

SMERTELIV

Tema: Tid

”
*Engang havde jeg tid til alt
- nu kan jeg ikke engang
overskue en opvask*

”



MEDLEMSWEEKEND 2022

SAMVÆR & NÆRVÆR

Fredag den 18. marts - søndag den 20. marts 2022 (uge 11)

Vi er klar over, at Covid er et overstået kapitel - men vores vurdering er, at vi nok aldrig helt slipper ud af dens skygge. Vi fortjener en skøn weekend med fokus på det sociale og inspiration til hverdagen!

Program:

Fredag:

- Middag inkl. hygge (banko for de interesserede)

Lørdag:

- Smerte og nærvær i hverdagen - at finde hinanden (igen)
- Oplæg og workshop - Lær at tale om det der er svært - hverdagen for pårørende
- Oplæg og workshop - Vejen til mere lykke er ikke kun "lykke"
- Oplæg med livsinspiration tilsat lidt humor v/ Finn Nørbygaard
- Middag inkl. hygge

Søndag:

- Er den mentale sundhed vigtig?

Sted:

I år er der igen fokus på moderne faciliteter, lækker mad, skønne værelser og smukke omgivelser.

Scandic Roskilde Park, Ved Ringe 2, 4000 Roskilde

Tilmelding og spørgsmål

Du tilmelder dig online via www.faks.dk (under aktiviteter) eller via e-mail på faks@faks.dk. Ved tilmelding får du tilsendt yderligere information vedr. deltagelse og betalingsmuligheder.

Du kan altid ringe til os på 51 92 63 41 eller sende os en mail på faks@faks.dk - så besvarer vi gerne alle dine spørgsmål.

Pris:

Billettype #1 - fredag til søndag i enkeltværelse

- 1.044 kr. per person ***EARLY BIRD*** (tilmelding og betaling senest d. 16 februar)
- 1.405 kr. per person (tilmelding efter d. 16 februar)

Billettype #2 - fredag til søndag i dobbeltværelse (kræver 2 personer)

- 867 kr. per person ***EARLY BIRD*** (tilmelding og betaling senest d. 16 februar)
- 1.109 kr. per person (tilmelding efter d. 16 februar)

Billettype #3 - lørdag til søndag i enkeltværelse

- 634 kr. per person (tilmelding inden d. 10 marts)

Billettype #4 - lørdag til søndag i dobbeltværelse

- 545 kr. per person (tilmelding inden d. 10 marts)

Billettype #5 - konference lørdag og søndag u/overnatning

- 410 kr. per person (tilmelding inden d. 10 marts)

Hver billettype er beskrevet på hjemmesiden.

Vi glæder os til at byde velkommen!



Tid til TID

Vi har taget hul på 2022. Et helt nyt år fyldt med timer, dage, uger, måneder. Tid, som nogle gange snegler sig afsted og andre gange går alt for hurtigt. Mange kan sikkert genkende, at jo ældre man bliver, jo hurtigere går tiden. Som barn synes man, de 'gamle' er skøre, når de siger det, for en skoledag kan jo føles uendelig. Som smerteramt må man indstille sig på en ny tidsopfattelse. Hvor tiden både går utrolige langsomt, fordi det er hårdt at have ondt hele tiden - og enormt hurtigt, fordi man får frataget en masse tid. Tid, hvor man før kunne nå alt på ingen tid - og nu kan det føles som at nå ingenting altid.

I dette blad sætter vi fokus på TID. Hvordan skaber man tid, når smerterne tager tiden fra en? Hvordan definerer man sig selv ud fra den tid, man har til rådighed? Det fortæller to kronikere om.

Du skal også møde Sofie Hyldeqvist, der læser medicin og bruger en del af sin fritid på at interviewe smerteramte til podcasten 'Venteværelset', og Jimmi T. Knudsen der har skrevet en række prosa med udgangspunkt i livet som pårørende til en kronisk smerteramt. Det er blevet til bogen *Kroniker*, som FAKS har fået udgivet.

God læselyst!

/Redaktør Bibi Kirkegaard

Smerteliv

SmerteLiv udgives af FAKS, Foreningen Af Kroniske Smerteramte og Pårørende
Urtehaven 76, kld., 2500 Valby
Tlf. 51926341
Mail faks@faks.dk
Hjemmeside www.faks.dk
SmerteLiv udgives tre gange årligt på både print og i en online version.

Redaktionen

Redaktør: Bibi Kirkegaard
Redaktionsassistenter: Eva Lundby og Fatma Zehra Karakaya
Korrektur: Jette Nikolajsen
Layout: Kira Rieland Vemmelund
Tryk: Jensen Print

Henvendelser vedrørende artikler og indhold i SmerteLiv kan stiles til redaktøren på blad@faks.dk
Henvendelser vedrørende annonceplads kan sendes til faks@faks.dk

Inklæg i bladet er ikke nødvendigvis udtryk for foreningens holdning.

INDHOLDSFORTEGNELSE

FAKS, SMERTELIV - TEMA: TID

Side 6

"Alt, jeg ved, er tiden går"

Når man bliver kroniker, får tiden som værdi en helt ny mening. Det filosoferer Liv Holbek, som selv er smerteramt, over i denne artikel

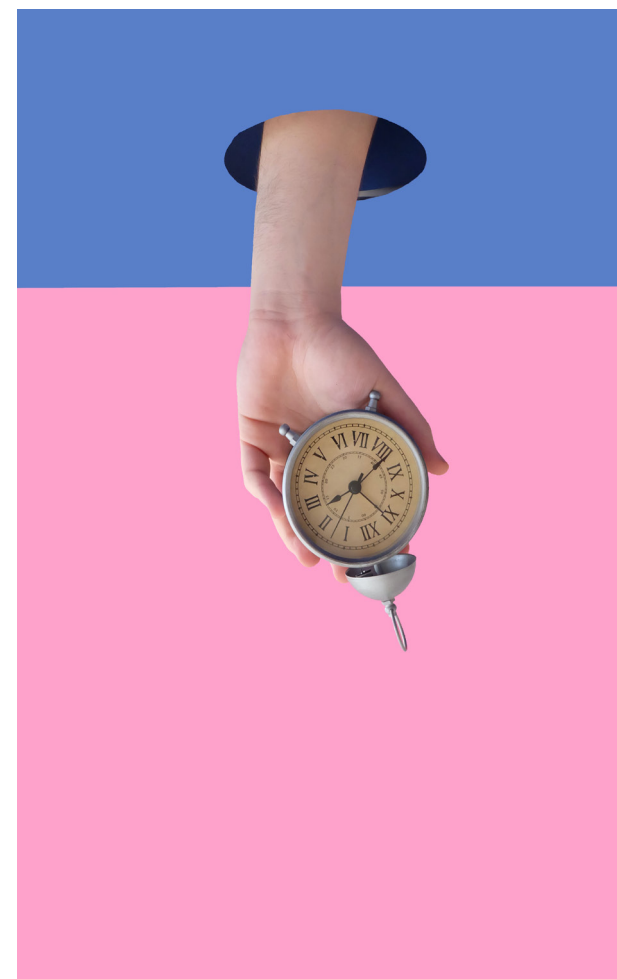
Side 11

Sagt om TID

Side 12

Hvem tog TIDEN?

Rico blev kroniker, da han var midt i 20'erne. Han deler sine personlige refleksioner om ikke længere selv at være herre over sin tid



Side 14

Accept er ikke at give op!

Værdier, accept og tankearbejde er stærke arbejdsredskaber til at få mest mulig kvalitetstid, når man er smerteramt

Side 17

Boganmeldelse: Kroniker

Jimmy T. Knudsen er pårørende til en kroniker. Det har han skrevet en ærlig og rørende poesisamling om, som FAKS har udgivet

Side 18

Aftensmad – nemt og hurtigt

To skønne opskrifter til de dage, hvor der ikke er så meget tid



Side 20

Kroniske smerter glemmes i national kronikerplan

Side 24

Smerteramte livshistorier på lyd

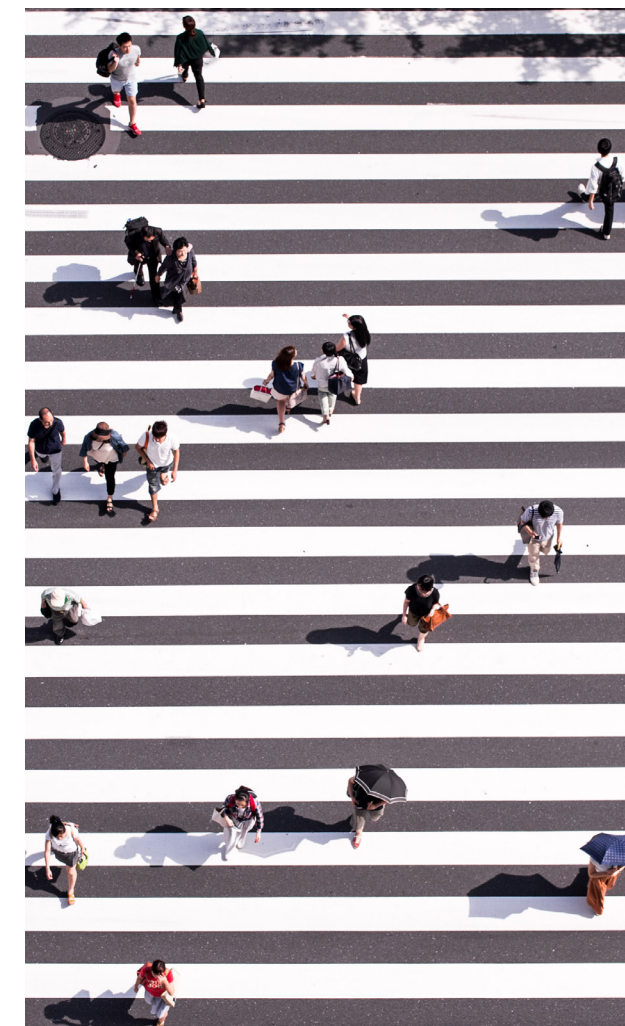
Som kroniker kender du måske følelsen af at være alene med dine udfordringer. Det er du ikke, og det sætter podcasten "Venteværelset" fokus på

Side 27

Det Med Småt

Side 28

Generalforsamling



Side 29

FAKS på Lægefaglige dage

Side 30

Nyt fra foreningen
Kontigent 2022

Side 32

Næste magasin

Side 33

Samarbejdspartnere

Side 34

Sekretariat og lokalafdelinger

“Alt, jeg ved, er tiden går”

Af Liv Holbek

Når man bliver kroniker, bliver tiden på mange måder sat i stå – samtidig med at det føles som om, tiden løber fra en. Tid som værdi får helt ny mening.

