



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Formandsberetning 2020-2021

Senfølgerforeningen har det forløbne år haft et særligt fokus på, hvordan vi som forening kan blive bedre til at hjælpe vores medlemmer.

Corona-restriktionerne har betydet, at bestyrelsen det forløbne år har haft rig mulighed for at kunne mødes på teams og netop planlægge nye medlemstiltag med en mere direkte hjælp til vores medlemmer.

Den ene indsats-vinkel for vores medlemmer har fokus på

FORMIDLIG

Moderniseret hjemmeside

Vi har arbejdet for og er fortsat i gang med at nytænke foreningens hjemmeside, så den bliver mere informativ på en let tilgængelig måde. Hjemmesiden skal være lettere at finde rundt i – hvor medlemmerne hurtigt kan finde frem til den hjælp, som foreningen tilbyder.

Vi vil sørge for naturlige billeder, som er knyttet til de forskellige aktiviteter og bestyrelsen vil fx indgå i kommende billeder og med videoer på hjemmesiden. Således at hjemmesiden bliver mere illustrativ og inspirerende.

Fornyelse af foreningens hjemmeside omfatter:

- Information om senfølger
som fx henvisning til senfølgeklinikker eller aktuelt inden for sundhedssektoren om senfølger
- Hvor kan du hente hjælp
fx støtte og vejledning ved socialrådgiver, ny eksperthjælp til medlemmerne
- Større synlighed om "hvad der foregår"
Informationsmøder, aktuelt inden for sundhedssektoren om senfølger, en mere synlig kalender for foreningens aktiviteter
- Foreningens politiske arbejde
De nationale udvalg og råd, som foreningen aktivt deltager i
-hvad er fokus på møderne-

- Fokus på børnekræftoverlevere
-et nyt indsats-område på vores hjemmeside.

En bedre facebook-side og kommende instagram

Vi har også i bestyrelsen etableret en arbejdsgruppe, som skal gøre *foreningens facebook-side* mere inspirerende og let at finde rundt i. Vi er i gang med at få tilknyttet en studentermedhjælper med IT-kompetencer med henblik på

- god opsætning af foreningens information og tekster
- hyppige meddelelser om foreningen
- hvad rører der sig på senfølgeområdet
- links til andre relevante hjemmesider.

Denne fornyelsesproces forventes at gå i gang, så IT-kompetencerne er tilknyttet foreningen.

Den nye studentermedhjælper skal ligeledes hjælpe foreningen med at være aktiv på instagram.

Den anden indsats-vinkel for vores medlemmer har fokus på

DIREKTE STØTTE og RÅDGIVNING

Årets mange corona-restriktioner har betydet, at bestyrelsen i vidt omfang har brugt teams og live-event i afholdelse af planlægningsmøder, møder med Kræftens Bekæmpelse, informationsmøder, vejledningsmøder af studerende mv.

Ved brug af teams og live-event kan vi nå ud til langt flere medlemmer – også i vores direkte hjælp til det enkelte medlem.

Kommende informationsmøder

Vi har derfor besluttet, at foreningens informationsmøder især kan afholdes på live-events, hvor eksperter på senfølge-området holder oplæg og hvor deltagerne kan stille spørgsmål til oplægsholderne.

Live-eventen om smerter ud fra lægefaglig viden og patientperspektivet har været en stor succes.

Planen for foreningens kommende informationsmøder online, i de såkaldte live-event, vil tage udgangspunkt i forskellige senfølgeproblematikker, som vi "henter" fra vores mange kontakter med patienter/brugere, som har senfølger.

Afhængig af disse problemstillinger, som kan være nervesmerter, føleforstyrrelser og problemer med sagsbehandlingen i kommunen – Ja, så vil vi

få fat i fagpersoner på specialistniveau, som kan give de faglige input og hvor der sættes god tid af til medlemmernes spørgsmål. Vi håber, at kunne nå rigtig mange medlemmer i hele landet.

Ekspert-vejledning til medlemmer

2 projekter

Ekspertvejledning hos socialrådgiver

Igennem mange år har Senfølgerforeningen gennem telefonlinjen, erfaret, at en stor andel af henvendelserne drejer sig om arbejdsmarkedsproblemer, økonomi, sagsbehandling i kommunen, lovgivning og rettigheder.

Foreningen vurderer derfor, at der er et *sort behov for at supplere foreningens socialrådgiver-brevkasse med en telefonisk eller team-baseret vejledning for foreningens medlemmer.*

Ekspertvejledning hos lægefaglig smertespecialist

Samtidig ser vi, at hovedparten af alle telefonhenvendelser til foreningen er centreret om den enkeltes smerteoplevelse og funktionstab i forhold til forskellige former for smerter (muskle, led, knogler og nervesmerter).

Gennem foreningens live-event for medlemmer er vi bekendt med, at smertesensfølger er en omfattende sensfølge, som kræver lægefaglig viden og erfaringer på et højt specialistniveau. Foreningen vurderer, at meget få personer med sensfølge-smerter får den bedste hjælp for deres smerter og vi vil derfor også gerne etablere *vejledning for vores medlemmer på dette udvidede specialist-niveau indenfor sensfølge-smerter.*

Senfølgerforeningens lokale netværk

Det er med stor glæde, at de lokale netværk, udover deres møder, igangsætter forskellige tiltag, som skal gavne deltagerne i disse netværk.

