

SmerteLiv

No. 1 - 2020



FAKS

Foreningen af
Kroniske Smertepatienter
...Også for Pårørende!

Udgivet af:
**Foreningen Af Kroniske
Smertepatienter**

Tlf: 51 92 63 41

E-mail: faks@faks.dk
Hjemmeside: www.faks.dk

Redaktion:
Elin og Per Kristiansen

Design:
Anders Wulff Kristiansen

Indlæg til bladet sendes til:
E-mail: blad@faks.dk

Eller pr. post til:
**FAKS
co/Per og Elin Kristiansen
Toftevej 2
4400 Kalundborg**

Indlæg i bladet er ikke nødvendigvis
udtryk for foreningens holdning.

Vi forbeholder os ret til at redigere i
det indsendte materiale.

Bladet udkommer 3-4 gange årligt.

Deadlines for materiale til blad er:
20.04.2020 Kl 14.00

Deadline til smertelivs brevkasse er:
05.04.2020



Noter fra Redaktionen:

Næste blad udkommer
SIDST i Maj 2020

Indlæg modtages gerne løbende!

Indlæg der modtages efter deadline
kommer først med i efterfølgende
blad.

Indlæg bedes indsendt i word-
format, med evt. billeder vedhæftet
separat. Indlæg bedes begrænset
til 2 A4-sider, tekst størrelse 12,
med mindre andet er aftalt med
redaktionen.

Venlig Hilsen,
Per & Elin Kristiansen
blad@faks.dk

Kontingenter (årligt):
Fuldgyldigt medlem: 240kr
Støttemedlem: 110kr

Erhvervsmedlemskab

GULD, SØLV OG BRONZE

på www.faks.dk under kontakt kan
du se mere om medlemskaberne.

Indhold

Tema
**Livskvalitet,
kommunikation, pårørende,
ensomhed, skyld og skam
samt sex og smerte.**

Vi glæder os over at
Smerteliv kan bringe et
tema, hvor der er både
er patienthistorier og
fagfolk der har skrevet.

Mad opskrifter



Brownies
*Indsendt af
Anders Wulff*

Leder s. 3
af Formand Pia Frederiksen

TEMA
**Livskvalitet,
kommunikation, pårørende,
ensomhed skyld og skam
samt sex og smerte** s.6-20

Artikel s.21

Opskrift s.28

Hjælpemiddelbasen s.29

Artikel s.31

Artikel s.35

Digt s.38

Lokalafdelinger s.40

Brevkasser s.41

**Annonce vi mangler
bestyrelsesmedlemmer** s.51

Kontaktoplysninger s. 55



Leder Februar 2020

af Formand for FAKS
Pia Frederiksen

At være en del af noget, en del af et fællesskab. Hvad er det modsatte ikke at være en del af noget, ikke at være en del af et fællesskab. Jeg husker ret godt min tid i skolen. Jeg var også dengang den tykke pige. Jeg oplevede faktisk ofte at jeg ikke var en del af fællesskabet. Jeg var bestemt ikke god til sport, og når der blev delt op i 2 hold, så stod jeg der tilbage, var ikke blevet valgt, var ikke en del af fællesskabet.

Om det er derfor jeg i dag er så frygtelig social, det skal jeg lade være usagt. Jeg husker i alle tilfælde fornemmelsen af at være alene og uden for fællesskabet. Det var svært at finde styrken til at komme

igennem diverse projekter og opgaver alene.

Som voksen kom jeg som mange andre ind i et fællesskab på en arbejdsplads. Der var kolleger, selvfølgelig var der nogen jeg svingede bedre med end andre, men sådan er det vel i alle livets sammenhænge. Jeg har fundet fællesskaber i min fritid, til hobby, svømning eller andet. Da jeg blev syg, og forsvandt ud af arbejdsmarkedet, så følte jeg igen den der smerte, ved at stå alene tilbage og ikke at være "blevet valgt". Jeg var ude af fællesskabet. Overskuddet til fritidsaktiviteterne forsvandt også, og dermed flere fællesskaber der gik tabt.



FAKS har tilbudt mig flere muligheder for nye fællesskaber. Jeg kan komme i de lokale afdelinger, få en snak og en kop kaffe. Jeg kan komme med på en udflugt. Jeg er gået ind i bestyrelsen, og fundet et fællesskab hvor vi sammen kan løfte opgaver, udfordringer og projekter. Flere gange om ugen kan jeg sige "ja vi gjorde det". Jeg har fundet personlige venskaber for livet. Fællesskab er for mig noget fundamentalt, det giver mig styrke, motivation og lyst til livet at føle mig en del af noget større.

Og hvorfor skriver jeg så om det i min leder. Det gør jeg i håbet om at nogen af jer, der er fanget i isolationen, kunne finde mod og motivation til at komme lidt ud af busken. Der findes ufattelig mange netværk, hvis man ser sig lidt omkring.



Frivilligcentre er et godt sted at starte. Se hvilke foreninger der er tilknyttet, er der nogen du har et interessesammenfald med. Det kan virke som en uoverskuelig opgave at få taget hul på.

Prøv at få en ven med første gang. Eller mød op og vær ærlig om at du synes det er svært og et stort skridt. Tro mig, de andre har også været nye engang og følt sig usikre. Andre steder at finde netværk kunne også være i sport, hobbyer, kirken, foredrag m.m. Hold øje med kommunens aktivitetskalender. Facebook har måske en gruppe for dit område. Jeg så den anden dag en efterlysning af voksne der ville læse bøger højt for børn på det lokale bibliotek.

Ja jeg kan sagtens have flere smerter efter at have været social, men jeg har også fået energi, og noget input. Nogle nye oplevelser jeg kan dele med min kære mand derhjemme.

Den 28. marts er der generalforsamling. Du skulle meget gerne have modtaget din indkaldelse enten i din mailboks eller i postkassen.

Generalforsamlingen bliver igen i år afholdt på Park hotel i Middelfart. Jeg håber på at se rigtig mange af jer.

Husk hvis i skulle have lyst til at være en del af fællesskabet i bestyrelsen i FAKS, så er det en god ide at kontakte mig inden. Kom glad, vi glæder os til at se dig.

Endelig vil jeg blot sige dig tusinde tak for at du er medlem af foreningen. Med dit medlemskab er du med til at gøre en forskel.



Medlemsweekend 2020

Kære alle

Så er vi i gang med planlægningen af medlemsweekenden 2020.

Vi havde sidste år en del kommentarer vedr. hotellet.

Derfor har vi besluttet at prøve noget nyt.

Medlemsweekenden 2020 bliver den 17./18. oktober på hotel Comwell i Kolding. Sæt allerede nu kryds i kalenderen.

Egenbetalingen bliver endnu engang på 400,- og en overnatning i enkeltværelse fra fredag til Lørdag vil komme til at ligge på ca. 660,-.

Vi glæder os til at lave et spændende program til jer.

De bedste hilsener
Bestyrelsen i FAKS

Medlemsweekenden 2019

af Birgit Anni

I år til medlemsweekenden var der valgt emner som livskvalitet, kommunikation, pårørende, ensomhed, skyld og skam samt sex og smerte. Alt sammen emner, som var sat sammen efter vores medlemmers egne ønsker. Så temaet i dette blad vil overordnet handle om disse emner, skrevet af de foredragsholdere, som var med til at gøre medlemsweekenden så indholdsrigt.

Lørdagens Emner.

Linda Nielsen og Nina Bache fra Tværfagligt smertecenter SHU Køge lagde ud med at tale om livskvalitet som det første. I artiklen beskriver de fint, hvad det er vi alle mener livskvalitet er for hver enkel af os, samt hvad vi kan gøre for at de krav og forventninger vi har, til livet



TEMA

bliver indfriet, selvom vi har en fast følgesvend som er de kroniske smerter. Det 2. emne de bevæger sig ind på, er kommunikation herunder de pårørende. Nina og Linda beskriver hvor vigtigt sproget er, for at vi kan forstå hinanden. At ordet har stor magt, samt at vi ikke kan læse hinandens tanker. Det 3. der bliver beskrevet i artiklen handler om ensomhed, om hvordan vi selv aktivt kan gøre en indsats til at komme væk fra ensomheden. Det sidste emne der bliver berørt i artiklen, er humoren og hvor vigtigt det er at kunne le sammen. Sidst i artiklen er der sat et digt ind.....gør jer selv den tjeneste at læse det, det er et utroligt smukt digt. Selv kom jeg til at tænke på Piet Hein:
”Husk at elske mens du tør det, husk at leve mens du gør det.”

Søndagens emner.

Hospitalspræst Ruth Poulsen holdt et oplæg om skyld og skam. Hun talte om menneskesyn, om præstationssamfundet og om at der i samfundet idag ligger

TEMA

en underklang af, at vi selv er herre over om vi forbliver syge eller raske.

I hendes artikel spørges der: Hvad er meningen?

Hvad er meningen når vi rammes af ulykke, sygdom, lidelse eller uhelbredelige smerter, hvor vi som mennesker i det moderne samfund, konstant søger en forklaring på hvorfor vi blev syge.

Det allersidste emne vi har med fra medlemsweekenden, er Rikke Thor's artikel om smerter og intimitet/ seksualitet.

Her kommer hun med gode råd til hvordan vi som mennesker, seksuelt kan komme tættere på hinanden. At seksualiteten omfavner det hele menneske og ikke kun selve akten.

Hun skriver om de mange ting i vores hverdag, der påvirker lyst og funktion når vi seksuelt

”Med dette blad håber vi at give flere lyst til at deltage i vores hyggelige og indholdsrige medlemsweekend.”

er sammen.

Rikke har også ideer til hvordan vi som kroniske smertepatienter kan komme videre, og hvordan vi kan hjælpe hinanden. Sidst men ikke mindst. Med dette blad håber vi at give flere lyst til at deltage i vores hyggelige og indholdsrige medlemsweekend, jeg kan anbefale at deltage, trods smerter og handicap.

Det er jo ikke kun professionelle foredragsholder, vi lytter til undervejs i medlemsweekenden, der er også patienthistorier, hvor vores medlemmer holder et oplæg om lige netop deres historie.

Ved denne medlemsweekend var det Gitte Ørris der fortalte sin historie, så i dette blad får I Gittes eget digt om livskvalitet.

Ud over de artikler der omhandler medlemsweekenden, har vi modtaget en artikel fra Rie Sofie Haagen Nielsen.

Her fortæller hun sin smertehistorie, om hvordan hun gik fra at

TEMA

Artikel fra medlemsweekend

af Linda og Nina, Tværfagligt Smertecenter SUH Køge.

Det er ingen hemmelighed, at vi blev beæret over at blive inviteret som facilitatorer og oplægsholdere til den ene af dagene på jeres medlemsweekend.



Se eller gense øjeblikke fra medlemsweekenden
af Lars Bye Møller

Vi har igen i år lavet en video med øjeblikke fra medlemsweekenden.

Denne kan du finde på foreningens hjemmeside

www.faks.dk
eller på vores YouTube kanal.

