odense, sygeplejesteruderende og frivillig for Kræftens Bekæmpelse på afdeling X1 og X2 på OUH.

Da jeg var 21 år, døde min mor af kræft. Jeg har siden da vidst, at jeg gerne ville være frivillig, og dermed støtte nogle af alle de tusinde mennesker, der hver dag kæmper mod den alvorlige sygdom.

Jeg har ikke selv haft kræft, så jeg kan på ingen måde forestille mig, hvor svært det må være at få så alvorlig en diagnose. Det er derfor med stor ydmyghed, at jeg har valgt at blive frivillig.

Jeg har ingen terapeutiske kompetencer eller helbredende egenskaber at tilbyde, men jeg kan være et medmenneske, og jeg kan være med dem og hos dem, hvis de føler behov for det. Har de lyst til at snakke, gør vi det. Hvis de ønsker en lun pandekage med syltetøj, finder jeg det, og hvis de ønsker det nye billedblad, så henter jeg det. Samværet foregår helt på deres præmisser, hvilket for mig kendetegner en god frivillig.

At være frivillig på en afdeling for patienter med kræft, kræver meget. Det kræver overskud og lyst, til at være der for andre. Til gengæld får jeg meget mere, end jeg giver. De timer jeg tilbringer på X1 og X2 føles derfor mere som en berigelse end et arbejde.

Langt de fleste udtrykker stor taknemmelighed for de frivilliges arbejde, og jeg oplever på næsten hver vagt, at ordningen med de frivillige på X1 og X2 roses. Det er mit indtryk, at både patienter og pårørende sætter stor pris på vores tilstedeværelse. Blot tanken om, at vi er der, tror jeg er en tryk tanke, især for de pårørende. Mange er indlagt gennem flere uger, sågar flere måneder, og det er derfor mange timer, som de mange patienter tilbringer på afdelingen, hvor de pårørende ikke har mulighed for at være der sammen med dem.

Også personalet på afdelingerne giver udtryk for glæde over vores tilstedeværelse i afdelingen. I en travl og hektisk hverdag kan det være svært at nå alle de små ting, der giver lidt ekstra livskvalitet i en svær tid, og her kan vi hjælpe.

Jeg bliver ofte spurgt, hvorfor jeg har valgt at blive frivillig. I starten fortalte jeg, at det var pga. både personlige og faglige årsager. Efterhånden tænker jeg dog anderledes omkring dét, at være frivillig; jeg kan ikke længere finde argumenter for, hvorfor jeg ikke skulle være frivillig. Når jeg bliver spurgt om hvorfor, er jeg derfor begyndt at svare "hvorfor ikke?".

Selvom jeg kun har været frivillig i fem måneder, har jeg allerede lært meget. Jeg har lært meget om mig selv, og om alle de mennesker, jeg har mødt undervejs. Jeg ville ikke være nogle af møderne foruden, og jeg føler stor taknemmelighed over, at både patienter, pårørende og personale møder mig med åbne arme og godt humør, på trods af de barske omstændigheder, vi befinder os i.

Jeg vil anbefale alle at blive frivillige, hvis man har det nødvendige overskud. Tid er en ressource, der skal prioriteres, og jeg mener, at alle kan finde de få timer om ugen det kræver, til at være noget for andre.

Man giver så lidt af sig selv, men får så ubeskriveligt meget igen!



Mette Lucie
Overvad Nielsen,
frivillig hos
Kræftens Bekæmpelse

"Tid og nærvær" er i skrivende stund nomineret til Region Syddanmarks Åbenhedspris.



Ditte Naundrup Therkildsen
Udviklingssygeplejerske
Hæmatologisk Afdeling X,
Odense Universitetshospital.

Anders la Cour er lektor på institut for Ledelse, Politik & Filosofi på Copenhagen Business School, han har i mange år arbejdet med hvilke særlige betingelser der gælder for ledelse af frivillige. I maj måned udkommer hans nye bog "Frivillighedens logik og dens politik – En analyse af den personrettede frivillige sociale indsats og statens frivillighedspolitik, på forlaget Nyt fra Samfundsvidenskaberne.

Frivillige som patientstøtter

Af Anders la Cour, lektor på Institut for Ledelse, Politik & Filosofi på Copenhagen Business School

Inden for de seneste år har vi set en stigning i offentlige institutioner, der inviterer frivillige ind på de fysiske lokaliteter, som normalt udelukkende domineres af fagprofessionelle. Det gælder fx, når frivillige inviteres ind på biblioteker, daginstitutioner, folkeskoler, fritids- og ungdomsklubber, ældre- og plejecentre, plejehjem eller hospitaler. Fagforbundet Fag og Arbejde (FOA) afviklede en undersøgelse i 2011 blandt sine medlemmer, som viste, at otte ud af ti offentligt ansatte, anså samarbejdet med frivillige som enten godt eller meget godt. Ni ud af ti vurderede samtidig, at den frivillige sociale indsats var med til at forbedre hverdagen for de berørte borgere. Men en senere undersøgelse viste også at 26 % af FOA's medlemmer fandt, at den frivillige sociale indsats varetog opgaver, der burdes løses af de ansatte.

Også på hospitalerne er frivillige blevet populære. I dag har stort set alle offentlige hospitaler i Danmark etableret et formelt samarbejde med en frivillig organisation om løsningen af en række opgaver. Nogle sygehuse organiserer selv de frivilliges indsats, mens andre gør det i samarbejde med en frivillig organisation. Patientstøtter er frivillige som inviteres indenfor på hospitaler, for at varetage en række omsorgsopgaver. Patientstøtterne kan blandt andet findes i informationen, på skadestuen eller på enkelte afdelinger. Patientstøtternes opgaver er at have tid til at snakke med patienter og pårørende og være behjælpelige med diverse praktiske opgaver som fx at transportere kørestolsbru-

gere, læse højt, vise vej til afdelingerne, være behjælpelig med telefonopkald, underholde/lege med medfølgende børn samt berolige og støtte patienter og pårørende. Dette eksempel adskiller sig fra Børns Voksenvenner og kontaktfamilierne ved at være en indsats, der foregår i tæt samspil med et fagprofessionelt personale, her særligt de ansatte sygeplejersker på afdelingen.

I det følgende vil jeg rette fokus på Dansk Røde Kors' samarbejde med Nordsjællands Hospital Hillerød, hvor man i en årrække på forsøgsbasis har haft en ordning med frivillige på hospitalet. Ordningen blev gjort permanent i 2004 efter et indledende pilotprojekt, hvor frivillige indgik i forskellige opgaveløsninger på hospitalet. Der er i dag 100 patientstøtter fordelt på hovedindgangen, Fællesambulatoriet, Børneafdelingen, Mavetarmkirurgiske afdelinger og Akut Modtageafsnittet. I samarbejdsaftalen mellem Dansk Røde Kors og Nordsjællands Hospital Hillerød står der, at patientstøtternes opgave er af social- og menneskelig karakter. At det er et servicetilbud til sårbare patienter og pårørende, som har behov for – og ønske om – en medmenneskelig støtte i forbindelse med opholdet på sygehuset. Det nævnes blandt andet, at opgaverne har samme karakter, som det en besøgende eller en pårørende ville kunne være behjælpelig med. Patientstøtter beskrives af samme grund som "en ekstra pårørende eller som den pårørende, der ikke er til stede", eller blot som "den ekstra pårørende". I aftalen understreges det, at "Den frivillige

indsats er et ekstra tilbud til patienterne, og erstatter aldrig det professionelle personales opgaver". Der står også at "De frivillige patientstøtter har ret til ikke at påtage sig opgaver, som ikke er i overensstemmelse med aktivitetens formål og Dansk Røde Kors' principper".

Nogle af de frivillige oplever derfor heller ikke, at det er nogen større udfordring at håndtere grænsen mellem, hvad der er de frivilliges opgaver, og hvad der er de professionelles. Her er det en frivillig patientstøtte, der selv tidligere har været sygeplejerske: "Det er slet ikke noget problem, det er jo egentligt ret simpelt, ik? Vi som frivillige skal holde os langt fra de professionelle fagområde, der hvor man skal have en ...skal vi sige faglig baggrund for at hjælpe. Så kan vi jo koncentrere os om alle småtingene i stedet for".



“En god patientstøtte er en, der gør det, som er vedkommendes hovedopgave, nemlig at tage sig af patienten, snakke med patienten og servicere patienten.”

Men at det generelt kan være svært at sætte vandtætte skodder op mellem den frivillige indsats og de professionelle sygeplejersker og serviceassistenter ansvars- og opgave områder, bliver hurtigt klart, når man interviewer lederne af de frivillige patientstøtter. Her er det en frivillig leder af patientstøtte ordningen der udtaler:

“En god patientstøtte er en, der gør det som er vedkommendes hovedopgave, nemlig at tage sig af patienten, snakke med patienten og servicere patienten. Tage dem ned i kiosken, gå en tur med dem, snakke lidt med dem, spille lidt kort med dem, læse lidt avis, læse op af en bog, skifte vand til blomsterne, hygge om patienterne, give dem noget at drikke, hvis de må det. Det er en god patientstøtte, som jeg engang troede, det var det de skulle. Men mange af dem de laver jo masser af småopgaver, de rydder op og rydder køkkenet og tømmer opvaskemaskine, laver kaffe og dækker rullevojn og går rundt med mellemmåltider (...)og frugter, nødder og kager og sådan nogle ting, som er hyggeligt, og som skaber en god kontakt til patienterne, og det er fint. Men

det er en plejeopgave, som serviceassistenterne skal gøre”.

Men som en frivillig leder udtrykker det: “Vi har jo regler, det har vi da... men det ville jo være helt åndssvagt ikke at hjælpe der, hvor der er behov for det”. De frivillige patientstøtter giver selv flere konkrete eksempler på hvordan det kan være tilfældet: “Når patienternes bakker kommer retur, smider man dem ind i et skab. Nogle har ikke spist op, nogle lægger en beskidt serviet og hvad ved jeg, ind i det her skab ik. Der står uden på skabet, at når bakkernes skal tilbage til køkkenet, vil man gerne have, at mad og alt muligt andet snask er fjernet, det står der. Det bliver i hvert fald ikke overholdt, det kan jeg jo se, jamen, for fanden, så lukker man døren til køkkenet, så der ikke er nogen, der kan se ind, og så tager man hele det skidt ud, og så sørger man for, at alt maden kommer ned i den her plastikkurv, skyller af og stiller ind igen, så det ser ordentligt ud”.

Som en frivillig leder af patientstøtte ordningen udtaler: “At committe (at forpligte, red.) en frivillig på en over-

ordnet aftale, er simpelthen en vanskelig størrelse. Hvordan skal man sikre, at den frivillige deler en aftale, som vi på et overordnet plan har lavet? (...) Vi har nogle retningslinjer, der møjsommeligt sørger for, at de frivillige ikke laver, hvad der er andres arbejdsopgaver, men reelt er der da et skred. Det sker fordi, hvis du spørger dem (de frivillige) siger de: ”Jamen det er en opgave, der skal gøres”. Det er så tydeligt, at den opgave der står frem som uløst, i sig selv kalder på at blive løst, og den frivillige har det godt med at løse den”.

En anden leder udtaler: “Vi prøver at sige til dem, at selvfølgelig er der spidsbelastninger, så skal man jo ikke stå der med den der seddel i hånden og sige, det må jeg ikke. Fx skubbe en seng ud i gangen, så må de gerne, hvis det er en spidsbelastning, man skal jo ikke være fuldstændig firkantet”.

Det er imidlertid forskelligt, hvem der iagttager, om noget er en opgave, der kalder på at blive løst og af hvem. Nogle gange er det det ansatte personale. En professionel leder i en frivillig organisation udtaler om patient-

“Vi har jo regler, det har vi da... men det ville jo være helt åndssvagt ikke at hjælpe der, hvor der er behov for det.”

“De frivillige går ind og gør ting, som der ikke står i samarbejdsaftalen. Du kan sige det nok så mange gange til dem, men finder de en opgave, som de synes skal løses, så løser de den.”

støtterne på hospitalerne: “Vi har jo set en tendens til, at personalet ikke har problemer med at sætte de frivillige i gang med ting, som vi ikke har aftalt (...) fx at rydde op i linnedskabet og lign. ting”. Andre gange er det den frivillige selv, der overskrider en grænse, det kan fx være at made en patient. En opgave, der ikke nævnes i samarbejdsaftalen, fordi det anses som en professionel opgave, da det kræver indsigt i patientens helbred. Eller det kan være en frivillig, der af eget initiativ gør det til sin opgave at køre rundt med rullebordet og servere mad for de sengeliggende patienter.

En frivillig leder af patientstøtteordningen udtaler: “De frivillige går ind og gør ting, som der ikke står i samarbejdsaftalen. Du kan sige det nok så mange gange til dem, men finder de en opgave, som de synes skal løses, så løser de den”. Og videre: “Nogle frivillige bliver jo stolte over, at den her opgave kan jeg godt finde ud af og føler samtidig, at de dermed bliver en del af et arbejdsteam”.

En professionel leder i Dansk Røde Kors, siger det lige ud: “Vi kan lave masser af kontrakter, men de frivillige overholder dem ikke, de frivillige kan have lyst til at lave så meget andet. Du kan ikke indkapsle dem i

regler. De gør det, de synes, er rigtigt, og ikke hvad organisationen siger, de skal gøre”.

Frivilligheden synes i det ovenstående at finde sin form og indhold på person- og situations specifikke vilkår. Det vil sige at frivilligheden på disse vilkår undersøger sine egne muligheder for at være frivillig. Nogle gange udøves den af personer der har et skarpt blik for reglerne, andre gange udøves den af frivillige der mere leder efter hvor de kan gøre en meningsfuld forskel her og nu, og nogle gange finder det sted på en måde der udfordrer de regler og rammer som ledelsen har sat op for den selvsamme indsats.

Min pointe er, at frivillighedens særegne kvalitet af at være noget der finder sin form og indhold på person- og situations specifikke betingelser, stiller særlige krav til ledelsen heraf, der må kunne rumme en hvis uorden, et vist element af ubestemthed, uden straks at føle trang til at organisere, regulere og begrænse. Ledelse af frivillighed må således besinde sig på, at der er grænser for organisering. Ønsket om at understøtte frivilligheden kan let blive misforstået som et ønske om at lægge alt i faste rammer, så frivillighedens energi på forhånd bliver bundet på hænder og fødder. Hvis det sker mister de fri-

villige enten deres motivation for at være frivillige, eller også vælger de at se bort fra ledelsens forsøg på at lægge deres indsats i faste rammer, fordi de ikke føler loyalitet over for dens regler, men derimod overfor hvad situationen synes at byde af dem.

I det ovenstående har vi set et eksempel på en ledelse der har modet til at fortælle, at når frivilligheden først bliver inviteret indenfor de offentlige velfærdsinstitutioner, er det ikke alt der kommer til at fungere på de professionelles betingelser. For mig at se er der ikke andet for end at erkende, at hvis man vil invitere den frivillige logik indenfor på de offentlige institutioner, det være sig vuggestuer, skoler, hospitaler eller plejehjem, så inviterer man også en ubestemthed indenfor i ellers institutionaliserede og formaliserede omsorgsinstitutioner. Dette kan give et forfriskende pust og skabe liv der, hvor der førhen måske kun var rutinerede former for nærvær. Men det medfører også, at man inviterer en uforudsigelighed ind der, hvor der førhen var sikkerhed. Dette kan give mange udfordringer både for det professionelle personale, der kan have svært ved at acceptere, at frivilligheden ikke har den samme ensartethed og forudsigelighed som den professionelle omsorg, ligesom det kan være en ud-

“Nogle frivillige bliver jo stolte over, at den her opgave kan jeg godt finde ud af og føler samtidig, at de dermed bliver en del af et arbejdsteam.”

fordring for den frivillige logik at få skabt sig det nødvendige albuerum til at udvikle sig på sine egne præmisser.

