

## **Formandsberetning 2023**

### **25.april 2023**

Senfølgerforeningen har i det forløbne år arbejdet på at *optimere foreningens tilbud* for senfølgeramte og for andre interesserede.

Foreningen har nu *15 lokale netværksgrupper* rundt omkring i landet, som køres af meget engagerede tovholdere. Vi har nu udarbejdet retningslinjer for, hvordan vi i bestyrelsen har kontakt til netværksgrupperne ved bl.a. kontinuerligt at afholde tovholderteams-møder. Samtidig er vi i bestyrelsen ved at få klarlagt de mange administrative opgaver, der er forbundet med dette nationale netværk.

I år har vi etableret et *nyt nationalt netværk*, som afholdes på teams. Netværket er for personer, som har haft senfølger over 10 år.

Vi har også i år haft stor succes med at tilbyde *online faglige vejledninger* for foreningens medlemmer. Vejledningerne er centreret om 5 kræftrelaterede senfølgeområder inden for smerter, kognitive udfordringer, muskel- og ledsmerter, lymfødeme, frygt for tilbagefald og arbejdsrelaterede senfølger. Der deltager 5 personer i vejledningen, hvor der samtidig erfaringsudveksles med gode råd blandt deltagerne.

De tidligere fysiske informationsmøder har nu primært karakter af online-møder, hvor vi i foreningen har indkøbt teknik til at kunne tilbyde *landsdækkende livestream-møder*. Her er fokus kræftrelaterede senfølger, hvor formidling af evidensbaseret viden om kræftrelaterede senfølger, debat og spørgsmål fra "seerne" er i fokus. I efteråret 2022 og foråret 2023 har følgende områder været på programmerne: Cannabis, kræftrelaterede smerter, søvn, seksuelle udfordringer og inden sommerferien er der information om landets senfølgeklinikker - også med debat og spørgsmål.

Plan for efterårets livestream-møder 2023 er under udvikling.

I dette år har foreningen igangsat en *større frivilligkampagne* med fokus på frivillige, hvor frivillige løbende har meldt sig til opgaver, hvor de indgår i planlægning og bliver vejledt til at varetage opgaver inden for SoMe, administration af medlemskartotek, beskrivelse af faglige tekster om senfølger til hjemmesiden mv. Det er primært studerende, der som led i deres kandidatuddannelse, ønsker at bruge deres kompetencer og udviklingsmuligheder i regi af foreningen.

Senfølgerforeningen har oprettet et *rådgivningsteam* ved:

Sygeplejerske Julie Kasting, som står for Senfølgerforeningens telefonlinje

Sexolog Else Olesen, som står for brevkassen om kræftrelaterede senfølger

Socialrådgiver Rebecca Lykke, som står for brevkassen om sociale problemstillinger

Fysioterapeut Katrine Pedersen, som står for kræftrelateret lymfødeme, muskel- og ledsmerter

Senfølgerforeningen har mange aktiviteter og tilbud, som er baseret på sundheds- og socialfaglig viden, hvorfor foreningen har haft behov for at nedsætte et *Sundheds- og Socialfagligt Udvalg*. Dette udvalg består af læger, sygeplejersker, forskere, fysioterapeuter, diætist, socialrådgiver, sexolog, lægekonsulent fra jobcenter og repræsentant fra kræftens Bekæmpelse. Udvalget skal rådgive Senfølgerforeningen i foreningens sundheds- og socialfaglige opgaver, indsatsområder og aktiviteter. Målet med udvalget er også erfaringsudveksling på senfølgeområdet.

Foreningen har i december afholdt en tema-dag ud fra følgende titlen: "Senfølger, mental sundhed og trivsel" med oplæg og workshops inden for: "Koncentration og hukommelse", "Kilder til mening", "Meditation", "Håb og accept til livet" "Pårørende og senfølger", "Kærlighedsliv, sex og dating", "Det usagte", hvor alle oplæg havde relation til kræftrelaterede senfølger.

I dette år er vi påbegyndt at udarbejde *faglige tekster om senfølger*, som skal ligge på foreningens hjemmeside. Den første tekst om neuropatiske smerter er, under vejledning, blevet udarbejdet af en student, som har interesse for senfølgeområdet. Teksten skal godkendes i foreningens Sundheds- og Socialfaglige Udvalg og vil hen over sommeren 2023 blive lagt på foreningens hjemmeside.

Vi er i gang med at planlægge Senfølgerforeningens *årsmøde*, som skal afholdes i Middelfart som et heldagsmøde den 11. november 2023. Formålet med årsmødet er, at deltagerne får viden om og redskaber til at håndtere en række fysiske og psykosociale senfølger, som er med til at udfordre den senfølgeramtes hverdags- og arbejdsliv.

Senfølgerforeningen har i år i vid udstrækning været på den nationale *politiske og faglige bane* :

På folkemødet vedrørende *Ulighed i Sundhed* med fokus på: om "du skal selv til lommerne" for at betale for behandling af kræftrelateret lymfødeme.

Foreningen har haft en række *artikler i Sundhedspolitisk Tidsskrift* om "Behandling efter kræft er tilfældig" med opfordring til, at Region Midt får bevilling til fortsat drift af den nationale Senfølgecenter og klinik inden for senfølger i bækkenorganerne. Om: "Livet i slæbesporet efter en kræftdiagnose" vedrørende den manglende opfølgingsplan i efterforløbet efter kræft.

Senfølgerforeningen har haft *fortræde på Christiansborg* vedrørende kommunernes tildeling af kropsbårne hjælpemidler, hvor foreningen påpegede nødvendigheden af, at det er en sundhedsprofessionel, som vurderer hvilket (kvalitetsmæssigt) kropsligt hjælpemiddel borgeren skal tildeles.

*Artikler* ved foreningens formand og næstformand i *DBO- bladet* vedrørende antihormoner og senfølger

Foreningen havde oplæg på den internationale konference om senfølger og rehabilitering, *European Cancer Survivorship and Rehabilitation Symposium*, hvor oplægget havde fokus på, hvilken faglig og organisatorisk kvalitet, der skal danne baggrund for en succesfuld rehabilitering for senfølgeramte.

Formandssekretariatet har indsamlet information om landets senfølgeklinikker og udarbejdet en oversigt over landets senfølgeklinikker om deres optageområder, målgruppe og henvisningsmuligheder.

I årets forløb har vi afholdt en række oplæg bl.a. i Lægemiddelindustrien, i de regionale udvalg i regi af Kræftens Bekæmpelse, Danske Fysioterapeuter, læge workshops, specialuddannelsen for onkologiske sygeplejersker. Samt en række oplæg på landets sygehuse og i de lokale kræftrådgivninger.

Foreningen fik i år en PFA-pris på 35.000 kr og blev sammen med 5 andre modtagere kåret til "Årets hjertesager" for den støtte, vejledning og rådgivning, som foreningen tilbyder senfølgeramte med og efter kræft.

Foreningen er i gang med at udarbejde en ny folder, hvor der ses et nyt logo og med titlen: Et godt liv med og efter Kræft.

Til sidst vil jeg gerne takke Senfølgerforeningens medlemmer - både de nye medlemmer og takke de medlemmer, som år efter år støtter foreningens arbejde. Samt en stor tak til de engagerede tovholderne, som står for foreningens netværksgrupper. Også stor tak for det store arbejde, som bestyrelsen har gennemført i det forløbne år.

Marianne Nord Hansen

Formand for Senfølgerforeningen