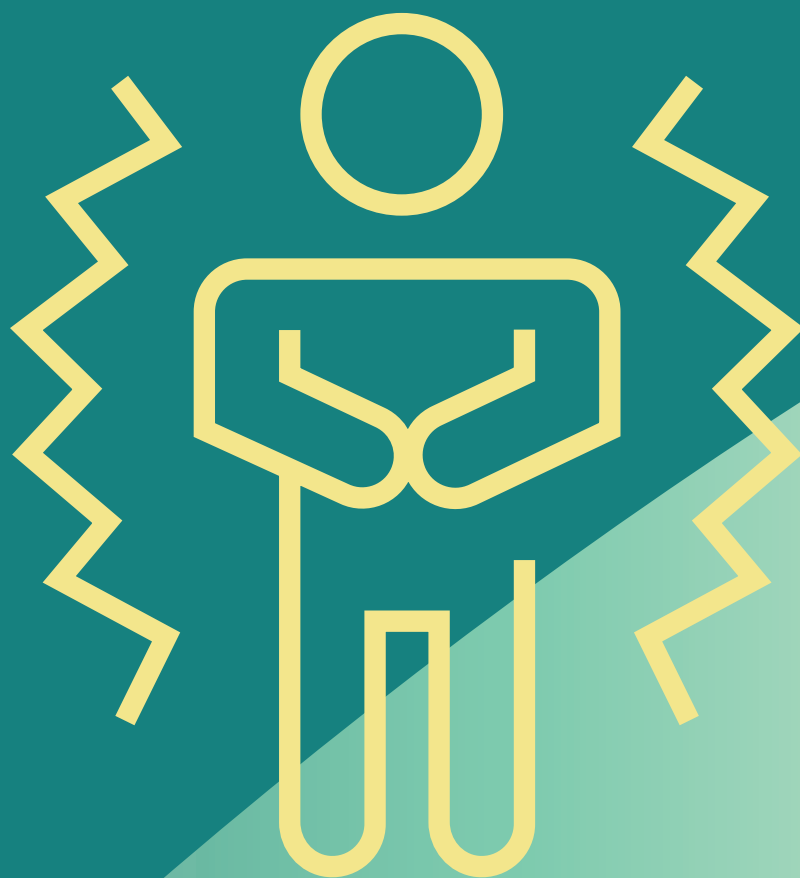


Kræftens
Bekæmpelse

Senfølger efter kræft

Holdningspapir: Kræftens Bekæmpelses
anbefalinger på senfølgeområdet





Man står ret alene i opfølgingsforløbet. Forvirret, utryg og med en masse tanker, som man selv er nødt til at rede ud og bearbejde. Dog ville det være rart hvis nogen havde vist den rigtige vej. Man ved ikke helt hvilke følelser der er normale, eller hvordan man skal gribe dem an. Jeg endte med ikke at gøre så meget, for jeg kunne ikke overskue at sætte mig ind i noget.

Indhold

Indledning	4
Baggrund	6
Patienterne oplever at stå alene med deres senfølger	12
Kræftens Bekæmpelses anbefalinger til at forbedre senfølgeområdet	16
Kræftens Bekæmpelses egne indsatser	28
Referenceliste	30

Udgivet af: Patientstøtte og Frivillig Indsats, Kræftens Bekæmpelse

Citater: Alle patientcitater er fra Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelser i 2019 og 2023

Layout: Tine Vogensen og Maria Daring Haack

Trykkeri: Johnsen

2. udgave, September 2024

(1. udgave: marts 2023)

Varenummer: 6541

 facebook.com/KraeftensBekaempelse

 [@cancer_dk](https://twitter.com/cancer_dk)

 linkedin.com/company/danish-cancer-society/

 [kraeftensbekaempelse](https://www.instagram.com/kraeftensbekaempelse)



Indledning

Senfølger er et vigtigt politisk fokusområde for Kræftens Bekæmpelse. I dette holdningspapir beskrives vores anbefalinger til en forbedret senfølgeindsats. Holdningspapiret kan understøtte og danne ramme for den kræftpolitiske indsats lokalt, regionalt og nationalt.

Holdningspapiret er skrevet med afsæt i den aktuelle viden om både senfølger efter kræft og organisering af senfølgeindsatsen i Danmark.

Senfølger i fokus

Læs Kræftens Bekæmpelses otte anbefalinger til at styrke senfølgeområdet på side 16.



Baggrund

Da overlevelsen efter kræft er væsentligt forbedret, vil flere mennesker i fremtiden leve med senfølger efter kræft. Senfølger dækker over en lang række fysiske og psykiske helbredsproblemer, som kan opstå under og efter kræftbehandlingen. Senfølger kan have store konsekvenser for den enkeltes livskvalitet, arbejdsliv og sociale liv.

Forbedret kræftbehandling og overlevelse

Fremskridt inden for kræftbehandling betyder, at kræftpatienters overlevelse er væsentligt forbedret gennem de seneste år. Samtidig er antallet af nye kræfttilfælde stigende. Dette gør, at det samlede antal kræftoverlevende i Danmark vokser. I dag lever cirka 385.000 med eller efter kræft i Danmark¹. Det tal forventes at stige i fremtiden.