De offentlige ledere må med andre ord acceptere et vis tab af kontrol og et øget krav om at finde måder, hvor den professionelle og frivillige omsorg ikke begrænser hinanden, men skaber muligheder for, at de sammen kan udvikle sig på hver deres særegne præmisser. Det kræver, at lederne, professionelle som frivillige, har en klar forestilling om, hvordan den professionelle omsorg er professionel og ikke mindst, hvordan den frivillige er frivillig. Min pointe er at en sådan indsigt vil medføre at man må opgive på forhånd at definere klare grænser for den professionelle og frivillige omsorgs ansvars- og opgaveområder, og i stedet indse at frivillighedens kvalitet netop ligger i dens uforudsigelighed. Men netop derfor kan man ikke lade frivilligheden passe sig selv, frivilligheden har brug for en ledelse der på den ene side udvikler en åbenhed for at sam-

arbejdet kan udvikle sig i en retning, som lederne ikke på forhånd kunne forudsige, samtidig med at den er klar til at gribe ind, hvis den frivillige omsorgslogik risikerer at slå om i sin egen modsætning og blive til en ikke-hjælp. Hvornår det sker, er ikke så lige til at slå fast, det kræver med andre ord en nærværende ledelse der er klar til at forholde sig til hvert enkelt tilfælde.

Frivilligheden inviteres i dag i stigende grad indenfor den offentlige velfærdsproduktion. Resultatet er at frivilligheden konstant udfordrer og sætte grænserne mellem professionel og frivillig omsorg på spil. Dette er mere radikalt, end det måske lyder: Den professionelle omsorg og dens høje grad af faglighed, kan ikke længere gemme sig bag tilsyneladende stabile distinktioner mellem hvad der er de professionelles ansvars- og opgave område og hvad der er de frivilliges. I stedet for at lede efter entydige rollefordelinger, må de i langt højere grad lede efter muligheder og potentialer for, hvordan samarbej-

det kan udvikle sig, og hvor grænser aldrig kan være givet på forhånd. I stedet må begge parter orientere sig efter situationens muligheder for at koble det professionelle med det frivillige på nye måder, der kan udfordre traditionelle opfattelser, og som kan bidrage til at udvikle velfærdsinstitutionerne til bedre at udnytte begge omsorgslogikkens potentialer. Dette udfordrer både den professionelle og frivillige omsorg til konstant at være parat til at genopfinde sig selv og finde nye måder at samarbejde på, på præmisser der konstant forandrer sig. Det vil være en ledelse, der anerkender, at den ikke har magt over frivilligheden, men må indstille sig på, at dens rolle er at give den nye muligheder for at være frivillig, og samtidig være parat til at tage konsekvenserne af at det ikke bare skaber nye former for frivillighed, men at det også ændrer på måden, hvorpå den offentlige institution fungerer som offentlig institution.

Anders La Cour
lektor på Institut for Ledelse, Politik & Filosofi
på Copenhagen Business School



Fortællinger fra hverdagen

Af Bodil Ørum, frivillig Hospice Fyn

Hvordan mon stemningen er i dag? Og passer de sange, salmer og klaverstykker, jeg har forberedt og taget med i den efterhånden store mappe, der hjemme hedder "hospice-tasken", eller er situationen eller ønsker fra beboere eller personale sådan, at det bliver noget helt andet?

Ja, jeg er musikfrivillig på Hospice Fyn og har nu været det i godt tre år. Vi er i alt tre om den type frivilligt arbejde på Hospice Fyn, og ud fra vores respektive forudsætninger dæk-

ker vi et bredt spektrum af musik, der egner sig for klaver, evt. med sangledsagelse.

Jeg tænker ofte på, hvor mange forskellige personer - beboere, personale, pårørende, frivillige - jeg møder på hospice. Derfor forsøger jeg at veksle mellem årstidens sange og salmer og dertil et blandet repertoire af klavermusik, både kendt og mindre kendt, i de 30-40 minutter, det som regel varer, når jeg to gange om ugen spiller på hospice.

Overordnet for mig er det, at musikken som helhed kan indgyde ro og skabe konstruktiv eftertanke. Det kan man jo aldrig vide med sikkerhed, men positive reaktioner fra både beboere, pårørende og personale er gode at bruge som pejlemærke.

Oftentimes kommer en eller flere beboere ud for at "være med", og så vælger vi sange og stykker i fællesskab og snakker lidt om komponister og musikens baggrund, hvis der er stemning for det.



I en længere periode var en beboer og jeg i fællesskab omkring så meget af Schuberts musik, som jeg overhovedet kunne finde (og spille!). Samtidig fik vi talt om personen Franz Schubert og den tid, han levede i.

”Husker du mon en sang, der hedder ’Hør den lille stær, den er åh så fornøjet?’” lød det en dag fra en beboer. Den huskede jeg fra min barndom og kunne umiddelbart spille - til beboerens og min egen glæde. Senere fandt jeg frem til teksten, og så tog vi alle syv vers.

Sværere var det, da en pårørende til spørgsmålet, om der var særlige ønsker, svarede: ”Det skulle da lige være ’Claire de Lune’ af Debussy. Den var ikke lige i hospice-tasken og er heller ikke på repertoiret af stykker, jeg kan udenad. Nu er noderne i tasken!

En anden udfordring var en beboers store ønske om et rent Beatles-program. Efter et par ugers eksperimenteren med de numre, der i mine ører egnede sig for rent klaver, blev det til en halv times program med én ivrig ”koncertgæst” tæt ved flyglet.

Da jeg spillede ’Yellow Submarine’ solo på en stor tenorblokløjte, kom personalet bestyrkede ud for at se, hvor den mærkelige lyd kom fra!

En lille pige på besøg blev meget overrasket, da flyglet uden videre reagerede på hendes ønske om ’Blæsten kan man ikke få at se’ og ’Åh, anemone’. Så



er det godt at have været musiklærer og børnekorleder!

For mig personligt er det en dejlig og udviklende opgave at være musikfrivillig.

For et års tid siden indledte vi forsøgsvis ’projekt sanggruppe’, hvor

fast og frivilligt personale tilbydes afspænding, stemmetræning, indlæring af nyt repertoire og lettere flerstemmig sang. Når noget lykkes, går vi over i havestuen og synger det for beboere og øvrigt personale.

NYT TIL KLINIKKEN

Cancer og tænder

**Spørgsmål man som sygeplejerske på en onkologisk afdeling kan komme ud for:
Jeg har fået diagnosticeret cancer – hvordan passer jeg bedst på mine tænder under forløbet?
Hvad skal jeg være særlig opmærksom på i mundhule og ved mine tænder under kemoterapien?
Hvor kan jeg henvende mig, for at få fysisk hjælp til at passe på mine tænder under forløbet?
Kan jeg få økonomisk hjælp til at passe mine tænder under min sygdom?**

Af: Alice Kristensen, Tandplejer

Kræftbehandlinger, hvor kemoterapi er en del af behandlingsmåden, kan medfører visse bivirkninger i mundhulen. Men det kan også påvirke patienterne alvorligt på det psykiske plan og dermed kan den daglige rutine med tandbørstning blive sat på en alvorlig prøve.

Bivirkningerne i mundhulen manifesterer sig oftest som smerter fra slimhinder og tandkød, inflammationer og ulcerationer, alvorlig nedsat spyttsekretion tenderende til decideret xerostomi. Der ses desuden forøget tendens til infektioner generelt i mundslimhinden og tandkødet, især svamp (oral candidose) er en hyppig infektion¹.

I nogen grad kan visse af disse symptomer lindres, men det kræver at godt tværfagligt samarbejde mellem patienten, plejepersonalet og evt. en tandplejer eller tandlæge.

Undersøgelser fra udlandet viser at op mod 40 % af patienterne der modtager kemoterapi får orale komplikationer i en eller anden udstrækning².

Når munden er tør og tandkødet smerter og svier ved berøring kan den daglige tandbørstning være vældig problematisk for den enkelte patient. Hvis hygiejnen er mangelfuld vil et ellers velholdt tandsæt meget hurtigt kunne lide skader i form af gingivitis (tandkødsbetændelse) og caries (huller). Nogle patienter oplever en udtalt kvalme, der gør det svært at have tandbørsten

i munden. Nogle oplever at hæmoglobinniveauet falder og de bliver drænet for energi.

Alt i alt, kan de mange symptomer fra mundhulen og forhindringer på vejen til at opretholde en god daglig mundhygiejne, gøre det af med et ellers funktionsdygtigt tandsæt på kort tid. Derfor er det vigtigt at plejepersonalet kan vejlede patienterne på rette vis.

I dagens Danmark, hvor meget kemoterapi foregår ambulant og patienten sendes hjem igen efter endt behandlingen, kan det være en udfordring for plejepersonalet, at følge med i patienternes daglige mundhygiejne og om patienterne oplever problemer i mundhulen. Det er derfor ekstra vigtigt at få sat tandplejen og de evt. bivirkninger i mundhulen på dagsordenen i samtalerne. Snak med patienten om hvad vedkommende har af daglige udfordringer og hvor og hvordan i som pleje personale kan være behjælpelige.

Inden patienterne indleder et kemoterapiforløb anbefales det at besøge egen tandplejer eller tandlæge for at få lavet en tandundersøgelse og nuværende status. Desuden anbefales det at få lavet en spyttest inden kemostart med henblik på at måle patientens naturlige spyt flow.

Ved dette besøg kan evt. aftales tider, hver 3-4. uge, til forebyggende behandlinger som tandrensning og



Alice Kristensen

afpudsning af de bløde og hårde bakteriebelægninger der kan sætte sig på tænderne, hvis hygiejnen bliver insuffisient i kemoperioden. Nogle patienter vil i denne periode også have brug for ekstra fluorbehandling, da cariesaktiviteten stiger når spyttsekretionen falder. Et besøg af denne type koster ca. 150 pr. gang hos en tandplejer

Desværre ydes der ingen tilskud til patienter der ønsker at besøge tandplejeren ekstraordinært under kemoforløbet. Dette er for patientens egen regning, men også en stor trykthed for patienten at der bliver holdt hånd i hanke med tandsættet, mens vedkommende selv mangler overskuddet til dette.

I de tilfælde hvor patienterne er indlagt i perioder under kemoterapibehandlingen, kan plejepersonalet være behjælpelige med den daglige tandbørstning eller andre former for mundpleje, hvis der er behov for dette.

§166:

Som det er på nuværende tidspunkt i Danmark, er det desværre ikke muligt at søge tilskud til forebyggelse af tandskaders opståen under et kemoterapiforløb, men ved betydelige tandproblemer efter kræftbehandling i form af kemoterapi, kan der via § 166 i Sundhedsloven ansøges om tilskud til tandpleje efterfølgende.

I vejledningen fra Region Syddanmark står, at der kun kan søges om tilskud til tandbehandling efter endt kemoforløb, hvis der er tale om en betydelig stigning i caries udviklingen³. Dette ville kun kunne dokumenteres, hvis der foreligger journal materiale fra inden kemoterapiforløbet.

En del kemopatienter modtager behandling med morfin, morfinlignende præparater, antidepressiv medicin eller sovemedicin. Fælles for disse medikationstyper er, at de i varierende grad giver bivirkninger i form af forøget mundtørhed og dermed også øget risiko for huller (caries). Da medicinen ikke er direkte rettet mod behandling af en kræftsygdom, kan mundtørhed, der skyldes disse medikationstyper ikke åbne op for det særlige tilskud til tandbehandling.

I samme patientvejledning står ligeledes *"Bevarer du en god mundhygiejne i kemoperioden, vil der ikke opstå flere huller (caries) end tidligere."* og *"Kemobehandling medfører ikke at tænder og fyldninger lettere knækker, eller at der pludselig udvikles parodontose."*

På klinikken ser vi, at patienterne har rigtig svært ved at opretholde den gode hygiejne af mange årsager og vi ser ligeledes en stigning i tandkødsproblemer og cariesaktivitet. Flere patienter fortæller at de har på fornemmelsen at tænder er blevet mere "sprøde" og knækker nemmere.

Som tilskudsreglerne er på nuværende tidspunkt er det kun i sjældne tilfælde, at der kan bevilliges ydelser til patienter der har fået problemer

med tandsættet efter endt kemoterapi-behandling.

En case fra dagligdagen på min klinik illustrerer hvor svært det kan være at komme i gennem tilskudsnalet.

Karen er 46 år og rammes af mammacancer. Hun får knuden fjernet og kommer i kemobehandling. Hendes journal optegnelser inden behandlingen viser optimal mundhygiejne, regelmæssige tandeftersyn ca. hvert ½ år. Tandstatus: 2 kroner på kindtænder og nogle okklusale fyldninger (i tyggefladerne). Efter endt kemobehandling og raskmelding begynder hendes fyldninger at revne og falde ud. En metalkrone falder spontant af. Patienten oplyser at hun af og til har en brændende fornemmelse i munden, selv om hun for længst er færdigbehandlet.

Patienten håber at få tilskud via § 166 til nye fyldninger der skal erstatte de revnede og tabte, samt til en ny krone. Journal materiale sendes til regionen af egen tandlæge. Dette godkendes og patienten bliver indkaldt til undersøgelse i Region. Ved denne undersøgelse tages en spytp prøve, der viser at spytksekretionen nu er på normalt niveau. Patienten for afslag på tilskud, og får samtidig besked på, at var hun kommet mens hun havde den nedsatte spytksekretion, havde hun fået tilskuddet!

En ærgerlig besked at få som patient. Udgifterne til tandbehandlingen, der beløb sig langt over 10.000 kr. måtte patienten selv betale.

Som plejepersonale er det vigtig at kende de forskellige bivirkninger der kan forekomme i mundhulen og ved tænderne. Som tidligere nævnt er de hyppigste bivirkninger, der ses i forbindelse med kemoterapi og i nogle tilfælde også kronisk efterfølgende:

- moderat til alvorlig nedsat spytksekretion
- oral mucositis, inflammation/betændelse og sår på slimhinderne og tandkødet
- svampeinfektioner i munden, på slimhinder og tunge
- øget risiko for huller i tænderne
- smagsforstyrrelser
- underernæring – det kan være svært at spise når det gør ondt i munden.
- manglende energi når hæmoglobin niveauet falder – svært at opretholde en god mundpleje

Ved nedsat spytksekretion består behandlingen i at fugte slimhinderne. Man kan forsøge at stimulere spytkirtlerne, enten via tyggegumme (fås uden

smag), eller via sukkerfrie pastiller. Virker dette ikke, kan der med fordel anvendes spytksekretionsmidler. Disse fås i forskellige varianter. Spray er god til dagtimerne, mens en gel vil være optimal til nattebrug. Rygning, samt større

mængder alkohol, kaffe og the kan forværre symptomerne.

Når tandkødet er ømt anbefales det at bruge en meget blød tandbørste, samt en tandpasta uden skummemiddel eller overfladenedbrydende stoffer. F.eks Zendium Sensitiv®. I perioder hvor tandbørstningen er insufficient, kan det være nødvendigt at skylle munden 2 -3 gange dagligt i klorhexidin, for at holde den aggressive bakterieflora nede, så patienten ikke udvikler unødigt tandkødsbetændelse og huller.

