

TIL DIG, DER ER
PÅRØRENDE PÅ
**Hæmatologisk
afdeling**

Hvem er vi?

Pårørende-
inddragelse
er en mærkesag
for Afdeling X

Hvordan skaber
jeg en hverdag
som pårørende?

Hvordan skal jeg
som pårørende
reagere, når min
nærmeste får
symptomer eller
bivirkninger?



VELKOMMEN TIL AFDELING X

Kære pårørende

Vi ved, at der ofte melder sig en lang række spørgsmål, når ens nærmeste bliver ramt af en kræftsygdom, og man pludselig skal forholde sig til rollen som pårørende. Uanset om din nærmeste er i ambulant behandling eller er indlagt, ønsker vi med denne pjece at informere og involvere dig som pårørende.

Med pjecen ønsker vi, at du bliver anerkendt i din rolle som pårørende med de behov, du har. Den giver dig et indblik i Hæmatologisk Afdeling X og et overblik over, hvad du kan gøre som pårørende, og hvor du kan få støtte i patientforeninger og hos afdelingens personale. Forhåbentlig kan pjecen medvirke til, at du som pårørende oplever hele forløbet mere trygt og gennemsækeligt. Vi tager i pjecen udgangspunkt i, hvad de fleste af de pårørende, vi møder i afdelingen, har behov for at vide. Der er dog ikke to pårørende, der er ens. Du skal vide, at du altid er velkommen til at spørge os i Afdeling X, hvis der er noget, du er usikker på eller har brug for hjælp til.

Vi håber, at du vil finde pjecen brugbar.

Venlig hilsen

personalet på Hæmatologisk Afdeling X

Sådan læser du pjecen

Du kan læse pjecen fra ende til anden, eller du kan slå op i den, efterhånden som spørgsmålene melder sig.

Pjecen er inddelt i fire dele:

- 1) I første - røde - del giver vi nogle generelle og praktiske oplysninger om Afdeling X. Her finder du svar på, hvem vi er, og hvordan afdelingen er opbygget.
- 2) I anden - blå - del giver vi indblik i pårørendeinddragelse, og hvilke tilbud vi har til dig i Afdeling X.
- 3) I tredje - grønne - del giver vi dig et overblik over, hvilke bivirkninger og symptomer din nærmeste kan få, så du er bedre klædt på til at reagere på dem.
- 4) I fjerde - grå - del vejleder vi dig til, hvordan du kan skabe en hverdag som pårørende til en kræftpatient. Her finder du informationer om de fysiske, psykiske og sociale ændringer, der kan følge af at være pårørende. Du får også en oversigt over tilbud fra patientforeninger.

VORES OPBYGNING

På Hæmatologisk Afdeling X behandler vi patienter med blodsygdomme fra hele Region Syddanmark. Vi er en universitetsafdeling under Syddansk Universitet med vores egen forskningsenhed og professorater. Som pårørende til en patient hos os kan du derfor være tryk ved at vide, at din nærmeste får højt specialiseret hæmatologisk behandling og pleje.

Vores afdeling består af flere afsnit:

Modtagelsen X3

Det er typisk i Modtagelsen X3, din nærmeste møder os første gang. Det er her, I får information om den behandling, vi kan tilbyde.

ADRESSE OG TELEFONNUMMER

Kløvervænget 19

Indgang 85, st. mf.

Telefon: 6541 1152

Telefontid: mandag-fredag kl. 8-15





Hæmatologisk Ambulatorium X4

I ambulatoriet kommer din nærmeste til kontrol eller behandling - og går hjem igen samme dag.

Ambulatoriet behandler patienter med blodkræft (leukæmi), lymfekræft (malignt lymfom), kræft i knoglemarven (myelomatose) og kroniske blodsygdomme. Behandlingen består af kemoterapi, transfusioner, antistofbehandling, behandling med vækstfaktor, smertebehandling m.m.

VÆR INDSTILLET PÅ VENTETID

Vi behandler dagligt 120-130 patienter i ambulatoriet. Så mange patienter betyder, at der kan opstå ventetid. Det er nemlig ikke altid til at forudse, hvor lang tid der er brug for til den enkelte konsultation. Vi gør, hvad

vi kan for at informere dig og din nærmeste, og vi håber, at I vil have forståelse, hvis I skulle komme til at vente lidt i ambulatoriet.

AMBULATORIETS ÅBNINGSTIDER

Mandag-torsdag: kl. 8.00-17.00
Fredag: kl. 8.00-15.00

ADRESSE OG TELEFONNUMMER

Kløvervænget 4
Indgang 90, 1. og 2. sal
Telefon: 6541 2130
Telefontid: mandag-fredag kl. 8.00-15.00

Ring, hvis du har brug for at ændre tid.

