



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Kære medlemmer

Sommerferien nærmer sig, og Senfølgerforeningen vil godt med med dette nyhedsbrev ønske alle medlemmer en rigtig god sommer samt fortælle lidt om, hvad der er sket siden sidst og lidt om arrangementer i den nærmeste fremtid.

Årets generalforsamling blev afholdt d. 10. april i Center for Kræft og Sundhed. Mødet begyndte med et foredrag af præsten Christian Juul Bush, Rigshospitalet. Han fortalte om "Sygdom som et vendepunkt i livet" og kom ind på, hvordan vi taler om vores livsværdier og om, hvordan det er at leve med den belastning, som sygdom kan udgøre.

I forlængelse af generalforsamlingen er der også kommet ny bestyrelse, som man kan finde mere information om på foreningens hjemmeside.

Hele formandsberetningen kan læses her:

<https://www.cancer.dk/senfoelger/seneste-nyt/laes-formandsberetningen-20182019/>

Ingen skal stå alene med kræft

Derfor vil Kræftens Bekæmpelse frem mod 2025 arbejde målrettet for, at sundhedsvæsenet opfylder patienternes og de pårørendes behov i sammenhængende forløb, der trygt skal vise vej gennem sygdom og behandlingsforløb og tilbage til hverdagslivet.

For at indfri dette, vil Kræftens Bekæmpelse sætte ind på en række områder blandt andet:

- Fastholde at alle kræftpatienter skal vide, hvilken læge, der er deres patientsansvarlige læge
- Holde øje med at alle kræftpatienter får en individuel plan for opfølgning ved overgangen til efterforløbet
- Styrke indsatsen for at etablere sociale netværk og fællesskaber gennem rådgivning og støttetilbud
- Sætte fokus på de områder, som har betydning for at komme tilbage til hverdagen såsom rehabilitering, tilbagevenden til arbejdsmarkedet, senfølger og palliation.

Alle disse områder falder ind under Senfølgerforeningens arbejde, hvor vi især på politisk plan arbejder for, at alle patienter og borgere efter deres kræftbehandling får en individuel opfølgningsplan med fokus på udredning og behandling for deres senfølger. Senfølgerforeningen har i den kommende tid mange oplæg på landets større onkologiske afdelinger - og hvor vi gør både læger og sygeplejersker særligt opmærksomme på, at alle kræftpatienter bliver undersøgt og hjulpet med deres senfølger.

Samtidig kan vi fortælle, at vi i samarbejde med de tre nationale Senfølgecentre er i gang med at få klare linjer for henvisningsmuligheder for patienter og borgere, som har senfølger. Fx om, hvornår en praktiserende læge kan henvise en patient til et af landets Senfølgeklinikker eller til specialafdelinger. Dette er en af de vigtige opgaver for Senfølgerforeningen. Du kan læse mere om det nationale samarbejde her:

<https://www.cancer.dk/bedrevidenomsenfoelger/>

Kronik om opfølgningsprogrammerne

Bestyrelsesmedlem Randi Lindeneg har netop haft en kronik med i Jyllands Posten, hvor hun beskriver sit eget kræftforløb og om opfølgningsprogrammerne efter endt kræftbehandling, som ikke fungerer i praksis. Læs kronikken her:

<https://jyllands-posten.dk/debat/kronik/ECE11346466/vi-kræftoverlevere-har-krav-paa-opfoelgning-men-vi-ved-det-ikke/>

Senfølgerforeningens nye folder er endelig færdig med nyt layout og nye farver. Folderen vil fremover og som tidligere bl.a. kunne findes rundt omkring på landets hospitaler, hos de praktiserende læger, i landets netværksgrupper samt via dette link:

<https://www.cancer.dk/senfoelger/om-foreningen/>

Folkemødet på Bornholm

Ingen skal stå alene med kræft, ligesom ingen skal stå alene med senfølger.

Senfølgerforeningen deltog igen i år til Folkemødet. Foreningen var sammen med andre patientforeninger repræsenteret i Kræftens Bekæmpelses telt, og der var alle dage spændende debatter, udveksling og vidensdeling.

