



PATIENTENS PERSPEKTIV PÅ INDDRAGELSE! NÅR LIVET TAGER EN DREJNING!

- Anette Ørtoft
- I 2014 tog mit liv en drejning.
- Meget aktiv kvinde som i 2014 trænede op til at cykle til Paris.
- Arbejdet 23 år i det kommunale.
- Været leder af en Børnehave de sidste 10 år.



BRUG FOR HJÆLP!

- Udskrivningssamtale men vi anede ikke, hvilke behov der ville opstå.
- Jeg kontaktede Kommunen og spurgte ind til, hvad de kunne hjælpe mig med ift. at jeg nu var blevet handicappet.
- Men ingen hjælp at hente der i første omgang.
- Man har brug for en information om, hvad tilbud der findes. Dermed ikke sagt, at man gør brug af alle tilbud.



BRUG FOR HJÆLP!

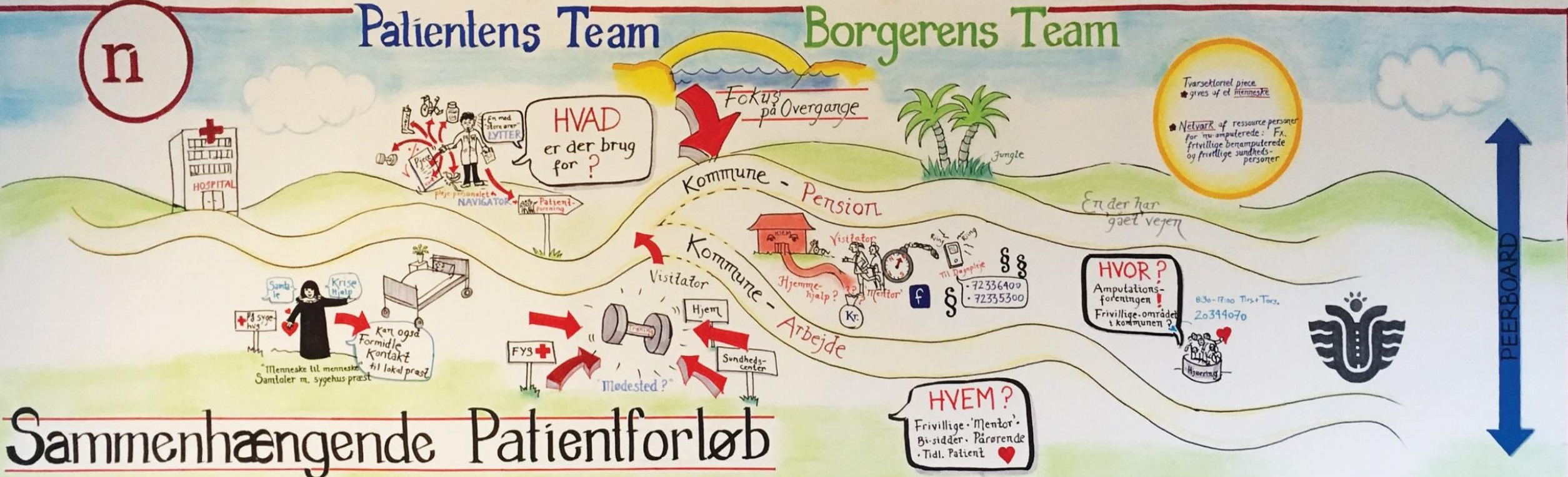
- Vi skreg på hjælp. For det var jo ikke kun mig der havde fået vendt op og ned på mit liv, det var hele min familie.
- Den verden man pludselig er kommet i, er en meget ukendt verden, og man kan ikke se lyset for enden af tunnellen.
- Vi blev inviteret til at deltage i et projekt på sygehuset, hvor afdeling 109 i Hjørring gerne ville gøre det bedre overfor benamputerede patienter. Vi har i projektet bidraget med, hvad man som borger har behov for, og fortalt om vores bekendtskab med Hospitalet og det Kommunale.



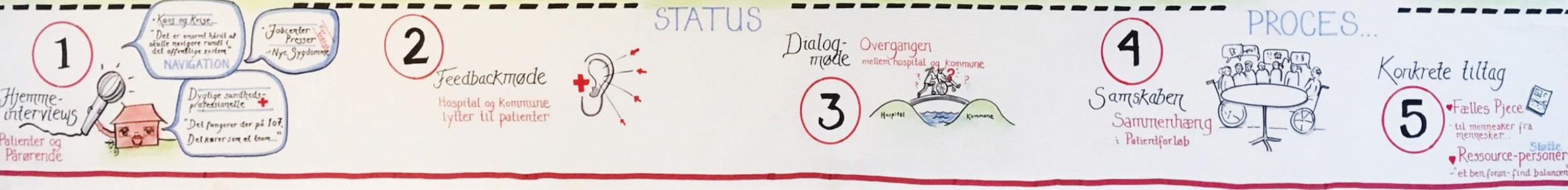
n

Patientens Team

Borgerens Team



Sammenhængende Patientforløb





BEHOV!

