

FAKS - Foreningen af kroniske smerteramte og pårørende Bestyrelsens beretning 2025

Mange af os synes 2025 gik rigtig hurtig - og med den mængde af aktiviteter, så er vist ganske forståeligt! I den følgende beretning har vi inkluderet et udvalg af de forskellige aktiviteter og fokusområder, som FAKS har arbejdet på. Selvom beretningen er længere end vi måske er vant til, så dækker det ikke over alle aktiviteterne.

Så at året er gået hurtigt, kan vist ikke undre nogen!

Podcastserie: Smertemestring - er det muligt?

I podcastserien dykker vi ned i smerte og smertemestring. Podcastvært og smertecoach Mathilde Kehler rejser ud i landet for at tale med fageksperter og mennesker, der lever med vedvarende smerter. Vi spørger gæsterne, hvordan vi forstår smerte og smertemestring i dag, og hvad vi ikke længere anbefaler. For er smertemestring overhovedet muligt? og hvis ja, hvordan gør man så?

Målet med podcastserien er, at får sit helt eget mini-mestringsforløb gennem den nyeste viden, inspiration fra andre og konkrete værktøjer til at håndtere smerter. Formålet er, at få livet til at fylde mere end smerterne.

Serien består af følgende:

- 5 spændende podcastafsnit med forskellige emner og gæster
- Hvert afsnit har en tilhørende video med en arbejdsark
- Man kan tilmelde sig via e-mail og få et nyt afsnit tilsendt hver 7. dag henover 5 uger
- Postkort med QR kode er udleveret til hospitaler mv.

Serien er udviklet med støtte fra Haleon.



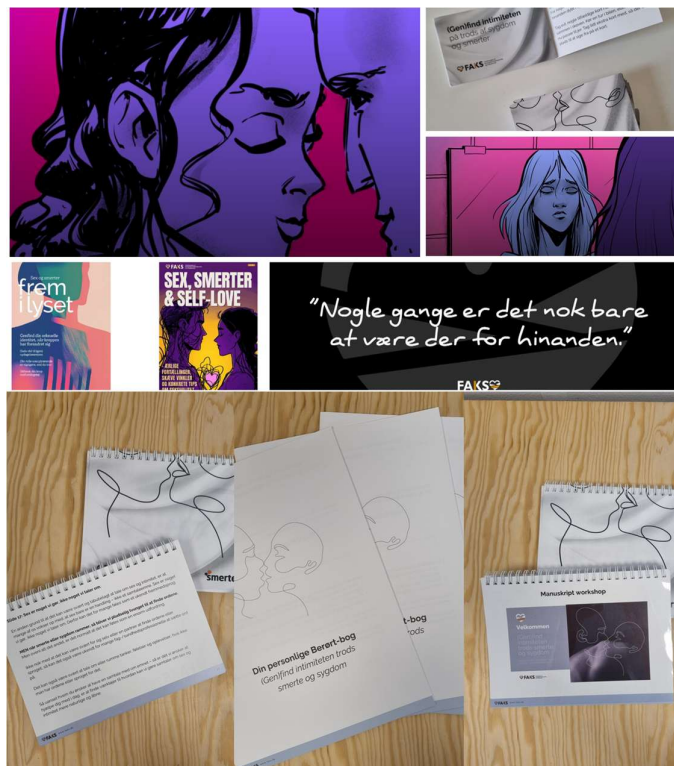
Berørt – intimitet trods kroniske smerter og sygdom

Projektet fortsatte på sit andet år, hvor vi kunne lancere de forskellige materialer og aktiviteter, som blev udviklet i 2024. 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 heldigvis sex og intimitet er jo også så meget andet.

Projektet er primært finansieret af puljemidler fra Sundhedsstyrelsen (pulje: Sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse) og er et 3-årigt projekt (2024-2026).

Status

- Der er uddannet et hold af workshop facilitatorer (UFA teamet)
- Magasin for unge udgivet i digital form og optrykkes i mindre oplag (>30 år): "Sex, smerter & self-love"
- Magasin for voksne udgivet i digital form og optrykkes i mindre oplag (<30 år): "Frem i lyset - sex og smerter"
- Udgivet af 5 forskellige podcasts
- Animationsfortælling: Ung kvinde med smerter
- Animationsfortælling: Ung mand med smerter
- Produceret et sæt samtalekort: "styrk jeres intimitet, nærhed og dialog"
- Udgivet flere artikler med relevant viden
- Udviklet og afholdt fysiske og online workshopforløb inkl. refleksionshæfte til kronikere og pårørende
- Udviklet og afholdt fysiske workshopforløb til fagpersoner og studerende
- Udvikling af workshop koncept og indhold



Selvom vi har opnået mange milepæle, så er der stadig en del at se frem til i 2026.

