

Formandens Beretning 2018 i FAKS

2017 var det år, hvor jeg kom ind i FAKS. Grunden til, at jeg meldte mig ind, var, at jeg voksede op med en mor som havde kronisk migræne, og jeg har altid gerne villet hjælpe mennesker som hende. Med en uddannelse i kommunikation så blev det aldrig fra et medicinsk eller forskningsperspektiv, men i FAKS så jeg muligheden for at bidrage på en anden måde. Det har jeg forsøgt at gøre gennem Facebook hovedsageligt, hvor jeg har arbejdet mest på at udbrede kendskabet til SmerteLinjen. Derudover har jeg arbejdet på medlemsbladet og hjulpet til, når vi har haft med kommunikationsbureauer at gøre. Noget af det sjoveste og mest værdifulde har været videoer og kampagner for SmerteLinjen, hvor vi prøver at skabe nogle genkendelige budskaber, der kan gøre SmerteLinjen til en almindelig del af folks livsverden.

I oktober blev jeg konstitueret formand da Pia Frederiksen gik på fortjent orlov, fordi hun skulle i nyt hus. Det var en stor oplevelse, og det har været en lærerig periode, hvor jeg har forsøgt at navigere gennem de mange aspekter, der er i en patientforening. Det har uden tvivl lært mig, at Pia lægger et kæmpe arbejde i foreningen, og at det ikke skal tages for givet. En frivillig forening eksisterer kun pga. af personers gode vilje, og derfor skal den gode vilje varetages og understøttes. FAKS opfører sig meget professionelt, og det kan give et indtryk af, at vi er en forening med flere tusinde medlemmer.

Det er ikke sådan, at det står til, fordi vi mangler medlemmer, og jeg vil gerne opfordre alle til at fortælle jeres omgangskreds om, hvorfor det er en god ting at støtte FAKS. Det er også det, som jeg vil fortælle om i dag i denne beretning. FAKS arbejder nemlig for at have indflydelse på det sundhedspolitiske, og en lokalafdeling kan tilbyde et fællesskab til dem, som lever med kroniske smerter, pårørende såvel som patienter.

Jeg håber, at vi sammen kan vokse os større og have mere indflydelse på de rammer, der findes omkring de mennesker, der lever med kroniske smerter i Danmark.

1. Sundhedspolitisk arbejde

FAKS engagerer sig i sundhedspolitisk arbejde for at tale patienternes sag og sørge for at de bliver hørt.

I de seneste år har der bl.a. været et øget fokus på forbruget af morfin-lignende stoffer både i medierne og politisk. Der er desuden blevet begrænset i mængden af præparater, der er til rådighed for den kroniske smertepatient. Derfor har vi stadig et stort fokus på, at forklare både presse og politikere at ingen kan forudsige, hvilken behandling der hjælper hvilken patient. Og derfor bør kroniske smertepatienter have adgang til så bred en vifte af medicinsk og ikke-medicinsk behandling som muligt. Kun ved at prøve sig frem kan man i samråd med en specialiseret læge finde den mest optimale behandling. En behandling som vi mener bør ske på de tværfaglige smertecentre. Derfor er vi i færd med at kontakte og mødes med alle de relevante interessenter så som sundhedsstyrelsen, regionerne, de almen praktiserende læger mv. for at fremlægge disse synspunkter og få en lettere vej til behandling for de mange kroniske smertepatienter.

1.1 Ethiske retningslinjer og sponsorater

FAKS var også med i et tv program på DR om medicinalindustrien og sponsorater, hvor vi blev udfordret ift. vores samarbejder med medicinalindustrien. Det skal siges, at det er forståeligt at man bliver skeptisk, når man hører, at en patientforening arbejder sammen med medicinalfirmaer, og derfor har FAKS meget klare etiske retningslinjer liggende på vores hjemmeside under "etiske retningslinjer".

De går kort sagt ud på, at:

- Der skal være fuldstændig uafhængighed mellem samarbejdspartneren og FAKS, dvs. at de penge der sponsoreres med ikke forpligter FAKS til noget andet end at bruge pengene til den begivenhed eller aktivitet, de er sponsoreret til.
- Alle kontrakter og dokumentationer for samarbejder ligger på hjemmesiden
- FAKS ikke laver reklame på nogen som helst måde

Sponsorater gør det bl.a. muligt at afholde en medlemsweekend, borgermøder, temadage og lave medlemsblad og selvhjælpsguide. Uden dem ville det ikke være muligt at komme til en medlemsweekend for 300kr + transport, hvor landets førende eksperter debatterer om de vigtigste og mest relevante emner for kroniske smertepatienter. Det er almindeligt at patientforeninger modtager sponsorater fra medicinalfirmaer til at afholde arrangementer, det er noget, som f.eks. Gigtforeningen også gør. Deres borgermøder og folkemøder i 2017 blev også støttet af medicinalfirmaer. Og det samarbejde er der heller ikke noget i vejen med, fordi det også følger deres etiske retningslinjer. Derfor vil vi gerne forsikre alle om, at vi ikke har gang i noget som helst ualmindeligt eller uetisk.

