

## **Formandens Beretning 2019.**

Hold nu op et begivenhedsrigt år. Sådan synes jeg at jeg har startet min beretning i mange år nu. For der sker jo virkelig meget i FAKS. Lad os starte med lidt om hvad der er sket rundt om i landet

### **Lokalafdelinger:**

I 2018 besluttede bestyrelsen at vi ville en tur rundt i landet og besøge vores lokale afdelinger. Det har været en rigtig god rundtur, som i skrivende stund netop er afsluttet. Det har været så dejligt at få en snak med jer alle om hvad der rør sig lokalt. Vi har også fået gode input og ideer med hjem. Undervejs kunne vi også lige være med til at fejre et lille jubilæum. 10-års jubilæum i Kalundborg afdeling. Det er godt de selv havde styr på hvornår de startede op, for det har jeg faktisk ikke holdt regnskab med. Vi håber vi kan finde ressourcer til jævnligt at tage turen rundt, ligesom vi glæder os til at indbyde kontaktpersonerne til en temadag.

Vordingborg træningsgruppe har fået nye kontaktpersoner.

Køge afd. er lukket ned og det har desværre ikke været muligt at finde nye lokaler.

Vendsyssel afd. er desværre lukket.

Ingen nye afdelinger åbnet, men en afdeling i Aalborg er på vej.

### **Medlemsweekend 2018**

Igen i 2018 har vi afholdt en succesfuld medlemsweekend. Årets tema var non-farmakologisk smertebehandling og det førte os vidt omkring. Det blev til nogle gode oplæg og diskussioner. Ikke mindst var der tid til en masse sociale aktiviteter.

Det var dejligt at se, hvordan både gamle og nye medlemmer tog godt imod hinanden, og der var plads til at være sig selv med sine begrænsninger.

Tak for en fantastisk weekend i Middelfart

Næste medlemsweekend er under planlægning, den bliver afholdt den 26./27. oktober i Middelfart som vi plejer.

### **Samarbejder/projekter gennem året:**

Danske regioner inviterede FAKS til at deltage i et projekt om værdibaseret sundhed. I stedet for kvantitet på de tværfaglige klinikker, vil man gerne se på kvalitet. Det har vist sig ikke at være så

nemt endda. Patienterne blev hørt, og vi var som sådan ikke i tvivl om hvad der gav værdi for os. Livskvalitet og accept/erkendelse af egen situation vægtede aller højest. Men ofte har de private klinikker os kun i 3-4 måneder, og hele det at "lære at leve med" smerten som en livsledsager er en proces der tager meget længere tid. Da kvaliteten skal være målbar, har det givet nogle udfordringer. Den store gevinst er at der nu bliver indsamlet en langt større mængde data end tidligere, og de data har vi stærkt brug for i det politiske arbejde.

I 2018 deltog FAKS i en arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen omhandlende en **National klinisk retningslinje for opioidbehandling af kroniske non-maligne smerter (NKR)**. Den er nu færdig- og offentliggjort. En national klinisk retningslinje er systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte af fagpersoner. Formålet er at skabe overblik over gavnlige såvel som skadelige virkninger af specifikke sundhedsfaglige ydelser. Den er dog ikke juridisk bindende og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse. Desuden synes jeg, at det er vigtigt at nævne vigtigheden af patienters repræsentation ved tilblivelsen af en NKR. Det kan for embedsfolk, fagfolk og specialister være svært at sætte sig ind de udfordringer og dilemmaer, vi patienter oplever ved netop vores sygdom og behandling. Derfor er det vigtigt at viderebringe og skabe lydhørhed overfor de ting, der er vigtige for os.

Vi har oplevet tilblivelsen af denne NKR blandt andet sker på baggrund af et fagligt og politisk ønske, om at nedbringe det høje forbrug af morfinlignende stoffer, vi har i Danmark. Vi synes, at det er fornuftigt at forsøge at nedbringe anvendelsen af opioider, da medicinen sandsynligvis på sigt skader en stor del smertepatienter mere end den gavner. Omvendt kender vi også til flere smertepatienter, der har gavn af medicinen i relativt lave doser, og for hvem det er sidste udvej for at få en tålelig tilværelse. Vi er derfor bekymrede for, om de nye nationale retningslinjer samt øget tilsyn vil nedbringe forbruget af opioider på en fornuftig måde. Ønsker man en fornuftig og holdbar løsning, mener vi, at der er behov for mere viden om kroniske smerter, flere og bedre udtrappings- samt non-farmakologiske tilbud til smertepatienter.