Sengeafsnit X1 og X2

Hvis behandlingen kræver, at din nærmeste er indlagt, sker det på et af vores to sengeafsnit.

Sengeafsnit X1 har 23 sengepladser. Her behandler vi hovedsagelig patienter med lymfekræft og knoglemarvskræft.

Sengeafsnit X2 har 17 sengepladser. Her behandler vi hovedsagelig patienter med kræft i blodet.

ADRESSE OG TELEFONNUMMER

Hæmatologisk sengeafsnit X1

Kløvervænget 19
Indgang 85, st. tv.

Hæmatologisk sengeafsnit X2

Kløvervænget 19
Indgang 85, st. th.
Telefon X1 og X2: 6541 1152
Telefontid: hele døgnet

Hjemmeenhederne til X1 og X2

I tilknytning til vores to sengeafsnit har vi to "hjemmeenheder" for patienter, der ikke har brug for at være indlagt, men kan nøjes med at komme til hyppig kontrol og behandling. Vi vurderer sammen med din nærmeste, om det er en mulighed i behandlingsforløbet.

At være patient i Hjemmeenheden betyder, at din nærmeste kan være mere hjemme under sit behandlingsforløb. I stedet for at være indlagt kommer patienten til ambulante kontroller hver eller hver anden dag i Hjemmeenheden. Her får patienten taget blodprøver, og vi planlægger det videre forløb. Det kan fx være, at medicinen skal justeres, eller at vi skal give transfusion med blod eller blodplader.

Når din nærmeste er tilknyttet Hjemmeenheden giver læger og sygeplejersker undervisning. Det kan være vejledning i,

hvordan patienten passer det centrale vene-kateter (CVK) og tager blodprøver, eller råd om omhyggelig hygiejne og nærende kost.

Du er som pårørende er meget velkommen til at deltage.

ADRESSE OG TELEFONNUMMER

Kløvervænget 19
Indgang 85, st. th. og tv.
Telefon hjemmeenhed X1: 6541 1152
Telefon hjemmeenhed X2: 2347 0567
Telefontid: alle dage kl. 8.00-15.00

HVEM MØDER DU I AFDELING X?

På Afdeling X er vi ca. 150 ansatte fordelt på vores to sengeafsnit, modtagelsen, hjemmeenhederne, ambulatoriet, sekretariatet og vores forskningsenhed. Derudover har vi et bredt samarbejde med andre uden for afdelingen.

Her får du en oversigt over de forskellige personer, du og din nærmeste kan møde som led i behandlingen hos os.



SEKRETÆRER

Afdelingens sekretærer sørger for, at din nærmeste får tider til behandling og for, at journalen bliver skrevet. De er altid klar ved telefonerne. Du møder dem også ved vores informationsskranke, hvor de byder velkommen og viser på plads i Modtagelsen.

VORES BEHANDLING BYGGER PÅ ET TVÆRFAGLIGT FÆLLESSKAB

I afdeling X arbejder vi tværfagligt, fordi vi ved, at det er vigtigt at få flere faglige vinkler i spil i komplekse og langvarige behandlingsforløb. Din nærmeste vil derfor møde forskellige fagpersoner undervejs i behandlingsforløbet med hver deres særlige ekspertise og betydning for behandlingen. De bidrager alle sammen med en vigtig brik af information, der tilsammen giver os et nuanceret billede af den enkelte sygdomssituation.



LÆGER

Afdelingens læger har ansvaret for, at vores patient får den rette behandling. Lægerne arbejder sammen i teams, hvor de drøfter, hvilken behandling der vil være den optimale i din nærmestes situation. Du møder lægerne til stuegang, hvor I taler om din nærmestes aktuelle situation, ligesom I møder dem ved ambulante besøg og opfølgende samtaler.



SYGEPLEJERSKER

Afdelingens sygeplejersker er ansvarlige for, at din nærmeste får den bedst mulige pleje. Sygeplejerskerne har indgående kendskab til netop behandlingen og har indsigt i dens virkning og bivirkninger. Det er sygeplejerskerne, der giver din nærmeste behandlingen og som, i samarbejde med lægen, vil hjælpe med svar på jeres spørgsmål.



