



## Nyhedsbrev og Julehilsen 2018

Kære medlemmer

Senfølgerforeningen vil godt med dette nyhedsbrev fortælle lidt om foreningens arbejde samt ønske alle en glædelig jul og et godt nytår.

Vi sætter stadig senfølger på den sundhedspolitiske dagsorden og vi arbejder for, at alle kræftpatienter løbende skal informeres, undersøges og rettidigt hjælpes for deres senfølger.

Vi lægger vægt på at hjælpe direkte gennem vores telefonlinje, lokale netværk og når vi rundt om i landet har oplæg om senfølger.

### Tre nye forskningscentre i senfølger

Året 2018 har været et betydningsfuldt år inden for forskning af senfølger.

Fra Knæk Cancer indsamlingen i 2017 er der bevilliget 36 mio. kr. til oprettelse af tre nationale forskningscentre, der fokuserer på senfølger efter brystkræft, senfølger efter kræft i bækkenorganerne samt senfølger, der går på tværs af kræftdiagnoser.

Senfølgecentre er placeret på Aarhus Universitetshospital og på Rigshospitalet.

I den forbindelse er der blevet oprettet en ny hjemmeside for senfølgecentre "Bedre Viden om Senfølger": <https://www.cancer.dk/bedrevidenomsenfoelger/>

Her kan du læse mere om de projekter, de tre senfølgecentre sætter i gang og om deres formidling af videnskabelige artikler og omtale af centrenes initiativer.

Det bliver spændende at følge senfølgecentrenes udvikling, bl.a. om, hvordan landets læger kan henvise patienter med komplekse senfølger til centrenes tilknyttede senfølgeklinikker.

De tre nationale senfølgecentre indgår i et femårigt partnerskab (2018-2022) med Kræftens Bekæmpelse, Senfølgerforeningen og Danish Comprehensive Cancer Center. Formand, Marianne Nord Hansen repræsenterer i den sammenhæng Senfølgerforeningen.

Partnerskabet skal være med til at sikre, at den nye viden om senfølger udbredes nationalt og dermed kommer kræftoverlevende fra hele landet til gavn.

### Lokale netværk om senfølger

Senfølgerforeningen har med succes etableret seks netværksgrupper rundt om i landet, og der er nu netværk i København, Aalborg, Hjørring, Vejle, Aabenraa.

I København har vi også et lokalt netværk for børnekræftoverlevende.

Du kan se mere om disse netværk på vores hjemmeside: [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk)

Alle er velkommen i Senfølgerforeningens lokale netværk - uanset kræfttype, behandling og senfølger.

I de lokale netværk støtter og hjælper vi hinanden med at takle de problemer, som senfølgerne efter kræftbehandling har medført.

Vi har fokus på at snakke om nuværende problemstillinger, men også på at komme videre.

Til møderne taler vi om det, der fylder – du bestemmer selv hvad, hvor meget og om du vil dele dine erfaringer. Der er to tovholdere til hvert netværksgruppemøde, der har oplevet senfølger på egen krop.

Medlemmerne siger, at netværksgrupperne giver et frirum, hvor det er legalt at tale om sine senfølger, viden om senfølger og hvordan senfølger kan håndteres i hverdagen.

Du behøver ikke at tilmelde dig for at deltage i et af vores lokale netværk, du skal blot møde op – så vil du blive taget godt imod af netværkets tovholdere.

Mange af vores medlemmer har haft brug for at tale med en af tovholderne, inden de møder op netværksgruppen.

Derfor kan følgende personer kontaktes:

<b>Esther Zoe Lau</b> .....	23 11 36 11
Tovholder i København	
<b>Anna-Marie Barse</b> .....	40 83 51 80
Tovholder for børnekræftoverlevende	
<b>Trine Hapiach</b> .....	22 28 49 21
Tovholder for børnekræftoverlevende	
<b>Inger Jespersen</b> .....	29 61 83 66
Tovholder i Aalborg	
<b>Lise Byrdal</b> .....	51 52 16 55
Tovholder i Hjørring	
<b>Dorthe Kann Hostrup</b> .....	40 59 46 03
Tovholder i Hjørring og Aalborg	
<b>Mette Rosendal</b> .....	41 45 80 99
Tovholder i Vejle	
<b>Ulla Schmidt</b> .....	40 17 50 84
Tovholder i Vejle	
<b>Erling Fjeldsted</b> .....	30 35 98 60
Tovholder i Aabenraa	
<b>Mona Muusmann</b> .....	40 87 42 05
Tovholder i Aabenraa	

Netværkenes tovholdere skal i december 2018 afholde en workshop, hvor tovholderne og foreningens bestyrelse lærer hinanden at kende for bedst muligt at gøre brug af hinandens erfaringer og kompetencer.

Vi arbejder stadig på at oprette flere lokale netværk i landet.

### **Hjælp og rådgivning til vores medlemmer**

Hvis du oplever senfølger efter din kræftbehandling, har vi forskellige tilbud til dig:

#### **Foreningens telefonlinje**

Hvis du har brug for en snak, kan du ringe på foreningens telefonlinje på 40 44 78 48 ved Esther Zoe Lau.

Vi lytter ikke kun, vi forstår. Esther kan vejlede dig i forhold til dine senfølger – og ofte henviser hun dig videre til fx en anden person med lignende senfølger, eller fx henviser til en socialrådgiver eller hjælper dig til at deltage i et af foreningens lokale netværk mv.

