

FAKS - Foreningen af kroniske smerteramte og pårørende Bestyrelsens beretning 2024

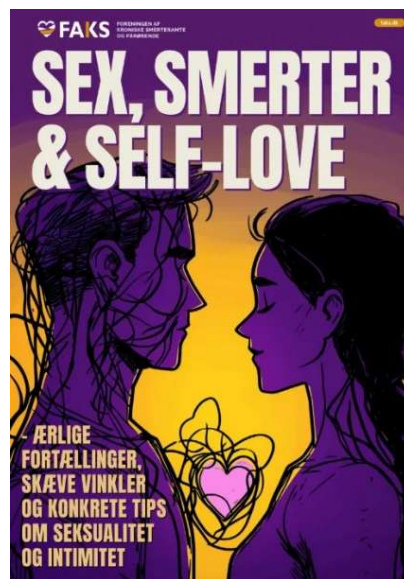
Et år med fuld fart på - og til tider for meget, må vi erkende!

Vi har masser af ideer og kreativitet, hvilket er inspirerende og er en forsat motivationsfaktor for vores engagement i foreningen og den forskel vi ved, vores arbejde gør.

Fokus må dog forsat være på at blive bedre til at prioritere og udvælge de rette projekter og indsatser - så vi passer vores dyrebare ressourcer, nemlig vores frivillige, som er vores ryggrad.

Nedenfor et udpluk af vores aktiviteter og indsatser som året har budt på.

Berørt - intimitet trods kroniske smerter og sygdom



Med støtte fra Sundhedsstyrelsen (pulje: Sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse) fik FAKS mulighed for at lancere initiativet "Berørt - intimitet i skyggen af smerte". Bevillingen er på ca. 3.5 millioner fordelt ligeligt over en 3-årig periode (2024-2026).

Det er vores primære mål med projektet gennem oplysning og viden at hjælpe kronikere med at finde eller genfinde troen på sig selv og stimulere lysten til nærhed og intimitet. Måske er den traditionelle måde at have sex på ikke længere vejen frem, men sex og intimitet er jo også så meget andet.

Det ønskes at gøre via en bred vifte af materialer og aktiviteter - nedenfor et udpluk:

2024/2025

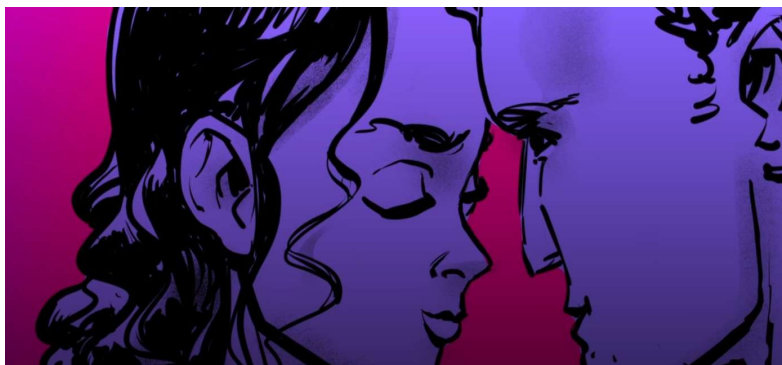
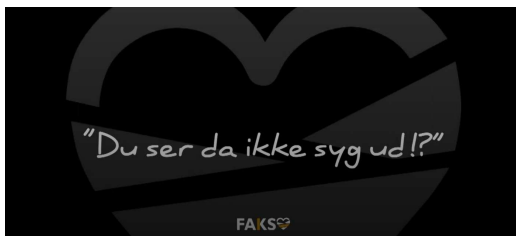
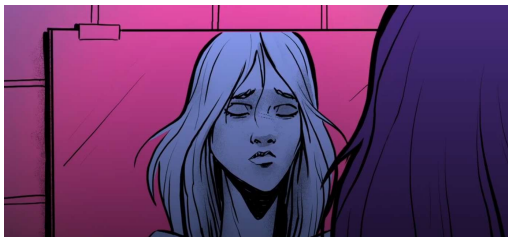
- Rekruttering af oplægsholdere
- Magasin for unge udgives i digital form og optrykkes i mindre oplag (>30 år): "Sex, smerter & self-love"
- Magasin for voksne udgives i digital form og optrykkes i mindre oplag (<30 år): "Frem i lyset - sex og smerter"
- Udgivelse af 5 forskellige podcasts
- Animationsfortælling: Ung kvinde med smerter