“Tiden er noget underligt noget, jeg har aldrig helt forstået, hvad den egentlig er for noget ...”

Jeg har lige lavet mig en kæmpestor duftende og dejlig kop kaffe og kom i tanke om Povl Kjøllers fine lille sang om tid, og hvor svær en størrelse den er at forstå. *“Jeg kan ikke røre den. Jeg kan ikke smage den, og jeg kan ikke lugte den ...”*

Lige nu kan jeg ikke lade være med at dvæle lidt ved min varme kaffe. Det har taget mig 5-7 minutter at lave den, og jeg sætter faktisk ret meget pris på at have en gammeldags kaffemaskine, som man lige skal bruge lidt tid sammen med, for at få noget kaffe ud af den. Finde et filter frem, hælde bønner i, hælde vand i vandkammeret, varme og skumme havremælken. Pakke det hele frem, og så det hele tilbage igen. Bare lade vandet rende igennem filteret, dråbe for dråbe. Det er vel i virkeligheden meget mindfulness-agtigt lige at stå og dvæle ved det moment, jeg er i, og bare være koncentreret og fokuseret kun på denne her stille langsommelige proces.

Sandheden er, at det sikkert ikke er verdens bedste kaffe. Heller ikke selvom jeg har drysset en halv teske af min hjemmelavede krydderblanding over bønnerne her i den kølige tid. Men nu står den der, min varme kaffe, og fylder hele mit lille kontorlandskab med sin duft, og fylder lidt ekstra point på min egenomsorgskonto. Så jeg faktisk ganske taknemmelig for den, og for den tid jeg lige brugte, kun på den.

For meget og for lidt

Faktisk har begrebet 'tid' altid være en ting, jeg har spekuleret over. Hvordan jeg bruger den, hvorfor den kan føles, både som noget jeg har for meget og for lidt af – nogle gange på én gang. Hvordan den kan være gået i stå i et sort hul, og hvordan den ændrer sig, eller rent faktisk ikke ændrer sig for mig personligt, når jeg rejser ind i en anden tidszone. Det er også blevet tydeligt for mig, at den måde jeg opfatter tid og prioritere min tid, i den grad også har ændret sig gennem mit liv. Det sker vel helt naturligt, når man går fra at være ung, studerende og single, og kun have sig selv og sit studie, eller sit job, eller sin hverdag at have ansvar for, til at være voksen, mor til tre, være på arbejdsmarkedet og i et fast forhold.

Men for lidt over otte år siden fik tid pludselig en helt anden betydning. Jeg fik nemlig status som kroniker, og nu lever jeg med mine smerter som afgørende præmis for min hverdag.

“Tid er et fascinerende fænomen, og der er derfor både teoretiseret, filosoferet og defineret en masse fakta omkring det.”

Ændret tidsværdi

Værdien af den tid jeg bruger nu, og de ting jeg prioriterer tid på, har ændret sig markant. Hvor det før min ulykke ikke nødvendigvis gav mig særlig stor glæde at ordne huslige pligter, såsom f.eks. at tørre støv af, eller at vaske op, har det i dag en helt anden betydning for mig. For nu ved jeg, at hele den praktiske byrde, det er at holde huset, hænger på min mand. Alene fordi jeg ikke længere kan! Og er der noget jeg gerne vil prioritere, og som jeg kan blive helt glad af, når det kan lykkes for mig, så er det at tage nogle af de byrder fra hans skuldre, som han står alene med pga. mit funktionstab. Ergo er det med f.eks. at få tørret lidt støv af, pludselig blevet noget, jeg bliver glad og stolt over at kunne lykkedes med, og noget som jeg i den grad gerne vil prioritere at bruge tid og kræfter på. Måske virker det banalt for nogle, og det er også ok, men for mig er det pludseligt blevet forbundet med livskvalitet, på en helt ny måde, at kunne lykkedes med at ordne nogle huslige pligter.

Et nyt regnskab

Naturligvis er der masser af huslige opgaver, som jeg ikke kan ordne, og det er heller ikke nok, at jeg bare gerne vil prioritere at ordne noget. Og når jeg springer på en opgave, så er det også velvidende, at det er en af mine levevilkår, at det også kan være forbundet med en negativ konsekvens efterfølgende. Jeg kan både blive ramt af en ekstrem træthed

Foto af Elena Koycheva fra Unsplash



(fatigue), øgede smerter alle mulige forskellige steder i kroppen, få rod med hukommelsen, overblikket, overskuddet eller andre kognitive problematikker, eller alt muligt andet godt fra konsekvens-skuffen. Men det er mit daglige regnskab, som jeg skal jonglere med. Et regnskab mellem den tid jeg bruger på noget, de negative konsekvenser det kan have og så alt det positive, jeg så kan få ud af det.

Et underligt og paradoksalt fænomen

Tid er et fascinerende fænomen, og der er derfor både teoretiseret, filosoferet og defineret en masse fakta omkring det. For eksempel forklarer fysiker ved Niels Bohr Institutet, CERN, Benny Lautrup, i brevkassen "Spørg om fysisk" at:

"Siden 1967 har sekundet været defineret som varigheden af lidt over ni milliarder (præcist 9.192.631.770) svingninger i alkalimetallet Cæsium-133's hyperfinstruktur"...

Det kan man så tygge lidt på og se, om man kan undgå at få hovedpine over det. Men det fortæller faktisk bare, at selvom vi alle går og har en fornemmelse af, at det er solen, der på en eller anden måde står på mål for at bestemme vores tidsregning, så findes der faktisk en mere præcis metode. Benny Lautrup forklarer også om tidsparadokset, at:

"På den ene side kan vi bestemme tid mere præcist end nogen anden fysisk størrelse, og på den anden side har vi ikke begreb om, hvad tid egentlig er."

Når tiden stresser

Alene den tid, vi som enkelte individer oplever, føles forskellig og er på ingen måde en konstant. Den er omskiftelig, uregerlig og nem at manipulere, vores hjerner er egentlig bare ikke ret gode til at forstå den. Forestil dig blot, at du har hæsblæsende travlt, for du er meget forsinket til noget, du bare ikke må være forsinket til. Forestil dig så, at du sidder i din

bil og holder for rødt og nærmest messer: Skiiiiift... SKIIIIIFT NU! Eller at du sidder og venter på et tog, som bare SKAL komme til tiden, for at du kan nå et andet tog. De minutter føles længere end nogle minutter på jorden, nogensinde har været! Den stress, og de hormoner der skyller gennem kroppen, får din hjerne til at fungere mere effektivt og reagere hurtigere, og tiden opfattes simpelthen bare som om, at den snegler sig afsted. Omvendt kan tid i godt selskab eller med god underholdning suse afsted, uden at man lægger mærke til det.

Den tid, vi oplever, er altså nok mere et billede af den tidsfornemmelse hjernen skaber for os. Men hvad betyder det så for det enkelte individ, og særligt for det enkelte individ, der oplever et traume, eller en altoverskyggende, begrænsende og livsændrende præmis.

En mærkelig tid

Det er med garanti ikke gået et eneste menneskes næse forbi, at vi har været, og stadig er, midt i en virkelig underlig tid, hvor Corona blev en ny præmis, som vi alle har måtte forholde os til. Pludselig blev 'tid' igen sat i et helt nyt perspektiv. Mange af os var isolerede derhjemme. Vi måtte ikke lave noget sammen med andre end dem i vores lille hjemmetrup, hvis man havde sådan en. Eller med den fra "boblen", hvis man var heldig at være i nogens sociale "boble". Vi skulle arbejde hjemmefra, samtidigt med at vi skulle undervise og underholde børn. Vi var påtvunget at skulle være alene, i helt nye niveauer, og den eneste adspredelse for urets trofaste tikken, vi kunne få, var fra gåture og oplevelser i naturen, og så vores forskellige medier.

Sammen – hver for sig, med alle de andre, der også var ved at blive vanvittige af bare at være derhjemme.

Artiklen fortsætter på næste side

Foto af Ryoji Iwata fra Unsplash





“Alle gik vi rundt og følte, at denne her tid var noget af det mærkeligste, vi nogensinde har oplevet.”

Foto af Adam Thomas fra Unsplash

“Er den bitter eller sød...?”

Tid, tidskrav og tidsprioritering kom pludseligt til at se helt anderledes ud. Mange fik nye sengetider, nye spisetider, mere tid til at være sammen, mere tid til hobbyaktiviteter, egenomsorg og selvrealisering. Nogle oplevede, at deres effektivitet blev helt anderledes og bedre, når de fik lov at arbejde derhjemme, fordi det faktisk trods alt var et mere roligt arbejdsmiljø end det på en større arbejdsplads. Og fordi man kunne prioritere sin tid anderledes.

Mens andre oplevede, at det var mere eller mindre umuligt at få noget som helst gjort, når der også var børn, der skulle hjælpes med online skole og underholdes. Eller når det psykiske stress fra angsten og ensomheden, der kom krybende op ad ryggen på os, fik kvalt lyst og evner til at gøre noget som helst. Alle gik vi rundt og følte, at denne her tid var noget af det mærkeligste, vi nogensinde har oplevet. Præmissen var helt ny, og pludselig sad vi alle sammen, kronikere og ikke-kronikere i det samme hav, men i hver vores båd.

En kronikers tid

For rigtig mange kronikere var det en ekstra hård tid, fordi en af de vigtigste redskaber kronikeren har, er netop TID! Tiden til at tage pauser og få ro i krop og hjerne. Tiden til at prioritere, få overblik, til at forstå og lagre. Tiden til at planlægge, til at organisere løsninger, tiden til implementering af nye strategier osv.

Mange kronikere lever i forvejen et liv med meget tid derhjemme med en oplevelse af, at det med at være alene og få tiden til at gå så meningsfuldt som muligt, var lige netop det, de var eksperter i. Men

pludselig var alenetid ikke længere alenetid men 100 procent isolation, hvor vi måtte finde nye redskaber for overhovedet at kunne holde ud at være i isolationen, ensomheden og angsten.

