

SmerteLiv

No. 2 - 2019



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:
Per og Elin 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:
04.10.2019 Kl 14.00

Deadline til smertelivs brevkasse er:
16.09.2019



Noter fra Redaktionen:

Næste blad udkommer
SIDST i oktober 2019

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 Hjælpemidler

Vi glæder os over at
Smerteliv kan bringe et
Tema, der inkluderer både
patienthistorier og indlæg
fra fagfolk.

Gamle opskrifter



Muffins med
tranebær og
valnødder
af
Pia Frederiksen



Æggemuffins med broccoli og skinke
af Pia Lorenzen

Leder <i>af Formand Pia Frederiksen</i>	s. 3
TEMA Hjælpemidler	s. 4-26
Artikel	s. 26
Artikel	s. 28
Opskrifter	s. 30
Lokalafdelinger	s. 32
Artikel	s. 34
Brevkasse	s. 36
Konkurrence	s. 40
Kontaktoplysninger	s. 43



Leder Juni 2019

af Formand for FAKS
Pia Frederiksen

Jeg har været lidt i haven i weekenden, en af mine absolutte ynglings beskæftigelser. Tomater og agurker er sat i drivhuset, og vinen vokser så hurtigt at man næsten kan se den gror.

Mine frugtbuske står i letvægtskrukker. Både solbær, ribs, hindbær, stikkelsbær og brombær. Det er smart, når de skal plukkes, for så løfter min mand dem op på plantebordet, så skal jeg ikke bukke mig. De trives godt i krukker.

Mine jordbær står i højbede, og når bærrerne er røde, kan jeg sidde på en stol og plukke dem. Nærmest lykkelig er jeg, når solen varmer, og jeg kan

finde ro i min have, sammen med fuglene i kasserne, og egeret højt hoppe i bøgetræet.

Det er ren terapi at sidde på bænken og skue ud over markerne og se på viberne der flaksende søger føde, imens haren passer sine nye små.

Find det positive i livet. Ja det er godt med jer, har jeg ofte tænkt. Hvad positivt er der i at have smerter, og er det der med positiv tankegang ikke noget pjat. Det gør da ikke mindre ondt bare fordi tankerne er positive???!?!?

Jeg er ikke længere på arbejdsmarkedet. Jeg kan ikke gøre alle de ting som jeg kunne før. Hvad F... positivt er der i det??

Men når jeg sidder der og kikker på min have og alt livet i den, ja så kan jeg for en stund næsten glemme at jeg har ondt. Bare et øjeblik.

”Find det positive i livet”

Det er virkelig dejligt at jeg sammen med min mand har fundet løsninger i haven så jeg stadig kan være med.

Solmodne jordbær fra min egen havde, de smager bare bedre. Jeg har med tiden fundet ud af at hvis jeg fokusere på det jeg kan, i stedet for det jeg ikke kan, så har jeg det bedre med mig selv. Der kan gå helt sport i at finde løsninger. Det er ikke altid at jeg kan finde dem selv, men så kender jeg en masse der også har begrænsninger i deres hverdag, og de har også tænkt løsninger.

Netværk er godt, meget netværk er meget godt. Jeg elsker at være sammen med andre smerteramte. Det kan jeg være i FAKS. De livserfaringer som I alle er villige til at dele ud af, er guld værd. Tak for alle jer.

En ny bestyrelse er i gang. Vi er så småt ved at lære hinanden rigtig godt at kende. Vi er trukket i arbejdstøjet, og det er skønt at mærke det gode sammenhold.

I uge 46 er der lægedage i Bellacenteret. FAKS

og SmerteSagen (tidl. SmerteDanmark) har været heldige at få lov at leje en stand sammen. Her håber vi at vi kan få lov at få en masse praktiserende læger i tale. Vi vil fortælle om hvad vores foreninger kan hjælpe med, og vi vil fortælle om SmerteLinjen.

FAKS håber at vi dermed endnu engang kan være med til at sætte fokus på smerterne. Det er rigtig dejligt at vi kan deltage i dette arrangement sammen med SmerteSagen. Det er en hel uge, og det kan være en stor mundfuld. Men sammen skal vi nok klare den.

Den 26./27. oktober er der medlemsweekend. Sæt allerede nu kryds i kalenderen. Programmet er ved at være lagt, og oplægsholderne ved at være på plads. Årets emner er bl.a. pårørende, livskvalitet og ensomhed. Alle emner som

”De livserfaringer som I alle er villige til at dele ud af, er guld værd. Tak for alle jer”

sidste års deltagere har været med til at bestemme. Vi glæder os til endnu en dejlig weekend sammen med jer.

Endelig skal jeg vel også lige give en status på Sundhedsstyrelsens rapport om en Smertehandlingsplan.

FAKS har nu deltaget i anden workshop der havde fokus på mulige løsninger. Rapporten er ved at være færdig, vi arbejder i skrivende stund med de sidste kommentarer, inden den officielle høring.

Efter sommerferien skulle den endelige rapport være klar til at blive vist frem til sundhedspolitikkerne. Lige nu ved vi faktisk ikke hvad der vil ske med rapporten. Den er bestilt af blå blog, og imens jeg skriver denne leder har der endnu ikke været valg.

Vi må se hvilken "farve" regering vi får, og om vi kan få den "nye" regering til at fatte interesse i området.

FAKS skal i alle tilfælde gøre vores til, at vores politikere, uanset "farve", for et tilbundsående indblik i hvilke

udfordringer patientgruppen slås med, og hvilke løsninger vi kan være med til at pege på.

De bedste hilsner med ønsket om en rigtig dejlig sommer til jer alle.



TEMA



*Af Lars Bye Møller
Der har levet med smerter i 20 år og
frivillig faglig konsulent i foreningen.*

Når man lever med kroniske smerter, som jeg og mange andre danskere gør, kan mange af de aktiviteter og evner, man førhen tog for givet koste mange ressourcer eller ligefrem blive en umulighed.

Nedsat funktionsevne og manglende selvhjulpethed er således en del af hverdagen for mange mennesker med kroniske smerter og kan påvirke vores liv negativt på mange fronter i forhold til at fungere i hjemmet, på en arbejdsplads, i skolen samt indgå i andre sociale sammenhænge og være aktiv i fritiden.

Dette påvirker naturligvis både ens værdighed, identitet og livskvalitet.

Hjælpemidler og den rette vejledning kan heldigvis bidrage til større funktionsevne, højere aktivitetsniveau og bedre livskvalitet hos en del mennesker.

Derfor har vi valgt dette område som tema for denne udgave af vores medlemsblad SmerteLiv.

Hvad er hjælpemidler.

Som et kendt ordsprog lyder, lærer nød nogen kvinde at spinde, og vi mennesker har altid været gode til at opfinde redskaber og hjælpemidler for at overleve eller for at kunne gøre livet lettere - alt lige fra primitive jagtredskaber til avanceret teknologi, der kan få os til månen og tilbage igen, et hjerte til at slå eller en person, der har mistet sine ben til at gå.

Kast bare et blik på vores nærmeste slægtninge chimpanserne næste gang, du er i zoologisk have, så vil du se, at selv de ved, hvordan man bruger redskaber og hjælpemidler.

Nu drejer dette tema sig hverken om at flyve til månen,

TEMA

gå på jagt eller menneskets evolution.

Det handler om hjælpemidler, og som de forstås i en mere snæver forstand, som midler der kan hjælpe mennesker, der har en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse.

Midler som kan kompensere for denne funktionsnedsættelse og give bedre muligheder for rehabilitering, aktivitet og samfundsdeltagelse.

Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at et sådant middel ifølge serviceloven kan høre under definitionen på et såkaldt forbrugsgode, hvilket har betydning for offentligt tilskud. Derfor vil du også visse steder i artiklerne kunne se navnet hjælpemiddel anvendt, selvom der i anden forstand er tale om et forbrugsgode.

Et personligt eksempel

Lad mig give dig et personligt eksempel for at illustrere, hvad et hjælpemiddel/forbrugsgode kan betyde.

Over snart 20 år har spredning af mine fibromyalgi-smerter til flere og flere dele af min krop

ført til mange begrænsninger, nederlag og ærgelser.

Den seneste årrække har en af disse været den manglende evne til at bruge mine hænder uden efterfølgende at få stærke og langvarig smerter.

Dette har især påvirket mig negativt i forhold til mine fritidsinteresser og arbejdsopgaver her i foreningen med at skrive artikler og kommunikere via e-mail.

I starten var jeg helt slået ud af min nye begrænsning, men heldigvis er jeg stadig af natur og fandt efterhånden ud af, at der findes en del 'tale til tekst' løsninger derude.

Efterhånden kan man også finde dem på de fleste sprog og på de fleste styresystemer, browsere og telefoner; ikke mindst er mange af dem gratis.



TEMA

Dette betyder sandsynligvis i en snæver servicelovforstand, at man ikke opfatter dem som et hjælpemiddel men som et forbrugsgode med egenbetaling.

Den gode nyhed er, at du måske allerede har dette redskab ved hånden uden at vide det, eller at det er billigt at anskaffe.

Under alle omstændigheder giver det mig mulighed for at diktere tekst og tegnsætning uden selv at skulle så meget til tastene, hvilket har hjulpet mig til at vedblive med at skrive, som jeg gør til dig i skrivende stund.

Tale til tekst fungerer dog ikke fejlfrit, hvilket kan resultere i nogle bizzarre sætninger, så tryk endelig ikke send på en e-mail, inden du først har gennemlæst den.

God læselyst.

Vi har forsøgt at lave et tema til dig, der kan give et indblik i og inspiration til hjælpemiddelområdet.

Vi har som altid her i SmerteLiv forsøgt at lade et

bredt udsnit af mennesker komme til orde med hver deres viden, erfaringer og synsvinkel.

Dette omfatter i denne omgang en personlige beretninger fra en, der selv lever med kroniske smerter og hjælpemidler, og en datter der som pårørende, har oplevet, hvordan hendes mor er udsat for fordømmende domme.

Desuden har vi en artikel fra en af de få ergoterapeuter, der i dag arbejder på en tværfaglig smerteklinik. Ikke mindst får du en artikel fra formanden for Ergoterapeutforeningen, der undrer sig over, at hendes faggruppe ikke i højere grad bliver inddraget i behandlingen af mennesker med kroniske smerter.

Jeg vil ønske dig en rigtig god læselyst.

Min mor er ikke helt rask -

af Katrine Ørris

Men hun er nu heller ikke tosset (altså på papiret).. Hun mangler ikke arme eller ben, eller er grøn over det hele. Min mor fejler noget, man ikke kan se. Sådan har det nu ikke altid været. Jeg har flere minder om min mor fra dengang hun var rask – eller i hvert fald havde et rimeligt funktionsniveau.

Jeg kan huske, at vi cyklede i børnehaven, at hun også kunne lege med mig. Og jeg kan huske en gang hun stod foroverbøjet over køkkenbordet – hvad hun sagde erindrer jeg ikke, men jeg kan huske følelsen. At noget var galt, sådan rigtig skidt.

Og så ændrede tingene sig. Ikke over en nat, selvom det er sådan jeg husker det. Jeg kan huske, at når jeg kom hjem fra skole, lå min mor på sofaen og sov. Og så fik jeg lov til at se Cartoon Network (lidt bonus var der ved det).

Det var slut med at cykle, slut med at lege. Min mor startede med krykker – tror jeg. Og så kom en rollator. Og så en

minicrosser. Og en specialseng, aka hospitalsseng.

Og alt det var bare normalt. Jeg har faktisk ikke rigtig skænket det en tanke, foruden lige da himster-dutterne kom. Jeg malede engang et nedfaldsrør med flammer og hele piv-tøjlet. Dette blev sat på crosseren, og blev til en krykkeholder.

Og det er netop denne crosser, der bliver omdrejningspunktet for denne historie.

Nogle mennesker har altid en kommentar til noget, der ikke vedrører dem. Grimme kommentarer om min mor, der kører på sin crosser til Rema 1000 for at handle. Og parkerer den udenfor, hvorefter hun går ind. Tilråb på gaden, grimme fraser osv. Listen over menneskers upassende adfærd kan hurtigt blive lang.



Nogle af mine venner har da også spurgt om, hvorfor min mor kører på sådan en – for hun kan jo faktisk godt gå. Og ja, det kan hun, men ikke ret langt, og hun går sådan lidt gåsegang med indadvendte fødder. Nogle gange går jeg efter hende, og efteraber hendes gang. Det er enormt hårdt at gå sådan.

Min mor har flere gange spurgt mig om det er pinligt at hun kører på crosseren. Nej. Det er det ikke. Den rummer endda nogle fordele. Hvis man f.eks. cykler ved siden af, og det går op ad bakke, kan man holde fast i sædet, og blive trukket. Smart, ikke? Eller man kan stå bagpå og blive kørt (frarådes dog af sikkerhedsmæssige årsager)!

Men er det så pinligt når hun går? Nej. Hun går sjovt. Ja. Jeg ser sørme tit mennesker der har en pudsig gangart. En der "hopper" for hvert skridt, en der vrikker usandsynligt meget med måsen, en der nærstuderer jorden.. Muligheder er der nok af. Er der så noget der er pinligt?

Ja. Jeg synes det er pinligt,

at nogle mennesker dømmer andre, uden overhovedet at kende historien. Folk der tror at de ved noget, men egentlig ikke har det fjerneste begreb om, hvordan tingene egentlig forholder sig.

Min mor er ikke rask – men det kan ikke ses. Min mor kæmper hver dag for at være en god mor, en god hustru og et godt menneske. Og hvis disse hjælpemidler og crosseren kan være med til at give hende ressourcer og kræfter til dette, så kan jeg absolut ikke se det pinlige i det.

Tværtimod synes jeg det er sejt, at hun fortsætter med at køre på sin crosser, og sejt at hun kæmper for at gå rundt i forretningerne. Det kræver mere mod end man lige aner.

”Min mor kæmper hver dag for at være en god mor, en god hustru og et godt menneske”

TEMA

Mig og mine hjælpemidler

af Birgit Anni Pedersen

Hvis du har et fysisk eller psykisk handicap, kan du søge om at få hjælpemidler, der kan aflaste dig i din hverdag.

Det hjælpemiddel der søges om, skal i væsentlig grad kunne kompensere for ens funktionsnedsættelse, for at det kan blive bevilliget. Dette gælder alle aldersgrupper og er uafhængigt af økonomi og forsørgelsesgrundlag.

Min karriere som handicappet og smertepatient startede for år tilbage. Jeg har en grunduddannelse som socialpædagog.

Fra jeg var 18 år, har jeg arbejdet med fysisk og psykisk handicappet mennesker. Igennem årene pådrog jeg mig adskillige små og store arbejdsskader, primært i nakken, brystryg og lænden.

Yderligere var jeg i 2002 impliceret i en voldsom bilulykke, hvor jeg kom tilskade med mit underliv, ryg, ben og fødder, jeg fik også senere en PTSD diagnose og konstateret en mindre hjerneskade.

