

SmerteLiv

No. 3 - 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:
3. Februar 2020 Kl 14.00

Deadline til smertelivs brevkasse er:
13.01. 2020



Noter fra Redaktionen:

Næste blad udkommer
SIDST i FEBRUAR 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 Mestringsstrategier og teknikker

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

Gamle opskrifter



BRUNSVIGER
af Pia Frederiksen

Leder af Formand Pia Frederiksen	s. 3
TEMA Mestringsstrategier og teknikker	s.6-26
Opskrift	s.27
Artikel	s.28
Jobannonce frivillig i bestyrelsen	s.31
Jobannonce ansvarlig for SmerteLiv	s.33
Artikel	s.34
Artikel	s.37
Lokalafdelinger	s.35
Redskabskuret	s.47
Brevkasse	s. 48
Artikel	s. 54
Kontaktoplysninger	s. 59



Leder oktober 2019

af Formand for FAKS
Pia Frederiksen

Så er medlemsweekenden på plads.

I er alle inviteret, hotellet har fået besked om hvor mange der kommer, så de som vanligt kan stå klar med deres utrolige service. Det er virkelig hurtigt at der er fyldt op i år. I skal alle have tusinde tak for den fine opbakning, også selvom vi måtte sætte egenbetalingen op med 100,- i år.

Stort tak til vores sponsorer, vores oplægsholdere og alle de frivillige der hvert år gør en utrolig indsats for at få det hele til at gå op. I lægger alle et kæmpe arbejde, og jeg glæder mig personligt som altid til en dejlig weekend.

Jeg kommer altid hjem med ny inspiration og fornyet energi til at kæmpe videre med vores fælles sag.

Temaet denne gang er mestringsstrategier og teknikker.

Også her skal lyde et stort tak til alle jer der har bidraget til temaet. Der er virkelig mange vinkler på det tema, og vi kunne nok have fyldt 4 blade med interessante artikler. Men her er et udvalg.

En ting er sikkert, at jo flere værktøjer man har i værktøjsskassen, jo bedre bliver man til at håndtere en hverdag med smerter. Alt nyt kræver en tid og en tilvænning. Giv jer god tid til at prøve de nye ting af, men hvis ikke i finde den afprøvede strategi god, så prøv noget andet.

Fuldstændig som når vi taler om medicin, så kan vi ikke forudse hvad der virker for den enkelte. Det kan også være at du ikke lige nu kan finde ro til eksempelvis afspænding, men så læg det væk en tid, og måske du kan prøve igen om nogle måneder.

Vores situation ændrer sig, og vores ressourcer ændrer sig.

Efterlysning af frivillige

I dette blad finder I 2 stillingsopslag.

Vi kommer til at mangle både bestyrelsesmedlemmer og suppleanter til bestyrelsen til marts.

Der ud over kommer vi til at mangle en til at fører vores skønne blad videre.

Per, Elin og Anders har stået for bladet i årevis, og har gjort et rigtig stort stykke arbejde. Nu kan de mærke at det er på tide at give stafetten videre. Tusinde tak for jeres kæmpe indsats.

Det er et flot blad vi har i dag, og vi høster megen ros for det rundt om i landet. Jeg håber vi kan finde en der kan have lyst til fylde pladsen ud.



”Vores situation ændrer sig, og vores ressourcer ændrer sig”

Værdibaseret sundhed (VBS) er et projekt vi har været med i ved Danske Regioner. Jeg har tidligere skrevet lidt om det i bladet.

Vi har været i gang siden okt. 2017 og er nu så langt at vi kan se resultatet af de første spørgeskemaer. Det er skemaer der skal sikre kvaliteten af den tværfaglige smertebehandling.

Vi har som patienter været med til at sætte fokus på hvad der er kvalitet for os. Hvad der giver os værdi. Selvom resultatet på livskvalitet og accept/erkendelse af egen situation er ting der sker over år, så kan vi faktisk spore en fremgang allerede efter endt behandling på smerteklinikken.

Samtidig giver skemaerne os mulighed for at indsamle vigtig generel viden om hvem vi egentlig er. Den viden håber vi at vi senere kan bruge som dokumentation i kampen for bedre vilkår for smerteramte.

Arbejdet med smertehandlingsplanen i sundhedsstyrelsen SST er gået i stå.

Den nye regering har endnu ikke besluttet om dette arbejde er noget man ønsker at arbejde videre med. Rapporten er så langt at den ligger klar til høring, det har den faktisk gjort fra før sommerferien.

Vi håber at den nye regering snart giver SST grønt lys til at arbejde videre med projektet.

Vi har allerede nu langt et stort arbejde i projektet, men det er naturligvis af største vigtighed at vores sundhedspolitikere kan se vigtigheden i at gøre noget for denne patientgruppe.

Det er ikke nok at rapporten bliver færdig. Vi skal også have politikerne til at lave nogle økonomiske rammer der gør det muligt at ændrer på de vilkår vi har i dag.

Pas nu på jer selv derude, jeg glæder mig meget til vi ses på medlemsweekenden.

TEMA



Kroniske smerter og mestring

Lars Bye Møller.

*Frivillig faglig konsulent i foreningen.
Har levet med kroniske smerter i 20 år.*

Kroniske smerter kan indskrænke funktionsevne og livskvalitet. Det ved jeg selv af personlig erfaring, og ligesom mig er der mange andre mennesker, som hver dag oplever, at deres ressourcer, evner og glæde ved livet reduceres på grund af kroniske smerter.

Måske er du selv en af dem eller er pårørende til en. Medicin alene kan sjældent fjerne kroniske smerter; derfor er der behov for at tilegne sig nogle konstruktive mestringstrategier eller copingstrategier, som man også kalder dem.

Med disse i bagagen, kan mange af os opnå et rimelig indholdsrigt og tilfredsstillende liv på trods af smerterne. I denne udgave af Smerteliv har vi derfor valgt dette vigtige område som tema.

“Medicin alene kan sjældent fjerne kroniske smerter; derfor er der behov for at tilegne sig nogle konstruktive mestringstrategier”

Hvad er mestring

Når vi som menneske mødes af forandringer, tab, lidelse, stress og svære livsvilkår, kan vi reagere forskelligt ved bevidst eller ubevidst at føle, tænke og handle på bestemte måder - dette kalder vi mestring. Psykolog Nanna Johannesen berører i sin temaartikel en lang række eksempler på, hvad mestring kan være, og giver gode råd herom.



Konstruktivt eller destruktiv mestring

Klog af egen skade, synes jeg, at det er vigtigt at gøre opmærksom på, at mestring kan være både konstruktiv og destruktiv.

Derudover får den især betydning, hvis det bliver til et mønster, vi gentager igen og igen. Mestring kan også have en konstruktiv funktion på kort sigt, men blive destruktiv på længere sigt, hvis den anvendes ensidig i et fastlåst mønster.

Som et eksempel på dette har vi her i teamet en artikel af tidligere oversygeplejerske Hanne Sønder, som omhandler mestring og humor. Humor kan bruges som en slags stødpude for sorg, stress og smerte, og være med til at åbne langsomt op for svære følelser overfor andre mennesker.

Omvendt kan humor og især ironi blive til en automatisk måde at distancere sig til sine egne dybe følelser og medvirke til en overfladisk kontakt til omverdenen. Dette er ikke sundt for ens relationer og



mentale helbred på sigt.

Undgå den onde cirkel

Kroniske smerter betyder for mange af os, at vi mister evnen til at gøre en lang række ting, vi som menneske ellers tager for givet. Vi er tvunget til at opgive ambitioner og drømme i livet. Tab af funktionsevne og ressourcer betyder desuden en større afhængighed af og hjælp fra omverden.

Derfor opstår der ikke alene en række praktiske udfordringer, men også eksistentielle spørgsmål, som griber ind i vores følelse af identitet og berører svære emner såsom døden og meningen med livet.

Det er derfor naturligt at havne i en situation, hvor man ikke vil eller kan acceptere sin nye virkelighed, som den unge

kvinde Christina rammende beskriver i et af temaets artikler.

Sandsynligvis kender du selv til fornægtelse af virkeligheden og det at kæmpe for at holde fast i ambitioner og aktiviteter, som ens ressourcer reelt ikke står mål med. Denne mestringstrategi skaber blot endnu mere lidelse, er en ond cirkel, og noget vi alle bør være opmærksomme på at undgå.

Prøv istedet for at gøre som Rikke Louise der i sin artikel beskriver, hvordan hun har valgt at prioritere sine ressourcer og finde glæden ved "det perfekte uperfekte"

“Derfor opstår der ikke alene en række praktiske udfordringer, men også eksistentielle spørgsmål”



Fra ensomhed og desperation til fælleskab og inspiration

Lever du med kroniske smerter, kender du måske også til oplevelsen af at være meget alene med de praktiske udfordringer, tanker og følelser. Selvom du har været tilknyttet en tværfaglig smerteklinik og har lært forskellige mestringsstrategier og værktøjer, opstår der sandsynligvis tilbagevendende udfordringer i dit liv.

Udfordringer som er vigtige at mestre hensigtsmæssigt, så ikke smerterne og modløshed tager styringen.

I denne forbindelse er der heldigvis hjælp at hente i en patientforening som FAKS.

Her kan du blandt andet læse vores medlemsblad eller gøre brug af vores gratis telefonrådgivningstilbud www.smertelinjen.dk.

Du kan også møde andre mennesker, der selv lever med kroniske smerter eller er pårørende og udveksle viden og erfaringer med dem.

TEMA

Dette kan foregå i en af foreningens lokalafdelinger eller ved hjælp af vores lukkede Facebook-gruppe for foreningens medlemmer.

God læselyst og et lille ord med på vejen.

Vi har som altid her i SmerteLiv forsøgt at lade et bredt udsnit af mennesker komme til orde med hver deres viden, erfaringer og synsvinkler.

Derfor håber jeg på, at du vil gå på opdagelse i vores temaartikler om mestring og finde dem inspirerende og brugbare.

Efter 20 år med kroniske smerter har jeg efterhånden selv en del mestringsværktøjer i bagagen.

Samtidig ved jeg også, at det er svært at give slip på vaner, aktiviteter og ambitioner, selvom de ikke længere er gode for en og tilegne sig nye. Derfor er det vigtigt at arbejde tålmodigt med sig selv i processen.