TEMA

I havde ønsket emnerne: Livskvalitet, kommunikation/pårørende, ensomhed og humor.

Dagen blev indledt med at jeres formand Pia, startede med en velkomst og lidt af det praktiske, hvorefter Gitte på rigtig fin vis fortalte sin historie. Herefter blev det vores tur med emnet livskvalitet.

Livskvalitet:

I var helt med på at livskvalitet refererer til dét, at have et godt liv, og at det jo kun er en selv der kan definere hvad et godt liv er. I var også med på præmissen om, at livskvalitet ikke nødvendigvis er fravær af smerter. Men at det er at smerterne kan håndteres og at den enkeltes krav til livskvalitet også handler om de forventninger man har til opgaven.



I fik spørgsmålet:

Livskvalitet, hvad er det for dig?

I gik til den med krum hals. Der kom i alt 197 farvede lapper op på væggen.

De kunne inddeles i fire kategorier.

- 1: Store ord (73),
- 2: Sociale relationer /45),
- 3: Små konkrete ting (69),
- 4: smerter (7).



Her følger et eksempel fra hver kategori:

- 1: Frihed til at kunne tage ting/livet i det tempo, jeg har brug for den pågældende dag/periode.
- 2: Tid og overskud til familie og venner.
- 3: At lytte til en god bog.
- 4: Være aktiv på trods af smerter.

TEMA

Dernæst svarede I på spørgsmålet:

Hvad kan eller skal du gøre (mere af), for at få mere livskvalitet? (2 ting)

Der blev bl.a. svaret, at det var vigtigt at gøre noget, der gav én glæde og god energi. Eks. at være mere sammen med familien, være mere i naturen, tage kontakt til én man savner.

Fra livskvalitet bevægede vi os over til emnerne kommunikation og pårørende, som begge er tæt forbundet til hverdagslivet.

Kommunikation er en grundlæggende betingelse for alt socialt fællesskab og vi er derfor nødt til at tale sammen for at få tingene til at fungere, både i familien, på arbejdspladsen, hos lægen og ikke mindst i parforholdet.

Det er hyppigt der, hvor der er følelser på spil, at kommunikationen kan blive mest udfordret. Da langvarige smerter som en tyv om natten kan stjæle energi og forstyrre både rutiner og planer, kan kommunikationen blive særligt udfordret.

Det er derfor en god investering med jævne mellemrum at sætte fokus på, hvordan vi taler sammen. For én ting er sikkert, ingen af os kan for alvor læse hinandens tanker.

På SUH Køge har vi gennemført mere end 50 smertekurser, og 2 ting går igen i forhold til pårørende og kommunikation.

De pårørende efterspørger, at den smerteramte siger til når der er behov for hjælp og siger fra når energien ikke rækker.

Således at den pårørende ikke skal gætte, med risiko for at tage fejl, blive misforstået, skabe konflikt eller sære den smerteramte.

Det tredje emne omhandlede ensomhed.

Der blev indledt med at konkretisere, hvad ensomhed er for et fænomen, og at der er forskel på forbigående og langvarig ensomhed.

Ensomhed er en følelse der opstår, når mennesker oplever, at deres sociale relationer ikke opfylder deres sociale behov og forventninger.

TEMA

Ensomhed afhænger ikke nødvendigvis af, hvor mange mennesker vi omgiver os med.

Ensomhed handler ofte om, at man er uønsket alene – eller at man føler sig ensom i mødet med andre.

Det blev påpeget, at den forbigående ensomhed er en sund mekanisme og en naturlig reaktion på at miste fortrolighed og nærhed.

Der er ofte følelser som skyld og skam forbundet med følelsen af ensomhed.

Heldigvis er der efterhånden flere gode initiativer i gang, og så skal vi ikke glemme, at der findes en folkebevægelse mod ensomhed.

I blev introduceret til nogle gode råd fra foreningen mod ensomhed.

Det var bl.a. Se ensomheden i øjnene, øv dig i at tage kontakt til andre, saml mod til at tage initiativet, find en fritidsinteresse, hvor du møder andre, og tal med nogen om, at du føler dig ensom.

Vi synes at I var fænomenalt modige og ærlige om jeres følelser i forhold til ensomhed.

En sagde for første gang højt, at han følte sig ensom, og havde gjort det længe.

Herefter nøjedes I ikke med at give jeres gode råd fra jer. I delte også ud af invitationer til kaffestunder. Det var skønt at opleve.

Følgende er nogle af de gode råd I gav til os og til hinanden:

1. Melde sig som følgeven
2. Rygkursus ved FAKS
3. Tage ansvar selv
4. Mod – grænsebrydende
5. Fællesskaber – egen aldersgruppe
6. Fri adgang til foreninger ved funktionsnedsættelse
7. Deltag i FAKS medlemsweekend

Som afslutning på emnet ensomhed, dansede dem der kunne, samtidig med at vi alle sang med på Ligas udgave af sangen:

Du er ikke alene.

TEMA

Det sidste emne vi delte med jer, var humor.

Humor er, når man dykker mere ned i det, et temmelig komplekst fænomen. Det involverer både tankemæssige, fødselsmæssige, adfærdsmæssige, psykosociale og sociale aspekter.

Heldigvis er latter ikke lige så komplekst og vi grinede både af og med hinanden mange gange i løbet af dagen. Latter kan forstærke venskaber, og latter opfattes som hovedregel tiltrækkende, så der er ingen grund til at være fedtet med det.

Der var planlagt diverse fysiske aktiviteter i løbet af dagen, som I legede herligt med på i den udstrækning I formåede. Det var en fornøjelse at være sammen med jer.

” A day without laughter, is a day wasted” *Charlie Chaplin.*



Her er oversættelsen af et digt, man mener er skrevet af en kvinde ved navn Nadine Starr, da hun var 85år:

Hvis jeg skulle leve mit liv om....

Jeg ville turde gøre flere fejltagelser

Jeg ville slappe mere af. Være mere smidig.

Jeg ville være enfoldig.

Jeg ville tage færre ting alvorligt.

Jeg ville tage flere chancer.

Jeg ville have flere oplevelser.

Jeg ville bestige bjerge og svømme over floder.

Jeg ville spise mere is og mindre bønner.

Jeg ville måske have flere vanskeligheder, men færre indbildte.

Ser du, jeg er en af dem, der lever følsomt og sundt time efter time, dag efter dag.

Oh, jeg har haft mine øjeblikke, og hvis jeg skulle leve mit liv om igen, ville jeg have flere af dem.

Faktisk ville jeg prøve på ikke at have noget andet. Kun øjeblikke.

Det ene efter det andet, i stedet for at leve så mange år med tanker om morgendagen.

Jeg har været en af dem, som aldrig tog nogen steder uden et termometer, en varmedunk, en regnfrakke og en faldskærm.

Hvis jeg skulle leve mit liv om, ville jeg rejse med mindre bagage.

Hvis jeg skulle leve mit liv om, ville jeg begynde at gå barfodet tidligt om foråret.

Og jeg ville blive ved længere hen på efteråret.

Jeg ville danse mere.

Jeg ville unde mig selv flere karruselture.

Jeg ville plukke flere tusindfryd.



"Hvad er meningen?"

*Ruth Østergaard Poulsen
Tidligere sygehuspræst på Aalborg
Universitetshospital*

Når vi rammes af en ulykke, sygdom, lidelse eller uhelbredelige smerter, så spørger vi næsten automatisk altid :

"Hvad er meningen?"

"Hvorfor skulle det her lige ramme mig?" ,

eller

"Gad vide hvad jeg har gjort, siden jeg skal gå det her igennem?"

Den slags spørgsmål er såre menneskelige og naturlige.

Vi har nemlig et behov for at forstå alting.

Vi vil vide hvorfor tingene sker. Det er lidt nemmere at bære en lidelse, hvis vi ved hvorfor vi har den.

Så der er ikke spor unormalt i at vi tænker og spørger sådan. Udfordringen er bare, at svaret får vi ikke !

Der kommer ikke en seddel ned fra himlen med et svar.

Det kan da godt være at andre i vores omgangskreds mener at have et svar og kan fortælle os, at der er en mening, endda også hvad meningen er. Det er dem, jeg kalder Guds privatsekretærer. Og det er der ingen af os, der er ansat som.

Men hvad gør jeg så, når jeg vil have en forklaring og ikke kan få den ?

Ja, så strikker jeg selv en forklaring sammen. Og den forklaring bliver næsten altid vendt ind mod mig selv: at det er en straf, en lærestreg for noget som jeg engang har gjort.

Vi tror nemlig, at livet er retfærdigt. Vi har ordsprog der siger, at du ligger som du selv har redt, og høster som du selv har sået. Men det er jo ikke tilfældet. Verden er ikke retfærdig.



Sygdom og andre lidelser rammer tilfældigt, og som regel aldrig retfærdigt.

Hvornår skulle det i øvrigt være retfærdigt? Hvis vi skulle rammes af sygdom fordi vi har fejlet, så skulle vi jo alle sammen en tur forbi sundhedsvæsenet.

Og sundhedssystemet skubber jo pænt til vores skyldfølelse. Hvis vi bliver syge, spørges der straks: Hvor meget har du drukket, motioneret, spist grøntsager etc. Og det kan man jo nemt som patient tolke derhen, at vi selv er herre over om vi bliver syge, og selv er herre over om vi bliver raske igen.

Selvfølgelig skal vi leve sundt, og gøre hvad vi kan for at ikke at blive syge.

Og selvfølgelig kan der være en sammenhæng. Hvis jeg ryger 40 cigaretter om dagen, så er der en vis sandsynlighed for at jeg på sigt bliver skyld i sygdomme. Men sådan er der bare ikke altid en forklaring.

I gamle dage sagde man:
"Sygdom er hver mands herre"

TEMA

Dengang var folk i kontakt med deres egen afmagt og begrænsning, og vidste at vi mennesker er små og afmægtige.

Men i dag tror vi, at vi selv kan styre det hele.

Når vi vil have en forklaring på hvorfor vi er syge, og derefter tænker, at det nok er min egen skyld, så hænger det sammen med vores behov for kontrol og magt.

Hvis jeg kan nå frem til at jeg selv er skyld i min sygdom, så har jeg en forklaring, og dermed har jeg også magt kontrol og styr på tingene.

Selvfølgelig kan vi mennesker ikke lide at være skyldige, men der er noget der er værre for os end at være skyldige, og det er at være afmægtige. Afmagten kan vi ikke klare, og så tager vi skylden, for at bilde os selv ind at vi har kontrol og styr på tilværelsen. Men det ER en illusion vi dermed lever på.

Så når vi spørger "Hvad er meningen?", så er den bedste hjælp måske at vi prøver at forlige os med, at der ikke altid ER en mening.



At tingene engang imellem er "løst fra at have mening", en tilfældighed, som vi ikke kan forklare. I sig selv er det en stor befrielse ikke at skulle finde en mening, der hvor der måske ikke ER nogen mening. I hvert fald ikke så langt som vi kan se.

