

Formandsberetning 2025

Af Charlotte Hammer, formand Senfølgerforeningen

I Senfølgerforeningen arbejder vi for, at ingen skal stå alene med kræftrelaterede senfølger. Vores mål er, at alle danskere, der lever med og efter kræft, bliver tilbudt relevant forebyggelse, udredning, behandling og støtte – og at deres pårørende også bliver inddraget og hjulpet.

Senfølgerforeningens maskinrum

Det seneste år har vi fået mange nye medlemmer – både på baggrund af vores digitale tilbud og vores synlighed i medier og faglige sammenhænge.

Særligt vores nyhedsbreve har bidraget til interessen. De har været temabaserede og har givet grundig indføring i forskellige senfølger og eksisterende tilbud.

Frivillige og samarbejder

Vi vil gerne sende en stor tak til vores frivillige – både jer der hjælper med praktiske opgaver, jer der afholder vejledninger, svarer på mails og deltager i bestyrelses- og arbejdsgrupper. Uden jer – ingen forening.

Vi har i årets løb sagt farvel til enkelte bestyrelsesmedlemmer og takker for deres værdifulde bidrag. Samtidig har vi budt nye kræfter velkommen og fortsætter med et engageret hold.

Vi takker også for samarbejdet med alle kræft-patientforeninger. Mange af jer har vi haft med i livestudiet som medværter og det har været en kæmpe fornøjelse og givet vores livestreams en helt særlig relevans og betydning. Derudover takker vi for et godt samarbejde med bl.a. Kræftens Bekæmpelse og de regionale senfølgeklivnikker – og glæder os til det fortsatte samarbejde i 2025/26.

Nye rammer og styrket drift

Vi er flyttet i nye lokaler på Ryesgade 97, st.tv. – lyse, rolige og centralt placerede. Her har frivillige nu en base til både fordybelse og socialt samvær, når foreningens opgaver skal løses.

Vi arbejder lige nu med at få udsendt nyproduceret informationsmateriale til alle kræftafdelinger, kræftrådgivninger og kommuner og planlægning af årsmødet i Århus 18.5.

Økonomi og administration

I maj 2025 ansætter vi formentlig vores første medarbejder: en deltidsssekretær, som vil aflaste bestyrelsen, koordinere frivillige/projekter, medlemskontakt og hjælpe med administration og drift. Et stort skridt i retning af professionalisering.

Vi har fået bevilget støtte til drift og projekter fra bl.a. fonde og offentlige puljer – hvilket betyder, at vi kan styrke både tilbud og synlighed.

Aktiviteter og indsats for oplysning og støtte

I det forløbne år har Senfølgerforeningen fortsat arbejdet for, at flere danskere med kræftsenfølger og deres pårørende bliver informeret, støttet og vejledt i forebyggelse, udredning og behandling af deres senfølger.

Livestreams

En højt prioriteret aktivitet er foreningens livestreams, hvor fokus både er på kræftsenfølger, som går på tværs af kræftsygdommene, og de mere sygdomsspecifikke senfølger. Fagpersoner med særlige kompetencer og viden/praksiskendskab giver oplæg, hvor både patienter, pårørende og fagpersoner deltager. Der lægges op til spørgsmål og debat.

Vi har i 2024–2025 afholdt livestreams med følgende temaer:

- Håndtering af senfølger af anti-hormonbehandling ved brystkræft
- unge pårørende til nærtstående med kræftsenfølger
- forældre til børn med kræftsenfølger
- pårørende til nærtstående med kræftsenfølger
- Immunterapi og senfølger
- Hæmatologisk kræft og senfølger
- Lymfødem – med særligt fokus på bevilling af kompression og nye behandlingsmetoder

Alle livestreams ligger stadig på vores YouTube-kanal.

Online faglige vejledninger

Vores meget populære online faglige vejledninger, som kræver medlemskab og tilmelding er nu udvidet til en familie på 7. Vi har nu disse vejledninger:

- Kræftrelaterede smerter
- Sociale- og arbejdsmæssige udfordringer
- Fysioterapeutisk vejledning, inkl. lymfødem
- Hukommelse og koncentrationsbesvær
- Seksuelle udfordringer
- Frygt for tilbagefald
- Generelle senfølger

Vores vejledere er fagpersoner med høj specialisering og erfaring – og deltagerne giver løbende meget positiv feedback.

Vi afholder hver vejledning 4 gange årligt. Vi arbejder lige nu på at udvide aktiviteten, så hver vejledning afholdes 6 gange årligt, på grundt af den store efterspørgsel.

Fællesskaber på Facebook

Et særligt stærkt tilbud i foreningen er vores online fællesskaber. Vi driver både en stor hovedgruppe med over 3.000 medlemmer og flere målrettede undergrupper. I alle grupper oplever vi, at medlemmerne hjælper hinanden med stor omsorg og respekt.

Undergrupperne inkluderer bl.a.:

- Længerevarende senfølger
- Forældre til børn med senfølger
- Mænd med senfølger
- Senfølger i tarm-bækken organer
- Pårørende
- Unge med senfølger

Her udveksles erfaringer, gives støtte og deles viden – og det er et tydeligt eksempel på, hvor stærkt fællesskabet er.

Senfølgerforeningen på den sundhedsfaglige og -politiske scene

Mange års vedholdende arbejde har båret frugt: Senfølger fylder nu i højere grad i både sundhedspolitikken og offentligheden. Et af de vigtige skridt i retning af øget synlighed

og indflydelse var vores møde med indenrigs- og sundhedsminister Sophie Løhde i januar 2024. Her præsenterede vi vores forslag til, hvordan man systematisk kan forebygge og behandle senfølger. Vi fremhævede behovet for en national ramme for PRO-data, forebyggelse/mestringsforløb til alle kræftpatienter og tydelig opfølgning – især for de sårbare. Mødet var en milepæl i vores indsats for at sikre senfølger en fast plads i den nationale sundhedsstrategi. Mødet resulterede også i, at vi fik fastlagt mere solide og gennearbejdede sundhedspolitiske standpunkter fra patient/borgerperspektivet og forberedte os til arbejdet senere på året i forhold til Kræftplan V.