Tiden blev nu fyldt med mange flere bekymringer og desperation over alle de mange flere timer, hvor ens valg nu blev endnu mere begrænsede, fordi man måske ikke længere var herre over sin egen tid, når man som kroniker f.eks. har brug for hvile, men der også er en familie, der har brug for ens hjælp på en eller anden måde. Hvilket for mig personligt var et af det mest alvorlige tab i relation til mine smerter.

Et hult tak

Hvorfor lægger jeg nu dette traurige emne på bordet? Er vi måske ikke ved at være super trætte af at snakke om Corona? Jo det er vi! Men til dig som ikke er kroniker og normalt har fuld kontrol over din egen tid – og som gerne vil forstå, hvad det helt præcist gør ved et menneske, at få pålagt en uomtvistelig og voldsomt begrænsende præmis, som man ikke har magt over: Det gør du nu! Bare husk et år tilbage. Du var der selv. Så alligevel et underligt hult tak til Coronaen for trods alt at give os kronikere et redskab til at forklare og beskrive noget, der er ganske svært at forstå for den uindviede.

“Timer dage uger og år, alt jeg ved er, tiden går.”

Povl Kjøller/Gunvor Bjerre, 2-minutter sangen

Kilder:

Citater fra Niels Bohr Institutets brevkasse “Spørg om fysik” med tilladelse fra lektor emeritus i fysik Malte Olsen HjerneKassen på P1: Tid, fra 16. april 2020

Sagt om TID

Fra filmen “Hvor hjertet er”



“Hver gang du er i stand til at finde lidt humor i en vanskelig situation, vinder du”



Ukendt

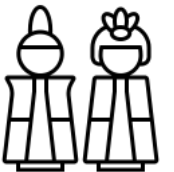
“Tiden kan ændre sig i hvert åndedrag, vi tager”

“De rette ord kan virke stærkt, men intet virker nu så stærkt som en rigtig velanbragt pause.”



Mark Twain

“Fald syv gange, stå op otte”



Japansk ordsprog

“Alt, hvad vi skal beslutte, er, hvad vi skal gøre med den tid, der er givet os”

J.R.R. Tolkien



“Forstyr mig ikke, jeg er optaget. Jeg er helt koncentreret om at lade tiden gå”



Dan Turell

“Læg din hånd på en varm kogeplade i et minut, og det vil føles som en time. Sid med en flot pige i en time, og det vil føles som et minut. Tid er relativitet”.

Albert Einstein



Refleksioner fra en kroniker: Hvem tog TIDEN?

Af Rico Springborg Mortensen

Jeg blev kroniker, da jeg var midt i 20'erne. På Insta-gram er jeg Konikkerennofilter. Mit navn er også bare Rico, og jeg er 35 år. Efter mange år med smerter spørger jeg ofte mig selv: Hvem VAR jeg, og hvem ER jeg?

For 10 år siden, var jeg 25 år. En sund og rask ung mand, der brugte fritiden på træning og var meget aktiv på jobbet. Jeg ville være karrieremenneske og var godt på vej i detailbranchen. Jeg var nok, hvad man kunne kalde en Duracell-kanin, en rigtig energibombe med fart på masser af godt humør ... og pludselig en dag var det slut. Her i 2021 sidder jeg og reflektere over TIDEN. Hvor blev den af? Hvor blev jeg af?

I 2011 var jeg sygemeldt kortvarigt, men stadig på arbejdsmarkedet.

I 2014 gav kroppen op, men jeg kæmpede for at genvinde styrken og energien til at komme tilbage i job.

I 2017 var jeg tilbage på fuld tid, og det var en kæmpe sejr for mit ego! Men ...

I 2020 fik jeg en kontant afregning fra min krop. "JEG KAN IKKE MERE," sagde den.

Så hvad har de kroniske smerter gjort ved mig over TID? Jeg kæmper med en identitetskrise, jeg har været kortfattet over for mine børn, og jeg er heller ikke altid fair over for min kone ... For smerterne, der har fulgt mig siden 2014, har taget min energi, min TID, og har gjort min krop gammel.

Klokken er 21.04 det er søndag aften, og jeg sidder og tænker over, hvor taknemlig jeg skal være over mit liv. Min søn på 9 er omsorgsfuld, hjælpsom og betænksom. Han er der for mig, og jeg er hans far. Min 7-årige datter er dejlig tosset og meget piget og lever i sin egen verden. Og min kone elsker mig.

Siden oktober 2020 har jeg været i erhvervspraktik. 18 timer om ugen. 4,5 timer om dagen fra 07.30 til 12. Fri om onsdagen for at restituere og lade op til at kunne arbejde igen torsdag og fredag. Det godt for mig og mit ego, for der er jeg delvist en del af noget socialt.

Men når jeg har fri, så får jeg TID med mig selv, TID med smerterne, som jeg skal forholde mig til – og TID til at tænke på, hvad skal jeg gøre af mig selv. Duracell-batterierne løber hurtigt tør for energi ... eller gør de? For jeg kæmper jo konstant en kamp mod min krop og mit sind.



Foto af Rico

Mit mentale overskud bliver hver dag udfordret af kampen imod min krop. Inde i mit hoved er mine batterier altid ladet 100 procent op, så jeg kan nå alt det, jeg vil. Men virkeligheden er en helt anden. Min krop bremser mig, og jeg føler mig fanget.

I dag skal jeg slå græsset, tænker mit hoved. For det er jo en helt simpel ting! Stemmen i hovedet siger: "Kom så! NU gør jeg det! Op med dig." Men min krop bliver siddende i sofaen? Og så sidder jeg der, og pludselig er det aften. Græsset blev heller ikke slået i dag, og jeg er frustreret over ikke at have brugt TIDEN til noget.

Det er den samme kamp med mig selv hver dag. Jeg vil hænge tøj op, vil lave aftensmad, vil lege med mine børn og spille fodbold med min dreng ... og gøre lidt rent, så min kone ikke skal gøre alt i hjemmet. Mit ego vil ikke acceptere, at kroppen ikke vil samarbejde – men det vil den ikke.

Jeg kan mærke musklerne og styrken et sted inde i min krop. Min motivation for at kæmpe og kæmpe videre har gjort, at jeg hopper op på hesten igen og igen og igen ... Jeg forstår det ikke. Hvordan kan min krop være blevet så gammel, når mit sind stadig er så ungt – når jeg stadig er så ungt?

Jeg ved, at jeg må følge med strømmen. Min kone har accepteret situationen, børnene med. Jeg er i processen og vil være det i lang TID endnu, men jeg er til stede her og nu. I den TID jeg har.

I morgen, når jeg står op, ved jeg ikke, om kroppen er med mig eller imod mig, om smerterne bliver slemme, eller om jeg får hængt tøj op. Men jeg ved, at i dag har jeg hygget mig med min familie. Jeg har taget lidt TID fra overskudsbanken og brugt den på at skabe gode minder. Om det koster mig noget i morgen, må TIDEN vise for i dag var det det hele værd.

Tiden en almindelig dag

I en svær tid, som jeg befinder mig i, du står med dit bølgende hår, smukke blå øjne & smiler overskudsagtigt tidligt en november morgen.

Min tid kører hurtigt & raskt afsted, eller det er, hvad du ser. For smerterne har meldt deres ankomst & det er der ingen, der ser.

Kollega, vi er glade & presset, for tiden den er tit imod os.

Men ser du mig? Jeg ser dig! Lægger øre & sjæl til den byrde, du bærer så nær. Er min forståelse for dine problemer for intens, da det er lettere at være hos dig end her hos mig selv.

Hjemme & tiden virker lang, men børnene er hjemme atter engang, med smil på læberne. Så sidder jeg der, deres smil svinder bort, når de ser mine øjne. For blikket kender de & de skal lege selv endnu en gang.

Det er eftermiddag, jeg ser dig igen, du er ved min side & det smil du så dejligt gav i morges, svinder hurtigt bort. For hver dag jeg rejser mig fra mørket for at bevæge mig tilbage igen.

Ja, jeg er "jeres far & Din mand"

Hvis bare jeg kunne være mere!

Rico

Accept er ikke at give op

Af Morten Kusk, stud. cand.scient. i fysioterapi, Smertefribevægelse

Værdier, accept og tankearbejde er stærke arbejdsredskaber til at få mest mulig kvalitetstid, når man er smerteramt.

Hvis du har kroniske smerter, har du helt sikkert oplevet at have ubehagelige tanker eller følelser, fordi du er frustreret over din situation. Frustreret over fornemmelsen af, at du ikke længere er herre over din egen tid.

Måske kender du også til en evig kamp mod negative følelser og tanker, hvor strategien ofte er at skubbe ubehagelighederne væk og tænke på noget andet. I denne artikel giver jeg et bud på, hvordan personer med længerevarende smerter kan håndtere disse oplevelser med den kognitive adfærdsterapi, ATC.

Hvad er ATC?

Acceptance and Commitment Therapy, også kaldet ATC, er en del af tredje bølge inden for kognitiv terapi. Behandlingsformen adskiller sig fra mange andre typer behandling, der ofte fokuserer på at eliminere og kontrollere tanker, følelser og fornemmelser. I ACT arbejdes der med en grundlæggende accept af, at ubehagelige følelser og fornemmelser er en del af livet, som man ikke kan kontrollere. Med ACT arbejder man i stedet med værdier og med de ting, som kan ændres, så man kan leve et godt og meningsfuldt liv med de følelser og fornemmelser, man kan have i kroppen, når man har kroniske smerter. ACT gør op med tankegangen om, at et perfekt og sundt liv er kendetegnet ved et totalt fravær af ubehag.

Det, der giver mening for DIG

Hvornår har du sidst tænkt over, hvad der giver dit liv værdi? Værdier kan fungere som et vigtigt pejlemærke, som gør det nemmere for dig at navigere i verden, for så har du altid noget at forholde dig til. Værdier kan ses som et kompas, der giver dig en retning at bevæge dig i. Det er ikke sikkert, at det er den nemmeste retning at bevæge dig i, men du ved, at den betyder noget for dig. Prøv at tænke over disse spørgsmål: Hvad er det, jeg gerne vil have, mit liv skal handle om? Hvad betyder virkelig noget for mig? Hvad kan give mig mere energi til at gøre de ting, jeg har lyst til?