Vi vil fremadrettet følge implementeringen, og hvordan de forskellige aktører på smerteområdet fortolker og forvalter retningslinjen.

**Udfasning af depotformuleret paracetamol** var pludselig en trussel fra lægemiddelstyrelsen. Max og Sidse var hurtig på tasterne, og skrev flere skrivelser til dem. Argumentationen må have været i orden, for inden vi så os om fik vi et brev hvori de skrev at de havde trukket beslutningen tilbage, og vi patienter kan altså stadig få depotformuleringerne på recept.

**Sundhedsstyrelsen (SST) udkom i 2018 med en rapport om funktionelle lidelser.** FAKS blev inviteret til et formøde, hvor vi fik lov at give udtryk for vores bekymringer, og efterfølgende til en gennemgang af rapporten. Af rapporten fremgår det at der skal etableres 5 nye regionscentre for

Funktionelle lidelser. Det er et kendt problem, at der hos mange patienter ikke kan findes en præcis årsag til deres symptomer. Dette gælder f.eks. mange af os, der lever med kroniske smerter som påvirker vores funktionsevne og livskvalitet. Derfor er det ikke unormalt med meget lange udredningsforløb, hvor vi ender som svingdørs patienter. Diagnosen funktionel lidelse, der kan følge med sådan en tilstand, har desværre et blakket ry. Dette skyldes blandt andet behandlingens placering i psykiatrien. Mange patienter oplever, at diagnosen volder dem problemer ift. ydelser og hjælp i socialvæsenet. Desuden bliver deres symptomer ikke anskuet tilstrækkeligt tværfagligt og tages ikke alvorligt i dele af sundhedsvæsenet. Nogle patienter oplever endda at blive opfattet som hysteriske med en indbildt sygdom.

Nu vil man forsøge at fjerne dette stigma og hjælpe patienterne ved at flytte behandlingen væk fra psykiatrien til forskellige tværfaglige regionscentre.

Vi deler mange af de tanker og behandlingsmetoder, man anvender ved funktionelle lidelser. Alligevel forstår vi ikke helt, hvorfor man ikke i stedet kan udvide kapaciteten indenfor de tværfaglige smerteklinikker, og hjælpe patienterne på den måde. På os virker det meget vilkårligt, hvilken diagnose man får, og det er ofte afhængig af hvor i landet man bor og, hvilken læge man havner hos. Desuden savner vi afklaring på, hvilke konsekvenser udbredelsen af denne diagnose kan have for mennesker med kroniske smerter. Derfor vil vi fremadrettet følge funktionelle lidelser og de nye regionscentre.

**SST har lavet et udkast til en pjecce om vanedannende medicin.** Også her blev FAKS inviteret til at komme med input. I skrivende stund er pjecen ved at blive layoutet, og når der er et eksemplar klar, har vi i FAKS lovet at finde et par patienter der vil læse den igennem og komme med kommentarer. Det er for SST vigtigt at denne pjecce der er henvendt til patienter også forstås af disse.

## **Besøg på landets smerteklinikker.**

Vi har gennem det sidste år været rundt og besøge forskellige smerteklinikker i landet.

Besøgende sker i forbindelse med, at vi forsøger at gøre opmærksom på foreningens og SmerteLinjens tilbud til mennesker med kroniske smerter.

Det er også interessant for os at få et indtryk af de forskellige måder at køre smerteklinikken på. Dette kan f.eks. være holdning til forskellige typer behandling og medicin eller fagpersonalets sammensætning og viden om kroniske smerter.

Vi glæder os over den åben-og venlighed der har været. Vi ser det som en vigtig opgave at have en åben dialog med de forskellige aktører indenfor sundhedsvæsenet, som vi smertepatienter kommer i kontakt med.

## **Blad og Facebook:**

På **Facebook** har vi nedlagt den store gruppe. Tonen var rigtig grim, og der var trusler vi ikke kunne være vidne til. På medlemsweekenden kunne vi godt høre at mange savnede gruppen. Så nu starter vi en ny gruppe op, som kun er for medlemmer. Jeg vil på det mindeligste bede jer om at holde en pæn tone i den nye gruppe. Vi skal bruge gruppen til at hjælpe og inspirere hinanden. Til at udveksle erfaringer. Vi skal huske at vi ikke kan forudse hvilken behandling der virker for den enkelte, så det nytter ikke at skrive nedladende til andre, fordi de ikke har samme oplevelse. Stor tak til de administratorer der har indvilget i at prøve at holde styr på gruppen.