- Det skal lige indskydes, at jeg er af den overbevisning, at systemet har den bedste intention, om at gøre det så godt for patienten/borgeren som muligt. Men det er desværre ikke det, man som patient/borger oplever.
- Man kan føle, at systemet er til for systemets skyld, og det kan til tider virke ikke imødekommende.
- Da vi blev inviteret til projektet troede vi, at det var et par møder 😊.
- Men vi har virkelig arbejdet hårdt sammen for at få ændret vaner.



BEHOV!

- Et eksempel var da vi blev enige om at skabe en pjece sammen. Teamet bag projektet havde holdt et møde uden os patienter.

- Efterfølgende blev vi inviteret.

Teamet havde lavet et forslag til en pjece –
men den lignede alle de andre man får udleveret
på et hospital.



- Vi kiggede på pjecen! Det var igen en overordnet information om amputation, og det havde vi rigeligt af. Fastholdt at det ikke var det, man som patient/borger har brug for.

Værd at vide efter benamputation

Du er blevet benamputeret og skal nu hjem og i gang med en ny hverdag. I den forbindelse kan der opstå spørgsmål. For at hjælpe dig, har vi samlet en række oplysninger, der kan gøre det lettere for dig og dine pårørende at orientere sig i hvem, der tilbyder hvilken hjælp. Du kan finde en elektronisk udgave på www.aalborguh.rm.dk. Søg på 'amputation'. Her fører links og ikoner dig direkte til den hjemmeside, der har en uddybende information.



SYGEPLEJE I KOMMUNEN

Sygeplejen i kommunen sørger for, at du får sygepleje, når du kommer hjem. Sygeplejen er inddelt i områder. Vi fortæller dig ved udskrivelsen, hvilket område du hører til.

- Distrikt Øst: tlf. 97 11 57 40
- Distrikt Vest: tlf. 97 11 58 64

Du kan læse mere om hjemmesygepleje på www.mariagerfjord.dk. Søg på: 'hjemmesygepleje'.



AKUTTEAM

Har du behov for akut sygepleje, dvs. sygepleje, der ligger ud over den pleje, som du er henvist til, så ring på

tlf. 29 23 78 63.



HJÆLP OG PLEJE

Har du brug for:

- praktisk hjælp, rengøring eller madservice
- personlig hjælp og pleje, fx hjælp til hygiejne og bad eller til at komme ind og ud af sengen

Kontakt 'Myndighed og Visitation' i Mariagerfjord Kommune på tlf. 97 11 34 49. Du kan finde mere information på www.mariagerfjord.dk. Søg på: 'hjælp og pleje'.



HJÆLPEMIDLER OG BOLIGÆNDRING

Du kan søge råd og vejledning om hjælpemidler og boligændring hos

- Visitation Hjælpemidler, Mariagerfjord Kommune, tlf. 97 11 34 49.
- Ansøg online på www.borger.dk. Søg på 'hjælpemidler'.

Kontakt også kommunen, hvis dine behov i forhold til hjælpemidler og bolig ændrer sig. Hvis du har problemer med dine hjælpemidler, skal du kontakte Hjælpemiddeldepotet på tlf. 97 11 34 04.



GENOPTRÆNING

Din genoptræning foregår enten på hospitalet eller i kommunen, alt efter, hvilken træning du har brug for. Det vurderes individuelt, hvilken træning du har brug for, og hvor den foregår. Se mere på <https://sundhedscenter.vesthimmerland.dk/>. Søg på: 'genoptræning' eller ring til

- Sundhedscenter Vesthimmerlands kommune på tlf. 99 66 82 00.

Vær i øvrigt opmærksom på, at der kan være mulighed for at søge om vedlagsfri fysioterapi afhængig af din situation. Spørg din læge om mulighederne.



BANDAGIST

Hvis du søger protese, er det vigtigt at du kommer godt i gang med træningen. Oplysninger fra dit træningsforløb indgår i kommunens vurdering af, om du er berettiget til at få en protese bevilget. Hvis du er berettiget til en protese, har du FRIT VALG AF BANDAGIST: Ortos: www.ortos.dk, tlf. 82 30 55 05

Sahva: www.sahva.dk, tlf. 70 11 07 11

BandagistCentret: www.bandagist-centret.dk, tlf. 87 42 51 00

Visitationen kan dog bede om vurdering af to bandagister, hvis der er tvivl om produktvalg og pris. Alle ansøgninger om hjælpemidler, også protese, bliver vurderet i Visitationen, som vurderer, hvad der er bedst egnet og billigst i forhold til dit funktionsniveau.