Måske det kan føles som at give op, som at tabe ansigt, at man ikke kan forstå og forklare tingenes gang. Men faktisk er det forløsende engang imellem at tabe ansigt. I øvrigt et lidt misvisende udtryk: Når et menneske bryder sammen i gråd, eller råber og skrider i vildt raseri, så siger vi om hende, at hun "tabte ansigt".

Men faktisk var det netop der hun FIK et ansigt, - hun viste hvem hun var inde bag den maske, som vi jo alle sammen bærer.

TEMA

Så hvis du opgiver at finde en mening, eller hvis du græder over dine lidelser, eller råber og skrider i frustration, så er det ikke dit ansigt du taber, men derimod den maske du oftest går med.

Hvor kunne jeg ønske for os alle sammen at vi blev mere modige til at "tabe ansigt", og at vi kunne blive bedre til at rumme hinanden, når vi gør det.

For det er vel i den situation vi bliver det, vi er: ægte, afmægtige, svage og sårbare.

Og hvis vi vover at "tabe ansigt", så viser der sig ofte en form for mening i det meningsløse, for så er vi mere åbne for at tage imod hjælp og omsorg fra andre, og dybest set er det vel det vi alle sammen allermost læges efter.

Ja, måske er netop DET meningen.



Foredrag om smerter og intimitet/ seksualitet 27.10.19

af Rikke Thor Sygeplejerske og Sexolog

Jeg havde fornøjelsen af, at skulle fortælle om dette meget vigtige og ofte tabubelagte emne. 90% af alle mennesker ser et godt sexliv, som vigtigt for livskvalitet, og især for mennesker med langvarige smerter, kan et nært intimt liv være godt for både livskvalitet og smerter.

Når man rører ved hinanden i over ½ minut, så frigiver man hormonet oxytocin, der styrker immunforsvaret, jager stress hormoner ud af kroppen og styrker parforholdets nærhed, og hvis man sidder i hver sin ende af sofaen og ikke vil røre ved hinanden fordi man er bange for at det skal ende med sex, som man måske ikke kan overskue med smerter, så går man glip af de gode effekter/ hormoner ved berøringen.

Desuden frigiver man bl.a. kroppens naturlige morfinstoffer endorfiner ved orgasme og seksuel tænding, og smerte tærsklen stiger på

TEMA

den måde ved/og efter seksuel aktivitet.

Der er altså mange gode grunde til at røre ved hinanden og bevare intimiteten og sexlivet, på den måde som det nu kan lade sig gøre.

Der er ingen, der siger at sex skal være samleje, det kan lige så vel være seksuel berøring med hænderne eller munden eller med seksuelle hjælpemidler som en vibrator. Man kan få vibratører som er nemme at betjene ved fx gigt.

Men i første omgang skal man tale med sin partner om hvad I gerne vil sammen, finde ud af hvor jeres ønsker og udfordringer er, og prøve at lave mål for hvordan I kan komme videre hvis det er svært med sexlivet og intimiteten. Der kan være mange grunde til at lysten til det seksuelle er nedsat, hvis du har smerter.

Du kan være bange for at det skal gøre ondt, når I har sex, og dette kan selvfølgelig påvirke din lyst.

Du kan også som mand, have problemer med rejsning eller

som kvinde at have fået tørre slimhinder i skeden eller problemer med orgasme alt sammen måske pga. medicin bivirkninger eller kroniske sygdomme som hjertesygdom eller diabetes, som kan give disse udfordringer, pga. åreforkalkning, nerveskade, muskelspændinger mv.

Kvinder kan også have tørre slimhinder i skeden pga. overgangsalder.

Der er dog hjælp at hente for disse udfordringer tal med din læge om der kan justeres på medicinen, og få måske som mand recept på rejsnings-fremmende medicin eller som kvinde nogle østrogen/fugtgivende stikpiller til skeden.

Du kan læse mere om bl.a. disse ting på min hjemme-



TEMA

side:

www.rikkethor.dk
under artikler og links, hvor jeg har lavet nogle sedler, du kan læse eller printe ud, netop om rejsning og tørre slimhinder, og om hvad der findes af muligheder, man kan prøve.

Samme sted, findes også "Forslag til samtale mellem jer som par" som I måske kan have glæde af, for at få hul på samtalen.

Det kan være en god idé, at finde tid på dagen til det seksuelle, eller måske til blid massage af hinanden, på tider hvor I ikke er så trætte og har mere overskud og mindre smerter.

Måske kan nye stillinger være en mulighed (kan findes på gigtforeningens hjemmeside) eller gå i varmt bad/tage smertestillende medicin inden intim aktivitet.

Nogle bruger også mindfulness øvelser eller musik til smertelindring i forbindelse med sex/intimt samvær.

Man kan også tale med hinanden om hvordan man

kan finde ind til sin lyst igen, hvis den er langt væk. Lyst kan vækkes, måske ved mere tid til hinanden, massage af hinanden/længere berøring eller ved at bruge erotisk litteratur/film o.lign.

Måske har I slet ikke lyst til seksuel berøring, men ønsker mere, at være intime på ikke seksuelle måder fx ved gåture, intime middage osv. Det kan give parforholdet lige så meget, hvis I er enige om dette.

Hvis du er single kan det virke uoverskueligt med smerter/sygdom, at skulle møde en ny partner. Du tænker måske over din "værdi" som partner, når du har sygdom og smerter.

Husk at det kan give meget at møde en ny, måske via dating, og korte møder, hvor du ser om vedkommende er noget for dig, og om det er én du vil bruge energi på at møde igen.

En kæreste kan give livsglæde og ny energi og du har så meget mere at byde på, end dine smerter og din sygdom.

Husk at det er DIG, vedkommende vil have.

Prikken over i'et

af Gitte Andersen Ørris

Prikken over i'et

- er alle de små og store ting der gør livet værd at leve
Hvert menneske har sine individuelle prikker

- sammen har vi nogen fælles

Hver prik betyder noget

- ingen kan undværes uden savn

Prikkerne er mange som stjernerne i universet

- ingen mennesker når eller ser alle

Her er nogen af de prikker jeg kan se

- nogle af de prikker der giver livskvalitet

- dem som vi alle søger

- dem vi skal hjælpe hinanden med at opnå

Kærlighed

- at give og modtage

- at være værdsat

socialt samvær

- den alvorlige snak

- det gode grin

arbejdet

- der gør at man har en "fritid"

selvforsørgelse

- tilfredsstillelsen ved at "tjene" sig selv

at være noget for andre

- tilfredsstillelsen ved at "tjene" andre

selvbestemmelse

- at tage hånd om eget liv

at være sig selv på sin specielle måde

- uden at være isoleret og uden skæve blikke

et sted at være

- være godt tilpas

Ikke at have behov for hjælp

- men få hjælp når man har behov

Fuglesang en solskinsdag



Fra kronisk smerte til smertefri

af Rie Sofie Hagen Nielsen

Jeg deler min smertehistorie for at inspirere, bringe håb og udfordre den måde, vi som samfund tænker om kroniske smerter: at det er noget, der skulle være resten af livet; at man ikke kan helbredes fra kroniske smerter. Dette er ikke sandt.

Jeg er gået fra at ligge invaliderende syg med hovedpine og smerter i nakke og skuldre hver dag i to år til at blive smertefri og leve det liv, jeg ønsker, med et stort velbefindende i krop, sind og ånd. Hvis jeg kan slippe kroniske smerter – smerter, som jeg af lægen fik af vide, at jeg ville have resten af mit liv – kan du måske også.

Jeg fortæller min historie, fordi det var, hvad jeg havde

brug for at høre dengang, jeg var syg. Jeg havde brug for at høre om én, der rent faktisk var blevet rask. Én der kunne give mig inspiration og håb. Jo mere jeg snakkede med læger, jo mere mistede jeg håbet om at få det bedre, og det var for mig ensbetydende med, at jeg mistede håbet om at kunne leve.

Jeg havde kraftige smerter hver dag i to år, og de blev værre ved den mindste aktivitet. Jeg kunne ikke holde ud at være sammen med andre mennesker, og jeg kunne til sidst ikke holde mit eget selskab ud. Jeg fik det værre af at læse og se fjernsyn. Jeg kunne af og til høre lydbøger, men oftest kunne jeg bare ligge i min seng med lukkede øjne og med fuldstændig ro omkring mig. Når du ikke kan distrahere sindet med nogen form for ydre stimulering, så er der kun lidelsen og smerten.



Har du nogensinde oplevet at ligge lammet i fysisk smerte og føle, at ALT, hvad du har identificeret dig med, er blevet taget fra dig, fordi du ikke længere kan andet end at ligge i din seng med konstante smerter?

Hvis du har oplevet det, så vil du vide, hvilke dybe og angstfyldte spørgsmål, der uundgåeligt vælder frem. Når du mister dig selv, oplever du, at hele dit sind kredser om smerten, sorgen og om tanken, "hvem er jeg? Hvem er jeg egentlig, når jeg ikke længere kan handle, som jeg plejer, når jeg ikke længere er mig?"

Det er nu snart ti år siden, jeg fik hovedpine. Hen over en måned gik jeg fra aldrig at have hovedpine til at have smerter konstant. Det var i 2010, jeg var 25 år og læste på sidste år af min uddannelse på Københavns Universitet. Jeg havde i lang tid haft smerter i højre skulder og problemer med seneskedehindebetændelse i højre håndled.

Begge problemer kom af at sidde bøjet over bøger og

computer i mange år, og jeg besluttede at gå til en fysioterapeut for at få hjælp.

Fysioterapeuten gav mig bl.a. en øvelse til nakken, hvor jeg skulle stå op af en væg og presse hagen tilbage, og derudover tog han under et af de første besøg manuelt mit hoved og pressede det hårdt tilbage for at rette min nakke ud. Det var i denne periode, jeg begyndte at få hovedpine.

I starten kom det hver gang, jeg havde været ude at løbe, hvilket jeg på det tidspunkt gjorde tre-fire gange om ugen.

Først troede jeg, at det var, fordi jeg ikke havde drukket nok vand, men efterhånden fik jeg også smerter, når jeg lavede andet fysisk anstrengende, og indenfor en månedstid havde jeg bare ondt i hoved, nakke, skuldre og ud i højre arm hele tiden.



I et halvt år kunne jeg stort set ikke bruge højre arm. Min højre skulder og højre side af nakken var hævet, og i to år kunne jeg ikke ligge på den side.

I dag forstår jeg, hvorfor jeg fik hovedpine. Jeg forstår, at dårlige arbejdsstillinger sammen med stress fra flere års præstationspres havde efterladt mine muskler i en ufleksibel tilstand af anspændthed, og at fysioterapeutens og min egen hårde behandling af min anspændte nakke bevirkede en slags whiplash-effekt.

Manipuleringen af mine anspændte muskler efterlod dem i en slags forstuvelse og chok. Men alt dette føles ikke som den eneste og dybeste forklaring på, hvorfor jeg fik hovedpine.

To år med konstante smerter tvang mig til at se og opleve de mest angstfyldte dybder i livet - og det har efterfølgende betydet de mest fantastiske erkendelser af, hvem jeg er, og hvad livet er.