Den hyppigste infektion i mundhulen under nedsat spytksekretion er svamp. Behandlingsmulighederne er svampbekæmpende midler som Nystatin (Mycostatin®) eller Miconazol (Brentan®). Vær dog opmærksom på nogle af disse præparater kan indeholde sukker, hvilket er u hensigtsmæssigt grundet den forøgede caries aktivitet hos mundtørre patienter. Nystatin og Klorhexidin

- kan dog ikke anvendes samtidig da de ophæver hinandens virkning.

Optimal mundhygiejne og lindring af diverse bivirkninger er altafgørende for mundhulen og tænderne i et kemoforløb. Kan patienten ikke selv opretholde dette, må vi som plejepersonale være dem behjælpelige, både på sygehuset, i hjemmeplejen og på tandklinikkerne.

Forebyggelse betaler sig altid!

For yderligere info kontakt
info@dansktp.dk eller
valicektandplejer@gmail.com

Referencer

- Siri Beier Jensen: Forebyggelse og lindring af orale senfølger af kræftbehandling. 2013. www.zendium.dk
- Oral Complications of Cancer Treatment: What the dental Team Can Do. <http://www.nidcr.nih.gov/OralHealth/Topics/CancerTreatment/OralComplicationsCancerOral.htm>
- Den særlige tilskudsordning \$166. <http://www.regionssyddanmark.dk/wm424598>

Forkortet produktresumé

De fuldstændige produktresuméer (10.000 anti-Xa IE/ml, hætteglas og engangssprøjter med sikkerhedsanordning) og (20.000 anti-Xa IE/ml, hætteglas og engangssprøjter med sikkerhedsanordning) 27 Nov 2013 kan rekvireres hos LEO Pharma.

innohep® tinzaparin, injektionsvæske. Indikationer: Forebyggelse af dyb tromboflebit og tromboemboliske komplikationer. Forebyggelse af koagulation i venekanyler, slanger og apparatur til ekstrakorporal cirkulation og hæmodialyse. Behandling af venøs trombose og tromboembolisk sygdom incl. dyb venøs trombose og lungeemboli. Bemærk: innohep® er ikke indiceret til behandling af alvorlig lungeemboli, dvs. til patienter med høj risiko for hæmodynamisk instabilitet. **Dosering:** Voksne: innohep® 10.000 anti-Xa IE/ml. **Tromboseprofylakse hos patienter med moderat risiko for trombose** (almen kirurgi): På operationsdagen 3.500 anti-Xa IE s.c. 2 timer før operationen og derefter 3.500 anti-Xa IE én gang daglig i 7-10 dage. **Tromboseprofylakse hos patienter med høj risiko for trombose (fx total hoftealloplastik):** På operationsdagen 4.500 anti-Xa IE s.c. 12 timer før operationen og derefter 4.500 anti-Xa IE én gang daglig i 7-10 dage. **Hæmodialyse (under 4 timers varighed):** Bolusinjektion 2.000-2.500 anti-Xa IE ved dialysens start. **Hæmodialyse (over 4 timers varighed):** Bolusinjektion 2.500 anti-Xa IE ved dialysens start efterfulgt af 750 anti-Xa IE/time som kontinuert infusion. **Dosisstilpasning:** Om nødvendig kan bolus øges eller mindskes trinvis. **Kontrol af dosis:** Bestemmelse af plasma anti-Xa aktiviteten kan anvendes ved hæmodialyse. Plasma anti-Xa bør ligge omkring 0,5 anti-Xa 1 time efter indgift. **Nedsat leverfunktion:** Ved udtalt nedsat leverfunktion bør en reduktion af dosis overvejes. innohep® 20.000 anti-Xa IE/ml. **Behandling af venøs trombose og tromboembolisk sygdom incl. dyb venøs trombose og lungeemboli:** 175 anti-Xa IE/kg legemsvægt s.c. én gang daglig. Peroral antikoagulation bør være påbegyndt på behandlingens 2. dag. 175 anti-Xa IE/kg legemsvægt 1 gang daglig i mindst 6 dage og indtil tilstrækkelig per-oral antikoagulation er igangsat. De forskellige lavmolekylære hepariner er ikke nødvendigvis ens. Derfor skal de specifikke doseringer og instruktioner for hvert enkelt produkt følges. **Børn:** Sikkerhed og virkning hos børn under 18 år er endnu ikke klarlagt. **Patienter med nedsat nyrefunktion:** Ved mistænke om nedsat nyrefunktion, skal nyrefunktionen vurderes ved hjælp af en serumkreatinin baseret formel til beregning af kreatininclearance-niveau. Tilgængelige oplysninger viser ingen akkumulering hos patienter med kreatininclearance-niveauer ned til 20 ml/minut. Forsigtighed bør dog udvises ved behandling af patienter med svær nyreinsufficiens (kreatininclearance <30 ml/min). Der er begrænsede data for patienter med en beregnet kreatininclearance-niveau under 20 ml/minut. **Ældre:** Standarddoser bør anvendes. Forsigtighed anbefales ved behandling af ældre patienter med nedsat nyrefunktion. **Administration:** Parenterale produkter skal undersøges visuelt for indgift. Må ikke anvendes, hvis uklarhed eller bundfald observeres. Væsken kan blive gul under opbevaring, men er stadig anvendelig. innohep® 20.000 anti-Xa IE/ml fyldte injektionssprøjter har en gradering på 0,05 ml, hvilket gør det muligt at vælge den sprøjte, der egner sig bedst til den enkelte patient i forhold til patientens legemsvægt. For at opnå en korrekt dosering til den enkelte patient, sprøjtes den overskydende mængde ud før subkutan injektion, idet sprøjten holdes vertikalt. **Kontraindikationer*:** Overfølsomhed over for det aktive stof eller hjælpestofferne. Akut eller tidligere immunmediert heparin-induceret trombocytopeni (type II). Aktiv kraftig blødning eller tilstande som kan disponere for større blødning. (definition: se produktresumé). Septisk endocarditis. Behandlingsdoser af innohep® (175 IE/kg) er kontraindiceret hos patienter, der får neuroaksial anæstesi. Ved planlagt neuroaksial anæstesi skal innohep® seponeres mindst 24 timer inden indgrebet. innohep® bør først genoptages 4-6 timer efter brug af spinal anæstesi eller efter, at kateteret er fjernet. Patienter skal overvåges nøje for tegn og symptomer på neurologisk skade. **Hætteglas** indeholder 10 mg/ml af konserveringsmidlet benzylalkohol og må ikke gives til præmature spædbørn og nyfødte pga. risikoen for Gasping syndrom. **Særlige advarsler og forsigtighedsregler vedrørende brugen:** **Blødning:** Forsigtighed tilrådes ved administration af innohep® til patienter med risiko for blødning. Kombination med lægemidler, der påvirker trombocytfunktionen eller koagulationssystemet bør undgås eller nøje overvåges. **Intramuskulære injektioner:** innohep® må ikke administreres ved intramuskulær injektion på grund af risikoen for hæmatom. På grund af risikoen for hæmatom bør samtidig intramuskulære injektioner også undgås. **Heparin-induceret trombocytopeni:** På grund af risikoen for immunmediert heparin-induceret trombocytopeni (type II), bør trombocytal måles før behandlingsstart og regelmæssigt derefter. innohep® skal seponeres hos patienter, som udvikler immunmediert heparin-induceret trombocytopeni (type II). Trombocytallene vil sædvanligvis normaliseres inden for 2 til 4 uger efter ophør med behandlingen. **Hyperkaliæmi:** Heparin-produkter kan undertrykke adrenal sekretion af aldosteron, hvilket fører til hyperkaliæmi. Risikofaktorer omfatter diabetes mellitus, kronisk nyresvigt, tidligere metabolisk acidose, forhøjet plasmakalium før behandling, samtidig behandling med lægemidler, der kan øge plasmakalium og langvarig brug af innohep®. Hos patienter i risikogruppen bør kaliumniveauet måles, før behandling startes med innohep® og regelmæssigt overvåges derefter. Heparin-relateret hyperkaliæmi er normalt reversibel ved behandlingsophør, men det kan være nødvendigt at overveje andre metoder, hvis behandling med innohep® anses livreddende (fx mindre kalium indtaget, seponere andre lægemidler, der kan påvirke kaliumbalancen). **Kunstige hjerteklapper:** Terapeutisk svigt er blevet rapporteret hos patienter med kunstige hjerteklapper på normale antikoagulerende doser af innohep® og andre lavmolekylære hepariner. innohep® anbefales ikke til denne patientgruppe. **Nedsat nyrefunktion:** Tilgængelige oplysninger viser ingen akkumulering hos patienter med kreatininclearance-niveauer ned til 20 ml/min. Selvom anti-Xa-overvågning er den mest hensigtsmæssige måling af de farmakodynamiske virkninger af innohep®, er det fortsat en dårlig indikator for blødningsrisiko, ikke desto mindre

kan overvågning af anti-Xa-aktivitet overvejes hos patienter med svær nyreinsufficiens (kreatininclearance <30 ml/min). Der bør vises forsigtighed ved behandling af patienter med svær nyreinsufficiens (kreatininclearance <30 ml/min). Der er begrænsede data for patienter med en beregnet kreatininclearance-niveau under 20 ml/min. **Ældre:** Ældre er mere tilbøjelige til at få nedsat nyrefunktion, derfor bør forsigtighed udvises ved ordination af innohep® til ældre. **Advarsel vedr. hjælpestoffer:** innohep® 20.000 anti-Xa IE/ml indeholder natriummetabisulfid. Metabisulfitter kan i sjældne tilfælde medføre alvorlige overfølsomhedsreaktioner eller bronkospasme. innohep® lægemiddelformer indeholdende natriummetabisulfid skal anvendes med forsigtighed til astmapatienter. Denne medicin indeholder mindre end 1 mmol (23 mg) natrium pr. dosis, dvs. den er i det væsentlige natriumfri. **Interaktioner:** Den antikoagulerende virkning af innohep® kan forstærkes af andre lægemidler, der påvirker koagulationssystemet, så som de der inhiberer trombocytfunktionen (fx acetylsalicylsyre og andre non-steroid antiinflammatoriske lægemidler), trombolytika, vitamin K-antagonister, aktiveret protein C, direkte faktor Xa- og IIa-inhibitorer. Disse kombinationer bør undgås eller nøje overvåges. **Graviditet og amning:** Graviditet: Antikoagulationsbehandling af gravide kvinder kræver specialtindsdragelse. Dyreforsøg indikerer hverken direkte eller indirekte skadelige virkninger hvad angår reproduktionstoksicitet. Data fra anvendelse af tinzaparin hos et stort antal gravide kvinder (mere end 2.200) indikerer ingen misdannelser eller føtal/neonatal toksicitet af tinzaparin. Tinzaparin passerer ikke placenta. innohep® kan anvendes i alle trimestre af graviditeten, hvis det er nødvendigt klinisk. **Epidural anæstesi:** På grund af risikoen for spinal hæmatom, er behandlingsdoser af innohep® (175 IE/kg) kontraindiceret hos patienter, der får neuroaksial anæstesi. Derfor bør man altid vente med epidural anæstesi til gravide kvinder mindst 24 timer efter administration af den sidste behandling med innohep®. Profylaktiske doser kan anvendes, så længe der går mindst 12 timer fra sidste indgift af innohep® til indsættelse af nål eller kateter. **Gravide kvinder med kunstige hjerteklapper:** Der er set behandlingssvigt hos gravide kvinder med kunstige hjerteklapper ved fuld antikoagulations-dosis af innohep® og andre lavmolekylære hepariner. innohep® anbefales ikke til denne patientgruppe. **Hjælpestoffer** innohep® i hætteglas indeholder benzylalkohol. Da dette konserveringsmiddel passerer placenta, skal innohep® uden benzylalkohol innohep® i fyldte engangssprøjter anvendes under graviditet. **Amning:** Data fra dyreforsøg indikerer, at udskillelsen af innohep® i modermælk er minimal. Det er ukendt om tinzaparin udskilles i human mælk. Selv om oral absorption af lavmolekylære hepariner er usandsynlig, kan en risiko for nyfødte/spædbørn ikke udelukkes. Hos patienter i risikogruppen er forekomsten af venøs tromboembolisme særlig høj i de første seks uger efter barnets fødsel. Det skal besluttes, om amning skal ophøre eller behandling med innohep® seponeres, idet der tages højde for fordelene ved amning for barnet i forhold til de terapeutiske fordele for moderen. **Fertilitet:** Der findes ingen kliniske studier på innohep® vedr. fertilitet. **Bivirkninger*:** De hyppigst rapporterede bivirkninger er blødninger, sekundær anæmi som følge af blødning og reaktioner ved injektionsstedet. Blødning kan opstå i ethvert organ og har forskellige grader af alvorlighed. Komplikationer kan forekomme, især når høje doser administreres. Selv om store blødninger er ualmindelige, er dødsfald eller invaliditet blevet rapporteret i nogle tilfælde. Immunmediert heparin-induceret trombocytopeni (type II) opstår i oftest inden for 5 til 14 dage efter den første dosis. Desuden er en hurtig indsettende form beskrevet hos patienter som tidligere har fået heparin. Immunmediert heparin-induceret trombocytopeni (type II) kan være forbundet med arteriel og venøs trombose. innohep® skal seponeres i alle tilfælde af immunmediert heparin-induceret trombocytopeni. I sjældne tilfælde kan innohep® forårsage hyperkaliæmi på grund hypoadosteronisme. Risikogruppen omfatter patienter med diabetes mellitus eller nedsat nyrefunktion. Alvorlige allergiske reaktioner kan forekomme. Disse omfatter sjældne tilfælde af hudnekrose, toksiske hududslæt (fx Stevens-Johnson syndrom), angioødem og anafylaksi. Behandlingen skal straks afbrydes ved mindst mistanke om sådanne alvorlige reaktioner. **Almindelig $\geq 1/100$ og $< 1/10$:** Anæmi (inkl. nedsat hæmoglobin), blødning, hæmatom, reaktion på injektionsstedet (inkl. hæmatom på injektionsstedet, blødning, smerte, kløe, knuder, erytem). **Ikke almindelig $\geq 1/1.000$ og $< 1/100$:** Trombocytopeni (type I, inkl. fald i trombocytal), overfølsomhed, blåmærker, purpura, forhøjet leverenzym (inkl. forhøjet transaminaser, ALT, AST og GGT), dermatitis (inkl. allergisk dermatitis og bullose), udslæt, kløe. **Sjældne $\geq 1/10.000$ og $< 1/1.000$:** Heparin-induceret trombocytopeni (type II) Trombocytose, anafylaktisk reaktion, hyperkaliæmi, toksisk hududslæt (herunder Stevens-Johnson syndrom), hudnekrose, angioødem, urticaria, Osteoporose (i forbindelse med langvarig behandling), priapisme. **Overdosering:** Blødning er den almindeligste komplikation ved overdosis. På grund af den relativt korte halveringstid for innohep®, kan mindre blødninger behandles konservativt efter afbrudt behandling. Alvorlig blødning kan kræve administration af antidoten protamin-sulfat. Patienter skal nøje overvåges.

Indehaver af markedsføringstilladelsen: LEO Pharma A/S, Industriparken 55, 2750 Ballerup. **Pakninger og priser:** 10.000 anti-Xa IE/ml: 10 htgl. x 2 ml: 1978,00 kr. Engangssprøjter m. sikkerhedsanordning: 10 x 0,25 ml: 307,55 kr.; 10 x 0,35 ml: 428,20 kr., 10 x 0,45 ml: 638,45 kr. 20.000 anti-Xa IE/ml: 10 htgl. x 2 ml: 4208,70 kr. Engangssprøjter m. sikkerhedsanordning: 6 x 0,5 ml: 797,85 kr., 30 x 0,5 ml: 3835,80 kr., 6 x 0,7 ml: 1111,70 kr., 30 x 0,7 ml: 5293,15 kr., 6 x 0,9 ml: 1425,55 kr., 30 x 0,9 ml: 6810,10 kr. Berettiget til generelt tilskud - Udfl. B. **Dagsaktuelle priser: se www.leo-pharma.com**

De med * markerede afsnit er forkortet i forhold til det af Sundhedsstyrelsen godkendte produktresumé.