SOCIAL- OG SUNDHEDSASSISTENTER (SOSU-ASSISTENTER)

Afdelingens social- og sundhedsassistenter er en del af det team, der passer din nærmeste under indlæggelser. De måler puls, blodtryk og temperatur og kan hjælpe din nærmeste med at komme ud af sengen og i bad, hvis der er brug for det. Sammen med sygeplejerskerne er de med til at sikre, at din nærmeste får den bedst mulige pleje. Alle social- og sundhedsassistenter har indgående kendskab til sygdomsområdet og kan rådgive om fx ernæring, fysisk aktivitet og træthed



FARMAKONOMER

Farmakononerne har, sammen med læger og sygeplejersker, ansvaret for alt omkring medicin når din nærmeste er indlagt. Når din nærmeste skal udskrives fra afdelingen, vil farmakonomens udlevere dele af den medicin, som din nærmeste skal tage hjemme. Farmakonomens giver en grundig vejledning i, hvordan medicinen skal tages, og de gennemgår medicinens virkning og bivirkning sammen med din nærmeste, og sikrer at der er recepter på den medicin, der ikke udleveres fra afdelingen.



HVEM MØDER DU I AFDELING X?



SERVICEASSISTENTER

Serviceassistenterne har mange praktiske funktioner. De følger din nærmeste til undersøgelser, står for den daglige rengøring, hjælper med at tilberede og servere mad og afleverer prøver til analyse.

ERGOTERAPEUTER

Vores ergoterapeut hjælper med forskellige former for genoptræning. Ergoterapeuten kan fx hjælpe, hvis din nærmeste har synkeproblemer eller har brug for hjælp til at genvinde bestemte kropsfunktioner. Ergoterapeuten kan også hjælpe med at lave genoptræningsplan og bestille hjælpemidler, før din nærmeste bliver udskrevet.



TANDPLEJER

Afdelingen har en fast tandplejer tilknyttet. Tandplejeren er sammen med plejepersonalet med til at sikre, at din nærmeste får hjælp til mundhygiejne, hvis der skulle være problemer med det. Behandlingen kan fx give tørre slimhinder, som kan gøre det svært at spise og drikke. Det kan også være, at din nærmestes mund bliver så følsom, at han eller hun ikke kan bruge almindelig tandpasta. Tandplejeren vil give gode råd til at takle de udfordringer, der kan være.

PROJEKTSYGEPLEJERSKER

Afdelingens projektsygeplejersker arbejder med forskning inden for hæmatologisk behandling. Projektsygeplejerskerne er en del af afdelingens forskningsenhed, der står for at afprøve nye behandlinger. Din nærmeste vil derfor møde projektsygeplejerskerne, hvis han eller hun skal præsenteres for den nyeste, forskningsbaserede behandlingsform - en såkaldt "protokolleret behandling". Enkelte af projektsygeplejerskerne er fast på afdelingen. De står for de såkaldte fase-1-studier, som er behandling med helt nye lægemidler.





SYGEPLEJESEKRETÆR

Sygeplejeseekretærene har deres gang på sengeafsnit og ambulatorium, hvor de står for hverdagens vigtige opgaver. De bestiller fx blodprøver, booker tider og transporter samt andet administrativt arbejde. De modtager også patienter og passer telefon.

UNGEKOORDINATORER

Vores ungekoordinatorer står for Livskræften, som er et fristed for unge mellem 16 og 40 år, der har kræft eller har haft det. Her er et fællesskab, hvor alle er velkomne: Et fællesskab skabt af unge for unge. De har egen opholdsstue på X1, hvor unge kan mødes og snakke med andre i samme situation. Vores ungekoordinator vil tage kontakt til din nærmeste, når hun eller han bliver indlagt, hvis de passer ind i aldersgruppen.



FYSIOTERAPEUTER

Vores fysioterapeuter kan hjælpe med vedligeholdelsestræning, genoptræning, visse typer af smertebehandling, afspænding og vejtrækningsøvelser.

PATIENTFORLØBSVEJLEDERE



Mange af de behandlinger, vi giver på Afdeling X, strækker sig over måneder og måske år. Det kan derfor være svært at bevare overblikket, og der kan dukke spørgsmål op, som I måske ikke får stillet, når din nærmeste er inde til behandling eller

kontrol. Derfor har I adgang til en patientforløbsvejleder.

Patientforløbsvejlederen er en erfaren sygeplejerske, der kan vejlede jer igennem hele sygdomsforløbet. I kan fx bruge patientforløbsvejlederen til at:

- ✓ få overblik over behandlingsforløb og kontroller
- ✓ spørge om bivirkninger
- ✓ drøfte psykiske reaktioner og problemer
- ✓ få råd om, hvor I ellers kan søge hjælp – fx socialrådgiver og psykolog.

