

BØRNE- OG UNGE SYGEPLEJERSKEN

Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge



Tværfaglig behandling af Cerebral Parese i Viborg

What matters to you – familier i isolation

Om at være sygeplejerske i Laos





Små maver elsker også rigtig mad.

Som forældre vil man gerne, at ens børn får rigtig mad, af gode råvarer. At *spise ordentligt* er en del af alt det, som vi lærer dem. Det er en god leveregel, for alle børn fortjener rigtig mad, uanset om de behøver sondeernæring eller ej.

Derfor er vi glade for at kunne præsentere Isosource® Junior Mix, en sondeernæring som indeholder råvarer* fra rigtige fødevarer så som kylling, fersken, ærter, bønner og appelsin. Sondeernæring baseret på rigtig mad kan føre til forbedret tolerance.¹ Og så kan det berolige forældre, som vil sit barns bedste.

For sundhedsfagligt personale

*Isosource Junior Mix er en fødevarer til særlige medicinske formål og skal anvendes i samråd med læge eller diætist. Sondeernæringen kan anvendes som eneste kilde til ernæring fra 1 år. *Grøntsags- og kylligekødspulver, ferskenmos samt appelsinjuice er fra koncentrat.*

Reference 1. Samela K, et al. Transition to a Tube Feeding Formula With Real Food Ingredients in Pediatric Patients With Intestinal Failure. *Nutr Clin Pract.* 2017;32(2):277-281.

Nestlé Health Science, Arne Jacobsens Allé 7, 2300 KBHS www.nestlehealthscience.dk

NYHED!
TIL BØRN
FRA 1 ÅR



RIGTIG MAD ER ÆGTE OMTANKE

 **Nestlé**
HealthScience

REDAKTION

Ansvarshavende redaktør:
Karin Bundgaard
karin.bundgaard@rsyd.dk
Mobilnr 4087 5623

Bladet udgives af »Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge« - og udkommer 3 gange årligt, i februar, juni og oktober måned.

INDLÆG

Alle kan indsende indlæg til bladet. Disse udtrykker ikke nødvendigvis sammenslutningens eller redaktionens synspunkter, men står kun for den enkelte forfatters. Indlæg sendes på mail til redaktøren. Det skal være redaktøren i hænde den 1. i månederne januar, maj og september. Indlæg kan om ønsket bibeholdes anonymt såfremt redaktionen er bekendt med forfatterens navn og adresse. Mht. honorering for indsendte artikler kan vi tilbyde kr. 400,- pr. 4.500 tegn incl. mellemrum, dog maksimum kr. 2.000. Boganmeldelser honoreres med den bog, der bliver anmeldt.

Annoncer omhandlende temadage, konferencer og lignende koster kr. 500,-.

REKLAMATIONER

Eventuelle reklamationer vedrørende trykning og færdigørelse af bladet bedes rettet til trykkeriet.

LAYOUT OG TRYK

Brown Fox Publishing
Kontakt: Mads Koefoed
Tlf. 31 31 03 83 / mads@brownfox.dk

*Lene Birkner Nielsen*

REDAKTØR

Som den opmærksomme læser måske har set, har bladet ikke blot skiftet format, men der har også sneget sig en lille ændring ind i navnet, så bladet nu hedder Børne- og Unge sygeplejersken. Vi håber, i er glade for den nye form, bladet har fået. Vi er selv meget tilfredse.

I dette nummer er der en bred vifte af artikler og indlæg, hvor emnerne og formen på historierne denne gang spænder vidt. I kan blandt andet læse om at arbejde som frivillig sygeplejerske i Laos, tværfagligt samarbejde omkring behandlingen af børn og unge med cerebral parese, etablering af forskningsnetværk inden for børn og unge, en ammehistorie samt meget mere. Vi håber, i bliver inspirerede dels af indholdet men også til selv at skrive netop hvad i er optaget af, hvordan i arbejder med konkrete opgaver, udviklings- og forskningsprojekter eller hvad der rører sig i jeres afdeling. Det kan også være den gode fortælling fra din hverdag.

Det er også tid for afholdelse af den årlige generalforsamling. Dette foregår den 12. juni, og vi håber, at mange af jer har interesse i at komme og deltage. Du har her mulighed for at høre mere om sammenslutningen og bestyrelsesarbejdet samt præge, hvilke emner sammenslutningen skal arbejde med, og du har selvfølgelig også mulighed for at stille op til bestyrelsen. Så tag din kollega under armen og mød op, så byder vi på en forfriskning. Dagsordenen finder du inde i bladet. Generalforsamlingen ligger normalt i forlængelse af vores temadag, men vi er i år nødt til at aflyse grundet for få tilmeldinger. Dette til trods for det højaktuelle emne, "Det vi ikke ser. Fysiske overgreb mod børn og unge - eller mistanke herom. Vi ved at ca. hver 4-5 barn udsættes for fysiske overgreb. Det er virkelig mange, og vi undrer os over, at vi ser så få i afdelingerne. Så hvad er det, vi ikke ser? Vi må se, om vi på anden vis, kan få større indblik i dette.

Rigtig god læselyst til alle.

Til slut er der bare at ønske alle en rigtig god sommer!

Indhold

05 NYT FRA BESTYRELSEN

FAGLIGE ARTIKLER:

- 06 What matters to you
– forældres oplevelse af at være
isolerede med deres børn
- 12 Viborgmodellen: Tværfagligt
samarbejde omkring behandlingen af
børn og unge med Cerebral Parese på
Regionshospitalet Viborg
- 16 At arbejde som sygeplejerske på Lao
Friends Hospital for Children i Laos
- 20 Specialiseret pædiatrisk palliativ
indsats – fokus på livet.

DET FASTE:

- 23 Boganmeldelser
- 24 Landet Rundt
- 26 Den gode historie
- 27 Læseren har ordet
- 31 Legater

FORSIDEFOTO: AGATA EWA LENCEWSKA-MADSEN



FORMAND

Connie Lindberg Andersen
Connie.lindberg.andersen@regionh.dk
Tlfnr: 2073 1718
Børne- og Ungeafdelingen.



NÆSTFORMAND

Karin Bundgaard
Karin.bundgaard@rsyd.dk
Tlfnr: 4087 5623
Børneafdelingen, Kolding sygehus, SLB



KASSERER

Anette Østerkjerhuus
akos@regionsjaelland.dk
Tlfnr: 2712 5870
Børneafdeling 17, Næstved



BESTYRELSESMEDLEMMER:

Lene Birkner Nielsen
lednie@rm.dk
Tlfnr: 2245 2463
Børn og Unge Regionshospitalet Viborg



Eva Juhl Hansen
Eva.juhl.hansen@rsyd.dk
Tlfnr: 2811 9565
Børneafdelingen Sydvestjyllands sygehus,
Esbjerg



Lena Wittenhoff
Lena.wittenhoff@rsyd.dk
Tlfnr: 2234 7839
Aabenraa sygehus,
Sønderjylland



Kirsten Krone Reichl
Kirsten.krone.reichl@regionh.dk
Tlfnr: 5122 6421
Semi intensiv Børne-ungeafdeling 5061
Rigshospitalet, København.

(FOTO PÅ VEJ)

Lisbeth Jørgensen
lisbeth.joergensen.02@regionh.dk
Anæstesi Juliane Marie centeret og
Børnesmerteenheden
Rigshospitalet, København



Ida Karina Thorsteinsson
Ida.Karina.Thorsteinsson@regionh.dk
Tlfnr: 2714 9500
Børneafdelingen, Amager og Hvidovre
Hospital, København

Kære alle

DET HAR VÆRET en tummelumsk tid, vi har været igennem dette forår, med strejkevarsler og lockout på dagsordenen. Samtidig opleves et stort arbejdspress med for få ressourcer til at varetage sygeplejen 24/7, opsigelser og med nyansættelser med blandt andet oplæring til følge, for at patientsikkerheden og kvaliteten kan bevares.

Det kan være vanskeligt at undvære kollegaer i det daglige arbejde og mange har været usikre på, hvad der kom til at ske og det tænker vi, har haft indvirkning på tilmeldingen til temadagen, ”Det vi ikke ser - fysiske overgreb mod børn og unge, eller mistanke herom”.

Både fagligt og økonomisk skal der en hvis deltagelse til, for at en temadag blive interessant, og vi traf valget at aflyse (udsætte) temadagen på grund af for lidt deltagere. Det er selvfølgelig skuffende for de, der var tilmeldt, men afbud til oplægsholdere, lokaler med mere gør, at det ikke gav mening at afholde dagen på nuværende tidspunkt.

Temaet mener vi fortsat er yderst relevant for alle sygeplejersker, der arbejder med børn og unge, og vi vil derfor satse på at næste temadag vil være det samme emne. Tænker du anderledes eller har andre forslag/ønsker, hører vi gerne fra dig.

I mellemtiden håber vi på bedre normeringer og andre tiltag, der vil være med til, at vi kan være stolte af vores sundhedsvæsen og den sygepleje, vi yder til vores patienter og deres familier/pårørende.

Specialuddannelse for pædiatriske sygeplejersker arbejde vi fortsat for at opnå. Sidste hånd er ved at blive lagt på en rapport, der beskriver, hvorfor vores speciale bør have en specialuddannelse, og som vi forventer at anvende bredt i forskellige fora, der kunne have interesse for emnet.

Til orientering afholdes der møde i Sundhedsstyrelsens Råd for Sygeplejerskers Videre- og Specialuddannelser sidst i maj, hvor vi satser på at en specialuddannelse for pædiatrien vil være på dagsordenen.

På bestyrelsens vegne
Conni Lindberg Andersen
 Formand



INDKALDELSE TIL GENERALFORSAMLING

Der indkaldes hermed til generalforsamling i ”Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge”. Alle er velkomne. Ønsker du at deltage så kontakt vores formand på: conni.lindberg.andersen@regionh.dk eller på telefon 2073 1718.

Tirsdag d. 12. juni 2018
Severin Kursuscenter, Middelfart

Dagsorden:

1. Velkomst ved formanden
2. Valg af dirigent
3. Valg af referent
4. Godkendelse af dagsorden
5. Formandens beretning (kan læses på hjemmesiden den 15. juni 2018)
6. Fremlæggelse og godkendelse af revideret regnskab
7. Budget og kontingent 2018
8. Valg til bestyrelsen
Karin Bundgaard Nielsen, Anette Østerkjerhuus, Lena Wittenhoff og Eva Juhl Hansen er på valg
- alle ønsker genvalg
9. Indkomne forslag
10. Eventuelt

Indkomne forslag skal være formanden i hænde senest den 29. maj 2018.

ALLE MEDLEMMER ER MEGET VELKOMNE!

WHAT MATTERS TO YOU

– forældres oplevelse af at være isolerede med deres børn

■ AF SPL. SUSANNE RENNEN VESTERLØD, BØRNEAFDELINGEN SENGE, KOLDING, SYGEHUS LILLEBELT.

Denne artikel handler om, hvordan forældre til børn, der er isoleret på Børneafdelingen, Kolding Sygehus oplever at være indlagt med deres børn. Formålet er, at få viden om, hvad der betyder noget for forældrene, hvordan de oplever indlæggelsen, samt hvordan sygeplejen til disse familier kan udvikles på baggrund af disse oplevelser. Dette undersøges ved interview med forældre, hvis helt små børn er indlagt i isolation i kortere tid. Undersøgelsen har ført til flere ændringer i plejen til familier, der er isolerede.

Isolation i børneafdelingen – et udviklingspotentiale?

På Børneafdelingen, Kolding Sygehus er ca. 75 % af alle indlæggelser akutte og har en indlæggelsesvarighed på ca. 3 døgn. I vinterhalvåret er størstedelen af de indlagte børn under 2 år, og mange af dem er isoleret. Isolation af familierne og de forholdsregler, der er forbundet hermed, fylder meget i børneafdelingen. For personalet er det ”hverdagspraksis” at sætte familierne i isolation, men for forældrene kan det være en ekstra belastning, at skulle forholde sig til det at være isoleret, oveni deres øvrige bekymringer for deres syge barn.