Hvis I møder skepsis derude i lokalafdelingerne, så vil vi gerne opfordre til, at kigge på vores etiske retningslinjer på hjemmesiden.

1.2 Projekt om værdibaseret sundhed på de tværfaglige klinikker

FAKS blev i efteråret 2017 kontaktet af Danske regioner, om vi ville indgå i en arbejds- og referencegruppe i forbindelse med et nyt projekt. Projektet skal sætte patienten i centrum og fokusere på, hvad der giver patienten mere værdi i behandlingsforløbet. Samtidig skal projektet indeholde nytænkning af afregningen, og tilstræbe at inddrage både private og offentlige behandlingssteder i udviklingen, og samtidig benytte sig mest muligt af eksisterende viden. Pia Frederiksen blev bedt om, at gå med i arbejdsgruppen, og vi har fundet yderligere FAKS-medlemmer, der ville være i referencegruppen og deltage med deres viden og erfaringer i 2 workshops.

De kendte FAKS fra noget af det andet politiske arbejde, vi har lavet. Danske regioner synes, at vi arbejder seriøst for patientgruppen. Vi er blevet rost for vores brede viden og vores generelle arbejde, underordnet hvilken diagnose, der ligger bag.

I arbejdsgruppen findes repræsentanter fra både private og offentlige klinikker, både læger, sygeplejersker og socialrådgiver. Herudover er der naturligvis repræsentanter fra Danske Regioner og Sundhed Danmark.

1.3 Og hvorfor er det så vigtigt for FAKS at deltage i sådanne projekter?

FAKS har ofte kritiseret myndighederne for at tage beslutninger om fremtidig behandling, uden at tale med dem, det drejer sig om. Skal man vide, hvad der er vigtigt for patienten, så må man spørge dem. Og i dette projekt er patienterne omdrejningspunktet.

I dette projekt er FAKS sammen med mennesker der dagligt har med patienter at gøre. Det vil sige, at den netværksdannelse der er en naturlig del af samværet, giver mulighed

for at pege på øvrige udfordringer, patienter møder. FAKS har mulighed for at forklare, hvorfor et tiltag ikke vil give mening uden at et andet følger efter. Vi arbejder videre, 2. workshop er her i april måned. Efterfølgende er det implementeringsgruppen, der skal i gang. Vi glæder os til at se, hvad det hele munder ud i.

2. Medlemsweekend

Dette års medlemsweekend handlede om medicinsk cannabis og den havde rekordhøj tilmeldelse og blev helt udsolgt - plus vi sendte live video over Facebook og fik op til 70 ekstra seere med til en paneldebat om medicinsk cannabis med Tina Horsted, Jette Højsted og Thomas Gregersen. Det var rigtig spændene, at høre fordele og ulemper ved den nye medicin, og høre hvilke udfordringer det giver læger. Læger står på nuværende tidspunkt med hele ansvaret, når det gælder medicinsk cannabis, hvilket gør at mange læger ikke vil udskrive det. Speciallæge Tina Horsted er dog en, som gerne vil, og er stor fortaler for det. Det var også interessant at diskutere den nye forsøgsordning med medicinsk cannabis, fordi det på mange måder virker som et meget lille skridt i den rigtige retning ift. at få mere viden om medicinsk cannabis, bl.a. fordi der ikke findes tilskud til en medicin, som kan koste 4-5000 kr om måneden. Det er alt for mange penge til for de fleste, der har brug for det.

3. Medicinsk cannabis

Ift. medicinsk cannabis har FAKS lagt en officiel holdning op på vores hjemmeside, som gør det klart, at vi mener der mangler forskning og viden om det, før man kan være for eller imod det som patientforening. Derfor er det virkelig ikke godt nok, at man ikke kan få tilskud til det, selvom man deltager i et forskningsforsøg. Det gør det om noget svært at indsamle viden så hurtigt som muligt. FAKS deltog også i et møde med sundhedsstyrelsen om projektet, som ikke var særligt fortrøstende.