I denne forbindelse vil jeg bringe det lille ord pyt på banen. Ud over at være blevet kåret til danskernes yndlingsord i 2018 og indgå i Tivolirevyen 1977 rummer ordet faktisk stor værdi og potentiale. Det handler om at gøre det til en del af den måde du forholder dig til dine udfordringer, dig selv og omverdenen på og ikke tage tingene for tungt.

Denne mestringsteknik er selvsagt lettere sagt end gjort, og derfor noget de fleste af os skal arbejde med resten af livet, men skidt pyt med det !

“det er svært at give slip på vaner, aktiviteter og ambitioner”



TEMA



Humor – et aspekt i mestring af lidelse og kronisk sygdom

Af Hanne Sønder, tidligere oversygeplejerske på Børneafdelingen, Viborg Sygehus.

Artiklen er et udpluk af resultaterne af en kvalitativ interviewundersøgelse af patienter, der har en kronisk sygdom og lidelse. Undersøgelsen viser, at kronisk sygdom og lidelse, indebærer en sårbarhed, og viser at humor kan virke både som buffer og støddæmper samt virke frigørende og livsbekræftende for patienter med kronisk sygdom og lidelse.

Artiklen præsenterer et delfund af et større forskningsprojekt, som omhandler, hvad det vil sige at leve med kronisk

sygdom. Artiklen har fokus på humor og forskellige udtryksformer for humor i relation til mestring af kronisk sygdom.

Der er interviewet 18 patienter, fordelt med 6 patienter indenfor hver diagnosegruppe. Diabetes type 1, colitis ulcerosa, patienter med blodprop i efterforløbet.

Hensigten var uanset sygdomsdiagnose, at udlede mønstre og temaer relateret til patienternes oplevelse af sundhed og sygdom i forbindelse med en kronisk lidelse samt betydningen for mestring af hverdagslivet.

Humor som fænomen indgår i interviewene i varierende grad og med forskellig vægtning og betydning i form af latter, smil, humoristiske bemærkninger, sort humor ironi og angstlatter.

Undersøgelsen viser, at brug af humor kan være



TEMA

livsunderstøttende hos kronisk syge. Humor og latter kan virke frigørende, fordi humor kan mindske spænding og pres. Det konkluderes at kronisk sygdom og lidelse indebærer en sårbarhed, hvor humor kan virke som støddæmper i vanskelige sygdomssituationer.

Humor og mestring

Mestring er ifølge psykologen Sven Svebak en subjektiv oplevelse af at have kontrol over de udfordringer, som omverdenen byder på. Svebak skriver om sammenhængen mellem humor, helse og stress og peger blandt andet på, at venlig sans for humor giver et bedre liv på jorden.

Humor inddrages som kommunikationsmetode især på børneafdelinger og på bla. Plejehjem for demente.

Det betyder meget stor lettelse for børnene og deres forældre i svære og vanskelige situationer at man involverer hospitalsklovne i forskellige svære situationer på afdelingen.

Hospitalsklovnene har en speciel hospitalsklovne-

uddannelse og nogle har videreudviklet sig som demensklovne. Det er fantastisk at opleve hvordan de kan komme i kontakt med børnene og deres forældre ved brug af humor og stor indfølelse.

Humor og alvor er to sider af samme sag og måske har det syge menneske netop brug for den livsglæde og befrielse, som humoren har, når der trækkes på smilebåndet og latteren bliver rørt.

Interview undersøgelsens konklusion

Undersøgelsen viser, at humor som fænomen indgår med forskellig vægtning og betydning. Humor har forskellige udtryksformer i relation til mestring af kronisk sygdom og lidelse.

De er i form af at patienterne smiler, humoristiske bemærkninger, sort humor,

”Humor og alvor er to sider af samme sag og måske har det syge menneske netop brug for livsglæde og befrielse.”

TEMA

ironi og angstlatter. Det ser ud til at der kan være en sammenhæng mellem humor og det at komme i overensstemmelse med sig selv i relation til det at have en kronisk sygdom og lidelse. Kronisk sygdom og lidelse indebærer en sårbarhed, og undersøgelsen viser at humor kan være livsunderstøttende og have en støddæmperfunktion i en tilværelse med kronisk sygdom.

Det kan også konkluderes, at vittigheder og sort humor i nogle situationer kan være en lettelse.

Det kan også konkluderes, at humor, latter i stemmen og meteforer ofte bruges af de interviewede patienter, og kronisk sygdom kan for nogen opleves som en ekstra rygsæk at have med sig i livet.

Undersøgelsen viser at latteren kan være et forsøg på at gøre noget svært og tungt lettere og dermed lettere at mestre den kroniske sygdom og lidelse. At angstlatter kan virke som en lettelse i frygt og angstprovokerende situationer.

Humor kan også være et

forsvar, hvor der flygtes fra det der gør ondt eller er svært. Måske har det syge menneske mere end nogen anden brug for netop den livsglæde og befrielse, som humoren har, når der trækkes på smilebåndet, eller latteren bliver rørt.

Humor og latter ser ud til at være et lyspunkt i livet med kronisk sygdom og lidelse.

En tommelfingerregel kan være at man som professionel stiller sig åben overfor patientens egen situation og være tilbageholdende med egne humoristiske bemærkninger før man kender den anden godt.

Den gode anvendelse af humor kræver viden, empati og moral.

Den gode humor udvikles gennem livsvisdom og respekt for medmennesker.

TEMA

Mestring af kroniske smerter

af Psykolog Nana Johannesen

”Mestre? Jeg vil ikke mestre smerterne, jeg vil af med dem! Hvis vi skal tale om at mestre dem, så accepterer jeg jo, at de er der, og det vil jeg ikke. Jeg vil bevare håbet!”

Sådan sagde en viljestærk og klog ung kvinde til mig en dag i min konsultation. Der er en god livskraft i den frustration og trods - måske kan den bruges på en god måde?

Jeg mener, at man godt kan bevare håbet, mens man samtidig arbejder på at komme overens med livet med smerter, som det er lige nu.

Faktisk kan dét at finde nye måder at mestre sit liv med smerter føre til, at smerteoplevelsen på sigt mindskes. Men det er en svær balancegang.

Gennem 14 år som smertepsykolog har jeg været vidne til mange mennesker,

der har fået vendt op og ned på deres liv på grund af smerter, og som har kæmpet i årevis med at finde nye måder at leve på.

Jeg bliver stadig lige imponeret og bevæget, når et menneske midt i smerten formår at skifte kurs, bryde vaner, gå mod strømmen, give slip på ”bør”, række ud efter hjælp... eller hvad det nu måtte være, der gør forskellen for netop dét menneske. Og som kan bringe hende eller ham i retning af et bedre liv med smerterne.

Vi bruger forskellige ord: Mestring, coping, håndtering, lære at leve med...osv. Uanset, hvad vi kalder det, taler vi om en bred vifte af strategier, værktøjer, måder at tænke på, hvordan man indretter sit liv, relationer til pårørende og meget, meget mere.

Den enkelte har brug for lang tid til at finde sine egne måder at få livet med smerter til at hænge sammen på.

Dét, der virker for din nabo, virker ikke nødvendigvis for dig. Så første vigtige pointe er:

TEMA

Kend dig selv Kend dine styrker og sårbarheder

Vi har alle sammen en selvkritisk stemme og en mere neutral eller positiv stemme. Smerter og træthed giver desværre ofte grobund for, at den selvkritiske stemme tager over: ”Hvorfor kan jeg ikke bare...?”, ”Jeg burde da...” osv.

Prøv i stedet at spørge dig selv:

Hvor finder jeg brændstof til at leve mit liv trods smerter?

Mange svarer ”fightervilje”, men lige så vigtige styrker kan være: Modet til at bede om hjælp, gode sociale færdigheder, fleksibilitet til at skifte kurs, opfindsomhed, kreativitet, humor....

Kend også dine højrisikosituationer. De situationer, hvor der er høj risiko for et smertegennembrud, eller for at du glemmer dine gode strategier.

Det kan handle om bestemte aktiviteter, sociale

sammenhænge, noget der stresser dig, noget der vækker bekymring og uro?

Det kan være dårlig søvn, ustabil hverdagsrytme, ferie og højtider. Eller situationer, hvor du skal træffe store beslutninger. Eller noget helt andet.

Læg en plan

Kend de situationer, og vær forberedt på dem. Planlægning gør en stor forskel for de fleste, der lever med kroniske smerter. Vær en venlig og realistisk coach for dig selv, når du skal igennem nogle af de dage, du ved bliver udfordrende. Hav gerne en nødplan klar til de helt skæve dage.

De dage, hvor smerterne peaker, eller du stort set ikke har sovet om natten, eller rammes af fortvivlelse og ser sort på det hele. På sådan en dag er der ingen af os, der er særligt gode til at tænke klart og lægge en fornuftig plan.

Så den skal du have lagt på forhånd. Skriv den ned og opbevar den, fx på din telefon. Hvilke 3 ting skal du sige til

TEMA

dig selv på en dårlig dag, så du kommer så godt som muligt igennem den?

Mange smertepatienter har sagt til mig gennem årene: ”Jeg vil ikke have medlidenhed. Og slet ikke selvmedlidenhed”.

Men at være venlig og medfølelse over for sig selv er ikke det samme som selvmedlidenhed. Det er at være realistisk og møde sig selv på den måde, man ville møde en god ven, der har det svært: Vise omsorg, men også være parat med et kærligt skub, når det er tid til dét.

Find balance

En helt central del af et godt liv med kroniske smerter er en fornuftig balance mellem aktivitet og hvile. Kroniske smerter forstærkes af store udsving mellem aktivitet og balance. Knokler du for hårdt på, forværres smerterne, og så får du behov for længere hvile og restitution.

Den smerteplagede krop trives langt bedre med små udsving, hvor du tilpasser dine aktiviteter, så du ikke overforbruger dig selv. Vi

siger også nogle gange, at du skal undgå at tage store lån i ”energibanken” - for så skal der betales dyre renter. Forsøg i stedet for at ”spare op” ved at prioritere hvil med kvalitet - afspænding - meditation - vejrtrækningsøvelser.

Husk, at det ikke kun er kroppen, der skal hvile, det er også hjernen. Derfor er fx spil eller facebook-tid på mobilen ikke reel restitution. Det kan være dejligt og hyggeligt, men det er ikke hvile for hjernen.