I efteråret 2015 var der i pædiatrisk regi en temaeftermiddag med emnet ”Oplever forældre at blive set, hørt og forstået?”, som led i sygehusets vision om patient inddragelse (1). Tre forældrepar fortalte om deres oplevelser af at blive mødt og inddraget. Især en af forældrenes oplevelser berørte mig, og handlede på flere områder om oplevelsen af at være i isolation sammen med sit barn. Jeg blev som Børneafdelingens hygiejnenøgleperson nysgerrig på, hvordan forældre oplever isolation, og om personalets håndtering af isolation gør forældrene utrygge. Hvordan oplever

forældrene at personalet anvender værnemidler, og føler forældrene sig velinformerede.

Jeg var umiddelbart efter denne temaeftermiddag deltager på kompetenceudviklingsforløb for erfarne børnesygeplejersker internt i afdelingen, og besluttede mig i den forbindelse at arbejde med udvikling af sygepleje til børn og forældre, der er isolerede.

Hvad ved vi om isolation – på en børneafdeling.

Flere undersøgelser viser, at det har negative psykologiske konsekvenser, som f.eks. angst og depression, for patienter at være isoleret, og det er også undersøgt, om patienter får en dårligere pleje, når de er i isolation (2). Nogle studier viser at sundhedspersonalet bruger mindre tid ved patienter, der er i isolation i forhold til øvrige patienter. Andre studier viser, at der ikke er nogen negative konsekvenser (3). Et canadisk studie fra 2008 fastslår, at der ikke er forskel på kvalitet eller kvantitet målt på 2 døgn indlæggelse ved isolerede kontra ikke isolerede familier på et børneafsnit. (4)

Et norsk studie viser at information til forældrene i sær-



deleshed har stor betydning for, hvordan de oplever isolationen og samarbejdet/partnerskabet med personalet (5). Der er dog begrænsede studier ift., hvordan forældre oplever at være i isolation med deres børn. Men flere studier viser, at bare det man får enestue kan øge ens well-being (3, 6)

Gør vi det godt nok?

Med ovenstående forældres oplevelse i mente samt fund i litteraturstudier besluttede jeg at undersøge forældres oplevelse af at være i isolation med deres børn.

Hvordan oplever vores forældre at have enestue? Er det et ønske eller en belastning ikke at kunne dele erfaringer og støtte hinanden? Har det egentlig så stor konsekvens for dem at være isoleret, eller kan det faktisk ses som en positiv gevinst at de på grund af barnets sygdom har enestue?

Oplever forældre at de hygiejniske forholdsregler efterleves?

Oplever forældre at være informeret godt? Lever vi op til sygehuset visioner og ordentlighed i det, vi siger og gør? Oplever forældrene sig set, hørt og forstået, når de er isoleret med deres børn?

Formål

Formålet med undersøgelsen var at få viden om, hvordan forældre ople-

ver at være indlagt i isolation med deres barn under 1 år på Børneafdelingen, Kolding Sygehus. Dette med henblik på at udvikle sygeplejen til denne patient- og pårørende gruppe.

Metode

For at få forældres oplevelser belyst valgte jeg det kvalitative interview med 5 forældre.

Valget af informanterne var forældre indlagt sammen med deres børn på dage, hvor jeg var på arbejde og havde tid til interview. Jeg havde ikke ansvar for sygeplejen til de interviewede forældre, da det kunne påvirke deres svar eller min egen tilgang til sygeplejen hos dem, som fx øget fokus på information i relation til isolation. Forældrene blev valgt ud fra at have børn under 1 år og have været indlagt 1-3 døgn. Et andet kriterie var at barnet og den medindlagte forælder var ”fuldt” isolerede.

Idet jeg valgte udelukkende at beskæftige mig med forældres oplevelse, fravalgte jeg forældre til lidt større børn, for at udgå at barnets oplevelse skulle påvirke forældrenes svar, f.eks. barnets ønske om at komme ud fra stuen eller





om de kedede sig. Dog havde en enkelt forælder et barn, der var over 1 år, og barnets reaktion på at være lukket inde på stuen fylder også i interviewet (søger døren).

Interviewguide til semistruktureret interview

- Prøv og beskriv, hvordan du har oplevet at være isoleret på stuen med dit barn.
- Er der noget, der har undret dig - været svært
- Hvordan har du fx oplevet personalets brug af værnemidler
- Har du oplevet at få den støtte og information, du havde brug for ift. plejen af dit barn og dit barns sygdom.
- Hvad skulle der til for, at du havde en bedre oplevelse
- Jeg er nysgerrig på, hvad du har fået tiden til at gå med
- Har du fået tilbud om hjælp og evt. aflastning/fritid, som du kunne ønske dig
- Drømmescenariet når nu I er på en isolationsstue ...

Interviewene blev efterfølgende transskriberet og tematiseret ud fra forældrenes synspunkter og oplevelser. Analysen heraf viste at flere områder havde betydning for forældrene. På baggrund heraf valgte jeg, at se nærmere på 6 områder med udviklingspotentiale i praksis.

Er der plads til flere pårørende i børneafdelingen?

Før denne undersøgelse tilbød afdelingen én forælder at overnatte ved barnet. Det kunne fraviges efter et skøn, og afhang af hvilket personale, der var på arbejde, om der "blev givet lov" til at begge forældre måtte blive ved bar-

net om natten. Forældrenes ønske om at kunne overnatte, fremgår tydelig af følgende citater:

"Det ville være dejligt, hvis der var mulighed for at vi begge to kunne være her."

"Vi har fået lov at bytte i morgen, Vi måtte ikke blive her begge to."

"Jeg ved ikke hvad jeg skulle have gjort hvis han ikke var der".

"Jeg ville slappe mere af hvis han var her."

"Hvis muligt ville vi helt sikkert være her begge to; på barselsgangen var det rigtig dejligt at han kunne være der også."

Efter undersøgelsen har vi nu forældrenes oplevelser og ønsker som argument for, at begge forældre skal tilbydes at være hos barnet ud fra deres behov.

Forældre informeres nu om, at afdelingen kan tilbyde gratis mad til én forælder, og evt. øvrige pårørende kan betale via mobil-pay for mad. Der er tilbud om én forældreseng (bred briks), men forældre er velkomne til at overnatte begge i denne. Vi lader det således være op til forældre selv at vurdere, hvad der er bedst for netop deres familie.

En del forældre benytter sig nu af muligheden for at overnatte begge to. Udfordringer er der flere af som f.eks. pladsforhold ift rengøring (og hvordan skal vi forholde os til en medbragt madras på gulvet?). Udfordringer ift madordning - får de betalt og hvem skal kontrollere det? Ekstra opgave for plejepersonalet, da familier i isolation ikke må hen-

te mad selv. Der er dog ingen tvivl om, at det for forældre (og børn) betyder større tilfredsstillelse og tryghed, at der er åbnet op for flere pårørende i afdelingen.

Information & værnemidler

Afdelingen har skriftligt materiale, i form af en pjece, om det at være isoleret. Personalet fik dog ikke altid udleveret denne, hvor det var aktuelt. Undersøgelsen viste at flere af de små ting, som forældre var i tvivl om, fik de løbende information om: ”Jeg spurgte jo bare.” Efter at forældre havde fået kendskab til pjecen, fortalte de, at det havde været rart at få denne pjece fra starten af indlæggelsen. Dette har ført til, at der er kommet ekstra fokus på at udlevere pjecen.

Ift. værnemidler troede jeg, at forældre måtte være lidt forvirrede og måske utrygge over personalets forskellige brug af værnemidler. Det viste sig ikke at være tilfældet:

”Har ikke undret mig - har forklaret mig, hvordan det er.”

”Ikke undret mig - brugt efter hvad I skal”

Forældre oplevede at de var informeret om, at afhængig af hvilken opgaven der skulle udføres, ville personalet have værnemidler forskelligt på, og de kunne sagtens se fornuf-ten heri. Derfor skal der være forsat opmærksomhed på at fortælle om brug af værnemidler, hvilket også er vægtet i forældre pjecen om isolation.

Hvordan bliver forældre mere tilfredse med servering af mad?

Maden er en af dagens højdepunkter for forældre, der er isolerede med deres børn. Før denne undersøgelse hentede personalet mad til forældrene. I en travl hverdag tager man enten lidt af det hele med evt. stort spild til følge eller blot få af dele af udbuddet. Men undersøgelsen viste at forældrene (ikke overraskende) gerne selv vil vælge, hvilken mad de ønsker:

”Jeg kunne ønske mig, jeg vidste hvad der var, så jeg havde valgmuligheder.”

”Jeg ved ikke, hvad jeg kan få til mit barn”.

Efter undersøgelsen blev der i samarbejde med køkkenpersonalet udformet en morgenmadsseddel, hvor alle morgenmadsudvalget er listet op (og det er MANGE). Nogen vil mene, det er at gå tilbage til ”gammel tid” med afkrydsning på papir, men det var en løsning, der kunne praktiseres straks. Plejepersonalet oplever, at det er blevet meget lettere (og tidsparende), fx at hjælpe en kollega om morgenen med mad til familier, der er isolerede. På sigt kunne man ønske sig, at det var elektronisk bestilling direkte fra stuen til køkkenet. Tanken er, at udbrede det til også

at give flere valg til frokost og aften. Jeg kunne forestille mig, at ugens menu kunne vises på en ”info-kanal” på stuen.

Morgenmadslisten er for forældre og noget plejepersonale et velkomment tiltag, for andre en indgriben i vanens magt; ”Jeg fortæller dem jo hvad der er, så er det nu nødvendigt”.

Ændringer i arbejds gange har givet grund til at overveje; hvordan og hvornår tiltag implementeres i en afdeling?

Forstyrrer vi nu igen?

Alle forældre gav udtryk for i interviewene, at de var informeret om ved det mindste behov at kontakte personalet.

”I har gjort meget ud af at sige, nu ringer du bare - nogle gange har jeg dog tænkt, at de lige har været herinde - nu skal jeg ikke forstyrre dem igen.”

På trods af dette oplevede flere, at det var både svært, grænseoverskridende og forstyrrende at ringe efter personalet:

”Man vil ikke være til besvær”

”Det er grænseoverskridende at ringe”

”Åh nej, nu belemrer vi dem igen”

En forælder foreslog, at der aftales, hvornår plejepersonalet kommer igen, samt at personalet opfordrer forældre til at notere, hvad de mangler, så det ”samles” for at minimere: ”Åhh - nu skal jeg ringe igen”. Samme forælder foreslog muligheden for at kunne sende en sms til personalet. Dette kunne måske være et kommende udviklingstiltag i afdelingen, da det for både forældre og plejepersonale kan være ”mindre forstyrrende” - eller er det? Forældrenes oplevelser af at forstyrre viser, at det er vigtigt, at plejepersonalet fortsat har stort fokus på at tilbyde sig, og har dialog, tid og skabt rum til at forældre fortæller om deres behov, uden de føler, de er til besvær;

”Vigtigt at der kommer nogen og kigger - bare for omsorgen”.

”Ikke altid vi behøver ringe efter jer - så føler man ikke til man er til besvær.”

”Dejligt I bare kigger ind”.

Er det en ”fordel at være isoleret”?

Der er lavet flere undersøgelser ift. at belyse, om strategien med flere enestuer på hospitalerne er misforstået hensyn. Om patienterne gerne vil have dialog med medpatienter, om man føler sig mere syg og alene på enestuer. Min lille undersøgelse viste ret entydig, at de adspurgte forældre hellere vil bruge deres eget netværk til selskab, og af hensyn til ro ved eget barn, vil de foretrække enestue frem for samvær med andre indlagte familier. En mor nævnte dog, at hun ville blive som løve i et bur, hvis hun skulle isoleres, så derfor havde de valgt, at det var far der var medindlagt.