Erkendelser, som jeg aldrig

ville være foruden. Jeg kender lidelse i de fleste afskygninger af ordet. Jeg kender smerte, fortvivlelse, depression, frustration, angst, sorg, håbløshed, magtesløshed, ensomhed, vrede, selvmedlidenhed, skyld, skam.

Uden dengang at vide, at det var det, der skete, brugte jeg to år på virkelig at lære disse tilstande at kende. Al min lidelse grundede i frygt. Frygt i mange afskygninger – særligt frygt for at smerten ikke ville gå væk, at jeg skulle have det sådan resten af mit liv.

Det er nu snart otte år siden, at jeg lå lammet i smerte og frygt. Siden da har mit liv udvidet sig i det uendelige. Lige så dyb og angstfuld smerten og lidelsen var, lige så stor og ubegrænset kan jeg nu opleve lykken, kærligheden og tilliden til livet.



Jeg skulle mærke den dybeste frygt for at kunne opleve den dybeste kærlighed og taknemmelighed.

Dette er gaven i lidelsen. Den mest fantastiske gave jeg nogensinde har modtaget. Det tog mig lang tid at indse, at jeg havde fået en gave, fordi jeg anså indpakningen som forfærdelig ulidelig og ikke ville røre ved den. Så længe jeg var bange for indpakningspapiret – smerten – var det umuligt at pakke gaven op og frigøre indholdet fra indpakningen.

Det var umuligt at slippe smerten.

Dengang forstod jeg ikke, hvorfor jeg pludselig havde konstant hovedpine.

Da jeg endelig gik til min læge, sagde hun som det første ”Jeg er ti minutter bagud, så du har kun fem minutter”. På de



fem minutter, nåede jeg lige at fortælle, at jeg havde konstant hovedpine.

Hun responderede med at snakke om hjernesvulster, og at jeg skulle have foretaget blodprøver, hvorefter jeg var ude af døren igen. Jeg blev bange, jeg blev meget bange.

Min far var som ung blevet opereret for en hjernesvulst og havde fået af vide, at der var 50% chance for, at han ikke ville overleve operationen. Kunne hjernesvulster være arvelige?

Jeg begyndte at google mine symptomer, og blev bare mere bange over alt, hvad jeg læste. At have konstante smerter betyder, at man mister kontrollen over sit liv.

Dette kontroltab er det mest angstprovokerende, jeg nogensinde har oplevet, og det er nærmest umuligt ikke på sigt at føle frygten for, at der er noget alvorligt og livstruende galt med én.

Sundhedssystemets lange ventetider og travle læger, der ikke altid tænker, inden de taler, fodrer denne frygt.

Så længe man ikke har fået konkret svar på, hvorfor smerten er der, kan sindet ikke lade dig slappe af, for hvad nu hvis du er livstruende syg?

Smerte er et signal om, at der er noget galt, hvorfor vores sympatiske nervesystem aktiveres, og vores muskler spænder op til kamp eller flugt.

Frygten for at være alvorlig syg fodrer denne mekanisme, og mine i forvejen spændte muskler spændte endnu mere op og forårsagede endnu mere smerte.

Smertens onde cirkel af smerte-stress-smerter var sat i gang, og den blev først brudt, da jeg kort fortalt begyndte at lære, hvordan jeg kunne aktivere mit parasympatiske nervesystem, som er den del af nervesystemet, der



heler og regenererer kroppen samt sender signaler om velbefindende, glæde og ro, i stedet for det sympatiske nervesystems signaler om smerte, frygt og anspændthed.

Der gik to år før jeg fandt en måde at kunne begynde at bryde smerten på, og i flere år herefter hæmmede frygten mig. Frygten for at smerten kunne vende tilbage. Det har taget mig mange år at finde opskriften på at sætte smerten – og mig selv – helt fri, men denne rejse behøver ikke at tage flere år.

Nu har jeg gået vejen. Jeg ved, hvad der skal til, og i dag hjælper jeg andre med at gå samme vej fra smerte til frihed, men på meget kortere tid, end jeg selv har brugt.

Da jeg havde været syg i to år, skete der en række ting i mit liv, der fik mig til at anskue sygdom og lidelse i et andet perspektiv, end det jeg havde fået præsenteret af lægerne og af samfundet generelt. En verden åbnede sig for mig, hvor kroniske sygdomme ikke var ensbetydende med lidelse for livet. At fuldstændig

helbredelse kunne være mulig.

Dette perspektivskifte tog mig på en rejse ind i mig selv og ind i helbredelsens verden, og jeg har siden været helt opslugt af at forske i naturlige veje til sundhed, velbefindende og glæde.

Ikke kun veje til at behandle på symptomplan, men veje til at helbrede på årsagsplan. Ikke veje, der indbefatter medicin med bivirkninger, men derimod veje, som hæver menneskets generelle sundhedsniveau og medfører et større velbefindende i krop, sind og ånd. Jeg skriver 'krop, sind og ånd', da det er det hele menneske, der skal i fokus, ikke kun menneskets enkeltdele.

Denne perspektivændring er, ifølge min erfaring, essentiel for enhver helbredelse.

I det etablerede sundhedssystem blev jeg mødt med lange ventetider, smertefulde undersøgelser, og fortravlede læger, der ikke havde tid til rigtigt at se og høre mig.

De tænkte i kassesystemer

og forsøgte at proppe mig ned i forskellige diagnosebokse, som jeg ikke passede fuldstændig ind i. I takt med at hjernesvulster og andre fysiske lidelser blev udelukket, oplevede jeg, at de lavede forhastede konklusioner om, at jeg nok bare var stresset og deprimeret. "Gå hjem og smil til verden", var der en læge, der sagde til mig, men hvordan kan man smile til verden, når hele ens liv er reduceret til smerte, og det ligefrem forøger hovedpine at bruge de muskler, der kræves for at kunne smile?

Alle, der har haft smerter i lang nok tid, vil ende i stress og depression. Det er næsten uundgåeligt, så derfor giver det ingen mening, når læger begynder at skille krop og sind ad og tænke i enten fysiske eller psykiske sygdomme.

Krop og sind hænger sammen



i ét uadskilleligt hele, og vil påvirke hinanden i et tæt vekselvirkningsforhold. Helbredelse af kroniske smertetilstande – ja, af enhver kronisk sygdom – kræver en holistisk tilgang: Det er det hele menneske, der skal kigges på, og det er hele den enkeltes liv, der skal tages højde for.

Da jeg endelig efter halvandet år med smerter fik min 'dom' af eksperterne fra Dansk Hovedpinecenter på Glostrup hospital, hed den: "Du har kronisk spændingshovedpine, og du vil have smerter resten af dit liv".

Jeg havde længtes efter at få en diagnose og en prognose så længe, og da jeg så fik den, slog den mig helt ud: "Du vil have smerter resten af dit liv"! I dag ved jeg, at læger ikke ved alt om helbredelse, og når de siger, at du er kronisk syg og vil være syg resten af dit liv, så betyder det jo bare, at de ikke ved, hvordan de skal helbrede dig.

Det betyder ikke nødvendigvis, at du ikke kan blive helbredt.

Det var først, da jeg trådte ud af det etablerede

sundhedssystem, at jeg begyndte at få det bedre, for hvordan kan læger, der ser mig som syg for livet, kunne helbrede mig? Det kan de ikke, for den mulighed findes ikke i deres verden, og så længe jeg går til dem for at søge hjælp, tror jeg på, at de ved bedst, og dermed at de har ret i deres diagnose og prognose.

Men læger kan tage fejl: I dag er jeg smertefri, og jeg har været det i flere år. Vigtigst er, at min historie ikke er en mirakelhistorie. Den er reproducerbar, og jeg har over de sidste år set andre gå fra kroniske smerter til at blive smertefrie, så måske kan du også gå vejen til at blive smertefri.

Der findes mange alternative behandlingsformer og -teknikker, og jeg har afprøvet en stor del af dem.



Jeg har fået hjælp af mange mennesker, der hver især havde en del af nøglen til min helbredelsesrejse, men vigtigst af alt, så skete skiftet, da jeg indså, at helbredelse er mulig, og at jeg måtte helbrede mig selv.

Vejen til helbredelse er individuel, men jeg kan genkende nogle træk i forløbet hos dem, der rent faktisk bliver helbredt. Første skridt er at finde ud af, om du rent faktisk tror på, at helbredelse er mulig. Tør du tro på muligheden for helbredelse?

Når man har været syg længe nok, så er skuffelserne så mange og store, at det efterhånden føles mere trygt ikke at tro på, at helbredelse kan være mulig. Skepsis er en måde vores system passer på os.



Hvis man ikke tror på helbredelse, så kan man heller ikke blive skuffet. Når jeg taler med mennesker om, hvorvidt de tror på, at helbredelse er mulig, så bliver de ofte først frustrerede og stressede over spørgsmålet, og bagefter fyldes de af en kæmpe sorg.

Sorgen over alle de gange de har håbet, og er blevet skuffet. Alle skuffelserne har lukket dem i over for muligheden. At mærke denne sorg er et tegn på, at de begynder at åbne den dør, bag hvilken håbet er, som de over tiden har lukket i.

Så tør du mærke den frustration, frygt og sorg, der er forbundet med håbet? Min helbredelsesproces startede først, da jeg begyndte at turde tro og håbe igen.

Verdens Bedste Brownies

Indsendt af Anders Wulff



Ingredienser:

200g usaltet smør
200g mørk chokolade (70%+)
3 Æg
275g Rørsukker
95g Hvedemel
40g Kakopulver
200g Hvid Chokolade

Fremgangsmåde:

1. Smelt den mørke chokolade og smøret i vandbad og rør det sammen
2. Pisk æg og sukker i mindst 4 minutter til det er lyst og meget luftigt
3. Vend forsigtigt det smeltede chokolade ind i æggeblandingen med en

dejskraber

4. Tilsæt mel og kakaopulver gennem en sigte og vend det ind i dejen med dejskraberen

5. Hak den hvide chokolade groft og vend den ind i dejen.

6. Hæld dejen i en passende form enten smurt i smør eller med bagepapir.

7. Bag i ca. 25-30 minutter ved 200 grader.

Lad browniesne køle ned, de er bedst kolde. Kan opbevares i fryser eller køleskab mindst et par uger.

Hjælpemiddelbasen – overblik og vejledning om hjælpemidler

Hjælpemidler til mestring, frihed og selvstændighed

Hjælpemidler kan have afgørende betydning for mestring, selvstændighed og livskvalitet hos mennesker med kroniske smerter. Hjælpemidlerne kan ikke fjerne smerten, men de kan aflaste kroppen og hjælpe til, at du stadig kan deltage i aktiviteter og have et aktivt liv på trods af smerterne. I mange tilfælde vil du også opleve, at du, ved brug af hjælpemidlerne, får mindre behov for hjælp fra andre, og derved oplever en højere grad af frihed og selvstændighed.



Mand med korset til støtte af lænd og ryg. Læs mere om støttekorsetter i Hjælpemiddelbasens guides.

Hvad er Hjælpemiddelbasen?