Reference: 1. <http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2010:134:0066:0072:DA:PDF>

LEO® 101317 © LEO PHARMA A/S JAN 2014. DIX CVR. NO. 56759514. ALLE LEO VAREMÆRKER SOM ER NÆVNT, ER EJET AF LEO GROUP.

Med sikkerhedsanordning

innohep[®]
tinzaparin

innohep[®] sikkerhedssprøjte

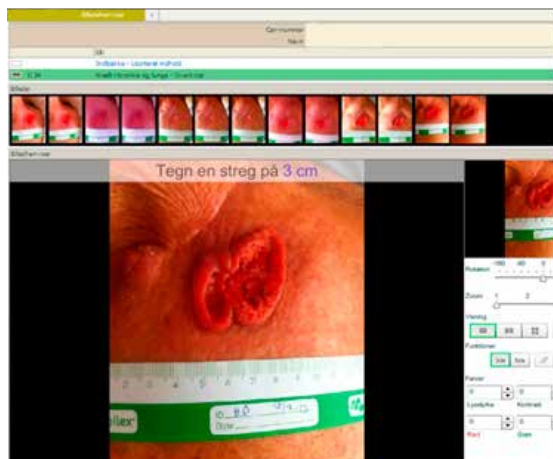
Når du vælger innohep[®] tinzaparin forfyldte sprøjter lever du op til kravene fra EU¹ og dansk arbejdsmiljølov om anvendelse af medicinsk udstyr med indbygget sikkerhedsanordning og er med til at sikre arbejdsmiljøet for personalet.

LEO[®]



Tilbud om landsdækkende telemedicinsk sårvurdering af patienter med kræftsår

Af: Betina Lund-Nielsen, Ph.d. Projektleder, forskningssygeplejerske, Onkologisk Klinik, Finsencentret, Rigshospitalet



Behandling af foto i billedfremviseren giver mulighed for at få et præcist mål for arealet af såret. Husk dog altid af tage foto med en lineal ved siden af såret.

Patienter med kræftsår lider af vanskelige og ofte livsvarige sår, der kræver erfaring med og ekspertise i behandlingen af dem.

Det skønnes at 5-10% af alle kræftpatienter på et tidspunkt i deres kræftforløb vil udvikle et kræftsår, som er karakteriseret ved tilstedeværelse af kræftvæv i sårbundet¹. Antallet af patienter med kræftsår på landsplan er derfor af en størrelseorden, der gør det vanskeligt for hjemmesygeplejersker, praktiserende læger og personale på onkologiske afdelinger, at få bred erfaring med behandlingen af disse. Og da sårene samtidig ofte er udfordrende og krævende i behandlings- og bandageringsøjemed har såvel patienter, pårørende som personale efterspurgt sparringmuligheder og ønsker om vurdering af den givne sårbehandling.

Forfatteren af nærværende indlæg, Betina Lund-Nielsen (BLN) forsvarede i 2011 en ph.d.-afhandling om behandling til patienter med kræftsår². Undersøgelsen viste, at en sårbehandling

med fokus på de sårrelaterede problemstillinger som lugtgener, eksudation, smerter, blødning og infektion er vigtig. Endvidere at en psykosocial indsats overfor aspekter som angst, depression, stigmatisering, påvirket seksualitet og følelse af social isolation er evident, hvilket fordrer en multifacetteret tilgang til behandlingen af mennesket med kræftsåret.

Onkologisk klinik på Rigshospitalets tilbyder nu telemedicinsk sårvurdering af patienter med kræftsår. Vurderingen varetages af Projektleder, ph.d. Betina Lund-Nielsen.

Vi arbejder endvidere på, at etablere en funktion så patienter med kræftsår landsdækkende fra i fremtiden kan tilbydes tilsyn fra et tværfagligt team enten i onkologisk klinik eller via en udefunktion.

Henvisning til den telemedicinske sårvurdering

Patienter som har en kræftdiagnose OG et kræftsår kan henvises mhp vurdering af sår og behandling.

Et kræftsår defineres om et kronisk sår som ikke har helet over tid med følgende karakteristika:

- Sårets lokalisation er oftest logoregionalt i et tidligere/nuværende kræftområde/cicatrise.
- Kræftsåret har typisk et karakteristisk udseende med "blomkålshoved-struktur" eller en synlig tumor.
- Sårene er ofte nekrotiske, ildelugtende samt eksuderende, og kan være blødende og smertefulde.
- Sårene opstår som oftest hos patienter med brystkræft eller hoved-hals-kræft i avancerede stadier.



Hvordan henviser til en telemedicinsk vurdering?

De fleste hjemmeplejekommuner i Danmark har allerede påbegyndt sårvurdering af patienter med andre typer af sår end kræftsår via databasen pleje.net produceret af firmaet Dansk telemedicin A/S³. I juli 2013 var der i denne database registreret 8000 patienter med sår. Den telemedicinske vurdering af kræftsår varetages også via denne data-basen se venligst; <https://www.pleje.net/>

Der er endnu ikke fastlagt en ensartet landsdækkende henvisningsprocedure for telemedicinsk sårvurdering generelt. Derfor forsøges i nærværende ordning, at såvel hjemmesygeplejersker, praktiserende læger, sygeplejersker og læger på hospitaler kan henviser til en kræftsårvurdering, blot ved at oprette patienten i pleje.net.

Denne henvisningsprocedure vurderes og evalueres, og ændres muligvis i fremtiden.

Hvis der ønskes en telemedicinsk vurdering af patient med kræftsår gøres følgende:

Hvis I allerede er brugere af pleje.net:

- Få samtykke fra patienten om at anvende telemedicin til vurdering af patientens sår samt behandling. Dokumentér

samtykke i sårjournalen i pleje.net

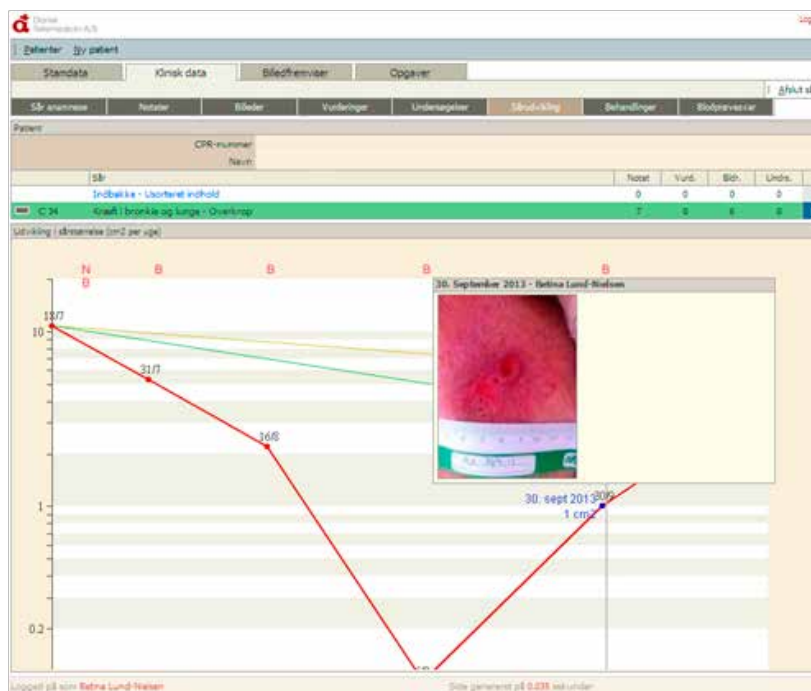
- Rens såret og sørg for optimale lysforhold
- Læg en lineal ved siden af såret, hvorpå der står skrevet patientens initialer samt dags dato (der må IKKE være cpr.-numre på foto). Tag foto – et med og et uden blitz.
- Opret patienten og såret i pleje.net, og overfør foto f.eks. via app på mobiltelefon. Ved problemer med at oprette/få adgang til patienten – kontakt Betina Lund-Nielsen eller Dansk Telemedicin A/S tlf.: 49 25 25 65 ved mere tekniske problemstillinger.
- Beskriv kort behandlingen, bandageringen osv. i et notat i sårjournalen, samt patientens diagnose og nuværende antineoplastiske behandling. Beskriv endvidere sårproblemer, og Jeres eventuelle spørgsmål.
- Send en mail til: Betina.lund-nielsen@regionh.dk om, at patienten er oprettet i pleje.net, og at I ønsker en vurdering.
- Tilbage melding, via sårjournalen, kan forventes indenfor max. 3 hverdage.
- BLN foretager sår opmålinger på baggrund af de indsendte foto (for at sikre ensartethed i målingerne). Kurver for sårets udvikling udarbejdes, vurderes og handles ud fra.

Hvis I ikke er brugere af pleje.net, så kontakt mig på ovenstående mailadresse eller tlf. 35 45 08 94. I vil blive bedt på at sende et foto af såret, og så taler/skriver vi sammen om behandlingen. Hvis patienten har givet samtykke opretter jeg eventuelt patienten i pleje.net.

Fremtidige muligheder

Der er forsat en del uenighed i litteraturen om, hvor mange patienter, der reelt udvikler kræftsår. Der bliver derfor forventelig i primo år 2014 oprettet en procedurekode; BNPA6 (Behandling af kræftsår), som skal anvendes sammen med relevant diagnosekode - f.eks. DC501 (Brystkræft i den centrale del af mamma). Ved at anvende disse koder bliver det på længere sigt muligt at få en mere præcis opgørelse af antallet af patienter med kræftsår i Danmark.

Telemedicin vil via den omfattende



Kurven giver et visuelt billede for udvikling af såret over tid, og dermed for effekten af behandlingen

database kunne bidrage til yderligere forskning på området, hvilket vil kunne komme fremtidige patienter til gode. Husk derfor at udfylde samtlige rubrikker, der fremkommer i sårjournalen, når I definerer at patienten har et kræftsår.

Telemedicin giver endvidere mulighed for gensidig sparring, undervisning, vejledning og læring om behandling af kræftsår, hvilket også vil øge viden på området, og sikre patienterne en mere ensartet behandling.

Klinikledelsen i onkologisk klinik på Rigshospitalet - bestående af Professor, overlæge Hans Von Der Maase og Oversygeplejerske Jytte Ørsted byder sammen med Projektleder, ph.d. sygeplejerske Betina Lund-Nielsen velkommen til det nye tilbud om telemedicinsk vurdering af kræftsår, og ser frem til et givtigt samarbejde.

Denne artikel er oprindelig publiceret i tidsskriftet SÅR – årgang 21, nr 4, 2013, og efter aftale genpubliceret her.

Kontakt oplysninger:

Betina Lund-Nielsen
Betina.Lund-Nielsen@regionh.dk
 Tlf. 35 45 08 94

Referencer

1. Alexander S. Malignant fungating wounds: epidemiology, aetiology, presentation and assessment. *Jr. of wound care* 18, 7:273-280, 2009a
2. Lund-Nielsen B; Adamsen L; Kolmos HJ; Rørth M; Tolver A, Gottrup F. The effect of honey-coated bandages compared with silver-coated bandages on treatment of malignant wounds – a randomized study. *Wound Repair and Regeneration* 2011; 19(6):664-70
3. Business Case for National implementering af telemedicinsk sår vurdering. Digitaliseringsstyrelsen National Sundheds-IT, Medcom 2012 <http://www.digst.dk/Digital-velfaerd/Telemedicin-og-sundheds-it/Telemedicinske-projekter/~media/Files/Velf%C3%A6rdsteknologi/Projektbeskrivelse%20og%20business%20case%20teles%C3%A5r-FINAL.ashx>

Fatigue hos brystkræftpatienter i strålebehandling – et problem sygeplejersker kan hjælpe med!

Af Inga Hartmann, Charlotte Lethan, Elisabeth Dalvad, Ulrich H. Køhler, Karin B. Dieperink.

Introduktion:

I Danmark opdages årligt ca. 4500 nye tilfælde af brystkræft (1), heraf behandles ca. 80% af patienterne med både kemoterapi og strålebehandling. Det er et kendt fænomen, at op til 80% af alle kræftpatienter lider af fatigue gennem behandlingsforløbet, og ca. 30% har fortsat fatigue efter behandlingsforløbet er afsluttet. (2). Talrige patienter henvender sig til personalet med dette problem, men der findes forholdsvis få eller utilstrækkelige konventionelle behandlingsmuligheder til at reducere fatigue. Definitionen af fatigue er ifølge National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (3): ”En belastende, vedvarende, subjektiv følelse af træthed eller udmattelse relateret til kræft eller kræftbehandling, der ikke er proportional med nye aktiviteter og som påvirker patientens vanlige funktionsniveau”.

Litteraturen viser, at der findes forskellige muligheder for interventioner, der kan påvirke fatigue. Det er bevist, at bl.a. motion som intervention øger energiniveau og livskvalitet. Flere internationale studier (4-7), baseret på tilbud om holdtræning, bekræfter dette. For at tilgodese flest mulige patienter i behandling og de, som måske ikke har overskud til at møde op til organiseret holdtræning, er det væsentligt at undersøge, om en tilsvarende effekt opnås ved individuelt tilrettelagt træning i patientens vanlige miljø og afpasset efter patientens ressourcer.

I 2007 blev der i Strålebehandling på Odense Universitets Hospital udarbejdet et pilotprojekt, som dannede baggrund for denne undersøgelse. Vores

hypotese var, at en enkel, let tilgængelig og individuel motionsform kan give forbedringer i patientens niveau af fatigue.

Metode:

Undersøgelsen er udført som en klinisk kontrolleret undersøgelse på Onkologisk Afdeling R, Strålebehandling Odense Universitets Hospital. Inklusionen foregik fra december 2009 til marts 2012.

Inklusionskriterier

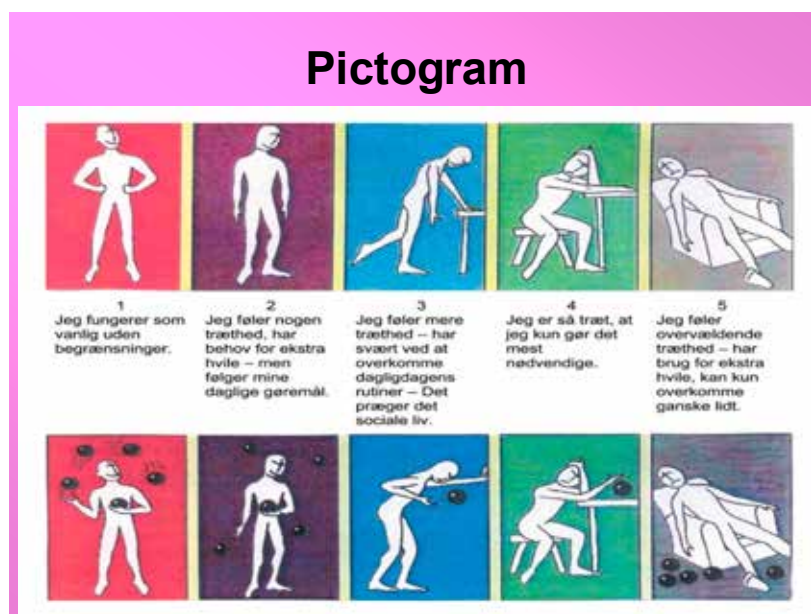
Der kunne inkluderes patienter med brystkræft i adjuverende behandling iflg. retningslinjer fra Danish Breast Cancer Group (DBCG), og som var opereret med lumpektomi eller mastektomi og efterfølgende behandlet med kemoterapi. Desuden skulle patienterne

være påbegyndt strålebehandling med 50 Gy på 25 fraktioner. Patienterne skulle lide af fatigue, dvs. de skulle angive at score 2, 3 eller 4 på et pictogram, (figur 1) (8).

