

NYHEDBREV

PATIENTFORENINGER OG NETVÆRK

Nr. 1 Februar | 2017

Leder

Kære alle

Så er det blevet tid for andet nummer af nyhedsbrevet. Som I kan se, er der meget, vi gerne vil informere jer om, og vi håber, I finder det relevant.

Som opfølgning på vores møder er det en stor glæde at fortælle, at vi har fundet en dato for "Patienternes Dag". Det bliver den 18. september på Strandboulevarden. Første oplægsholder ER fundet. Det bliver Inge Marie Svane, som nogle af jer så i Skuespilhuset lørdag den 4. februar, hvor hun fik Kræftens Bekæmpelses hæderspris for sin forskning i immunterapi.

Det var første gang, I mødtes med Hovedbestyrelsen – og første gang Hovedbestyrelsen mødtes med en hel kreds af andre foreninger. Det gjorde stort indtryk på mange hovedbestyrelsesmedlemmer at høre om jeres fantastiske arbejde for jeres medlemmer, og jeg vil gerne takke jer for, at I mødte så talstærkt op.

Oplægget om senfølger, som Bo Andreasen Rix holdt, er der en kort omtale af her i nyhedsbrevet. Det er jo en problemstilling, der rammer rigtig mange, og der var stor interesse i Hovedbestyrelsen for at finde bedre løsninger. Det kommer vi til at arbejde videre med.

Siden sidste nyhedsbrev har der jo både været afholdt et møde med Danske Patienter og et fælles møde mellem Kræftens Bekæmpelses Hovedbestyrelse og de fleste af patientforeningerne.

Et af omdrejningspunkterne for begge møder har været støtten fra medicinalindustrien. Til dels foranlediget af det nyligt nedsatte Medicinråd, har Danske Patienter iværksat en gennemgang af deres etiske retningslinjer for støtte fra medicinal- og medicoindustrien og privathospitaler. Deres gennemgang er ikke færdiggjort endnu, men alt tyder på, at det vil være nødvendigt med væsentligt strammere regler for støtte fra medicinalindustrien, hvis det skal være muligt at være repræsenteret i Medicinrådet og i fagudvalgene, der vil blive nedsat herunder.

Alt er fortsat uafklaret, men jeg forventer, at der vil være nye og klarere regler, når vi når frem til vores møder med hver af jer til august. De kan så samtidig bruges til at revidere vores og jeres fælles samarbejdsaftaler, som flere af jer også har efterlyst.

Et ønske fra jer på Hovedbestyrelsesmødet var, at der blev set på jeres kerneopgaver, og det vil vi gerne gøre i sammen med jer de kommende måneder. På mødet med Hovedbestyrelsen blev dilemmaet mellem - på den ene side - at ville gøre det bedste for de kræftramte og - på den anden side - ikke at kunne "beklikkes" for at være i lommen på industrien også meget tydelig for alle, og jeg er sikker på, at Hovedbestyrelsen vil drøfte dette tema flere gange i år og søge at komme med en løsning, der tilgodeser flest muligt.

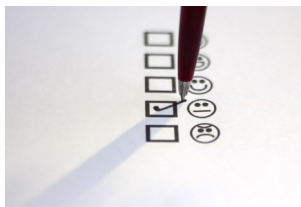
Med venlig hilsen


Laila Walther



Landsdækkende spørgeskemaundersøgelse af kræftpatienters oplevelser

Et spørgeskema fra Kræftens Bekæmpelse lander snart i postkasserne hos 10.000 nydiagnosticerede kræftpatienter.



I februar-april 2017 udsender Kræftens Bekæmpelse, i samarbejde med Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet, et spørgeskema til ca. 10.000 kræftpatienter, der inden for de seneste 4-7 måneder er blevet diagnosticeret med kræft.

I spørgeskemaet afdækkes kræftpatienternes behov, præferencer og oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. Spørgeskemaet fokuserer på udrednings- og behandlingsforløbet. I slutningen af 2018 gennemføres en opfølgende undersøgelse, hvor fokus vil være på behandling- og efterforløbet (rehabilitering, opfølgning mm.)