Der findes en lang række forskellige hjælpemidler i dag, og det kan være svært at danne sig et overblik over, hvilke hjælpemidler der kan være relevante for én. På Hjælpemiddelbasen kan du finde oplysninger om over 80.000 hjælpemidler, læse mere om, hvordan de skal bruges, og hvad du evt. skal tage højde for. Det er forhandlerne selv, der registrerer informationerne om produkterne – Socialstyrelsen sælger ingen af de produkter, som vises i Hjælpemiddelbasen.

Hjælpemiddelbasens Forum

Hjælpemiddelbasen har også et idé- og debatforum, som er åbent for alle med interesse for hjælpemiddelområdet. I dette forum sidder der både forhandlere, fagpersoner og borgere, som du kan spørge til råds, hvis du har spørgsmål omkring dit hjælpemiddel eller andre hjælpemidler, som du finder relevante.

Guides om hjælpemidler

Hjælpemiddelbasen har desuden en lang række guides, som er skrevet til dig, dine pårørende eller fagpersoner.

Disse guides indeholder gode råd til, hvordan du vælger det rigtige hjælpemiddel, hvad du skal være opmærksom på, når du tager produktet i brug, om vedligeholdelse m.m.

Disse guides kan også bruges til at søge inspiration, hvis du oplever udfordringer i din hverdag, men ikke er sikker på, hvilke hjælpemidler der vil kunne afhjælpe dig.

Du kan bl.a. finde guides om hånd- og fingerortoser, korsetter til støtte af ryg/læn, el-scootere, arbejdsstole og meget andet.



El-scootere. Læs mere om el-scootere i Hjælpemiddelbasens guides.

Målgrupper

På Hjælpemiddelbasens afsnit om målgrupper kan du finde inspiration til hjælpemidler ud fra de forskellige typer af funktionsnedsættelser. Du kan bl.a. læse om hjælpemidler til personer med én funktionsdygtig hånd, hvilket kan være relevant, hvis du fx har gigt eller smerter, som gør, at du kun kan bruge den ene hånd.



Håndortose. Læs mere om ortoser i Hjælpemiddelbasens guides.

Find det hele fra forsiden

Du kan finde både hjælpemidler, målgruppeindgange, guides og forum på Hjælpemiddelbasens forside. Gå ind på hmi-basen.dk

HJÆLPEMIDDELBASEN

Fysisk træning med kroniske smerter – muligheder og udfordringer

Af Henrik Hastrup

Skulle jeg være blevet hjemme? Det er en af de dage, hvor kroppen gør ondt. Min ryg er stiv som et bræt. Musklerne i benene er spændte og trætte. Kroppen skriger på hvile, selvom jeg ikke har trænet de sidste 14 dage.

Jeg burde have lavet øvelser hjemme, men har ikke fået det gjort. Jeg ved jeg skal afsted til pilates på et eller andet tidspunkt. Men spørgsmålet er om det skal være i dag. For når kroppen gør ondt, er der noget unaturligt i at skulle bruge den.

Afslapning virker bare som det mest behagelige lige nu og her.

At træne med kroniske smerter kan virke meget uoverskueligt og nogle gange kræver det både mod og overvindelse at komme af sted. Men gjort på den rigtige måde kan det være med til at lindre smerterne.

Desuden er der også den

fordel ved træning, at det smertedæmpende hormon endorfin udskilles i hjernen ved fysisk aktivitet. Det kan næsten lyde til at man så bare skal træne løs, men det er IKKE den rigtige måde at gøre det på, når man har kroniske smerter.

Skånsom træning

En af de sværeste ting for mig ved at have kroniske smerter, har været at acceptere at jeg langt fra fysisk kan det samme som før. Når det kommer til det at være fysisk aktiv, har jeg derfor også måtte lægge mine tidligere forventninger helt om.

Efter jeg fik kroniske smerter gik der mange år, hvor jeg kun cyklede og gik ture. Jeg vidste simpelthen ikke, hvad jeg skulle gå i gang med.

De fleste sportsgrene kræver at man kan være aktiv på et vist niveau og i længere tid. Derfor



er der også mange aktiviteter, der er udelukket for mig, da jeg ikke kan løbe og har brug for mange pauser.

Jeg var derfor nødt til at vende mig mod mere skånsom fysisk aktivitet. Hvad der er skånsom fysisk aktivitet kan variere meget fra person til person og i forhold til ens smertesituation.

For mig er skånsom træning pilates og yoga. Fordelen ved pilates og yoga er at man kan gøre øvelserne langsomt, og man kan bruge åndedrættet.

Dog var det også en udfordring at komme i gang, og jeg har givet op mange gange, og sagt aldrig mere rygøvelser. Men der kommer altid en dag, hvor min krop gerne vil have bevægelse igen også selv om den gør ondt. Jeg kom afsted!

Denne dag overvandt jeg trætheden og smerterne og kom af sted.

Transporten består på cykel halvdelen af vejen og den sidste halvdel med bus.

Der var engang jeg nemt kunne have cycled de 7 kilometer til



Pilates, træne og cykle hjem igen. Men sådan er det ikke mere. Nu må jeg hele tiden spare på kræfterne.

De dage som i dag, hvor smerteniveauet er højt, er jeg derfor også nødt til kun at træne i kortere tid. En træning varer normalt fem-kvarter. Det er for meget for mig de dage, hvor kroppen gør ondt.

Så i dag hedder det 40-45 minutter til mig. Det med at skulle gå midt i det hele er for mig en af de sværeste ting. For hvad tænker de andre.

Rundt omkring ligger andre, der måske er 20 år ældre end mig, men som kan holde til meget mere. Det kan være svært at acceptere.

Men det man selv tænker, især når man er træt og smertepåvirket, er sjældent det samme som andre tænker.

Så alt i alt var det godt jeg kom af sted denne dag. Det har i hvert fald hjulpet lidt på trætheden. Smerterne er der selvfølgelig stadigvæk, men alligevel er der en form for velvære, der gør at de mærkes på en anden måde, efter jeg kom hjem.

At træne på hold med kroniske smerter

Når man har kroniske smerter kan det være rigtigt svært at finde et sted at træne.

Mange træningshold kører med høj intensitet. Når man træner med kroniske smerter skal kroppen i princippet have mulighed for at stresse af samtidig.

Det vil sige lav intensitet og god tid er bedre end højt tempo.

Træningsformer som pilates, yoga og thai chi er her en



fordel, fordi man selv kan bestemme tempoet.

For mig er det bedre at lave fire gentagelser af en øvelse langsomt, end seks øvelser i moderat tempo.

Det er også vigtigt at holde pauser undervejs, og huske på sin vejtrækning. Det er alt sammen godt for nervesystemet som er på overarbejde, når man har kroniske smerter.

En af de store fordele ved at træne på hold er fællesskabsfølelsen. Når man bruger sin krop aktivt i fællesskab med andre, kommer man ofte til at føle en glæde ved kroppen. Udfordringen er selvfølgelig ikke at lade sig rive for meget med af stemningen, men huske at lytte til sig selv, og ikke tro man kan det samme som alle andre.

Træning med dig og hele kroppen i fokus

Der hvor jeg går til pilates, er de rigtig gode til at tage individuelle hensyn.

Instruktørerne ved at alle mennesker er forskellige og har

brug for forskellige tilgange. Selvfølgelig laver man på holdet de samme øvelser, men der er altid mulighed for at gøre øvelserne anderledes efter ens personlige forudsætninger.

Hvis man har brug for det kan man også altid udfordrer sig selv på bestemte områder. Under træningen får man også altid rørt lattermusklerne, der bliver altid sagt noget sjovt og gjort grin med nogle af øvelserne.

Det kan virke meget befriende, især hvis man har gået og spændt i længere tid. En fordel ved pilates er at man altid får brugt hele kroppen. Det gælder alt lige fra fødderne til nakken.

En af de fejl jeg tidligere har begået i forbindelse med træning, har været udelukkende at fokusere på de områder af kroppen som gør ondt.

Det har eksempelvis været lænderyggen, hvor jeg tidligere kun har lavet øvelser for lænd, hofter og ryg.

Gennem pilates jeg har lært at

hele kroppen hænger sammen fra top til tå. Ved kroniske smerter kan man ikke bare træne et område af kroppen stærkere. Når man har kroniske smerter er man nødt til at se hele ens krop som en helhed.

Der hvor jeg går til pilates bliver man altid mødt med omsorg og forståelse for ens situation. Det er vigtigt, når man har kroniske smerter.

Tanken om at man ikke er god nok kender de fleste mennesker med kroniske smerter alt til. Derfor er det også guld at kunne tage hjem med en følelse af at være noget værd.



Den lille fisk & det store

træ

af Natasja, Psykologisk rådgiver ved SmerteLinjen

Hvorfor er vi så hårde ved os selv og kræver så meget?

Lad mig starte ud med at sige tak fordi du læser dette. Jeg ved, at det kræver overskud og måske endda en ske at skulle forholde sig til det. Så tak.

For noget tid siden fandt jeg et citat som ramte mig.

”Hvis du dømmer en fisk ud fra dens evne til at klatre i træer, er den dømt til at fejle”

Sikke en omgang volapyk tænker du sikkert. Men prøv lige at læse det igen, for det giver jo i bund og grund mening. Vi vil aldrig forvente af en fisk, at den skal kunne klatre i træer, den lever jo i vandet og har det godt der. Så vi ved på forhånd at den vil fejle, hvis vi dømmer dens evner i træklatring.

Hvorfor er det så, at vi kræver nærmest det umulige af os selv?

Jeg har ikke smerter, men jeg har talt med en del

smertepatienter igennem årene nu, og tænker derfor at dette citat har sin berettigelse. For dette citat har en indvirkning på os alle, med eller uden smerter.

Lad mig starte fra starten af.

Vi er nemlig alle sammen, neurologisk prædisponeret til at sammenligne os med alle andre, vi skal helst ligne alle de andre eller i det mindste passe ind. Det er rent og skær psykologisk og neurologisk sådan vi er sat sammen. Men det psykologien og vores hjerne ikke er skruet sammen til er, at noget så livsomvæltende som smerter tages med i sammenligningen.

Nu sidder der nok en eller to og tænker; ”jamen jeg ved godt, at jeg ikke kan det samme som dem uden smerter...”, men vær ærlig, bare et kort øjeblik, betyder det så, at du heller ikke sammenligner dig selv med hvad du kunne før? Eller sammenligner dig selv med andre der ligesom dig har smerter?

Svaret vil højst sandsynligt være et nej. Det er en helt almindelig menneskelig

egenskab at sammenligne sig selv med sit tidligere jeg eller andre i samme båd.

Men betyder det, at det er godt for os at gøre det? Nej, slet ikke.

Derfor kommer en masse spørgsmål frem. Hvorfor kræver vi mere af os selv end vi kan, hvorfor dømmer vi os selv ud fra egenskaber vi ikke har eller som ikke er naturlige for os.

Som den lille fisk, har vi det også bedst i vores ”vand”, det felt af opgaver vi kan magte og de egenskaber vi har. Vi kræver ikke det umulige af fisken, så hvorfor kræver vi så det umulige af os selv.