- Animationsfortælling: Ung mand med smerter
- Udvikling af et sæt samtalekort: "styrk jeres intimitet, nærhed og dialog"
- Udgivelse af artikler med relevant viden
- Rabatter til forløb med forskellige fagpersoner
- Udvikling af workshop koncept og indhold

Vi har haft en overvældende opbakning og interesse fra mange sider og især rekruttering af oplægsholdere gik over al forventning. Vi har et team på ca. 30 dedikerede oplægsholdere, som blot venter på materialet er klar samt skema for afholdelse.

2025/2026

- Oplægsholderne gennemgår en kort uddannelse og derefter bærer de fanen for at udbyde og afholde workshop nationalt samt online.
- Afholdelse af workshops rundt om i landet
- Udvikling af online workshop koncept og indhold
- Afholdelse af online workshops



FAKS er meget taknemmelige for den store indsats fra både frivillige og samarbejdspartnere, som deltager i projektet.

Samarbejdspartnere: Mathilde Kehler (Smerteguiden), Christin Walter (Dare2develop), Sabitha Jørgensen (Aftryk), Anne Kathrine Nielsen (Caretoons), Amanda Lagoni, Mai Wismann m.fl.

Frivillige: Simone Jensen, Pia Lorentzen, Mia Rennebød, Christiane Futtrup, Ditte Holm m.fl.

FAKS oplyser om livet med kroniske smerter

En del af vores arbejde er at uddanne og formidle viden om livet med kroniske smerter, bidrage til en bedre dialog mellem patient og den sundhedsfaglige mm.

I 2024 har vi afholdt oplæg på uddannelsesinstitutioner (f.eks. SOSU, sygeplejerske, fysioterapeut mv.). Vi har derudover besøgt forskellige afdelinger på hospitaler samt ude i kommuner (social- og sundhedsforvaltningen).

Disse oplæg muliggøres via modige og engagerede frivillige, som vælger at bruge deres dyrebare tid og ressourcer.

Deres bidrag muliggør at vi kan bidrage til at vores kommende sundhedsfaglige har en bedre basisviden om kroniske smerter og øge kvaliteten af dialogen og behandlingen.

Patientpjece: (Gen)find intimiteten trods smerter

Vi har udvidet vores udvalg af patientpjecer.

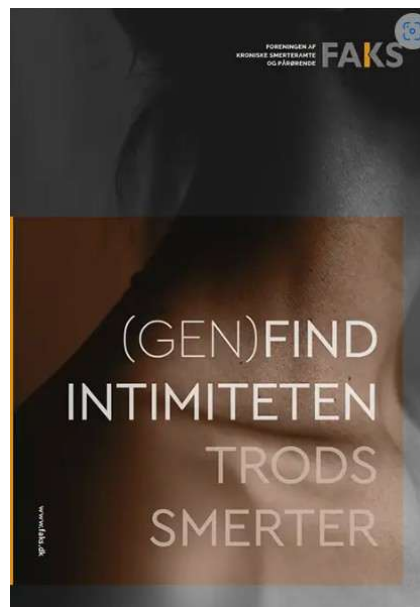
Emnet er udvalgt efter dialog med bl.a. smerteklinikkerne og vores målgruppe.

Pjecen hedder **(Gen)find intimiteten trods smerter**.

Pjecen udleveres via vores samarbejdspartnere såsom læger, hospitaler, klinikker mv. og kan rekvireres via vores hjemmeside.

Der er modtaget projektstøttemidler via Sundhedsministeriet.

Pjecen er udviklet i samarbejde med frivillige fra FAKS, Caretoons ApS og Birgitte Schantz Laursen (lektor, sygeplejerske, cand.cur., ph.d. og specialist i sexologisk rådgivning, NACS).