Det kan være, at du har et ønske om at kunne deltage i en fodboldkamp igen. Eller at kunne danse en halv nat. Det betyder, at målet for f.eks. din behandling bliver mere personligt, fordi den nu tager udgangspunkt i dine egne ønsker, og at du arbejder hen imod noget, ikke væk fra noget. Du kan fokusere på de ting, du ønsker at opnå, i stedet for på smerterne. Hvis fokus kun er på, at smerterne skal forsvinde, kan det nemt resultere i frustrationer, håbløshed og sågar flere smerter og mindre tid til dine værdier.

løshed og sågar flere smerter og mindre tid til dine værdier.

Accept er ikke at give op

Når ens liv ændrer sig markant, og man bliver begrænset i sit liv, kan det være svært at acceptere situationen. Man skal lære at mestre sin hverdag anderledes og lære, at ens tid er blevet en anden. For at opnå en god mestringsevne er det nødvendigt at kunne acceptere den tilstand, man er i. Og her er det vigtigt at fastslå, at accept ikke skal forstås som at give op, men som en villighed til at møde de uøns-

skede tanker, følelser og kropslige fornemmelser, i stedet for at forsøge at undgå dem. Accept handler om at 'være i det' – at anerkende, at smerterne er der, men rette fokus og ressourcer mod dét, som er værdifuldt for dig.

Tanker, er bare tanker

Det at smelte sammen med sine tanker, kan også kaldes: at fusionere med sine tanker. Hvilket kan være til stor gene. Lad os sige, at man fusionerer med tanken: "Jeg kan ikke gå en tur, for det ved jeg, at jeg får ondt af". Det kan resultere i, at man agerer i forlængelse af tanken. Man bliver hjemme. Med tiden undgår man måske helt fysisk aktivitet. Udfordringen er bare, at inaktivitet ofte fører til større

smerte over tid. Så selv om du kun kan lidt, er det vigtigt, at du gør det.

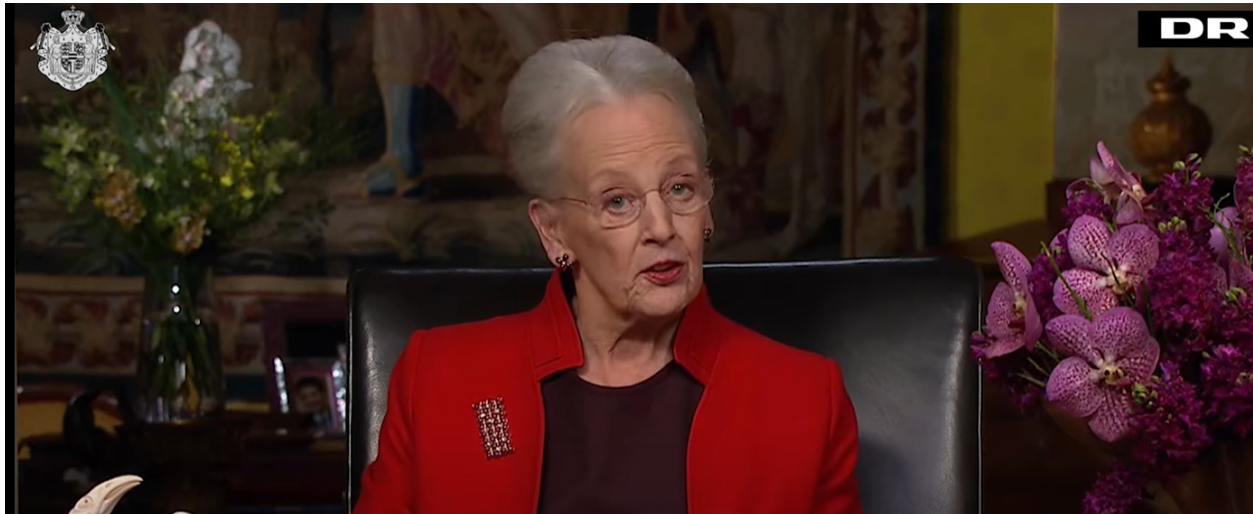
Det kan være en stor fordel at kunne se 'på' tankerne i stedet for 'fra' tankerne. At lade tankerne være det de er: tanker. Jo større fokus og sandfærdighed du tillægger de negative tanker, du kan få som smerteramt, jo mere begrænsende vil det være for f.eks. din fysiske formåen.

Artiklen er et udsnit af en længere artikel om ACT fra hjemmesiden smertefribevaegelse.dk. Du kan læse hele artiklen på smertefribevaegelse.dk/tanker-vaerdier-og-kroniske-smerter

Konkrete øvelser

Her får du nogle enkle ACT-øvelser. Giv dig god tid til at afprøve dem og mærk, hvad de gør for dig. Hvis en teknik ikke gavner dig efter et par forsøg, så spring videre til den næste.

1. Tænk på en af de typiske negative tanker, du oplever. Fokuser på tanken i 10 sek. Et eksempel kunne være "Mine smerter gør det svært at nyde livet". Tænk nu tanken igen, men indsæt sætningen: "Jeg tænker den tanke at ..." Et eksempel kunne være: "Jeg tænker den tanke, at mine smerter gør det svært at nyde livet". Udvid nu sætningen igen med: "Jeg bemærker, at jeg tænker den tanke, at ...". Fokuser på din tanke med den udvidede sætning foran. Hvad sker der? Kan du udvide sætningen endnu mere?
2. Prøv at se på dine tilbagevendende tanker som historier. Se, nu kommer så min, "livet er svært at nyde"-historie, og den har søreme taget min "Jeg er ikke en god nok"-historie med sig! På denne måde gør man sig bevidst om, at det er en kendt historie, der dukker op. En historie, som man har hørt hundrede gange før og ikke behøver tage særlig notits af.
3. Tænk på tankerne som "pop-up"-reklamer eller "servicemeddelelser", som man ikke kan kontrollere og egentlig ikke behøver at koncentrere sig om.
4. Sig tanken højt gentagne gange, indtil du ikke længere bemærker ordenes betydning, men blot siger nogle ord. Prøv f.eks. at sige din tanke højt gentagne gange i 30 sekunder. Du vil sandsynligvis opleve ordenes betydning falme. Den tanke, der før gjorde stort indtryk på dig, er nu blevet reduceret til simple ord.



Hendes Majestæt Dronningen sætter KRONISKE SMERTER i fokus

Som smerteramt og smertepatient kan man somme tider føle sig overset. Derfor varmer det også på alle måder, at Hendes Majestæt Dronningen i sin nytårstale bl.a. satte fokus på kroniske smerter. Vi ser det som en stor anerkendelse af de udfordringer smerteamte og smertepatienter har både i hverdagen og i samfundet. Læs udpluk fra talen her:

"Som land og som folk skal vi finde en fælles retning, men ikke for at gå i takt. Det har aldrig ligget for os her til lands. En spurter afsted over stok og sten, en anden foretrækker at slentre gennem landskabet; men der er nogle, for hvem vejen slet ikke er jævn.

Det gælder i høj grad for dem, der må slås med et handicap.

Hos nogle er det nemt at se, som hvis man sidder i kørestol. Hos andre er lidelsen usynlig. Det kan være en psykisk sygdom, kroniske smerter eller noget helt tredje.

Fælles for alle, der må leve med et handicap, er, at det gør tilværelsen mere besværlig, og at man ikke altid bliver mødt med forståelse og respekt – måske tværtimod.

Nogle mennesker med handicap bliver ligefrem diskrimineret, måske også mødt med hån og drilleri. Det kan skyldes tankeløshed og uvidenhed; men uanset hvad, så er det forkert, og det burde vi holde os for gode til! Vi skal give os tid, ikke blot for at hjælpe, men også for at lære af hinanden. Det burde ikke være svært at behandle enhver med respekt.

Vi skal møde vore medmennesker med åbenhed. Andres livshistorie kan gøre os klogere. At spejle sit liv i de andres kan være tankevækkende og inspirerende. Man lærer sig selv at kende i mødet med andre.

Når man er ung, stræber man efter anerkendelse; man vil så gerne have opmærksomhed, blive set – helst være enestående – ligesom de andre!

Men at være menneske er i høj grad at stå ved sig selv, at lære sig selv at kende. Det er der udvikling i – nok til et helt liv!"

Fra FAKS har vi sendt et personligt takkekort til Hendes Majestæt Dronningen på vegne af foreningen og alle jer medlemmer.

Læs hele Hendes Majestæts Dronningens nytårstale på kongehuset.dk

Ærlig og rørende poesi-samling fra hverdagen

Af Eva Lundby

KRONIKER er en lille poesi-samling, om end propfyldt med kærlighed og fortvivelse, håb og modløshed. Den giver et rammende indblik i en hverdag fyldt med kontrasterende følelser og op- og nedture, som den opleves af en pårørende til en kroniker.

"Jeg fik lyst til at lave bogen for at beskrive vores hverdag. Både hvad jeg så og oplevede omkring Pia og vores forhold, men også for at fortælle om hvordan det er at være nær pårørende til en smertepatient. Formålet blev også hurtigt at fortælle andre i samme situation, at de ikke er alene om deres frustrationer og de hensyn og daglige udfordringer, der kan opstå i forbindelse med at begge parter skal lære at leve med nogle nye vilkår og hensyn. Man kan ikke det samme som før," fortæller Jimmy T. Knudsen om sin motivation for at sætte ord på sin hverdag som pårørende.

"Jeg vil samtidig gerne slå et slag for den generelle pårørende-indsats, som det også er yderst vigtig at fokusere på et i forløb, hvor den ene er smertepatient, og den anden står som pårørende og nogen gange mangler råd og svar på, hvordan det er tilladt at tænke og forholde sig til situationen."

Alle situationerne i tekstsamlingen er sandfærdige og taget direkte ud af Jimmy og Pias hverdag.