- Magasin for unge udgivet (>30 år) "Sex, smerter & self-love" - alle artikler udgives digitalt på engelsk
- Magasin for voksne (<30 år) "Frem i lyset - sex og smerter" - alle artikler udgives digitalt på engelsk
- Afholdelse af flere workshops
- Annonce- og reklameindsatser

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

SoMe, Nyhedsmail og hjemmesider

Vi har i 2025 virkelig fået sat turbo på vores online profiler - på den gode måde!

Vi har arbejdet på at have en mere ensartet profil på bla. Facebook og Instagram med mere grafik. Vi har haft opslag med konkurrencer, aktiviteter og mm. - derudover har vi haft flere politiske opslag på LinkedIn.

Vi har udsendt mere end 35 nyhedsmail med forskellige temaer og indhold - alt i en lækkert design.

Vores hjemmeside har været igennem en tumult periode. Vi har været ramt af nedbrud nogle gange, som desværre har haft en indvirkning på vores indhold og ressourcer til forbedring. Ved nedbrud må vi gå tilbage til en ældre version, og så er alt det som man har udgivet i en periode forsvundet - og det tager tid at genoprette artikler mv. Vi kigger på at finde økonomi til en helt ny hjemmeside, men det det koster en del penge, hvis vi skal lave nye - men vi arbejder på projektet.

Vi har sideløbende lagt støbestenen til webshoppen, som er gået live marts 2026.

Projekt: børn og unge

Vi har i 2025 søgt en del fonde med henblik på at skaffe midler til vores nye tiltag rettet mod børn og unge. Vi har ikke fået de store puljer hjem, men har dog fået mindre bevillinger. Så arbejdet starter med bla. en ny version af 'Når mor eller far har ondt' i 2026.

Projekt: Kroniker (version 2)

Vi har fået bevilling fra Sundhedsministeriet til at udgive en bog med tekstsamlingen 'Kroniker' inkl. en række nye (vi kalder den internt 'Kroniker 2' - det bliver dog ikke den endelige titel). Bogen udgives i løbet af 2026.

Kroniker er skrevet af Jimmy Knudsen - hvor han skriver om livet som pårørende til en kronisk smerteramt. Det er rørende læsning, og vi kan godt afsløre at de nye tekster rammer lige i hjertet.

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 2025 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).

Vi har været på talerstolen ved flere konferencer, hvor vi har talt om livet som smerteramt, udfordringer og løsninger. 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. Vi har allerede flere bookinger i 2026 og 2027!

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:

- Udvikling af digitalt spørgeskema med patientrapporterede oplysninger (PRO)
- Fælles forløbsbeskrivelse for henvisning til specialiseret tværfaglig smertebehandling (Region H)
- SmerteStemmer - tværfagligt råd (AAU)
- Face-vulnerability - Familiecentreret intervention målrettet sårbare patienter med kroniske smerter (Region H)
- Chronic non-cancer pain issues in Denmark: epidemiological aspects, prevention and intervention" (Rigshospitalet)
- Rekruttering af smertepatienter til undersøgelse af smertekarakteristika ved CRPS og stroke (AAU)
- Varigheden af perifere nerveblokader på opioidvante patienter (Center For Planlagt Kirurgi, Silkeborg)
- Transkraniel magnetisk stimulering (AAU)
- Artikel: GEBHARD: Systematic Analysis of Sex and/or Gender-Specific differences in the Efficacy of Perioperative Pain Management (University Hospital Muenster)
- Artikel: Case for the full implementation of the biopsychosocial model, clear differentiation between pain and injury, and the use of internationally accepted ICD-11
- Study about pain and recovery (SDU)
- LDN vs Placebo - dobbelt blindet randomiserede kliniske studie (OUH)
- Pixibogen; "Forklar kroniske smerter" (SmerteInfo/Gitte Handberg)
- Smerteuddannelse, arbejdsgruppe (Dansk Smerteforum)

Projekter som fortsætter eller starter op i 2026 - eksempler, listen er længere:

- Dansk Smerteforskningscenter på Aarhus universitet / "Smertens labyrint - Hvad er smerter og hvordan behandler vi dem?"
- FACE-vulnerability (Region H)
- 'Tryk uden piller' - podcastserie mod over- og fejlmedicinering (del af redaktionsgruppen)

Deltagelse i projekter

Vi kan altid bruge personer, som gerne vil deltage i forskellige projekter som patientrepræsentanter. Nogle projekter forudsætter fx lyst til at arbejde med forskere, men rigtig mange projekter har primært behov for, at vi sidder med som patientrepræsentanter og er deres stemme - så vi sikrer, at projekter inkluderer de smerteramtes erfaringer og synspunkter.

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.

- Skånsomme bevægelser (din vej til smertelindring og velvære)
- Sommerhygge og julefrokoster i flere afdelinger
- Webinar: Julen - balancen mellem hygge og smerter
- (Gen)find intimiteten på trods af sygdom eller smerter - workshops
- Elsk mig, selv når jeg ikke orker gengælde det
- Vigtigheden af et fælles sprog omkring smerter og følelser
- Omsorg for tænderne i en hverdag med sygdom eller kroniske smerter
- Bliv klogere på det kommunale system
- Når livet tager en drejning - rejsen mod fremtiden
- "Skønne kvinde - er du i overgangsalderen?"

Vi afholdte således også temawEEKENDER for smerteramte, pårørende og frivillige.

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.

I 2025 begyndte vi også planlægning af arrangementer for 2026 - og vi har allerede en del åbent for tilmeldinger:

- Webinar 1: fokus på følelserne om at slå til, skyld, skam mv. - del af webinarserie på 3 dele "At være elsket (og at elske)"
- Webinar 2: Intimitet på trods af smerter - del af webinarserie på 3 dele 'At være elsket (og at elske)'
- Webinar 3: Sex og hjælpemidler - del af webinarserie på 3 dele "At være elsket (og at elske)"
- Mød det nye år med bevægelsesglæde og ro i kroppen
- (Gen)find intimiteten på trods af sygdom eller smerter workshops
- Blid og nænsom yoga - udvid din værktøjskasse
- "Hvorfor glemmer jeg alt?" - når smerter påvirker hjernen!
- Ensomhed & Sorg - Når Kroniske Smerter Bliver Din Følgesvend
- Mellem solskin og smerter: find din egen ferie-rytme
- Julen - balancen mellem hygge og smerter

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.

2025 bød på åbning af en ny lokalafdeling i Nyborg 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 **

København City/Ungdom **

Kalundborg

Køge (kontaktpersoner efterlyses)

Nyborg

Odense ** (kontaktpersoner efterlyses)

Randers **

Slagelse

Vordingborg **

Aalborg (kontaktpersoner efterlyses)

** Velliv bevillinger har givet nogle afdelinger muligheder for at tilbyde aktiviteter, som vi normalt ikke kan. Men selvom der er penge, så skal der tages hensyn til at det er frivillige kræfter, som skal planlægge og afholde disse aktiviteter.

Eksempler på lokale aktiviteter:

- Craft, livsmod og mentalt overskud - foredrag med Jane Holmstrup
- Qong
- Udflugt med frokost: Inspiration til sanserne og frokost hygge i Landbohøjskolens Have
- Smertekompasset (Slagelse)
- Skånsom træning og bevægelse
- Saltbade
- Sommerhygge og julefrokoster
- 'Kom som du er' (støttegruppemøder)

I 2026 lanceres de første online 'afdelinger' med tilbud både til smerteramte og pårørende.

SmerteLinjen www.smertelinjen.dk

Bevilling blev igen givet fra Sundhedsministeriet - og vi har fået 500.000 kr. (hvilket er første gang). Vi blev stadig udfordret af den sene udbetaling af midlerne.

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 afholdt kursus for vores frivillige rådgivere på SmerteLinjen i 2025. Ansvarshavende Pia Lorentzen var glade for at kunne byde velkommen til flere nye rådgivere og ikke mindst taknemmelig for dem, der har været rådgivere i efterhånden mange år.