I debatterne deltog bl.a. forhenværende og nuværende kræftpatienter, forskere, læger, pårørende samt medarbejdere fra Kræftens Bekæmpelse. Hver debat sluttede af med til spørgsmål fra de fremmødte tilhørere i teltet, hvilket gav debatterne en ekstra dimension og nuance. Det var spændende og vigtige dage.



Folkemødet på Bornholm (2019). Formand Marianne Nord Hansen (th.) og kasserer Anne Bajda Nielsen

I bogen "Helbredt, men ikke rask" beskrives omfanget at de hyppigste senfølger, og der gives gode råd heri til sygehusene og kommunerne om, hvordan de skal arbejde med senfølger

Du kan finde gode råd om livet efter kræft. Støtte og rådgivning er en altafgørende faktor. Læs mere i bogen her:

https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/3/7053/1546951544/strategisk-oplaeg-om-voksne-kraeftpatienters-senfoelger_helbredt-men-ikke-rask-2018.pdf_enkelt-sider.pdf

Pakkeforløbene inden for kræft er i gang med at blive revideret. I sær vil der fremover blive lagt endnu mere vægt på senfølger, hvilket vi er utrolig glade for. Der kan læses mere om de nye tiltag på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Her kan du specifikt læse om den kræftsygdom, du selv har - eller har haft - samt lidt om de generelle rammebeskrivelser for organisering og ansvarsfordeling, forløbstider mv. :

<https://www.sst.dk/da/viden/kraeft/kraeftpakker>

Temaaften med fokus på ændret krop

Torsdag d. 7. november afholder Senfølgerforeningen i samarbejde med DBO (Dansk Brystkræft Organisation) temaaften for brystkræftkvinder med fokus på ændret krop og livssituation med det mål at gå på opdagelse i en ny sanselighed og seksualitet.

Sted: Nikolaj Plads i København kl. 19-21.

Målgruppen er kvinder som har eller har haft brystkræft og som er medlem af enten Senfølgerforeningen eller DBO.

Annoncering og tilmelding kan i begyndelsen af juli ses på Senfølgerforeningens hjemmeside på www.senfoelger.dk.

Vi kan samtidig oplyse, at Senfølgerforeningen og DBO er i gang med at planlægge en temaaften i foråret 2020 om "Tørre slimhinder efter kræftbehandling". Vi vil tilstræbe os på, at dække temaet på tværs af landet.

Netværksgrupper for kræftoverlevende med senfølger

Foreningen har nu netværksgrupper som mødes i følgende byer Hjørring, Aalborg, Herning, Vejle, Aabenraa, København og Birkerød. I kalenderen på hjemmesiden kan du se mødedatoer for de enkelte grupper.

Hvis du har lyst og overskud til at etablere en netværksgruppe i foreningens regi kan du kontakte næstformand Dorthe Kann Hostrup

Mail: dorthehostrup@senfoelger.dk tlf : 40 59 46 03.



Fortæl din historie

Vi har brug for flere nye personlige historier på vores hjemmeside.

Hvis du har skrevet din historie for et par år siden, er det måske tid til at tilføje hvad der er sket de sidste år - eller måske vil du hellere slette din gamle historie og skrive en ny til hjemmesiden?

De studerende finder også informanter via historierne. Så en personlig historie er også en måde at få kontakt til studerende, - hvis du altså ønsker det.

Hvis du ønsker en snak om de personlige historier, kan du kontakte Dorthe Kann Hostrup mail : Dorthehostrup@senfoelger.dk Tlf: 40 59 46 03.

Spørg socialrådgiveren om senfølger og arbejde

Socialrådgiver Rebecca Lykke arbejder med sygedagpenge og har særlig tilknytning til kræftramte. Rebecca tilbyder Senfølgerforeningens

medlemmer generel råd og vejledning om arbejdsmarkedstilknytning, sagsgang ved kommunen, sygehus og egen læge, økonomisk hjælp, lovgivning mv.

Du kan skrive til Rebecca Lykke via foreningens hjemmeside.

Medlemskab

Spørgsmål angående medlemskab kan sendes til Jette Damgaard på mail Jette@senfoelger.dk

Med ønsket om en rigtig god sommer til alle 😊

Kærlig hilsen

Senfølgerforeningen

Marianne Nord Hansen

formand