Hvem kan ringe til patientforløbsvejlederen?

- ✓ patienter på Hæmatologisk Afdeling X
- ✓ dig, som er pårørende
- ✓ andre afdelinger og hospitaler
- ✓ praktiserende læger
- ✓ hjemmeplejen

Telefon: 6541 1172

Telefontid: mandag-fredag kl. 8.30-14.00

PÅRØRENDEINDDRAGELSE ER EN MÆRKESAG FOR AFDELING X



På Hæmatologisk Afdeling X ved vi, at du som pårørende er en af patientens vigtigste ressourcer. Du står på sidelinjen i behandlingsforløbet og varetager både praktiske, følelsesmæssige og sociale opgaver. Det kan være at modtage information sammen med din nærmeste, hjælpe med praktiske plejeopgaver, støtte og opmuntre og holde familie og venner orienteret - ud over de sædvanlige gøremål som at passe hjemmet og gå på arbejde. Alt dette samtidig med at du måske selv er i krise.

Det kan derfor være endog meget hårdt og ressourcekrævende at være pårørende. På Afdeling X gør vi, hvad vi kan, for at du skal føle dig inddraget - både i forhold til din nærmestes behandlingsforløb og i forhold til at få hjælp til at dække dine egne behov.



TILBUD GENNEM AFDELING X



PÅRØRENDEAFTEN

"Pårørendeaften" er for pårørende, der har mistet. Afdelingen inviterer til en aften, hvor der er mulighed for at tale med andre, der har mistet, og hvor der er plads til at sørge og mindes. Personale fra afdeling X og hospitalspræsten er værter. Vi synger tre sange, tænder lys i kirkesalen, og hospitalspræsten Solveig holder et oplæg om den naturlige sorg. Arrangementet varer to timer, fra kl. 19 til 21, på 15. sal i højhuset. Du vil få en invitation fra en af vores sekretærer.





VIDEN, STØTTE OG SAMVÆR

"Viden, støtte og samvær" forløber over to dage på OUH's patienthotel. Her kan du og din nærmeste sammen med andre patienter og pårørende udveksle erfaringer og få gode råd til, hvordan I kan håndtere den nye hverdag med sygdom, behandling og bivirkninger. Underviserne tager udgangspunkt i Kræftens Bekæmpelses undersøgelser, men tilpasser undervisningen til deltagernes konkrete behov og problemstillinger. I kan tilmelde jer hos en sygeplejerske i afdelingen.

VIDEO-STUEGANG

Fire ører er bedre end to, når det kommer til at huske vigtige informationer. På Hæmatologisk Afdeling X kan vi tilbyde, at du bliver koblet på video-stuegang, så du kan være med til stuegang, uanset hvor i landet du befinder dig. Video-stuegang giver mindre transport og større fleksibilitet, idet du får mulighed for at deltage og blive inddraget i din nærmestes behandling, selv når du er hjemme eller på arbejde. Tal med personalet om mulighederne for at blive koblet på en video-stuegang.

MIT SYGEHUS

Patienter i Hæmatologisk Afdeling X kan følge med i deres behandlingsforløb med app'en Mit Sygehus. Her er praktiske informationer og overblik over aftaler og igangværende behandling. Der er også information om det at leve med kræft og om, hvordan man finder rundt i Afdeling X. Du kan som pårørende med fordel læse med og se materialet - det kan være med til at gøre hele forløbet mere gennemsigtigt for dig, der står på sidelinjen.



HVORDAN SKAL JEG SOM PÅRØRENDE REAGERE, når min nærmeste får symptomer eller bivirkninger?

Mange pårørende vil gerne vide, hvordan de kan tage aktivt del i deres nærmestes behandling. Det kan modvirke lidt af den hjælpeløshed og afmagt, man kan opleve som tilskuer til et sygdomsforløb. Vi vil derfor gerne – i det omfang, du magter det – involvere dig og tilbyde dig en aktiv rolle i behandlingsforløbet.

Her får du nogle ideer til, hvordan du kan bidrage til behandling og pleje, når din nærmeste er derhjemme eller er indlagt. Du er altid velkommen til at spørge personalet, hvis du er usikker på, hvordan du kan være en hjælp i de forskellige faser af behandlingsforløbet eller i en konkret situation.

NÅR DIN NÆRMESTE ER DERHJEMME

Du kan altid ringe til os på vores hovednummer

telefon 6541 1152.

Vi er ved telefonen døgnet rundt.