- Nej - jeg har ikke socialt behov med andre, vil bare passe min egen familie
- Mit fokus er på mit barn, bare være ved hende, dejligt med ro.
- Virkelig dejligt med enestue
- Vil klart foretrække at ligge selv. Undgå den ene vækker den anden. Jeg vil gerne have det privat



- Så havde jeg nok hellere ringet efter nogen til at holde mig med selskab.

Med disse forældres udtalelser tænker jeg, man med rette kan sige, at de mindre børn ud fra forældres ønsker og oplevelser, er bedst er tjent med at være på enestue, frem at være isoleret i sengen på en flersengsstue. Undersøgelsen har kun været ift. helt små børn. Det kunne være interessant, hvad de lidt større børn og deres forældre tænker ift. hertil.

En forælder havde forslag til forbedring på isolationsstuen: *"Det ville være rart at have mulighed for at kunne skærme af, når barnet skulle sove, og forældrene gerne ville se fjernsyn, læse eller lign."* Det kunne løses ved en form for udtrækskærme at skabe et rum i rummet.

Tiden – adspredelse

Ud af forældrenes oplevelser kan ses, hvilket ikke er ukendt, at adspredelse både for barn og voksne er meget vigtigt. Deres udtalelser understreger, at afdelingen skal have velfungerende fjernsyn/dvd på alle stuer samt være opmærksom på, at forældre har kendskab til gæstenet.

"Det ville være rart, hvis der var et sted, jeg kunne gå på nettet."

"Jeg kan ikke tænde for tv, da jeg ikke har en fjernbetjening".

Afdelingen må fortsat have mulighed for både at kunne give forældre blade, men også udlåne legetøj til børn, der bliver akut indlagt - også dem der er isoleret. Der er dog en tilbagevendende udfordring med desinfektion, hvad kan tåle det og hvem og hvordan skal det gøres? Der skal tænkes i ny-indkøb og hvad der må komme på stuen, opdeling, nemmere tilgængelighed og systematik.

Til refleksion

Der er gennemgående træk ift. forældres oplevelse af at være i isolation. Overordnet

set føler de interviewede forældre sig mødt, hørt og forstået. Undersøgelsen understreger, at det er vigtigt fortsat at prioritere informationen til forældre, der skal i isolation, for at de skal have en god oplevelse heraf. Der er forslag til udviklingstiltag i sygeplejen til disse familier, og nogle ting er implementeret.

Som tidligere nævnt viser forskning, at en lukket dør, mangel på kontakt og stimuli resulterer i følelsen af kedsomhed, monotoni og angst. Et studie viser endvidere at flere ting synes at have betydning for, hvordan isolationen opleves (6). Der er tendens til, at kvinder udviser større bekymringer omkring smitteforholdsregler, er mere emotionelt påvirket og mere observante på personalets adfærd end mænd. Det omtalte studie konkluderer desuden, at der er en tendens til at mænd bedre magter at være isoleret på enestue, og at yngre patienter ser ud til at magte isolation bedre og anser enestue som en fordel. Selvom om sidstnævnte studie ikke handler om forældre, der er medindlagt på en børneafdeling, er resultaterne/tendenserne meget interessante. Vi har netop flere mødre end fædre indlagt med deres børn, og de er blandt de "yngre" set ud fra ovenstående undersøgelse.

Som basis sygeplejerske har det været interessant at arbejde med den udviklende del af sygeplejen ud fra forældre oplevelser. Interviewene viser at det er vigtigt at spørge dem, det handler om, helt i tråd med sygehusets strategi "Patienten først" (7). "What matters to you?" versus "What's the matter with you?"

Afslutningsvis en fars oplevelse af at være indlagt på børneafdelingen:

"Personalet er flinke og rare og meget imødekommende. Jeg kunne forestille mig, at folk bare er lidt sødere på en børneafdeling; det er bare mere påkrævet, når man har med små mennesker at gøre. Det er vigtigere at man kommer ind med et smil hver gang. Det synes jeg, at folk er rigtig gode til. Selvom natten kommer man ind med et smil, når man ringer. Jeg har ikke noget at klage over; det er luksus." ■

LITTERATUR

- ¹⁾ Din viden, min viden, bedre sammen. Region Syddanmarks strategi for patient og pårørendeinddragelse 2015-2018. Pjece 13854 07.2015
- ²⁾ Austin, Prieto and Rushforth. The child's experience of short-term isolation; a literature review. Nursing children and young people april 2013.
- ³⁾ Wassenberg, Severs and Boten. Psychological impact of short-term isolation measures in hospitalized patients. Journal of Hospital infection 2010
- ⁴⁾ Eyal Cohen, Janice Austin mfl. Care of Children Isolated for Infection Control; a prospective observational Cohort Study. Canada. Pediatrics volume Aug. 2008
- ⁵⁾ Ann Kristin Rotegård, Children in an isolation unit – parents' informational needs. Vård I Norden 2007.
- ⁶⁾ Madsen, Ann Filippa. Master of Public Health. Oplevelse af isolation under indlæggelse – et kvalitativt studie. 2014
- ⁷⁾ Sygehus Lillebælt vision og værdier; <http://sygehuslillebaelt.dk/wm335379> (hentet d. 23.1.18)

DryNites®

De originale natunderbukser

3-5 børn i 0. klasse er sengevædere

>20% af forældrene er bekymrede for om deres børn får den rigtige behandling

Forældrene efterspørger meget mere viden om sengevædning og behandling

Få
GRATIS
informations-
kuffert!



DryNites® natunderbukser hjælper både barnet og forældrene til at få en god nats søvn. DryNites® har ekstra høj beskyttelse og er designet, så de ligner almindelige underbukser.

Bestil på info@retail-partner.dk

Få mere information om sengevædning på www.drynites.dk

VIBORGMODELLEN:

Tværfagligt samarbejde omkring behandlingen af børn og unge med Cerebral Parese på Regionshospitalet Viborg

I Klinik for børn og unge, Regionshospitalet Viborg behandler vi ca. 70 børn årligt med Cerebral Parese med Botulinum Toxin (Botox) i vores spasticitets- ambulatorium.

AF NANNA FELSAGER JAKOBSEN, FYSIOTERAPAUT VED REGIONSHOSPITALET VIBORG
SYGGEHUS, SPASTICITETS AMBULATORIET VED BØRN OG UNGE KLINIK
FOTOS: AGATA EWA LENIEWSKA-MADSEN



Fysioterapeut Nanna arbejder gennem leg med dreng om at kunne strække armen og samtidig gribe om en ting.

BØRN MED CEREBRAL Parese (CP) har nedsat funktion på grund af spasticitet (muskeloveraktivitet). Her oplever vi, at Botulinum Toxin (BoNT-A) kombineret med træning gør en stor forskel for børnene i deres hverdag. De CP børn der har baklofenpumpe er også tilknyttet spasticitetsambulatoriet, og vi er netop påbegyndt at lave baklofentest her på sygehuset med henblik på at finde ud af, om en baklofenpumpe kunne være relevant for barnet.

Herunder er fremgangsmåden for vores arbejde skitseret i korte træk.

Hvert punkt uddybes i artiklen.

Fremgangsmåde:

- 1) Barnet henvises til spasticitetsklinikken.
- 2) Det tværfaglige team undersøger barnet sammen og vurderer om/ og i hvilke muskler Botulinum Toxin vil kunne hjælpe barnet.
- 3) Mål for behandlingen opstilles sammen med barn og forældre
- 4) Barnet sederes med lattergas eller general anæstesi.
- 5) Injektionen gives ultralydsvejledt, så vi sikrer os, at vi rammer de tilsigtede muskler.
- 6) Genoptræningsplan sendes ud til kommunal terapeut.
- 7) Evaluering: Familie og kommunal terapeut indkaldes til kontrol 4-6 uger efter injektion, hvor vi sammen evaluerer behandlingseffekten.
- 8) Barnet indkaldes til ny behandlingstid hvis nødvendigt.

En forudsætning for at behandlingen lykkes er, at vi er forskellige faggrupper, der er sammen omkring barnet. Der er behov for forskellige kompetencer, for at behandlingen kan lykkes. Derfor består det tværfaglige team af en sygeplejerske, to neuropædiatere og en fysioterapeut. Sammen undersøger teamet barnet og vurderer om behandling med Botulinum Toxin (BoNT-A) kunne være relevant for netop dette barn.

De enkelte fagpersoners rolle i det tværfaglige team

Sygeplejersken er teamkoordinator. Det er hende, der har kontakten til familierne, booker tiderne og under behandlingen sikrer sig, at barnet er godt sederet for eksempel med lattergas. Sygeplejersken trækker desuden medicinen op i korrekt dosering og assisterer lægen under selve behandlingen.

Sygeplejersken står for opfyldning og regulering af baklofenpumpe.

Lægen undersøger patienten før og efter injektionerne, og det er ham, der giver selve injektionen. Lægen bruger altid ultralyd under behandlingen, for at sikre sig, at vi rent faktisk behandler de tilsigtede muskler. Studier viser, at man meget ofte ikke rammer de tilsigtede muskler, når man ikke bruger ultralyd. Når hals og nakkemuskler injiceres, suppleres desuden med EMG clavis (eletromyografi), som igen øger sikkerheden.

Fysioterapeuten undersøger patienten før og efter injektion og vurderer (sammen med lægen), hvilke muskler der skal behandles, samt hvilken træning der vil være optimal efterfølgende. Fysioterapeuten er med til at fastsætte målet for behandlingen, og kommer med input i diskussionen af hvilke andre behandlinger, der kunne være relevante. Som supplement til evalueringen laves en 2-dimensionel ganganalyse med videooptagelser forfra, bagfra og fra siden og funktionsundersøgelser, som kan bruges som et mere objektive mål for effekt. Fysioterapeuten står desuden for den direkte kommunikation mellem sygehuset og de kommunale terapeuter, så barnet er sikret et genoptræningsforløb i perioden efter BoNT-A.

Hvis det tværfaglige team vurderer at behandling med BoNT-A er relevant, optages der en grundig anamnese, hvor vi sammen med barn og familie udreder hvilken funktion, der er det største problem for barnet og dermed hvilke muskler, der er behandlingskrævende. Ud fra denne snak opstilles målet for behandlingen. Dette er vigtigt, for lettere at kunne vurdere effekten.

Et eksempel på et mål, for en 7 årig pige vi behandler, er: *"At jeg selv kan holde papiret med den dårlige hånd, mens jeg klipper med min gode hånd"*. Eller målet for en 13 årig dreng: *"At jeg kan følge det samme gangtempo som mine jævnaldrende klassekammerater, når vi skal skifte til fysiklokalet på skolen"*.

Udover målet, forældre og barns oplevelser af effekt, indgår videoanalyse til at sammenligne funktionsniveauet før og efter behandlingen også som en central del af evalueringen af behandlingen med BoNT-A.

Behandling med Botulinum Toxin (BoNT-A)

BoNT-A virker ved at hæmme frigørelsen af acetylcholin ved synapserne mellem nerveceller og muskler. Det bevirker at musklerne ikke længere modtager signaler fra nervesystemet, hvorved de lammes i en periode på 3-4 måneder. Når effekten klinger af, skal barnet have en ny injektion. I enkelte tilfælde behøver barnet blot få behandlinger, hvorefter de selv kan holde funktionsniveauet ved lige ved hjælp af træning.

Behandlingen med BoNT-A sprøjtes direkte ind i den muskel, hvor spasticiteten er. Hvis det for eksempel er albuebøjeren, der behandles med BoNT-A, vil barnet pludselig langt lettere kunne strække armen ud og dermed vil behandlingen give mulighed for at træne musklen på den anden side af leddet. Træningen gør barnets muskler stærkere, og derfor oplever vi ofte, at barnet får en bedre funktion. Det kunne for eksempel være, at barnet pludselig kan få hælisset, altså at sætte hælen i underlaget først under gangen fremfor at gå på tæer.





Teammøde før behandling med Botulinum toxin. til højre ses overlæge Jonas Hansen ultralydsvejledt Botulinum toxin imens far støtter og beroliger sin søn.