Alt dette resulterede i, at jeg fik tilkendt erstatning gennem arbejdsskadestyrelsen på 65% erhverveevnetab, for en arbejdsrealiseret nedslidningsskade gennem 20 års arbejde som socialpædagog. Efterfølgende fik jeg fleksjob i vores eget firma, hvor jeg sad med bogholderi og tog telefoner.

Her fik jeg også mine første hjælpemidler. Jeg havde kontaktet kommunen, fordi jeg ikke magtede at sidde på en alm. kontorstol hele dagen, jeg var også bange for hvad fremtiden skulle byde.

Her kom bedrift sundheds-tjenesten ind og jeg blev bevilliget et hæve/sænkebord og en kontorstol samt en stå stol, disse hjælpemidler gjorde, at jeg kunne skifte stilling efter de behov, som kunne opstå igennem en arbejdsdag.

TEMA

Det har altid været vigtigt for mig, at finde en mulig vej, gennem noget som egentlig virker helt umuligt.

Jeg har helt bevidst valgt at arbejde positivt på, at komme tilbage til et normalt liv, eller så normalt som det nu kan blive.

Løbe en tur i skoven, kommer jeg aldrig til at gøre, men så må livet opleves på anden måde.

Jeg har i mit arbejdsliv som socialpædagog set, hvad hjælpemidler kan gøre, for at give et menneske livsmodet tilbage, og den hjælp ville jeg nu, efter en arbejdsskade og en bilulykke give mig selv.

Idag har jeg et arsenal af hjælpemidler, som hver især gør livet lidt lettere og gør at jeg føler mig mere selvhjulpen.

”Løbe en tur i skoven, kommer jeg aldrig til at gøre, men så må livet opleves på anden måde.”

Nogle af tingene har jeg købt selv, andre er bevilliget gennem hospitalet og gennem kommunen.

Det var i starten svært at overskue, hvilke hjælpemidler jeg havde brug for og hvilke der kunne give mig en hverdag, hvor det er mig, der er chefen.

I begyndelsen var det mine skader der dikterede, hvad jeg havde brug for. De første hjælpemidler jeg fik, blev ordineret gennem hospitalet.

Nogle af disse får jeg stadig gennem hospitalet, for jeg bliver fulgt der. Andre hjælpemidler bliver sendt fra hospitalet til kommunen, her skal jeg så ikke selv søge om at få hjælpemidlet, det har hospitalet ordnet, men det skal stadig bevilliges gennem kommunen.

Bilulykken medførte at jeg blev afføringsinkontinent. Til at afhjælpe dette, blev jeg bevilliget et analirrigationssystem som hedder Peristeen. Ved at bruge Peristeen hver morgen, minimere jeg min risiko for ufrivillig afføring i løbet af

dagen. Her er det hospitalet som står for bevillingen af hjælpemidlet. Hospitalet står også for udleveringen af nyt materiale, når jeg har brug for det. Yderligere er der den hjælp, at har jeg spørgsmål til mit helbred eller til mit hjælpemiddel, så kan jeg hver morgen ringe til hospitalet og tale med en sygeplejerske.

Jeg fik også blæreproblemer og blev urininkontinent efter bilulykken. Det medførte at jeg i dag bruger engangskateter flere gange dagligt, samt jeg i perioder bruger Tena Bleer/bind. Her er det også hospitalet der henviser til hjælpemidlerne, men nu er det kommunen der bevilliger det, så jeg skal selv bestille kateter og bind hos kommunens forhandler.

Disse hjælpemidler giver mig en stor frihed i mit liv, at jeg ikke længere er nervøs for at deltage i sociale arrangementer og at jeg kan have en nogenlunde normal hverdag.

I forbindelse med arbejdsskaden begyndte jeg at gå dårligere og dårligere og jeg faldt konstant. jeg kunne

ikke løfte mine fødder og min venstre ankel var blevet skæv. Min læge henviste mig til ortopædkirurg, som mente jeg skulle have håndsuede ortopædiske støvler og dropfodsskinner på begge ben. Efterfølgende var det også hos kommunen, jeg skulle søge om dette, nu kan jeg så søge om at få nye støvler hver 18. måned.

Det var også på dette tidspunkt jeg fik en manuel kørestol, da jeg ikke kunne gå længere strækninger.

Efter bilulykken fik jeg kendskab til det, som idag hedder Sano. Første gang jeg fik et ophold, gik jeg hjem med en alen lang liste over hjælpemidler, som fysioterapeuten og ergoterapeuten mente kunne hjælpe mig i dagligdagen.



På listen var der påført, en drejepude til bilen, bestik, glidelagen, rollator, et TENS apparat, en gribestang, en kontorstol og en ståstol til hjælp i køkkenet.

Sano anbefalede at jeg afleverede hele listen til kommunen og søgte om det hele. Jeg fik en ergoterapeut fra kommunen hjem til mig, her gennemgik vi listen, faktisk fik jeg det meste som hjælpemidler, jeg fik ved samme lejlighed fjernet dørtrin og der blev sat en rampe op ved min hoveddør.

Jeg har i mange år også båret rundt på mit "skildpaddeskjold", som jeg kalder det. Det er en ObusForme rygstøtte, en høj rygstøtte som jeg er utrolig glad for, men som ikke kan erstattes, da den ikke produceres længere så jeg skal passe meget på den.

Rygstøtten er rigtig god til at sætte i mange stole, hvor man ellers ville sidde dårligt. Det var også efter et ophold på SANO, jeg fik rygstøtten anbefalet. Efterfølgende søgte jeg om den i kommunen og fik

den bevilliget.

Men jeg har også fået bevilliget mere kropsbårne hjælpemidler, som et korset til lænden og til brysttrykken. Ved bilulykken fik jeg skader i det ene bryst og jeg fik så bevilliget kompressions bh'er, som støtter og holder brystet på plads. Disse hjælpemidler har jeg selv søgt om hos kommunen og fået dem bevilliget.

Alt sammen hjælpemidler som gør, at hverdagen bliver lettere at komme igennem, så der også bliver tid til at lave noget andet som er sjovere.

I tiden efter bilulykken blev jeg mere og mere konfus. Jeg blev henvist til kommunikationscenteret i Hillerød og efter en udredning ved en neuropsykolog, blev jeg henvist til NOTA.



TEMA

NOTA er et bibliotek og videnscenter, der beskæftiger sig med bøger og læsning for mennesker med syns-og læsehandicap. Jeg kunne ikke længere overskue siderne i en almindelig bog og var holdt helt op med at læse, hvilket var en stor sorg for mig.

Jeg fik udleveret en DAISY lydbogsafspiller og fik i en lang periode tilsendt lydbøger hver måned.

Dette er en stor hjælp, hvis man gerne vil blive ved med at kunne læse en bog, nu bare høre den i stedet. i dag har jeg fundet ud af at læse på min ipad eller telefon, for her kan jeg selv bestemme, hvor stort et afsnit jeg skal overskue af gangen.

En anden ting jeg havde store problemer med efter bilulykken, det var at lave et helt simpelt måltid varmt mad. Jeg har altid elsket at stå i et køkken, nu undgik jeg det helst.

Men gennem samtaler med neuropsykologen på kommunikationscenteret og mange mange forsøg, lykkes

det mig tilsidst at finde en ny måde, hvorpå det igen blev muligt at lave mad.

Det er godt nok ikke et fysisk hjælpemiddel jeg her fik, men en ny måde at se tingene på, og det kan også blive til et hjælpemiddel i sidste ende.