Vær opmærksom på onde cirkler

Vi bliver alle fanget i onde cirkler en gang imellem.

Når man lever med kroniske smerter, er der særlig høj risiko for at havne i onde cirkler. To af de mest almindelige er:

1. ”Bide tænderne sammen”, ignorere smerten og holde fast i, at tingene skal gennemføres, koste hvad det vil.

Det stresser krop og psyke og er ikke en langtidsholdbar strategi.

TEMA

Når du ikke lytter til kroppen, råber den bare højere. Ofte vil der ske det, at der skal mindre og mindre til at udløse smerte. Det er en ond cirkel.

2. Undgåelse er heller ikke en god strategi: Hvis du holder dig fra alt, der potentielt kan udløse smerter, mister livet med tiden farve og indhold.

Hjernen lærer, at der er meget, der er farligt. Jo flere gange, vi lader være at gøre noget, fordi vi er bange for det, jo mere fodrer vi angsten. Det er også en ond cirkel.

Træf bevidste valg

Mestring er også en gang imellem at træffe et bevidst valg om at slå fornuften fra og gøre dét, du vil.

Vel vidende, at der nok kommer en massiv ”regning” dagen efter.

Kunsten er at kunne vælge de aktiviteter til, som giver dit liv værdi – og kunne bære over med dig selv, når det engang imellem går skævt.

Tænk på dine valg (både de gode og de mindre heldige) som

erfaringer, du kan tage med dig på vejen mod et bedre liv med smerterne.

Ræk ud

Det er kun dig, der kan mærke smerterne, men de har også konsekvenser for dine nærmeste. Mestring er også at række ud og tage imod hjælp.

At øve sig i at kommunikere, så de pårørende får bedre mulighed for at forstå, og for at støtte dig på bedste vis.

Mange pårørende oplever stor afmagt ved at se den, de holder af, have så ondt.

Derfor kan det være en lettelse for de pårørende at få lov at hjælpe eller støtte – men du må guide dem til, hvordan de gør det bedst.



At mestre kroniske smerter som ung

Af Christina Elisabeth Hansen, 32 år

Det gamle liv vs. det nye liv

Jeg har nu levet med kroniske smerter i næsten 10 år.

Lang historie kort, så fik jeg en operation for kronisk bihulebetændelse i 2010. Operationen havde til hensigt at afhjælpe min hyppigt forekommende spændingshovedpine, der ifølge lægerne skyldtes kronisk bihulebetændelse. Operationen gik godt. Betændelsen var efterfølgende væk og jeg har aldrig haft problemer med bihulerne siden.

Desværre fik jeg i stedet kronisk hovedpine og migræne. Lægerne har aldrig fundet ud af, hvorfor operationen udløste konstante hovedpinesmerter og hyppigt tilbagevendende migræneanfald.

Faktum er bare at der i mit liv er et før og efter den operation.

Jeg har efterfølgende mange gange spekuleret på, hvordan jeg mon havde haft det i dag,

hvis jeg havde takket nej til operationen.

Havde jeg mon været smertefri og kunne leve "et helt normalt liv"? Det får jeg aldrig svar på og som du sikkert ved, så er det en del af processen - nemlig at acceptere, at man ikke kan skrue tiden tilbage og lave noget om.

Dette uanset om de kroniske smerter kommer fra en ulykke, en operation, diskusprolaps, er kommet snigende eller hvad der måtte være årsagen - hvis man altså overhovedet kender denne.

Accept af den nye virkelighed

De første år brugte jeg på at benægte, insistere på at leve et normalt liv og ignorere alle de alarmerende faresignaler, som min krop, mit hoved og min psyke sendte mig.



Jeg prøvede ikke mindst at flygte fra mine smerter, både overfor mig selv og overfor andre. Jeg havde vel stadig en naiv tro på, at det nok snart ville gå over.

Min hjerne kunne i hvert fald ikke acceptere at skulle "tænke på en ny måde". Jeg husker, hvordan jeg de første mange år aldrig havde ondt i mine drømme, som om min underbevidsthed heller ikke havde forstået det.

Mine venner og familie vidste i lang tid ikke hvor hvor meget jeg egentlig led under disse smerter - jeg insisterede på at være rask og "normal".

Men den barske virkelighed sneg sig langsomt ind på mig og indhentede mig. Efter at have trodset realiteterne længe gik jeg ned med en lang og udmattende depression.



Min krop kunne ikke mere. Min psyke kunne ikke mere. Depressionen udløste angst, heriblandt angsten for at leve. I perioder desværre også lysten.

Jeg var bange for, at enhver fysisk handling kunne forværre mine smerter eller udløse et migræneanfald. Jeg fik medicin og hjælp og blev depressionen fri (-at der så fulgte en del år med alt muligt andet medicin i forhold til min kroniske hovedpine er en helt anden historie).

Jeg indså noget meget vigtigt: Jeg er nødt til at acceptere min virkelighed, være åben omkring mine smerter - både overfor mig selv og andre - uden at det fylder det hele.

Det er så fin en balancegang, for der skal være plads til det, men det må ikke fylde alt. Jeg lærte på den hårde måde, at jo mere jeg prøvede at ignorere og modarbejde mine smerter - jo værre blev de.

Idag har jeg har for længst forstået og accepteret, at de aldrig forsvinder. Det var for mig det første skridt i retning mod at mestre mine smerter. Jeg har dage, hvor det kan

TEMA

være svært at grave accepten frem, men jeg har lært, at det også er okay at have det sådan i perioder.

Kommunikationen omkring kroniske smerter i forhold til venner og familie

Et vigtigt redskab, som jeg med tiden har lært er, at det gavner mig at være åben (og dermed sårbar) over for mine nærmeste. Det gør at jeg bedre kan være i det og også turde fortælle når jeg har en dårlig dag. Men det har også været en lang proces at finde balancen i det. Fra at have været helt lukket i forhold til at snakke om mine smerter, skulle jeg lære at kommunikere og sætte ord på det over for andre.

Det har taget sin tid at finde balancen i det, for hvor meget skal man dele og hvor meget har ens familie og venner "krav" på at vide.

Jeg har oplevet at være til sociale arrangementer med familie eller venner og blive konfronteret med (for mig) grænseoverskridende og alt for personlige spørgsmål eller kommentarer som, "hvad tager

du for medicin", "hvad er din indkomst på sygedagpenge?" eller "du må se at komme til en psykiater, så vi kan finde ud af hvorfor du har ondt, det må være noget psykisk" eller "det må være noget med dit selvværd, at du har kroniske smerter".

Og fordi jeg kommer fra "flinke-pige"-skolen, så har jeg ikke været god til at sige fra, når jeg følte at det kom alt for tæt på eller jeg er kommet til at dele alt for personlige ting om mig selv, som jeg egentlig slet ikke havde lyst til. Jeg har fundet mig i alt for grænseoverskridende bemærkninger, bedrevindende kommentarer og holdninger til mine kroniske smerter.

Med tiden har jeg lært, at jeg selv bestemmer hvornår og hvor meget jeg gerne vil dele.

"Det må være noget med dit selvværd, at du har kroniske smerter."

TEMA

kroniske smerter.

Jeg skriver bevidst "forstå" med citationstegn, for det er en anden vigtig lektie jeg med tiden har lært. Hvis man ikke selv lider af kroniske smerter, så forstår man ikke 100% hvad det vil sige. Man forstår ikke den fysiske, såvel som den psykiske smerte, der uundgåeligt bliver en del af livet.

Det være sig tankerne, ensomheden, bekymringerne, hvordan smerterne udmatter en, hvordan man kan se frisk, rask og ung ud udenpå og indeni føle sig som et gammelt forfaldent menneske.

De har selv kroniske smerter, de forstår mig
Idag har jeg sluttet fred med, at mine nærmeste - familie som venner - ikke kan eller skal forstå, hvordan det er at have kroniske smerter.



Hvis jeg er til en familiefødselsdag eller noget med mine venner og er der for at hygge mig og have det sjovt, så er det helt okay at sige på en pæn måde, at jeg ikke har lyst til at snakke om min sygdom, hvis fx et familiemedlem kommer hen og (ofte med en god intention) stiller spørgsmål til min situation.

Jeg har alt for ofte oplevet, at jeg kom med godt humør og rank ryg og gik derfra lillebitte og skamfuld over igen at have delt alt for personlige og deprimerende ting om mig selv.

Accept af omgivelsernes manglende evne til at forstå kroniske smerter
Jo tættere et menneske er på mig, jo mere sårbar tør jeg også være i forhold til at dele bekymringer, udfordringer og tanker omkring mine kroniske smerter.

Min tætteste familie og mine tætteste veninder er med årene blevet bedre til at forstå mine udfordringer. De ved efterhånden, hvordan de bedst kan være der for mig og i det hele taget "forstå" mine

TEMA

Den erkendelse har på en eller anden måde samtidig været den største gave for mig. For den har ført til, at jeg har opsøgt andre mennesker med kroniske smerter, der har den samme indsigt og indforståethed som jeg selv.

Jeg har fået nogle tætte venner, der deler den samme skæbne med mig. Det er ikke sikkert, at det er det rigtige for dig, men for mig har det været et vigtigt redskab i at tackle mine egne smerter; at omgås andre med samme personlige, sociale og økonomiske udfordringer.

Nogle af dem har jeg mødt gennem noget gruppeterapi på en smerteklinik. Nogle har jeg mødt gennem FAKS.

Det er så utroligt givende at være sammen med "ligesindede" - ikke nødvendigvis for kun at snakke om dårligdom, smerter og udfordrende ting, men mindst lige så meget for at have det sjovt og hygge sig og føle sig forstået. Der er bare en indforståethed blandt os og det er så utroligt befriende. Og så er der ikke

"Jeg har fået nogle tætte venner, der deler den samme skæbne med mig."

nogen der bliver skræmt af, at man bare går lige til stålet og siger "den medicin giver mig selvmordstanker og det er bare så ubehageligt, har du prøvet det?"

Det gør samtidig, at jeg bedre kan rumme, at min familie og mine andre venner uden smerteproblematikker aldrig kommer til at forstå det 100%. På en eller anden måde kan jeg nu bedre tage imod deres støtte, rummelighed og hjælpsomhed, som de trods deres manglende forståelse gerne bidrager med.

