



Nyhedsbrev

Sommeren 2021

Kære medlemmer

Så blev det endelig sommer, og vi kan glæde os over, at vi nu kan begynde at komme mere ud.

Vi ved, at en del som har senfølger, har været isoleret i corona-tiden og passet ekstra meget på. Vi håber, at vaccinationerne og solen vil hjælpe os til, at vi kommer ud af et liv med corona-restriktioner.

Selvom vi ikke har kunnet mødes med vores medlemmer, har vi alligevel haft god kontakt med afholdelse af onlineforedrag, og vi har haft en del kontakt til medlemmer gennem foreningens telefonlinje.

TIDLIGERE AFHOLDTE ONLINE FOREDRAG OM SMERTER

Vi har med stor succes afholdt to online foredrag om smerter, hvor Niels-Henrik Jensen, fhv. overlæge og leder af tværfagligt smertecenter samt bestyrelsesmedlem og overlæge Rikke Helsted har holdt oplæg om de forskellige typer af smerte-senfølger, årsager, behandling, funktionstab, mestring samt hjælpemuligheder.

De mange tilhørere hjemmefra stillede gode spørgsmål, og der er fortsat et stort behov for oplysning og vejledning om de forskellige smerter efter kræftbehandling.



**VI TILBYDER I EFTERÅRET
PROFESSIONEL UDVIDET ONLINE-
VEJLEDNING OM SMERTER TIL
FORENINGENS MEDLEMMER:**

Senfølgerforeningen inviterer vores medlemmer til at deltage online på teams i mindre grupper med professionel vejledning: **Torsdag den 9. september kl. 13.30-15.00**

Det vil være med Niels-Henrik Jensen, fhv. overlæge og leder af tværfagligt smertecenter.

Se annoncen herom på Senfølgerforeningens hjemmeside: www.senfoelger.dk
Her vil du også få information om, hvordan du tilmelder dig.

Lignende online vejledning om smerter vil også finde sted henholdsvis **d. 5. oktober og d. 2. november - begge dage kl 13.30-15.00.**

På møderne her vil du være i dialog med oplægsholderen, og deltagernes spørgsmål vil være udgangspunkt for mødet.

Vi tilbyder også i efteråret professionel udvidet socialrådgiver-online- vejledning efter kræftbehandling:

Senfølgerforeningen inviterer vores medlemmer til at deltage online på teams i mindre grupper med professionel vejledning **d. 18. august kl 19.00-20.30**

Dette med socialrådgiver Rebecca Lykke, som vil vejlede i forhold til lovgivning på det sociale område, sagsbehandling samt rettigheder i forbindelse med kræft og senfølger

Se annoncen herom på Senfølgerforeningens hjemmeside: www.senfoelger.dk
Her vil du også få information om, hvordan du tilmelder dig.

Lignende online vejledning vil også finde sted **d. 15. september, d. 20. oktober samt d. 17. november. Alle dage mellem kl. 19.00-20.30**

På møderne her vil du igen være i dialog med oplægsholderen, og deltagernes spørgsmål vil være udgangspunkt for mødet.

BOR DU I HELSINGØR - OMRÅDET?

Oplever du senfølger efter din kræftbehandling, og ønsker du at komme i kontakt med andre, som er i samme situation?

Ragna Ernst efterlyser personer, som vil være interesseret i at mødes i en netværksgruppe en gang om måneden i Helsingør.

Kontakt Ragna Ernst på mobil: 22 50 85 97
Mail: venus@dukamail.dk og hør nærmere.

BOR DU I ROSKILDE - OMRÅDET?

Tommy Denda og Katie Person Ghiorghita er i gang med at oprette en netværksgruppe i Roskilde.

De har lavet en lukket facebook-gruppe, som du kan finde på www.facebook.com/groups/797437077815320/

Gruppen mødes fysisk d. 1. september kl. 19.00 til 21.00 på Kræftrådgivningen i Roskilde. Du kan læse mere på www.senfoelger.dk/arrangementer/0/

BOR DU VED LEMVIG?

Gruppen er netop startet, og de havde deres første møde d. 2 juni. Gruppen vil dog holde sommerferie i juli, så næste møde bliver onsdag d. 11. august klokken 19.00 på Sundhedshuset, Østergade 30, 2 sal i Lemvig.

Tilmelding til mail: annemoellerlund@gmail.com. Du kan læse mere om gruppen på dette link: www.senfoelger.dk/netvaerksgrupper/lemvig/

ER DU MAND - HAR OVERLEVET KRÆFT OG TRÆNGER TIL ET FRIRUM?

Så meld dig ind i facebookgruppen:

www.facebook.com/groups/191114559492707/?ref=share.

Her deles tanker om det at have overlevet en kræftsygdom med alt, hvad det indebærer fx senfølger, identitet, arbejde samt de fysiske og psykiske udfordringer.

NYE ØNSKER OM EMNER

Da vi nu heldigvis igen kan mødes fysisk, vil der være mange gode tilbud hen over efteråret i kalenderen. Hvis der er nye ønsker om emner til informationsmøder, kan de sendes til Marianne Nord Hansen på mail: info@senfoelger.dk.

NYE PJECEER OM AFFØRINGS- OG VANDLADNINGSPROBLEMER SAMT SEKSUELLE PROBLEMER:

Det nationale Forskningscenter for "Senfølger efter kræft i bækkenorganerne" har udarbejdet tre pjecer om:

- Tarmproblemer
- Kostråd
- Seksuelle problemer.

Og en fjerde pjec er snart på vej om vandladningsproblemer.