TRANSPORT OG LEDSAGEORDNING

Kommunen kan rådgive om og give støtte til transport.

Du kan søge om at få en ledsageordning i op til 15 timer om måneden, hvis du er 18-67 år og har en funktionsnedsættelse. Lav en liste, der beskriver, hvad du har brug for ledsager til, og kontakt så kommunen.

Du kan ansøge kommunen på www.vesthimmerland.dk eller ring på tlf. 99 66 70 00.



LEDSAGEKORT, PARKERINGSKORT OG EUROPANØGLE

• **Ledsagekort:** Du kan søge om et ledsagekort, hvis din fysiske funktion er nedsat. Det giver din ledsager adgang til koncerter og teatre. Find mere information på: www.danskhandicapforbund.dk. Søg på 'ledsagekort'.

• **Parkeringskort:** Hvis du ønsker et parkeringskort, kan du søge om det hos Danske Handicaporganisationer. Find mere information på www.handicap.dk. Vælg Brugerservice > Parkeringskort.

• **Europanøgle:** Du har mulighed for at få en såkaldt Europånøgle mod betaling, som giver adgang til alle handicaptolletter i Europa. Find mere information på www.handicap.dk. Vælg Brugerservice > Handicaptollet.



SORG OG KRISE

Det er naturligt at føle tab ved at have mistet sit ben. Det er godt at tale med nogen om det. Tal med venner og familie og søg eventuelt hjælp hos hospitalspræsten, din lokale præst, en psykoterapeut eller psykolog. De er alle uddannede i at tale med mennesker i sorg og krise.

Hvis du ønsker at tale med en psykolog, kan din læge henvise dig.



NETVÆRK FOR BENAMPUTEREDE I NORDJYLLAND

Det kan være godt at tale med andre, der har oplevet amputation på egen krop. Netværket 'Et ben foran' er organiseret under Amputationsforeningen og Amputationskredsen i Dansk Handicap Forbund. Vi mødes 4-5 gange årligt, og vores mål er at være sammen med andre amputerede og hjælpe hinanden.

Kontakt Anette Ørtoft på thomasoganette@gmail.com eller på tlf. 42 36 91 42 for information om netværket.



ORGANISATIONER FOR BENAMPUTEREDE

Både Amputationskredsen under Dansk Handicap Forbund og Amputationsforeningen laver aktiviteter, stiller kontaktpersoner og bisidder til rådighed og hjælper med diverse ansøgninger. Amputationsforeningen udgiver også en håndbog: 'Håndbog for Nyamputerede'.

- **Amputationskredsen:** www.danskhandicapforbund.dk, tlf. 39 29 35 55
- **Amputationsforeningen:** www.amputationsforeningen.dk, tlf. 50 93 70 40.



FANTOMSMERTER OG FACEBOOK

Mange oplever fanlomsmerter efter benamputation. Tal med din læge om mediciner. Der findes mange måder at lindre smerterne på, så tal eller skriv også gerne med andre amputerede.

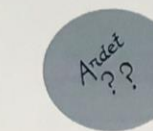
I Facebook-gruppen 'Aktive amputerede i Danmark' kan du og dine pårørende få mange vigtige informationer og stille spørgsmål til andre.



BISIDDER OG MENTOR

En bisidder kan hjælpe dig med kontakten til kommune, jobcenter, hospital og med bevilling af hjælpemidler. En mentor er en kontaktperson, du kan tale med om din situation. Kontakt én af følgende foreninger og spørg om, hvad de kan hjælpe dig med.

- **Dansk Handicap Forbund,** www.danskhandicapforbund.dk, tlf. 39 29 35 55
- **Amputationsforeningen,** www.amputationsforeningen.dk. Find en kontaktperson på hjemmesiden.
- **Ulykkespatientforeningen:** www.ulykkespatient.dk
- **Din fagforening.**



ANDET?

Pjece giver overblik om hvem man kan kontakte om hvad – både i kommune og patientforeninger og på Facebook.
Svar på : Hvem hjælper mig, når jeg kommer hjem?
Telefonnumre ikke bare www.....



NETVÆRKET ET BEN FORAN!

- Vi har fået stablet et netværk for amputerede på "benene". Vi kalder os "Et ben foran".
- Netværk for hele Nordjylland. Pt. er der medlemmer fra Frederikshavn, Brønderslev, Hirtshals, Aalborg og Hjørring. Vi er 32 medlemmer i Netværket.
- Det eneste vi kræver for at være medlem er, at man er medlem af Dansk Handicap Forbund, da vi er organiseret under Amputationskredsen som er under DHF. Men vi er også under Amputationsforeningen.



ET BEN FORAN!

