

Referat fra generalforsamlingen mandag den 9. maj 2011 kl. 17.30 for Foreningen for kræftoverlevende med senfølger.

Mødet blev holdt i Ryesgade 27 (Sundhedscenter for kræfttramte), 2200 København N, i mødelokalet Rosinante (sidehuset th. i gården)

Marianne Nord Hansen (formand) bød velkommen til de fremmødte.

Dagsorden:

Pkt. 1 Valg af dirigent

Niels Jessen blev valgt som dirigent.

NJ oplystet, at generalforsamlingen var rettidigt udsendt og gav ordet til formanden.

Pkt. 2 Formandens beretning

Formanden fremlagde beretningen for den forløbne periode.

Formandsberetningen tager udgangspunkt i de opgaver og tiltag, som relaterer sig til foreningens formål.

Året 2010 har koncentreret sig om følgende mål:

- *at fremme kendskabet til og forståelse for senfølger*
- *at påvirke dansk politik til forståelse for senfølger*
- *at påvirke til en positiv holdning over for kræftoverlevende med senfølger*

Essentielt for at efterleve ovenstående mål har foreningens konference om senfølger på Christiansborg 22. april 2010 haft stor indflydelse på sygehuse og kræfttrådgivningernes behov og interesse for at høre mere om senfølger.

Formidling ved oplæg, møder og konferencer har derfor været foreningens hovedopgave i dette år.

Formidling om senfølger (foreningens målsætning)

Foreningen har i året 2010 haft mange oplæg om patienthistorier og om forenings arbejde i mange af landets kræfttrådgivninger. I den sammenhæng har vi lagt vægt på, at Kræfttrådgivningerne ligeledes har inviteret sundhedspersonale til at deltage i disse møder, hvilket har været en succes, bl.a. i Kræfttrådgivningerne i Sønderjylland og Lyngby (lokale kræfttrådgivninger i Hvidovre og Ballerup)

Oplæg for sundhedspersonale på onkologisk afdeling for brystoperede, Herlev Hospital, med titlen. Senfølger efter brystkræftbehandling.

Foreningen har været hovedoplægsholder på større konferencer:

Nordisk Brystkræft Konference september 2010 med oplægstitlen: *Senfølger efter brystkræftbehandling*, samt deltaget i ekspertpanel

Christiansborg marts 2011 med oplægstitlen: *Er der behov for samordnet tilbud vedrørende rehabilitering af kræftpatienter?* her lagde foreningen vægt på at præsentere aktuelle patienthistorier i forhold til konkrete sygdomsdiagnoser og præsenterede samtidig problemstillinger, som går på tværs af sygdomsdiagnoserne. Præsentationen tog udgangspunkt i de risikofaktorer kræftpatienter har for at udvikle senfølger igennem hele patientforløbet. Krav til sundhedspersonalet og politikerne blev trukket op. Hvor en af de største problemstillinger er, at sundhedspersonalet

Kræfttrådgivningen
Nørgaardsvej 10
2800 Lyngby

Telefon 4593 5151
E-mail lyngby@cancer.dk



ikke er systematisk undersøgende, spørgende ud fra viden om risikofaktorer for udvikling af senfølger.

Milepæle for en samordnet kræftrehabilitering blev også præsenteret på Christiansborg med udgangspunkt i, at personalet i højere grad bør arbejde ud fra at styrke og støtte patientens egenomsorg, familiens mestring. Hvor foreningen således på konferencen stillede krav til den professionelle omsorg, der skal italesættes i en tværfaglig og ligeværdig dialog. Bl.a. ved anvendelse af Chared Care, de mellem menneskelige relationer i sundhedsvæsenet. Foreningen deltog også i ekspertpanel med Bent Hansen og KL repræsentant. Her blev behovet for rehabilitering på specialiseret niveau understreget, samt behovet for familieassessment betonet af foreningen.

Foreningen har deltaget i udarbejdelse af Kræftens Bekæmpelse pjece, Kontrolforløb, som udkom efteråret 2010, hvor foreningen formidlede deres viden og erfaringer inden for senfølger og kom med gode råd i forbindelse med samtalen med lægen i kontrolforløbet. Kan fås ved henvendelse til Kræftens Bekæmpelse. Foreningen har afholdt 2 orienteringsmøder i årets forløb: Om *smertes og senfølger* ved overlæge Per Sjøgren, og om det at *at have et godt liv som kræftpatient* ved Per Larsen.