Du kan finde pjecerne ved at gå ind på www.cancer.dk/bedrevidenomsenfoelger/

Klik på "Kræftens Bekæmpelses Nationale Forskningscenter for Senfølger til kræft i bækkenorganerne, hvor du nederst på siden finder de tre pjecer.

Den 16. juni afholdte Senfølgerforeningen online foredrag om senfølger efter kræft i bækkenorganerne, hvor tre specialistsygeplejersker fra Det nationale Forskningscenter for Senfølger efter kræft i bækkenorganerne lavede oplæg om tarm- og urinvejsproblemer samt seksuelle problemer.

NYE SENFØLGEKLINIKKER DUKKER OP

På hjemmesiden: www.cancer.dk/bedrevidenomsenfoelger/ skal du gå i MENU, øverst og derefter klikke på "senfølgeklinikker". Her vil du se en status på de senfølgeklinikker, som allerede eksisterer, og du vil også kunne se de senfølgeklinikker, der er på vej.

Det kan være svært at vide, hvilken senfølgeklinik, du kan blive henvist til, da nogle af klinikkerne udelukkende optager patienter fra den region, som de bor i. Mens andre senfølgeklinikker optager for hele landet.

Senfølgerforeningen arbejder i den forbindelse også på, der også oprettes en senfølgeklinik i Region Hovedstaden.

Hvis du er i tvivl om SENFØLGEKLINIKKER og om DET ER EN MULIGHED FOR DIG kan du kontakte Marianne Nord Hansen, formand for Senfølgerforeningen på mobil: 2982 2874.

For kvinder behandlet for brystkræft - vær opmærksom på ny hjemmeside:
<https://brystkraeftsenfoelger.dk>

Her kan du læse om brystkræftsenfølger og om, hvordan du som patient skal forholde dig til forskellige typer senfølger efter brystkræft. Her kan du også læse om den nye patient-app og læse om den videnskabelige baggrund for de forskellige typer senfølger efter brystkræft.

Du kan også på hjemmesiden få oplysning om, hvordan du kan blive henvist til den virtuelle senfølgeklinik. Henvisningskriterierne på hjemmesiden er tydeligt beskrevet.



VI RÅBER POLITIKERNE OP

Vi har set, hvordan senfølgeklinikker og nationale retningslinjer hurtigt er etableret i forhold til covid-senfølger. Vi må håbe, at denne hastige udvikling kan få en afsmittende effekt på senfølgerområdet efter kræftbehandling.

Desværre er det stadig sådan at størstedelen af de, som har senfølger efter kræftbehandling ikke føler sig taget alvorligt. De står alene med deres senfølger og ved ikke, hvor de kan få hjælp. Heldigvis har politikerne i den seneste tid vist en særlig stor interesse for senfølger efter kræftbehandling, og Senfølgerforeningen har været inviteret med til at holde oplæg om og været i debat om senfølger følgende steder:

D. 5. juni holdt bestyrelsesmedlem i Senfølgerforeningen, Charlotte Hammer, oplæg om de konsekvenser covid-situationen har haft på kræftpatienters hverdagsliv og i forhold til et liv med senfølger. Det blev afholdt af Region Hovedstadens administrative ledelse.

D. 6. juni indgik formanden, Marianne Nord Hansen, i debat i Altinget, hvor hun overfor politikere og landets sundhedsaktører belyste vigtigheden af, at senfølger skal udredes, behandles og dokumenteres ud fra fælles nationale retningslinjer.



Formanden Marianne Nord Hansen i debat i Altinget tidligere i juni

D. 14. juni holdt Charlotte Hammer oplæg i DGI-Byen om "at leve med senfølger" og om hvilke indsatsområder Region Hovedstaden skal være opmærksomme på.

Samme dag *d. 14. juni* indgik Charlotte Hammer og formanden, Marianne Nord Hansen, dialog med Regionsrådsformand Sophie Hæstorp Andersen og koncerndirektør Dorthe Krüger om, hvilke indsatsområder, der er et behov for at udvikle og implementere i Region Hovedstaden.



Charlotte Hammer taler her om de vigtige indsatsområder

D. 18. juni indgik Formanden, Marianne Nord Hansen i debat på Folkemødet, hvor hun tegnede billedet af omfang og problemer for patienter, som har senfølger. Senere fulgte dialog med sundhedspolitiske ordførere og Kommunernes Landsforening.



Igen i år deltog Formand Marianne Nord Hansen i debat på årets Folkemøde på Bornholm

I SENFØLGERFORENINGENS PÅPEGNING AF KOMMENDE INDSATSOMRÅDER HAR VI BETONET VIGTIGHEDEN AF:

- løbende information om senfølger, forebyggelse af senfølger og med udredning og behandling af senfølger udført på et fælles specialiseret niveau.
- at de onkologiske afdelinger og egen læge i dialog med patienterne/klienterne udarbejder en skriftlig individuel opfølgningsplan
- systematisk og regelmæssig opfølgning på hver eneste patient opfølgning
- øget fokus på enlige og andre udsatte grupper

HUSK at kontakte Senfølgerlinjen - hvis du gerne vil have en snak om dine senfølger. Vi vil hjælpe dig på bedst mulige måde. Vi kan også vejlede dig videre i systemet, hvis du har behov for det.

TELEFONLINJEN på 40 44 78 48. Hvis vi ikke lige er på linjen, kan du lægge en besked, og du vil blive kontaktet.

Til sidst vil Senfølgerforeningen endnu engang ønske dig en god sommer.

Med kærlige hilsner fra hele bestyrelsen

*v. Marianne Nord Hansen
Formand for Senfølgerforeningen*