**SmerteLiv** har vi i 2018 haft 4 stk. af. Flotte og informative blade, som vi høster megen ros og anerkendelse for. Den ros skal naturligvis sendes videre til alle dem der hjælper med indholdet, og til Kalundborg der samler alle trådende og står for layoutet. Tak for hjælpen til jer alle.

## **SmerteLinjen:**

Det går rigtig godt på SmerteLinjen. 1117 opkald i 2018 mod 829 året før. En stigning på 34%. Det er rigtig dygtige og utrolig imødekommne frivillige vi har tilknyttet rådgivningen, og det er en stor fornøjelse at se hvor godt det kører.

Vi har det sidste år ikke rigtig haft nogle midler til at lave kampagner for, men det er nu lykkedes SmerteDanmark at få et sponsorat fra Trygfonden på godt 300.000,-. De er øremærket en kampagne på Facebook over de næste 2 år. FAKS og SmerteDanmark har indgået et samarbejde med Caretoons om kampagnen. Der skal udarbejdes ca. 10 animerede videoklip det første år som skal bruges på forskellig vis, i forskellige "indpakninger"

Smertens Ansigt er blevet genoptrykt i en mere håndterbar størrelse. Gennem 2018 har vores fotoudstillingen igen været ret vidt omkring. Smertens Ansigt er ti personlige fortællinger om at leve med smerten som livsledsager. Det har store personlige og økonomiske omkostninger at leve med kroniske smerter – både for den, der lever med smerten og for dem der ser på. Mange føler sig alene fordi familie og venner ikke altid kan give den hjælp og forståelse, de har brug for. Udstillingen har derfor til formål at oplyse om kroniske smerter, samt det gratis rådgivningstilbud SmerteLinjen som FAKS og SmerteDanmark står for.

## **Økonomi:**

Endnu engang har vi fået lov til at få driftsstøtte. Denne gang lige godt 196.000,- kr. Det giver en fantastisk ro at vide at de helt basale driftsting er på plads. Det giver os mulighed for at arbejde projektorienteret med nogle spændende emner. Jeg kan endnu engang fremhæve at vi har fået en

god og stabil økonomi, og jeg kan igen opfordre de lokale afdelinger til at søge nogle af de midler der nu kan blive plads til. Skal i have et spændende foredrag, har i brug for hjælp til transport for at kunne deltage i et arrangement i naboafdelingen eller noget helt tredje, så skriv et par ord til hovedbestyrelsen, så ser vi hvad vi kan gøre godt med. Jeg synes stadig at det er vigtigt at nogen af de midler vi nu har fået til rådighed, kommer ud og arbejde i de lokale afdelinger, så medlemmerne får glæde af dem.

### **Fremtidigt arbejde:**

Sundhedsstyrelsen (SST) har inviteret os til at deltage i udarbejdelsen af en **smertehandlingsplan**. Første workshop har været afholdt i januar, hvor vi sammen med alle de faggrupper der har noget med området at gøre, samt et par andre patientforeninger, satte fokus på hvor alle udfordringerne på smerteområdet er. I Maj skal vi så se på mulige løsninger. Det hele skal munde ud i en egentlig smertehandlingsplan, som så skal ligge til grund for forhåbentlig kommende økonomiaftaler. Det vil ganske enkelt komme an på om vores politikere kan se muligheder i de løsningsforslag som vil blive beskrevet i planen. FAKS håber meget på at det vil munde ud i et egentligt nationalt forløbsprogram, som vi kender det fra andre områder, eksempelvis diabetesområdet. Vi ser hvad der sker, og skal nok orientere undervejs. Under alle omstændigheder er det godt at der sættes fokus på området.

### **Afslutningsvis:**

Jeg har prøvet at få så mange begivenheder som muligt med i beretningen. Det er selvfølgelig ikke muligt at få det hele med, men jeg har prøvet at nå godt rundt.

Jeg synes at vi har et godt sammenhold i FAKS. Vi har en hårdtarbejdende bestyrelse og kontaktpersoner. Og vi har virkelig travlt, især efter at SmerteLinjen er kommet til. Men i holder skruen i vandet, og jeg elsker at arbejde sammen med jer. Tak.

*Pia Frederiksen, formand.*

Godkendt på generalforsamling 23. marts 2019.