På et tidspunkt fik jeg en påtegning i mit kørekort om, at jeg kun måtte køre bil som havde automatgear. Da jeg sad med ansøgningsskemaet, kunne jeg ikke finde ud af, hvordan jeg ansøgte om automatgear til bil, jeg kunne kun se, hvordan jeg skulle søge om en handicapbil, så jeg søgte om en handicapbil.

Det tog tid, lang tid, jeg var til mange undersøgelser og til gangtest, men tilsidst fik jeg bevilliget det der kaldes en trivselsbil. Hvilken frihed har det ikke give mig, nu kan jeg bare så meget mere.

”Jeg fik udleveret en DAISY lydbogsafspiller og fik i en lang periode tilsendt lydbøger hver måned.”

TEMA

Efterfølgende har jeg fået yderligere påtegninger i kørekortet, så nu har jeg speeder og bremse monteret oppe ved rattet.

Jeg har hele vejen igennem haft monteret en kran bag i min bil, som kunne løfte rollator og kørestol ind og ud af bilen.

Da jeg fik min Berlingo, fik jeg også bevilliget en lille el-scooter, som lige nøjagtigt passer ind bag i bilen og som kranen kan løfte ud og ind.

Der er så mange hjælpemidler, der kan være en hjælp og en støtte i hverdagen, når vi bliver handicappet på den ene eller anden måde. Det handler om at være åben, om at spørge eventuel fagkundskab om hjælp og oplysninger om det eventuelle hjælpemiddel, men også søge om at få et hjælpemiddel.

Det handler også om at tale med andre mennesker, om hvad det er, der lige nøjagtigt hjælper dem. For på den måde, at finde ud af, hvad der hjælper en selv. For mig er hjælpemidler det samme som frihed.

Når man som jeg går dårligt og har adgang til bil. Så vil jeg også lige nævne det blå handicapskilt, ledsagerkortet og handicapbrobizzzen, alt sammen noget som er hjælpemidler, der gør ferie og hverdag lidt lettere at komme igennem.

På Socialstyrelsens hjemmeside er der et godt overblik over, hvad der findes af alle mulige hjælpemidler på markedet, og hvem der forhandler dem.

se linket til socialstyrelsens hjemmeside på faks.dk under nyttige links.



Hverdagen skal gøres lettere

Af Tina Nør Langager, formand for Ergoterapeutforeningen

Stadigt flere mennesker lever med kroniske smerter, og for mange af dem betyder det, at de har svært ved at klare hverdagens gøremål.

Mange har betydelige smerter i flere år, uden at der bliver foretaget en systematisk udredning af deres evne til at klare hverdagslivets aktiviteter. Det bliver derfor sværere end nødvendigt at klare hverdagsopgaverne, når der ikke er opmærksomhed nok på at tilbyde de rette indsatser. Det er et stort problem både for den enkelte borger og for samfundet som helhed.

Ergoterapeuter er en vigtig faggruppe i behandlingen af kroniske smertepatienter, og derfor burde de tværfaglige

smerteklinikker tilbyde ergoterapi, som en del af deres program, hvilket de sjældent gør i dag.

Alle ved, at en livsstil uden tobak, men med motion og sund kost, er vigtig. Færre taler imidlertid om værdien af dagligdagens gøremål, som giver dagligdagen mening, indhold og struktur. Og det selv om vi ved, at det at være aktiv og have social kontakt har stor betydning for både sundheden og livskvaliteten.

Økonomisér med kræfterne

For at mestre hverdagens aktiviteter handler det for mange mennesker med kroniske smerter om at økonomisere med kræfterne og skabe en mindre anstrengende hverdag.

Mennesker med kroniske smerter skal have professionel hjælp til at lære at håndtere en hverdag med smerter. Vi ved, at for mange smertepatienter er smerterne ikke det værste, men det er den medfølgende træthed, der opleves invaliderende.

Dertil skal lægges afsavnet af

”Det frigiver energi til andre gøremål, som giver mere livskvalitet.”

det, som man må takke nej tak til, fordi kræfterne ikke rækker.

Ergoterapeutisk forskning har vist, at tilpasningsstrategier - som eksempelvis nye måder at bruge kroppen på, indbyggede pauser i hverdagen samt forenkling og omlægning af opgaver - gør det nemmere at klare dagligdagens opgaver. Det frigiver energi til andre gøremål, som giver mere livskvalitet.

Brug af hjælpemidler kan ofte både være en god og nødvendig løsning for at lette hverdagens gøremål. Det kan f.eks. være til de daglige aktiviteter i køkkenet som madlavning. Det kræver kræfter at snitte grøntsager, skære brød og åbne glas, og det kan være belastende at stå op i længere tid, eller umuligt at nå højt op i overskabene eller ned i opvaskemaskinen.

En arbejdsstol, som kan

Gør hverdagen lettere

Har du behov for gode råd om hjælpemidler til at håndtere en hverdag med smerter, kan du uden særlig henvisning kontakte din kommunes afdeling for hjælpemidler.

Lovgrundlag – servicelovens § 112, stk. 1

Kommunalbestyrelsen skal yde støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidlet

- 1) i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne,
- 2) i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet eller
- 3) er nødvendigt for, at den pågældende kan udøve et erhverv.

Stk. 2
Kommunalbestyrelsen kan bestemme, at et hjælpemiddel skal leveres af bestemte leverandører.

TEMA

tilpasses den enkelte, kan være en løsning, så flere gøremål kan klares siddende. Der findes også diverse hjælpemidler til brug i køkkenet, der kan købes i almindelig handel.

Ergoterapeuter har faglig viden om hjælpemidler

Mange kommuners hjælpemiddelafdeling har åben ergoterapeutisk rådgivning, som kan være en god start for råd og vejledning. Det er vigtigt, at et hjælpemiddel både afhjælper og er mindst muligt indgribende i den enkeltes liv.

Vi lever vores liv forskelligt, og fylder dagen med forskellige gøremål. Den enkelte smertepatient kender ofte sin egen udfordring ganske udmærket, men er sjældent ekspert i, hvilken løsning, der skal til.

I mødet med den enkelte fokuserer ergoterapeuten på, at vedkommende kan komme til at leve bedst muligt i sin egen hverdag ved at lære at tilpasse omgivelserne og planlægge hverdagen mere hensigtsmæssigt. Derfor kræver det rette

hjælpemiddel også et tæt samarbejde mellem borgeren og den fagprofessionelle.

Samarbejdet er bygget op om en individuel vurdering og tilpasning af hjælpemidlet, træning i brugen af det og ikke mindst en opfølgning på, om det fungerer. Det er vigtigt, at man er opmærksom på, at det kan tage tid og energi at blive "dus" med et hjælpemiddel.

Faglige anbefalinger på hjælpemiddelområdet

Hvis samarbejdet mellem borger og ergoterapeut skal fungere optimalt, skal de rigtige rammer være til stede – både fagligt, økonomisk og politisk.

Derfor har Ergoterapeutforeningen udarbejdet 10 anbefalinger om hjælpemiddelformidling, som du læse om på vores side.

find linket på faks.dk under nyttige links



Ergoterapeutisk konsultation på et tværfagligt smertecenter

Om hjælpemidler og hvilke erfaringer vi har.

Af Ergoterapeut. Tina Susanne Lund-Lassen

Arbejdet på et tværfagligt smertecenter byder på mange forskellige konsultationer i løbet af en dag, for ikke 2 patienter er ens. Alle kommer med forskellige baggrunde, udfordringer og erfaringer fra livet. Dette betyder også at en konsultation bliver skræddersyet til den enkelte og dennes behov.