Ring altid til os, hvis din nærmeste

- ⊕ får feber over 38,5
- ⊕ har blødning, som ikke standser af sig selv
- ⊕ har stærke smerter
- ⊕ bliver stakåndet
- ⊕ får udslæt
- ⊕ får hoste
- ⊕ har forstoppelse
- ⊕ har pus i øjnene
- ⊕ har diarré
- ⊕ har opkastninger
- ⊕ har glemt at tage sin kræftmedicin
- ⊕ ikke kan tage sin medicin, fx på grund af kvalme.

Nogle symptomer er harmløse, andre kan vise sig mere alvorlige. Vi er specialister i at vurdere, hvilke symptomer der er mindre alvorlige, og hvilke der kræver, at din nærmeste bliver indlagt til behandling. Derfor er det vigtigt, at I kontakter os, hvis din nærmeste oplever en af ovenstående symptomer.

Hvis du som pårørende selv har feber, eller nogle af ovenstående symptomer på infektion, må du ikke komme på besøg i afdelingen. Du skal være uden symptomer i 48 timer, før du igen må komme på besøg. Er du i tvivl om, du må komme så spørg personalet. Det er vigtigt, at patienterne ikke smittes, mens de er indlagt.”

Vores patienter vil typisk opleve appetitløshed, forstoppelse og kvalme i forbindelse med behandlingen. Som pårørende er der flere ting, du kan gøre for at afhjælpe symptomerne og hjælpe med til, at din nærmeste undgår at tabe sig og holder sig fysisk i gang:

- + Lav mad, som du ved, at din nærmeste holder af.
- + Servér hellere små, hyppige måltider end få store.
- + Servér gerne mellemmåltider bestående af nødder, chips, kage eller frugt.
- + Servér fiberrig mad som fx grøntsager, groft brød og tørrede frugter.
- + Servér mad med højt indhold af fedt, protein og kulhydrat - også gerne søde sager som desserter og chokolader.
- + Tilsæt gerne fedtstof til maden - kom fx fløde i maden og brug smør på brødet.
- + Sørg for, at der er rigeligt med væske til måltiderne og i løbet af dagen - gerne søde, energiholdige drikke som sodavand, saft, vand, juice eller energi- og proteindrikke.
- + Anret maden, så den ser lækker ud på tallerkenen.
- + Gå gerne daglige tur i den friske luft sammen - det kan være med til at sætte gang i maven, øge appetitten og reducere kvalmen.



NÅR DIN NÆRMESTE ER INDLAGT

Hvis du har mod på det og magter det, kan du deltage aktivt i behandling, pleje eller daglige gøremål, når din nærmeste er indlagt. Det kan være en stor hjælp for både patienten og for os som personale. Her er nogle ideer til, hvad du kan hjælpe med:

- + Gå en tur med din nærmeste inden for eller uden for afdelingen.
- + Kør en tur i kørestol, i afdelingens ladcykel eller i egen bil, så din nærmeste ser andet end hospitalets fire vægge.
- + Red sengen sammen med din nærmeste.
- + Hjælp din nærmeste med at blive vasket.
- + Deltag i stuegang, så I er to til at høre og huske informationerne fra læge og sygeplejerske.
- + Hjælp personalet med at lære vaner og rytmer at kende - fx hvornår din nærmeste plejer at stå op og gå i seng, yndlingsmad og interesser. Det kan være med til at forklare og afhjælpe nogle af de udfordringer, vi møder i behandlingsforløbet.

Det er vigtigt at understrege, at ovenstående alene er ideer til, hvordan du kan bidrage. Vi har fra personalets side ingen forventninger til, hvad du deltager i, eller hvor meget du deltager. Det vigtigste er, at du som pårørende mærker efter, hvad du har overskud til, og hvad der føles rigtigt i forhold til den relation, du har til din nærmeste. Den hjælp du giver, må ikke være for krævende eller grænseoverskridende - hverken for dig selv eller for din nærmeste.



STILLETIME

På afdeling X har vi "stilletime" kl. 13-14 for at sikre, at vores patienter får ro i løbet af dagen. Hvis du er på besøg i dette tidsrum, skal du og evt. din nærmeste derfor være i en af vores opholdsstuer.

HVORDAN SKABER JEG EN HVERDAG SOM PÅRØRENDE?

Du har en nær, som er blevet kræftsyg. Det betyder, at det liv, du kender og er tryk ved, pludselig ændrer sig, og at du skal forholde dig til en række praktiske, følelsesmæssige og eksistentielle spørgsmål: Hvad betyder kræftsygdommen for jeres liv og fremtid? For jeres forhold? For relationen til andre, som er tæt på? For arbejdslivet? For økonomien? Det er spørgsmål, som kan være svære at forholde sig til.