Smertekompasset

Invitation til gruppeforløbet
SMERTEKOMPASSET
Din guide igennem smerten



I samarbejde med Mathilde Kehler (Smerteguiden) tilbyder FAKS smertemestrings- og gruppeforløbet 'Smertekompasset'.

På forløbet kan man få rådgivning, viden og værktøjer til, hvordan man kan tolke, håndtere og mestre ens smerter eller sygdom - så man kan få livet til at fylde igen. At leve med kroniske smerter er muligt.

Der er ny viden og værktøjer, der gør at man ikke 'bare skal lære at leve med det', men der værktøjer, som giver håb om et rigt liv, mestringsevne og tillid til fremtiden trods smerte eller sygdom.

Forløbet er i 2024 afholdt som fysisk forløb via lokalafdelingen i Hovedstaden (projektstøtte modtaget via Velliv) samt online forløb. Der er allerede forløb i gang for 2025 og flere forløb planlægges.

Smertebehandlingsplanen

Arbejdet med "Strategi for smerteområdet - en handlingsplan målrettet mennesker med kroniske smerter" fortsatte i 2024.

Strategien skal skabe øget fokus på smerteområdet og de mange indsatser, som allerede findes i dag, ligesom der med strategien iværksættes nye initiativer til gavn for kroniske smertepatienter.

Desværre har vi måtte sande at trods det indledende arbejde i udarbejdelse af anbefalingerne - så er selve implementeringen af disse ikke prioriteret højt. Ansvar for implementeringen er udlagt til de enkelte instanser uden konkrete aftaler om hvornår initiativer mv. skal være implementeret og brugt aktivt.

FAKS har rettet henvendelse til flere instanser og myndigheder for at sikre forsat fokus på anbefalingerne. Vi håber, at der kommer en ny runde med involvering og dialog - hvor der ligeledes fastsættes konkrete mål og der afsættes ressourcer af til formålet.

Man kan læse om de forskellige initiativer og andre relevante artikler på vores hjemmeside.

3 videoer om livet med kroniske smerter

At leve med kroniske smerter - er det ens for alle? Bestemt ikke! Dette synliggøres i 3 videoer, hvor 3 modige smerteramte fortæller deres historie. De fortæller om udfordringerne og hvordan de hver især har fundet en balance i livet, hvor smerterne stadig er der.

Forskellige tilgange og redskaber har givet dem nye perspektiver og livskvalitet. Videoerne er udgivet på dansk og der er lavet en version med engelske tekster.

Projektet er lavet i samarbejde med Haleon, som økonomisk har støttet projektet. Der er endnu et spændende projekt i støbeskeen i 2025.

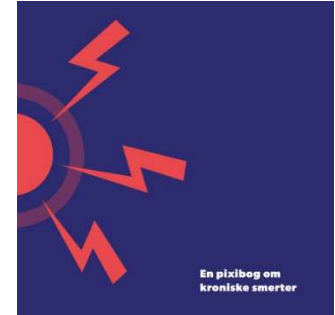
Initiativer og projekter

FAKS har været involveret i mange forskellige typer af initiativer og projekter.

Mange af disse kan man læse meget mere om på vores hjemmeside i vores sektion med artikler.

Nedenfor et uddrag af vores aktiviteter - listen er bestemt ikke komplet.

- Rationel brug af opioider, ad-hoc arbejdsgruppe (Region H)
- Pixibogen; "Forklar kroniske smerter" (SmertelInfo/Gitte Handberg)
- Smerteuddannelse, arbejdsgruppe (Dansk Smerteforum)
- Udvikling af digitalt spørgeskema med patientrapporterede oplysninger (PRO)
- Fælles forløbsbeskrivelse for henvisning til specialiseret tværfaglig smertebehandling (Region H)
- Smerteforskning i partnerskab med patienter og pårørende - panel (OUH)
- Radio4 debatprogram - sundhedsstrukturkommissionen - kollaps af sundhedsvæsnat?



