

# Fra aktiv samfundsbidrager til passiv multisyg

Annette S. Nielsen

Pårørende/ hustru til multisyg mand





## Arnes forhistorie

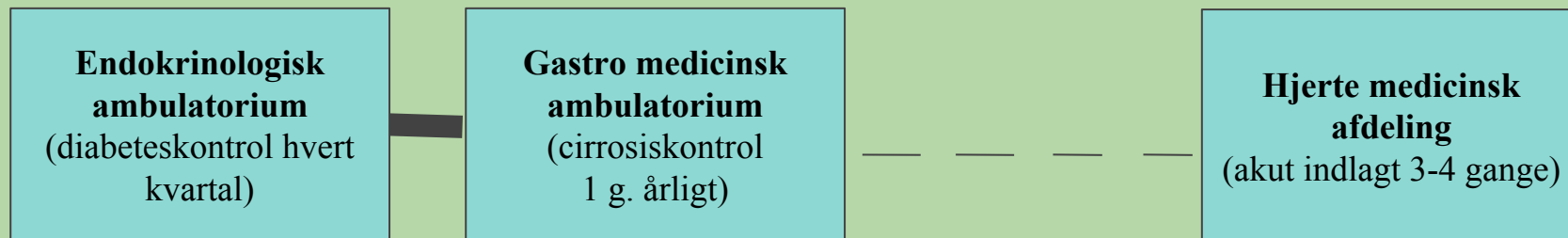
- Født 1966, i dag 51 år gammel
- Tidligere fuldtidsansat folkeskolelærer, deltidsansat livredder, sikkerhedsrepræsentant og tillidsmand.
- Ægtefælle, 2 voksne børn, hus i Ørsted ved Roskilde.
- Førtidspensioneres i en alder af 41 år.



## **Samlet helbredsstatus igennem 20 år (fra 1996-2016)**

- Diabetes
- Forhøjet blodtryk medicinsk behandlet
- Kritisk levercirrosis
- Depression
- Udtalt træthed
- Udtalte led- og rygsmerter
- Ca. 12-15 præparater dagligt

# Køge sygehus forår 2017



- *Blodsukkeret* stiger voldsomt - ny medicinsk behandling iværksættes
- *Hæmakromatose* diagnosticeres tilfældigt ved oprydning af sagsstamme
- *Hyppige spontane besvimelser* og forværring af almen tilstand
- 3-4 akutindlæggelser
- GENTAGENDE HENVENDELSER OG KONKRETE OPFORDRINGER TIL DIALOG!

# Sygehusforløb forår, sommer & efterår 2017

**KØGE**  
**Gastromedicinsk**  
(cirrosiskontrol  
1 g. årligt)

**KØGE**  
**Endokrinologisk**  
(diabeteskontrol hvert  
kvartal)

## **RIGSHOSPITALET**

hjerte- og  
lungetransplantationsafsnit.  
(Indlagt 4 gange til udredning og  
opstart af medicinsk  
behandling).

**KØGE medicinsk  
afdeling**

**KØGE**  
**Hjertemedicinsk**  
(akut)

**ROSKILDE**  
**KARDIOLOGISK**  
(ambulatorium)



**“Arne er den eneste patient i landet med denne  
diagnosesammensætning - derfor svær at  
behandle”**

*citat overlæge, Rigshospitalet*

Oktober 2017: hospitalsforløb afsluttes

Arne sendes hjem → HTSH tilkobles i 10 uger - Hjemmeplejen overtager.

Ud over de mange diagnoser, har vi et uomtvisteligt vilkår i hverdagen - Arne har store vanskeligheder med sin hukommelse og generelle kognitive tænkning.