Derudover vil kræftsygdommen nok pålægge dig nye opgaver. Det er ofte dig, der skal ordne medicin, holde styr på datoer og aftaler, tage dig af børn/børnebørn og sørge for kontakten til venner og familie. Du skal lave nærende mad, køre frem og tilbage til hospitalet og være en følelsesmæssig støtte for din nærmeste.

Det er derfor ikke ualmindeligt, at det at være pårørende påvirker både overskud, selvforståelse, syn på livet og relationerne til personer omkring en. For at kunne håndtere den nye livssituation og hverdag er det vigtigt, at du husker at passe på dig selv og får den hjælp, du har brug for. For hvis du skal blive ved med at være en ressource for din nærmeste, har du brug for, at dine egne behov også bliver tilgodeset.

På de næste sider beskriver vi nogle af de fysiske, psykiske og sociale påvirkninger, som vi ved, at mange pårørende oplever. Vi følger op med råd om, hvordan du kan håndtere dem, og hvor du kan søge hjælp.

FYSISKE PÅVIRKNINGER

Du vil måske opleve, at det er svært at sove om natten som følge af de mange spørgsmål og praktiske opgaver, du skal forholde dig til. Du kan derfor føle dig mere træt og fysisk udmattet i løbet af dagen. Du oplever måske også at have svært ved at spise og finde overskud til at lave mad.

- + Bed familie og venner om hjælp til praktiske gøremål.
- + Sørg for at skabe tid til dig selv.
- + Få frisk luft.
- + Sørg for at få mad og drikke.
- + Tal med venner og familie om din situation.
- + Vær opmærksom på, at du har dine egne behov, som også skal tages alvorligt.

PSYKISKE PÅVIRKNINGER

Som pårørende til en alvorligt syg befinder du dig i en psykisk belastende situation. Den nye tilværelse med kræftsygdom vil derfor nok påvirke dit følelsesliv. Det kan være en tid med mange tanker om livet, døden og fremtiden, og følelserne kan være præget af ensomhed, frygt og afmagt.

Du vil nok opleve, at dit humør svinger op og ned i behandlingsforløbet. Nogle dage er du måske optimistisk og fuld af fortrøstning, mens du andre dage kan blive overmandet af en følelse af tvivl og håbløshed. Det er helt naturlige psykiske reaktioner på din ændrede livssituation.

- + Fasthold sociale relationer - fx ved at fortsætte med fritidsaktiviteter og mødes med venner, som du gjorde, før din nærmeste blev syg. Det kan give dig fornyet energi at få fokus lidt væk fra sygdom og behandling.

Hvis du oplever, at de negative tanker og følelsen af håbløshed bliver altoverskyggende, kan det være et tegn på, at du er ramt af angst eller depression. I den situation er det vigtigt, at du opsøger professionel hjælp, så du få den nødvendige behandling.

- + Få en henvisning til en psykolog fra din egen læge.
- + Henvend dig til Kræftens Bekæmpelse, som tilbyder psykologhjælp og andre former for hjælp i din situation - både individuelle tilbud og tilbud for grupper. Du kan besøge deres hus Livsrummet, der ligger tæt på Afdeling X.

SOCIALE PÅVIRKNINGER

Jeres familie og venner vil sikkert gerne hjælpe, men det kan være svært for dem at navigere i den nye situation. De kan føle sig usikre på, hvordan de støtter jer bedst muligt, da de færreste har erfaring med at håndtere alvorlig sygdom. Nogle holder sig måske tilbage og undlader at kontakte jer af frygt for at komme til at sige eller gøre noget forkert, mens andre måske tager for meget over. Det er en balance jeres familie og venner med din hjælp skal lære at finde.

- ⊕ Vær opmærksom på, at forskellige mennesker har forskellige styrker i en sygdomssituation. Nogle er gode til at lytte og kramme, mens andre bedre viser deres omsorg gennem praktiske gøremål.
- ⊕ Sig lige ud, hvad og hvor meget du har brug for – hvad enten det er følelsesmæssig støtte eller hjælp til praktiske opgaver.

INDDRAG BØRN OG BØRNEBØRN - PÅ DERES NIVEAU

Børn laver deres egne forestillinger om, hvad der er galt, og hvad der sker med din nærmeste. Disse forestillinger kan være mere uholdbare og skræmmende end virkeligheden. Det er derfor vigtigt, at I er åbne over for børnene og involverer dem i forhold til deres alder, modenhed og personlighed. Selv om sandheden om sygdommen er alvorlig, kan den klare udmelding være med til at afdramatisere situationen for barnet.