Det er anden gang, at Kræftens Bekæmpelse gennemfører en national undersøgelse af kræftpatienters oplevelse af hele kræftforløbet. Første gang var i 2010, og svarene fra den undersøgelse har været med til at skabe forandringer for de danske kræftpatienter. Vi håber derfor, at så mange så muligt vil tage sig tid til at besvare spørgsmålene, da de herved vil være med til at udpege indsatsområder, hvor Kræftens Bekæmpelse i samarbejde med sundhedsvæsenet skal arbejde for at optimere forholdene for fremtidens kræftpatienter.

I slutningen af 2017 vil resultaterne fra undersøgelsen blive offentliggjort i en rapport. Der vil herefter være mulighed for at lave særlige opgørelser for bl.a. de enkelte sygdomsgrupper.

Man kan læse mere om undersøgelserne på www.cancer.dk/deldinviden

Kræftpatienter skal inddrages bedre i egen behandling

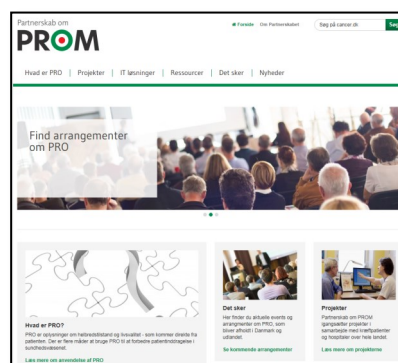
Patienter skal involveres tættere og mere konsekvent i deres sygdomsforløb, så behandling og opfølgning passer til den enkeltes behov. Sådan lyder tanken bag en metode, hvor patienter systematisk spørges om deres helbred via spørgeskemaer. Kræftens Bekæmpelse har sammen med regionerne, Danske Patienter, kræftlæger og en række danske hospitaler indledt et treårigt partnerskab om at skaffe mere viden om metoden.

Værktøjerne er enkle: Inden hver lægesamtale udfylder patienten et spørgeskema med spørgsmål om dagligdag, fysisk helbred og mentalt velbefindende. På hospitalet kan lægen aflæse, hvilke problemer patienten har, og hvor det er vigtigt at sætte ind. På den måde tager den efterfølgende samtale udgangspunkt i patientens faktiske problemer.

Metoden med spørgeskemaer kaldes PRO – og det står for patientrapporterede oplysninger. Patienternes svar skal bruges til at skabe det bedst mulige patientforløb for hver enkelt patient, inddrage patienter på egne præmisser og sikre, at kvaliteten af den behandling patienter tilbydes, er bedst mulig – med afsæt i den enkeltes behov og ønsker. I regi af Partnerskabet er anvendelsen af PRO i gang med at blive udviklet og afprøvet i en række forskningsprojekter på kræftafdelinger fordelt på fem af landets hospitaler.

Sekretariat er med til at sikre videndeling

Der er etableret et sekretariat for "Partnerskab om PRO" hos Kræftens Bekæmpelse på Strandboulevarden 49. Sekretariatet har til opgave at sikre fremdrift og koordinering i Partnerskabet og arbejder med at opsamle og kommunikere viden om PRO til sundhedsprofessionelle og andre interesserede på området. Partnerskabet har i efteråret lanceret hjemmesiden www.prompartner.dk.



Her kan man bl.a. læse om Partnerskabets projekter, holde sig orienteret om nyheder, relevante artikler, PRO-arrangementer i Danmark og udland, og meget, meget mere.

Nyt PRO-netværk for patientforeninger

I tråd med arbejdet i Partnerskabsprojektet er Kræftens Bekæmpelse gået sammen med Danske Patienter om at etablere et PRO-netværk for Danske Patienters medlemsforeninger. Alle kræftspecifikke patientforeninger har også fået invitation til at deltage i PRO-netværket. Medlemmerne af netværket mødes to gange årligt for at dele viden og erfaringer med PRO fra patienternes perspektiv.

Vil du vide mere om Partnerskab om PRO eller PRO-netværket for patientforeninger, er du velkommen til at skrive til os.



Kontakt

Projektleder
Camilla Hassing Grønbæk
camhg@cancer.dk

Praktiserende læger skal spille en mere aktiv rolle i kræftpatienters forløb

Praktiserende Lægers Organisation (PLO) og Kræftens Bekæmpelse har udarbejdet et fælles udspil med klare mål for, hvordan den praktiserende læge skal spille en mere aktiv og opsøgende rolle over for kræftpatienter – både før, under og efter behandling på sygehuset. Det vil give mere tryghed for patienten og sikre sammenhængende forløb.