Ingen mennesker er ens og ingen mennesker har samme bagage med sig i livet, så hvorfor sammenligne sig selv med andre? Svaret er, fordi vi gerne vil passe ind og gerne vil måle os med andre.

Hvorfor måler og vejer vi os selv, ud fra noget som er nærmest umuligt for os?

Jeg har selv dømt mig selv

utallige gange ud fra noget som jeg egentlig godt vidste at jeg nok i bund og grund slet ikke var i stand til. Jeg har altid været et ret stædigt menneske, og dem som kender mig, vil uden tvivl give mig ret. Jeg forventer nemlig, at jeg som en anden Pippi Langstrømpe kan se på noget og sige ”det har jeg aldrig prøvet før, det er jeg sikkert god til” og så faktisk kunne det, fra starten. Men det kan jeg ikke.

Jeg kan ikke løbe et maraton eller gå på vandet, men hvis jeg dømmer mig selv ud fra de evner jeg ikke har eller ud fra de ting jeg ved, at jeg ikke kan, så er jeg selv dømt til at fejle, endda før jeg overhovedet har prøvet.

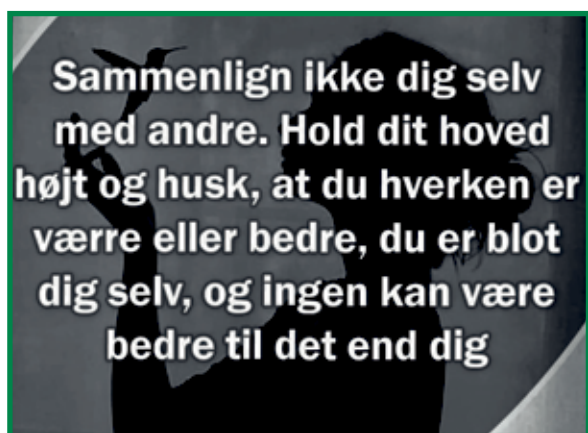
Hvis jeg derimod dømmer mig selv, ud fra de egenskaber jeg har og de ting jeg kan, så vinder jeg. Jeg vil opleve en anden form for succes og glæde. Jeg vil få mere ro omkring mig selv, for jeg ved, at jeg evner de opgaver jeg kaster mig ud i. Jeg vil ikke fejle, men derimod sikre en bedre forståelse af mig selv og mine evner. Så hvis jeg på et tidspunkt

står overfor noget, en opgave eller ting som skal ordnes, som jeg ved jeg ikke kan og derfor ikke kræver det af mig selv, vil jeg være bedre i stand til at bede om hjælp. Hjælp fra mine nærmeste, er intet nederlag, det er en sejr.

Lad nu være med at kræve mere af dig selv, end du ved, du er i stand til. Jo vist er det vigtigt at udvikle sig og hele tiden lære at blive bedre, men små skridt, rom blev ikke bygget på en dag.

Døm heller dig selv ud fra det du kan, de ressourcer du har, således at du får fokus på hvad du kan, fremfor hvad du ikke kan.

Mit sidste råd til dig er, husk



nu på den lille fisk. Den er ikke skabt til at kravle i træer, men den svømmer fantastisk i vandet.

Giv dig selv muligheden for at finde det naturlige sted at være, fremfor at kræve at du kan det umulige.

Vær en fisk i vand og bedøm dine egenskaber der.

I sommer blev FAKS kontaktet af Lena Andersen.

af Birthe Omdahl

Lena er 58 år, for 25 år siden fik hun konstateret leddegigt. Med årene er smerterne blevet en del af Lena liv - og de er tiltaget.

I sommer begyndte Lena et forløb på Tværfaglig Smertecenter på OUH, hun føler, at hun endelig er kommet et sted, hvor der er håb om at få nogle redskaber til at håndtere de psykosociale konsekvenser af at leve med smerter.

I begyndelsen af året fik Lena konstateret en depression. Det fik bl.a. Lena til at skrive digte.

Jeg fik æren af at læse - og udvælge et digt til vores blad. Lena håber på at få mulighed for at udgive sine digte.

Jeg kunne skrive en del, mere eller mindre, kloge ord om digtet/ digtene. Det vil jeg ikke - det udvalgte digt taler for sig selv.

Held og lykke med at få dem udgivet.

Det udvalgte digt af Lena Andersen: Og hvad laver du så

Nogle ord - et blik jeg har set det før sandheden lukker endnu en dør

En kvinde som mig en syg pensionist det bliver ikke værre Hold kæft! Det er trist

Han er uheldig trak det korteste strå han ved han må blive men ville helst gå

Nu skal han sidde og lade som om at vi har det hyggeligt jeg føler mig tom

For intet af det jeg gør eller siger Forandrer hans bille ' d mit indre skriger

Det er min fysik der er syg - ikke mig mentalt er jeg mindst lige så vaks som dig!

Et menneske er vel så meget mere end en titel et cv og det som vi ser



Så smid dog den maske
du gemmer dig bag
jeg vil se mennesket
ydmyg og svag

Åbne dit sind
lad det andet forsvinde
hør hvem jeg er
som person og kvinde

Forbundne af sproget
her kan vi tale
inderligt samvær
der ej går i dvale

For du kan ikke se
med et lukket sind
selv med din titel
er du stadig blind



Nyt Fra Lokalafdelingerne

FAKS Slagelse

af Gitte Andersen Ørris

Den 30. oktober 2019 holdt vi i samarbejder med Slagelses andre patientforeninger et foredrag med sexolog Rikke Thor. Det gik rigtig godt selvom Rikke sad fast i Nyborg og først kom 18.50 og vi skulle starte kl. 19.00, men hun kom.

Derudover har vi været i biografen og set Daniel Ryes film om hans tid hos Islamisk stat som gidsel. Puha den var hård, men super god.

Så har vi holdt juleafslutning den 13. december 2019, som gik forrygende godt. Tak til FAKS for tilskud.

Desuden har vi holdt flyttedag, da vi har været heldige og få lov til at bruge Rosenhuset på Bredegade 10 i Slagelse.

Her kan kørestolsbruger også komme ind, hvilket vi er meget glade for.

Lige nu er vi ved at planlægge åbent hus, som vi skal holde den 24. februar kl. 16-19.

Håber nogen af Jer, måske har lyst til at komme forbi. Så giver vi gerne kaffe mv.



Brevkasse i "SmerteLiv"

Hvem kender ikke til at tumle med et spørgsmål.

Så spørger man familie, venner og sit netværk: diverse svar "stritter" i alle retninger.

Nu er det muligt at få svar på nogle af spørgsmålene, ved at sende spørgsmålet til: kalundborg@faks.dk

Husk at oplyse dit medlemsnummer.

3 kompetente personer vil besvare spørgsmålene inden for deres vidensområde.

Redaktionen videresender spørgsmålet til den rette person.

Ole Bo Hansen:

Specialeansvarlig overlæge på Tværfagligt Smertecenter/
Palliativt team på Holbæk Sygehus.

Ole Bo Hansen er uddannet speciallæge i anæstesiologi, og har desuden Nordisk Diplomuddannelse i kompleks smertebehandling.

Helle Hald:

Advokat hos SIRIUS advokater specialist i erstatnings- og forsikringsret, skatteret, og arbejds- og ansættelsesret.

Bente Toth Mouritzen:

Uddannet socialrådgiver og har i mange år arbejdet indenfor sundhedsvæsenet. Hun har blandt andet været ansat på Vejle Sygehus, Hammel Neurocenter, i Region Midt og i Hjernesagen.

Skulle der være mange kan det være at spørgsmål må ligge og vente.

Du kan være anonym, hvis du ønsker det.

Bare skriv navn du vil ha under i brevkassen.

Det er vigtigt at du indsender dit spørgsmål senest den 05.04.2020, hvis du ønsker svar i bladet i maj 2020.



Kære Ole.

Der er åbnet et center for komplekse symptomer på Frederiksberg hospital, det skulle være for mennesker med funktionelle lidelser.

Der åbner ligeledes et center på Odense Universitetshospital I forbindelse med det eksisterende smertecenter.

Vi har allerede de tværfaglige smertecentre.

I FAKS kan vi ikke rigtig få oplyst hvilke patienter der skal henvises til hvilket tilbud.

Så vidt vi kan se er det de samme faggrupper der er til stede, og nogenlunde de samme behandlingsmetoder.

Advokathjælp

Onsdage ml 10-12 kan du ringe til SIRIUS advokater på tlf 88888585

Du skal spørge efter en af de to nævnte Helle Hald eller Marcus Wils Lorenzen.

Advokaterne er specialister i erstatnings- og forsikringsret, skatteret og arbejds- og ansættelsesret

Kan du som smertelæge sige noget om hvem du tænker der skal hvorhen?

Kan du sige noget om forskellene på de 2 behandlingstilbud?

Venlig Hilsen
FAKS

Kære FAKS

Jeg skal forsøge at redegøre for min holdning/viden om området og forskellen på Tværfaglig Smertecenter og Center for Funktionelle lidelser.

Der er mange forskellige holdninger til begrebet funktionelle lidelser.

Det udløser ofte meget følelsesladede diskussioner.

Man kan meget firkantet sige at til de funktionelle lidelser hører lidelser (ofte smertefulde), som man ikke umiddelbart har en fysisk eller psykisk forklaring på.

Når man ser tilbage på historien findes adskillige lidelser som ikke kunne forklares med ren somatik,



altså fysiske forhold
f.eks mavesår, astma,
tarmbetændelse osv osv .

Vi læger har en hvis evne til
at afvise ting som vi ikke kan
måle eller vej.

Kroniske smerter beskriver
vi som en bio-psyko-social
tilstand. Det vil sige at der
indgår såvel biologiske (fysiske)
problemer, som psykologiske
og sociale problemer i
tilstanden og vores behandling
vurderes og retter sig mod alle
3 komponenter.

Hver komponent indgår i
varierende grad hos os alle
når vi oplevet at få kroniske
smerter. Selv når det er ganske
indlysende hvor den fysiske
lidelse ligger f.eks. slidgigt i
en hofte indgår der en psyko-
social komponent.
Bekymring, angst, nervøsitet.
Bliver det værre?
Er det ”kun” slidgigt?
Kunne det være noget værre?
Skal jeg opereres?
Kan jeg fortsætte med at
arbejde, spille tennis, tage på
vandretur i alperne?
Hvad siger min omgangskreds?
Ser de mig som hypokonder?

I den anden ende af skalaen
ligger de funktionelle
smertelidelser, altså hvor
vi læger ikke kan se hvor
smerterne skulle komme
fra. Ikke har nogen klar
behandlingsmulighed.

Blodprøver, scanninger osv.
osv. gør os ikke klogere.
Så mange resonerer nok at
hvis der ikke er noget fysisk
galt, så må det være psykisk!
Vi bliver nød til i fremtiden
at se lidt mere nuanceret på
fænomenet.