Jeg arbejder bredt i mine konsultationer, trods jeg har et forholdsvis "fast" område af muligheder og måder at arbejde med smertehåndtering på.

TEMA

Det samme gør sig gældende, når det kommer til hjælpemidler. Min oplevelse er at mange smertepatienter slet ikke har hjælpemidler, ved hvad der kunne være smart at anskaffe sig eller ved om de er berettiget til hjælpemidler. Der findes ikke et facit ang. Hjælpemidler og smertepatienter, derfor er det for mig rigtig vigtig i vejledningen om dette, at jeg ved hvordan dagligdagen ser ud, hvor udfordringer er og hvad der giver min patient livskvalitet at lave.

Hjælpemiddelsbehovet

Når jeg indleder en samtale omkring hjælpemiddelsbehov og hvad der kunne tænkes at være gavnligt for patienten, er det med fokus på at øge patientens livskvalitet, selvstændighed og selvhjulpenhed.

"Dette betyder også at en konsultation bliver skræddersyet til den enkelte og dennes behov"

TEMA

Jeg bruger hertil tid på at snakke omkring hvad der kan søges gennem kommunen og hvad der anses for forbrugsgoder, hvorfor at patienten, hvis det er muligt, lige så godt selv kan anskaffe sig dette.

I dag er rigtig mange små hjælpemidler blevet helt normale at have i sit hjem, så det er svært at søge og få bevilget.

I den forbindelse vejleder jeg omkring hvor patienten kan anskaffe sig det henne, og hvad der kunne være relevant for den enkelte. Dette kunne fx være bestik med fortykket greb, ergonomiske køkkenredskaber, knap/lynslås-lukker.

Hjælpemidlerne, det typiske og det atypiske

Nogle af de typiske hjælpemidler, jeg ser er relevante for mine patienter er typisk en arbejdsstol til køkkenet og en badebænk.

Mange har svært ved at være stående i længere tid af gangen grundet smerterne og bliver derfor hurtigt udtrættet, hvorfor at de vælger at sige

fra i nogle af de mest normale aktiviteter i vores dagligdag.

Flere beskriver, hvordan de er flove over at et bad tager så meget energi fra dem – det beroliger jeg dem med er helt normalt, og vejleder om hvordan dette kan blive nemmere at overskue, bl.a. med en badebænk.

Andre typiske hjælpemidler er rollator, albuestokke eller kørestol – dette hjælper mange med at turde gå ud selv, og i tilfælde af en kørestol gør det, at flere kan komme med på ture med familien uden at skulle have dårlig samvittighed over at føle, man sænker resten af familien, eller at have behov for pauser hele tiden.

Jeg anbefaler oftest blot en transport kørestol, da patienten netop skal bevare den funktion som han/hun nu har, men skal have mulighed



TEMA

for at kunne være sammen med sin familie og opnå øget livskvalitet.

I min tid som ergoterapeut på et tværfagligt smertecenter, har der også generelt været fokus på den dårlige nattesøvn som rigtig mange patienter oplever. I den forbindelse kigger vi ofte på muligheden for lejringspuder, men er faktisk også begyndt at få rigtig god erfaring med brugen af kædedynner.

Kædedynen er typisk ikke tungere end 5-8 kg, og flere patienter beretter, at det giver en helt anden ro på kroppen, en bedre kropsfornemmelse og derved gør det lettere at falde i søvn og sove flere sammenhængene timer.

Når jeg afprøver en kædedyne med en patient, tager jeg typisk kontakt til patientens hjemkommune med det samme og får en dialog i gang omkring dette. Det er nemlig vigtigt at have for øje, om kædedynen bliver anvendt som behandling eller som hjælpemiddel, da det er afgørende for, hvem der skal ende med at stille den til rådighed, hvis patienten har

god effekt af brugen. Jeg oplever at have været heldig, at kommunerne gerne vil samarbejde, såfremt der bliver udarbejdet en god beskrivelse af, hvordan afprøvningen har været og hvilken effekt patienten har haft. Det kan fx have været bedre søvn og dermed mere overskud til arbejdsprøvning.

Ansøgning og bevilling

Hjælpemidler der skal søges gennem kommunen, bliver i dag ansøgt via nettet. Dette kan være svært og uoverskueligt for mange. Formuleringerne i ansøgningsskemaet kan være kringlede, og der er behov for mange oplysninger ind imellem.

Jeg tilbyder ofte mine patienter enten at ringe og snakke med hjælpemiddelsvisitatoren i kommunen og i samme omgang høre om muligheden for at få en ergoterapeut ud i hjemmet og vurdere behovet for hjælpemidler, da en ergoterapeut i hjemmet ofte kan danne sig et bedre overblik over, hvordan hverdagen kan gøres nemmere for den enkelte, samt de ved hvilke muligheder,

Kære Medlemmer og støttemedlemmer

FAKS har oprettet en Facebookgruppe kun for medlemmer og støttemedlemmer.

Denne gruppe er til for at udveksle erfaringer, viden og nyheder mellem Jer medlemmer og foreningen.

Vi håber også, den kan bidrage til at flere af Jer lærer hinanden bedre at kende, og danner netværk.

Praktisk info:

Du skal selv ansøge, om at blive medlem af gruppen, som du kan finde under navnet FAKS- Foreningen af kroniske smertepatienter.

Det kræver kun, at du har betalt kontingent og oplyser dit medlemsnummer for at blive godkendt.

Desuden kræver det, at du har en privat profil på Facebook.

Kærlig hilsen FAKS

der er for hjælpemidler fra kommunens side.

Hvis der fortsat er behov for at udfylde ansøgningsskemaet, har jeg flere gange bedt mine patienter om at medbringe deres Nem-id, da jeg så gerne vil være behjælpelig med at udfylde skemaet, hvis de ønsker det.

Det er forskelligt, hvor mine patienter er i processen omkring deres smertehåndtering, og derfor er det heller ikke alle som er klar til at skulle bruge hjælpemidler – og det er helt okay.

Vi bearbejder alle livssituationer forskelligt, og trods at mange har haft smerter gennem flere år, er det ikke altid gået op for dem, at det er en kronisk smertetilstand.

I de tilfælde, starter jeg blot med at høre ind til, om de har hjælpemidler eller om de tænker det kunne være relevant, og fortæller at det er muligt at vende tilbage til på et senere tidspunkt i vores forløb.

På vores offentlige Facebook side bad vi folk dele deres erfaringer med hjælpemidler. Vi har her inkluderet nogle af de svar vi fik.

Vicki [redacted] Mit bedste hjælpemiddel er helt klart min klapstol 🛋️ vi har købt den i IKEA fordi kommunen ikke vil hjælpe mig, så må vi jo selv punge ud til hjælpemidler.. 🙄 Jeg har også for nyligt fået købt en kædedyne som gør min søvn så meget bedre 😊

Karin [redacted] Jeg har fået en flot stol med fire hjul på, uden den kunne jeg slet ikke lave mad og bage, jeg har fået den fra kommunen. ❤️❤️❤️🌸🌸🌸

Ida [redacted] Jeg selv købt en el lad cykel, som er det bedste der er sket for mig siden jeg blev syg (tredobbelt diskusprolaps i lænderyggen) Jeg har pga smerter og dårlig balance ikke kunne cykle, men den nye cykel har givet mig friheden tilbage 😊

Camilla [redacted] Jeg har selv købt alle mulige køkkenredskaber; automatisk kartoffelskrællermaskine (nu kan vi igen få kartofler :-)), køkkenmaskine til at ælte dej (fantastisk!), ergonomiske knive etc. Den elektriske brødkniv har jeg dog ikke brugt.. det er for bøvet 😊 Varmepuder og varme-liggeunderlag har hjulpet SÅ meget samt kølende geledimser fra Apoteket til at køle smerter og allergiske reaktioner ned med. De har været uundværlige! I morgen skal jeg ud at købe en el-cykel. Tror det bliver et hit:-)

Maria [redacted] Mine bedste hjælpemidler er mit glidestykke til sengen og mit drejesæde til bilen. Begge dele gør at jeg slipper for at bækkenet skrider når jeg vender mig i sengen, eller skal ind og ud af bilen. Mine bækkenbælter er også uundværlige, men dem betaler jeg selv da de ikke er så dyre og de bliver slidt hurtigt fordi jeg også sover med dem.

