



SENFØLGERFORENINGEN  
- Et godt liv efter kræft ♥

# Nyhedsbrev og Julehilsen 2020



Kære medlemmer

Du og din familie ønskes en rigtig god jul og et godt nytår.

Vi vil gerne takke dig for dit medlemskab, som betyder meget, så vi fortsat kan drive og udvikle Senfølgerforeningens aktiviteter.

Selvom corona-situationen har sat sine begrænsninger for foreningens udadvendte aktiviteter, så arbejder vi ihærdigt på, hvordan vi på anden måde kan formidle viden om senfølger.

## **Nye lokale netværksgrupper for kræftoverleverne med senfølger**

Den 1. oktober 2020 blev der oprettet et nyt lokalt netværk om senfølger i *Holbæk*. Der har været stor tilslutning til netværksgruppen lige fra første møde. Gruppen mødes den første torsdag i alle måneder på Holbæk Sundhedscenter.

Som et nyt tiltag vil gruppen arrangere jævnlige besøg i et varmtvandsbassin i Sportsbyen. Tovholder Konni Brandt er i fuld gang med at udarbejde dette tilbud.

Du kan læse mere om gruppen i Holbæk på [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk)

Kræftens Bekæmpelses lokalafdeling i *Lemvig* og Senfølgerforeningen har planlagt en ny netværksgruppe for kræftoverleverne med senfølger. Introduktion til den nye netværksgruppe er planlagt til den 3. februar kl. 19.00 til 21.00 på det nye Sundhedscenter i Lemvig. Du kan læse mere om den nye netværksgruppe i Lemvig lokalavis fra uge 46 i 2020 på side 12:

<https://drive.google.com/file/d/12eSYaPXVktSHI3rAVA9Jg3gRAn9wSYxw/view>

Gruppens møder vil blive annonceret i kalenderen under arrangementer på foreningens hjemmeside.

## Har du lyst til at deltage i et lokalt netværk om senfølger?

Har du lyst til at deltage i en af foreningens andre lokale netværk om senfølger, kan du på vores hjemmeside [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk) se steder samt datoer for det.

Udover at dele erfaringer med hinanden i netværksgrupperne, afholdes der også forskellige aktiviteter, oplæg mv., som deltagerne selv vælger.

I Hjørring er der planlagt et arrangement d. 24. marts, hvor socialrådgiver Rebecca Lykke fra Senfølgerforeningens brevkasse vil komme og give et oplæg på Sundhedscentret. Du kan læse mere herom på senfølgerforeningens hjemmeside [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk)

## OBS ! Efterspørg hvem der er din patientansvarlige læge

Mange kræftpatienter har i en større dansk undersøgelse givet udtryk for, at de 2 1/2 år efter deres kræftdiagnose, oplever at stå selv med en del af ansvaret i opfølgingsforløbet, som de mener sundhedsvæsenet burde have haft. Læs mere her:

<https://www.cancer.dk/fagfolk/patientinvolvering/barometerundersogelser/>

Vi har i Senfølgerforeningen erfaringer med, at rigtig mange patienter/borgere ikke ved, hvem der har ansvaret for at udrede, behandle og lindre deres senfølger. Den senfølgeramte bliver ofte kastbold mellem specialer og oplever, at ingen professionel person tager et fagligt samlet hovedansvar for patientens undersøgelser og behandling.

Du skal derfor være opmærksom på, at du har ret til en opfølgning på dit sygehus samt ret til at få tildelt en behandlingsansvarlig læge, der har det samlede ansvar og skaber en oplevelse af sammenhæng, tryghed og kontinuitet. Formålet er at øge patienternes tryghed og kvaliteten i behandlingen.

Hvis du i dit opfølgingsforløb ikke har

fået tildelt en patientansvarlig læge, kan du spørge personalet på afdelingen, hvem din patientansvarlige læge er.

Den patientansvarlige læge skal bl.a. sørge for:

- dine og dine pårørendes ønsker og viden bliver hørt
- du har en skriftlig individuel opfølgingsplan
- at formidle kontakt til relevante læger og afdelinger i forhold til dine senfølger
- at dit behandlings- opfølgingsforløb bliver evalueret.

<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/rettigheder/rettigheder-behandlingen/patientansvarlig-laege-og-patientvejleder/>

## Populært videnskabeligt foredrag om senfølger

Senfølgerforeningen afholdt den 27. august i samarbejde med Danish Comprehensive Cancer Center og Kræftens Bekæmpelse foredrag i øjenhøjde om senfølger, hvor landets førende eksperter gav et indblik i den eksisterende viden om senfølger.

Foredragene var en stor succes, hvor mange patienter, borgere og sundhedsprofessionelle deltog.

Du kan gense foredragene ved at gå ind på: [www.dccc.dk](http://www.dccc.dk)



*Formanden for Senfølgerforeningen, Marianne Nord Hansen, var moderator for foredrag om senfølger afholdt af Danish Comprehensive Cancer Center den 27. august.*

Efter hvert oplæg var der mulighed for, at seerne udefra kunne stille spørgsmål til oplægsholderne. Der blev stillet mange spørgsmål. Men vi kunne desværre ikke nå at besvare alle de gode spørgsmål.

Foreningen har i samarbejde med de tre nationale centre for senfølger fået midler til at afholde lignende online foredrag om senfølger, hvor vi selvfølgelig vil tage udgangspunkt i de mange spørgsmål, som vi ikke kunne nå at besvare den 27. august.