Patienterne skulle være i stand til og interesseret i at gennemføre et lettere selvvalgt og selvadministreret motionsprogram bestående af fysisk aktivitet x 3 ugentlig af minimum 30 minutters varighed, som anbefalet af sundhedsstyrelsen (9).

Eksklusionskriterier

Følgende patienter kunne ikke inkluderes: Palliative patienter. Patienter der ikke talte eller forstod dansk. Patienter der ikke var i stand til, eller havde lyst til at gennemføre et lettere motionsprogram, samt patienter der scorede 1 eller 5 i pictogrammet. Hos de patienter,



Figur 1. Pictogram (8).

som scorede sig til 1, var fatigued generelt ikke et problem. De patienter, som scorede sig til 5, blev anset for at være påvirkede af fatigue til at være i stand til at dyrke motion efter kriterierne.

Projektinklusion

Inkludering af patienterne blev foretaget konsekutivt ved første booking af strålebehandling. Af praktiske årsager blev interventionsgruppen inkluderet først, og kontrolgruppen er gennemført i forlængelse af interventionsgruppen. Alle patienter, som opfyldte inklusionskriterierne, blev spurgt, om de led af fatigue, og om de ville deltage.

Intervention

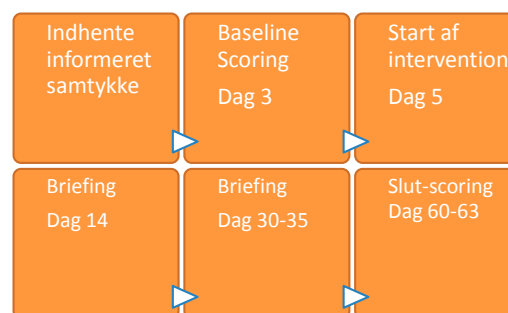
Der blev udarbejdet 2 forskellige informationspjecer om projektet målrettet til hver gruppe. Erfaring fra pilotprojektet betød, at der blev valgt individuelle samtaler, som blev afholdt senest 3 dage efter første strålebehandling. Samtaler og tilrettelæggelse af træningsprogram blev foretaget af en af de tre projektsygeplejersker. Under samtalen blev patientens selvvalgte niveau af fatigue afdækket ved hjælp af et pictogram (8) (figur 1). I interventionsgruppen blev

patientens aktivitetsniveau samtidig afdækket ved hjælp af en interviewguide. Havde patienten dyrket motion tidligere og på hvilket niveau? Hvilken motionsform kunne og havde patienten lyst til at dyrke? Den fysiske aktivitet som patienten valgte, kunne f.eks. være gåture, cykelture, løb, ridning, fitness eller gymnastik efter en DVD fra Rehabiliteringscenter Dallund "I gang igen efter kræft" (10). Ved denne første samtale blev deltagerne i interventionsgruppen også opfordret til at føre dagbog for yderligere fastholdelse og motivation. To måneder efter inklusionen, blev pa-

tienterne interviewet af samme projektsygeplejerske ved brug af en interviewguide og igen scoret efter pictogram (figur 1). Oversigt over interventionen er beskrevet i figur 2. De tre projektsygeplejersker, der var tilknyttet projektet, er alle uddannede stråleterapeuter med flere års erfaring i at arbejde med patienter med brystkræft.

Statistik:

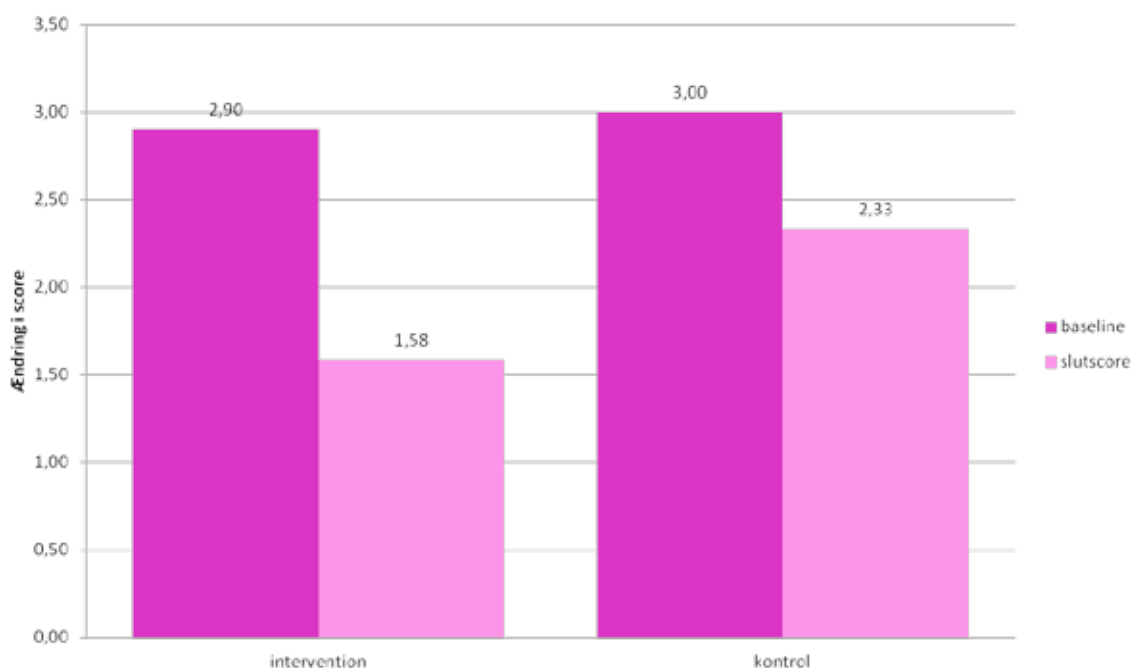
Det primære endepunkt i undersøgelsen var forskel i scoren i fatigue 2 måneder efter sidste strålebehandling. Data blev sammenlignet deskriptivt, og



Figur 2. Oversigt over elementer i fatigue projektet, Onkologisk Afdeling, OUH.

Resultater

Gennemsnitlig score ved baseline og slut



Figur 3. Fatigue score ved henholdsvis baseline og ved slutmåling hos interventions- og kontrolgruppe.

- ◀ forskel mellem grupperne blev analyseret med Mann-Whitney's U test. En tosidet *p*-værdi på 0.05 blev valgt som signifikansgrænse.

Etiske Overvejelser:

Inklusion i undersøgelsen skete efter skriftlig informeret samtykke. Det var frivilligt at deltage, og patienterne kunne til enhver tid trække sig ud af undersøgelsen, som er anmeldt til datatilsynet (J.nr.2009-41-4087). Behandlingen af data er foregået anonymt.

Resultater:

I inklusionsperioden var der 215 patienter, der opfyldte inklusionskriterierne. Alle patienter var kvinder. 69 patienter blev inkluderet i interventionsgruppen og 20 i kontrolgruppen. Til endelig vurdering ved afslutning af undersøgelsen, var der 60 patienter i interventionsgruppen og 18 patienter i kontrolgruppen. Patienterne var i gennemsnit 50 år (28-71 år). Af dem havde 26 (33%) fået foretaget mastektomi, og 52 (67%) havde fået foretaget lumpectomi. Patienterne i interventionsgruppen og kontrolgruppen var sammenlignelige ved baseline med en træthed score på henholdsvis 2,90 og 3,00 (figur 3). Interventionsgruppen forbedrede sin gennemsnitlige score signifikant med 1,32 og kontrolgruppen med 0,67, *p* = 0,004. (figur 3).

Patienternes alder og operationsform har ikke haft betydning for resultatet (figur 4a og 4b), men de patienter, som inden sygdommen var vant til at dyrke motion, havde lettere ved at opnå en effekt af motionen (figur 5a og 5b).

Kvalitative udsagn

Der var 15 af patienterne i interventionsgruppen, som fulgte opfordringen til at skrive dagbog i forbindelse med motionen. På baggrund af de kvalitative udsagn kan vi konkludere, at de patienter, som anvendte dagbogen, generelt har oplevet det som motiverende at deltage i projektet. En skrev: *"Det har holdt en til ilden med dagbogen og kontakten til jer"*. En anden skrev: *"Jeg var aldrig kommet i gang, hvis ikke vi havde lavet en aftale"*, eller *"Der er nu en verden til forskel,*

jeg har nu også fået overskud til at tage mig". Af andre citater kan nævnes: *"Jeg har først og fremmest motioneret for min egen skyld, men det har været godt med en gulerod/pisk"*. *"Projektet har betydet, at jeg de sidste 60 dage har fået holdt fokus på motion, og især husket at få pulsen op, det var jeg ikke god til tidligere."*

Der var 45 patienter som af forskellige grunde ikke anvendte dagbogen som et redskab.

Diskussion:

Denne undersøgelse har vist, at hvis sygeplejersker taler med patienterne om hvordan fatigue påvirker hverdagslivet og i den forbindelse opfordrer patienterne til at dyrke en selvvalgt motionsform, så kan der opnås forbedringer i fatigue scoren. Projektet har vist en signifikant forbedring i interventionsgruppen i forhold til kontrolgruppen. Vi har med denne intervention nået en målgruppe, som ikke havde overskud til at dyrke motion på hold. De kvalitative udsagn har samtidig vist, at patienterne ændrer opfattelse af, hvordan de skal håndtere deres fatigue fra en passiv tilgang til aktivt at forholde sig til, at de selv har en mulighed for at ændre på tingenes tilstand.

I forløbet blev patienterne motiveret og fastholdt gennem kontakt med sygeplejerskerne, hvilket patienterne gav udtryk for var vigtigt, og de oplevede kontakten som omsorg og forståelse. Det ses som en styrke, at projektet har kunnet afvikles uden inddragelse af andre faggrupper, og uden behov for ekstra ressourcer i en ellers travl klinisk hverdag. Det vil således være både udgiftsneutralt og forholdsvist enkelt at implementere i afdelingen.

Sammenholdes resultatet med Naumann et al, som beskriver individuel versus gruppebaseret motion til patienter med brystkræft (11), understøttes

"Jeg var aldrig kommet i gang, hvis ikke vi havde lavet en aftale."

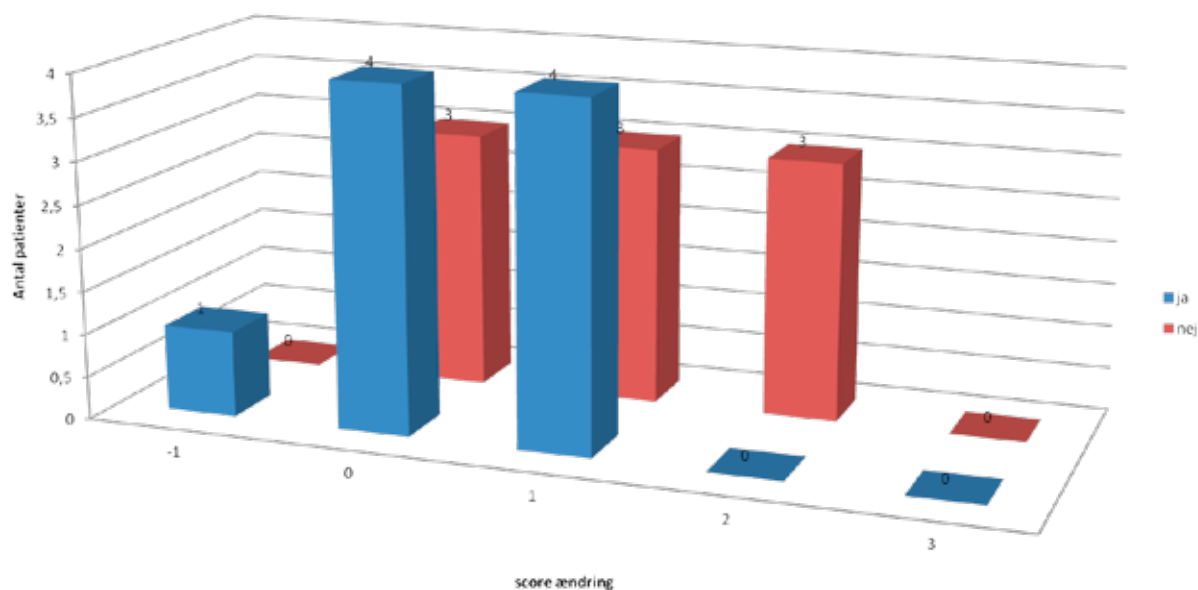
brugen af individuel træning, idet der ses en bedre overholdelse af de individuelle aftaler på grund af større fleksibilitet. En anden undersøgelse om selvrapporтерet træning, Bernado et al (7), viser at gåture er den hyppigst valgte motionsform. Et resultat vores undersøgelse støtter. Ligeledes opfordrer Bernado et al onkologiske sygeplejersker til at opmuntre deres patienter til fysisk træning.

Sygeplejesamtalens betydning for forbedring af brystkræft patienters fatigue igennem et strålebehandlingsforløb beskrives af Lee et al i en undersøgelse fra Korea (12). Lee et al's resultater kan sammenlignes med vores resultater, selvom vi ikke i vores samtaler har udført kognitiv terapi.

Det var ikke muligt at gennemføre undersøgelsen som en regelret randomiseret undersøgelse med interventionsgruppe og kontrolgruppe samtidig på grund af strukturændringer i afdelingen. Kontrolgruppen blev således udført i forlængelse af interventionsgruppen. Dette er en svaghed ved undersøgelsen, og undersøgelsens resultat bør testes med en regelret randomiseret metode.