4. Smertelinjens kampagner

FAKS og Smertedanmark står bag SmerteLinjen og i den forbindelse har vi kørt en Facebook kampagne, som mange af jer forhåbentlig har lægt mærke til, hvis I er på Facebook. Hvis I ikke er, så vil jeg gerne foreslå, at I giver det et forsøg og glemmer det dårlige indtryk, som det muligvis har gjort på jer tidligere. Det er ikke mere en sladderkanal, men et sted hvor du kan vælge, hvad du vil se, og er blevet et sted for foreninger, nyheder og videnskabelige artikler.

I kampagnen har vi prøvet at skabe opmærksomhed om, hvilke slags rådgivere der findes hos SmerteLinjen og hvordan SmerteLinjen kan hjælpe. Vi har bl.a. haft stor succes med at gøre det klart at SmerteLinjen også er for pårørende, da de lige såvel som smerteramte kan have behov for at snakke med nogen om situationen. Derudover, så er vi næsten færdige med en animationsvideo som fortæller om de teknikker og redskaber som man kan bruge til at håndtere sine smerter og sine aktiviteter på, så man ikke enten overbelaster eller bliver for passiv i balancen mellem aktiviteter og smerter.

5. Videoer om Smertelinjen

Der er også blevet lavet tre videoer til SmerteLinjen, som er animationer af tre former for rådgivning, som man kan få. Vejledning gennem systemet, at snakke med nogen der taler dit sprog og forstår dine bekymringer og at der både er smertesygeplejersker, socialrådgivere, smertepatienter og psykologi studerende, som kan hjælpe dig.

6. Erhvervsmedlemskab

FAKS har nu fået etableret muligheden for at lave et erhvervsmedlemskab. Dermed vil vi opfordre alle til at forslå virksomheder og organisationer at stifte et erhvervsmedlemskab i FAKS. Ved indmeldelse vil der blive tilsendt et diplom, som virksomheden eller organisationen kan hænge op og dermed vise et socialt ansvar til offentligheden. Diplomet vil blive fornyet hvert år og deres medlemskab vil blive vist på hjemmesiden.

7. Årets gang i lokalafdelingerne 2017/18

I Helsingør har vi holdt åbent hus, da tilslutningen til afdelingen ikke er så stor. Vi sendte breve ud til alle læger, tandlæger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, apoteker, biblioteker og speciallæger i hele kommunen.

FAKS har modtaget 15.000 kr. til Odense afd. Det var en psykologistuderende, Frederikke Grith Rosenstand der havde været i praktik på smerteklinikken i Odense, der fik øjnene op for, hvor stor en belastning det er at være påvirket af smerter døgnet rundt. Frederikke er amatør fotograf og havde lige været på rejse til Maldiverne og Sri Lanka, hvor hun havde taget nogle fantastiske billeder. De blev udstillet på Nelles Cafe i Odense, hvor Frederikke har fritidsjob. Der blev lavet auktion over billederne og pengene der kom ind, blev doneret til FAKS Odense. De har indtil videre holdt julefrokost for nogle af pengene og de arbejder på at finde udflugtsmål i 2018.

I foråret 2017 åbnede vi afdeling i Aalborg, men den har vi desværre måtte lukke igen her i januar 2018, da vi ikke kan skaffe kontaktpersoner til at viderefører den.

Vi har måtte lukke Nordfyn, da der ikke er medlemstilslutning til afdelingen.

8. SmerteLiv

Medlemsbladet kom ud fire gange i løbet af 2017 og havde emnerne: Medicin og bilkørsel, Professorens 10 råd om smerter, Pårørende og Medicinsk Cannabis. Første blad af SmerteLiv 2018 er udkommet i marts og handler om smerter før og efter operationer. Vi vil fortsat opfordre til, at sende artikler eller forslag til Per og Elin i Kalundborg.

Tak

Afslutningsvist, vil jeg gerne sige tak for, at I er kommet til generalforsamlingen, det er en lang tur for mange og smerter er altid en konsekvens af arrangementer som dette. Så stor respekt for, at I vil være tilstede, og I skal vide at FAKS er her på grund af jer.

Derudover, vil jeg også gerne give en kæmpe tak til kontaktpersonerne rundt i landet, som sørger for at der er en lokalafdeling, som kan tilbyde noget fællesskab og nogle arrangementer. Det er så vigtigt, at vi er så tætte på medlemmerne som muligt, og husk at der er en del penge man kan bruge til at holde arrangementer og lave aktiviteter sammen.

Så tusind tak og jeg håber I vil nyde dagen og maden.
God fornøjelse :)

De bedste hilsner,
Jonas Meelby Bach Nielsen