- ⊕ Fortæl personalet, hvis I har børn eller børnebørn. På Afdeling X har vi stor erfaring med, hvordan man taler med børn om sygdom og støtter dem i den nye situation, og vi kan

give dig råd og redskaber. Vi har også tilknyttet en socialrådgiver, som kan hjælpe med støtteforanstaltninger til børn.

- ⊕ Hent inspiration i bogen "Kemo-Kasper". Du kan bede om bogen i afdelingen eller se den på www.kemo-kasper.dk.
- ⊕ Besøg Kræftens Bekæmpelses tilbud Livsrummet, som har tilbud til børn og unge.
- ⊕ Klik ind på det virtuelle hospitalsunivers "HC And" på www.hcand.dk. Her finder du patientinformation udviklet specielt til børn. Det kan være med til at forberede barnet på, hvad der skal ske, og giver viden om, hvad der foregår på et hospital. Der er også information om, når mor eller far får kræft.

Når mor eller far har kræft



Vi følger børnene André og Annabel, som er velkomne på hospitalet for at se, hvad der skal ske med deres forældre, mens de er på hospitalet og hjemme under kræftbehandling.



Annabels mors kræft



Kemo-behandling



Hjemme med kræft

PATIENTFORENINGER

Mange pårørende har gavn af at dele deres erfaringer og viden med andre pårørende, som gennemgår lignende oplevelser og udfordringer. Patientforeninger er et godt sted at komme i forbindelse med andre pårørende. Vi kan derfor anbefale, at du opsøger en af de patientforeninger, der dækker hæmatologiske sygdomme:

- Dansk Myelomatose Forening (DMF): www.myelomatose.dk. Foreningen tilbyder arrangementer specifikt til pårørende.
- Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS (LYLE): www.lyle.dk.
- Patientforening for Essentiel Trombocytose, Polycytæmi Vera og Primær Myelofibrose (MPN): www.danskmpnforening.dk.

KRÆFTENS BEKÆMPELSES MANGE TILBUD



Kræftens Bekæmpelse har en række tilbud til dig som pårørende og din nærmeste. På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside www.cancer.dk finder du mange nyttige oplysninger.

På Kræftens Bekæmpelses telefoniske rådgivning, Kræftlinjen, kan professionelle rådgivere hjælpe dig med at få overblik over situationen og jeres handlemuligheder, ligesom de kan hjælpe dig med at sætte ord på dine bekymringer.

Telefon: 8030 1030

Telefontid: mandag-fredag kl. 9.00-21.00

lørdag-søndag kl. 12.00-17.00

Som pårørende kan du blive tilbudt individuelle samtaler med psykolog eller andet personale. Du kan også blive tilbudt gruppesamtaler.

Kræftens Bekæmpelse har også en brevkasse. Her kan du få svar på dine spørgsmål om kræft og livet med kræft. Det kan være spørgsmål om bivirkninger, kost og alternativ behandling: <http://www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/brevkasse/>.

Endelig har Kræftens Bekæmpelse et cancerforum for både patienter og pårørende,

som er et online forum til dem, som har lyst til at dele erfaringer og viden med andre i samme situation. Du kan stille spørgsmål og dele dine egne erfaringer eller blot følge med i samtaler, som allerede findes derinde. Der findes mere end 60 forskellige grupper. Kræftens Bekæmpelse kan hjælpe dig med finde en gruppe, der er relevant for dig.

Afdeling X kan anbefale, at du læser disse to pjecer fra Kræftens Bekæmpelse, som handler om et liv som pårørende og dine rettigheder som pårørende:



PÅRØRENDE I DANMARK - TRIVSEL FOR ALLE I FAMILIEN

Foreningen Pårørende i Danmark er en landsdækkende organisation drevet af frivillige, som har fokus på pårørende. Her kan du hente viden om, hvordan du plejer og passer på din nærmeste, og

viden om, hvordan du som pårørende passer på dig selv. Foreningen taler de pårørendes sag. Du kan besøge deres hjemmeside og finde mere information på danskeparørende.dk.



RØDE KORS

Røde Kors har forskellige tilbud til dig som pårørende. Frivillige kan fx komme ud i hjemmet og hjælpe med at passe på din nærmeste, så du med ro i sindet kan være væk hjemmefra et par timer.