Træningsforløbet efterfølgende

På sygehuset har vi et godt og tæt samarbejde med kommunen. Vi er inden behandling i direkte dialog med de kommunale terapeuter, som kan komme med input til behandlingen og til hvilke muskler og hvilken funktion, der er sværest for barnet. Når et barn er blevet behandlet med BoNT-A, laver vi en genoptræningsplan. En genoptræningsplan udsendes fra sygehuset til kommunen med information om behandlingen, og genoptræningsplanen sikrer patienten et mere intensivt genoptræningstilbud efter behandling. Vi aftaler i samarbejde med den kommunale terapeut, hvordan og hvornår træningsforløbet kan tilrettelægges. Litteraturen viser, at effekten bedres væsentligt, når BoNT-A og træning kombineres.

Virksomheden er bedst 4-6 uger efter injektionen, og derfor indkaldes barnet til en kontroltid der, hvor vi sammen i teamet evaluerer effekten af behandlingen ud fra de mål, vi har sat sammen med barn og forældre.

Evaluering af behandlingen

I evalueringen arbejder vi også tæt sammen med de kommunale terapeuter, som ser barnet i deres hverdag og trygge omgivelser for eksempel i børnehaven eller skolen, og derfor er deres observationer ekstremt relevante til kontroltiden. Optimalt set er terapeuten med til kontroltiden på sygehuset. De kommunale terapeuter er i direkte dialog

med fysioterapeuten i spasticitets ambulatoriet, og sammen kan de sparre om hvilke objektive målemetoder, funktionsundersøgelser som fx 10 meter gangtest, AHA test eller videooptagelser der kan supplere evalueringen af den funktion barnet træner med henblik på at opnå sit mål.

Her revurderes mål, de muskler der behandles, og det diskuteres, om ny behandling giver mening. I evalueringen får vi desuden en fælles snak om hvilke andre behandlingsmuligheder, der kan hjælpe barnet.

Afrunding

Fordelen, ved at arbejde i et tværfagligt team, der kender hinanden godt, er, at der er stor læring ved at undersøge barnet sammen, og lytte hver i sær til hinandens faglige argumenter. Det at være til stede i samme rum gør, at barn og forældre oplever at være med i dialogen, og det skaber et refleksionsrum, hvor man sammen finder den bedst mulige behandling til barnet. Familien oplever desuden det gode samarbejde og den direkte dialog mellem kommune og sygehus, som giver dem en oplevelse af sammenhæng. Noget af det sværeste for forældre til handicappede børn er at være omgivet af fagpersoner, der rådgiver forskelligt. Dette undgås ved det tætte samarbejde der dels er i teamet men også mellem hospital og kommune om den enkelte patient.

Ulempen ved at arbejde tværfagligt kan være, at det er tidskrævende, og det kræver at man har tillid til hinanden, så alle fagpersoner føler sig trygge i teamet.

Det at arbejde tværfagligt i et team der fungerer, er udover den tilfredshed vi oplever hos familien, også bare en virkelig tilfredsstillende måde at arbejde på. ■

Forfattervejledning

TIL FAGLIG ARTIKEL I "BØRN- OG UNGESYGEPLEJERSKEN"

Indholdet skal være relevant for sygeplejersker, der arbejder med børn og unge i klinisk praksis. Forfatternavn(e), titel, arbejdssted og gerne kontaktoplysninger som f.eks. e-mail skal fremgå umiddelbart under overskriften.

- Der skal være en overskrift.
- Der skal være en lille metatekst til indledning.
- Artiklen må gerne være opdelt i mindre afsnit med underoverskrifter.
- Der må meget gerne medfølge foto eller grafer/kurver/tabeller afhængig af artiklens

formål. Ved foto er artiklens forfatter ansvarlig for at indhente tilladelse fra eventuelle personer på fotografierne.

- Hvis der henvises til teorier, andre faglige artikler eller lign. skal dette fremgå af eventuelle henvisninger i artiklen til en litteraturliste.
- Der må gerne være en litteraturliste til inspiration for læseren.

Der er ikke krav til minimum eller maksimum antal tegn/ord. Omkring 4.500 tegn med mellemrum svarer til en side i bladet.

Honorar: 400 kr. pr. 4.500 tegn med mellemrum med mindre den faglige artikel er en del af en aftale for f.eks. udbetalt legat. Der ydes max. 2.000 kr. for en artikel. Litteraturliste, tabeller og lignende tæller ikke med i antal tegn.

Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge



Sansestimulerende hjælpemidler

- giver ro, omsorg og tryghed



Protac SenSit®

Mød os på
**BØRN- OG UNGE-
SYGEPLEJERSKENS**
Landsmøde
d. 12. juni 2018



Protac Kugledynen™ Flexible



Protac MyFit®



Protac SensCircle®

Søvn er altafgørende for menneskets trivsel, sundhed og restitution, men for ængstelige, bekymrede og smerteplagede børn kan det være meget svært at sove. Protac Kugledynen™ kan afhjælpe søvnforstyrrelser og give ro på krop og tanker og anbefales af fagfolk som sansestimulerende hjælpemiddel til både børn og voksne.

- Få et gratis konsulentbesøg af vores terapeuter
- Se mere på protac.dk eller ring på 86 19 41 03

PROTAC®
INTEGRATING SENSES

At arbejde som sygeplejerske på Lao Friends Hospital for Children i Laos

Jeg arbejdede som frivillig sygeplejerske på Lao Friends Hospital for Children (LFHC) (fwab.org/laos/) i Luang Prabang i 2 måneder foråret 2017. Luang Prabang er en særdeles charmerende lille by kilet ind hvor floderne Mekong og Nam Khan løber sammen.

■
AR KARIN BUNDGAARD, KLINISK SYGEPLEJESPECIALIST, BØRNEAFDELINGEN, KOLDING

Hvad gik arbejdet ud på?

Mit arbejde gik ud på supervision og undervisning af de laotiske sygeplejersker. Balancen for mig var at vise og ”lære” de laotiske sygeplejersker at tænke kritisk og handle til det bedste for patienterne, uden at overskride den grænse der var så hårfin, fra at ville bestemme hvordan man yder sygepleje og behandler syge børn, til at det var laoternes sygehus, og deres kultur og muligheder der skulle være i højsæde. Alle de laotiske sygeplejersker og læger var meget søde, og ville meget gerne lære. Vidensniveauet var ikke så højt, men alle knoklede for at lære mere.

Mine vagter var på 12 timer fra 7 - 19 eller fra 19 - 7, med 3 - 4 vagter på en uge. Sproget mellem de frivillige og laoterne var engelsk. Men dette med mange dialekter, forstået på den måde som når folk, fra mange forskellige lande og på forskelligt niveau, talte engelsk sammen.

Lao Friends Hospital for Children

På hospitalet var der plads til ca. 8 for tidlig fødte børn og ca. 24 større børn. Derudover var der en skadestue med 6 pladser og en almindelig modtagelse med plads til det uendelige. Sommetider så det også ud som om, der var uendelig mange børn dér. Ophold og behandling på LFHC var gratis, men familien skulle selv sørge for mad til både børn og forældre og ofte søskende, som var med. Der var mulighed for at familien kunne lave mad på hospitalet. Skulle barnet overflyttes til f.eks. et hospital i hovedstaden Vientiane for

yderligere behandling, så skulle familien selv betale både transport og behandling på dette hospital. Hvis de ikke havde råd - ja så kunne der ikke tilbydes behandling.

Jeg kunne ikke tage noget med hjem, som vi sygeplejefagligt kunne lære af. Men at få indsigt i hvordan livet leves, eller ikke leves på en børneafdeling i et land med så stor fattigdom, at flere forældre måtte se deres børn dø, fordi de ikke havde råd til at betale for den behandling, der skulle til, eller at den behandling slet ikke var tilgængelig - det kunne vi, om ikke lære af, så i hvert fald blive klogere af.

Livet i Laos

Det giver ikke mening at sammenligne sundhedstilstanden og levestandarden i Danmark og Laos. Derfor skal vi i Danmark ikke have dårlig samvittighed over, at vi har det så godt. De har det også godt i Laos, og vi skal have respekt for at Laos er et land under udvikling, og det kan vi hjælpe dem med - på deres præmisser og ikke komme med en indstilling om, at de skal leve som os. Det var det, der gjorde det så oplevelsesrigt også i min fritid - at forsøge at leve sig ind i deres hverdag og med de værdier som folket i Laos sætter højt.

Refleksioner over at arbejde som sygeplejerske på LFHC

Jeg reflekterede over, at forældre forsøgte at behandle deres børn hjemme for åbent benbrud i flere måneder, inden de kom på sygehus. Jeg reflekterede over at familier kørte





En fin lille prematur pige



Fædre der våger



Nogle af de pragtfulde laotiske sygeplejersker



En stolt storesøster



En lille prematur dreng i mine arme

Et blik ind i sengeafsnittet



i bus i 5 -10 timer for at få deres børn under behandling. Jeg reflekterede over at næsten alle børn kom i behandling for underernæring. Jeg reflekterede over, hvorfor forældre fortsat kørte rundt med deres 3 - 4 børn på en scooter, når de tidligere havde været indlagt med brækkede lemmer, fordi de var faldet af. Jeg reflekterede over hvorfor, almindelige sygdomme ikke kunne behandles der. Jeg reflekterede over, hvorfor bittesmå for tidlig fødte børn ikke kom i kuvøse, men i stedet bliver rullet ind i tæpper og håndklæder. Tja alt det og meget mere reflekterede jeg over.

Det kunne måske mest af alt, syntes som elendighed - sådan oplevede jeg det ikke, for samtidig reflekterede jeg også over, at hele familien var samlet om det syge barn. Jeg reflekterede over at fædre - ofte helt unge drenge - til bittesmå for tidlig fødte børn på omkring 1,4kg., sad nat efter nat med deres små børn, puslede dem, gav dem mad, bare sad med dem, så mor kunne få lov at sove, og samlede kræfter til at producere mælk. Jeg reflekterede over, at disse fædre ikke var blege for at tage sig af hinandens børn, hvis børnene græd eller var urolige. Jeg reflekterede over at mødre, fædre eller anden pårørende sad på plastikstole mellem sengene - der stod så tæt, at de lige nøjagtig kunne være der - dag efter dag, nat efter nat i et varmt, støjfyldt rum med mennesker overalt altid, og ventede på at deres barn skulle blive rask, eller ikke blev rask. Jeg reflekterede over og smilede af, at intet var hemmeligt eller personligt. Hvis der skete noget ved en seng, det var alt fra skift af forbindelse til respirationsstop, så kom alle - børn, forældre og andre pårørende - tililende for at se med, som den naturligste ting i verden.

Jeg oplevede ikke, det der skete omkring mig som elendighed. Eller som umenneskelige forhold på baggrund af krig eller anden form for ufred. Jeg oplevede det som et fattigt land og folk, der, under de forhold og med de midler de måtte have, levede livet - og det var for mig den helt store oplevelse og livserfaring, jeg bragte med hjem.

Gør det en forskel?

Jeg ved ikke, om det gjorde en forskel for nogen, at jeg var der. Men som vores herlige sygeplejedirektør Matt sagde til mig: *"det at du sår et lille korn hver dag, er med til at danne helheden af, at det betyder noget for LFHC, at vi er her"*. Og det har han jo ret i. Og ved efterfølgende at have fulgt udviklingen på LFHC, kan jeg se, at det bestemt gør en forskel, at vi er der. Mange børn bliver hjulpet, som ellers ikke have kunnet få hjælp. Og personalet bliver dygtigere, og kan klare rigtig mange opgaver på egen hånd nu.

Så derfor ...

Alt sammen helt fantastiske oplevelser og udfordringer som jeg kun kan opfordre jer alle med en form for hospitalsrelateret uddannelse til at tage imod ved at søge om at komme til Lao Friends Hospital for Children som frivillig - se på hjemmesiden.

I er mere end velkomne til at kontakte mig, hvis I ønsker flere oplysninger om Lao Friends Hospital for Children, Luang Prabang i Laos. ■



LFHC

Calling all nurses to volunteer at Lao Friends Hospital for Children! We are urgently looking for nurses to volunteer in MAY, JUNE and JULY!