- Vi bruger hinanden meget til at udveksle erfaringer. Vi har haft besøg af en smertesygeplejerske fra Aalborg som kunne fortælle om fantomsmerter. Vi har besøgt ”Meyland Smith” som er en virksomhed som fabrikere hjælpemidler.
- Bruger rigtig meget tid i Netværket på at tale om sagsbehandlingstider på kropsbårne hjælpemidler i Kommunen, da den lyder på 16 uger i nogle kommuner. Vi bruger også meget tid på at tale om, hvor lang tid der går ift. genoptræning når man kommer hjem fra hospitalet indtil man får tilbudt genoptræning. Flere fra netværket har erfaring med, at der kan gå helt op til 4-5 uger inden man kommer i gang.
- Meget det sociale det kommer an på. Nogen af dem vi har med i netværket, kommer kun ud når vi er samlet – ensomme.



INDDRAGELSE/SAMSKABELSE

- Jeg er meget stolt af at være Patientens stemme ind i den hvide verden 😊.
- Jeg har fået meget ud af at sidde med i et "Peerboard".
- Med det mener jeg, at jeg har fået brugt mig selv konstruktivt igennem min egen sygeperiode, og det har virkelig været godt for mig.
- Pludselig følte jeg, at der var nogen der kunne bruge mig igen.



INDDRAGELSE/SAMSKABELSE

- Mit selvværd begyndte langsomt at vokse, og jeg helede mere og mere igennem projektet, og min egen personlighed og faglighed kom mere og mere frem.
- Jeg sidder med i Styregruppen for Benamputerede, og jeg føler virkelig, at de meget gerne vil høre på, hvis vi f.eks. har noget der fylder meget i vores Netværksgruppe, eller hvis jeg har noget at byde ind med ellers.
- Den 7. maj 2018 blev jeg ansat som Patientrepræsentant under Klinik Hoved – Orto Aalborg Universitets Hospital☺. Det er jeg meget glad for og stolt af.
- Jeg er stolt af, at have været med til at få etableret et Netværk for Benamputerede i Nordjylland igennem projektet.



INDDRAGELSE/SAMSKABELSE

- Jeg vil arbejde meget for, at fremtidige patienter modtager den information, som vi manglede da jeg kom hjem fra Hospitalet – meget mere kommunikation og patienten i fokus.
- Et fremtidig ønske til stuegang er, at der kun bliver gået stuegang, når det er en kendt læge der går stuegang. Hvis det er en læge der ikke ved noget om en, så kan det være lige meget med stuegang. Jeg vil som patient gerne tilhøre et team, så der kun var en lille gruppe læger, sygeplejersker og andet fagpersonale omkring mig som patient.
- Kommunikation er af største vigtighed for patienten både nonverbal og verbal kommunikation. Kropssproget sender mange signaler til patienten. Det er af største vigtighed, at der bliver kommunikeret på et forståeligt sprog, og man bliver talt med og ikke til eller om.



INDDRAGELSE/SAMSKABELSE

- Hvordan vil jeg gerne inddrages som patient.
- Samskabelse = Inddragelse. Vi skaber noget sammen ligeværdige. Man samarbejder på lige fod omkring en problemstilling.
- Samskabelse for mig er, at man bliver mødt med åbne arme. Dermed mener jeg, at der bliver givet plads og lyttet til mig som patient.
- Jeg har indtil videre mødt en meget positiv verden, og jeg har følt, at man virkelig gerne vil lytte til patienten. De mennesker jeg har arbejdet sammen med, har været gode til at skabe tillid og tryghed for mig som er meget vigtige elementer, hvis jeg skal deltage og bidrage samt være medvirkende til samskabelse.



INDDRAGELSE/SAMSKABELSE

- Jeg vil gerne være med fra start til slut i processen. Her er pjecen et godt eksempel på, at det er vigtigt patienten er inddraget hele vejen.
- Jeg kan i en samskabelsesproces bidrage med mine erfaringer som patient. Derfor er det vigtigt, at man er klar til at erkende sin egen verden som fagperson, for patienten har jo kun sine egne oplevede erfaringer at fortælle om.
- Det er vigtigt for mig, at dem jeg skal lave samskabelse med, er parate til måske at ændre vaner/rutiner.



INDDRAGELSE/SAMSKABELSE



- Min vigtigste opgave er at være en værdifuld partner og bidrage til at gøre en forskel for andre patienter og altid have patientens briller på.
- Jeg skal huske den "Hvide verden" på, at hvis ikke det havde været for patienten, ja så havde der ingen arbejde været.



SÅ PATIENTEN ER DEN VIGTIGSTE!

Anette Ørtoft

Patientrepræsentant

Aalborg Universitets Hospital

Klinik Hoved-orto

Ortopædkirurgisk afdeling, Hjørring

+45 42 36 91 42

a.oertoft@rn.dk