Mine trods-perioder

Min far sagde engang til mig i frustration: "Nogle gange kan du det hele og andre gange kan du absolut ingenting". Dengang følte jeg det som et angreb mod mig, som om han nærmest stille spørgsmålstejn ved, om jeg havde kroniske smerter. Jeg kunne ligge hjemme hos dem i to dage og intet kunne pga smerter og så

TEMA

"Det er en ganske hårfin balance at turde leve livet og samtidig passe på sig selv."

pludselig feste hele natten til en familiefest.

Mine forældre ser mig, når vi er til familiesammenkomster og jeg er "på toppen", drikker alkohol, danser og ligner én, der kan det hele.

Men de ser mig også, når jeg ligger derhjemme på sofaen og absolut ingenting kan. Det er så kontrastfyldt og kan være svært at forstå, hvis man ikke selv lider af en kronisk sygdom.

Jeg har med tiden fundet ud af, at jeg (ikke altid, men ofte) kan vælge at "holde fri" fra smerterne og tage til en fest med den gamle "Christina-hat" på. Måske kender du det.

Hvis jeg tager til en fest eller et socialt arrangement, gør jeg det velvidende at straffen, regningen, smerterne, udmattetheden, trætheden og nogle gange modløsheden kommer efterfølgende.

Før i tiden kunne jeg ikke deale med, at jeg skulle bruge så mange ressourcer på bare at lave helt almindelige sociale ting. Idag er det et aktivt valg jeg tager. Jeg kalder det mine "trods-perioder"

Kroniske smerter er så komplekse, og det er ikke sikkert alle på den måde kan "holde pause" fra smerterne. Jeg har også kun mig selv og min lille gravhund. Jeg har friheden - på godt og ondt - ved at være alene, da jeg ikke har børn.

Idag forstår jeg bedre, hvad min far mente. Det var lige så meget en fars frustration over at have svært ved at vide, hvornår og hvordan han skal passe på mig. For over for mine forældre tør jeg vise begge sider - kontrasterne - og det kan være svært at navigere i som pårørende.

En hårfin balance
Det er en ganske hårfin balance at turde leve livet og samtidig passe på sig selv. Før i tiden kunne jeg gå helt ned med flaget og nærmest gå i depressiv selvsving hver gang

TEMA

jeg havde en dag, hvor jeg ikke kunne andet end at ligge på sofaen. Og det sker da stadig, at det gør mig deprimeret.

Nogle dage, hvor jeg har ekstra ondt eller manglende overskud tager jeg oft mig selv i at sammenligne mig med andre mennesker jeg fx ser på gaden og tænker, at jeg aldrig bliver som dem og det er uretfærdigt, at det lige skulle ramme mig. Måske kender du følelsen.

For at kunne arbejde 12 timer om ugen, for at kunne gå ture med min hund, for at kunne være til stede overfor mine venner og min familie, så koster det på energi-kontoen.

Jeg er overbevist om, at de mange tilbagevendende dage på sofaen og i sengen, hvor jeg intet kan, altid vil være en del af mit liv. Lige så vel som den kroniske hovedpine og migrænerne vil være det. Jeg prøver at omfavne disse dage som værende livsnødvendige "selvforkælelsesdage" dage, hvor jeg passer på mig selv, beskytter mig selv og omfavner mine smerter.

Jeg prøver at fokusere på

glæden ved at tænde et stearinlys, ligge under dynen og putte med min hund eller høre en god lydbog (hvis jeg kan det). Jeg forsøger at gøre det til noget positivt. Det lykkes ikke altid, jeg øver mig stadig.

Uanset hvor mange konstruktive værktøjer til at tackle mine smerter jeg tilegner mig, så har jeg sorte dage. Men jeg insisterer på at have et godt liv, selvom det ikke er blevet som jeg ville have det - det er måske min vigtigste coping-strategi overhovedet.



TEMA

Kronisk syg og taknemmelig for livet

af Rikke Louise Fage-Fjord

Jeg er 41 år, gift på 18. år, mor til to sæt tvillinger på 16 år og 3 år og en datter på 10 år. Jeg har psoriasisgigt (minder om leddegigt) og har haft det de sidste 15 år.

Det betyder mange daglige smerter, og i udfordringer i såvel arbejde som privatliv og i fritiden. Men det holder mig dog ikke tilbage for at leve livet og elske hver eneste dag.

Jeg er på mange måder langt mere privilegeret end andre. Jeg insisterer på, at minde mig selv om mine privilegier og være taknemmelig for den jeg er, det jeg har, og det jeg kan hver eneste dag.

Karriere, kreativitet og kronisk sygdom

Jeg er i fast arbejde som bystrategisk konsulent i en stor dansk kommune og har været det igennem de sidste 9 år. Et skønt job med skønne kollegaer og masser af faglige udfordringer, hvor jeg får lov

til at være strategisk og bruge mine faglige kompetencer. Men det er også et arbejde som til tider betyder barske vilkår for en person med gigt fra top til tå. Arbejdsdagen foran computeren kan være lang, pressede deadlines kan betyde, at natten også må tages i brug og søvnen forstyrres udover det sædvanlige. Møder kan ligge tidligt om morgenen, hvor kroppen ikke rigtig er kommet i gang endnu, og smerterne er store.

På den anden side set giver arbejdspladsen mulighed for hjemmearbejdsplads for at tage særligt skånehensyn. Ergonomiske redskaber gives uden videre efter behov, ligefra særlige tastaturer, ekstra tykke kuglepenne og hæve-sænkeborde til særlige stole og bolde at sidde på, og hvis der skulle være behov, er det muligt at booke tid i massagestolen i et af mødelokalerne, og sågar holde gående eller stående møder.



Jeg har en Paragraf 56 aftale, så jeg ikke skal have dårlig samvittighed overfor arbejdsgiveren, hvis gigten skulle holde mig hjemme fra arbejde en dag osv. Jeg ER bare privilegeret at have sådan et godt job!

Alligevel er det ikke optimalt for mit helbred. Al min gode energi bliver lagt i mit arbejde, så det mest er en "brugt" kone og en "brugt" mor, der kommer hjem om aftenen, når manden har hentet børn og sørget for at aftensmaden står på bordet. Det vil jeg gerne ændre på! Så jeg måtte tænke kreativt...

Derfor har jeg nu aftalt med min arbejdsplads at gå ned i tid, for at kaste mig over drømmen og dedikere en dag om ugen til at starte egen foredragsvirksomhed, ww.speakupnow.dk.

Det gør jeg i erkendelse af, at det er for omstændigt og belastende for helbredet at gøre det ved siden af et fuldtidsarbejde. Jeg starter egen virksomhed, fordi jeg ønsker at omlægge mit liv - målet er på sigt at arbejde mindre og mere fleksibelt for at

tage hensyn til mit helbred og min familie.

Ingen kan alt - alle kan noget

I øjeblikket arbejder jeg på mit første foredrag, der netop handler om at finde glæden ved det perfekte uperfekte liv, fordi jeg tror på, at vi alle selv har et ansvar for og mulighed for at fokusere på det gode i vores liv og få det bedste ud af det.

Jeg er langt fra en perfekt overskudsmor, men min mand og jeg elsker unger og har valgt at få en storfamilie, fordi vi tror på, at en plus en giver tre, og vi kan meget mere, når vi dyrker fællesskabet.

Vores børn bliver opdraget til at dyrke fællesskab og fælles ansvar, ikke kun fordi det er et vilkår i et hjem med masser af børn og en kronisk syg mor, at man er nødt til at hjælpe til, men fordi det er kerneværdier i vores liv. Vi hjælper hinanden og bidrager med det, vi hver især kan. Også når vi møder udfordringer på vores vej.

Og netop det er et grundvilkår i livet. Vi møder allesammen udfordringer før eller siden. Nogen mister sine forældre alt for tidligt, nogen går ned med stress, nogen får en depression, nogen får en kronisk sygdom. Og nogen får det hele. Jeg selv hører til sidste kategori.

Men jeg er trods alt "bare" kronisk syg - ikke fatalt syg. Jeg er vokset op i et fredfyldt land og ikke i krig. Jeg har fundet kærligheden i mit liv. Jeg har fået mine drømmebørn. Jeg får ugentlig fysioterapi. Jeg har et meningsfuldt job, der giver mig mad på bordet og tag over hovedet. Jeg kan dyrke yoga, som er godt for både krop og sjæl. Jeg har et liv fuld af privilegier. Jeg kan en masse og har masser at være taknemmelig for. Og lige nu er jeg taknemmelig, fordi jeg har prioriteret at kaste mig udi iværksætterdrømmen og fordi min mand bakker mig op.

Elsk livet, lyt til kroppen og lev drømmen

Udover at holde foredrag, så ønsker jeg at udkomme på skrift (artikler og blogs) og

måske på sigt at skrive en bog for at inspirere andre til at elske livet lidt mere og turde sætte deres ressourcer i spil. Der er så meget at vinde, når bare man tør kaste sig ud i drømmen. Og skulle den første drøm ikke lykkes, må vi kaste vores kærlighed over en ny.

Vi er rigtig mange i DK med kronisk sygdom, og rigtig mange er arbejdsløse pga sygdommen og på mange måder ekstra sårbare.

Jeg håber at kunne inspirere flere til at se på potentialet og de ressourcer, som de hver især har og få sat dem i spil for at styrke livskvaliteten og øge livslysten. Måske vil flere fremadrettet springe ud som iværksættere af eget liv?

Jeg ser frem til at høre, om artiklen kunne være noget for jer, eller om I på anden måde kunne være interesseret i at samarbejde.

Mormors Brunsviger

af Pia Frederiksen



Ingredienser

250 gr. Mel
50 gr. Margarine
25 gr. Sukker
1 æg
1 dl. Mælk
½ tsk. Kardemomme
½ tsk. Salt

Fyld
75 gr. Smør
75 gr. Brun farin
1 spsk. Sirup

Pynt.
100 gr. Puddersukker
50 gr. Korender eller rosiner

Fremgangsmåde

Margarinen smeltes og mælken tilsættes. Gæren opløses i den håndlunkne blanding. De øvrige ingredienser blandes

i og dejen æltes til en smidig og ensartet dej der hæver til dobbelt størrelse på et lunt sted.

Dejen deles i 2 stykker og formes til kugler som hviler i 3-4 minutter.