Forskning

- Varigheden af perifere nerveblokader på opioidvante patienter (Center For Planlagt Kirurgi, Silkeborg)
- Melatonin til kroniske rygsmerter, MOCHA studiet (OUH)
- Forskningsprojekt / transkraniel magnetisk stimulering (Aalborg Universitetshospital)
- KAB og kroniske smerter (Syddansk Universitet)

Arrangementer

Der har igen i år været en bred blanding af aktiviteter - både online og i lokalafdelingerne. Vi prøver at ramme interessante emner - men det er klart at vi nogle gange rammer plet og andre gange så har det måske ikke været det mest deltagerlokkende emne.

Vi vil meget have tilbagemeldinger på emner, som vores medlemmer gerne vil høre mere om, så vi opfordrer til at sende Sekretariatet en mail med nogle stikord.

- SmerteKompasset
- Balance og mild træning (Atrose Fys)
- MetaSundhed
- Når livet tager en drejning - rejsen mod fremtiden
- Bliv klogere på det kommunale system
- METASundhed
- (Gen)find intimiteten trods smerter - oplæg om nærhed og intimitet
- Positiv mestring af stress og smerter via åndedrætstræning og isbade - hold efterår 2024
- Blid yoga
- Bliv klog på LDN (lavdosis naltrexon) som smertebehandling
- Lær at bruge positiv tænkning som et mestringsredskab

Lokalafdelingerne har bla. haft følgende aktiviteter:

- Udflugter til bla. attraktioner i lokalområdet
- Deltagelse i foredrag, koncerter mv.
- Ugentlige træningssessioner
- Afspændingsterapi
- Smerteforedrag med Johnny Sort

Koordinering og planlægning kræver ressourcer, og vi arbejder forsat på at gøre arbejdsprocessen bedre og mere effektiv samt gøre vores markedsføring af disse langt mere synlig.

Fællesskaberne i lokalafdelingerne

Aktiviteterne fortsætter ude i afdelingerne. Vi må erkende at det er kan være en udfordring at få ressourcerne til at række, da alt arbejde er frivilligt og der skal søges penge til de forskellige tilbud.

2024 bød på åbning af en ny lokalafdeling i Randers i årets sidste måned. Der arbejdes på højtryk for at tilbyde forskellige aktiviteter og byde gamle som nye medlemmer velkommen.

De lokale fællesskaber er aktive i følgende byer:

Horsens

Hovedstaden og omegn

Hovedstaden Ungdom

Kalundborg

Køge

Odense

Randers

Slagelse

Vordingborg

Aalborg

Ved udgangen af 2024 måtte vi desværre lukke Hillerød pga. manglende ressourcer. Der arbejdes på at finde nye kræfter til Odense og Haderslev.

Vi skal sikre, at der er minimum 2 kontaktpersoner og en base af medlemmer førend vi 'genåbner' eller starter nye afdelinger op.

SmerteLinjen www.smertelinjen.dk

Bevilling blev igen givet fra Sundhedsministeriet - dog først udbetalt i december måned!

Det er ikke blot en udfordring, men dediceret problematisk for FAKS. Vi fandt en løsning - men det trækker unødige kræfter på vores frivillige, så man i sidste øjeblik skal have alt til at gå op (og så i december måned).

Den usikkerhed - som kommer med at en bevilling bliver bekræftet meget sent på året - har store konsekvenser på motivationen men især planlægningen af de nødvendige aktiviteter.

Vi håber at 2025 er året hvor bevillingen igen kommer langt tidligere på året, så vi kan sikre den fortsatte drift men især udvikling af SmerteLinjen.

Vi deltog igen på messen 'LægeDage', som vi har gjort trofast i mange år. Vores oplevelse er dog, at besøgsantallet er dalende, og da ugen er fyldt med oplæg for deltagerne, så er det begrænset hvor meget aktivitet der er generelt i stand-området.

Det bliver taget op til vurdering i start 2025 om vi skal deltage på messen i 2025. Det kræver rigtig mange ressourcer at bemane en stand i 5 hele dage (plus det løse).

Kommentar eller spørgsmål

Kommentar eller spørgsmål til beretningen kan stiles til FAKS bestyrelse.

Albertslund, 26. marts 2025