KRONIKER
Af Jimmy T. Knudsen
Udgivet af FAKS, 2021. 42 sider
Bogen, der er i Pixi-format,
kan du læse mere om og bestille på livetmedsmerter.dk
Den koster 32 kr. + porto



Uddrag fra bogen:

Rosé og jordbær

*Jeg glæder mig til, du kommer hjem,
så skal du have en masse kys!
Jeg fortæller dig ofte, at du ikke ved, hvor glad jeg er ved dig.
Du siger, at du ikke forstår mig.
Nu kommer du snart hjem,
du må være lige på trapperne.
Nu skal vi hygge os!
Jeg har købt rosé og jordbær.
- "Hej, skat!"
- "Hej, skat. Jeg går op og lægger mig."*

Aftensmad - nemt og hurtigt

Kilde: Ubberup Højskoles kogebøger

Kender du det, at der ikke altid er så meget tid eller energi til de store kulinariske udfoldelser? Så kommer der her to opskrifter, der er hurtige at lave og samtidig er mættende og fyldt med gode næringsstoffer til kroppen.

Begge opskrifter kan varieres på mange måder og laves både veganske og laktosefri. Velbekomme!

One Pot Vegetar

4 portioner/personer

Det skal du bruge

- 2 dåser (240 g) butterbeans
- 2 dl kokosmælk
- 100 g forårsløg i skiver
- 200 g tomater i tern
- 150 g champignon i kvarte
- 200 g rød peberfrugt i tern
- 250 g gulerødder i tynde stave
- 1 spsk. rød karrypasta
- Salt
- Evt. frisk koriander eller bredbladet persille som det grønne drys

Sådan gør du

1. Kom alle ingredienserne i en gryde og varm dem langsomt op
2. Lad retten simre, til gulerødderne er møre - ca. 10 minutter
3. Smag til med salt og evt. lidt ekstra karrypasta
4. Kog retten igennem, men sørg for, at der stadig er 'bid' i gulerødderne
5. Drys evt. med frisk koriander eller bredbladet persille lige før servering

TIP:

Server et stykke groft brød til.

Du kan også supplere med et stykke stegt kylling eller en rest kød fra dagen før.

Variér retten med forskellige grøntsager alt efter smag, eller hvad du har.



Hurtig Curry med Pitabrød

4 portioner/personer

Det skal du bruge:

- 500 g hakket oksekød
- 1 spsk. olie
- 150 g løg i både (ca. 1½ mellemstort løg)
- 200 g snackpeber eller peberfrugt
- 1 dåse (240 g) kikærter
- 1 spsk. rød karrypasta
- 2 dl oksebouillon
- 125 g slikærter (ærter med bælg)
- salt og peber
- 4 pitabrød

Sådan gør du

1. Brun oksekødet i olien
2. Brun løgene med til sidst
3. Tilsæt snack peber, kikærter, karrypasta, oksebouillon, salt og peber
4. Kog retten igennem og smag evt. til med lidt ekstra karrypasta
5. Tilsæt slikærter og varm curryen igennem igen i et par minutter
6. Servér med et pitabrød (findes også uden gluten og laktose)

TIP:

Byt evt. grøntsagerne ud med resterne fra din grøntsagsskuffe - så kan du undgå madspild.

Vil du undgå kød, så brug f.eks. en plantefars i stedet for.

Har du tid, kan du lave en lille skål salat til.

Kroniske smerter glemmes i national kronikerplan

Af Lars Bye Møller, frivillig i FAKS



Foto af John Michael Willyat fra Unsplash

Kroniske smerter risikerer endnu engang at blive ladet tilbage på perronen, mens andre traditionelle, velkendte sygdomsområder prioriteres. I Lægemiddelindustriforeningens (LIF) seneste sundhedspolitiske udspil for en national kronikerplan nævnes kroniske smerter kun indirekte.

LIF har i 2021 udgivet et såkaldt policy paper: "En kronikerbehandling i verdensklasse". I denne fremhæver de, at antallet af kronikere er steget markant de seneste 20 år, og fremtiden vil byde på endnu flere med kroniske sygdomme såsom KOL, leddegigt, diabetes, astma og osteoporose. Ifølge LIF går 80 procent af udgifterne i sundhedsvæsenet til behandling af kronikere. LIF har fat i et yderst relevant emne, men det er samtidig ret ærgerlig, at kroniske smerter ikke i højere grad inkluderes i deres udspil til indsats overfor kroniske sygdomme.

Fremtidens kronikerindsats

Konkret lægger LIF op til, at der skal udarbejdes en national kronikerplan, og deres policy paper understøtter blandt andet ti pejlemærker for at løfte den fremtidige kronikerindsats. Der er tale om nogle relevante forslag til, hvordan vi sikrer en høj kvalitet og sammenhæng i fremtidens sundheds- og velfærdssystem, som berører nogle vigtige områder:

- Forebyggelse
- Opsporing
- Behandling
- Rehabilitering

Nogle betragtninger og praktiske tiltag har jeg bidt særligt mærke i, fordi jeg mener, at det er relevante emner ift. at forbedre indsatsen over for kroniske smertepatienter:

- "Prioriteringen af patienter med kronisk sygdom bør skærpes, for kroniske sygdomme er en belastning særligt for patienten, men også for pårørende og for samfundet".
- "Mennesker med kronisk sygdom og mennesker i risiko for at udvikle kronisk sygdom skal kunne forvente at møde et sundhedsvæsen, hvor en kronisk sygdom, somatisk eller psykisk, tages lige så alvorlig som en livstruende sygdom som f.eks. kræft".

- En årlig kontrol af patienters kroniske sygdom er nævnt.
- En individuel behandlingsplan er nævnt.
- Sårbare patienter skal have ret til forløbskoordinator.

Kroniske smerter glemmes

Koncernchef i LIF, Ida Sofie Jensen udtaler, at formålet med LIF's policy paper er "at spille ind med en række indsatsområder, der bør indtænkes i en samlet indsats over de kommende år". Tilsyneladende indgår kroniske smerter ikke i disse indsatsområder og Lifs bevidsthed. Under alle omstændigheder er det tætteste, man kommer på kroniske smerter i udspillet, den overordnet betegnelse muskel- og skeletlidelser samt diagnoserne artrose (slidgigt) i knæ og osteoporose (knogleskørhed). Dette er godt nok eksempler på diagnoser, som ofte er forbundet med smerter, men det er alene traditionelle bevægeapparats diagnoser, som ikke inklu-

derer en stor del af de 1.3 millioner danskere, som skønnes at leve med kroniske smerter.

En udfordret model

Jeg ser dette som et udtryk for en fremherskende biomedicinsk tilgang til sygdom og smerter, hvor smerter alene anskues som symptom og spildprodukt. Modellen bliver dog udfordret af moderne smertevidenskab. Her er en af hypoteserne, også påvist i forsøg, at centralnervesystemets fortolkning af signaler kan gå i selvsving. Særligt hvis vi udsættes for smerter gennem længere tid, kan dette hos nogle mennesker føre til kroniske smerter.

At kroniske smerter i nogle tilfælde bør betragtes og behandles som en selvstændig sygdom, afspejler sig også i WHO's sygdomsklassifikationsystem, som for første gang med sin opdatering i ICD-11 opererer med muligheden for at diagnosticere kroniske smerter som en selvstændig primær lidelse: "Smerter anskues alene som symptom og spildprodukt".

Upræcise tal og data

En anden mere lavpraktisk årsag til at LIF ikke indtager kroniske smerter i deres sundhedspolitiske udspil kan skyldes, at der fortsat kun eksisterer relativt upræcise tal og data om kroniske smerter. Årsagen til dette er, at der simpelthen mangler epidemiologiske studier, der fokuseres på smerter som særskilt studieobjekt. Ikke desto mindre er det skuffende, når en stor og toneangivende virksomhed som LIF ikke inddrager kroniske smerter, når det handler om kroniske sygdomme. Dette skal blandt andet ses i lyset af:

- Kroniske smerter er en af de mest udbredte patientgrupper med estimeret 29 procent af danskere over 16 år i 2017, svarende til næsten 1,3 millioner personer.
- Udgifterne til kroniske smerter er massive:
 - * Den internationale smerteorganisation IASP vurderer, at udgifterne til kroniske smerter er i samme størrelsesorden som udgifterne til kræft eller hjertekarsygdomme.
 - * En rapport fra Dansk Sundhedsinstitut (DSI) opererer således med estimerede samlede udgifter på knap 18 milliarder kr. pr. år. Udgifterne er fordelt på 12,8 milliarder til sundhedsudgifter, 5 milliarder i tab

af total arbejdsproduktivitet ved langtids-sygemeldinger samt 111 millioner i tabt arbejdsproduktivitet grundet førtidspension. Rapporten er baseret på et bagudskuende langstrakt studie med 1,9 millioner patienter, som var indlagt på et dansk hospital mellem 1998 og 2007 med en såkaldt smerteintensiv diagnose.

- * Statens institut for folkesundhed (SIF) præsenterer nogle tilsvarende tal i en rapport fra 2017, hvor der ses på omkostningerne ved muskel- og skeletlidelser. Totalt 17,2 milliarder kr., heraf 8 milliarder til behandling og 1,2 og 8 milliarder i produktions-tab ved henholdsvis kort- og langvarige sygemeldinger. I den offentlige kasseanalyse kostede muskel- og skeletlidelser det offentlige 18,2 milliarder kr. i form af 7,7 milliarder kr. til behandling, 2,8 milliarder kr. i form af refusion af sygedagpenge og 7,7 milliarder kr. i udbetalte førtidspensioner. Rapporten anvender spørgeskemadata fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelse fra 2010 med 15.165 danskere samt en række nationale registre. Undersøgelsen viser, at knap 1.260.000 danskere led af muskel- og skeletlidelser såsom slidgigt, leddegigt, knogleskørhed, diskusprolaps

eller andre rygsygdomme. Ud af disse var der 215.000, som både led af muskel- og skeletlidelser og havde aktivitetsbesvær.

- Kroniske smerter blev i 2019 anerkendt til at kunne optræde som en selvstændig sygdom. Det er Verdenssundhedsorganisationen WHO, som har indført dette i deres 11. udgave af det internationale sygdomsklassifikationssystem-ICD-11 (International Classification of Diseases and Related Health Problems).
- LIF har tidligere beskæftiget sig med kroniske smerter i det sundhedspolitiske udspil, "Individualiseret behandling i indsatsen over for stærke kroniske smerter". Her nævner LIF selv, at smerter er en af de sygdomstilstande, der koster samfundet allerfleste penge.
- LIF var særlig engageret i smerteområdet, da en række medicinske præparater stod til at miste deres tilskud i revurderingssagen af medicintilskud til opioider i 2009-2012.