Arno Steen Andreasen stod for et spændende og tankevækkende oplæg med afsæt i temaet sorg. Udover at styrke fagligheden var det sociale fællesskab i højsædet, Vi fik styrket båndene mellem rådgiverne på SmerteLinjen og de andre frivillige i FAKS så vi kan gøre det endnu nemmere at bruge hinandens kompetencer og ressourcer bedre



I 2025 deltog vi ikke på messen "LægeDagene", som vi ellers har gjort i mange år. Vores vurdering var at udbyttet ikke står mål med den mængde ressourcer, som der skal bruges på det. Vi deltog som et forsøg på en anden messe i Aalborg (Krop-Ånd-Sind), som egentligt forløb fornuftigt. Vi har ikke droppet messer, men vi har valgt at tage beslutningen år for år netop pga. investeringen af frivillige ressourcer og økonomiske udgifter.

Smertekompasset

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 blev udbudt online.

National Kvalitetsdatabase for kroniske smerter deltagelse i arbejdsgruppe

FAKS har i mange år ansøgt for at få oprettet en national klinisk kvalitetsdatabase for kronisk smerte.

I 2025 godkendte bestyrelsen i Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut oprettelsen af Kvalitetsdatabasen for Udredning, Behandling og Rehabilitering af Invaliderende og Komplekse Kroniske Smerter (KUBRIKKS).

Det er et stort skridt for alle, der lever med kronisk smerte, fordi vi endelig kan begynde at indsamle data systematisk for at få et solidt overblik over hvor der er plads til forbedring.

Patientrepræsentant Lars Bye Møller fra FAKS er blevet udpeget til at sidde i styregruppen. Over de næste par år skal han sammen med styregruppens andre medlemmer bestemme en række målbare og patientrelevante indikatorer der skal udgøre databasens målepunkter ([læs den fulde artikel](#)).



Arbejde for at sikre implementering af ICD-11

I 2019 trådte WHO's nye sygdomsklassifikation ICD-11 officielt i kraft. For første gang optræder kronisk smerte som en selvstændig sygdom. Dette er en milepæl i indsatsen for at få anerkendt kroniske smerter som en invaliderende sygdom. <https://faks.dk/icd-11-og-kroniske-smerter/>

Imidlertid er implementering af ICD-11 ikke uden udfordringer, da der skal ske en række justeringer af den administrative, økonomiske og digitale infrastruktur. Det er heller ikke alle aktører og instanser i det danske sundhedsvæsen som betragter ICD-11 som høj prioritet.

Derfor har FAKS siden den officielle ikrafttrædelse af ICD-11 været i dialog med Sundhedsdatastyrelsen som har det officielle ansvar. For at forsøge at sikre, at ICD-11 prioriteres og skrider fremad har FAKS sammen med Dansk Smerteforum rakt ud til Danske Regioner samt The WHO-FIC Nordic Centre for Classifications in Health Care (NordClass).

FAKS og Dansk Smerteforum forener kræfterne i SIP Danmark

At øge den faglige viden og interesse for kroniske smerter er ikke tilstrækkelig. Det er også essentielt med en sundhedspolitisk indsats for at øge kendskabet til kroniske smerter og samfundsmæssige konsekvenser samt at forbedre rammevilkårene for behandling på området.

FAKS har derfor gennem længere tid været en del af det europæiske sundhedspolitiske partnerskab mellem en række interessenter på smerteområdet - Societal Impact of Pain - SIP.



Med det smertefaglige selskab Dansk Smerteforum formelt ombord i den danske platform <https://europeanpainfederation.eu/sip/denmark/> får vi en stærkere stemme og kan forhåbentlig trække på hendes andens ressourcer og forskellige kompetencer.

National klinisk anbefaling for farmakologisk smertebehandling

FAKS har i 2024-25 siddet i en arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen omkring udarbejdelse af en national klinisk anbefaling for farmakologisk behandling af smerter hos voksne.

Oprindeligt blev det besluttet i arbejdsgruppen at lave anbefalinger for henholdsvis akutte og kroniske smerter for en række smertestillende lægemidler. Imidlertid blev kronisk smerte sparket til hjørne på grund af manglende ressourcer i SST og sundhedspolitisk prioritering.

Patientpopulationen blev indsnævret til patienter ≥ 18 år med akutte (op til 12 ugers varighed), uspecifikke smerter lokaliseret i lænd. Medicinen - der blev evidensvurderet og givet anbefalinger for/imod - var paracetamol, NSAD og Opioider ([læs mere](#)).