Lotte [redacted] Mit bedste hjælpemiddel er mindfulness til smertehåndtering.

Marianne [redacted] Jeg har selv investeret i u-pude. sømmåtte (må erkende det er skønt) bruger fryse"dimser" ell. varmedunk ved smerter. Det afleder/ hjælper nogle gange. Det bedste er mine " noise-reduction" hørebøffer, så jeg kan lukke alt snak/ støj ude, i det offentlige rum, F.eks. i bussen. 👍

Hanne [redacted] Så en dame på SANO, bruge en lille malerrulle, til at smøre creme på ryggen. Jeg bruger en saks, til rigtig mange ting bl.a. istedet for at skære med kniv, da jeg har mange smerter i mine hænder/fingre 😊

Morten [redacted] Jeg har lidt forskelligt. Er kronisk patient med lændesmerter og besværligt venstre ben.

Af standard hjælpemidler har jeg dog kun en strømpepåtager, da jeg ikke kan nå ned til min venstre fod.

Jeg bor i Lejlighed, hvor jeg kan sidde på mit toilet, når jeg er i bad, så det gør det nemmere.

Har parkeret en stol i køkkenet, så jeg kan tage pauser under madlavning mv.

Ellers tager jeg kartofler i vaskebalje og sidder foran tv eller lign, for at komme igennem de 4-6 kartofler der skal til.

Jeg fik bevilliget en el-scooter, men kan slet ikke sidde så lang tid, som det tager at komme rundt på den (var meget isoleret), så tog chancen og prøvede en knallert 45 (scooter).. og DEN kunne jeg faktisk bruge.. kan så rejse mig op ved rødt lys eller andre stop.. har så et lændebælte/korset med 3x metalstivere i, som jeg SKAL køre med, da min lænd ellers slår fra efter et par meter.

I dagligdagen vil jeg dog sige at min Robotstøvsuger til lige godt 3000 er den der har gjort det hele mere overkommeligt. Den har endda vundet alle tests over meget dyrere maskiner, og støvsuger helt fantastisk.. kan endda sætte en mobbe under den, så den tørre gulvene over.. kan selv finde ud af om den kører på tæpper eller ej mv.

Jeg har købt et par Stressless d200 spisebordsstole, som er de eneste normale stole jeg nogensinde har siddet nogenlunde i. De er langt blødere end de fleste stole, uden at være for bløde, støtter super godt, og så kan sæde og ryg bevæge sig lidt.. sæde lidt frem og ryg lænes tilbage via brug af kropsvægt.. De er dog dyre til 3000 for 1, men det har gjort at jeg kan sidde og spille spil med mine børn nu, så alle pengene værd!!

Nyt tilbud til patienter med alvorlige symptomer, ofte uden en egentlig diagnose

*Pia Frederiksen
Formand for FAKS*

Sådan var overskriften på en pressemeddelelse fra Region Hovedstaden den 8. maj. "Center for Komplekse Symptomer" kommer den nye klinik på Frederiksberg hospital til at hedde.

Egentlig er det tale om en af de 5 nye regionale klinikker for funktionelle lidelser. Om man håber at kunne fjerne noget af stigmatiseringen der følger med at få betegnelsen "funktionel lidelse" hæftet på sig, ved at kalde centeret for noget andet, skal jeg lade være usagt.

Min bekymring er dog stor. Vi har i FAKS været inviteret til flere møder i Sundhedsstyrelsen, både før, under og efter tilblivelsen af rapporten om funktionelle lidelser, der udkom i 2018.

Vi har flere gange i forløbet spurgt hvilke patienter der skal henvises til de nye centre, og hvilke der skal på et

tværfagligt smertecenter. Dette er imidlertid ikke noget vi har kunnet få et svar på.

Vi har talt med Sundhedsstyrelsen, arbejdsgruppen i Danske regioner, adskillige smertelæger og andre faggrupper der har med smertepatienter at gøre, men ingen har kunnet give os et svar.

I region Syddanmark, åbner den nye klinik i samme hus som det Tværfaglige Smertecenter på OUH under ledelse af ledende overlæge Gitte Handberg.

Her kommer patienterne ind af den samme dør, og jeg har stor tiltro til at patienterne nok skal få den hjælp den enkelte har behov for, om det så er i det ene eller andet regi.



De praktiserende læger i region Syddanmark, er formentlig lige så forvirret som lægerne i resten af landet, over hvilke patienter de skal henvise hvortil. Dog synes katastrofen ikke at være så stor, hvis en patient er henvist "forkert", da det stadig er den samme dør de kommer ind af.

I region Hovedstaden har vi Tværfaglige Smertecentre på Rigshospitalet og Gentofte hospital. Det nye Center for Komplekse Symptomer ligger på Frederiksberg Hospital. Her er det så ikke længere helt ligegyldigt hvor patienterne bliver henvist til, hvis der da er en forskel i tilbuddet.

FAKS har spurgt det nye center, om der er lavet en vejledning til lægerne og om der nogen steder er beskrevet præcis hvilken behandling der tilbydes og til hvilke patienter. Det har jeg i skrivende stund ikke modtaget et svar på.

Dog kan jeg ud af pressemeddelelsen se, at der behandles efter den bio-psyko-sociale forståelsesmodel, lige som på de tværfaglige klinikker.

Centeret tilbyder "personlig skræddersyet behandlingsplan herunder bl.a. medicinsk vurdering og behandlingsplan, socialfaglig støtte og intervention, samt samtaleterapi og fysioterapeutisk støtte" altså det samme som de Tværfaglige Smertecentre tilbyder. FAKS følger opstarten af de nye centre.

Jeg håber naturligvis på at få et svar fra det nye center på Frederiksberg.

Når det kommer vil jeg lægge en forklaring på vores hjemmeside, og jeg skal også nok følge op i det næste blad.



Året mellem det første REHA-møde til det andet.

(Opfølgning af artikel i nr. 3 2018 s. 32)

af Marlon Cramers

En mangelfuld praktik-beskrivelse lå til grund for afvisning af min sag ved mit første REHA-møde.

En efterfølgende skrivelse til diverse politikere med uventet hjælp udefra endte i en flot politisk undskyldning med tilståelse af multiple fejl i min sagsbehandling.

Chefen for borger og arbejdsmarked vil sikre at der ikke begås flere fejl og at der arbejdes på at få afklaret min sag så hurtigt som muligt (dateret 3. september 2018)

Jeg gennemfører en tredje praktik på 13 uger på kommunens håndværkergård hvor de ansatte er specielt dygtige til praktikbeskrivelser. Praktikken sluttede den 22. februar 2019.

I mellemtiden har jeg afsluttet et 9 måneders forløb på tværfagligt smertecenter med 8 ugers mindfulness kursus, diverse medicinforsøg, samt

samtaler med psykolog, social rådgiver og fysioterapeut.