Dejen trykkes ud i 2 smurte lagkageforme og trækkes 1 cm op ad formens sider. Remoncen stryges på, og pynten drysses over.

Efterhæver til dobbelt størrelse og bages på midterste rille ved 240 grader ca. 10 minutter. Når jeg bager den samlede portion i min lille bradepande, skal bagetiden øges lidt.

God fornøjelse

Værdibaseret sundhed i tværfaglig smertebehandling

Patienten i centrum for behandlingen!

*Indsendt af
formand Pia Frederiksen*

Patienter er forskellige og har forskellige værdier. Det betyder at behandlingen også skal være tilpasset til den enkelte patient. Det er baggrunden for projektet om værdibaseret sundhed i tværfaglig smertebehandling. Målet er at flytte fokus fra at lave mere aktivitet i sundhedsvæsenet til hvad der giver patienterne værdi.

Projektet indenfor tværfaglig smertebehandling er startet nationalt, dvs. alle landets tværfaglige smerteklinikker har deltaget fra starten. Målet er at nå de mere end 14.000 danske kroniske smertepatienter, som bliver behandlet på tværfaglige smertecentre hvert år.

Patienternes værdier

Til at starte med blev nogle



smertepatienter spurgt til, hvad der har givet dem værdi i deres behandlingsforløb. Derfra blev der fundet 10 af de vigtigste værdier for kroniske smertepatienter. De 10 værdier blev udvalgt som projektets byggesten i samarbejde interesserede indenfor smertebehandling fx læger, sygeplejersker og fysioterapeuter, men vigtigst af alt patienter og patientforeninger.

Værdierne bliver ved hjælp af et elektronisk spørgeskema sendt ud til patienterne inden patienten første gang møder ind på en smerteklinik. Her bliver patienten blandt andet spurgt til hvad der er vigtigt for dem i deres behandlingsforløb og deres livskvalitet.

Besvarelsenerne er en vigtig del af de efterfølgende besøg på klinikken og bruges til at skræddersy et behandlingsforløb, der

passer til den enkelte patient. Besvarelserne indsamles i den nationale database PainData. Databasens primære formål er at støtte behandlere i deres hverdag samt at sikre patient inddragelse i behandlingen, men også at styrke kvalitetsudviklingen og forskningen inden for smerteområdet.

Samarbejde mellem offentlige og private

Som noget nyt indenfor området, ser projektet ud over grænserne for den enkelte smerteklinik. Projektet er nemlig et samarbejde mellem alle 17 offentlige og private tværfaglige smerteklinikker i Danmark. Danske Regioner (interesseorganisation for de fem regioner) og Sundhed Danmark (brancheforening for private sundhedsvirksomheder) står bag projektet. Det fælles ejerskab og projektets omfang betyder, at der foregår en høj



grad af videndeling til gavn for fagligheden – og dermed patienten. Projektet startede tilbage i oktober 2017 og fortsætter frem til foråret 2020. Dog med forventningen om at den værdibaserede tankegang om at have patienten i centrum for behandlingen m.v. lever videre i klinikkerne efter projektets slut.

Målet er at dialogen mellem patienten og smerteklinikken styrkes, men data fra patienterne kan over tid og ved accept fra patienten bevæge sig mellem forskellige behandlingssteder fx fra smerteklinik til egen læge. På den måde kan projektet og data være med til at skabe et mere sammenhængende patientforløb.

En tak til patienterne!

Projektet har været meget glade for den store opbakning og deltagelse, der har været fra patienter og patientforeninger! Især den store viden og erfaring som er blevet bidraget med, har projektet ikke været foruden. Vi ser frem til et fortsat godt samarbejde.

Der skal også lyde en tak til

at de patienter, som besvare spørgeskemaet i forbindelse med et behandlingsforløb på et af landets smerteklinikker. Tak for Jeres bidrag til et endnu større fokus på smerteområdet!

SUNDHED DANMARK
Foreningen af danske sundhedsvirksomheder



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



FAKS søger ny ansvarlig for SMERTELIV (medlemsblad)

Har du en redaktør eller journalist i maven, så har du chancen nu.

Her får du mulighed for at ”komme hele vejen rundt ” om bladets tilblivelse.

Du skal kunne arbejde i programmerne InDesign – Photoshop og Adobe Stock.

Arbejdstiden bestemmer du selv, da arbejdet kommer til at foregå hjemmefra.

Bladet udkommer 3 – 4 gange om året og indeholder bla.en brevkasse hvor det bliver din opgave at få spørgsmål besvaret hos fagpersoner som eksempelvis speciallæger m.v

Eksempler på arbejdsopgaver:

- o Kontakt med trykkeri
- o Korrekturlæsning af alle artikler m.m.
- o Vurdere hvad der skal med/ ikke skal med i bladet
- o Sørge for at sætte artikler op i læsevenlig tilstand
- o Finde passende billeder til bla. forside
- o Sætte deadlines på artikler m.m. til bladet

Du skal forvente at bruge omkring 40 timer pr.blad.

Der er mulighed for at være med på sidelinjen ved tilblivelsen af det første blad i 2020, som nuværende ansvarlig står for.

Hvis dette har din interesse eller ved yderligere spørgsmål, kontakt faks@faks.dk

Turen rundt på de tværfaglige smerteklinikker

af Pia Frederiksen

Som tidligere nævnt i vores blad og på hjemmesiden, besluttede bestyrelsen i 2018 at vi ville en tur rundt og besøge alle de tværfaglige smerteklinikker. Både de offentlige og de private.

Det har været en helt fantastisk tur rundt, og også en lang tur rundt. Janni og jeg har draget afsted, med bilen pakket med brochurer og godt humør.

Vi startede med de jyske klinikker, og forsøgte at passe det sammen med besøg i vores lokale afdelinger på vejen.

Rygtet løb i forvejen, ”FAKS er på vej rundt” og enkelte klinikker kontaktede os selv for at få et besøg. Dejligt.

Vi har nu været hele vejen rundt, og det har været en overordnet meget positiv tur. (I skrivende stund er de sidste 2 aftaler på plads, så vi når rundt inden årets udgang).

Vi er blevet mødt af utrolig empatiske, imødekommende og virkelig professionelle mennesker.

Mennesker der brænder for at hjælpe vores patientgruppe. Virkelig dedikerede. Mange af dem klar til at gå lige netop den ekstra meter der nogle gange skal til for at få tingene til at lykkes.

Vi har fået bekræftet at det er de tværfaglige smerteklinikker der ER specialisterne på vores område. De har alle tilpassede forløb der passer til grupper af de patienter der kommer i klinikkerne. Forløb med forskelligt fokusområde, alt efter hvilke behov patienterne har.

En enkelt klinik skiller sig ud ved at have et forløb der direkte henvender sig til patienter der gerne vil fastholde deres kontakt til arbejdsmarkedet.

Der gøres en speciel indsats i samarbejde med kommunen for at beskrive hvilke skånehensyn og behov den enkelte har, for at kunne være på arbejdsmarkedet.

Kontakten og samarbejdet med det sociale væsen har vist sig at gøre en stor forskel.

Vi har også mødt mennesker der løber meget stærkt, og som nogle gange er frustrerede over et system som ikke altid tænker på patientens bedste.

Nedskæringer og besparelser står i skarp kontrast til ønsket om at øge kapaciteten ved hjælp af SATS-pulje midler.

Vi har også set flere steder at det område som klinikken dækker er så stort, at det giver udfordringer for den enkelte patient at klare transporten dertil. Har en patient så langt til det tværfaglige behandlingstilbud, et det kun bliver til et lægebesøg, så går det tværfaglige altså tabt. Så må vi erkende at et tilbud der ser godt ud på papiret ikke virker i det virkelige liv.

Ved hjælp af det udvidede frie sygehusvalg, som jeg beskrev i forrige blad, har vi behandlingsgaranti på 4 uger.

Vi har enkelte steder taget en snak om hvordan garantien/vejledningen skal tolkes. Jeg

håber i vil lade os vide hvis i møde udfordringer med behandlingsgarantien.

(på mail faks@faks.dk)

FAKS bliver ofte mødt med spørgsmål om forskellen på de offentlige og private klinikker, om kvaliteten er den samme. Til det er der ikke et endegyldigt svar.

Som der er forskel på mennesker, er der også forskel på klinikkerne, og der er forskel på hvilke emner der er i fokus. Dog tænker jeg at den helt store forskel er tid. De private tilbud er bundet af nogle stramme "bureaukratiske" regler, der gør at forløbene ofte er kortere på de private klinikker.

Det er ikke nødvendigvis dårligt, men det kommer an på hvad den enkelte patient har brug for.

Med vores deltagelse i arbejdsgruppen i Danske Regioner, håber vi at vi kan være med til at ændre på de regler der kan være lidt svære at arbejde under.

De fleste klinikker har 2-3 forskellige gruppeforløb, men nogle klinikker har langt flere. En enkelt klinik har tillige målrettede temadage og kurser.

Medicinsk behandling er et kapitel for sig selv. Nogen steder er klinikkerne ramt af "Opioidforskrækkelsen". Der tænkes i alle tilfælde meget grundigt over om der er en mulighed at udskrive Opioider, da det langt fra er sikkert at egen læge vil fortsætte behandlingen.

Det samme gælder faktisk også cannabis. Nogen steder udskriver man gerne cannabis, andre steder kan det slet ikke komme på tale. LDN der jo er det nye "sort" inden for smertebehandling er der også skræmmende stor forskel på.

Nogen starter patienterne ud på 0,375 mg i 14 dage hvorefter der øges til 0,75 mg i 14 dage. Andre starter ud på 4,5 mg i en uge og øger til 9 mg.

Nogle laver recept på de magistralt fremstillede tabletter i små doser, andre synes det

er fint med de 50 mg som patienterne opløser i vand og har stående i køleskabet.

Det er mit store håb, at det arbejde vi lægger i Sundhedsstyrelsen, med udfærdigelsen af en rapport der skal pege på udfordringer og løsninger til den danske smertebehandling, kan være med til at få sat fokus på en mere ensartet behandling til denne patientgruppe.

Under alle omstændigheder vil jeg sige stort tak til alle de skønne mennesker vi har mødt på vores vej. Tak for jeres venlige modtagelse, og store vilje til at samarbejde. Det er dejligt at I vil fortælle jeres patienter om både FAKS og SmerteLinjen.

Vi i FAKS glæder os til det fremtidige samarbejde.