# Kompressionsstrømper - en umulig opgave I

eksempel på Arnes komplekse sygdom og systemets tunge organisering





# **Kompressionsstrømper - en umulig opgave II**

**7 mdr. at få et par kompressionsstrømper i Roskilde Kommune**

**HØJRE HÅND VED IKKE HVAD VENSTRE HÅND  
FORETAGER SIG!**

**ca. 35 sundhedsfaglige personer har været ind over Arnes kompressionsstrømper -  
DET ER NOGLE DYRE STRØMPER!**





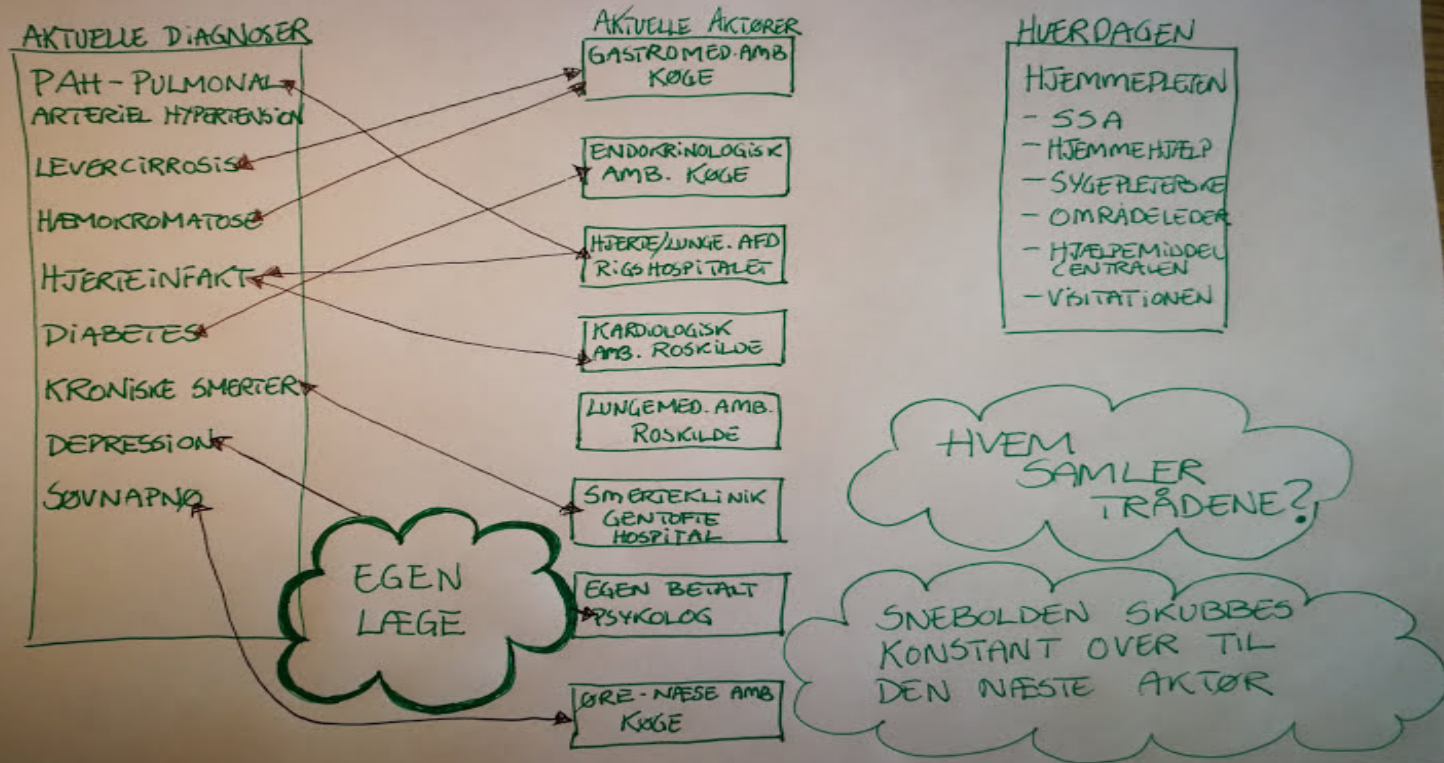
# Alle sundhedsaktører det seneste år...