Læs mere her: www.cancer.dk/nyheder/praktiserende-laeger-skal-spille-en-mere-aktiv-rolle-i-kræftpatienters-forloeb/

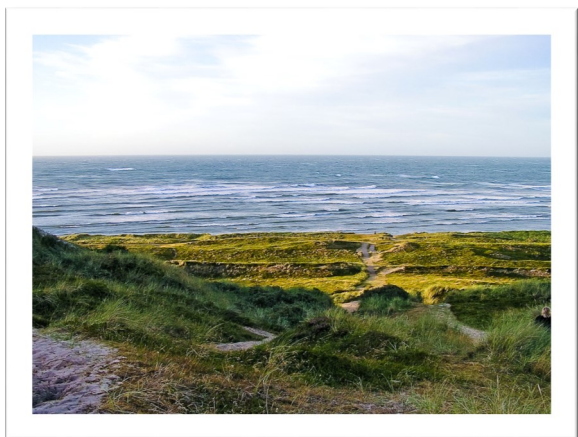
Opfølgningsprogrammerne

Danske Regioner har oplyst, at de 19 nye opfølgningsprogrammer trinvist er blevet udrullet og implementeret på hospitalerne. Det er Kræftens Bekæmpelses vurdering, at der er sket en reduktion i antallet af opfølgningsbesøg på sygehusene. Men der har ikke i samme grad været nok fokus på tre centrale elementer, nemlig patientuddannelse i symptomer på tilbagefald, behovsvurdering, og at patienter med behov får en individuel skriftlig opfølgningsplan. Det er disse elementer, der skal sikre, at opfølgningen retter sig mod den enkelte patients behov.

Kræftens Bekæmpelse har fået indberetninger fra patienter, der har oplevet, at besøgene på sygehuset blev skåret ned uden, at der var en vurdering af deres behov i forhold til f.eks. senfølger. Der er eksempler på hospitalsafdelinger, som har forbedret opfølgningsindsatsen, f.eks. ved systematisk at tilbyde patientundervisning i senfølger og tegn på tilbagefald. Nogle afdelinger udleverer nu en skriftlig plan til den enkelte patient. Planen beskriver typisk fremtidige aftaler og de symptomer, man som patient skal reagere på. Kræftens Bekæmpelse har spurgt Danske Regioner, om der foreligger en opgørelse over, hvor godt opfølgningsprogrammerne er implementeret på hospitals-, afdelings- og diagnoseniveau.

Danske Regioner har oplyst, at man vil gennemføre en kortlægning i starten af 2017. Kræftens Bekæmpelse har foreslået Danske Regioner at belyse følgende:

- Er opfølgningsprogrammet/-programmerne implementeret i afdelingen?
 - Får patienterne foretaget en individuel vurdering af deres behov for rehabilitering, palliation og psykosocial støtte?
 - Får patienterne udleveret en skriftlig opfølgningsplan, og har afdelingen eksempler på en sådan plan?
 - Tilbydes patienterne systematisk undervisning i alarmsymptomer og senfølger?
 - Er der oprettet nye undervisningstilbud, f.eks. patientskoler eller opfølgningskurser?
-



Udlån af sommerhuse til kræftpatienter

I slutningen af 2015 besluttede Kræftens Bekæmpelse at lave et pilotprojekt for at afprøve, om sommerhusejere i Danmark ville udlåne deres sommerhuse gratis til kræftpatienter. Projektet var inspireret af et australsk initiativ.

Arbejdsgruppen lavede en brugervenlig online-platform, hvor sommerhusejere, der gerne ville låne deres sommerhus ud, og kræftpatienter, der gerne ville have et afbræk fra hverdagen med sygdom og bekymringer, kunne få kontakt til hinanden. Pilotprojektet kørte i to perioder (uge 4-9 og uge 24-33 i 2016). I alt fik 38 kræftframte familier en gratis uge i sommerhus.

Den efterfølgende evaluering viste, at både sommerhusejerne og familierne, der havde lånt sommerhusene, havde været meget glade for projektet. Derfor er Kræftens Bekæmpelse nu i færd med at udvikle en ny, større og bedre platform, så sommerhusprojektet kan fortsætte som et fast tilbud. Platformen forventes færdig i løbet af foråret.