SE også AKTUEL KRONIK om senfølger med overskriften:

### **”Kræftoverleverer bliver for ofte kastebold mellem tilbud”**

<https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/fagfolk-kraeftoverleverer-skal-ikke-vaere-kastebold-mellem-behandlings-og-opfoelgningstilbud>

Formanden har skrevet kronikken sammen med professorerne fra de tre ledere af nationale forskningscentre for senfølger.

*”Regionerne, de praktiserende læger og kommuner skal få styr på arbejdsfordelingen, så kræftpatienter med senfølger kan få et ensartet tilbud. For eksempel bør der etableres senfølgeklinikker i hver region med en let og entydig indgang via egen læge, skriver de seks fagfolk”*

Kilde: Altinget den 31. august 2020

Vil du se mere om de tre nationale forskningscentre for senfølger, kan du søge på: [www.cancer.dk/bedrevidenomsenfoelger/](http://www.cancer.dk/bedrevidenomsenfoelger/)

Her kan du også, ved at klikke på *Senfølgeklinikker*, holde øje med hvilke senfølgeklinikker, der pt. er i Danmark. Der dukker stadig nye senfølgeklinikker op.

”Bedre Viden om Senfølger” er et nationalt samarbejde mellem de tre nationale forskningscentre for senfølger, Kræftens Bekæmpelse og Senfølgerforeningen.

## **Nyåbnet ”Team for Senfølger” på Herlev Hospital**

Den 1. oktober 2020 åbnede et team for senfølger på Herlev Hospital i afdeling for Mave-, Tarm- og Leversygdomme.

*Kriterier for henvisning:*

Patienter med senfølger efter kræftkirurgi i tyk- endetarm og endetarmsåbningen kan henvises.

Det vil ofte dreje sig om tarmproblemer og urinvejsproblemer. Der kan også være tale om senfølger som seksuelle problemer, søvnproblemer, smerter og depression.

Teamet optager kun patienter behandlet på Herlev Hospital. Senere er det planen at optage patienter fra hele Region Hovedstaden. Se også: [Senfoelgeklinikken.herlev-og-gentofte-hospital@region.dk](mailto:Senfoelgeklinikken.herlev-og-gentofte-hospital@region.dk)

## **Generalforsamling og oplæg om kemoterapi og erfaringer fra et lokalt netværk**

Heldigvis kunne vi online afholde foreningens generalforsamlingen den 5. oktober 2020.

Formandsberetningen kan ses på Senfølgerforeningens hjemmeside: [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk)

I forbindelse med Generalforsamlingen holdt professor emeritus, dr. phil Jørgen Rassing to spændende oplæg om kemoterapi og om hans erfaringer med at være tovholder i det lokale netværk om senfølger i Rudersdal Kommune.

Oplæggene tog udgangspunkt i viden om kemoterapi og immunterapi - om deres virkninger, bivirkninger og senfølger.

Oplægsholderen fortalte om sine mange og gode erfaringer med at være tovholder og kom også ind på, hvordan deltagerne oplever et frirum i netværket og om, hvordan deltagerne hjælper hinanden til selvhjælp.

## Informationsmøder i Senfølgerforeningen

Vi har desværre måtte aflyse efterårets informationsmøder på grund af corona-restriktionerne. Når det er muligt, vil vi forhåbentlig kunne afholde de tidligere planlagte informationsmøder om smerter og senfølger i bækkenorganerne.

### **OBS ! NY form for informationsmøder**

Bestyrelsen er i gang med at forberede en række online informationsmøder til afholdelse i foråret 2021. Vi vil derfor sende jer en meddelelse herom, når disse møder ligger klar. Ekspertes inden for senfølger vil give oplæg, hvor I undervejs kan stille spørgsmål til eksperterne.

### **Behandling og forebyggelse af senfølger. Hvilke tilbud er der**

Senfølgerforeningen og Kræftens Bekæmpelse har igangsat et arbejde med henblik på at formidle viden om og tilbud til patienter med senfølger.

Vi vil gerne på en let tilgængelig måde formidle den dokumenterede viden, som i dag foreligger om senfølger, og vi vil også gerne formidle den erfaringsbaserede viden, der begynder at tegne sig, så vi selv og de sundhedsprofessionelle bedre kan afhjælpe, lindre og behandle senfølger.

### ***HUSK at kontakte Senfølgelinjen***

Hvis du gerne vil have en snak om dine senfølger, vil vi hjælpe dig på bedst mulige måde, og vi vejleder dig videre i systemet, hvis du har behov for det.



### **TELEFONLINJEN på 40 44 78 48**

Vi har åbnet hele døgnet, og hvis vi ikke lige er på linjen, kan du lægge en besked, og du vil blive ringet op.

### **HUSK AT SE FORENINGENS**

**HJEMMSIDE:** [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk)

- hvor du anonymt kan bruge vores brevkasse om sex- og samlivsproblemer
- hvor du også anonymt kan bruge vores brevkasse vedrørende økonomi, arbejdsmarked, lovgivning mv.
- hvor du kan få en gratis telefonrådgivning i, hvordan du mestrer dine senfølger.

Til sidst vil Senfølgerforeningen endnu engang ønske dig og dine en god jul og et godt nytår.

*Med kærlige hilsner fra hele bestyrelsen*

*Marianne Nord Hansen*

*Formand for Senfølgerforeningen*