Vores hverdag og kravene
til hver enkelt bliver stedse
sværere og sværere. Er den
funktionelle lidelse kroppens
svar på, at vi nu er nået
ud over grænsen for vores
formåen?

En historie fra det virkelige liv:
Kvinde på 35 år, fin
uddannelse, arbejder i
krævende stressfuldt job 50
timer om ugen. Er glad for sit
liv. Det kører bare derudad.

Inden for en uge dør hendes far
og hun kører galt i sin bil.

Kommer ikke alvorligt til
skade. Får lidt småknubs.



Kommer ikke tilbage på
arbejde, sygemeldt i lang tid
pga diffuse smerter. Afskediges
og kommer ikke tilbage på
arbejde. Kommer til os efter 18
måneder efter opfordring fra
kommunen.

Jeg ser en smart ung kvinde,
som er dybt fortvivlet over
sin deroute. ”Jeg plejer jo at
kunne klare det hele, nu kan
jeg INTET”. Har smerter i hele
kroppen. Træt, træt, træt. Kan
ikke sove om natten. Kan ikke
finde ro. Hvad fejler hun?

Det er det store spørgsmål.

Et er i hvert fald sikkert.
Diagnosen hypokonder ligger
langt fremme på tungespidsen.

Vi har ingen sikker diagnose.
Hvis hun siger AV 13 gange,
når man trykker 18 gange
på hendes krop, vil hun
ganske sikkert få diagnosen
fibromyalgi.

Grænsen mellem kroniske
smerter og funktionelle lidelser
er diffus, der er store overlap.

I Smertecentrene behandler
vi mere med smertemedicin. I
centre for funktionelle lidelser

behandler de ikke så meget
med medicin, men mere med
psykoterapi.

Så konklusionen er at vi ser
på den samlede tilstand fra
forskellig vinkel. Vores mål er
de samme.

Lær at leve med smerterne. Få
et liv på trods af smerter.





Kære brevkasse.

Jeg er på sygedagpenge og har mistet mit job. Genoptræning og afklaring på hospitalet trækker noget ud. Jeg har altid haft et fuldtidsjob. Nu er mine 22 uger på sygedagpenge snart slut, og kommunen taler om forlængelse. Hvor længe kan jeg gå sygemeldt, og så stadig have ret til dagpenge fra A-kassen efterfølgende. Jeg må ikke søge job imens jeg er sygemeldt, så jeg vil få brug for en tid til at finde et nyt job.

Mvh.
Den arbejdsløse

Vedrørende sygedagpenge/
dagpenge

Kære arbejdsløse

Tak for dit spørgsmål. Jeg vil tillade mig at besvare dit spørgsmål lidt uddybende, så andre også kan få glæde af at vide lidt mere om sygedagpenge/dagpenge.

Den første del af mit svar vil forholde sig til den situation, hvor man er sygemeldt med sygedagpenge.

Som udgangspunkt kan man højst få sygedagpenge i 22

uger inden for en periode på ni måneder. Perioden kan dog forlænges, og inden de 22 uger er udløbet, skal kommunen vurdere, om sygedagpengeperioden kan forlænges.

Forlængelsesmulighederne følger af sygedagpengelovens § 27, stk. 1, og perioden kan forlænges, når én af følgende betingelser er opfyldt:

1)Det anses for overvejende sandsynligt, at der kan iværksættes en revalidering, herunder virksomhedspraktik, der kan føre til, at den sygemeldte kan vende tilbage til det ordinære arbejdsmarked,

2)Det anses for nødvendigt at gennemføre virksomhedspraktik eller andre afklarende foranstaltninger med henblik på at klarlægge den sygemeldtes arbejdsevne, hvorefter sygedagpengeperioden kan forlænges i op til 69 uger

3)Den sygemeldte er under eller venter på lægebehandling og den pågældende efter en lægelig vurdering skønnes



at ville kunne genoptage erhvervsmæssig beskæftigelse inden for 134 uger regnet fra vurderingstidspunktet,

4)Kommunen har vurderet, at en sag skal behandles i rehabiliteringsteamet, med henblik på at kommunen hurtigst muligt kan træffe afgørelse om ressourceforløb, fleksjob eller førtidspension,

5)En læge vurderer, at den sygemeldte har en livstruende, alvorlig sygdom,

6)Der er rejst sag om ret til erstatning efter lov om arbejdsskadesikring eller lov om sikring mod følger af arbejdsskade eller

7)Der er modtaget en ansøgning om førtidspension efter § 17, stk. 2, 1. pkt., i lov om social pension, eller når kommunen har vurderet, at det er helt åbenbart, at en persons arbejdsevne ikke kan forbedres og sagen derfor ikke skal forelægges rehabiliteringsteamet, jf. § 18, stk. 2, 2. pkt., i lov om social pension.

Hvis man fortsat er uarbejdsdygtig efter 22 uger og

kommunen træffer afgørelse om, at sygedagpengeperioden ikke kan forlænges, vil man i stedet overgå til et jobafklaringsforløb. I et jobafklaringsforløb modtager man ressourceforløbsydelse svarende til kontanthjælpsniveau, men uden hensyn til en eventuel ægtefælle/samlevers formue og indtægter.

Hvis man vil raskmelde sig efter en periode på sygedagpenge, men fortsat skal bruge noget tid til at søge arbejde, kan man melde sig ledig hos a-kassen. Den anden halvdel af mit svar vil forholde sig til denne situation.

Overordnet har man ret til dagpenge i to år inden for en periode på tre år (referenceperioden). Dagpengeforbruget bliver opgjort i timer, og inden for tre-årsperioden har man ret til 3.848 timers dagpenge, hvis man er fuldtidsforsikret (ydelsesperiode/ydelsestimer).

For at være berettiget til dagpenge fra din a-kasse, skal man have været medlem af en a-kasse i mindst ét år



og opfyldte et indkomstkra-
v. Indkomstkra-
vet indebærer, at
man skal have tjent 238.512
kr. inden for tre år, hvis man
er fuldtidsforsikret. Hvis man
er deltidsforsikret, skal man
have tjent 159.012 kr. inden
for tre år.

Dagpengeretten vil bortfalde,
når man har opbrugt alle sine
dagpengetimer eller hvis man
ikke bruger sine dagpengetimer
inden for treårsperioden.
Dagpengetimerne bliver
opbrugt af bl.a. almindelige
dagpenge, EØS-dagpenge,
feriedagpenge samt perioder
på sygedagpenge på seks uger
eller derunder.

Hvis man er syg i mere
end seks uger, bruger
man ikke længere af sine
dagpengeuger. Treårsperioden
vil derimod blive forlænget
jf. bekendtgørelse om
dagpengeperioden § 10, stk.
1, nr. 1. Perioden vil i en
sådan situation blive forlænget
med det antal uger som
sygemeldingen varer ud over
de seks uger.

Konkret betyder det, at hvis
man er syg i syv uger, vil de
første seks uger blive brugt

af dagpengeretten, mens
den sidste uge derimod vil
forlænge din treårsperiode.
Det bemærkes dog, at
treårsperioden højst kan
forlænges op til to år.
Sammenfattende er svaret
på dit spørgsmål derfor,
at du som udgangspunkt
har ret til dagpenge fra din
a-kasse, hvis du raskmelder
dig hos kommunen. Du kan
få dagpenge i to år, men hvis
du er sygemeldt i mere end
fem år (dagpengeperiode +
forlængelse) vil du dog helt
have mistet din dagpengeret.

Hvis du f.eks. er sygemeldt
med sygedagpenge i to år
svarende til 104 uger, vil
du som udgangspunkt have
mulighed for ét års dagpenge
fra a-kassen svarende til
52 uger. Det skyldes, at
dagpengeperioden er tre år, der
starter fra det tidspunkt, hvor
du modtager sygedagpenge.
Med forlængelsen på 98 uger
(104 ugers sygemelding minus
seks uger), vil du dog kunne få
dine dagpenge i to år.

Med venlig hilsen
Marcus Wils Lorenzen
Advokat



Kære brevkasse.
Kan I fortælle lidt om
erhvervsevnetab. Jeg går
langtidssygemeldt og ved ikke
hvornår jeg kan vende tilbage
til arbejdsmarkedet, eller om
jeg kan vende tilbage. Jeg
har en pensionsordning med
erhvervsevnetabs dækning.
Hvornår I forløbet skal de
ind over, og kan I sige noget
generelt om denne slags
forsikring.

Med venlig hilsen
Lars

Kære Lars

Min anbefaling er, at du
kontakter dit pensionsselskab
snarest muligt. Det varierer
fra forsikring til forsikring,
hvornår man kan opnå
udbetaling, men de fleste
forsikringer opererer med
muligheden for udbetaling,
når erhvervsevnen har
været nedsat med mere end
halvdelen af en fuldtidsstilling
– og man har overstået en
karensperiode på tre måneder.

Det er ofte tilstrækkeligt,
at din erhvervsevne blot
er midlertidigt nedsat som
følge af skade eller sygdom,

og du kan derfor muligvis
opnå udbetaling under
din sygemelding – og indtil
du genoptager et arbejde
med mere end halvdelen.
Bemærk, hvis du modtager
ressourceforløbsydelse er
der dog flere selskaber, der
ikke foretager udbetaling, da
udbetalingen blot vil blive
modregnet hos kommunen.

I den første tid, vil selskabet
typisk vurdere, om din
erhvervsevne er nedsat inden
for den stilling, du blev
sygemeldt fra. Efter en periode
– evt. når din helbredstilstand
er stationær – vil selskabet
vurdere din erhvervsevne inden
for det generelle arbejdsmarked
når der tages hensyn til din
alder, uddannelse, erfaring
m.v.

Visse forsikringer foretager kun
udbetaling, når erhvervsevnen
er varigt nedsat, og det vil bero
på en nærmere vurdering af
din sag.

Med venlig hilsen
Marcus Wils Lorenzen
Advokat



Hej Bente

Jeg har forsøgt at få lidt hjemmehjælp gennem min kommune, men er blevet afvist fordi jeg har en ægtefælle.

Men min ægtefælle har også en del smerter. Jeg blev bekendt med ankestyrelsens principafgørelse 3-19 om kompensationsprincippet.

Jeg tog på ny kontakt til kommunen. Min sagsbehandler kendte ikke afgørelsen, og var stadig temmelig afvisende. Men jeg bad om at få et besøg og et skriftligt svar som ville kunne ankes.

Nu er jeg tilkendt hjemmehjælp til den grove rengøring.

Vi du ikke prøve på let forståeligt sprog at forklare hvad denne principafgørelse kan komme til at betyde for smertepatienter der har en ægtefælle, men stadig har brug for hjælp.

Jeg har endnu engang set vigtigheden af at vores medlemmer selv ved hvilke rettigheder de har, og hvilket

lovgrundlag de skal henvise til.

*De bedste hilsener
Pia, FAKS*

Om kompensationsprincippet

Servicelovens § 83 handler om personlig hjælp og pleje og hjælp til praktiske opgaver i hjemmet – typisk rengøring.

Mange af FAKS's medlemmer har oplevet, at der gives afslag på praktisk hjælp i hjemmet med den begrundelse, at der er en rask ægtefælle.