#### **Gratis konsultation om mental mestring af senfølger**

Vi tilbyder gratis (indledende) konsultation hos psykolog Inge Kaldahl vedrørende oplevede senfølger. Hun har hjulpet mange kræftframte med senfølger og hjælper gerne til guiding til anden rådgivning  
Inge Kaldahl kan træffes på 61 65 93 96.

#### **Spørg socialrådgiveren om senfølger og arbejde**

Socialrådgiver Rebekka Lykke tilbyder generelle råd og vejledning om arbejdsmarkedstilknytning, sagsgang ved kommunen, sygehus og egen læge, økonomisk hjælp, lovgivning mv.

Send dine spørgsmål til Rebekka via vores hjemmeside: [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk)  
Dit spørgsmål og svar vil blive offentliggjort på hjemmesiden i anonymiseret form.

#### **HUSK at se de 10 film om senfølger**

Foreningens har ved hjælp af Trygfonden udarbejdet 10 korte film om senfølger. De kan ses på <https://www.cancer.dk/senfoelger/video-om-senfoelger/>

De 10 film er udarbejdet til foreningens medlemmer og til alle de kræftpatienter, som er i risiko for at udvikle senfølger – og ikke mindst som en hjælp for de mange patienter og borgere, der lider af senfølger.



*På Folkemødet på Bornholm 2018 deltog foreningen i to debatoplæg: "Hvordan kræftpatienters senfølger stadig ikke tages alvorligt i opfølgning på sygehusene" samt "Hvilke krav der stilles til rehabilitering hos kvinder behandlet for brystkræft".*

Filmene er delt ind i temaer og sætter bl.a. fokus på: Tab af identitet, træthed og søvnløshed, seksualiteten efter kræft, kognitive problemer (hukommelse- og koncentration), angst for tilbagefald, vedvarende smerter. Men filmene handler også mere generelt om, hvad der forstås ved senfølger, forskningen i senfølger, den gode case og om, hvad fremtidens senfølgeklinikker bør varetage.

De 10 film er også henvendt til sygehuspersonale, de praktiserende læger samt til kræftrehabilitering i landets kommuner.

### **"Helbredt – men ikke rask"**

Senfølgerforeningen og Kræftens Bekæmpelse har i samarbejde udarbejdet en rapport om senfølger. Rapporten beskriver de almindeligste senfølger efter kræft samt udvalgte indsatsområder og forskning på området. Desuden gives der otte anbefalinger til at mindske og lindre senfølger.

Rapporten henvender sig især til de sundhedsprofessionelle, der arbejder inden for senfølgeområdet, men den er lige så aktuel for kræftpatienter og for kræftoverlevende.

I beskrivelsen af de enkelte senfølger kan du få en bedre forståelse af dine senfølger.

Du kan se rapporten "Helbredt – men ikke rask" her: <https://www.cancer.dk/fagfolk/rapporter/helbredt-men-ikke-rask-strategiske-oplaeg-om-voksne-kræftpatienters-senfoelger/>

### **Foreningens oplæg i landet**

Det er med stor glæde, at vi fortsat bliver bedt om at holde oplæg på sygehuse, i kommunerne og i de lokale kræftrådgivninger. Vi er meget opmærksom på, at kunne bidrage med den sidste nye viden og med de erfaringer, som vi har fået gennem mange års arbejde med senfølger.



På Ungdommens Folkemøde havde Senfølgerforeningen en stand om senfølger i teltet "Ung Kræft"

Foreningen har desuden haft oplæg på en nordisk konference om *"Senfølger efter brystkræftbehandling"*.

Der var stor interesse blandt de nordiske lande, som ikke er så langt på senfølgeområdet, som Danmark er.

Den landsdækkende patientforening, Danske Patienter, har også vist stor interesse for senfølger, hvor Marianne Nord Hansen på den 4. nationale konference om brugerinddragelse havde et oplæg med titlen: *"Er brugerne en øjenåbner for god kvalitet i sundhedsvæsenet?"* Se en kort film herom, hvor et liv med senfølger er sat i fokus:

[https://www.youtube.com/watch?v=C5\\_Z\\_B3OQdU](https://www.youtube.com/watch?v=C5_Z_B3OQdU)

### **Kommende informationsmøder**

Senfølgerforeningen afholder tre informationsmøder om det nye nationale Center for Brystkræftsenfølger ved Professor overlæge Peer Christiansen, Aarhus Universitetshospital:

**Den 21. februar 2019 i København**

**Den 28. marts 2019 i Odense**

**Den 4. april 2019 i Aalborg**

De nærmere oplysninger og tid sted kan ses i det nye år på foreningens hjemmeside: [www.senfoelger.dk](http://www.senfoelger.dk)

### **Medlemsservice**

Vi arbejder på at give en bedre medlemsservice, hvor vi i det nye år får lettere administrative systemer hertil –som fx at takke, de medlemmer, som lige har meldt sig ind i foreningen og fx gøre opmærksom på indbetaling mv.

Det koster stadig kun 100 kr. for medlemskab.

Vi har fået nyt Mobile-Pay-nummer 54943. Husk at opgive navn og by, uanset om du betaler via netbank eller Mobile-Pay.

### **God jul og godt nytår**

Kærlig hilsen

Senfølgerforeningen

**Marianne Nord Hansen**  
formand