Patientforeningernes Dag – sæt kryds i kalenderen

På vores møder i efteråret efterspurgte I, at Kræftens Bekæmpelse stod for at afholde et arrangement, hvor den sidste nye forskning blev præsenteret for patientforeningerne. Derfor har vi arrangeret 'Patientforeningernes Dag', som vil blive afholdt d. 18. september 2017 i vores lokaler på Strandboulevarden.

I vil få mere information, når vi nærmer os dagen – men vi kan allerede nu afsløre, at modtager af Kræftens Bekæmpelses hæderspris 2017 Inge Marie Svane vil komme og fortælle om sidste nyt inden for immunterapi. Hvis I har gode idéer til andre mulige oplægsholdere, så kontakt gerne Susan sushl@cancer.dk



Den ekstra pulje

Som I ved, besluttede Kræftens Bekæmpelses hovedbestyrelse, at der fra 2017 skulle gives et ekstra tilskud til patientforeninger og –netværk. I vil derfor i løbet af februar måned modtage en mail med ansøgningskema og vejledning.

Ansøgningsfristen vil være mandag d. 3. april. Da puljen jo ikke er så stor som den 'almindelige' pulje, vil vi opfordre til, at I søger til mindre projekter, så flest muligt får glæde af pengene.

Folkemødet 2017

Der er i år 9 patientforeninger, der har besluttet at tage til Folkemødet. Kræftens Bekæmpelse stiller et telt til rådighed for foreningerne ved siden af Kræftens Bekæmpelses eget telt. Planen er at tilbyde walk'n'talks med en kræftpatient eller pårørende fra teltet. Derudover skal alle de oplæg, som Kræftens Bekæmpelse holder på Folkemødet have en patienthistorie med eller holdes sammen med en patient eller pårørende.

Foreningerne, der tager til Folkemødet, er: LyLe, Senfølgereforeningen, KIU, PROPA, Myelomatoseforeningen, Hjernetumorforeningen, Patientforeningen Lungekræft; Patientforeningen Modermærkekræft og DBO.

Kurser for patientforeningerne i 2017

Efter ønske fra jer, bliver der i 2017 afholdt 2 kurser for patientforeningerne. Det ene kursus kommer til at handle om kommunikation (presse, sociale medier mm), og det andet kommer til at handle om bestyrelsesarbejdet. Dato for kurserne udmeldes snarest.

Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC)

I begyndelsen af 2017 etableres Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC). DCCC er et nationalt, murstensløst center, som vil blive drevet af Danske Regioner. Centeret skal understøtte dansk kræftforskning og sikre, at forskningsresultater hurtigere kommer ud på sygehusene til gavn for patienterne.

Der er nedsat en styregruppe for centeret, og DBO's formand Randi Krogsgaard er udpeget til styregruppen sammen med Kræftens Bekæmpelses direktør Leif Vestergaard Pedersen. I kan læse modelpapiret for DCCC her:

<http://www.regioner.dk/media/3849/danish-comprehensive-cancer-center-modelpapir.pdf>

Ingen skal stå alene med kræft

Har du eller en i din familie kræft, så brug Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud.


Mød andre kræftpatienter på Cancerforum.dk

På Cancerforum.dk kan du anonymt og sikkert skrive sammen med andre kræftpatienter og pårørende. Du kan stille spørgsmål om livet med kræft eller dele ud af dine egne erfaringer med kræftsygdomme, behandlingsformer, patientrettigheder, kost, motion, seksualitet og meget mere.

Meld dig ind i Cancerforum og deltag i debatten på www.cancerforum.dk

Gratis professionel rådgivning på Kræftlinjen

Har du spørgsmål om kræft eller brug for professionel rådgivning og støtte, kan du kontakte Kræftlinjen. Her kan du tale eller skrive med rådgivere, som er læger, sygeplejersker, socialrådgivere og psykologer.