Ankestyrelsen har i deres principafgørelse 3-19 om kompensationsprincippet afgjort, at der ikke alene kan gives afslag med denne begrundelse, idet der skal ses på husstandens samlede situation og ressourcer.

Formålet med kompensationsprincippet er, at borgere med funktionsnedsættelse i vidt omfang skal kompenseres for følgerne af denne, så de kan leve et så normalt liv som muligt.

Der skal derfor foretages



en konkret og individuel vurdering af den ikke-raske og husstandens samlede forhold, hvor udgangspunktet er, at den ikke-raske person kompenseres for sin andel af f. eks. rengøringsopgaver.

Det betyder, at kommunen skal tage udgangspunkt i de opgaver, som personen ville have bidraget med, hvis personen var rask.

Hvis der er børn i husstanden, kan det indgå i vurderingen, men der skal altid ses på, hvilken alder barnet har og hvilke opgaver, det må formodes at kunne klare i forhold hertil.

Kommunerne henviser ofte til deres fastsatte kvalitetsstander (serviceniveau), men de har som nævnt altid pligt til at foretage en konkret og individuel vurdering samt inddrage alle relevante oplysninger.

Skulle man få afslag med henvisning til ovennævnte, så bed om at få besøg af en visitator og bed ligeledes om et skriftligt afslag, som kan ankes.



FAKS søger nye bestyrelsesmedlemmer og suppleanter

Nu nærmer den næste generalforsamling sig, og vi kan se at vi kommer til at mangle hænder i bestyrelsen.

Er du et af vores nye bestyrelsesmedlemmer eller en af vores nye suppleanter?

Det er en god ide hvis du er:

- En holdspiller der også kan arbejde selvstændigt.
- Positivt tænkende.
- Engageret.
- God til at kommunikerer.
- Motiveret for at foreningen vedbliver med at have et højt ambitionsniveau.

Vi holder ca. seks bestyrelsesmøder om året, hvor vi forventer fremmøde. Møderne bliver holdt centralt i Danmark.

Vi forventer opbakning til øvrige arrangementer foreningen afholder, såsom generalforsamling og medlemsweekend.

Hvad er Bestyrelsen?

Bestyrelsen i FAKS er en arbejdende bestyrelse. Vi står for al drift, indhentning af viden, deltagelse i den sundhedsfaglige debat, åbning og hjælp til lokale afdelinger m.m.

Vi mangler især personer der kan noget med Facebook/sociale medier, live streaming, Dropbox og artikelskrivning. Meget af vores korrespondance foregår på mail, hvorfor et grundlæggende kendskab til pc er en nødvendighed.

Vi bruger de almindelige office produkter, så lidt teknisk kunnen

er et plus.

Som bestyrelsesmedlem opnår du stor indflydelse på hvilke projekter FAKS deltager i.

Vi har et godt sammenhold, og selvom vi ofte har travlt, er der altid plads til en god snak og kærlig omsorg.

Det Praktiske

FAKS afholder alle udgifter der er forbundet med arbejdet, herunder transportudgifter.

Kunne du have lyst til at blive en del af det hårdtarbejdende fællesskab som frivillig i FAKS, så send venligst en mail med et par ord om dig selv til:

faks@faks.dk



Indmeldelse

Indmeldelse kan ske enten online på faks.dk, eller ved at sende et brev med følgende oplysninger:

- Navn
- Adresse
- Telefonnummer
- Region
- Fødselsdag
- Medlemstype
- evt. e-mail

til Per og Elin Kristiansen
Toftevej 2, 4400 Kalundborg

Kontingent – PBS

Vi har igennem de senere år undersøgt mulighederne for at vores kontingent kan komme over på pbs.

Vores forening er kort sagt ikke stor nok til det. Det vil koste mere pr medlem end vores kontingent er på.

Du har dog muligheden for selv at lave det til en fast overførsel. Da vores kontingent og generalforsamling falder næsten samtidig hvert år. Kan du lave en fastoverførsel hver d 1. marts Eller du kan bede din bank om at gøre det, hvis du ikke selv har adgang til netbank.

FAKS har
konto 1420 8979-636-130



Medlemstyper:

Som **fuldgyldigt medlem** har du stemmeret ved generalforsamlingen og kan få gavn af foreningens tilbud. Du får tilsendt 4 blade om året enten med posten eller på mail.

Støttemedlemmer får også bladet men har ingen stemmeret.

Modtag bladet digitalt:

Vi sender gerne bladet på e-mail af økonomiske hensyn. For at få bladet digitalt kan du sende en mail til:
medlem@faks.dk

Der er også erhvervsmedlemskab

Guld, Sølv og Bronze
se nærmere under kontakt på
www.faks.dk

Vi har brug for din hjælp.

I FAKS kæmper vi dagligt for smertepatienternes rettigheder og mulighed for behandling. Det kan vi ikke gøre uden dig.

For at kunne være et godt talerør der bliver hørt, skal vi være mange stemmer. Vi har brug for medlemmer.

Hjælp os med at finde støttemedlemmer. Vi kender alle nogen i omgangskredsen som ved hvad vi kæmper med og gerne vil støtte og hjælpe os. Det kan de blandt andet gøre ved at tegne et støttemedlemskab i FAKS.

Det koster 110,- kroner om året. For under 10 kroner om måneden kan du være med til at give smertepatienter en bedre livskvalitet og en større stemme.

Støttemedlemmer får tilsendt vores blad "SmerteLiv" så de selv kan følge med i hvad de støtter.

Tusinde tak fordi du har valgt at støtte FAKS med dit medlemskab.

SmerteLinjen



SmerteLinjen

Telefon: 6013 0101
www.SmerteLinjen.dk

Frivillige sygeplejersker, socialrådgivere, patienter og psykologistuderende med afsluttet bachelor-grad sidder klar ved telefonerne til at hjælpe.

Mandag:

10-12 Smertepatient
16-18 Psykologisk Rådgivning

Tirsdag:

16-18 Sygeplejerske

Onsdag:

16-18 Sygeplejerske
19-21 Psykologisk Rådgivning

Torsdag:

16-18 Socialrådgiver
19-21 Smertepatient



Find os på Facebook:

Den Officielle side:

FAKS - Foreningen Af Kroniske

Smertepatienter

Gruppe for alle medlemmer:

FAKS Foreningen Af Kronisk
Smertepatienter.



Hovedkontor

Urtehaven 76, kld.
2500 Valby
tlf. 51 92 63 41

Formand

Pia Frederiksen
tlf. 26 39 24 07
e-mail:
pia.soendergaard@gmail.com

Ansvarlige for lokalafdelinger

Birthe Omdahl
tlf. 39 65 54 48
mobil: 27 42 05 73
e-mail: birtheomdahl@gmail.com

Janni Jørgensen
Tlf. 28 91 20 75
e-mail: janni@post.tele.dk



Region Hovedstaden

Valby

Urtehaven 76, kld.
2500 Valby
Åbningstid:
mandage kl. 12:00 – 15:00

Kontaktperson:

Birthe Omdahl
tlf.: 27 42 05 73
E-mail: birtheomdahl@gmail.com

Helsingør

Kontaktperson:
Birgit Anni Pedersen,
tlf.: 50 53 36 96
E-mail: birgitanni@gmail.com

Mødested:

Frivilligcenteret i Helsingør
Møllestien 6
3200 Helsingør

Mødetid:

Første onsdag i hver måned
kl. 14 .00 – 16.00

FAKS Ungdom

Kontaktpersoner:
Lars Bye Møller
Tlf: 61 27 40 47
E-mail: larsbyemoeller@gmail.com

Sanne Lydø

Tlf: 22 85 19 79
E-mail: lydoe@postlet.dk

Vi mødes hver den 5. i måneden.

Hverdage kl. 18 og weekend kl.13.
Kontakt Lars eller Sanne for
mødested.

Region Sjælland

Kalundborg

Kontakt os for mødested da vi ofte
er ude af huset til arrangementer.
Ca. hver 4. uge er der afspænding
på Toftevej 2, 4400 Kalundborg.
Åbningstid: tirsdage I lige uger
Hver 4. uge kl. 18:30 – 20:30
Se kalender på faks.dk

Kontaktpersoner:

Per & Elin Kristiansen
Tlf.: 24 41 28 29
E-mail: Kalundborg@faks.dk

Slagelse

Kontaktperson:
Gitte Andersen Ørris
Tlf. 50 47 31 45
E-mail: gitteorris@live.dk
Mødested:
Rosenhuset
Bredgade 10,
4200 Slagelse

Mødetid:

1. og 3. tirsdag i måneden
kl 18 til 20

Stege

Kontaktperson:
Anders Bitsch-Christensen
tlf: 23661875
E-mail: faksstege@gmail.com

Til selvtræning, hver onsdag fra kl
13.30 til 14.30
undtagen i skoleferier/helligdage
Mødested:
Sundhedscenteret i Stege på 2. Sal.

Vordingborg Træningsgruppe

Kontaktperson
Ann-Mari Jensen
info@sydflyt.dk
Tlf. 55376800

Kirsten Garn Jørgensen
kirsten.garn@gmail.com
Tlf. 28361800

Brænderigården
Algade 104
4760 Vordingborg

For at deltage skal du have bopæl
i Vordingborg kommune
Mødetid torsdage kl. 14.30 – 15.30

Køge

Kontaktperson
Janni Jørgensen
Tlf. 28 91 20 75
e-mail: janni@post.tele.dk

Vi har åbent hver den første tirsdag
i måneden kl. 14.00 – 16.00.

Du finder os hos Sundhed, Træning
og Rehabilitering, Rådhusstræde
10C, undervisningslokalet på 2 sal.
4600 Køge.

Region Nordjylland

Aalborg
Kontaktperson
Morten Nielsen
faks@dintid.dk

Mødes 3. torsdag i måneden
kl. 10-12.00
(Bus 11 og 14 går direkte til
mødestedet)

Trekanten bibliotek og kulturhus
Sebbersundvej 2A
9220 Aalborg Ø

Region Midtjylland

Horsens
Kontaktpersoner
Margit Jensen
Tlf. 51 21 87 15
E-mail: margit87@hotmail.com

Niels Olesen
Tlf. 42 24 17 28
E-mail: nielsreimar@gmail.com

Mødested:
Sund By Butikken
Åboulevarden 52
8700 Horsens

Mødetid:
Tirsdag i ulige uger
kl. 10.00 – 11.30
Torsdag i lige uger
kl. 10.00 – 11.30

Region Syddanmark

Odense:
Solveig Havlit
Tlf.: 23 84 17 06
E-mail: solveigogkurt@gmail.com

Mødested:
Seniorhuset, Toldebodgade 5.

Mødetid:
Første tirsdag i måneden
kl. 14.00 – 16.00

Faks er medlem af:



www.sip-platform.eu/



www.pae-eu.eu/

SmerteDanmark

www.smertedanmark.dk/

SmerteLinjen



smertelinjen.dk

Opnå større livskvalitet gennem...



hjælp til selvhjælp!