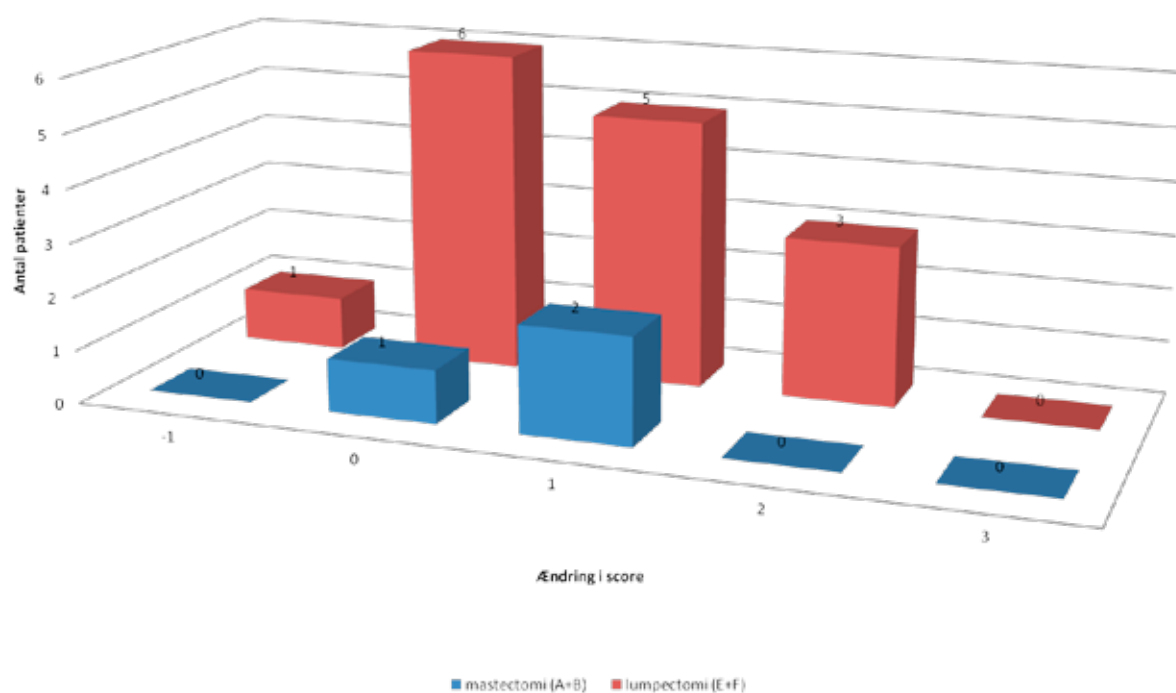
Undersøgelsen er udført over en længere periode end forventet. Dels på grund af nedgang af henviste patienter, dels fordi vi i perioder ikke havde mulighed for, at arbejde med projektet. Det har været en stor fordel, at det var de samme personer, som fulgte patienterne gennem hele forløbet, da det gav en ensartethed i brug af pictogram og interviewmetode, ligesom der blev opbygget et tillidsforhold mellem sygeplejerske og patient. Overalt hvor der behandles kræftpatienter vil en øget opmærksomhed på fatigue gavne, og her kan interventionen med samtaler og individuel træning være en inspiration. ▶

fordeling af ja/nej til tidl. motion fordelt på score (kontrol)



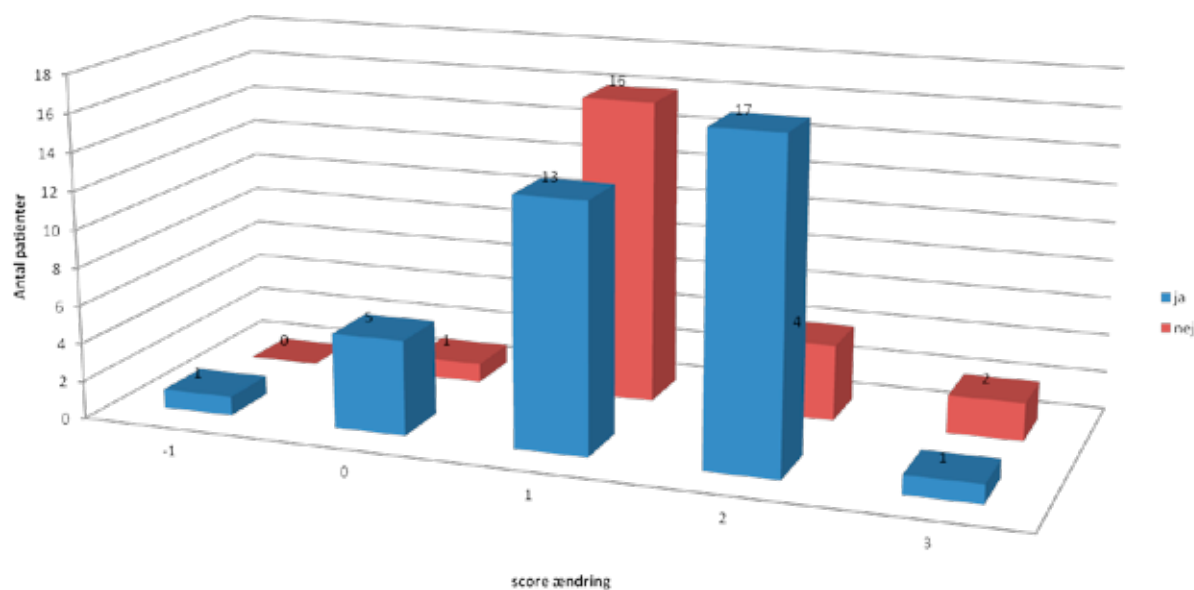
Figur 5b. Ændring i fatigue score fordelt på, om patienten har dyrket motion inden sygdomsforløbet for kontrolgruppen.

Score-fordeling på OP (kontrol)



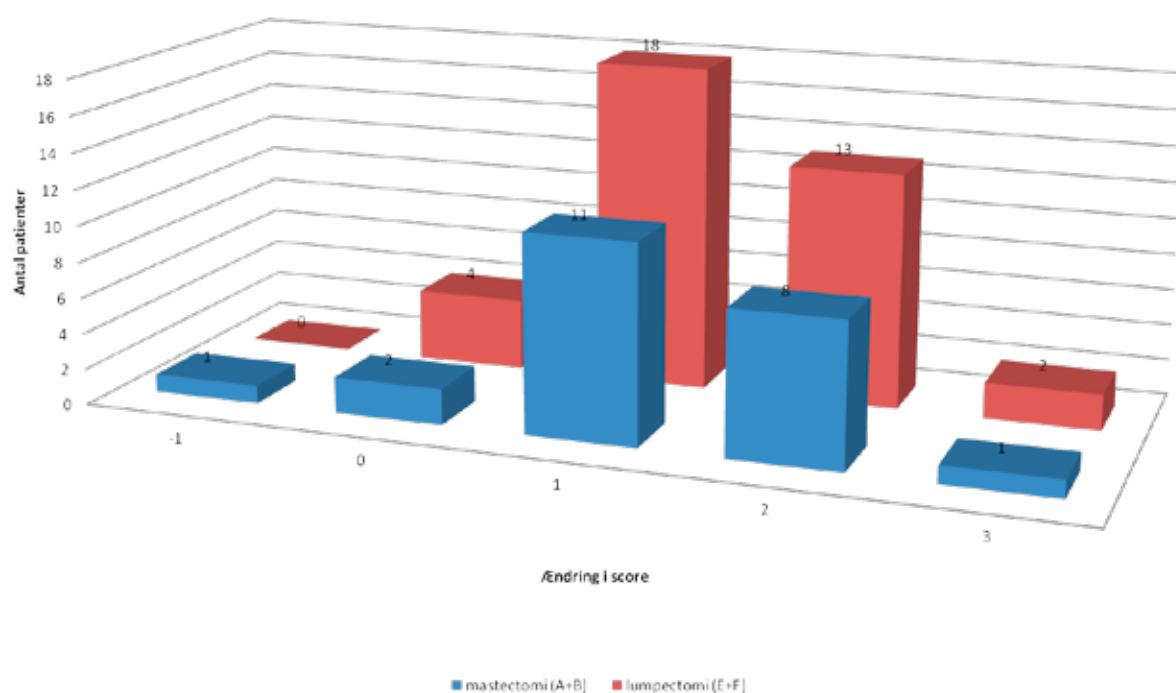
Figur 4b. Ændring i fatigue score fordelt på operationsform for kontrolgruppen.

fordeling af ja/nej til tidl. motion fordelt på score (intervention)



Figur 5a. Ændring i fatigue score fordelt på, om patienten har dyrket motion inden sygdomsforløbet for interventionsgruppen.

Score-fordeling på OP (intervention)



Figur 4a. Ændring i fatigue score fordelt på operationsform for interventionsgruppen

◀ **Konklusion:**

En kort sygeplejefaglig intervention bestående af afdækning af patientens oplevelse af fatigue og opfordring til daglig motion har vist gavnlig effekt på brystkræftpatienters selvvaluerede fatigue. Et relevant perspektiv er at undersøge, om et lignende resultat vil kunne forekomme i en randomiseret klinisk kontrolleret undersøgelse.

Tak til:

Alle patienterne som deltog i projektet. Onkologisk Afdeling R, Odense Universitets Hospital for at finde tid og ressourcer. Udviklingssygeplejerske Lene Sigaard som har hjulpet med poster og givet værdifuld sparring.



Fatiqeholdet

Reference List

1. Statens Serum Institut. Cancerregisteret - Tal og analyser. 2012.
2. Jereczek-Fossa B. A., Marsiglia H. R., Orecchia R. Radiotherapy-related fatigue: how to assess and how to treat the symptom. A commentary. *Tumori*. 2001;87(3):147-151.
3. NCCN National Comprehensive Cancer Network. Cancer-Related Fatigue. Clinical Practice Guidelines in Oncology. National Comprehensive Cancer Network NCCN, 2007 Contract No.: V.4.2007.
4. Watson T., Mock V. Exercise as an intervention for cancer-related fatigue. *Physical therapy*. 2004;84(8):736-743.
5. Adamsen L., Midtgaard J., Andersen C., Quist M., Moeller T., Roerth M. Transforming the nature of fatigue through exercise: qualitative findings from a multidimensional exercise programme in cancer patients undergoing chemotherapy. *European journal of cancer care*. 2004;13(4):362-370.
6. Vallance J. K., Courneya K. S., Plotnikoff R. C., Yasui Y., Mackey J. R. Randomized controlled trial of the effects of print materials and step pedometers on physical activity and quality of life in breast cancer survivors. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2007;25(17):2352-2359.
7. Bernardo L. M., Abt K. L., Ren D., Bender C. Self-reported exercise during breast cancer treatment: results of a national survey. *Cancer nursing*. 2010;33(4):304-309.
8. Danjoux C., Gardner S., Fitch M. Prospective evaluation of fatigue during a course of curative radiotherapy for localised prostate cancer. *Support Care Cancer*. 2007;15(10):1169-1176.
9. Sundhedsstyrelsen. Den nationale kræftplan II. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet. 2005.
10. Rehabiliteringscenter Dallund. I gang igen efter kræft - en DVD om at finde tilbage til et aktivt hverdagsliv efter en kræftdiagnose. 2007.
11. Naumann F., Munro A., Martin E., Magrani P., Buchan J., Smith C., et al. An individual-based versus group-based exercise and counselling intervention for improving quality of life in breast cancer survivors. A feasibility and efficacy study. *Psycho-oncology*. 2012;21(10):1136-1139.
12. Lee H., Lim Y., Yoo M. S., Kim Y. Effects of a nurse-led cognitive-behavior therapy on fatigue and quality of life of patients with breast cancer undergoing radiotherapy: an exploratory study. *Cancer nursing*. 2011;34(6):E22-30.

Kontakt person:

*Sygeplejerske Inga Hartmann.
Mail: Inga.Hartmann@rsyd.dk*

Hvilke kræftpatienter bør tilbydes parenteral (PN) og hjemmeparenteral ernæring (HPN)?

Af Louise Høgenhaven, Kommunikationskonsulent, Effector

”Hvert fjerde kræftdødsfald skyldes underernæring”

Sådan lød en overskrift i Politiken i foråret. Desværre har medierne ikke beskæftiget sig meget med emnet siden. Sådan starter Benedicte Wilson, overlæge på Afdeling S, Odense Universitetshospital sit oplæg på temadagen. Hun havde håbet på et patientkrav ift. ernæring fra eksempelvis Kræftens Bekæmpelse. Emnet er ifølge hende helt essentielt, og sammen med teamet på Afdeling S, der er specialister inden for patient- og pårørendeopklæring i PN og HPN, har Benedicte Wilson gode erfaringer med PN og HPN. Netop denne behandling kan gøre en stor forskel for kræftpatienter med fremskreden sygdom.

“Patienter behøver ikke at dø af underernæring, selvom de har en terminal sygdom”.

EAPC (European Association of Palliative Care)

Flere studier viser, at PN og HPN har betydning for patientens livskvalitet, sygdomsforløb og overlevelse. Det er vist, at parenteral ernæring kan forlænge den gennemsnitlige overlevelse med op til 3,5 måneder.

I sygeplejerskeundersøgelsen blandt FSKs medlemmer er størstedelen af kræftsygeplejerskerne enige i, at kræftpatienter, der er velnærede, har bedre overlevelse og livskvalitet.

Alligevel er andelen af patienter, der tilbydes HPN, overraskende lille i Dan-

mark ift. fx Sverige og Italien, fortæller Benedicte Wilson. Man skal kun en tur over sundet, før man går meget mere op i, at patienterne får tilstrækkelig ernæring. Det tyder på, at der fortsat er mange fordomme og uvidenhed relateret til PN og HPN til kræftpatienter i Danmark. På baggrund af dokumentationen om længere overlevelse og bedre livskvalitet skal kræftsygeplejersker blive bedre til at identificere patienterne, der skal have tilbudt PN eller HPN. Patienterne behøver ikke at dø af underernæring, selvom de har en terminal sygdom, forklarer Benedicte Wilson.

Hvorfor skal man fratages næring, når man er syg?

Benedicte Wilson fremhæver et statement fra ASPEN - det Amerikanske Selskab for Parenteral og Enteral Ernæring. Det handler om, at der er en klar forskel mellem studier, der vedrører medicin og procedurer ift. ernæringsstudier. Forskellen er, at der ikke er nogen raske mennesker, der bliver syge, hvis de ikke får medicin eller ikke får udført en procedure. Men hvis raske mennesker ikke får ernæring, så bliver de syge. Det underliggende er derfor: hvorfor skal man fratages ernæring, når man er syg? Hvorfor skal man være dårligere stillet i den situation end raske mennesker?

Hvilke kræftpatienter bør tilbydes PN og HPN?

Det er ikke alle kræftpatienter, der skal have PN eller HPN. Benedicte Wilson

Fakta om underernæring hos kræftpatienter

- Hvert fjerde kræft-dødsfald skyldes underernæring
- Over halvdelen af indlagte patienter med kræft og næsten 30 % af ambulante kræftpatienter er underernærede
- Kræft kakeksi er til stede hos næsten 80 % af patienter med kræft i bugspytkirtlen
- Vægttab og efterfølgende malnutrition er velkendte risikofaktorer for kræftpatienters overlevelse, øgede morbiditets- og mortalitetstrater

opstiller fire gode råd, som man kan læne sig op af, når man skal identificere de patienter, der bør tilbydes PN og HPN.

*PN/HPN bør tilbydes, hvis:

Enteral ernæring er utilstrækkelig
Forventet overlevelse fra tumorprogression på over to-tre mdr.

Det forventes, at PN kan stabilisere eller forbedre performance status og Quality of Life

Patienten ønsker denne form for ernæringsterapi

*Retningslinjer fra ESPEN (European Society for Clinical Nutrition and Metabolism)

Hvis sygeplejerskerne er i tvivl om identifikationen, bør de altid dele deres tanker og observationer med lægen og i teamet på afdelingen, så patienter, der

”Kræftpatienterne vil ofte gerne have hjælp til at få ernæring, men de ved ikke hvordan, så de er meget afhængige af, at de bliver anbefalet ernæringsterapi af lægen eller kræftsygeplejersken”

bør tilbydes PN og HPN, bliver identificeret, opfordrer Benedicte Wilson.

PN og HPN til de rigtige patienter

Det er meget få kræftpatienter, der selv er klar over, hvor vigtigt det er at holde vægten, mens sygdommen raser. Viden om vigtigheden af ernæring ved kræft kommer ikke naturligt til patienterne. Derfor skal kræftsygeplejerskerne hjælpe patienterne og tilbyde PN og HPN, hvis behovet er der. Benedicte Wilson fortæller om flere patienter, som hun og teamet på Afdeling S har hjulpet til at holde vægten, og til at få en god hverdag, gennem HPN. Flere patienter har opnået bedre sygdomsforløb, længere

overlevelse og bedre livskvalitet ved fx at kunne tage på rejser, men også blot at kunne foretage daglige aktiviteter i familien eller sammen med dem, de holder af – dette havde ikke været muligt uden HPN.

