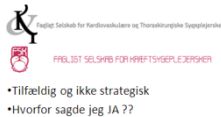


Udpegning



Jeg er medlem af fgl selskab for kardiovaskulære- og thoraxkirurgiske sygeplejersker samt fgl selskab for kræftsygeplejersker, men jeg blev ikke udpeget af nogle af de faglige selskaber.

Jeg blev spurgt af en kollega, som sidder i DASYS bestyrelse, og som vidste, at der manglede en spl i den pågældende arbejdsgruppe, og som vidste, at jeg arbejder med patienter med lungekræft.

På sin vis undrede det mig, at det på en måde virkede tilfældigt, at jeg blev spurgt. Jeg oplevede ikke som sådan, at der indgik særlige overvejelser vedr. mine faglige kompetencer, mine erfaringer og viden om hele gruppen af mennesker med lungekræft eller mine erfaringer med lignende arbejde - hvilket faktisk voldte lidt problemer undervejs.

Jeg sagde alligevel JA til arbejdet, fordi jeg tænkte, at der simpelthen var nødt til at være en sygeplejerske med for at sikre, at patientens perspektiv blev inddraget, samt at der blev taget vare på andet end kontrol-scanningstidspunkterne i forløbet efter lungekræft. Altså at der også blev fokus på patientens hverdag og konsekvenserne af behandling og kontrol for patienterne daglige liv.

Det første møde i arbejdsgruppen - den største udfordring

- Stort ansvar - patientgruppen
- Flere interesser i spil
- At være fremmed



Da jeg sad til det første møde i gruppen, gik det pludselig op for mig, at det egentlig var et kæmpe stort ansvar at skulle være med til arbejdet med at beskrive opfølgningen. Lægerne talte rigtig meget om behandling og opfølgning i form af scanningsbilleder, og jeg var meget imponeret over deres viden og arrangement i det - men samtidig sad jeg og tænkte, at på sin vis var patienterne afhængige af mig, hvis deres perspektiv skulle inddrages - og det var ret stort.

Det gik op for mig, at jeg både skulle markere mig og tro på min sag, samtidig med, at jeg også var meget ydmyg overfor opgaven. Det gik også op for mig, at min erfaring og viden om patienter med lungekræft egentlig kun omfattede patienter med operabel lungekræft, hvilket repræsenterer ca 20% af patienterne. Patienterne med avanceret sygdom i pallierende behandling vidste jeg faktisk ikke så meget om.

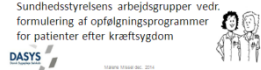
Det gik også op for mig, at der var forskellige interesser i spil - Sundhedsstyrelsen ville gerne afskaffe nogle opfølgingsbesøg, og lægegruppen ville gerne have flere. Den praktiserende læge ville gerne inddrages i opfølgningen, mens lungemedicinerne eller onkologerne syntes, det var deres opgave.

Jeg havde også en oplevelse af at være fremmed i gruppen. De andre havde lavet andre opgaver i Sundhedsstyrelsen, herunder pakkeforløbsprogrammet, de havde et fagfællesskab, de havde et fælles fokus på behandling, og de kendte hinanden - så det skulle jeg også lige forholde mig til.

Malene Missel

Selve arbejdet

- En makker
- Orientering i den videnskabelige litteratur
- Sparring med spl faglige kolleger indenfor thoraxkirurgi, onkologi og kræftrehabilitering
- DASYS møde for repræsentanter i Sundhedsstyrelsens arbejdsgrupper vedr. formulering af opfølgingsprogrammer for patienter efter kræftsygdom



Det blev sådan efter det første møde, at vi kunne være to sygeplejersker i arbejdsgrupperne, og det syntes jeg var skønt - det med at få en faglig sparringspartner, som jeg kunne vende og dreje det hele med. Jeg ville gerne have haft en samarbejdspartner fra en onkologisk afdeling, fordi det var på det område, jeg havde mindst viden og erfaring, men jeg kendte ikke nogen. Så jeg fik fat i en kræftrehab spl fra RH der anbefalede mig at skrive til en i Århus, men hun var på ingen måde interesseret. Så jeg fik en anden kirurgisk spl fra min egen afd, som havde specialudd i kræftspl, om som jeg vidste var godt orienteret i kræftrehabilitering og som ville være grundig.

Så var det i gang med litteraturen, og da jeg er i gang med et phd projekt om operable lungekræftpatienters erfaringer og behov for støtte gennem behandlingsforløbet, så var jeg rimelig godt inde i den litteratur... Så jeg brugte lidt tid på at læse om gruppen af patienter med lungekræft generelt, og derudover diskuterede jeg den viden med min nye makker, med kolleger i afdelingen og med spl, jeg kendte, der arbejdede med andre grupper af patienter med kræft.