Please share if you know compassionate and dedicated nurses interested in working with us! Please share and help spread the word!

Luang Prabang, Laos is a beautiful and safe town and we will help volunteers find housing and transportation while they are here.

Follow this link to learn more about volunteer requirements and application materials: <https://fwab.org/hospitalvolunteers/>

Contact Director of Nursing, Matt Evans: nursing@fwablaos.org



Der var også tid til at holde fri

MÆLKESYREBAKTERIER
DUOLAC®

NYHED
 til børn fra
 2 uger til 2 år!

Ny unik kombination af D-vitamin og bifidobakterier

Duolac® Duo+ D-dråber er et nyt 2-i-1 produkt i dråbeform, der indeholder den anbefalede daglige mængde D-vitamin til børn fra 2 uger til 2 år, kombineret med dobbelt coatede mælkesyre bakterier fra 4 forskellige bifidobakteriestammer.

Duolac Duo+ D-dråber indeholder:

- 10 µg D-vitamin, som udgør 100% af den anbefalede daglige dosis (hver produktion er kvalitetstestet, så der altid er den deklarerede mængde D-vitamin i produktet)
- 500 mio. mælkesyre bakterier fra 4 nøje udvalgte bifidobakteriestammer (4 Bifido-Mix®)
- Palmekerneolie (RSPO-certificeret)
- Unik dobbelt coating, der sikrer 100 gange flere levende bakterier i tarmsystemet



Bifidobakterier
 er naturligt
 forekommende
 i tarmsystemet



Specialiseret pædiatrisk palliativ indsats – fokus på livet

Følgende artikelserie er lavet af den nationale gruppe af sygeplejersker, der arbejder med specialiseret pædiatrisk palliation og vil beskrive den specialiserede pædiatriske palliative indsats i Danmark. I første artikel vil FamilieFOKUS beskrive deres tilbud. I anden artikel vil Lukashuset aflastning, lindring og hospice for børn og unge beskrive sit tilbud og endelig vil vi i tredje artikel beskrive de regionale tilbud.

AF KAREN DAHL, SYGEPLEJERSKE I LUKASHUSET
GITTE SPECHT TUXEN, SYGEPLEJERSKE I LUKASHUSET

SPECIALISERET PÆDIATRISK PALLIATIV indsats er til børn og unge med livsbegrænsende og livstruende tilstande (LLT) og er den aktive totale indsats for barnets krop, sind og ånd. Den palliative indsats omfatter også støtte til familien.

- Den palliative indsats starter ved symptomdebut eller når sygdommen er diagnosticeret og fortsætter, uanset om barnet modtager behandling målrettet lidelsen. Specialiseret pædiatrisk palliation fokuserer på at øge livskvaliteten for barnet/den unge og familien ved at forebygge funktionstab, lindre fysiske, psykologiske, sociale og eksistentielle lidelser.
- Effektiv palliativ indsats kræver en bred, tværfaglig tilgang og kan foregå i samarbejde mellem stamafdeling, behandlerteam, hjemmesygeplejerske, egen læge, børneinstitutioner og andre relevante samarbejdspartnere.
- Den palliative indsats iværksættes, hvor barnet eller den unge er.

Pædiatrisk palliation retter sig mod børn og unge med livsbegrænsende og livstruende tilstande. Disse tilstande har Children Act 1989 inddelt i følgende fire overordnede grupper:

GRUPPE 1 Livstruende tilstande for hvilke helbredende behandling er mulig, men hvor behandlingen kan mislykkes. Palliativ indsats kan være nødvendig i perioder med prognostisk usikkerhed og når behandlingen fejler. Børn i langvarig remission, eller som følges efter vellykket helbredende behandling, er ikke inkluderet. Eksempler: Kræft og irreversibelt organsvigt af hjerte, lever og nyrer.

GRUPPE 2 Tilstande hvor der kan være lange perioder med intensiv, livsforlængende behandling, og hvor det samtidig har været muligt at deltage i almindelige aktiviteter for børn, men hvor for tidlig død stadigvæk er en mulighed. Eksempler: Cystisk fibrose og muskeldystrofi.

GRUPPE 3 Fremadskridende tilstande uden helbredende behandlingsmuligheder, hvor behandlingen udelukkende er palliativ og ofte kan vare i mange år. Eksempler: Batten sygdom og mukopolysakkaridose.

GRUPPE 4 Tilstande med svære neurologiske handicaps, der kan medføre svækkelse og modtagelighed over for helbredsmæssige komplikationer, og som uforudsigeligt kan forværres, men som sædvanligvis ikke anses for at være fremadskridende. Eksempler: Svære multiple handicaps, såsom følger efter hjerne- eller rygmarvsskader, herunder visse børn med svær cerebral parese”

(ACT & RCPCH, 1997; Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2015).

I denne artikel beskrives Lukashuset. Lukashuset er Danmarks første og indtil videre eneste institution, der tilbyder aflastning, lindring og hospice for børn og unge. Ud fra en tænkt case om en familie, vil vi beskrive indsatserne i Lukashuset. I Lukashuset indlægges børn og unge med tilstande inden for alle fire ovenstående grupper. De indlagte børn og unge og deres familier kan leve et så normalt familieliv som muligt. Der er plads til almindelige familieaktiviteter og livsudfoldelse for store og små på trods af sygdom.

I Lukashuset tilbydes en palliativ indsats til børn og unge med livstruende sygdom. Når børn og unge får en livstruende sygdom, bliver hele familien ramt. I Lukashuset er det både det syge barn, forældre og søskende, der tilbydes lindring og aflastning. Indlæggelse tilbydes under hele sygdomsforløbet afhængigt af den enkelte families behov. Pleje, omsorg og lindrende behandling varetages i et tværfagligt samarbejde af overlæger, sygeplejersker, fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver og præst. Hertil kommer hospitalsklovn, musiker og frivillige. Lukashuset tilbyder en ramme, hvor der er plads til hele familien, og hvor livskvalitet for hele familien er i fokus jf. WHO's definition af palliation til børn (WHO 2018). Ophold er gratis. Lukashuset modtager patienter fra hele landet.

Case

Peter på 2 måneder bliver henvist til Lukashuset fra sin stamafdeling. En overlæge og en sygeplejerske fra Lukashuset afholder en visitationssamtale med familien på hospitalet, og herefter indlægges Peter og hans familie i Lukashuset til, hvad der på det pågældende tidspunkt formentligt er livsafslutning. Peters familie består af far Anton, mor Karen og storesøster Emilie på 3 år. Derudover er der god kontakt til mormor og morfar, som bor tæt på familiens hjem. Peter er født i gestationsalder fulde 40 uger, normal graviditet og fødsel. Da Peter bliver født, observeres der flere tilfælde af kramper, og i løbet af de næste 2 måneder konstateres det, at Peter lider af en sjælden genetisk sygdom, som bla. betyder, at Peter får betydelige krampetilfælde og derfor har behov for tæt observation og medicinering. Peter er forpint af sine kramper og er oftest utrøstelig i lange perioder.

Peters forventede levetid er højest 1 år, grundet den svære cerebrale påvirkning.

Forældrene er chokerede og magter ikke at tage sig af storesøster Emilie, som overlades til bedsteforældrene. Karen har stort set afskrevet Peter, ønsker ikke at deltage i plejen af ham og agerer nærmest paralyseret. Anton er ligeledes meget chokeret, men forsøger at opretholde en facade for at kunne være den, der holder sammen på familien. Emilie er regredieret, tisser i bukserne, vågner grædende og utrøstelig om natten. Børnehaven har udtrykt bekymring for hendes mentale velbefindende.

I Lukashuset tilbydes en tværfaglig, specialiseret palliativ indsats med fokus på:

- Symptomlindring af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter
- Medicinsk og ikke-medicinsk lindring af fx smerter, åndenød, mavetarmproblemer, spasticitet og kvalme
- Aflastende og støttende indsatser målrettet søskende, forældre eller andre pårørende
- Sundhedsfagligt personale døgnet rundt
- Særlige indsatser ved livsafslutning og efter døden

Lukashuset sætter fokus på hele familien og dennes behov for en palliativ indsats

Da familien ankommer til Lukashuset installeres de i de stuer, der skal være deres hjem under opholdet. De vises rundt, og der tages hurtigt hånd om Emilie for at få hende til at falde til ro. Personalet tager hånd om Peter for at aflaste Karen og

FAKTA

Målgruppen

Børn og unge i alderen 0-18+ med livsbegrænsende, livstruende eller uhelbredelig sygdom og behov for en specialiseret palliativ indsats. Behov for palliativ pleje afhænger ikke af en specifik diagnose. Indlæggelse i Lukashuset vil for de fleste være undervejs i sygdomsforløb, men kan også være i forbindelse med livsafslutning. Børn og unge kan under indlæggelse være i behandling iværksat af hospitals- eller praktiserende læge.

Boligerne

Hver familie får to sammenhængende stuer, hvor det syge barns plejebehov samt familiens behov for privatliv kan rummes. Boligerne er indrettet hjemligt med bl.a. sofagrube, spisebord, senge og tv.

Fællesrum

Der er en række fællesrum, hvor familien har andre muligheder end hjemme: fx i et stort karbad og et fysioterapirum. I spisestuen og dagligstuen har man mulighed for at møde andre familier, som står i en lignende situation.

Udeområder

Fra Lukashuset er der via en terrasse udgang til en sansehøve og legeplads, der ligger som del af Stiftelsens gamle park. I sansehøven er der blandt andet vandanlæg og duft- og plukkebede. Der kan hoppes på trampolinen eller spilles xylofon. Der er let adgang for kørestole og andre hjælpemidler.

Økonomi

I 2018 er Lukashuset for første gang på finansloven med et bidrag til finansieringen, men det dækker langt fra den reelle udgift, som derfor dækkes af fondsmidler, gaver og af Stiftelsens egne midler.



Anton, og for at de kan koncentrere sig om Emilie. Der er bestilles aftensmad til hele familien, som de spiser sammen inde på deres stue. Peter lindres ved non-farmakologiske og farmakologiske tiltag. De non-farmakologiske tiltag er bl.a. musik og blid massage ved Lukashusets fysioterapeut. Det observeres desuden, at Peter profiterer af at blive badet stille og roligt. Dette foregår i samarbejde mellem Karen og en kontaktsygeplejerske. Karen deltog med tiden mere og mere i plejen af Peter, og det var tydeligt, at Peter profiterede af denne kontakt med sin mor.

De farmakologiske tiltag er bl.a. antiepileptiske og stærkt beroligende præparater. Derudover gives der en del smertestillende medicin. Peter profiterer klart af kombinationen af de non-farmakologiske og farmakologiske tiltag. Det bliver tydeligt over de første døgn, at Peter har stor behov for daglige justeringer i den antiepileptiske og smertestillende medicin, da der hyppigt må gives PN-doser. Forældrene aflastes af og til om natten, hvor sygeplejerskerne overtager plejen og pasningen af Peter, for at forældrene kan få en sammenhængende nattesøvn. De andre nætter skiftes Karen og Anton til at tage sig af Peter. Da Peter græder meget om natten, får den forælder, der tager sig af Peter, ikke får sovet meget. Karen støttes konstant i kontakten med Peter under vejledning af personalet.

Emilie går dagligt i børnehaven. Når hun opholder sig i Lukashuset og er i humør til det, leger hun ofte med en af Lukashusets frivillige, som også bager og læser for hende. Emilie udviser efter få dage en roligere og mere tryk adfærd, hvor hun ikke mere vågner grædende op om natten. Hun viser tydeligt, at hun er glad for at have mor og far sammen hos sig hele tiden. Hun har dog fortsat problemer med at tisse i bukserne. Forældrene tilbydes samtaler med Lukashusets psykolog, som udover hjælpen til forældrene også foranstalter kontakt til en børnepsykolog, som har nogle sessioner med Emilie. Sygeplejerskerne i Lukashuset har med forældrenes samtykke taget kontakt til Emilies børnehaven, for at få klarlagt, hvilke problemer de har observeret.