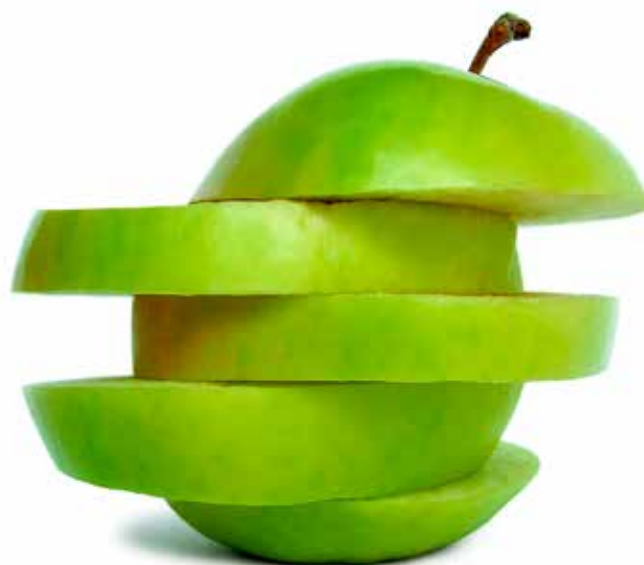
På Afdeling S oplæres kræftpatienter og pårørende i brugen af HPN. Brugen af HPN er baseret på, at sygeplejerskerne er opmærksomme og screener patienterne, således, at de, der har behov for hjælp, kan findes. *”Kræftpatienterne vil ofte gerne have hjælp til at få ernæring, men de ved ikke hvordan, så de er meget afhængige af, at de bliver anbefalet ernæringsterapi af lægen eller kræftsygeplejersken”*, siger Benedicte Wilson.

Afdeling S arbejder ikke efter en færdig opskrift, men samarbejder med andre afdelinger og fagfolk, og de har gode erfaringer med at undervise patienterne og involvere dem.

Benedicte Wilsons opfordring til sygeplejerskerne er derfor, at de sørger for at screene kræftpatienterne regelmæssigt og sørger for, at de, der kan have gavn af enten PN eller HPN, bliver identificeret og får det tilbudt. *”Man skal som kræftpatient ikke nægtes ernæring, bare fordi man ikke selv kan spise”*, slutter Benedicte Wilson.

Målet med ernæringsterapi ved fremskreden kræft er:

- At kontrollere bivirkninger
- At mindske risikoen for infektion
- At bevare styrke og energi
- Opretholde eller forbedre livskvalitet



Mad som medicin

Hvad skal du som sygeplejerske tænke på, når du skal tilbyde og rådgive kræftpatienter om ernæring?

Af Louise Høgenhaven, Kommunikationskonsulent, Effector

Budskabet fra Berit Ipsen er klart: Mad er vigtig og stort set på lige fod med medicin, når man har kræft. Patientens ernæringstilstand har stor betydning for hele sygdomsforløbet. Kan patienten ikke spise nok selv, må der tænkes i ernæringsdrikke eller sonde- og parenteral ernæring.

Berit Ipsen har gennem sit virke som diætist i 38 år, de seneste 23 år i Ernæringsenheden på Rigshospitalet, stor erfaring og viden inden for kræft og ernæring. Nogle kræftafdelinger har lettere adgang til diætistassistance end andre. Derfor råder Berit Ipsen sygeplejerskerne til at tage ansvar og få noget mad i patienterne. Hun underviser sygeplejerskerne med gode råd til ernæring og ernæringsterapi.

Vend kostpyramiden på hovedet

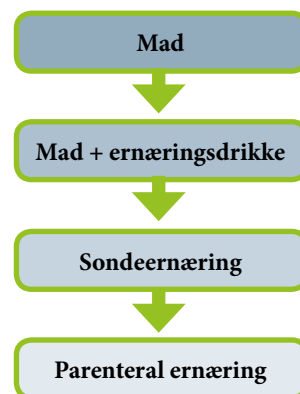
Når man er rask, er det vigtigt at spise efter de ti nye kostråd.

Når en kræftpatient behandles med kemo- og/eller strålebehandling, er kroppen udsat for en stress-situation som følge af behandlingen. Derfor er behovet for næringsstoffer højere end hos raske.

Kræftpatienter skal derfor ikke spise efter de ti kostråd. De skal ikke have mad, der er magert og groft (da det fylder og mætter for meget). De skal heller ikke spare på sukker og fedtstof, men skal opfodres til at spise mad med højt indhold af proteiner. Gerne 1,2 – 1,5 g protein / pr. kilo legemsvægt / pr. dag og kalorier.

Når mad ikke er nok

Hvis patienten har problemer med at dække sit ernæringsbehov gennem almindelig eller beriget mad, er kræftsygeplejersken nødt til at tænke i andre baner for at hjælpe patienten til at få dækket sit ernæringsbehov. Følgende illustration kan hjælpe:



Berits gode råd til sygeplejersker, der vil gøre en indsats for, at kræftpatienter kommer bedre gennem sygdomsforløbet:

- Skift vand ud med energi- og/eller proteinrige drikkevarer
- Vend kostpyramiden på hovedet
- Hvis patienten ikke kan spise nok, tænk da på ernæringsdrikke, sonde- og parenteral ernæring
- Fortæl patienten, hvorfor det er vigtigt at spise nok
- Husk tre mellemmåltider hver dag

Skift vand ud med energi- og/eller proteinrige drikkevarer

”Sygeplejersker er rigtig glade for vand og saftvand til patienterne. Men det er vigtigt, at sygeplejerskerne også tænker i andre baner ift. drikkevarer, når patienten har kræft. Det har større betydning, end sygeplejersker lige tror, og er simpelt at skifte ud”, siger Berit Ipsen.

Vand og/eller saftvand kan fx delvist erstattes af energi- eller proteindrikke, så patienten kan få den nødvendige næring.

Sygeplejerskerne skal lede efter drikkevarer med et højt proteinindhold, opfordrer Berit Ipsen:



Ernæringsdrikke		
Indhold pr. 100 ml	Energi (Kj)	Protein (g)
Protin	540	5,5
Appelsinkoldskål	680	5,5
Nutridrink	630	6,0
Fresubin 2kcal	830	10,0
Nutridrink compact	1000	10,0

Fortæl patienten, hvorfor det er vigtigt at spise nok

Kræftpatienter kan have svært ved at spise af flere årsager. Bivirkninger og smerter i relation til sygdom og behandling kan fx gøre det svært at spise. Der er mange konsekvenser ved ikke at få nok ernæring og dermed tabe sig. Længere indlæggelsestid, sygdomskomplikationer, tab af energi og livskvalitet samt tab af muskelmasse er blot nogle af de alvorlige konsekvenser, der er for de patienter, der ikke får nok ernæring.

Det er vigtigt, at sygeplejersker vejleder patienter og pårørende, så de ved,

Indhold pr. 100 ml	Energi (Kj)	Protein (g)
Saftevand/juice	150	0
Sodavand	170	0
Skummetmælk	155	3,5
Sødmælk	280	3,5
Milkshake	360	5,8
Ymer	310	6,2
Skyr	385	11
Piskefløde	1540	2,9

hvorfor ernæring er vigtig ved sygdom. Proteiner er den vigtigste kilde til at holde vægten under kræftbehandlingen, så der skal tilbydes flere proteiner end normalt.

Husk! Tre mellemmåltider hver dag

Det kan være uoverskueligt for patienten at skulle spise tre store måltider og tre mindre mellemmåltider hver dag. Berit Ipsen råder derfor sygeplejerskerne til at dele patientens daglige energibehov op i seks-otte måltider, hvad enten det er almindelig mad, ernæringsterapi eller en blanding af de

to. Det gør det mere overkommeligt for patienter at indtage den næring, de har behov for og dermed holde deres vægt.

Ernæringsterapi og tværfagligt samarbejde giver mening

En opgørelse, foretaget af Ernæringsenheden på Rigshospitalet, viser, at kræftpatienter med et nyligt vægttab kan holdes vægtstabile under deres behandling gennem ernæringsterapi og tværfagligt samarbejde. 406 kræftpatienter med et vægttab på mere end 5 % af deres kropsvægt og en indlæggelsestid på mere end en uge deltog i op-

gørelsen. De blev inddelt i to grupper: hæmatologi og onkologi. Alle patienter fik udarbejdet en ernæringsplan. Heri indgik forskellige kostformer og ernæringsterapi under hensyn til den enkelte patients ernæringsbehov og ønsker og med løbende justering.

Under 7 % i den hæmatologiske gruppe (139 ptt.) og under 3 % i den onkologiske gruppe (269 ptt.) havde et yderligere vægttab, mens de fulgte deres ernæringsplan.

Konklusionen lød samtidig, at den primære årsag til vægttabet var et utilstrækkeligt energiindtag og ikke et kræftinduceret stress metabolisme.

Sygeplejerske, tag ansvar!

Næring er vigtig, ligegyldigt om patienten er syg eller ej. For kræftpatienter, der har problemer med at spise og måske slet ikke føler sult, er det ekstra vigtigt, at sygeplejersken tager ansvar og sørger for næring - enten gennem beriget mad eller som energidrikke, sondeernæring eller parenteral ernæring, lyder konklusionen fra Berit Ipsen.

Skemaet illustrerer, hvordan sygeplejersker kan erstatte 'almindelig' mad med mere proteinholdig mad.

	Traditionel kost	Forslag til proteinholdig kost
Morgen	½ stk. brød med smør og ost 1 glas juice 1 kop kaffe	1 portion ymer med sukker 1 glas sødmælk 1 kop kaffe
Formiddag	1 glas saftevand	1 glas koldskål el. ernæringsdrik
Frokost	½ portion mad (frokost tallerken) 1 glas vand	½ portion mad (frokost tallerken) 1 glas sødmælk
Eftermiddag	1 kop kaffe 1 glas saftevand	1 kop kaffe 1 portion dessert
Aften	2/2 stk. smørrebrød 1 glas vand	1 portion legeret suppe ½ stk. brød med smør og 1 stk. pålæg 1 glas sødmælk
Sen aften	1 kop kaffe 2 småkager 1 glas vand	1 kop kaffe 1 bæger is/1 stk. kage På sengekanten: 1 energidrik
Energi og protein	3000 kJ (700 kcal) 25 g protein	8700 kJ 2050(kcal) 90 g protein

”Våd” og blød mad er lettere at spise. Husk, at det også er vigtigt at se på, hvad patienten får af medicin. Noget medicin giver forsinket ventrikeltømning.

Nydannet Trombosegruppe i FSK regi

Af Hanne Nafei, formand for FSK

Ideen med at danne en interessegruppe af sygeplejersker omkring venøs tromboembolisme hos kræftpatienter er opstået i et samarbejde mellem FSK og Leo Pharma og med god opbakning fra oversygeplejerskegruppen på det hæmatologiske og onkologiske område.

I FSK har vi rigtig gode erfaringer med at samarbejde med medicinalindustri- en i udvikling af kræftsyegeplejen.

Vi er 10 sygeplejersker i gruppen med repræsentanter fra fire Regioner.

Vi ønsker at bedre forebyggelse af venøs tromboembolisme hos kræftpatienter og styrke sygeplejen på området.

Gruppen havde sit første møde den 4 december. Vi fik undervisning i Venøs

tromboembolisme af overlæge Maja Jørgensen, Klinisk Biokemisk Afdeling, Næstved Sygehuse og vi blev kloge på mange ting.

Gruppen vil mødes 2 x årligt og næste møde afholdes ligeledes på Hesselet Kro den 5. maj 2014.

De første opgaver, gruppen vil sætte fokus på er en patientpjece vedr. forebyggelse af venøs tromboembolisme og en instruks på brug af støttestrømper.

Vi vil alle have et tæt samarbejde med vores faglige ledelser med henblik på at kunne implementere materialerne i praksis.

Vi vil gerne kontaktes, hvis I har spørgsmål eller viden og erfaring, som I vil berige os med.

Gruppen består af;

Marian Andersen,
R117, Herlev,
marian.andersen@regionh.dk,

Anne Mette Lautrup Pagaard,
G1 ambulatorium, Herlev,
Anne.Mette.Lautrup.Pagaard@regionh.dk

Anne Bejlegård List,
afdeling R, Odense Universitetshospital,
anne.list@rsyd.dk

Inge Schultz,
Stråleterapien, Odense Universitetshospital,
Inge.Hauberg.Schultz@rsyd.dk

Kirsten Mona Rasmussen,
onkologisk ambulatorium,
Odense Universitetshospital
Kirsten.Mona.Rasmussen@rsyd.dk

Louise Frohn,
Afsnit 0861, Hillerød,
louise.frohn.thomsen.01@regionh.dk

Julie Kasting,
onkologisk/palliativ afdeling, Hillerød,
Julie.kasting@regionh.dk

Rukiye Eren,
Hæmatologisk afdeling, Herlev Sygehus,
Rukiye.eren@regionh.dk

Jacob Knudsen,
Onkologisk afd. D1D3,
Aalborg Universitets Hospital,
j.knudsen@rn.dk

Hanne Nafei,
onkologisk afsnit A270, Vejle,
hanne.nafei@rsyd.dk



Gruppen på plænen ved Hesselet Kro i Nyborg, vi mangler Jacob Knudsen

BOGANMELDELSE

Kræft & ernæring, Genvind styrke ved vægttab og manglende appetit

Af Bell Møller, sygeplejerske i Center for kræft og sundhed, København

af Mette Borre og Line Dam Bülow.

mussmann' forlag 2012.

286 sider

Bogen er skrevet i et let tilgængeligt sprog, til kræftpatienter og deres pårørende, men kan også læses af fagfolk, ikke som "ny viden", men som inspiration til, hvordan vi kan snakke med patienter og pårørende om ernæring.

Bogen giver et kort og præcist overblik over ernæringens betydning og den viden, der er på området, til patienter med kræft. Både før, under og efter behandling.

Derudover er det også en kogebog med lette energitætte opskrifter i en overskuelig inddeling, og sat op med appetitlige billeder til hver opskrift.

Feks er opskriften på "brunch tallerken" let, lækker og lige til at gå til, når appetitten mangler.

Billede



En række tabeller i bogen før opskrifterne, giver et godt overblik over energi- og protein indhold i de forskellige opskrifter. Herefter kommer der en række forslag til dagskost, der ved hjælp af de øvrige tabeller, kan tilpasses den enkelte.

Bogen er bestemt anbefalelsesværdig til patienter og pårørende, der mangler viden på området, eller inspiration i en "appetitløs hverdag".

Den giver et kort og præcist overblik, og let anvendelige redskaber, lige til at gå til som patient eller pårørende.

Bogen er også ganske anvendelig for plejepersonale, der mangler redskaber til at tale med kræftpatienter og pårørende om ernæring.

Line og Mette skriver i deres indledning: "Denne bog handler ikke kun om opskrifter, kalorier og proteiner, men også om

alt det andet ernæring betyder, og hvad vi som personale og pårørende kan bidrage med for at gøre hverdagen bedre for patienterne".

Hvis dette er en bog for dig, har Mette, Line og forlaget givet dette gode tilbud til FSK's medlemmer.

Tilbud: kr. 249,95 (normalpris 299,95) og portofri levering. FSK medlemmer der ønsker at købe bogen skal sende mail til: salg@muusmann-forlag.dk og angive navn og adresse. I emnefeltet skal der skrives FSK. Så sender forlaget bogen vedlagt faktura.

BOGANMELDELSE

Kære Pårørende – Kom vel igennem en svær tid

Om at leve tæt på alvorlig sygdom af Eva Jørgensen

Af Lene Bech-Jacobsen, sygeplejerske Onkologisk afdeling R, Odense Universitets Hospital,

Journalist og tidligere studievært ved Danmarks Radio, Eva Jørgensen, har endnu en gang begået en vedkommende og læseværdig bog. Bogen henvender sig i udgangspunktet til pårørende med et sygdomsramt familiemedlem og er tænkt som en praktisk håndsrækning i en svær tid. Min oplevelse er, at man også som fagperson kan få et udbytte af at læse bogen.