Desuden har Tværfagligt smertecenter budt kommunen på netværkssamtale under forløbet, som ny sagsbehandler har deltaget i, medio december 2018.

Sidste dag i februar 2019 følger slutevaluering på praktikstedet med efterfølgende meget udførlig praktikbeskrivelse, og siden opfølgning med ny sagsbehandler, ny afdelingsleder, ny forberedende del og ny LÆ265 til nyt REA møde som kommer til at ligge et helt år efter det første REHA-møde på nær en dag, den 19. august 2019.

Midt i praktikforløbet har julen ladet sig meget stille og roligt passere. Nytår var til gengæld mega præget af årsskiftets håbløshed.



Årsskiftet fra det 5. år efter ulykken med varig mén som kronisk smertepatient, som gik med min anden praktik og et halvt års bureaukratisk ventetid til det første REHA-møde, samt et par måneder til at komme videre derefter og det kommende 6. år efter ulykken, med min tredje praktik og atter et halvt års ventetid til det næste REHA-møde og hvad der mon sker derefter.

Frygten for de efterhånden uendelig gentagne møder med de mange forskellige mennesker som skal hjælpe mig med at komme videre med arbejdslivet i "det rummelige arbejdsmarked" tiltager for hvert år.

Tilliden til sundhedsvæsenet, det offentlige system og det rummelige arbejdsmarked aftager for hvert år.

Hverken mindfulness kursus eller medicin hjælper mod mine frustrationer over det manglende samarbejde instanserne imellem samt imellem instanserne og mig, som er i en situation hvor jeg er afhængig af deres hjælp og forståelse.

Forståelse er alfa og omega

Forståelse for mig selv og alt det det indebærer at være kronisk smertepatient.

Forståelse fra mine omgivelser og særlig forståelse fra sundhedsvæsenet og det offentlige system.

Jeg undrer mig over den gigantiske forskel jeg har mødt i forståelse for kroniske smertepatienter indenfor specialområdet og den totale mangel på forståelse jeg har mødt de første 4 år efter ulykken i det øvrige sundhedsvæsen.

Forståelse på det ordinære arbejdsmarked samt det offentlige system har jeg ikke mødt i årene efter min ulykke. Det er meget svært med et usynligt handicap.

Æggemuffins med broccoli og skinke

af Pia Lorenzen



Super enkle ægge muffins med broccoli, der er nemme at bixse sammen. De kan sagtens fryses, så man hurtigt kan fremtrylle en lækker morgenmad, brunch eller frokost. Kan også medbringes på picnic.

12 stk

- 6 æg
- 175 g hytteost
- 3/4 tsk salt
- peber
- 1/2 broccoli
- 125 g skinketern (eller skinkestrimler)
- evt. olie (til at smøre formen med)
- evt. revet ost

Blend æg og hytteost sammen, og krydr med salt og peber. Skær broccolien ud i små, fine buketter, og tilsæt dem sammen med skinketern.

Fordel æggemassen i muffins forme af silikone eller metal (smør dem evt. med olie først). Fyld kun formen 3/4 op, for de hæver lidt i ovnen.

Top evt. dine ægge muffins med revet ost, og bag dem ved 200 grader i 20-25 minutter.

Velbekomme

Muffins med tranebær og valnødder



indsendt af Pia Frederiksen

Ingredienser

Bagetid 15-20 minutter ved 180 grader (bagetiden kan variere, prik i kagen med en strikkepind eller kødnål. Sidder det ikke dej på pinden er kagerne færdige)

3 dl. Hvedemel
1 spsk. Bagepulver
1 dl. Havregryn
1 dl. Tørrede tranebær
75 gr. Hakke valnødder
100 gr. Smeltet afkølet smør
1½ dl. Rørsukker
2 store æg
1½ dl. Kærnemælk
1 dl. Mælk

Pynt, mørk chokolade (kan eventuelt hakkes og puttes i dejen)

Ca. 10 stk.

Fremgangsmåde

Pisk æg og sukker grundigt. Rør havregryn, mælk, tranebær, valnødder, mælk og eventuelt chokolade i. Sigt mel og bagepulver i dejen. Slut med at røre den smeltede smør i. Fordel dejen i smurte muffinforme eventuelt drysset med rasp.



Varmvandstræning i Vordingborg

Stege og Vordingborg lokalafdeling afholder Varmvandstræning i Vandhuset Vordingborg udenfor offentlig åbningstid kl 14.30-15.30 på følgende torsdage:

- 22 august
- 19 september
- 21 november

Adgang til omklædningsrummene kl 14.10

Bassinet er 135 cm dybt og vandet 34 grader.

Tilmelding til Marlon Cramers / Stege afdeling med hensyn til antal deltagere / gang (maks 15)

Deltagelse kræver medlemsnummer.



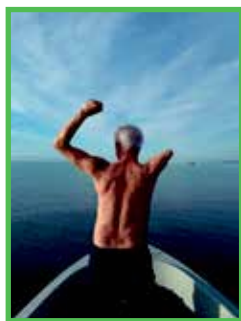
Nyt fra lokalafdelingen i Slagelse

Af Gitte Ørris

Det meste af vinteren har vi 2 gange om mdr lavet mad i frivilligcentret. Derudover har vi haft travlt med at planlægge et foredrag med Johnny Sort, som vi havde søgt paragraf 18 midler til. Foredraget foregik den 23. april, og må betegnes som en succes efter alle de gode kommentarer, vi har fået efterfølgende.

De 3 vigtigste ting, som Johnny fortalte om handlede om at flytte fokus væk fra smerterne, at være sammen med andre i foreningslivet samt at altid at prøve, før man siger, man ikke kan.

Vi overvejer stærkt at søge midler til at lave et foredrag mere næste forår.



Johnny Sort

Johnny Sort



Fra den 30 maj til den 2 juni 2019 har vi stået på Sørby markedet og reklameret for FAKS og Smertelinjen. Vi havde rigtig mange besøgende og FAKS fik 4 nye medlemmer. Det var mega hårdt, men vi mener også, at det var alt arbejdet værd. Den 5 juni starter vi op med at tage til picnic koncerter i Slagelse.

Vi pakker madkurven, vores pjecer mv og drager i parken. Det bliver hyggeligt. Det var alt for denne gang



Faks Slagelse på Sørby marked

Kronisk smerte bliver anerkendt som sygdom

af Pia Frederiksen

Det er med bidrag fra to forskere fra Health, Aarhus Universitet, at kronisk smerte i maj blev optaget i WHO's nye sygdomsmanual. Det betyder, at kroniske smertepatienter kan se frem til nye diagnoser og dermed bedre behandling.

Kronisk smerte er nu for første gang klassificeret som diagnose på linje med andre sygdomme, da verdenssundhedsorganisationen (WHO) i maj vedtog sit næste katalog over anerkendte sygdomme.

Arbejdet med de nye klassifikationer har været i gang i over ti år, og for nylig blev de nye smertediagnoser publiceret i det videnskabelige tidsskrift PAIN.

FAKS hilser nyheden om, at smerter nu fremover klassificeres som en sygdom, meget velkommen.

Vi håber patientgruppen vil blive mødt af en højere grad af seriøsitet samt nogle af de patientrettigheder

der ofte følger med en diagnose, eksempelvis udredningsgaranti. Det nye klassifikationssystem vil kunne bruges til at følge patienternes vej igennem systemet, altså følge udgifterne.