Det observeres i løbet af nogle dage, at Peter har døgnvariation i kramperne. Han er oftest grædende og anspændt om natten, og der er flere nætter, hvor personalet må gå med ham i barnevognen for at få ham til at falde til ro. Der ændres flere gange i kombinationen af hans medicin og som ugerne går, får Peter det bedre og bedre på trods af den dårlige prognose. I samarbejde med Lukashusets overlæger og Peters stamafdeling opstartes en langsom nedtrapning af den antiepileptiske medicin og opioider

Hvilken effekt havde Lukashusets palliative indsats for hele familien

Forventningen var, da familien blev indlagt, at forløbet ville ende terminalt. Efter nogle måneders indlæggelse, observeres det, at Peter får det bedre. Der fremkommer færre kramper, og det bliver lettere at bryde kramperne. Der er dog en sparsom kontakt til Peter, og han er ikke alderssvarende, hverken mentalt eller motorisk. Karen har ændret sin adfærd og kan nu være mor for Peter og dermed tage ansvar for hans pleje, mad, døgnrytme, med mere. Anton er startet på sit arbejde igen, og Emilie er atter velfun-

rende, om end der fortsat er særlig fokus på hende i børnehaven. Karen og Anton fortsætter i et psykologforløb efter udskrivelsen fra Lukashuset. Karen kæmper med angst og skam og har stadig brug for megen støtte.

Under hele indlæggelsen har personalet haft god kontakt til bedsteforældrene, som ind imellem på skift har overnattet i Lukashuset for at støtte forældrene. Stamafdelingen, hvor Peter stadig kommer til kontrol, konstaterer, at Peters prognose kan have ændret sig, og det besluttes, at Peter kan udskrives til eget hjem fra Lukashuset. Peter er fortsat meget plejekrævende, men dette varetager forældrene med den hjælp, der bliver etableret i hjemmet. Den genetiske diagnose, Peter har, betyder, at han i livet fremadrettet, altid vil have brug for tæt observation og medicin. Inden udskrivelsen tages kontakt til det regionale Palliative Team for børn og unge. Teamet tilknyttes familien og opstartes besøg i eget hjem efter udskrivelse fra Lukashuset. Familien glæder sig til at komme hjem og giver udtryk for at være trygge ved den hjælp og støtte, der er etableret.

Evaluering fra Videncenter for Rehabilitering og Palliation viser1:

- at Lukashuset har afgørende betydning for familier med livstruede syge børn.
- at Lukashuset giver livskvalitet, ro og stabilitet til familier i kaos

Indlagte familier og eksterne samarbejdspartnere oplever2:

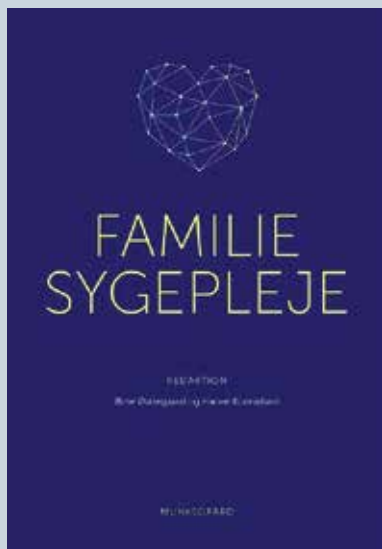
- at personalet i Lukashuset er gode til at lindre de indlagte børn både i akutte situationer og i stille perioder
- at Lukashuset er et godt supplement til hospitalet ved komplicerede, usikre og potentielt lange sygdomsforløb
- at familierne får genetableret et familieliv, der ellers har været kaotisk og får mere overskud i hverdagen
- at familierne er glade for de fysiske rammer, hvor de har mulighed for at være samlet og leve et mere almindeligt familieliv ■

REFERENCER

EAPC 2007: "IMPACT: Standards for paediatric palliative care in Europe". *European Journal of Palliative Care*, 14 (3).

Raunkiær, M. 2016: "Lukashuset – En 1 års evaluering". Syddansk Universitet, REHPA.

WHO 2018:1998: "WHO Definition of Palliative Care for Children". www.who.int/cancer/palliative/definition/en/



Familiesygepleje

Redaktion: Birte Østergaard
og Hanne Konradsen.

Munksgaard 2016
249 sider

Anmeldt af Lene Birkner Nielsen,
Sygeplejerske Børn og Unge,
He Midt.

FAMILIESYGEPLEJE ER ET begreb, som man indenfor det felt jeg arbejder i, nemlig Børn og Unge i mange år har været velintegreret og helt afgørende for resultatet af den pleje og behandling der ydes barnet, den ugen og deres familie. Det har derfor været utrolig spændende at læse denne bog og blive inspireret til at arbejde mere struktureret og anderledes med begrebet familiesygepleje fremadrettet. Læseren introduceres grundigt til både teoretiske og praktiske perspektiver på familiesygepleje, hvorved bogen bliver inspirerende og løfter emnet ”familiesygepleje” til højere og bredere perspektiver, som kan bruges i det daglige arbejde, men også til at skabe nye mål og visioner for familiesygeplejen både i forhold til forståelsesramme men også i forhold til at inddrage familie og andre ressourcepersoner i den kliniske kontekst.

Bogen kommer omkring familiestrukturer set fra flere perspektiver, familier med nyfødte, den ældre patient, den sygdomsramte familie, familier med anden etnisk baggrund og mange mange flere perspektiver, hvilket gør at bogen henvender sig til et bredt publikum. Bogen kan læses fra ende til anden, eller man kan vælge enkelte kapitler ud og få udbytte af det. Bogen er overskueligt bygget op og mange kapitler er krydret med cases, som bryder de mere teoretiske kapitler og dermed varierer bogen i sprog og form.

Ved den grundige introduktion til et teoretisk og klinisk fundament er bogen velegnet til både studerende og færdiguddannede sygeplejersker til at skabe teoretisk vidensfundament og til udvikling af viden og kliniske kompetencer til inddragelse af patienter og deres familier, hvilket også er beskrevet som målet med bogen. Sundhedsprofessionelle fra alle faggrupper og sektorer, som arbejder med familier, der på den ene eller anden måde er ramte, vil også have stort udbytte af at læse bogen, da det et langt stykke hen ad vejen handler om at danne trygge relationer, forståelse for familiestrukturer, trække på tilgængelige ressourcer og bruge faglig viden til struktureret at tilrettelægge den bedste og mest hensigtsmæssige pleje og behandlingsplan for patienten/borgeren og dennes familie.

En rigtig god bog som varmt kan anbefales. ■

* *HUSK*

DEADLINE TIL NÆSTE BLAD
ER DEN 1. SEPTEMBER 2018

*



LANDET RUNDT skal indeholde input fra jer, om hvad der foregår rundt om på landets børneUngeafdelinger – stort som småt. Formålet er at inspirere hinanden til eventuelt lignende tiltag. Det er også her muligt at efterlyse gode ideer eller arbejdsmetoder, måske står en kollega med en tilsvarende problemstilling, eller har måske et forslag til løsningen på netop det problem, du selv står med. Vi håber det vil vælte ind med små skrivelser fra jer.

Børnesymposium på Rigshospitalet

Målet med symposiet er at skabe læring og grobund for samarbejde mellem faggrupper indenfor børneområdet.

■ GITTE HAAGERUP, RIGSHOSPITALET

HVORDAN BLIVER VI, i sundhedsvæsenet, bedre til at behandle og pleje børn? Hvordan får børn og deres forældre en god oplevelse på hospital? Hvordan skaber vi den bedste kontakt og kommunikation?

Hvordan bliver vi bedre, dygtigere?

Det var nogle af de spørgsmål, der meldte sig på banen for et par år siden og var den spæde start på Børnesymposiet. Selvfølgelig iblandet en stor kærlighed til det pædiatriske felt med alle dets forgreninger.

Vi fandt hurtigt frem til, at for at give børn og forældre den bedst mulige oplevelse, måtte vi tænke i tværfaglighed. Hvad hjælper det, at man på anæstesiaafdelingen ved meget om procedurerelaterede smerter, fx nålestik, - men ikke laboranter og sygeplejersker på sengeafdelingerne?

Vores allerførste udgangspunkt var derfor, at det første symposium skulle indeholde en bred vifte af emner, som afspejlede et behov for viden og erfaringsudveksling, som mange faggrupper kunne have glæde af. Det bliver for omfattende at komme ind på alle de emner vi berørte under symposiet i 2017, men et udpluk af dagens indlæg bør dog nævnes;

Vi blev introduceret til "*de 4 trin*" af anæstesilæge fra Videnscenter for Børnesmerter. Hvad betyder noget og hvad kan vi gøre, når et barn skal igennem en smertelateret procedure? Hvordan afleder vi og hvad betyder det for et barns smerteoplevelse, at vi sætter kræfter ind på afledning? Hvor langt er vi nået?

Vi mente, et emnet *ufrivillig fastholdelse* af børn var helt essentielt at berøre på symposiet. Hvordan undgår vi det?

Vi fik indblik i, hvad det betyder for den indlagte familie og ikke mindst barnets videre færd i sundhedsvæsenet. At undgå fastholdelse af børn er blevet et mere og mere udbredt mål i pædiatrien på de danske hospitaler. Vi er stolte af at have været med til at sætte fokus på emnet.

Vi havde fint besøg fra USA, DR. Phil. J. S. Anand. Han holdt foredrag om det neonatale barns smerteperception og neurotoxicitet i forbindelse med anæstesi.

Der var desuden indlæg om eksistentielle spørgsmål i forhold til alvorlig sygdom og evaluering af patientforløb fra pårørende.

I pausen havde vi bl.a. besøg af Musikberiget, Experimentariet og SMILfonden.

Det blev en givende, varieret og rørende dag på mange måder.

Som nævnt indledningsvis afholder vi endnu en gang Børnesymposium på Rigshospitalet. Den 28. september 2018 stiller vi skarpt på teenageren. Denne patientgruppes særlige sårbarhed og behov vil blive belyst fra flere sider. Vi ser frem til at høre indlæg fra eksperter og fagpersoner med særlige kompetencer indenfor ungepædiatrien. Ikke mindst glæder vi os til at høre om de unges tanker fra deres egen mund.

Det bliver en dag med overraskelser og med fare for at blive ramt i hjertekulen. En dag med garanti for nye input og tværfaglig vidensdeling.

Vi er klar. Er du? ■

Etablering af netværk for sygeplejersker, som arbejder med forskning inden for pædiatrien



AF MARIANNE EG, FORSKNINGSSYGEPLEJERSKE, M.Sc.N OG PH.D.
BØRN OG UNGE OG CENTER FOR FORSKNING I KLINISK SYGEPLEJE, REGIONSHOSPITALET VIBORG

JANNE WEIS OG undertegnede havde taget initiativ til dette første møde, som fandt sted på Rigshospitalet den 04.05.18. Vi har et ønske om at skabe et netværk for sygeplejersker, der arbejder med forskning inden for pædiatrien, for at skabe bedre muligheder for samarbejde på tværs af landet med henblik på:

- Vidensdeling, inspiration
- Fælles forskningsprojekter
- Sparring - ideudveksling
- Feedback og kvalificering af egne studier

Der har været stor interesse for mødet, hvor følgende deltog: Susanne Hwiid Klausen, Marianne Eg, Eva Helena Hansson, Claus Sixtus, Kristina Holm, Betty Nørgaard, Ragnhild Måstrup og Janne Weis.

Flere var inviterede, men forhindrede i at deltage.

På mødet blev vi enige om, at vi har brug for dette netværk for sygeplejersker i Dan-

mark, hvor fokus for forskningen er børn, unge og deres familier.

Vi vil derfor etablere netværket og arbejde på følgende områder:

- Hvordan får forskningen plads på Børn og Unge afdelingerne?
- Videreudvikle vores fag og evidensbasering - arbejdet med børn og familier - støtte nye spirer.
- Forskningsprojekter på tværs af landet?
Eks. Smertehåndtering - vurdering - sygeplejerskers holdning, sygeplejerskers handlinger, involvering af forældre - børns oplevelser af smerter.
- Netværk, så vi f.eks. kan hjælpe hinanden med at implementere evidensbaseret viden.

