



fnug*

2014-2015

Politisk Program

FNUG arbejder for, at alle unge med gig kan leve et godt liv.

Det forsøger vi gennemført ved at:

- FNUG arbejder for at øge livskvaliteten for unge med gig, fjerne social isolation og øge den enkeltes selvstændighed.
- FNUG giver mulighed for, at unge med gig kan udfordre og udvikle sig gennem aktiviteter og frivilligt arbejde.
- FNUG skaber debat, forum til dannelse af netværk, og oplyser om gig til den danske befolkning – herunder medlemmer og fagfolk.
- FNUG opfanger og varetager interesser for unge med gig på tværs af diagnoser eller med problemer i bevægeapparatet for at påvirke beslutningstagere og udbreder kendskabet til gigtsygdomme for unge.

FNUG har 3 overordnede politiske mål:

- Adgang til specialafdeling skal være nemmere og konsultationer kun være efter behov for velbehandlede patienter.
- Henvisningsretten til psykologhjælp skal forlænges, så unge kroniske syge kan modtage hjælp når de har behovet. Psykologhjælpen skal være gratis.
- Sundhedsvæsenet skal stille med en tovholder, en uddannet person, der kan informere og guide om muligheder og ordninger i perioden under udredning til diagnose stilles og i en efterfølgende fase med behandling.



Adgang til specialafdeling

Det skal være nemmere for alle patienter at få kontakt med den specialafdeling, hvor man som patient er i behandling.

Særligt for gigtpatienter er det svært at få behandlet en akut gigttilstand, og vi risikerer ofte at må vente længe på behandling. Akut behandling er tit nødvendigt i behandlingsforløb da gigt er en sygdom der svinger meget i aktivitet. Gigt kan være invaliderende på grund af smerter, stivhed og træthed, og ubehandlet er konsekvensen irreversible skader. Gigt må ikke anses for at være en alderdomsbetinget skavank. Det er en ofte en autoimmun sygdom på lige fod med diabetes og sklerose mm. og skal behandles som dette.

Under udredning og efter diagnosen stilles bør disse patienter følges ekstra tæt i et koordineret program. Der skal blandt andet være et tydeligt behandlingsmål som er i overensstemmelse med patientens livsvilkår og situation.

De velbehandlede patienter bør udsluses efter oplæring i monitorering af egen sygdom, og få muligheden for at kontakte afdelingen, når et behov opstår. Afdelingen skal herefter slippe patienten, som ikke indkaldes efter en automatisk regelmæssighed. Det er unødigt spild af tid og ressourcer, at indkalde velbehandlede patienter.

Der kan f.eks. etableres en sygeplejerske visitation for kroniske patienter, der ønsker kontakt med afdelingen. Visitationen kan vurdere om der er behov for en akut indsats, sikre hurtig behandling og kontakt med læge. Andre henvendelse kan måske håndteres telemedicinsk. FNUG henviser til de erfaringer Reumatologisk afdeling har på Bristol Sygehus efter 8 år med ordningen: Direct Access Patient.

Alternativ kan kontakt til afdelingen ske digitalt med brug af patientens NemID.



Gratis psykologhjælp

Det er en stor psykisk belastning for unge at leve med en kronisk sygdom, og for en stor andels vedkommende kan det fylde mere end det somatiske.

Der findes i dag retten til at blive henvist til en psykolog indenfor de første 6 måneder efter diagnosen stilles. Med henvisningen i hånden kan patienten modtage op til 12 sessioner hos en psykolog, hvor sygesikringen betaler en andel. Der er en tung egenbetaling for en ung kronisk syg.

FNUG mener, at skal være muligt at få gratis adgang til psykologhjælp når behovet opstår og med øget antal sessioner, f.eks. opdelt i intervaller. Det er ikke kun traumet ved at få en diagnose, det er i høj grad evnen til at kunne leve med sygdommen på sigt, der er formålet med hjælpen.

Investering i den rette hjælp betyder, at unge med kronisk sygdom lettere kan fastholdes i arbejde eller uddannelse eller komme hurtigere tilbage til et studie. På den måde tabes færre unge på gulvet på grund af kronisk sygdom. Hurtigere rehabilitering vil både være en gevinst for samfundet og den enkelte patient.

Psykologhjælp skal initieres som en naturlig del af udredningsforløbet, da unge i den fase ikke magter selv at opsøge hjælpen.

Selv en velbehandlet kronisk syg kan opleve en alvorlig indvirkning i dagligdagen, og må tilpasse sig de forandringer af livsvilkår sygdommen fører med sig. Det betyder, at længe efter diagnosen stilles, vil mange unge kroniske syge opleve et behov for at modtage psykologhjælp. F.eks. kan unge kroniske syge, der har fået stillet diagnosen som barn, få nye sygdomsrelaterede problemer når de bliver teenagere – altså lang tid efter deres henvisning er udløbet.



Overordnet tovholder

Der mangler en uddannet person, der kan være tovholder for patienten – det skal være på tværs af afdelinger, bekendt med støtteordninger og med kontakt til kommunerne. Tovholderen skal både kunne hjælpe på regional og kommunal niveau, da det tit er koordineringen mellem de to instanser der går galt.

Det at blive syg medfører en ny verden, man skal lære at kende: Sundhedsvæsenet. Udenfor sygehuset er der også støttemuligheder, men som man selv skal opsøge og nådigst ansøge om hjælp fra. Information alene er ikke nok – der skal proaktiv vejledning til.

En tovholder skal tilbydes allerede under udredning og før der stilles en diagnose samt i den efterfølgende fase med behandling.

En tovholder kan være en udbygning af ordningen med socialrådgivere på afdelingerne, og kan blandt andet også indeholde velbehandlede patienter i samarbejde med relevante patientorganisationer.

FNUG mener, at de gode støtteordninger er svære at finde, næsten hemmelige. Der skal være åbenhed, og mulighed for at blive guidet til at bruge de eksisterende ordninger, der kan gøre forskellen mellem et godt og et dårligt liv med kronisk sygdom. Den rette hjælp og støttemuligheder betyder hurtigere rehabilitering og derved bedre livskvalitet for den enkelte.

Når man får en diagnose, skal afdelingen være forpligtet til at udlevere materiale om alle relevante patientforeninger, hvor patienten også kan opsøge hjælp fra.



Tilblivelsen af FNUG politiske mærkesager

Baseret på medlemsarrangementer og politiske debاتمøder gennem 2014 har politisk udvalg i FNUG opsamlet medlemmernes holdninger og synspunkter. På en politisk workshop for alle frivillige er de præsenteret, gennemarbejdet og videreudviklet. Herefter er de politiske punkter opstillet og ved afstemning på demokratisk vis er de vigtigste politiske målsætninger prioriteret. Det politiske program vil anvendes i forbindelse med Folketingsvalget i 2015.