EFIC 2019 Europæisk smertekonference.

*Af Lars Bye Møller
Frivillig faglig konsulent i foreningen.
Har levet med kroniske smerter i 20 år.*

Hvis du læser denne artikel, lever du sandsynligvis ligesom mig selv med kroniske smerter, er pårørende eller beskæftiger dig fagligt med området. Derfor kommer det måske heller ikke bag på dig, at behandlingen af kroniske smerter har lav sundhedsfaglig status og ikke prioriteres særlig højt sundhedspolitisk. Derfor er vidensniveauet om kroniske smerter også lavt.

For at ændre på dette er der behov for stærke organisationer, der kan styrke samarbejde samt udveksling af viden og erfaringer på tværs af patienter og fagfolk, organisationer og

landegrænser.

EFIC (European Pain Federation) er en af disse organisationer og deres store videnskabelige smertekonference hvert andet år er en platform, hvorfra meget viden og samarbejde udspringer.

FAKS deltog for nyligt i den 11. konference, der i år afholdtes i Valencia, Spanien.

“..behandlingen af kroniske smerter har lav sundhedsfaglig status og prioriteres ikke særlig højt sundhedspolitisk”

Klædt på til konference

For to år siden afholdt EFIC deres videnskabelige smertekonference i København,



hvor jeg deltog for første gang. Set i bakspejlet var jeg ikke klædt godt nok på til det massive program og de mange mennesker. Jeg var også meget ramt af mine smerter på daværende tidspunkt og fik derfor ikke så meget ud af konferencen, som jeg følte jeg burde. Dette var heldigvis anderledes i år.

Til smertekonferencen i Valencia havde jeg færre smerter og derfor også mere fysisk og mentalt overskud.

Jeg var rejst til Spanien i god tid i forvejen og kombinerede det frivillige arbejde med lidt ferie i varmen. Desuden havde jeg i god tid inden konferencen sat mig godt ind i programmet, udvalgt fagligt indhold af interesse og relevans samt prioriteret mellem oplæggene.



På den måde lykkedes det mig at indlægge pauser mellem hvert oplæg, så jeg havde tid til at hvile både krop og hjerne og undgå, at smerterne tog magten fra mig.

Udpluk fra konferencen

Jeg har valgt blot at nævne et lille udpluk af det faglige indhold på konferencen, men hvis du er interesseret, kan du se hele programmet her: www.efic-congress.org/scientific-programme/

Farmakogenetik - medicin efter dine gener.

Forestil dig næste gang du kommer på apoteket, at farmaceuten kan slå op på sin computer og finde, hvordan netop din krop omsætter den pågældende medicin, og hvor meget du derfor optimalt set skal have. Det lyder måske i dine øre som noget der hører til en fremtids sci-fi film. Ikke desto mindre har man i Holland indført et såkaldt medicinsk pas baseret på genetiske informationer om den enkelte smertepatientes måde at omsætte medicin på.

For at forstå dette bedre, vil jeg introducere dig for det faglige

begreb genetisk polymorfisme.

Det dækker kort sagt over, at der er variationer i vores gener, der blandt andet koder for vigtige enzymer og cellefunktioner. Disse har indflydelse på, hvordan vores krop påvirker medicin, når den optages, fordeles, omsættes og udskilles samt, hvordan medicin påvirker vores krop.

Forskelle i vores gener kan i praksis betyde, at der måske er forskel på den optimale dosis af en bestemt type medicin for dig og mig; eller at den type medicin, der virker godt på dig, måske slet ikke virker på mig.

Ikke desto mindre anvendes denne viden meget lidt i klinisk praksis i dag, hvilket umiddelbart kan virke uetisk. Dette skyldes dog sandsynligvis flere faktorer, hvor en af dem er, at man fortsat mangler bedre kontrollerede videnskabelige studier til at påvise de terapeutiske fordele på mennesker.

Desuden er det vigtigt at huske på, at genernes kode ikke alene bestemmer enzymer og medicins effekt; også den

måde gener bliver udtrykt på - såkaldt epigenetik, spiller ind. Derfor er farmakogenetik ikke så ligetil som det umiddelbart kunne lyde. Alligevel tror jeg, at fremtiden kommer til at byde på mere af den slags skræddersyet medicin forhåbentlig også indenfor smertebehandling.

“...den type medicin, der virker godt på dig, virker måske slet ikke på mig”

Træning, fysisk aktivitet og smerter

Måske er du en af dem som af og til er træt af at få tudet ørene fulde af, hvor hvor vigtigt det er at træne og bevæge sig; ikke mindst at have dårlig samvittighed over ikke at bevæge dig tilstrækkeligt.

Ikke desto mindre mener jeg, at træning og bevægelse er nødvendigt for at bevare en vis funktionsevne og livskvalitet trods et liv med kroniske smerter.

Derfor var jeg også glad for, at der på konferencen var en række oplæg omkring træning og smerter. Her hørte jeg er blandt andet den danske

forsker og fysioterapeut Henrik Bjarke Vægter fra Syddansk Universitet

Henrik gennemgik blandt andet, hvordan træning groft sagt påvirker “almindelige mennesker” og kroniske smertepatienter forskelligt. Jeg vil undlade at sige mere om Henriks forskning i artiklen her, fordi vi til næste år vil lave et tema i SmerteLiv omkring smerter og træning.

Ikke desto mindre kan jeg ikke lade være at nævne vigtigheden af at tilpasse træning og fysisk aktivitet til hver af os. Dette er centralt for at opnå og bibeholde vores motivation og gøre fysisk aktivitet til en vane. EFIC har i øvrigt lavet kampagnen “On the move” for netop at øge opmærksomheden på betydningen af motion og bevægelse.

Smerter hos børn og andre udsatte grupper

På min vej rundt på konferencen stødt jeg en af dagene på en udstilling omkring smerter hos børn.

Den portugisiske sammenslutning for studie

af smerter APED udskriver hvert år en tegnekonkurrence til børn omkring smerter. Målet med konkurrencen er både undervisningsmæssigt og oplysningsmæssigt at sætte større fokus på smerter hos børn. Ikke mindst, hvor meget som kan forbedres i smertebehandlingen af børn ved mere viden og samarbejde mellem forældre, patienter og sundhedspersonale.

I denne forbindelse kan jeg ikke lade være at nævne, at den internationale smerteorganisation IASP (International Association for the Study of Pain) i 2019 har sat fokus på nogle særlige grupper af udsatte smertepatienter. En af disse grupper er netop børn; de andre er ældre, torturofre og smertepatienter med kognitiv eller psykiatrisk sygdom.

Fælles for disse grupper er, at de er særligt udsat for ikke at modtage tilstrækkelig smertebehandling.

Inddragelse af patienterne På EFIC2019

smertekonferencen var der dedikeret et helt spor til emner

med patienten i centrum. Faktisk var det i forbindelse med dette, at jeg var blevet inviteret.

Sammen med en række andre smertepatienter fra andre lande og organisationer deltog jeg blandt andet i en workshop om patientuddannelse.

Formålet med workshoppen var at finde den bedste praksis i patientundervisning af andre patienter. Vi skulle udvikle idéer og forslag til fremtidige initiativer på området og identificere elementer, der kan styrke samarbejde og patientinddragelse for at skabe bedre patientuddannelse.

Men hvad er patientuddannelse, spørger du måske. Kort sagt kan man vel sige, at det går ud på at give os patienter redskaber til at mestre vores smerter, ressourcer og sociale relationer på en hensigtsmæssig og holdbar måde.

Det var interessant at lytte til perspektiver, ideer og erfaringer fra de andre smertepatienter, og jeg tror, at EFICs smerteuddannelses

komité gør det rigtige ved at sætte fokus på dette meget vigtige område.

Først og fremmest kan medicin alene sjældent fjerne smerter og er ofte forbundet med bivirkninger. Dernæst betyder det meget for vores identitet og selvværd hver især at bibeholde så meget selvstændighed og handlefrihed som muligt.

Derfor mener jeg, at der er et stort potentiale i at patientuddanne mennesker som mig og måske dig, der lever med kroniske smerter.

Dette giver os en bedre forudsætning for at mestre vores situation og tage vare på vores ressourcer, så vi kan bevare den bedst mulige funktionsevne og livskvalitet.



Som noget nyt blev der under EFIC konferencen web-streamet en række interviews med eksperter og videnskabsfolk, hvor de var blevet stillet opgaven at forklare deres oplæg til en patientmålgruppe.

Interviewsene er på engelsk, og du kan finde dem på EFICs Facebook side .

“det betyder meget for vores identitet og selvværd at bibeholde så meget selvstændighed og handlefrihed som muligt”

På forhåbentlig gensyn i 2021. EFICs næste store smertekonference bliver afholdt i 2021 i Dublin.

Her vil man blandt andet fokusere på smerter og dens følgesygdomme i den digitale alder. Selvom den konference holdes under køligere himmelstrøg, håber jeg på at kunne deltage.

Kort om EFIC

EFIC er en europæisk tværprofessionel organisation, hvis kerneområder er uddannelse og forskning samt synliggørelse af smerter.

Organisationen blev grundlagt i 1993 med afsæt i en anden vigtig organisation indenfor smerteområdet - den internationale smerteorganisation IASP (International Association for the Study of Pain).

EFIC repræsenterer nærværd 20.000 forskere, læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og andre sundhedsprofessionelle fra Europa, der interesserer sig for behandling af og forskning i smerter. Derudover er der naturligvis os patienter, som det hele handler om.

Nyt Fra Lokalafdelingerne

Horsens afdelingen

af Niels Reimer

Den 14.5.2019. havde vi en udflugt til Blåvand for at se Tirpitz museet.

Vi samles ved vores lokaler i Sund By Butikken kl. 9.00 og kørte samlet til Blåvand. Desværre havde vi fået en del afbud på det sidste som vi desværre ikke kan gardere os i mod. Dagen i dag kan jo desværre være bedre end den i morgen.

Da vi kom til Tirpitz og fik indløst vores billetter fulgte vi rundt i den store udstilling fra krigens tid og fik et indtryk af den svære tid det må have været.

Ved middagstid spiste vi vores medbragte mad og andre købte mad.

Ved 15.00 tiden var det hjemad igen efter en god fornøjelig og hyggelig tur.

Alle havde givet udtryk for en god dag.