Det er samtidig vigtigt at fremhæve, at lægemiddelindustriforeningens manglende bevågenhed omkring kroniske smerter desværre ikke er usædvanlig. Der mangler både faglig og sundhedspolitisk interesse for området over en bred kam, trods de mas-

sive menneskelige og samfundsøkonomiske omkostninger, der er forbundet med kroniske smerter. Derfor er der behov for, at vi fremadrettet arbejder mere målrettet på at gøre vores regering og politikere opmærksomme på problemet. Det er dem, som sidder på pengekasen, og som vi skal have til at forstå, hvor mange udgifter og vælgere smerteområdet handler om.

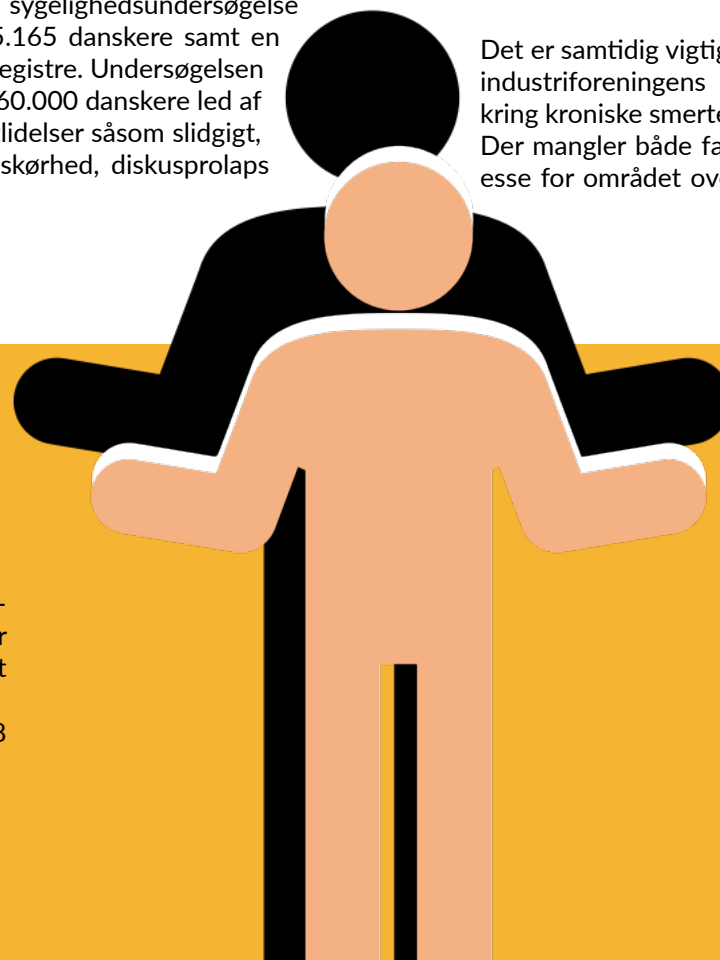
Du kan læse mere om vores sendhedspolitiske arbejde i artiklen "FAKS' politiske arbejde - lidt indsigt", som findes på vores hjemmeside faks.dk

Udgifterne til kroniske smerter er massive

Den internationale smerteorganisation IASP vurderer, at udgifterne til kroniske smerter er i samme størrelsesorden som udgifterne til kræft eller hjertekarsygdomme.

LIF har tidligere beskæftiget sig med kroniske smerter i det sundhedspolitiske udspil, "Individualiseret behandling i indsatsen over for stærke kroniske smerter". Her nævner LIF selv, at smerter er én af de sygdomstilstande, der koster samfundet allerfleste penge.

Dansk Sundhedsinstitut (DSI) estimerer, at de samlede udgifter løber op på 17,8 milliarder pr år.



Kroniske smerter er en af de mest udbredte patientgrupper i Danmark

If. Statens institut for folkesundhed (SIF) viser en undersøgelse, at knap 1.260.000 danskere led af muskel- og skeletlidelser såsom slidgigt, leddegigt, knogleskørhed, diskusprolaps eller andre rygsygdomme. Ud af disse var der 215.000, som både led af muskel- og skeletlidelser og havde aktivitetsbesvær. Kroniske smerter blev i 2019 anerkendt til at kunne optræde som en selvstændig sygdom.



Foto af Alphacolor fra Unsplash

Smerteramtes livshistorier på lyd

Af Bibi Kirkegaard

Har du kroniske smerter, kender du måske fornemmelsen af ensomhed. Følelsen af, at du er alene med alle dine udfordringer. Men det er du ikke, og det sætter samtalepodcasten "Venteværelset" fokus på.

Hvis du er ramt af kroniske smerter, så har du helt sikkert tilbragt mange timer i venteværelser. Hos lægen, på hospitalet, hos fysioterapeuten, hos psykologen ... og måske nogle helt andre steder også. Det er én af grundene til, at Sofie Hyldeqvists podcast fik navnet "Venteværelset". Hun har skabt en samtalepodcast om kroniske smerter – fortalt af dem, der har det. Af dem, der er tæt på mennesker med kroniske smerter, og af dem, der arbejder med smertepatienter.

En ny verden

Sofie Hyldeqvist håber på at blive en af sidstnævnte. En, der arbejder med at hjælpe mennesker, der har kroniske smerter. Hun læser medicin på Aarhus Universitet, og egentlig var det lidt tilfældigt, at hun kom til at interessere sig for emnet, for kroniske smerter er faktisk slet ikke noget, der indgår i pensum på medicinstudiet.

"Jeg kom med i et innovationsteam på universitetet, og her foreslog en af mine medstuderende, at vi skulle lave noget omkring kroniske smertepatienter. Teamets tanke var at undersøge det sociale rum i forhold til at være smerteramt. Det var ikke noget, vi egentlig vidste så meget om, så det var en ny verden, vi trådte ind i. Vi tænkte, at vi måtte prøve at finde

nogle cases, som ville filme sig selv og fortælle deres historie. Vi var enige om, at hvis bare vi kunne få fat i én, der ville fortælle, så havde vi nærmest vundet i lotteriet. Og jeg har en veninde med kroniske smerter, som vi alternativt kunne bruge."

Når der er 1,3 millioner smerteramte mennesker i Danmark, hvordan kan de så føle sig ensomme? For det er det, de fortæller de mig.

Ensomhed og tabu

Sofie lavede et par opslag på Facebook i grupper for mennesker med kroniske smerter ... og så gik

Min podcast

skal 'larme'

'larme'

'larme'

'larme'

det stærkt. "Jeg blev blæst helt bagover! Inden for de første fire minutter fik jeg seks henvendelser, og så fortsatte det ellers bare dagen igennem. Vi fik så mange videoer, at vi næsten var ved at drukne i dem. Det var meget overvældende, hvor mange der viste os tillid ved at dele nogle meget personlige historier." Noget, der kom til at gøre stort indtryk på Sofie, mens hun læste og lyttede til de mange videoer, var ordet 'ensomhed'. Hvordan kan det være, når der er 1.3 millioner mennesker i Danmark, der har kroniske smerter, den største patientgruppe i Danmark faktisk, at de så kan føle sig ensomme? spurgte hun sig selv. For det var det, de fortalte hende.

"Er det fordi, det stadig er et tabu at have kroniske smerter? Er det fordi vi, der ikke har det, ikke ved eller forstår, hvad det er? Der var bare så mange spørgsmål. Jeg har faktisk selv en kronisk sygdom, for jeg har haft diabetes 1, siden jeg var ni år gammel. Men det ved folk godt, hvad er for en sygdom. Når folk har cancer eller hjerte-karsygdomme, så ved vi godt alle sammen, hvad det er for en størrelse. Men hvad er kroniske smerter, og hvordan er det at leve med dem?"

Du er ikke alene

Da Sofie havde læst og lyttet til de 35 beskeder fra folk, var hendes umiddelbare tanke, at de jo nok ikke er de eneste, der føler sig ensomme – og det var det, det skabte idéen om at lave en podcast.

"Jeg ville have, at alle de historier skulle ud og have liv. Så alle andre smertepatienter kan høre, at de ikke er alene. At de faktisk deler mange af deres oplev-

elser og følelser med andre i samme situation. Jeg vil også være med til bryde et tabu om, at kroniske smerter ikke er noget, man taler højt om."

Det er ikke tilfældigt, at Sofie har valgt podcast-formatet til at dele historier og viden om kroniske smerter.

"Formatet er godt, fordi man ikke skal forholde sig til så meget, hvilket jeg ret hurtigt erfarede, kan være en udfordring for kronikere. I podcasten skal man bare lukke øjnene og lytte til en stemme, en samtale. Man kan holde pauser og vende tilbage til historien igen senere. Samtidig kan jeg dele en masse viden med nogle mennesker, som måske ikke har ressourcer til at tage af sted til et arrangement ude i byen. Fordi det kan være uoverskueligt at skulle i bad og ud ad døren, og så måske oven i købet være social. Måske er det ikke et nyt fysisk netværk, de har brug for – men bare at vide, at de ikke er alene. At det f.eks. ikke kun er dem, der løber panden mod en mur i sundhedssystemet eller hos kommunen."

Noget af det, der har overrasket Sofie meget i mødet med smertepatienter, er, at de stort set alle har de samme udfordringer, bare pakket forskelligt ind. Alle kæmper med og mod de samme ting bare på forskellige måder.

"Særligt sorgen over tab af erhvervsevne fylder meget. For hvem er man så? På jobcenteret får man hurtigt fornemmelse af ikke at være noget, fortæller de. Men hvem tænker egentlig, at 1,3 millioner danskere som udgangspunkt drømmer om at blive førtidspensionister?"



Jeg ville have, at alle de historier skulle ud og have liv. Så alle andre smertepatienter kan høre, at de ikke er alene.

Mere social forståelse

I samtalerne hører Sofie ofte de smerteramte tale om at føle sig mindre værd, fordi de ikke kan det samme mere, som de plejede. Bliver de så forladt af deres partner? Forsvinder vennerne? De har følelsen af, at deres gamle identitet er gået i stykker, og de i stedet har fået en ny identitet, de ikke har bedt om – og ikke umiddelbart bryder sig om.