Kræftplan V – vores mærkesager

I 2024–2025 har vi været en del af forarbejdet til en ny Kræftplan V, hvor en stor del af indsatsområderne er senfølgeområdet.

I forbindelse med Sundhedsstyrelsens udkast til *Fagligt oplæg til Kræftplan V*, afgav Senfølgerforeningen et høringssvar med fokus på, hvordan livet med og efter kræft opleves fra borgerens perspektiv. Vi gav vores høringssvar for at sikre, at danskere med kræftrelaterede senfølger bliver set, hørt og tænkt ind i alle dele af forløbet – ikke kun ved behandlingens afslutning.

Vores vigtigste budskaber i høringssvaret og det videre arbejde var:

- **Et helhedssyn på livet med og efter kræft** – med fokus på livskvalitet og forbedring af funktionsevne, ikke kun overlevelse.
- **At senfølger skal forebygges så tidligt som muligt**, gerne fra diagnosetidspunktet, og følges systematisk op gennem hele forløbet.
- **At bruge nationale PRO-redskaber** (patientrapporterede oplysninger) aktivt til at fange senfølger og behov i tide.
- **At sikre sammenhængende og koordinerede forløb** – så vigtig viden om patienten ikke går tabt mellem hospital, kommune og almen praksis.
- **At differentiering ikke må føre til ulighed**, dårligere tilbud eller svækkelse af patientrettigheder. Der skal være klare retningslinjer og gennemsigtig monitorering.
- **At patienter med kronisk kræft** – fx myelomatose – også skal have adgang til specialiserede senfølgeindsatser, hvilket i dag ofte ikke er tilfældet.

Vi oplever, at flere af disse perspektiver er afspejlet i den endelige Kræftplan V, og vi vil fortsat arbejde for, at især ulighed og adgang til senfølgeklinikker for alle patientgrupper bliver tydeligt adresseret i den politiske udmøntning.

Den 15. januar 2025 blev anbefalingerne til Kræftplan V præsenteret. Vi blev interviewet af P1 og TV2 og blev inviteret til efterfølgende politiske dialoger.

Slutevaluering af landets tre nationale forskningscentre

Senfølgerforeningen har igennem en 5-årig periode sammen med Kræftens Bekæmpelse og Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) været aktivt part i udviklings- og implementeringsfaserne for de tre nationale forskningscentre for Senfølger.

I den sammenhæng har Senfølgerforeningen her i foråret deltaget i slutevalueringen for Det Nationale Forskningscenter efter Kræft i Bækkenorganerne. Senfølgerforeningen fremlagde her for et eksternt, internationalt bedømmelsesudvalg, hvordan centret har haft fokus på at involvere patienter i udviklingen af centrets sygdomsspecifikke retningslinjer og i udviklingen og implementeringen af PRO-baserede standard-opfølgingsprogrammer. Vi lagde også vægt på, hvordan centret i pjecer og videoer på en let tilgængelig måde har formidlet viden om senfølger inden for seksuelle problemer, tarm- og vandladningsproblemer og kostproblemer.

Vi vil også i maj 2025 deltage i en endelig slutevaluering med de tre nationale forskningscentre, hvor det skal drøftes, hvordan Senfølgerforeningen, Kræftens Bekæmpelse og DCCC fremover kan fortsætte det tætte samarbejde med centrene

Kliniske retningslinjer for senfølger

Senfølgerforeningen har bidraget aktivt til arbejdet med nye nationale kliniske retningslinjer for:

- Fatigue (Kræftrelateret træthed)
- Kognitive vanskeligheder
- Angst og depression
- Frygt for tilbagefald
- Neuropatiske smerter

Vi har deltaget i arbejdet som patient/borgerrepræsentant – og har løbende informeret vores medlemmer, bl.a. via nyhedsbrevet i marts 2025. De kliniske retningslinjer er ved at være i den afsluttende fase og vi er spændte på at se de endelige versioner og hvordan det kommer til at gå med implementeringen.

Senfølgerforeningen i den nære fremtid

Vi har i foreningen store projekter i støbeskeen, projekter som alle drejer sig om **formidling af viden om senfølger** til patienter/borgere, personale i sundhedsvæsen, kommuner og almen praksis.

Vi véd, at der er et stort uopfyldt behov for viden, og det hul vil vi forsøge at udfylde ved at forbedre vores hjemmeside, producere pixi-bøger om senfølger og tage de første skridt, til udvikling af en APP, hvor man kan finde viden om senfølger. Vi søger derfor fonde, til at dække udgifterne til disse store projekter og håber, at vi i løbet af 2025-26 vil have en bedre vidensformidling end vi har nu.

Til disse projekter, kan vi sagtens bruge flere frivillige, som har kompetencer i formidling og kommunikation og sundhedsfaglige kompetencer.

Derudover, er det vores mål at følge anbefalingerne til kræftplan V, og sikre at implementeringen vil understøtte vores målgruppes behov.

Til slut et stort tak...

Tak til alle medlemmer, til jer der har meldt jer ind, deltaget, rådgivet, delt, givet en hånd med, bakket op og spredt budskabet: tak! Jeres engagement gør forskellen. Vi har nået meget – men vi har meget mere, vi vil kæmpe for.

Der er stadig pladser ledige til frivillige, du kan både arbejde på kontoret eller hjemmefra...

Charlotte Hammer, 20.4 2025