FAKS håber at vi efterfølgende vil kunne dokumentere de massive samfundsøkonomiske udgifter, der følger denne patientgruppe, og få sundhedspolitikkerne til at forstå nødvendigheden af et nationalt forløbsprogram for patientgruppen.

Et nationalt forløbsprogram der sætter fokus på den tidlige, tværfaglige og individuelle smertebehandling.

FAKS håber på at den øgede fokus vil hjælpe til den rette behandling, til rette patient, på rette tidspunkt

Fakta:

Klassifikationssystemet hedder ICD, og bliver opdateret fra ICD-10 til ICD-11.

Det indeholder koder til samtlige diagnoser og bliver



brugt til registrering, når en patient kommer i kontakt med sundhedsvæsenet og bestemmer derfor, hvad der efterfølgende bliver tilbudt af behandling.

Smerteklassifikationen ICD-11 er testet på en række sygehuse i tre lande.

De peer-reviewede artikler i PAIN bliver betragtet som en "konsensus", der er opnået mellem topforskere inden for de pågældende områder.

The International Association for the Study of Pain, IASP, har støttet arbejdet økonomisk. I Danmark har Dansk

Smerteforskningscenter været den vigtigste samarbejdspartner.

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 16.09.2019, hvis du ønsker svar i bladet i oktober 2019.



socialrådgiver Bente Toth Mouritzen

Kære Bente

Jeg har en veninde der bor i en anden kommune end jeg. Hun får dækning af merudgifter §100 til alle mulige ting. I min egen kommune ER de meget tilbageholdende.

Kan du sige lidt om reglerne for denne ydelse, og hvilke ting man kan få hjælp til.

Jeg har nogle udgifter til varmtvandsbassin ca. 4.000,- om året.

Jeg ville gerne gå til noget træning der koster 3.000,- om året. (man kan ikke visiteres til vedligeholdende træning i min kommune)

Endelig har jeg øgede udgifter til kost DA jeg også har diabetes. Jeg skal måske lige nævne at jeg ER førtidspensionist efter nye regler efter 2003.

Med venlig hilsen
Pia

Kære Pia

For at få hjælp efter Servicelovens §100, skal man være omfattet af personkredsen for bestemmelsen.

For at være det skal borgeren have en varig funktionsnedsættelse, der er af indgribende karakter i den daglige tilværelse, og som medfører, at der ofte må sættes ind med ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger.

Ved den samlede vurdering af funktionsnedsættelsen i forhold til den daglige tilværelse vil blandt andet indgå borgerens aktivitetsniveau, boligforhold, erhvervsforhold, helbredsforhold og personlige forhold, herunder om den pågældende er forælder.

Det er ikke et krav, at man er førtidspensionist, men er man tilkendt førtidspension før 2003, er man ikke omfattet af ordningen (her henvises til at søge efter anden lovgivning).

Merudgiften skal være en nødvendig følge af den nedsatte funktionsevne. Det



vil sige, at de udgifter, der kan dækkes, er udgifter ved den daglige livsførelse, som ikke-handicappede borgere på samme alder og i samme livssituation ikke har.

Mht. diætkost i forbindelse med diabetes kan udgifter hertil dækkes, hvis det ved lægeerklæring kan dokumenteres, at borgeren har behov for og anvender specialvarer.

Listen over, hvad man kan få hjælp til via §100, er lang og ikke udtømmende, men blandt andet merudgifter til fritidsaktiviteter kan dækkes, herunder også merudgifter til træning og lign.

Når spørgeren siger, at man ikke kan visiteres til vedligeholdende træning i vedkommendes kommune, må det bero på en misforståelse.

Det fremgår klart af Servicelovens §86, at kommunen skal tilbyde genoptræning til afhjælpning af fysisk funktionsnedsættelse forårsaget af sygdom, der ikke behandles i tilknytning til en sygehusindlæggelse. Ligesom

kommunen skal tilbyde hjælp til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder til personer, som på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov herfor.

Målgruppen for vedligeholdelsestræning er alle borgere uanset alder, som på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne vurderes at have behov for træning.

Vedligeholdelsestræning omfatter også træning af personer med kroniske lidelser, i det omfang disse har brug for en individuel træningsindsats med henblik på at kunne vedligeholde allerede opnåede færdigheder.

Kommunen skal i forbindelse med ansøgningen foretage en konkret, individuel vurdering af hvilken form for træning, der skal tilbydes, og det kan således ikke fra kommunens side besluttes, at "den paragraf bruger vi ikke".

Udover vedligeholdende træning kan borgeren også



have ret til vederlagsfri fysioterapi, såfremt man har et varigt, svært fysisk handicap. Det er egen læge, der vurderer, om man opfylder kriterierne og også egen læge, der henviser.

Det er kommunens pligt at oprette tilbud til borgere med ret til vederlagsfri fysioterapi.

I nogle kommuner er det opfattelsen, at man kun kan visiteres til et af tilbuddene, men dette er ikke korrekt.

Der er tale om 2 forskellige lovgivninger og 2 forskellige tilbud, som i nogle tilfælde supplerer hinanden.

Husk, at man i forbindelse med en afgørelse altid har

krav på at få en skriftlig ankevejledning.

Venligst Bente

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



Kalenderen viser sommer og forhåbentlig kommer solen og varmen også.

Uanset vejret vil vi opfordre dig til at finde mobiltelefon eller kamera frem og tage nogle interessante/spændende/sjove fotos.

Vinderen modtager et gavekort på 500 kr. til Coop butikker

Info: For at deltage i konkurrencen til du være fuldgyldigt eller støttemedlem.

Deadline er 30 august.

Indsend dit bedste foto og send det til facebookadministrator gitteorris@live.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
- e-mail

til Per og Elin Kristiansen
Toftevej 2, 4400 Kalundborg



Medlemstyper:

Som **fuldgyldigt medlem** har du stemmeret ved generalforsamlingen og kan få gavn af foreningens tilbud. Du får tilsendt 3-4 blade om året enten på mail eller med posten.

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:
kronisksmertepatient@outlook.dk

Faks har 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.
Vi har afspænding hver anden gang
med vores bevægelsespædagog
Toftevej 2, 4400 Kalundborg.
Åbningstid: tirsdage I lige uger
Hver 4. uge kl. 18:30 – 20:30
Hver 4. uge kl 16 til 18
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:
Frivilligcenter Slagelse
Skovsøgade 10, bygning S
4200 Slagelse

Mødetid:

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

Stege

Kontaktperson:

Marlon Cramers
tlf: 20 92 18 28
E-mail: faksstege@gmail.com

Til selvtræning, hver torsdag fra kl
14.30 til 15.30

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

Region Nordjylland

Aalborg

Kontaktperson:

Lise Lotte Pedersen
Tlf. 20 67 88 60
E-mail: aalborgfaks@gmail.com

Mødes 3. torsdag i måneden
Kl 10-12.30
(Bus 11 og 14 går direkte til
mødestedet)
Trekanten bibliotek og kulturhus
Sebbersundvej 2A
9220 Aalborg Ø

Region Midtjylland

Horsens

Kontaktpersoner:

Wanja Zurek
Tlf: 28 83 07 97
E-mail: wanjazurek@hotmail.com

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:

Kontaktperson:

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

Mødested:
Seniorhuset, Toldbodgade 5.

Mødetid:
Første tirsdag i måneden
kl. 14.00 – 16.00

SmerteLinjen



smertelinjen.dk



Faks er medlem af:



www.sip-platform.eu/



www.pae-eu.eu/

SmerteDanmark

www.smertedanmark.dk/

Opnå større livskvalitet gennem...



hjælp til selvhjælp!