Derudover blev der arrangeret et møde af DASYS for repræsentanter i Sundhedsstyrelsens arbejdsgrupper vedr. formulering af opfølgingsprogrammer for patienter efter kræftsygdom. Det var en meget inspirerende dag, hvor vi fik udvekslet erfaringer, viden og litteratur. Vi fik også drøftet de politiske og strategiske spil, der kan være ude og gå i forhold til det arbejde, og vi fik drøftet, hvad egentlig vores rolle var. Det var rigtig godt.

Det mest interessante

- At vi som sygeplejersker og læger har så forskelligt fokus - men supplerer hinanden
- Stor anerkendelse fra både Sundhedsstyrelsen og de lægefaglige kolleger
- Objektive beskrivelser af sygdom, behandling og statistisk argumentation for opfølgningstidspunkter og intervaller for at opspore recidiv, ny kræftsygdom mv. integreret med patientens perspektiv



Det mest interessante var den helt åbenlyse forskel der var i lægers og spl fokus i forhold til behandling og opfølgning. Men jeg tænker, at vi supplerede hinanden rigtig godt. Jeg var meget imponeret over og rigtig glad for lægerne engagement i og viden om alle detaljer om de forskellige typer af lungekræft og stadier, forskellige prognoser og specifikke forløb og behandlinger mv. Samtidig erfarede jeg, at hver gang vi kom til noget omkring kommunikation, behovsvurdering hos patienten, inddragelse af pårørende, rehabilitering, symptomhåndtering mv, så var alle lægerne hurtigt enige om, at det der 'bløde' da vist var spl område.

Jeg synes, at vi som spl hele vejen igennem mødte stor eksplicit anerkendelse fra både Sundhedsstyrelsen og lægerne. De var meget imponerede over, at vi kunne argumentere med videnskabelig viden, at vi også kunne læse de udenlandske artikler - det kan man selvfølgelig godt grine lidt af, men jeg tog det som et compliment

Vi fik udarbejdet et produkt der rummede både objektive beskrivelser af sygdom, behandling og statistisk argumentation for opfølgningstidspunkter og intervaller for at opspore recidiv, ny kræftsygdom mv (som primært var lægernes fokus)- integreret med patientens perspektiv i form af den viden vi har om patienternes problemer og behov for støtte og rehabilitering i hverdagen efter kræftsygdom (som helt klart var vores fokus som sygeplejersker).



Det sygeplejefaglige aftryk

- Patientens perspektiv
- Opfølgning kommer til at omfatte mere end blot et scanningsbillede
- En del afsnit er skrevet udelukkende af sygeplejersker
- Sygeplejerskerne bidrog med flest referencer
- Referencer blev integreret i dokumentet som noget helt nyt - på sygeplejerskernes opfordring

Malene Missel dec. 2014

Jeg er slet ikke i tvivl om, at hvis ikke, vi som sygeplejersker havde været med i arbejdsgruppen, så havde patienternes perspektiv i forhold til opfølgning efter lungekræft været fraværende. Så ville opfølgings-konsultationer udelukkende have omfattet opsporing af restsygdom, recidiv eller ny kræftsygdom baseret på CT scanninger - konsultationer varetaget af læger.

Nu vil opfølgningen også komme til at indeholde samtaler med patienterne om problemstillinger/følger til sygdom og behandling med udgangspunkt i, hvad det betyder for deres daglige liv – samtaler alle var enige om kunne varetages af sygeplejersker. Kommunikation med patienterne kommer (forhåbentlig) til at inddrage patienternes ressourcer, muligheder og netværk og vil fokusere på både fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle følger af sygdom og behandling.

Dertil kan tilføjes, at flere afsnit i programmet er skrevet udelukkende af sygeplejersker og med stor anerkendelse fra lægerne, nogle af de andre afsnit har vi fået flettet patientens perspektiv ind i.

Det var faktisk os, der bidrog med flest referencer, hvilket også vakte anerkendelse, og vi fik argumenteret for, at referencer skulle være integreret i dokumentet som noget helt nyt - normalt er der ikke referencer i Sundhedsstyrelsens programmer.

Eksempler på sygeplejefagligt aftryk

- **Lægernes fokus:** "Det primære formål er at opfange et eventuelt recidiv eller metakron cancer på et så tidligt stadium, at der fortsat kan være potentiale for fuld helbredelse eller et en iværksat aktiv onkologisk palliativ behandling kan få så god lindrende og livforlængende effekt som muligt"
- **Sygeplejerskerne tilføjer:** "Et væsentligt formål med opfølgning er at sikre patientens samlede livskvalitet, samt sikre at patientens hverdagsgenetableres under og efter behandlingen. Indsatsen centrerer omkring understøttelse af alment helbred, livssituation, netværk og symptombæring. Indsatsen bør med udgangspunkt i det enkelte menneskes behov og livssituation indeholde elementer af information, rehabilitering, psykosocial støtte og støtte i forhold til eksistentielle problemstillinger"