Billederne under Horsens afdelingen er indsendt af Niels Reimer og er fra deres ture.

Horsens afdelingen

af Niels Reimer



Den 26.6.2019. havde vi afslutning på et godt forår, så vi var taget på Gorms Pizza, hvor vi havde en hyggelig og sjov eftermiddag sammen.

Vi var alle i det gode humør og fik en god afslutning og ønskede hinanden en god sommerferie til vi skulle ses igen.

God mad godt humør alt i alt en god afslutning på foråret.



Så kom FAKS til Aalborg

af Lise Lotte

Kontaktperson Aalborg

Nu blev det Aalborgs tur til at få en lokal afdeling af FAKS. Janni fra bestyrelsen og jeg, åbnede med et brag d.20 juni 2019, TV2 nord havde også meldt sin ankomst.

Der var mange der kiggede forbi, og kom for at ønske os tillykke med åbningen. Selve åbningen kunne ikke have gået bedre, det var alt, jeg som kontaktperson for FAKS kunne drømme om, dagen betragtede Janni og jeg som en kæmpe succes.

Nordjylland har virkelig taget godt imod os, de ved godt vi har fået en lokalafdeling. Jeg har siden vores åbning været en del rundt, invitationer som jeg har fået, i forbindelse

med at FAKS er åbnet i Aalborg.
Nu er det hverdag, og vi er mødtes 3 gange. Nu skal vi sammen, finde frem til hvad vi gerne vil lave når vi ses.

Jeg glæder mig til at vi sammen, skal finde ud af hvad vi gerne vil med vores afdeling. Jeg er overbevist om at vi nok skal få nogle gode timer sammen.

Skulle der sidde nogle der godt kunne tænke sig at finde ud af, om det kunne være nogen for dem, så kom og besøg os.

Vi mødes d. 3. torsdag i måneden kl. 10-12.30, på Trekanten i Aalborg Øst.



NYE AFDELINGER - JA HELE TO NYE I ÅR.

af Janni Jørgensen

Den 20. juni åbnede FAKS afdeling i Aalborg.

Lise Lotte Pedersen som er vores kontaktperson i Aalborg, havde haft travlt med at finde lokaler som vi kan være i.

Det er lykkedes hende at finde et helt fantastisk sted med rigtig gode tilgængelige forhold for handicappede.

På dagen var der stort fremmøde. Da vi havde talt til 22 kunne vi ikke tælle længere, så det var dejligt at se så mange mennesker.

Vi fik besøg af TV 2 Nord som lavede interview med Lise Lotte og vores nye medlem Ole Larsen.

Aalborg kommune stillede med en repræsentant som fortalte hvor gerne de ville støtte nyåbnede afdelinger med paragraf 18 midler, så vi skulle endelig søge.

Claus Lie, læge i Smerteklinikken Nordenfjords

kom med en hilsen fra hele holdet og ønskede os held og lykke med den nye afdeling.

Afdelingen er kommet godt op at køre og vil du være en del af den kan du møde op den 3. torsdag i måneden kl. 10-12.30. Trekanten Bibliotek og Kulturhus, Sebbersundvej 2A, 9220 Aalborg ø.

Den 3. september åbnede vi så afdeling i Køge.

Jeg har længe ledt efter egnede lokaler som vi kan være i og lige pludselig kom der en henvendelse fra Køge kommune om at låne et lokale hos dem.

Stor tak til Sundhedskonsulent Stine Rodenberg for at kontakte mig.

Vi havde en rigtig hyggelig dag, da vi holdt åbent hus.

Der var stor tilslutning både af potentielle nye medlemmer og et par "gamle" medlemmer mødte også op.

Vi fik flere nye indmeldelser og besøg af Linda Nielsen fra Smertecentret, Køge Sygehus.

Stor tak for gaven skal lyde til alle på Smertecenteret.

Stine Rodenberg fra Køge kommune kiggede også forbi for at se til os, så alt i alt var det en helt fantastisk dag.

Jeg havde sat Pia formand i stævne så hun hjalp med at åbne afdelingen, men ellers er det undertegnede der er kontaktperson lige nu.

Jeg vil rigtig gerne have at lokale Køge medlemmer vil overtage afdelingen, så sidder du med et ønske om dette så tøv ikke med at kontakte mig.

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.

REDSKABSSKURET

MIN VÆRKTØJSKASSE

af Pia

Hej med jer.

Jeg har tidligere fortalt om hvordan min søde mand har hjulpet mig i haven med at finde løsninger, så jeg stadig kan være med.

Vi havde blandt andet plantet vores frugtbuske i krukke.

Jeg syntes lige i skulle se lidt dokumentation for at det virker.

Jeg har fået en virkelig fin portion ribs og stikkelsbær til fryseren, hindbær og brombær når aldrig til fryseren, de bliver spist lige så hurtigt som de modner

Jeg skal også lige fortælle, at jeg havde besøg af nogle venner forleden. Da jeg skulle piske flødeskum til desserten, kom min veninde mig til undsætning. Hun placerede skålen i en affaldspose, og piskede så løs nede i den.

Vupti, flødeskum uden strint i hele køkkenet



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 13.1, 2020, hvis du ønsker svar i bladet i februar 2020.

Kære Ole.

Jeg er begyndt på LDN (Lav dosis Naltrexon) og har faktisk en forholdsvis god effekt og ingen bivirkninger. Jeg har ikke væsentlig færre smerter, men en langt bedre nattesøvn. Jeg har en følelse af at jeg bedre kan komme igennem hverdagen, og bedre kan håndtere smerterne med den gode nattesøvn.

Dog er jeg lidt bekymret.

Jeg ved at man ikke må få morfin når man får LDN, jeg har også et kort i min pung hvoraf det fremgår hvilken behandling jeg er i.

Skulle der nu ske et uheld, noget akut, og jeg ikke er ved bevidsthed, hvad sker der så

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



hvis ambulanceredderne, eller akutmodtagelsen giver morfin som smertelindring, uden at have tjekket pungen først? Jeg får 0,75 mg i døgnet.

De bedste hilsener
Den bekymrede.

Kære bekymrede.

Det er et rigtigt godt spørgsmål, som der nok ikke kan svares noget helt klart på.

Low Dose Naltrexon (LDN) anvendes i stigende grad i smertebehandlingen af visse kroniske smertetilstande.

Der er lavet meget få videnskabelige studier på kroniske smerter.

Smerterne ved fibromyalgi er undersøgt bedst, dog uden af være af god og overbevisende standard.

Andre smertetilstande, som ved kroniske tarmsygdom (MB. Crohn) og dissemineret sklerose er anvendelsen LDN beskrevet.

Man har ikke en total viden



om virkningsmekanismen ved kroniske smerter.

Flere klinikker anvender LDN op til 4,5 mg pr døgn, som er beskrevet i studierne med fibromyalgi.

Naltrexon virker ved at blokere opioidreceptorerne. Morfinstoffer kan således ikke komme til at udøve den smertestillende effekt. Naltrexon binder langt kraftigere til receptorerne end morfin.

Hvis man er i behandling med Naltrexon, vil man ikke kunne forvente effekt af morfin og patienterne i Naltrexonbehandling vil blive udstyret med et advarselskort, som fortæller om naltrexonbehandlingen.

Skulle man komme ud for en situation, hvor man har behov for morfinstoffer er der risiko for pludselig overdosering, da man som patient fortsætter med at have smerter, og behandleren vil gentage morfinbehandlingen, måske flere gange.

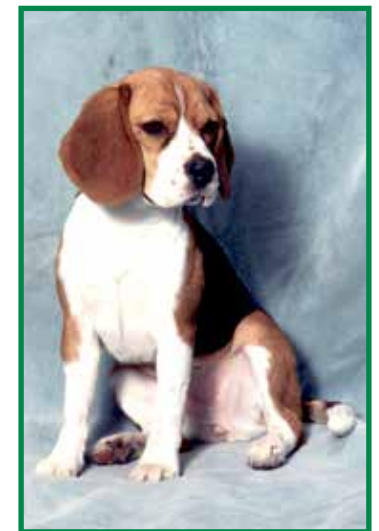
Har man behovet for

morfinstoffer anbefales indlæggelse med nøje overvågning af bevidsthed og vejrtrækning.

Som svar på dit spørgsmål må man teoretisk forudse, at du ikke vil have effekt af den morfin som ambulancelægerne giver dig.

Er du i ambulancen, vil der være professionelle folk omkring dig som vurderer din evne til at trække vejret på betryggende vis.

Venlig Hilsen
Ole





Kære Bente.

I FAKS modtager vi jævnligt spørgsmål vedr. frivilligt arbejde, når man er på offentlig forsørgelse. Da der er forskel på, hvilken ydelse, man er på, skal der her ses på kontanthjælp, sygedagpenge, ressourceforløbsydelse, fleksjob og førtidspension.

Venligst FAKS

Kære FAKS

I udgangspunktet har alle ret til at udføre frivilligt arbejde, men når man er på offentlig forsørgelse, anbefales det, at man altid kontakter sin sagsbehandler og får grønt lys til det frivillige arbejde, man ønsker at påtage sig.

Er man på kontanthjælp, er det vigtigt, at det frivillige arbejde ikke går ud over rådighedspligten.

Det betyder, at man skal være aktivt jobsøgende og altid være klar til at påtage sig et fuldtidsarbejde.

Modtager man sygedagpenge skal man være opmærksom

på, at det frivillige arbejde ikke må forværre eller forsinke helbredelsen. Såfremt jobcentret vurderer, at det er tilfældet, kan udbetalingen stoppes.

På ressourceforløb kan det frivillige arbejde indgå i vurderingen af arbejdsevnen, ligesom det kan indgå i den løbende vurdering af, om man har forbedret sin arbejdsevne.

Som fleksjobber og førtidspensionist må man gerne lave frivilligt arbejde, og der er i udgangspunktet ikke nogen begrænsninger.

Frivilligt arbejde kan være en god mulighed for at vedligeholde sine kompetencer eller opnå nye.

Det kan også i nogle tilfælde være vejen tilbage til eller ind på arbejdsmarkedet, ligesom det for nogen kan have stor betydning i forhold til at opretholde eller skabe et netværk.

Venligst Bente



Kære Helle

Hvilke regler ER der for at bibeholde sin §56 aftale, hos kommunen?

Skal fraværet være på mindst 4 timer for at den tæller med under §56?