- **Køge sygehus:** endokrinologisk, gastromedicinsk, medicinsk afdeling, ørenæse-hals (søvnapnø), fysioterapien (CPAP), psykolog, diætist
- **Roskilde sygehus:** hjertemedicinsk og lungemedicinsk amb
- **Rigshospitalet:** hjerte- og lungetransplantationsafsnit
- **Gentofte sygehus:** smerteklinikken
- **Egen læge + egenbetalt psykolog**
- HTSH (rehab-team)
  - SSA, sygeplejersker, hjemmehjælper, diætist, fysioterapeut, ergoterapeut, hjælpemiddelcentralen
- Hjemmeplejen overtager opgaven
  - SSA, sygeplejersker, diætist, fysioterapeut, ergoterapeut, hjælpemiddelcentralen
- **Sundhedscentrets træningsafsnit**
- **Hjælpemiddelcentralen**
- **Medical Danmark: iltbehandling**



**Kan I gætte hvor mange  
sundhedsfaglige personer der  
har været ind over Arnes forløb  
siden foråret 2017 ?**

# KOMPLEKSE KOMMUNIKATIONSVEJE OVERLADT TIL DEN PÅRØRENDE.



# Arnes behov i fokus - ikke de sundhedsfaglige grænser og kørelisternes tyranni!

| DAGLIGE ARBEJDSOPGAVER OMKRING ARNE         |                                                                     |                                               |                                                                                   |         |                                                                                          |          |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|---------|------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| MORGEN<br>8 <sup>00</sup> -9 <sup>00</sup>  | * MEDICIN<br>* CPAP<br>* STRØMPER                                   |                                               | * MORGENMAD<br>* TAGE VÆRDIER<br>* FORBEREDE MELLEMÅLTID                          |         | HUSK<br>* SKRALDEPOSER<br>* BENENE OP<br>* DAGLIG OPRYDNING + OPVASK                     |          |
| MIDDAG<br>11 <sup>30</sup> 12 <sup>30</sup> | * FRØKOST<br>* FORBEREDELSE AFTENSMAD<br>* PLANLÆG NÆSTE DAGS AFMAD |                                               | * MEDICIN<br>* CPAP                                                               |         | * BENENE OP                                                                              |          |
| AFTEN<br>17 <sup>00</sup>                   | * MEDICIN<br>* CPAP                                                 |                                               | * IGANGSÆTTE ICURA ØVELSER<br>* STØTTE/IGANGSÆTTE AFTENSMAD                       |         | * BENENE OP                                                                              |          |
| SENAFTEN<br>21 <sup>00</sup>                | * STRØMPER AF<br>+ CREME<br>* MEDICIN                               |                                               | * CPAP<br>* VAND PÅ NATCPAP → TJEK SLANGE + MASKINE<br>* OPLADNING AF ELAPPARATER |         | GO' NAT                                                                                  |          |
| AD HOC OPGAVER                              |                                                                     |                                               |                                                                                   |         | ARNES BEHOV I FOKUS -<br>- IKKE DE SUNDHEDSFAGLIGE<br>GRÆNSER & KØRELISTERNES<br>TYRANI? |          |
|                                             | MANDAG                                                              | TIRSDAG                                       | ONSDAG                                                                            | TORSdag | FREDAG                                                                                   | LØR/ SØN |
| HVER UGE                                    | BAD<br>RENGØRE CPAP                                                 |                                               | BAD                                                                               |         | BAD                                                                                      |          |
| HVER 2. UGE                                 |                                                                     | STØVSUGE<br>GULVVASK<br>RENGØRE<br>TOILET/BAD |                                                                                   |         |                                                                                          |          |



# Det er udfordrende og opslidende at være pårørende til en multisyg ....

Annette er flyttet hjemmefra efter 10 måneders intensiv kamp

Vi efterlyser:

## Helhedstænkning

med udgangspunkt i min mands behov og glem ikke  
den pårørende!



**EN EFTERTANKE....**

**KOMMUNIKATION ER EN  
GOD TING - DET ER BARE  
ENDNU BEDRE  
HVIS DET LYKKES!**