Planen er, at der skal afholdes to møder om året på skift mellem de repræsenterede afdelinger.

Hvis du er sygeplejerske med ph.d. og arbejder med forskning inden for børn og unge området og kunne tænke dig at være i netværket, så tag kontakt til enten Janne Weis på janne.weis@regionh.dk eller Marianne Eg på marianne.eg@midt.rm.dk ■



DEN GODE HISTORIE er små og store fortællinger fra afdelingerne i hele landet. Fortalt af de, som var der.



Fint besøg

DEN 5.4.2018 HAVDE Børn og Unge på He Midt besøg af seks af de kvindelige spillere fra fodboldlandsholdet. De besøgte afdelingen og fik en rundvisning og beskrivelse af arbejdet med syge børn og unge. Under rundvisningen blev de præsenteret for nogle af de aktiviteter, som børn og unge kan benytte under indlæggelsen, og de indlagte børn og unge fik også mulighed for at møde fodboldspillere.

Det var en rigtig god oplevelse, at have spillerne på besøg. De gav sig god tid til at snakke med både forældre og børn og skrive autografer, hvilket bragte stor glæde. Desuden blev der også tid til et spil fodbold på afdelingens wize-floor-gulvspil. Her tog det især kegler, da en lille pige bankede Pernille Harder 8-2. Godt gået!

Fodboldspillerne havde desuden en donation med til afdelingen, som de havde fået som en del af Kulturministeriets Idrætspris i 2017. I afdelingen arbejder vi målrettet med at minimere stress og smertepåvirkning hos indlagte børn og unge, når de udsættes for undersøgelses- og behandlingsprocedurer. I afdelingen bruger vi allerede diverse mestringsstøttende strategier og lattergas. Pengene fra donationen skal bruges på indkøb af virtual reality-briller, som skal indgå som et af redskaberne i forhold til afledning ved f.eks. stikprocedurer.

På denne måde gav besøget at fodboldspillerne fra det danske kvindelandshold en stor oplevelse for de indlagte børn og unge og deres forældre på dagen, men også i fremtiden vil indlagte få glæde af den flotte donation. Til sidst skal det også lige siges, at det også for personalet var en rigtig sjovt . Tak for en fantastisk oplevelse! ■



FOTOS: AGATA EWA LENCZEWSKA-MADSEN



LÆSEREN HAR ORDET

Skriv og indsend dine meninger og holdninger til diverse faglige og fagpolitiske emner. Formålet er at styrke det faglige og fagpolitiske sammenhold for børn- og ungesygeplejersker

En ammehistorie fra den virkelige verden

Baggrund

SOM INTERNATIONAL BOARD og Lactation Consultant Examiners (IBCLC) tilbyder jeg ofte min hjælp til kollegaer eller netværk, hvis de løber ind i helt særlige udfordringer med en ammeetablering eller med at fastholde en amning. Det giver mig en værdifuld viden som IBCLC i forhold til at få viden på ammeforløb på raske børn. Et godt supplement til min nuværende praksis, hvor jeg er afdelingssygeplejerske på et neonatalafsnit og min største opgave i forhold til amning er vejledning og refleksion med frontpersonale, der har kontakt med mødre, hvis børn er syge eller nyfødte.

Denne ammehistorie, som jeg præsenterer her, er ment som inspiration til at vise, at ammevejledning godt kan være på skrift, uden man nødvendigvis fysisk er i kontakt med hinanden. Det er absolut *hands-off* og meget anvendelig for at blive mere præcis på vejledningen. Mødre i dag navigerer sikkert på sociale medier, og den gengivne messenger-tråd er privat og uden deltagelse af andre. Moderen nedenfor er spurgt og har givet lov til brugen af tråden. At der i tråden forekommer omtale af en sundhedsplejerske er ikke ment som en kritik af denne gruppe generelt, men mere et opmærksomhedspunkt til os alle, når vi støtter og hjælper udenfor vores normale virksomhedsområde. Der er selvfølgelig en etisk diskussion i forhold til dette.

Desuden har jeg lagt mine refleksioner ind, således at du kan se, hvilke tanker jeg har gjort mig undervejs.

Historien

L kontakter mig, da hun har behov for støtte til at fastholde sin amning af sit yngste barn. I forvejen har L tvillinger på 4 år, som ikke lykkedes amning. Måske på grund af senpræmaturitet og manglende opmærksomhed på mælkeetablering. Vi har været kollegaer i en kortere periode, derfor henvender hun sig til mig via messenger.

L en baby på 10 uger, da hun kontaktede mig: **Jeg fødte lille S for 10 uger siden, hun var fra start rigtig glad for at sutte, men tog ikke nok på. Jeg pumpede ud og tilbød på kop efter amning, men heller ikke her tog hun nok på. Efterfølgende har jeg tilbudt på flaske, og det tager hun selvfølgelig. (Vi forsøgte med SNS1, men det ville hun på ingen måde). For to uger siden fik hun klippet tungebånd og vi går til kiropraktor og kranio sekral, da hun har været meget låst. Jeg vil jo så gerne fuldamme, men min produktion er nærmest lig 0. Jeg har forsøgt hud mod hud, tilbyde bryst hele tiden, ammete, hvidtøl, mælkebombe og derudover udmalker jeg også. Hvad Filan gør Jeg? Er slet ikke klar til ikke at skulke amme, men nytter jo ikke noget hvis der ikke kommer noget mælk.**

¹ Mit første tanke er, at når motivationen er stor, skal der tænkes ammebevarende. Hun må have barnet tilbage på brystet - og måske når hun ikke fuld mælkeproduktion, men hun skal have oplevelsen af at amme sit barn. Hun vejledes til at se den lille film om en kvinde, der er brystreduceret, og som har lagt en youtube film ud om, at hun ammer udelukkende ved hjælp af lactaid.

(www.youtube.com/watch?v=LV86j4bSLbM):



¹ SNS=lactaid i Medelas udformning

Først tillykke med din lille pige. Øv altså at det skal være så svært. Jeg synes umiddelbart at du har gjort alt det rigtige også forsøgt med lactaid, som du skriver. Prøv at se den her (filmen) til inspiration.

Har du prøvet at powermalke?

L svarer mig herefter:

Ja det gør jeg også flere gange om ugen, og har da også haft mælk, men her den sidste uge er det virkelig bare gået ned ad bakke. Måske jeg skulle prøve lact-aid, som hun gør på linket. Alt for at hun sutter hos mig i stedet for på en sutteflaske.

Motivationen er altså ret stor som det kan ses ovenfor. Jeg er egentlig lidt pessimistisk på hendes vegne, men måske er hendes præstationsangst en hæmsko. Jeg har brug for, at vide noget om stimulation og om der har været en suttebrik indover:

God ide. Og måske skal du nyde det og acceptere - Nogen gange hjælper det i sig selv sammen med amningen og lactaid. Bruger du suttebrik?

Det med at acceptere er bare så svært, for synes virkelig amningen 😞 Nej det gør jeg ikke. Vil forsøge med lact aid! Tak ❤️

Det bliver jo helt tydeligt, hvor meget det betyder for hende her og så bliver min rådgivning helt tydelig for at sikre, at hun gør det rigtige:

Ok ...

Amning med lactaid barnet tilbage på brystet

Hud/hud stimulerer oxytocinniveauet og giver barnet lettere adgang til brystet

God mad er med til at give nydelsen, som er vigtig i ammeetableringen

Højt serviceniveau skal skabe hende tiden til at koncentrere sig om amningen

Udmalkning efter amning sikre mælketilbuddet er der til barnet, og så hun har til sin lactaid resten af døgnet

Powerpumping 1-2 timer dagligt. Der er ikke videnskabeligt men fysiologisk belæg for dette. Jo bedre brystet tømmes, jo større chance for at hun får mælk nok til barnet.

Gør nyde-ting sammen med baby. Dette igen at få løftet oxytocinniveauet og sænke fiaskofølelsen. At være en god mor er ikke kun at amme. Det indebærer også at kunne være

sammen med sin baby og afstemme sin adfærd til barnet. Dette sker i samværet. Så mere af det.

Pas på dig. Det er virkelig et stort projekt, hun har indladt sig på. Og hun vil kunne møde modstand, hvilket senere også viser sig "Love will keep you together" Oxytocin er svaret. ❤️

12 dage senere, hvor barnet jo så er tæt på 12 uger:

Hej L. Hvordan går det? Kh Annemi

Hej 😊 Jamen det ved jeg ikke rigtigt, hun har de sidste dage kunnet tage et helt måltid kun på brystet og resten med lact aid. Så jeg pumper stadig efter hver amning, for at hun kan få min mælk. C har barsel fra i morgen, og så vil jeg forsøge at hun kun skal amme - men kan ikke gennemskue hvordan jeg helt skal gribe det an

Hvor meget giver du alt ialt som lactaid? Og hvor meget af det er erstatning? Kæft du er cool!

Intet erstatning! Fortsat kun min mælk ❤️ Jamen nogle gange er det 80 ml og andre gange 30 - der er sjældent et helt måltid. Tak! De ord varmer i min kamp 😊

Her viser hun, at hun ikke kun har ambitionen, hun har også evnen; selvefficiency til at arbejde med denne problematik. Hun efterspørger et redskab til at komme i gang med fuld amning:

Det er virkelig godt gået. Jeg tror at du måske vil kunne få støtte i at leje en vægt, medmindre du kan få sundhedsplejersken til at stille op til følgende plan. Vi bruger i Næstved det, der hedder amme flowchart. Start med en nøjagtig vejning 1.+ 2. dag fri amning i 8 timer uden supplement på lactaid. Resten af døgnet tilbyder du lactaid som du plejer.

Jeg har en vægt, så den del er ikke noget problem 😊

Ved vægtøgning +25 gram kan du fortsætte til trin 2: 3.+4. dag fortsætter du til 12 timers fri amning. Øger vægten igen med 25 gram går du til fri amning 2 døgn.

Det var lige sådan en plan jeg havde brug for! ❤️ Er det 25 gram om dagen hun skal tage på? Og hvordan med udmalkning?

Hver anden dag. Og du skal kun veje hveranden dag! Står hun på vægten skal hun blive på trinnet. Taber hun sig går man et skridt baglæns. Husk at fortsætte udmalkning i den periode du supplerer. Når du går på fri amning malker du et par gange dagligt af psykiske årsager, så du ved du har overskuddet indtil du er tryk, baby trives og livet fungerer. Det er virkelig godt

gået!!

Jeg er imponeret 😊

Når trivslen er optimal skal hun tage +30gr på dagligt ved vejning x1 ugentligt

Perfekt! Det vil jeg gå i gang med fra i morgen tidlig - det er virkelig dejligt med sådan en plan! Var lige det vi havde brug for 😊

Hold mig lige opdateret hvis du har lyst.

Og gerne et par undervisningsbilleder m lactaid - Hvis du vil give mig det 😊 pøj pøj med projektet

Det kan du tro! Jeg sender opdateringer og får C til at tage nogle billeder 😊 Tak for opmuntringen og hjælpen!!

PS husk lige at vægtøgning mindses ved 4mdrs alderen Proteinindholdet i modermælken falder fysiologisk omkring 4 mdr's alderen. Det er ikke dårlig trivsel, men fysiologisk.

Dagen efter:

Vi har puttet hud mod hud og friammet i 8 timer i dag - og nydt det i fulde drag begge to 😊 Vi kæmper videre med dine gode råd 😊

Hvor er I gode

Så gik endnu en dag og første gang, hvor der blev kastet lidt malurt i bægeret:

Har lige snakket med min sundhedsplejerske, som synes det er en rigtig dårlig idé det jeg har gang i, da S ikke kan tåle ikke at tage på, så vil jeg skade hendes hjerne 😊 Hvad siger man lige til den?