Artikel: *Når senfølger ikke kan ses, men mærkes* i tidsskriftet, Fokus på kræft, Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker Marts 2011. Hanne Beck Vagtholm (arbejdsgruppen/passiv)

Foreningen har indgået et samarbejde med Kræfttrådgivningen i Lyngby mhp planlægning af orienteringsmøder om fysiske, psykiske og psykosociale senfølger. Derudover deltager foreningen aktivt i arbejdsgruppen i planlægning og afholdelse af møderne i Lyngby: Fra Kræft til Kræfter.

Der er stor efterspørgsel efter vores folder om senfølger, som sidst er revideret i 2010. En arbejdsgruppe i bestyrelsen er således etableret mhp på optryk og revidering af folderen. Repræsentanter fra Sundhedsvæsenet og fra Kræftens Bekæmpelse vil også indgå i revideringen af folderen. Foreningen har i 2010 anskaffet sig rullegardiner med foreningens formål, patientcitater og symptomer på senfølger, som anvendes ved oplæg, konferencer mv.

Foreningens politiske arbejde og fremme interesse for at forske i senfølger (foreningens målsætning)

Foreningens formand har været udpeget af patientforeningen PSA til at deltage som patient- og pårørende repræsentant i udarbejdelsen af Kræftplan III, hvor rehabilitering og senfølger er blevet centrale indsatsområder i det videre arbejde. Gennem dette år er foreningens politiske mål blevet mere konsolideret. Politiske mål, som danner baggrund for foreningens indhold i møder, oplæg, samarbejdsgrupper, høringer, publikationer mv.

Foreningens politiske mål/budskaber er:

- Alle kræftpatienter skal løbende i hele patientforløbet systematisk have vurderet og justeret deres behov for individuel rehabilitering, herunder risici for udvikling af senfølger
- Udvikling af nationalt screeningsredskab vedr. rehabilitering, incl senfølger skal praktiseres af tværfagligt team på specialiseret uddannelsesniveau. At rehabilitering af kræftpatienter på sigt kan monitoreres ud fra idegrundlaget om en resultatorienteret kræftrehabilitering

- At der oprettes specialiserede rehabilitering- og senfølgeenheder for kræftpatienter med løbende individuel vurdering, behandling, lindring og forebyggelse af senfølger
- Udvikling af nationale kliniske retningslinjer for kræftpatienters rehabilitering, som også inddrager patientens og de pårørendes møde med sundhedsvæsenet (med fokus på egenomsorg og mestring)
- Forløbsjournal for rehabilitering, som følger patienten (patienten har selv journalen og vandrer med den) og tilgængelig elektronisk på tværs af sektorer, speciallæger, fysioterapeuter, psykolog, socialrådgiver, sagsbehandler, diætist)

Professorat i senfølger blev i 2010 slået op, hvor Hovedbestyrelsen i Kræftens Bekæmpelse 2009 havde bevilliget økonomi herfor. Det afventes pt., hvem der har fået professoratet.

Hjælp andre i samme situation (foreningens målsætning)

Ikke mindst foreningens direkte kontakt med patienter og pårørende er af meget stor betydning for den enkelte kræftpatient, som har behov for at tale med os om egne symptomer og de problemstillinger, der er forbundet med at have senfølger. Dette sker ved vores åbne møder i Ryesgade og gennem foreningens telefonlinje (se www.senfoelger.dk). Derudover får vi i stigende grad sendt mail til foreningen fra såvel kræftpatienter som af deres pårørende vedr. kræftpatientens senfølger. Disse patient-og eller pårørende-mails tager vi gerne imod og svarer enten ved at ringe op eller svarer ved mail.

Vi ser det billede, at rigtig mange med senfølger stadig oplever, at der ikke bliver lyttet tilstrækkeligt til de gener og problemstillinger (senfølger), som den enkelte kræftpatient har efter et afsluttet behandlingsforløb. Det er stadig et stort problem, at mange efter behandlingerne går alene og er i ensomhed med egne senfølger. Således, at der ikke i rette tid gives den rette hjælp.

Senfølgeforeningen har dette år fået etableret et samarbejde med Odense mhp at der oprettes en lokal forening for Fyn.