Røde Kors tilbyder også vågetjenesten til dig, der er pårørende til en døende. Vågetjenestens frivillige er med til at skabe trykthed og ro i den allersid-

ste tid - hvad enten det er i hjemmet, på hospitalet eller på plejehjemmet. Vågetjenesten yder omsorg og er der for din nærmeste, så du som pårørende kan blive aflastet og få en tiltrængt nattesøvn.

Du finder nyttige oplysninger på Røde Kors' hjemmeside rodekors.dk.



ÆLDRE SAGEN

Ældre Sagen har en række tilbud til dig som pårørende. De tilbyder blandt andet individuelle samtaler, gruppetilbud, undervisningstilbud og rådgivning for pårørende.

Ældre Sagen har også Facebook-gruppen "Netværk for alle os, der er pårørende", som du kan blive medlem af. Her kan du dele dine erfaringer med andre pårørende.

Gennem Ældre Sagen kan du også få en bisidder, som er med til dine samtaler med for eksempel læge eller kommune. Bisidderen kan hjælpe med at holde styr på detaljerne i en samtale og huske aftaler.

Du kan læse mere Ældre Sagens hjemmeside aldresagen.dk.



REHPA - VIDENCENTER FOR REHABILITERING OG PALLIATION

På REHPAs hjemmeside finder du den nyeste viden om rehabilitering og lindring.

Du kan læse mere om patientforenin-

ger og arrangementer og finde relevante pjecer for dig som pårørende på rehpa.dk.



SKYGGEBØRN - HJÆLP TIL BØRN OG UNGE I SORG



Voksnes berøringsangst med sorg og død kan betyde, at børn bliver alene med deres sorg over en syg søskende eller et mistet familiemedlem. SKYGGEBØRN tilbyder gratis samtalegrupper, individuelle samtaler og familiesamtaler, hvor

børnene bliver hjulpet til at sætte ord på deres følelser, samtidig med, at de møder andre i samme situation.

Du kan læse mere på hjemmesiden skyggeboern.dk.

DET NATIONALE SORGCENTER - BØRN, UNGE & SORG



Det nationale sorgcenter tilbyder gratis psykologisk behandling til børn og unge under 28 år, der lever med alvorligt fysisk syge forældre eller søskende, eller har mistet en forælder eller søskende efter alvorlig sygdom inden for de seneste år.

Det nationale sorgcenter tilbyder

også telefonrådgivning til dig, der er omkring barnet eller den unge i forhold til, hvordan du bedst støtter dem. Hjælpen i Børn, Unge & Sorg er gratis, og alle medarbejdere har tavshedspligt.

Du kan læse mere på sorgcenter.dk.





Udgiver: Hæmatologisk Afdeling X, OUH
 Redaktion: Ditte Naundrup Therkildsen,
 Birgit Jakobsen og Mette Munk
 Tekst: Christina Pontoppidan og

Foto: Ditte Naundrup Therkildsen
 Mette Gade, Rikke Havner Alrø,
 Birgit Jakobsen og Frahm Foto
 Layout: Dannyvirke.dk

HÆMATOLOGISK AFDELING X

Telefon: 6541 1152
Telefontid: hele døgnet

MODTAGELSEN X3

Klørvænget 19
Indgang 85, st. mf.
Telefon: 6541 1152
Telefontid: mandag-fredag
kl. 8.00-15.00

AMBULATORIUM X4

Klørvænget 4
Indgang 90, 1. og 2. sal
Telefon: 6541 2130
Telefontid: mandag-fredag
kl. 8.00-15.00

Åbningstider:
Mandag-torsdag: kl. 8.00-17.00
Fredag: kl. 8.00-15.00

SENGEAFSNIT X1

Klørvænget 19
Indgang 85, st. tv.
Telefon: 6541 1152
Telefontid: hele døgnet

SENGEAFSNIT X2

Klørvænget 19
Indgang 85, st. th.
Telefon: 6541 1152
Telefontid: hele døgnet

HJEMMEENHEDERNE X1 OG X2

Klørvænget 19
Indgang 85, st. th. og tv.
Telefon X1: 6541 1152/2115 3801
Telefon X2: 2347 0567
Telefontid: Alle dage kl. 8.00-15.00

PATIENTFORLØBSVEJLEDER

Telefon: 6541 1172
Telefontid: mandag-fredag
kl. 8.30-14.00

BLODPRØVETAGNING

R-laboratorium
Klørvænget 19
Indgang 85, kælder
Åbningstider:
Mandag-torsdag: kl. 7.35-15.00
Fredag: kl. 7.35-14.30

TRANSPORTBESTILLING

Telefon: 7011 3111
Telefontid: mandag-fredag
kl. 8.00-15.00