”Når jeg så spørger dem, jeg taler med, hvordan deres liv var før, de fik smerter, så kan de fleste ikke huske det, heller ikke selv om de 'kun' har været smerteramt i få år. Fordi det bare griber ind i alt – i lysten, i nærværet, i det sociale. Det gør ondt på mig at høre om møderne med sundhedssystemet om kommunen, hvor de ikke bliver mødt som den, de er, men som den systemet synes, de skal være. Det er mit håb og mit mål, at podcasten kan være med til at danne en bedre social forståelse for mennesker med kroniske smerter. For det kan ramme os alle sammen, uanset om man bor i en 1-værelses i Gellerup-parken eller i en direktørvilla på Strandvejen. Jeg har talt med dem begge.”

Sorg, mod og styrke

Samtidig ser Sofie det som en vigtig opgave for hende som kommende læge at møde en patient med en tilgang, der hedder, at hun godt nok er ekspert i en lang række sygdomme, men ikke i det enkelte menneskes sygdom, for den er altid individuel. Her er det patienten, der er ekspert.

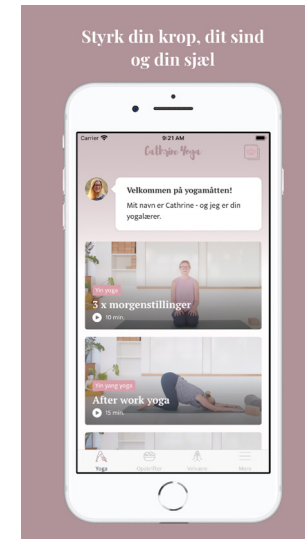
”Lige nu prøver jeg bare at larme lidt med min podcast ved at fortælle personhistorier, bryde tabuer og

formidle viden. Jeg er vildt glad for at folk lytter med, og at der er mennesker, der vil fortælle deres historier til mig og til lytterne. Historier, der er fyldt med sorg, men også med en masse mod og styrke. Der er masser af historier derude, og jo mere, vi fortæller, jo mindre bliver tabuet.”

Om podcasten "Venteværelset"

- Vært: Sofie Hyldeqvist
- Udkommer ca. en gang om måneden
- Personlige samtaler med mennesker med kroniske smerter
- Hvert 5. afsnit har et mere fagligt afsæt
- Følg podcasten på Instagram: [ventevaerelsetpodcast](#)
- Lyt til den på: [buzzsprout.com/1842265](#)
- Du kan både finde afsnit om FAKS og om Smertelinjen

Har du en historie, du vil dele, så kontakt Sofie på sofie@ventevaerelset.dk
Hun kommer gerne hjem til dig med sit udstyr.



Det Med Småt

En selvkærlig app

Yin-Yoga, meditation og sunde opskrifter - det finder du i app'en Cathrine Yoga. Helt gratis.

Selv kalder hun den et selvkærligt redskab til mere ro i sindet, selvaccept og kernestyrke. Der er udvalgte videoer og meditationer, hvor hunguider dig med sin rolige stemme - og du kan trække dagens gode mantra. Find Cathrine Yoga, der hvor du downloader dine apps.

Frivillig i FAKS

Er du god til at skrive? God til at søge fonde? Måske er du interesseret i sundhedspolitik? Eller er god til at lytte og rådgive? Så vil vi gerne have dig med på FAKS-holdet? Vi er allerede mange, men vi har også plads til dine frivillige hænder! Du bliver en del af en forening i fremgang, der kæmper for mere opmærksomhed omkring kroniske smerter.

Læs mere om at være frivillig i FAKS - og om de mange muligheder - på faks.dk/frivillig/

Ny bog om kroniske sygdomme

Hvorfor er der nogle sygdomme, der stadig ikke kan forklares? Sygdomme, som engang blev betegnet som 'hysteri' i mangel på svar. Denne bog samler op på en masse spørgsmål og er bl.a. et opgør med de mest sejlivede myter inden for feltet samt et opråb til sundhedsvæsenet. Den er en blanding af nutidig viden, værktøjer og cases, og den er skrevet til både fagfolk, patienter og pårørende. Det er en yderst vigtig og læsværdig bog!

Hvad er vedvarende uforklarede psykiske symptomer?

Af sundhedspsykolog Peter La Cour
Kr. 299,95, FADL's Forlag

Vidste du ...

... at du kan følge FAKS på flere af de sociale medier? Her deler vi en masse information om, hvad der sker i foreningen, og hvilke muligheder der er for dig som medlem af FAKS. Vi glæder os til at møde dig på:

facebook.com/KroniskeSmertepatienter

instagram.com/kroniske_smerteramte

linkedin.com/company/faks-foreningen-af-kroniske-smerteramte



FAKS Generalforsamling 2022

FAKS Generalforsamling 2022 vel overstået!

Dette års generalforsamling blev afholdt via zoom med god deltagelse.

FAKS nyudvalgte bestyrelse

Formand

- Iben Rohde

Næstformand

- Tobias Tapio Miller Pörsti

Bestyrelsesmedlemmer

- Casper Øberg
- Christel Hawkins
- Christina Flindt Bach
- Doris Siff Dalgaard
- Heidi Simonsen
- Michael Sandfeld Fuks
- Janne Krogh Hansen
- Suppleanter
- Mai Britt Larsen
- Anastasia Shaposhnikova

Revisor

- Lis Lyster

Revisorsuppleant

- Per Kristiansen

Derudover blev følgende godkendt

- Regnskab 2021
- Revideret budget for 2022
- Kontingent 2023

Bestyrelsen kunne derudover fortælle, at FAKS Sekretariat flytter til nye lokaler i Albertslund april 2022.

Der udsendes mere information omkring Sekretariatet inkl. sammenlægning af afdelingerne København og Valby.

Referat, regnskab mv. kan findes på hjemmesiden (menupunktet "Bestyrelse").

Hvis spørgsmål så kontakt os endelig via faks@faks.dk eller telefon 51 92 63 41

FAKS og SmerteLinjen på Lægedage 2021

Af Tobias Pörsti, næstformand i FAKS

Hele uge 46 stod for FAKS i Lægedagens tegn. Sammen med SmerteLinjen brugte vi dagene på at skabe synlighed og opmærksomhed omkring vores arbejde.

Hvert år bliver der afholdt Lægedage – en efteruddannelsesmesse for sundhedspersonale – i Bella Center i København. Her har forskellige virksomheder og NGO'er mulighed for at opstille en bod, og så kan sundhedspersonalet gå rundt og besøge dem i pauserne mellem undervisningen. Det giver FAKS og SmerteLinjen langt større mulighed for en mere direkte dialog med sundhedsvæsenet i dagens Danmark, og det er vigtigt, fordi vi oplever en manglende viden om vores arbejde.



Intense dage

Oplevelsen var helt vildt positiv. Der har aldrig før været så mange besøgende på vores bod som i år. Alle arbejdede på højtryk for at pakke pjecer til at uddele til alle de mennesker, der var på messen. Netop materialedelen er essentiel – vi uddeler materiale til sundhedspersonalet, som de kan

tage med videre til deres patienter. De har også mulighed for at kunne bestille mere materiale, når nu de har stiftet kendskab med det på messen, og har taget det med videre ud i deres praksis. Det var på alle måder nogle intense dage. Vi kunne nemt stå og besvare spørgsmål fra tre-fire mennesker, som vi snakkede med på én gang, for efterfølgende at få besøg af tre-fire nye interesserede. Der var ikke tid til særlig meget pause, men det var heller ikke derfor, vi var der. Vi var der for at udbrede vores budskab og udbrede kendskabet til FAKS og SmerteLinjen. Det mål er vi helt klart lykkedes med.

Konkurrence og ny viden

Samtidigt havde vi en konkurrence, hvor der blev trukket en vinder hver dag. Konkurrencen gik ud på at udfylde et simpelt spørgeskema, hvor vi kunne kortlægge sundhedspersonalets viden om kroniske smerter og om, hvorvidt de ønsker mere viden inden for området. Spørgsmålene varierede fra, om lægerne synes, de har nok tid til at behandle deres patienter, til hvorvidt de følte, de havde tilstrækkelig viden om kroniske smerter. Omkring 100 personer fordelt på de fem dage deltog i vores konkurrence, og alt fra læger til sygeplejersker og lægesekretærer deltog. Konkurrence har givet os store mængder viden, vi kan arbejde videre med, så det var godt givet ud.

Vi vender tilbage

Alt i alt, så var oplevelsen altså helt vildt positiv og også overraskende. Det var overraskende, hvor mange der havde lyst til at engagere sig i vores bod og lytte til vores budskaber – og også hvor mange der ikke kendte til os før. Forhåbentligt så hænger vi nu noget bedre fast i sundhedspersonalets hukommelse. Hvis ikke, så er vi tilbage næste år på samme bod og i samme lokaler. For viden om FAKS, SmerteLinjen og kroniske smerter kan vi aldrig dele for meget ud af.

GENERALFORSAMLING 2022





Foto af Markus Winkler fra Unsplash

Nyt fra foreningen

Af Iben Rohde, Formand

Så er et nyt år skudt i gang for os alle! Fra foreningen vil vi gerne benytte lejligheden til at fortælle lidt om slutning på 2021 og om det kommende år

Efteråret 2021

FAKS og SmerteLinjen deltog på Lægedagene i Belacenter i november, og det var en stor succes. Der var stor opmærksomhed omkring vores arbejde og meget interesse fra bl.a. praktiserende læger. Vi har allerede udsendt en del materiale og glæder os til at lave opfølgning på nogle af alle de kontakter, som blev skabt.

Lokalafdelingerne har haft rigtig travlt. FAKS fik tildelt penge fra puljen 1000 Fællesskaber, som gav alle afdelinger mulighed for at lave sociale arrangementer med spisning for medlemmerne. Det var en fantastisk mulighed for at bryde ensomhed og isolation, samtidig med at man fik nogle skønne oplevelser. I kan se billeder m.v. fra nogle af disse arrangementer på vores hjemmeside faks.dk

FAKS fik også status af forlag, da vi sammen med Jimmy T. Knudsen har udgivet tekstsamlingen "Kroniker". En dyb, rørende og flot poesi-samling, som viser, hvordan en pårørende oplever forandringerne og følelserne, når ens nærmeste er smerteramt. I kan læse mere om bogen på: www.livetmedsmerter.dk

Godnat og Sov Godt er FAKS' nye pjece om smerter og søvn. Med støtte fra Grünenthal blev det muligt at lave denne pjece med gode råd omkring søvn samt råd til, hvordan man selv kan hjælpe søvnen godt på vej. Pjecen er vigtig, fordi god nattesøvn bestemt ikke er en selvfølge, når man har kroniske smerter.