Vej hende dagligt. Hvad vejer hun nu?

Hun vejede 5120 i går og 5190 i dag, så hun har jo taget flot på siden i går. Begge vejninger er fra samme tidspunkt om morgenen..

No worries 😊 Hvad var hendes fødselsvægt?

Jamen Hun vejede 4400 (tabte sig til 4050) og er jo 12 uger i morgen, så er jo virkelig heller ikke fordi at hun er god til at tage på 😊

Nå men 70 gram skal hun jo da bare være tilfreds med.

Er jeg glad for at du skriver 😊 S virker nu også glad og tilfreds. Vi fortsætter efter "din" plan

Ja vej hende dagligt så sundhedsplejersken ikke får problemer med det. Og husk lige at sige til sundhedsplejersken at jeg ikke er en fodformet hønsestrikker men sygeplejerske med IBCLC og små 20 års Neo erfaring 😊

Det sagde jeg netop også til hende og det fik hende nemlig til at ændre at vi gerne måtte fortsætte Er godt med sådan nogle forbindelser

Det er jeg også sikker på. Hvor der er en vilje er der en vej 😊

Viljen er der bestemt ❤️

Jeg ringer til hende den næste dag, fordi det jo er en svær udmelding fra sundhedsplejersken, og jeg har brug for at høre hende om, hvordan det går. Vi har en snak om det svære forløb, og jeg siger til hende, at det er så godt gået, men, at hun måske skal indarbejde billedet af supplement x1-2 i døgnnet for at sikre optimal trivsel. At det selvfølgelig kan være som lactaid, når nu det fungerer så godt for hende og hendes barn. Dagen efter kommer denne besked. Dette er vægtøgningen siden mandag: Hun er endnu ikke på fri amning.

120 g siden mandag 🙌❤️

Sådan BUM 😊 40 gram om dagen- det er fint 😊 jeg skal hilse fra en af mine yndlings pædiatere og sige at det er perfekt. Godt gået

Så går der 14 dage så kommer denne besked:

Tænkte at jeg lige ville komme med en update. Vi har været på ren amning lidt over to uger. De første to dage tog S 100 gram på - og de efterfølgende to uger har hun taget 250 gram på. Sundhedsplejersken så jo gerne at det var noget mere, men vi har fået lov til at fortsætte ren amning ❤️ Jeg elsker at amme! 😊

Stort tillykke til jer.

Det er simpelthen så skide godt gået. Jeg tror ikke jeg kender nogen der er så sej som dig 😊

Tak! Er virkelig bare dybt taknemmelig og lykkelig ❤️ Du har været god støtte og vejledning!

20 dage senere - nu er der gået knap 8 uger fra hun henvendte sig til mig: Vi fuldammer stadig og bettefisen bliver 4 måneder i morgen 🙌❤️

⇒

Moralen er, set fra mit perspektiv, at med den rette indsats, kan et sådant projekt lykkes for de fleste. Jeg havde egentlig selv en tvivl om det lykkedes at lande på fuldarning. Men den lille youtube film, som jeg henviser til undervejs, har givet mig et anderledes syn på det sort/hvide flaske dilemma. Som støtte til vejledning i sådanne situationer bruger jeg SOAP modellen, som præsenteres i *Breastfeeding and human lactation*.

- S står for *subjektivt* - det er moderens historie. Hvad fortæller hun om sine ønsker om amning, om hendes mål for amning, samt hendes tiltro til at kunne lykkes med at nå sit mål (selfefficacy). Det er også hendes oplevelse af ammeproblemet. Det er godt at få talt om fødslen også, trods alle kvinder i dag er igennem en efterfødselskonsultation.
- O står for *objektivt* - det er det man som ammeoplever kan se; se på barnet, se på moderen, se på helheden. Dette for at komme så tæt på problemets kerne. Nogle gange skal man sige hvorfor flere gange; *Hvorfor trives barnet ikke? Fordi moderen ikke har mælk nok. Hvorfor*

har moderen ikke mælk nok? Fordi barnet ikke har spist hyppigt nok? Hvorfor har barnet ikke ... osv.

- A står for *Assesment* - altså vurdering. Hvad er det grundlæggende problem. Hvilke præferencer har moderen for at løse problemet?
- P står for *plan* - Hvilken plan ville med størst sandsynlighed løse problemet og hvilke præferencer har moderen? Hvad skal der til for, at hun opfylder sit mål? Hvad er en realistisk plan. Den skal selvfølgelig afstemmes med moderen, for at sikre compliance.

Afslutning: Nu er den lille pige knapt et år. Hun er stadig delvis ammet og det skal nok lykkes denne mor at amme som Sundhedsstyrelsen anbefaler; et halvt år eksklusivt og op til et år, så fremt mor og barn trives med det. Men vigtigst af alt - hun kommer til at opfylde sig eget ønske om at amme sit barn, som hun ønsker det. ■

REFERENCER

SST. (2018). *Amning - En håndbog for sundhedspersonale*. København: Komiteen for Sundhedsoplysning.

Wambach, K., & Riordan, J. (Red.). (u.d.). *Breastfeeding and Human Lactation*. 5th edition. USA: Jones & Bartlett Learning.

Behandling af svært overvægtige - det nye paradigme ved Jens-Christian Holm

Vist i Generation XL på DR1 og BBC World Health Check



Jens-Christian Holm udbyder kurser til behandling af børn, unge og voksne med overvægt. Der er kurser til både træning af fagprofessionelle og behandling af patienter.

Metoden medfører vægttab op til 90 procent af patienterne samt reduktioner i forhøjet blodtryk, kolesteroler, fedtlever, samt forbedrer livskvaliteten og kropsofattelsen med et lavt timeforbrug per år. Årsagen til den effektive behandling er den direkte og effektive kommunikation, som på en gang har fokus på alvoren bag problemstillingerne, men som samtidig drager omsorg for de problemstillinger, som ofte er vanskelige.



contact@drholmcourses.com
Dr Holm Courses DrHolmApp.dk

Fagprofessionelle

Kursus 1: Introduktionskursus. Vægtregulation. Komplikationer til overvægt. Den nye pædagogiske metode.

Kursus 2: Opfølgingskursus. Forventninger til behandlingsforløb. Kropssammensætning. Justering på behandling. Relapse. Drop out. Normalisering. Afslutninger.

Kursus 3: Nuancering. Empati. Flow. Autenticitet. Selvidentifikation. Udfordringer. Forestillinger. Direkte og indirekte effekter. Perspektiv. Paradigmeskiftet.

Brush-up kursus - opfølgning og sammenfatning

Patienter

Vægttabkursus: inkl. 3 mdr. abonnement på DrHolmApp.dk

Opfølgingskursus: udfordringer håndteres undervejs

DrHolmApp.dk: få din egen skræddersyede behandlingsplan.

BOGANMELDELSE

En boganmeldelse til "Børne- og Unge sygeplejersken" honoreres med bogen.

"Det Faglige Selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge" annoncerer bøger i "Børne- og Unge sygeplejersken", der kan anmeldes, men hvis du kender til en bog, du gerne vil anmelde, kan du kontakte Lena Wittenhoff, som så vil forsøge at skaffe bogen til dig.

Bogen skal anmeldes til bladet indenfor det næste halve år.

Vejledning til hvordan du kan opstille anmeldelsen:

- Bogens fulde titel.
- Forfatteren eller forfatternes fulde navn/navne.
- Hvilket år den er udgivet og evt. udgave
- Antal sider.
- Prisen på bogen
- Forlagets navn.
- Anmelderens navn, titel og hvor du arbejder.

Selve beskrivelsen af bogen skal være en kort beskrivelse af bogens indhold:

- Hvem henvender bogen sig til.
- Hvor er den relevant eller spændende for vores fag.
- Beskriv gerne et enkelt kapitel eller seance som du finder spændende.

Anmeldelsen må max. fylde en A-4 side. Anmeldelsen sendes på mail til lena.wittenhoff@rsyd.dk. Vil du ikke anmelde bogen alligevel, skal du sende den tilbage eller betale prisen for bogen.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte:
lena.wittenhoff@rsyd.dk

IND- OG UDMELDELSE

KIRSTEN KRONE REICHL, BESTYRELSESMEDLEM AF
FAGLIGT SELSKAB FOR SYGEPLEJERSKER DER ARBEJDER MED BØRN OG UNGE

Kære kollega

Jo flere vi er jo stærkere er vores stemme og dermed mulig indflydelse. Så hvis du kender en kollega, der har lyst til at være med i det faglige selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge, så er her lidt information til ham eller hende om, hvordan man melder sig ind. Tak for hjælpen!

Du skal tilmelde dig gennem DSR's hjemmeside: DSR.dk
Log ind, vælg **faglige selskaber** og find: **Sygeplejersker der arbejder med børn og unge**

Der er en bjælke der hedder: **Bliv medlem**
Eller direkte på: www.dsr.dk/fs/fs7

KONTINGENTET ER KR. 300 ÅRLIGT

Hvis du ikke længere ønsker at være medlem af sygeplejersker der arbejder med børn og unge foregår udmeldingen også igennem DSR's hjemmeside.

Legater – vilkår og rettigheder

Som medlem af Fagligt Selskab for Sygeplejersker, der arbejder med Børn og Unge har du mulighed for at søge økonomisk støtte til deltagelse i konferencer, kongresser, kursus og temadage

Formålet med ordningen:

At give medlemmer af Faglig selskab for sygeplejersker, der arbejder med børn og unge mulighed for at deltage i relevante kurser, temadage, konferencer og kongresser.

Betingelser for at komme i betragtning:

- At ansøgeren vedlægger en udførlig begrundelse for at deltage og med præcis angivelse af, hvad legatet skal bruges til
- Legatet gives under forudsætning af, at legatansøgeren deltager i den konference, temadag eller andet som er fremført i ansøgningen
- Ansøgeren forpligter sig til maksimum en måned efter arrangementet at skrive et referat til "Børne- og Unge sygeplejersken" af arrangementets faglige højdepunkter understøttet af billeder. Teksten skal være den bærende del
- Legatet kan ikke videregives til anden person
- I ansøgningen skal det fremgå om der søges legater andre steder.

Udbetaling:

Legatet vil blive udbetalt efter dokumentation for udgifter. Det vil sige, legatet udbetales som efterbetaling.

Tilbagebetaling:

Legatet skal udbetales senest 3 måneder efter den slutdato, der er opgjort i ansøgningen. Er dette ikke sket, vil legatet bortfalde. Bli-ver du forhindret i at deltage, tilbagebetales legatet med undtagelse af sygdom på dagen. Legatet tilbagebetales, hvis det ikke bliver anvendt i overensstemmelse med betingelserne for bevillingen. Hvis der er modtaget støtte fra anden side således, at der opnås overfinansiering, vil det faglige selskab kunne anmode om tilbagebetaling.

Ansøgningsskemaet hentes på hjemmesiden:

[www.dsr.dk/menu/fagligeselskaber/sygeplejersker der arbejder med børn og unge](http://www.dsr.dk/menu/fagligeselskaber/sygeplejersker%20der%20arbejder%20med%20børn%20og%20unge).

Ansøgningen sendes på mail til:

Anette Østerkjærhus på: akos@regionsjaelland.dk.

Ansøgningen vil herefter blive behandlet af bestyrelsen, hvor efter ansøgeren modtager besked.



Nutramigen - kvalitet i en klasse for sig

Verdens mest anvendte produkt til ernæringsmæssig behandling af komælksproteinallergi hos børn¹



Besøg www.nutramigen.dk for mere information

Vigtigt: Brystmælk er spædbarnets bedste ernæring. Nutramigen er en fødevarer til særlige medicinske formål og skal anvendes i samråd med sundhedsfagligt personale.

*Varemærke tilhører Mead Johnson & Company, LLC.

© 2016 Mead Johnson & Company, LLC. Alle rettigheder forbeholdes

Referencer:
1, Nielsen market data 2015. .

Information til sundhedsfagligt personale

ABIGO Pharma A/S
Stengårdsvej 25
4340 Tølløse