Og skal det være inden for en kalenderuge, man har de 4 timer?

Venlig hilsen
Per

Vedrørende sygedagpengelovens § 56

Kære Per
Tak for dit spørgsmål som jeg vil svare på lidt uddybende, så andre også kan få glæde af at vide lidt mere om en såkaldt § 56-aftale.

Hvis man som lønmodtager lider af langvarig eller kronisk sygdom, kan man få en aftale, der nedsætter arbejdsgiverens udgifter i forbindelse med lønmodtageren sygefravær.

Denne aftale følger af sygedagpengeloven § 56, og aftalen forudsætter, at man

i øvrigt har ret til løn under sygdom eller er berettiget til sygedagpenge.

Aftalen kan også indgås i andre tilfælde; enten hvis lønmodtageren skal indlægges eller behandles ambulant, og indlæggelsen var besluttet på ansættelsestidspunktet eller hvis arbejdsgiveren har udbetalt løn eller sygedagpenge i 30 dage for samme sygdom inden for 12 måneder.

I det følgende vil jeg i mit svar forholde mig til den situation, hvor aftalen indgås på baggrund af langvarig eller kronisk sygdom.

Ordningen kræver, at lønmodtageren – som følge af sygdommen – har minimum 10 fraværsdage om året, og aftalen skal være skriftlig og skal godkendes af den ansattes kommune.

I så fald kan en § 56-aftale indgås for op til to år ad gangen, men den vedrører kun fravær på grund af den sygdom, der er omfattet af aftalen.

Aftalen kan som



udgangspunkt ikke fornyes, når lønmodtagerens fravær på grund af sygdommen i det seneste år ikke har medført mindst 10 fraværssdage.

Dage med delvist fravær tæller som hele dage. Det er dog en betingelse, at der er tale om minimum 4 timers ugentligt fravær.

Rent praktisk vil en arbejdsgiver, der udbetaler løn eller sygedagpenge under lønmodtagerens fravær som følge af sygdom, søge kommunen om sygedagpengerefusion efter 30 dage.

Allerede fra lønmodtagerens første fraværssdag kan arbejdsgiveren blive berettiget til refusion, hvis der er indgået en § 56-aftale.

Sammenfattende er det derfor et krav, at dit fravær mindst udgør 4 timer (der kan fordele sig på én eller flere dage) inden for en given kalenderuge – og at dit samlede fravær som udgangspunkt overstiger 10 dage.

Med venlig hilsen
Marcus Wils Lorenzen, advokat

Den bedste Sommer

Marlon Cramers

På facebookgruppen lagde FAKS en fotokonkurrence op for det bedste sommerferie billede.

Jeg vil gerne lægge denne historie op om min bedste sommer siden 2013.

Den første sommer som fleksjobber, 6 år efter en ulykkesramt sommerferie i 2013.

Den første sommer fri for bekymringer om jobfremtid, økonomi, angst for det næste møde med den næste sagsbehandler, vente på den næste læges tid og/eller vurdering, uvished omkring stortset alting vedrørende min dagligdag,

I stedet for mit andet planlagte REHA møde den 19. august 2019, kom jeg på et afbudsmøde den første juli.

Ligepludselig gik det stærkt. 3 uger til REHA møde i stedet for 6 uger. Afklaring før sommer i stedet for efter. Bisidder kunne heldigvis sige ja til fremskyndet dato. En dag til at se min 100 siders sagsoplæg igennem, før forberedelsesmøde med sagsbehandler, den 14. juni.

Fleksjob eller resourceforløb.

Det skal blive fleksjob denne gang, jeg magter ikke resourceforløb i fortsættelse af de sidste 6 års kamp for anerkendelse af min dagligdag med kroniske smerter af kommunen.

3 praktikker gennemført siden forår 2017, med færre timer ugentlig for hver praktik. Ydeevnen har gået ned af bakken frem for op af bakken i løbet af de sidste 4 år.

Efter en halv times lang samtale med REHA teamet blev jeg indstillet til Fleksjob med progression. Det vil sige, ingen fastsat ugentlig timeantal, men mulighed for optrapning. Dog med restitutionsdag mellem arbejdsdage. Sikke en lettelse. Det er den bedste nyhed jeg har fået de sidste mange år. 1000 mange tak.



Livet går videre.

Inden REHA mødet så jeg et opslag på Facebook om en (fleks)job mulighed, som jeg havde lavet en aftale om job med, såfremt jeg ville få tilkendt fleksjob til REHA møde denne gang.

Alt flasker sig på en gang. Jeg fik fleksjob berettigelse per 15.7. Den 5. juli skrev jeg min ansøgning og den 15. juli var jeg på min første arbejdsdag. Jeg starter med 5 timer om ugen, fordelt på 2 dage. Heraf er 4 timer med løn på grund af min nedsatte arbejdsintensitet. Hen af vejen håber jeg at få flere timer med respekt for mine skånehensyn.

Jeg havde et meget behageligt møde med fleksjob konsulenten og glæder mig til et fornuftigt fremtidigt samarbejde med ham.

I går, søndag den 21. juli var jeg en tur på Møns Klint, sammen med min kæreste. Dagen startede med regn og smerter og var videre overvejende overskyet, dog med kikhuller til blå himmel og solen. Jeg havde en skøn, bekymringsfri tur, på trods af

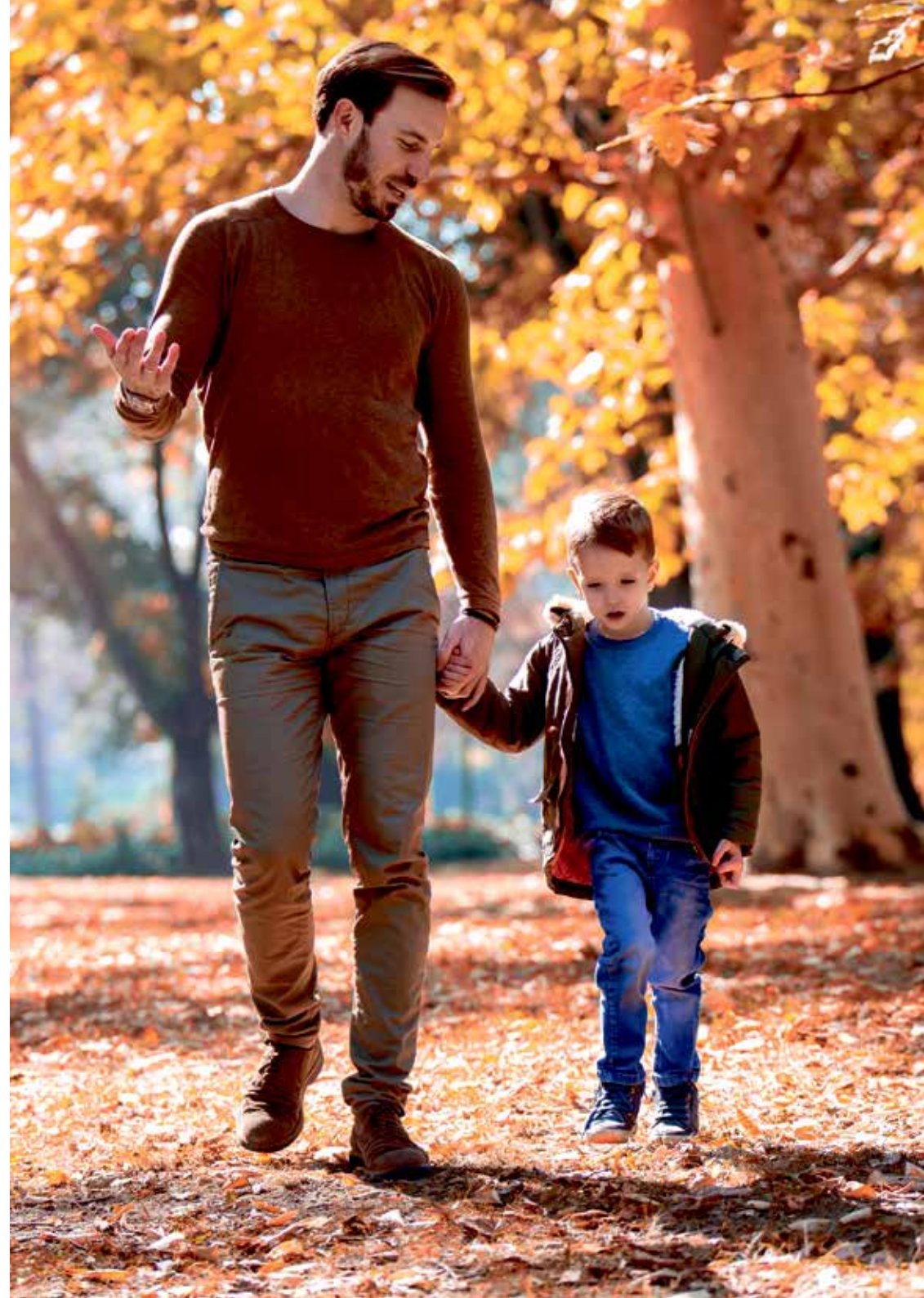
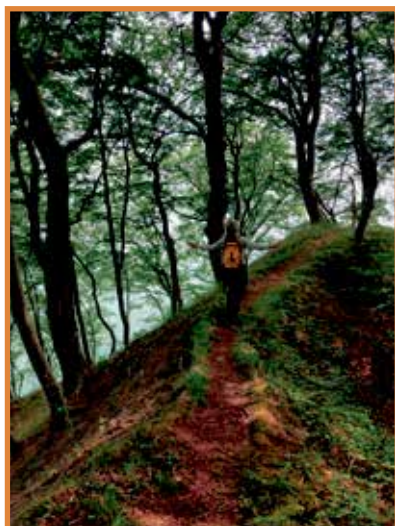
smerterne.

Helt i trit med min nye arbejdsgivers mantra, masser af natur.

Hun er selv fleksjobber og hjælper andre fleksjobbere i arbejde. Dem skulle der være flere af.

Hvorfor skal det være så svært at få det fleksjob med de skånehensyn man behøver, når man endelig har fået berettigelsen.

Ligesom vikarbureauer, burde der være fleksjob bureauer, hvor fleksjobbere kan få de timer og det arbejde de kan magte.



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:
bevar.haabet@gmail.com

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
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 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:

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:

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

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!