Indsamle informationer

Mange kræftpatienter indsender deres patienthistorier om senfølger til foreningens hjemmeside (pt. 100 patienthistorier)(www.senfoelger.dk). Det har stor betydning for den enkelte kræftpatient, at se hvilke senfølger andre har med samme sygdomsdiagnose, samt at lære af de andre patienters erfaringer i at mestre senfølgerne i hverdagen. Patienthistorierne har også stor betydning for at samle erfaringer og viden om senfølger. I den sammenhæng ser foreningen det nye Cancerforum.dk ved Kræftens Bekæmpelse som et oplagt supplerende sted for kræftpatienter mhp at udveksle patienterfaringer i senfølgegruppen. Foreningen følger dette debatforum.

Jeg vil gerne give en meget stor tak til bestyrelsen/arbejdsgruppen for vores særlige inspirerende og iderige samarbejde, som lægges til grund i foreningens årlige inspirations – og planlægningsmøde. Også en stor tak for vores samarbejde med Kræfttrådgivningen i Lyngby og med vores samarbejde med Kræftens Bekæmpelse på Strandboulevarden. Samt tak for samarbejdet med den lokale senfølgegruppe i Hvidovre.

Der var ingen bemærkninger hertil.

Pkt. 3 Fremlæggelse af regnskab

Kassereren gennemgik regnskabet .

Der var ingen bemærkninger hertil.

Pkt. 4 Behandling af indkomne forslag

Der var ikke indkomne forslag,

Pkt. 5 Valg af og til bestyrelse, jf. § 5 stk. 4

I år var formanden (Marianne Nord Hansen) og sekretæren (Anne Bajda) på genvalg.

Begge stillede op igen og blev genvalgt.

Næstformanden Birgit Scheil ønskede ikke at fortsætte som næstformand , men blev valgt som medlem af bestyrelsen. Endvidere blev Jette Boje Schmidt valgt ind i bestyrelsen.

Endelig blev Gunvør Djurhuus og Esther Zoe Lau genvalgt til bestyrelsen og Bente Andersen blev valgt som suppleant.

Foreningen vil gerne have flere med i arbejdsgruppen. 2 meldte sig hertil

Pkt. 6 Fremlæggelse af budget og planlagte aktiviteter

Formanden gennemgik de fremtidige planer for 2011, herunder bl.a.

- Oplæg 26. maj oplæg i sammenslutningen for onkologiske sygeplejersker i auditoriet på Herlev Sygehus
- Oplæg i Patientrådgivningerne, Næstved, Horsens, Slagelse, Gribskov
- Undervisning i efteruddannelse for onkologiske sygeplejersker, juni, Professionshøjskolen Metropol
- Deltagelse i Stafet for Livet august i Næstved
- Foreningens inspirations- og planlægningsmøde for 2011-2011
- Orienteringsmøde i oktober (motion)
- Event i forbindelse med brystkræft oktober (den lyserøde sløjfe)
- Planlægning af workshop maj 2012 i forbindelse med generalforsamling i Storkøbenhavn
- Planlægning af konference om senfølger i efteråret 2012 i Jylland
- Danske Patienter, har udpeget formanden til at indgå i referencegruppen som patient- og pårørende repræsentant i det videre arbejde med Kræftplan III. Arbejdet foregår i Sundhedsstyrelsen og der er afsat møderække for året 2011
- Planlægning af orienteringsmøder i samarbejde med Kræftrådgivningen i Lyngby

Pkt. 7 Fastsættelse af dato for næste generalforsamling

Bestyrelsen foreslår, at denne bemyndiges til at fastsætte dagen for næste generalforsamling, dog inden udgangen af 2. kvartal 2012.

Der var ingen indvendinger hertil.

Pkt. 8 Eventuelt

Vores folder samt Vedtægter og regnskab kan ses på foreningens hjemmeside www.senfoelger.dk

Generalforsamlingen sluttede kl. 18.00

København, den 14. juni 2011

Som dirigent:

Niels Jessen

Efter generalforsamlingen, fortalte forsker Pernille Envold Bidstrup om psykosociale senfølger (for det fysiske og psykiske vel-befindende) og den sidste nye viden i afdelingen for psykosocial kræftforskning i Kræftens Bekæmpelse.

Efter foredraget konstituerede bestyrelsen sig. Jette Boye blev valgt som næstformand.

Lyngby, den 14. juni 2011

Venlig hilsen

Bestyrelsen v/formand Marianne Nord Hansen