På falderebet i 2021 fik FAKS tildelt puljemidler til en info-kampagne for FAKS og smerteramte. Vi har valgt temaet "Bag om mennesket" og vil i materialet sætte mennesket i centrum. Dette gøres via interview med smerteramte og pårørende indenfor forskellige emner. Det vil udmønte sig i en flot og personlig brochure, en plakat, podcasts og animerede videoer, som vil blive delt med klinikker, praktiserende læger, foreninger samt alle de personer, som skulle ønske at modtage materialet. Det vil blive udsendt gratis for at sikre, at materialet bliver delt og ikke mindst brugt af bl.a. praktiserende læger.

Vi håber, at vi med dette nye materiale – samt oplæg/workshop på den kommende medlemsweekend i marts – kan hjælpe lidt på vej til at sikre, at I alle har mulighed for både nærvær, samvær og intimitet i jeres hverdag.

År 2022

Med det nye år er Kontingentopkrævningen også i fuld gang. Husk, at det nu er muligt at lave dobbelt-medlemskab for to personer, som bor på samme adresse (så får man lidt rabat). Det skulle gerne medvirke til, at flere par får muligheden for at benytte FAKS' tilbud – og evt. deltage i aktiviteter som f.eks. medlemsweekenden.

Vores årlige generalforsamling finder sted tirsdag d. 15. februar. Det vil være muligt både at deltage via zoom og i vores lokale i Valby. Vi håber på stor tilslutning, og tilmelding kan du læse mere om på faks.dk

I marts er der Medlemsweekend. Som noget nyt bliver der workshops både for smerteramte og for pårørende (både fælles og hver for sig). Vi er denne gang 'flyttet tilbage' til Middelfart – dog til et nyt sted, nemlig Brogaarden. Vi håber at se rigtig mange af jer til denne weekend, som er fra den 18.-20 marts.

2022 vil også byde på flere online-oplæg, og vi glæder os til at byde jer velkommen til disse. De forskellige oplæg vil blive annonceret på hjemmesiden og via nyhedsmail.

I foråret bliver afdelingerne i Hillerød og Vejle indviet. Vi håber, at rigtig mange vil benytte sig af muligheden for at mødes (under sikre forhold naturligvis). Vi vil også lave arrangementer i Hovedstaden – både for smerteramte og pårørende.

Vi glæder os til et 2022, hvor arbejdet med at gøre opmærksom på udfordringerne for smerteramte fortsætter, og hvor vi fortsat vil deltage i relevante projekter til gavn for jer alle.

GODT NYTÅR!

/Bestyrelsen i FAKS

FAKS Kontigent 2022

Så er det tid til at betale medlemskontingent for 2022. Bestyrelsen håber naturligvis, at du vil forny dit medlemskab og støtte FAKS og de medlemmer, som vi arbejder for.

Personlige medlemskaber

Fuldgyldigt medlem = 280 kr. per person per kalenderår

Dobbelt medlemskab = 500 kr. per kalenderår

Kan benyttes, hvis 2 fuldgyldige medlemmer bor på samme adresse

Støtte medlem = 140 kr. per person per kalenderår

Betalingsfrist

Kontingent bedes betalt senest fredag d. 4. februar 2022. Såfremt betaling ikke er modtaget inden tidsfrist, kan du ikke deltage i medlemsweekenden eller i generalforsamlingen.

Du kan betale på følgende måder

Bank overførelse til Nordea

Reg.nr. 2270, konto nr. 0725 922 159

MobilePay 873595 (modtager: FAKS)

Husk at skrive dit medlemsnummer i teksten, når du betaler – og begge medlemsnumre ved dobbelt medlemskab.

Ændring af medlemstype

Ønsker du at ændre medlemstype, så send os en e-mail med ønske og dit fulde navn og medlemsnummer.

Udmeldelse

Ønsker du ikke at fortsætte dit medlemskab, bedes du udfylde udmeldelse-formularen på hjemmesiden. Det sparer FAKS for en masse administration og du undgår ekstra post og e-mails.

Kontakt til os på medlem@faks.dk, hvis du har spørgsmål eller problemer med betalingen, eller tjek ind på www.faks.dk under Medlemmer/Kontigent.

Næste magasin udkommer i maj 2022

TEMA: Mænd og Smerter

Hvorfor bliver kvinder – tilsyneladende – mere ramt af kroniske smerter end mænd?

Eller er smerteramte mænd bare mindre synlige, fordi de ikke fortæller om deres smerter – fordi de oplever at samfundet ser det som et svaghedstegn?

Er det noget genetisk – er det noget kulturelt?

Er du mand, og har du en historie, du gerne vil dele med SmerteLivs læsere?

Eller har du andre forslag til artikler i SmerteLiv?

Så send os en mail på blad@faks.dk

Vi glæder os til at høre fra dig!

/Redaktionen

Ny pjece om den gode søvn

Op mod 80 procent smerteramte har, ifølge den seneste forskning, store udfordringer, når det handler om en god nattesøvn. Med en krop, der har været på overarbejde gennem det meste af dagen, kan det være rigtig svært at finde ro og overgive sig, fordi kroppen bliver ved med at 'larme' i nattens stilhed. Et paradoks, fordi netop søvn er meget vigtig for din smertesituation.

Men faktisk er der flere ting du kan gøre for at få en bedre søvn, hvis du har kroniske smerter. Ligesom du benytter forskellige strategier i løbet af dagen, er der flere ting, du kan bringe i spil for at få bedre og mere søvn. Det er ikke sikkert, du oplever nattero, som du husker, fra før smerterne flyttede ind i din hverdag, men med små, vedvarende skridt, kan det blive bedre, end det er lige nu. Fordi kroppens hvile gennem natten giver mere overskud til næste dag.

For at hjælpe dig i gang, har vi lavet pjecen "Godnat og sov godt". Her har vi blandet den seneste viden om søvn og smerter med gode råd og mulighed for at lave din egen søvn-dagbog.

Pjecen kan du finde på faks.dk. Den kan entens bestilles som fysisk pjece eller downloades som pdf



Samarbejdspartnere



Juramed AJS | Jyllandsgade 10, 2.7. | 9000 Aalborg | www.juramed.dk

SIRIUS  advokater



 smertelinjen



Sekretariat og lokalafdelinger

Sekretariatet

Urtehaven 76, kld.
2500 Valby
Tlf.: 51 92 63 41

Formand
Iben Rohde
Tlf.: 25 26 18 63
e-mail: iben_rohde@faks.dk

Næstformand
Tobias Tapio Miller Pörsti
Tlf.: 60 48 77 88
e-mail: tobias_porsti@faks.dk

Lokalafdelinger

Du kan læse mere om lokalafdelingerne – hvor de mødes og hvornår – på www.faks.dk

Region Hovedstaden

Valby/Hovedstaden
Kontaktpersoner:
Birthe Omdahl
Tlf.: 27 42 05 73
Iben Rohde
Tlf.: 25420573
e-mail: kbh@faks.dk

FAKS Ungdom
Kontaktpersoner:
Lars Bye Møller
Tlf.: 61 27 40 47
Sanne Lydø
Tlf.: 22 85 19 79
e-mail: ungdom@faks.dk

Region Sjælland

Hillerød
Kontaktperson:
Birte Mortensen
Tlf.: 71 77 82 18
e-mail: hillerod@faks.dk

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

Køge
Kontaktperson:
Heidi Simonsen og
Sanne Schmidt
Tlf.: 40 74 39 69
e-mail: koge@faks.dk

Slagelse
Kontaktperson:
Gitte Andersen Ørris
Tlf.: 50 47 31 45
e-mail: slagelse@faks.dk

Stege
Kontaktperson:
Annie Pilegaard
Tlf.: 22 35 76 05
e-mail: stege@faks.dk

Vordingborg
Kontaktperson:
Ann-Mari Jensen
Tlf.: 55 37 68 00
e-mail: vordingborg@faks.dk

Region Nordjylland

Aalborg
Da den lokale kontaktperson har måtte trække sig pga. helbreds-mæssige udfordringer, søger vi en ny at stå i spidsen for lokalafdelingen. Har du mod på den opgave, så kontakt bestyrelsen på faks@faks.dk

Region Midtjylland

Horsens
Kontaktpersoner:
Margit Jensen
Tlf.: 51 21 87 15
Lone Gammeltoft-Hansen
Tlf.: 51 20 52 34
e-mail: horsens@faks.dk

Region Syddanmark

Odense
Kontaktperson:
Solveig Havlit
Tlf.: 23 84 17 06
e-mail: odense@faks.dk

Vejle
Kontaktperson:
Klaus Abel
Tlf.: 26 57 82 55
e-mail: vejle@faks.dk

SmerteLinjen – gratis og anonym rådgivning for smerteramte og pårørende

Hos SmerteLinjen kan du spørge om alt fra medicinforbrug til ensomhed og forløb i kommunen. Her sidder SmerteLinjens smertesyggeplejersker, socialrådgivere, fysioterapeuter, smertepatienter og psykologistuderende klar til at hjælpe dig.

Kontakt os, hvis du har brug for råd til at tackle dine smerter, få hverdagen til at fungere, ønsker viden om sociale og sundhedsmæssige forhold, eller hvis du bare trænger til at tale med én, der ved præcis, hvordan du har det.

SmerteLinjen er åben mandag til torsdag og bliver betjent af vores frivillige, der alle er uddannede inden for deres fagområder, og som hver især har stor erfaring med rådgivning af smertepatienter og pårørende. Se, hvilke fagpersoner der er på vagt – og hvornår – på www.smertelinjen.dk

Vi ved, hvad vi taler om – og kan give gratis og anonym rådgivning på det, der smerter hos dig

Ring til os på tlf.: 60 13 01 01

SmerteLinjen drives hovedsageligt af FAKS – Foreningen af Kroniske Smerteramte og Pårørende. Foreningen er landsdækkende og arbejder for at synliggøre kroniske smerter og tilbyder hjælp til smerteramte og deres pårørende. I samarbejdet deltager også SmerteSagen.

smertelinjen



**Foreningen af Kroniske
Smerteramte og Pårørende**