Kræftlinjen 80 30 10 30

Åbningstider:

Hverdage: kl. 9-21

Lørdag-søndag: kl. 12-17

Helligdage: Lukket

Du kan også vælge at chatte eller skype med Kræftlinjens rådgivere. Læs mere om chat og online rådgivning her:

Chatrådgivning:

www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/kraeftlinjen/chatraadgivning/

Onlinerådgivning - samtale via Skype For Business:

www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/kraeftlinjen/online-raadgivning/

Senfølger

Bo Andreassen Rix holdt på mødet mellem patientforeningerne og Kræftens Bekæmpelses Hovedbestyrelse et oplæg, der beskrev status på senfølgeområdet.

Kort fortalt har Senfølgerforeningen og Kræftens Bekæmpelse nedsat en arbejdsgruppe, som skal kortlægge viden om forekomst og risikogrupper for de hyppigste fysiske og psykiske senfølger. Gruppen vil præsentere anbefalinger og mulige samarbejdspartnere i en senfølgeindsats.

Kræftens Bekæmpelse har i de senere år uddelt mere end 60 mio. kr. i strategiske puljer til forskning i senfølger. I forbindelse med Knæk Cancer 2017 håber Kræftens Bekæmpelse at kunne uddele 36 mio. kr. til etablering af tre senfølgeklinikker.

Nyt fra patientforeningerne

DBO

DBO holder årsmøde d. 11.-12. marts, hvor vi bl.a. givet 20 deltagere sponsorstøtte til at deltage. Donationen fik vi af amerikanske Carolyn Choate i sommer. Vi har trukket lod om støtten blandt alle dem, der er tilmeldt årsmødet. I kan læse mere om, hvordan Carolyn donerede penge til DBO her: <http://brystkraeft.dk/2016/08/amerikansk-ildsjael-donerer-penge-dbo/>

HjernetumorForeningen

HjernetumorForeningen afholder lørdag den 18. marts Hjernetumordag i Fredericia. Dagen ligger som afslutning på Hjerneugen 2017 (uge 11), som afvikles med forskellige arrangementer rundt om i landet. Bl.a. afholder Marselisborg Centret tirsdag den 14. marts en hel dag med indlæg om forskellige emner relateret til hjernen. Hjernetumordagen har indlæg fra forskellige specialister omkring livet med en hjernetumor. Alle er meget velkomne til at deltage i de gratis oplæg. Programmet til arrangementerne kan hentes på www.hjernetumorForeningen.dk

Booking af lokaler på Strandboulevarden 49

Hvis jeres patientforening ønsker at booke et af Kræftens Bekæmpelses lokaler på Strandboulevarden til et møde eller lign., så skal I kontakte Lis Højrup på lish@cancer.dk

Det er gratis at låne lokalerne i Kræftens Bekæmpelses almindelige åbningstid (8-16 på hverdage) – dog skal I selvfølgelig betale for den forplejning, som I bestiller fra vores kantine.

Hvis jeres arrangement ligger uden for Kræftens Bekæmpelses almindelige åbningstid (og det vil

sige om aftenen og i weekenderne), så er det stadig gratis at låne selve lokalet. Men da Kræftens Bekæmpelse skal indkalde ekstra personale til sådanne arrangementer, så skal I udover udgiften til selve forplejningen også betale for den udgift, der vil være forbundet med at indkalde ekstra personale til fx madlavning, servering, oprydning, bemanning af reception, IT, vagt og lignende.

Da prisen for dette vil afhænge helt af arrangementets type og varighed, vil der blive givet et konkret tilbud på dette fra gang til gang.

Gratis foredrag

To gange i 2017 kan I bestille en gratis foredragsholder til et af jeres arrangementer.

Foredragsholderen vil være en medarbejder fra Kræftens Bekæmpelse, og I kan vælge mellem disse emner:

- Rehabilitering
- Palliation
- Rettigheder og vilkår
- Senfølger
- Børn og sorg – Omsorg
- Kræftens Bekæmpelse – nu og i fremtiden
- Guide til hjælp
- Telefonrådgivning
- Senfølger hos unge børnekræftoverlevende
- Alternativ behandling



PRAKTISK:

Foredraget er gratis. I bestemmer selv, om det er et åbent eller et lukket arrangement.

Foredraget skal aftales med minimum en måneds varsel.

Jeres patientforening står selv for alt praktisk forberedelse og afvikling.

Kontakt Lis Højrup e-mail: lish@cancer.dk eller tlf. 35 25 74 82 booking.