Region Hovedstadens plan for nedbringelse af opioider

FAKS har som led i den nationale smertehandlingsplan i 2024-25 deltaget i et udvalg som del af Region Hovedstadens handleplan for lægeordineret forbrug af opioider under den Regionale lægemiddelkomité ([læs handleplanen](#)).

FAKS repræsentanterne Lars Bye Møller, Mathilde Kehler & Iben Rohde kom initialt med en række input. Forenklet handler det om, at der for de fleste smertepatienter i opioidbehandling er en samlet fordel ved at reducere eller ophøre med den stærke smertestillende medicin. Imidlertid er der risiko for, at både læger og sårbare patienter kommer i klemme uden de fornødne tidsrammer, henvisningsmuligheder og viden om kronisk smerte. Lars Bye Møller har efterfølgende samarbejdet med Medicinfunktionen omkring en borgerrettet folder om nedtrapning af opioider samt en deskguide om nedtrapning af opioider til læger.

Lars har skrevet en artikel som går i dybden med de organisatoriske og kliniske problemstillinger "Gode initiativer i handleplan over for opioider men smertepatienter efterlades uden alternativer" ([læs artiklen](#)). Det lykkedes også at få en [artikel](#) i Dagens Medicin omkring problemstillingerne.

Småfiber patologi hos fibromyalgipatienter - videnskabeligt forsøg og rapport

FAKS har været med i et forskningsprojekt og videnskabelig artikel baseret på kvinderne med fibromyalgi i LDN studiet. Det handler om at undersøge sammenhængen mellem symptomer og strukturelle og funktionelle tegn på småfiberpatologi hos patienter med diagnosen fibromyalgi. Selvom mange af de 46 kvindelige fibromyalgi-patienter som deltog i undersøgelsen, rapporterede symptomer, var de objektive neurologiske tests oftest normale, og SFN/autonom neuropati var sjældent fundet. Dette tyder på, at fibromyalgi-symptomer ikke nødvendigvis skyldes små nervefiber-skader, og at man ikke bør stole på symptomscore alene til at diagnosticere dette ([læs den videnskabelige artikel](#)).

Udvikling af materiale med værktøjer til at styrke støttet egenhåndtering af lænderygsmærter

I FAKS har vi bidraget til udviklingen af en ny værktøjskasse med 12 materialer til støtte af dialog og egenmestring til mennesker med lænderygsbesvær. Grundtanken er at møde det hele menneske og tage afsæt i borgerens erfaringer, forståelser og værdier.

Patientrepræsentanter Jane Sidelmann, Lars Bye Møller, Sophie Nielsen og Christin Walter har samarbejdet med professor Alice Kongsted og en række dygtige og engagerede forskere, klinikere og praksiskonsulenter. [Guiden kan hentes via vores webshop \(den er gratis\)](#).

Dette er sket i regi af Forskningsenheden for Klinisk Biomekanik, Syddansk Universitet, Praksisafdelingen, Region Syddanmark og Syddansk Sundhedsinnovation.

FAKS på talerstolen på stor europæisk smertekonference

The European Pain Federation (EFIC) smertekonference blev i 2025 afholdt i Lyon, Frankrig. Temaet var "Kroniske smerter og mentalt helbred - hvordan bryder vi den onde cirkel".

Sanne Lydø, Mathilde Kehler og Lars Bye Møller deltog på vegne af FAKS. På konferencen brugte vi som sædvanlig meget af vores tid og ressourcer på at netværke med forskere, klinikere og andre patientrepræsentanter fra andre lande (blandt andet flere af medlemmerne fra Pain Alliance Europe).

Ikke mindst forsøgte vi at deltage i mange oplæg som muligt for at holde os opdateret på den nyeste smerteforskning og bidrage med patientperspektivet fra tilskuerpladserne.

I år stod vi også selv på scenen ved en session og var moderator på en. Et højdepunkt ved EFIC 2025 var en session arrangeret af Societal Impact of Pain - SIP med titlen: "Smerte og mental sundhed: Kan sundhedsprofessionelle og patienter gøre en forskel?". Lars Bye Møller fra FAKS delte sine personlige erfaringer og refleksioner fra 15 års arbejde med patientstøtte og interessevaretagelse samt det selv at leve med kroniske smerter i 25 år.

Kommentar eller spørgsmål

Kommentar eller spørgsmål til beretningen kan stiles til FAKS bestyrelse.

Albertslund, 18. marts 2026