Ref. Udkast til "Opfølgning for lungekræft" SST okt. 2014, s. 12

Hjerte Hjerte Malene Missel DASTS repræsentationsmøde dec. 2014

Eksempler på afsnit primært skrevet af sygeplejersker

- Rehabilitering og palliation
- Senfølger
- Kommunikation, patientinddragelse og –uddannelse

Hjerte Hjerte Malene Missel DASTS repræsentationsmøde dec. 2014

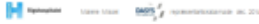
Eksempler på afsnit primært skrevet af sygeplejersker

- Rehabilitering og palliation
- Senfølger
- Kommunikation, patientinddragelse og –uddannelse

Hjerte Hjerte Malene Missel DASTS repræsentationsmøde dec. 2014



- Bedre forberedelse af den udpegede sygeplejerske
- En senior-makker ?
- To sygeplejerske-repræsentanter er godt
- Større engagement fra de faglige selskaber
- Personligt: Stor respekt for det tværfaglige samarbejde, stor ydmyghed overfor patienterne
- Stort arbejde – men det hele værd



Som et ikke-tidligere-udpeget syntes jeg, det var en stor opgave – en opgave jeg ikke var helt sikker på, hvad indebar eller hvordan den skulle gribes an. Samtidig er det jo en sindssyg vigtig opgave i forhold til alle de mennesker, der rammes af, behandles for og opfølges efter lungekræft.

Jeg ville på en eller anden måde gerne have været bedre forberedt – mest i forhold til, hvad arbejdet egentlig går ud på, hvad er det for nogle forskellige interesser, der kan være gang i, hvad min rolle er, og hvem kan jeg i øvrigt spørge, hvis der er noget, jeg er i tvivl om.

Jeg fik fra starten en Grønspættebog fra DASYS, og den brugte jeg også i forberedelserne.

Det møde DASYS afholdt for repræsentanter i Sundhedsstyrelsens arbejdsgrupper vedr.

formulering af opfølgingsprogrammer for patienter efter kræftsygdom var særdeles brugbart. Det var rigtig godt at få DASYS' faglige og strategiske overvejelser og input samt de andre deltageres erfaringer. Hvis det på nogen måde havde været muligt, så ville det være godt med sådan et møde før arbejdet i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe gik i gang.

Så tænkte jeg også på, at tænke hvis man havde haft en erfaren makker. Det kunne jo godt have været en sygeplejersker fra en af de andre opfølgingsforløb, som havde prøvet det før, og som man kunne spørge til råds. Jeg benyttede mig af vores kræftrehabiliteringssygeplejerske på RH, som også har været med i udarbejdelse af kræftpakkerne og rehabilitering og palliationsprogrammet. Så det var rigtig godt.

Derudover var det rart at være to sygeplejefaglige repræsentanter i arbejdsgruppen, da vi havde mulighed for at drøfte det faglige indhold med hinanden. Det problematiske var dog, at vi var to sygeplejersker fra kirurgisk afdeling. Udbyttet for os fagligt samt for opfølgingsprogrammets indhold ville have været kvalificeret yderligere, hvis kombinationen havde været sygeplejersker med viden og erfaring indenfor henholdsvis det kirurgiske samt onkologiske speciale.

Så er der min undren i forhold til de faglige selskaber. Jeg havde en eller anden idé om, at hvis der skal udpeges nogen, så har de faglige selskaber en idé om, hvem der kunne være mulige. Jeg har været medlem af FSK&T i flere år, jeg er registreret som klinisk sygeplejespecialist på en thoraxkirurgisk afdeling og som phd studerende med et projekt om patienter med lungekræft siden 2012, og minimum én gang om året mødes vi som kliniske sygeplejespecialister og de ledende sygeplejersker fra de kun 4 thoraxkirurgiske afdelinger i Danmark, men hvad er deres rolle i alt det her. Og hvorfor er det mig, der skal ud og finde en onkologisk sygeplejerske og ikke FSK. Det kan sagtens være, at det bare er mig, der ikke har sat mig ordentligt ind i tingene, men det vil jeg helt sikkert gøre en anden gang.

Personligt har jeg fået meget ud af arbejdet. Jeg er ikke vant til det helt store tværfaglige arbejde, men jeg har fået stor respekt for, hvor langt man kan komme med vores forskellige tilgange, fokus og respekt for hinanden og anerkendelse af hinandens kompetencer og arbejde. Det har været rigtig spændende men også ret vildt at have så central og vigtig indflydelse på syge menneskers møde med sundhedsvæsenet.

- Det har været et stort arbejde og tidskrævende, men det har absolut været det hele værd. Noget jeg klart vil anbefale andre, og som jeg også selv gerne vil gå ind i igen en anden gang.