Bogen er opdelt i kapitler med hver sit fokusområde som eksempelvis "Papirmøllen", "Hverdag" og "Identitet". Mellem kapitlerne har tre efterlevende fortalt deres personlige beretninger med beskrivelser af sygdomsforløbet og de udfordringer, de oplevede omkring en nærtstående persons sygdom og død. Bogen bygger således både på Eva Jørgensens egne erfaringer som pårørende til sin mands alvorlige sygdom og på interviews med andre pårørende. Dertil har forfatteren løbende ladet flere eksperter, som i deres professionelle hverdag beskæftiger sig med alvorligt syge eller døende patienter, give udtryk for deres egne oplevelser og syn på kapitlernes forskellige emner. Her vil jeg fremhæve hospitalspræst Christian Busch, som med sine altid gennemtænkte, velformulerede udsagn giver stof til eftertanke også for den sundhedsprofessionelle. Afslutningsvis er der et kapitel med kilder og anden inspiration til læseren. Her er opgivet diverse nyttige hjemmesider samt titler på bøger, man kan have glæde af at læse i denne svære situation.

Råd og anvisninger kommer således til udtryk på flere måder og der gives svar på en række praktiske og følelsesladede spørgsmål og udfordringer, som den enkelte læser kan stå i som pårørende. Svar, råd og udsagn virker samtidig som en trøst til og forståelse af den pårørendes rolle.

Forfatterens egne konkrete oplevelser med systemet og dets eventuelle mangler kommer blandt andet til udtryk i kapitlet "Papirmøllen". Eva Jørgensen beskriver, hvordan de forskellige tandhjul i velfærdsmaskinen skal aktiveres for, at man kan få den hjælp som man har ret til og videre hvordan regler bliver forvaltet og tolket forskelligt af den statslige, re-



gionale og kommunale del af systemet og somme tider også forskelligt alt efter hvor man er bosat i landet. I kapitlet på side 51 henvender Eva Jørgensen en kritik til de professionelle sundhedspersoner med ordene:

”Måske kunne de professionelle, som har oplevet den aktuelle sygdom før, være bedre til at være med til at forudse behovene.”

Hun foreslår, at den professionelle med en vis forhåndsviden hjalp den syge og de pårørende med at prioritere i, hvad der er vigtigst at få gjort. Jeg tænker, at det

umiddelbart er et godt råd, men erfaringsmæssigt oplever jeg, at det ofte er meget individuelt, hvad patienter og deres pårørende finder essentielt. Omvendt kan det være, at vi er for tilbageholdende med at bidrage med vores erfaringer i respekt for at hvert menneske er forskelligt og jeg er enig med forfatteren i, at det er centralt for patientforløbet, at vi som erfarne behandlere tør dele ud af vores viden.

Som sundhedsprofessionel, men også tidligere pårørende i et længere sygdomsforløb, var der særligt et af bogens råd jeg hæftede mig ved. Der skrives om oprettelsen af en logbog på nettet med adgang for familier og venner, hvor sygdommens status løbende beskrives. Det betyder, at det fysiske nærvær og samtale med den sygdomsramte og de pårørende ikke hele tiden fyldes af redegørelse for sygdom, forklaringer af undersøgelser og så videre. Alle hjælpes til at holde fast i- og følge med i snak om hverdagsaktuelle emner og derved bevares en del af livskvaliteten for alle de berørte. Netop det med en fastholdelse af hverdagen og dens rutiner beskriver Eva Jørgensen i kapitlet ”Hverdag” på side 96 som noget meget værdifuldt. Hun udtrykker det meget rammen- de med et historisk citat: ”- hvad udad tabes det må indad vindes -” som en opfordring til at man holder fast i det man selv har kontrol over.

Det var indledningsvis svært for mig at finde den røde tråd i bogens opbygning. Efter at have læst Eva Jørgensen to tidligere bøger havde jeg en forventning om, at denne bog ville være samme genre. For mig er denne bog en blanding af

fortælling og et opslagsværk med konkrete emner og kommentar fra forskellige fagpersoner, som alt sammen giver god mening. Derudover oplever jeg, at bogen er fyldt af smukke, velvalgte, forståelsesfremmende, meningsfulde og kristne citater, som er med til at skabe en sørgelig og respektfuld stemning omkring den pårørendes rolle på den smukke måde. Jeg oplever desværre, at bliver revet lidt ud af denne stemning på bogens sidste ti sider hvor valg/fravalg af respiratorbehandling bliver omtalt. Jeg synes, at det er et for praktisk og meget specifikt emne at afslutte denne rørende og tankevækkende bog med. Men omvendt en illustration af bogens blanding af praktiske, handlingsorienterede råd og udsagn med tænksom værdi som eksempelvis:

”Livskriser er også livsvilkår.” - (s. 11)

”Inviter til samtale for at lindre! Den eksistentielle alenehed er nemlig rigtig tung.” - (s. 21)

Jeg har sammenlagt fået en positiv læseroplevelse og vil gerne anbefale til andre at læse denne bog.

Min vurdering af bogen er fire ud af fem firkløvere.



Rosinante

1. udgave, 1. oplag, 2013

ISBN 978-87-638-2049-3

208 sider.

Vejl. pris 249,95 kr.

Lene Bech-Jacobsen, sygeplejerske.
Onkologisk afdeling R, Odense Universitets Hospital, 5000 Odense C.
Mail: lene.bech-jacobsen@syd.dk

Deltagelse i konference:

D. 6 marts deltog FSK i konferencen: Flere og flere kræftpatienter - er sundhedsvæsenet klar? afholdt af Kræftens Bekæmpelse og DMCG.dk i Fællessalen på Christiansborg.

Der deltog repræsentanter fra regioner, hospitaler, patientforeninger, patientorganisationer og folketinget. Generelt kan man se en stigning af kræfttilfælde på ca. 29% årligt frem til år 2026, det giver ca. 10.000 nye tilfælde om året og statistikkerne viser at mange af dem er fra den ældre del af befolkningen.

Behandlingsincidensen vil stige for den ældre befolkningsgruppe og antallet af sengedage i sundhedsvæsenet

vil stige med ca. 30 %, hvilket svarer til den procentdel vi er begyndt at lukke ned i forhold til de nye superhospitaler.

Jes Søgaard talte varmt for en Kræftpakke 4 eller i hvert fald en justering/tilføjelse til kræftpakke 3. Hvilket også var det diskussionen til sidst under paneldebatten gik på.

Vi skal prioritere, som Ole Thomsen koncerndirektør i Region Midtjylland

svarede Jes Søgaard ”Vi har ikke og vi får ikke økonomien til at dække behovet i fremtiden.”

Det var en meget koncentreret og meget lang dag med ialt 18 indlæg som alle kan downloades på:

www.cancer.dk/dmcg2014

*På vegne af FSK
Hanne Mielcke*

Vedr legater, fremover uddannelsesstøtte

Da vi i bestyrelsen er blevet gjort opmærksomme på, at vi ikke er en organisation, der kan uddele legater, vil vi fremover uddele ”Uddannelsesstøtte” til vores medlemmer istedet.

Forskellen er, at støtten kun kan udbetales, hvis der er et grundbilag for det fulde beløb, der ansøges om. Grundbi-

laget kan f.eks. være original flybillet eller kvittering for kongres gebyr.

Derudover, skal vi sikre os, at den viden støttemodtageren får bliver delt med de øvrige medlemmer i FSK, og modtagere vil derfor skulle skrive en artikel til ”Fokus for kræft og sygepleje” eller bidrage med en session på LK.

Der er stadig ansøgningsfrist til uddannelsesstøtte to gange årligt: 1. marts og 1. september, og ansøgningen sendes som vanligt til den uddannelsesstøtte ansvarlige via ansøgningsskemaet, som findes på hjemmesiden.

*Venlig hilsen
FSK's bestyrelse*

FORMAND

Hanne Nafei
Nørrediget 58
7100 Vejle
Tlf: 4092 3900
hanne.nafei@gmail.com



Onkologisk afdeling A270
Sygehus Lillebælt
Kabeltoft 25
7100 Vejle
Tlf: 7940 6080
hanne.nafei@rsyd.dk

**NÆSTFORMAND OG REDAKTØR
OG UDDANNELSESSTØTTEANSVARLIG**

Ditte Naundrup Therkildsen
Priorengade 46
5600 Faaborg
Tlf: 2877 9022
ditte.naundrup@gmail.com



Hæmatologisk Afdeling X
Odense Universitetshospital
Sdr. Boulevard 29
5000 Odense C
Tlf: 2498 7920
ditte.therkildsen@rsyd.dk

KASSERER OG KURSUSSEKRETÆR

Hanne Mielcke
Hillerødholmsallé 51 st.
3400 Hillerød
hannem.fsk@gmail.com
Tlf: 2554 5457



Hillerød Hospital
Onkologisk og Palliativ afdeling
Dyrehavevej 29
3400 Hillerød
Tlf: 4829 6120
hamie@hih.regionh.dk

MEDLEMSSEKRETÆR OG WEBANSVARLIG

Bitten Gøtzsche
Solbyen 88
9000 Aalborg
Tlf: 2250 7908
bitgo@rn.dk



Onkologisk afdeling D1 + D3
Klinik Kirurgi-Kræft
Aalborg Universitetshospital
Hobrovej 18-22
9000 Aalborg
Tlf: 9766 1465

**MEDREDAKTØR
OG UDDANNELSESSTØTTEANSVARLIG**

Marlene Holmberg
Karl Buchvænget 2
7100 Vejle
Tlf: 2071 4759
marleneholmberg610@gmail.com



stud.cand.scient.san
v. Aarhus Universitet

NSG, EONS OG INTERNATIONAL ANSVARLIG

Marianne Cumberland
Sankt Annæ Gade 47, 2.sal
1416 København K
mariannecumberland@gmail.com
Tlf: 5194 1232



Rigshospitalet
Onkologisk afdeling 5111
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf: 3545 5111

SIG OG WEBANSVARLIG

Mette Stie
Miravej 6
7100 Vejle
mettestie@gmail.com
Tlf.: 2278 2452



Sygehus Lillebælt
Kabeltoft 25
7100 Vejle
Mette.stie@rsyd.dk
Tlf: 7940 6060

SPONSORANSVARLIG

Carsten Rye Gregersen
Muskathaven 8
2730 Herlev
carsten.fsk@gmail.com
Tlf: 2293 4508



Herlev Hospital
Onkologisk afdeling R117
Herlev Ringvej 75
2730 Herlev
Tlf.: 3868 3007

MEDKURSUSSEKRETÆR, SIG ANSVARLIG

Birgit Longmose Jakobsen
Rødbyvej 41
5700 Svendborg
Birgit.longmose@gmail.com
Tlf: 4057 7980



Odense Universitetshospital
Hæmatologisk afdeling X 1
Sdr. Boulevard 29
5000 Odense C
birgit.jakobsen@rsyd.dk

Forebyg CINV før det starter

EMEND (APREPITANT), i kombination med andre antiemetiske agenter, er indiceret til forebyggelse af akut og sen kvalme og opkastning i forbindelse med høj- og moderat emetogen kemoterapi hos voksne¹

EMEND® (APREPITANT, MSD)

(▼) **INDIKATIONER:** EMEND gives som en del af en kombinationsbehandling til forebyggelse af akut og sen kvalme og opkastning i forbindelse med højemetogen cisplatinbaseret cancer kemoterapi og forebyggelse af kvalme og opkastning i forbindelse med moderat emetogen cancer kemoterapi hos voksne.

(▼) **LÆGEMIDDELFORM OG DOSERING:** Hårde kapsler, 80 mg og 125 mg. EMEND gives som en del af en 3-dages behandling, som også omfatter et kortikosteroid samt en 5-HT3 antagonist. *Voksne (≥ 18 år):* 125 mg en time før start af kemoterapi på dag 1 og 80 mg én gang dagligt på dag 2 og 3.

(▼) **KONTRAINDIKATIONER:** Hypersensivitet overfor det aktive stof eller øvrige hjælpestoffer. Pimozid, terfenadin, astemizol eller cisaprid.

(▼) **INTERAKTIONER:** Forsigtighed bør udvises ved samtidig administration med cyclosporin, tacrolimus, sirolimus, everolimus, alfentanil, diergotamin, ergotamin, fentanyl, quinidin, ketoconazol, itraconazol, voriconazol, posaconazol, clarithromycin, telithromycin, nefazodon, proteasehæmmere, rifampicin, fenytoin, carbamazepin, phenobarbital, kortikosteroider, methylprednisolon, etoposid, vinorelbin, irinotecan, ifosfamid, ergotalkaloïdderivater, warfarin, acenocoumarol, tolbutamid, phenytoin, hormonelle kontrceptive.

(▼) **GRAVIDITET OG AMNING:** Bør ikke anvendes.

(▼) **BIVIRKNINGER OG RISICI:** *Almindelige (≥1/100, <1/10):* Nedsat appetit, hovedpine, obstipation, hikke, dyspepsi, træthed, stigning i ALAT. *Ikke almindelige (≥1/1.000, <1/100):* Anæmi, febril neutropeni, svimmelhed, døsighed, palpitationer, hedeure, ructus, kvalme, opkastning, gastroesophageal refluklidelse, mavesmerter, mundtørhed, flatulens, udslæt, akne, dysuri, asteni, utilpashed, stigning i ASAT, øget alkalisk fosfatase i blodet. *Sjældne (≥1/10.000, <1/1.000):* Candidiasis, stafylokokinfection, polydipsi, desorientering, euforisk stemning, kognitiv forstyrrelse, letargi, dysgeusi, conjunctivitis, tinnitus, bradykardi, kardiovaskulær sygdom, orofaryngeale smerter, nysen, hoste, næseflåd, halsirritation, perforeret duodenalulcus, stomatitis, oppustethed, hård afføring, neutropen colitis, lysfølsomhedsreaktion, hyperhidrose, hudlæsioner, seborré, kløende udslæt, Stevens-Johnsons syndrom/toksisk epidermal nekrolyse, muskelsvækkelse, muskelspasmer, pollakiuria, ødemer, gener i brystet, gangforstyrrelser, positiv test for røde blodlegemer i urinen, hyponatriæmi, vægttab, fald i neutrofilal, glucose i urinen, øget urinmængde. *Hyppighed ukendt:* Pruritus, urticaria, angst, overfølsomhedsreaktioner inklusive anafylaktiske reaktioner. *Risici:* Forsigtighed bør udvises for patienter med moderat eller alvorlig leverinsufficiens. Bør ikke anvendes af patienter, der er overfølsom over for visse sukkerarter.

PAKNINGER OG PRISER: Der henvises til dagsaktuelle priser på medicinpriser.dk (AUP, marts, 2014 inkl. recepturgebyr): 80 mg, 2 stk., Vnr. 018520, kr. 484,45; 125 mg + 80 mg, 3 stk., Vnr. 017331, kr. 667,15.

UDLEVERING: A.

TILSKUD: Ikke tilskudsberettiget.

INDEHAVER AF MARKEDSFØRINGSTILLADELSEN: Merck Sharp & Dohme. Repræsentant MSD Danmark ApS, Lautrupbjerg 4, 2750 Ballerup, dkmail@merck.com, tlf. 44 82 40 00

Baseret på produktresumé dateret: 18.12.2013

© Copyright 2013 Merck Sharp & Dohme

(▼) Afsnit omskrevne og/eller forkortede i forhold til EMAs godkendte produktresumé, som vederlagsfrit kan rekvireres fra MSD Danmark ApS.

Se venligst EMA godkendte produktresumé inden receptudskrivelse



Marts 2014 Card ONCO-10300989-0000

EMEND®
(APREPITANT, MSD)