Fx har det lokale netværk i Rudersdal sammen med lokalforeningen (KB) i Rudersdal planlagt ”SYNG-SAMMEM EFTERMIDDAG”. Alle berørt af kræft er velkommen se:

www.senfoelger.dk vedrørende tilmelding og foregår den anden tirsdag i måneden med kaffe og hygge.

Det lokale netværk for sensfølger i Holbæk er i gang med at planlægge træning i varmtvandsbassin. Dette foregår i tæt samarbejde med Holbæk Lokalforening, Kræftens Bekæmpelse.

Nationalt samarbejde om sensfølger

Senfølgerforeningen er meget aktiv involveret i udvikling og implementering af den viden og de aktiviteter, som foregår på *de tre Nationale Forskningscentre for*

Senfølger. Hvor foreningens formand sidder i Styregruppen omkring dette nationale arbejde.

Der foregår mange tiltag på de tre Nationale Forskningscentre, hvorfor formanden i forbindelse med generalforsamlingen har et oplæg om, hvordan foreningens medlemmer kan gøre brug af senfølgecentre og landets senfølgeklinikker:

Se www.bedrevidenomsenfoelger.dk

Som led i formandens *medlemskab i Det Sundhedspolitiske Netværk i Altinget* har formanden i januar haft et oplæg for kvalitetsenheden for de praktiserende læger i Region Nordjylland, Nord-KAP.

I den sammenhæng skulle formanden give forslag til *udviklingstiltag og forskningsområder inden for senfølgeområdet hos de praktiserende læger*.

Formanden gjorde opmærksom på, hvordan der er et stort behov for, at de praktiserende har fælles retningslinjer for, hvordan de vil planlægge og gennemføre systematisk opfølgning af kræftpatienters efterforløb.

Formanden har i februar 2021 givet Danish Comprehensive Cancer Center tilsagn om at ville indgå i *debat om senfølger på Folkemødet den 18. juni 2021*. I debatten deltager også Jørgen Skadsborg, formand for PLO, Jette Skive, KL's Sundheds- og Ældreudvalg, Karin Friis Bach, formand, Danske Regioners Sundhedsudvalg og Peter Christensen, professor, Bedre Viden om Senfølger, Nationalt Forskningscenter for Senfølger til Kræft i Bækkenorganerne.

I det sidste halve år har Senfølgerforeningen indgået i planlægning af en nationale politisk konference om Rehabilitering og Senfølger, som afholdes af REHPA (Videncenter for Rehabilitering og Palliation). Konferencen forventes afholdt i efteråret 2021.

Senfølgerforeningen har udarbejdet et større baggrundsnotet med henblik på, at en arbejdsgruppe skal undersøge muligheden for, at kræftpatienter med svære funktionstab, på grund af senfølger, kan komme i betragtning til *vederlagsfri fysioterapi* eller muligheden for at fastsætte et løft for selvbetaling.

Donation til foreningen

Kristina Maschoreck har inden hun døde af sin kræftsygdom doneret 19.000 kr til Senfølgerforeningen.

Det var Kristinas ønske, at der skulle samles ind til Senfølgerforeningen, fremfor blomster til hende bisættelse. Familien skrev:

“Efter 5 år med umenneskelige behandlinger og konstant spredning, måtte Kristina overgive sig til kræftens brutale kræfter. Hun sov ind på Diakonissens Hospice d. 25.11.20. Kristina blev 42 år.

Hun sloges selv med en del senfølger og var frustreret over hvor lidt opmærksomhed det fik og hvor meget man bliver overladt til sig selv.

Vi håber donationen kan gøre gavn hos mænd og kvinder, så de kan få en så almindelig hverdag som muligt, efter et behandlingsforløb i kræftens hårde klør.”

Tusinde tak til Kristina og til hendes familie, som har sørget for at indbetale donationen til os.

Til sidst

Jeg vil gerne takke til alle bestyrelsesmedlemmer, som hver især, gør en stor indsats og tak til de to revisorer i forbindelse med foreningens regnskab.

En stor tak til de faglige eksperter, som alle er tilknyttet foreningen og som tilbyder støtte, vejledning og rådgivning til foreningens medlemmer.

Samt tak til foreningens tilknyttede IT-person, som hjælper med opsætning, layout i forbindelse med nyhedsbreve mv.

Også en stor tak til Kræftens Bekæmpelse, som igennem de sidste par år har varetaget foreningens regnskab. I den sammenhæng er det en stor glæde, at tidligere næstformand i foreningen, Dorthe Kann Hostrup, nu varetager arbejdet som kasserer.

Det er samtidig en stor glæde, at tidligere bestyrelsesmedlem Pernille Homoe Sloth i januar 2021 blev næstformand i foreningen.

Og endelig tak for det meget gode og inspirerende samarbejde, som foreningen har til de forskellige afdelinger i Kræftens Bekæmpelse.

Marianne Nord Hansen

Formand for Senfølgerforeningen

07.04.2021/MNH