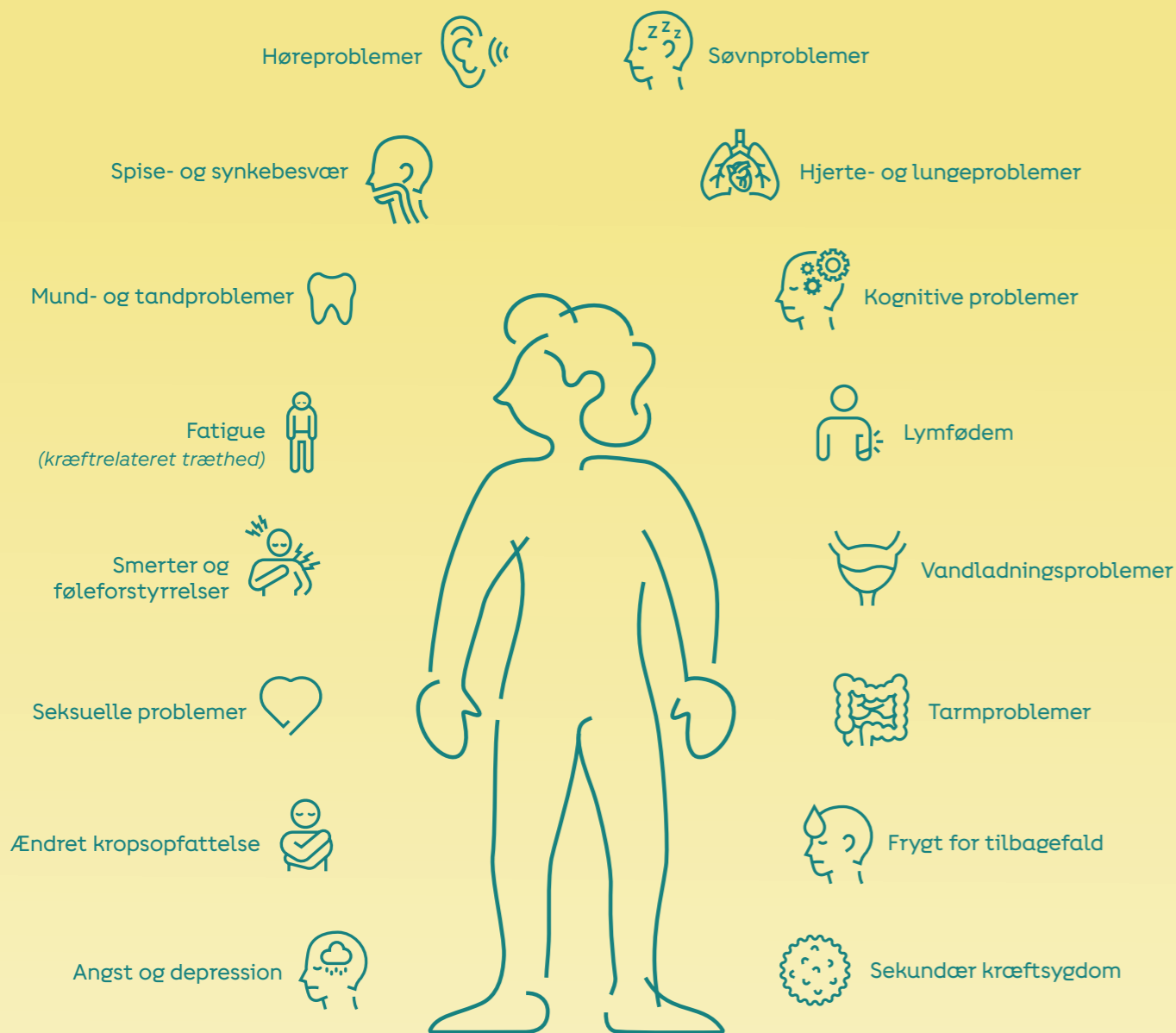
Forbedret behandling og længere overlevelse er dog desværre ofte ledsaget af senfølger efter sygdom og/eller behandling. Med det voksende antal kræftoverlevende vil senfølger i fremtiden blive en stigende udfordring i det danske sundhedsvæsen. Senfølger kan samtidig have konsekvenser for patienternes livskvalitet, arbejdsliv og sociale liv. I det følgende er det valgt at omtale mennesker med senfølger efter kræft som "patienter med senfølger", velvidende at senfølger også kan opstå efter endt behandlings- og opfølgingsforløb.

Senfølger kan opstå enten i forbindelse med selve kræftbehandlingen, hvor kroppens funktion påvirkes af kirurgi, strålebehandling, kemoterapi, immunterapi mv., eller de kan vise sig flere år efter, at behandlingen er afsluttet. Senfølger opstår i et komplekst samspil mellem kræftsygdom, behandling og patientens grundlæggende helbredsforhold og livssituation. Nogle kræftpatienter oplever, at senfølgerne er kortvarige, mens andre oplever langvarige eller livslange senfølger.

Sundhedsstyrelsen skønner på baggrund af litteraturstudier, at mindst 50 pct. af kræftoverlevende oplever en eller anden senfølge af behandlingen². Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2023 viser, at 70 pct. af kræftpatienter oplever senfølger efter kræftsygdommen, som fylder for dem i hverdagen 2-2,5 år efter diagnosen³.

Senfølger defineres af Sundhedsstyrelsen som:

Helbredsproblemer, der opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet. Senfølgerne omfatter ny primær kræftsygdom og fysiske, psykiske eller sociale forandringer, der er en følge af kræftsygdommen og/eller behandlingen af denne².



De hyppigste senfølger

- Fatigue/kræftrelateret træthed** (56 %)
 - Angst/bekymringer** (25 %)
 - Afførings-/tarmproblemer** (24 %)
 - Seksuelle problemer** (23 %)
 - Tristhed/nedtrykthed** (21 %)
- Kræftens Bekæmpelse³.

Figur 1:
Almindelige senfølger efter kræft

Træthed fylder rigtig meget. Kan ikke hænge sammen ved den mindste træthed. Desværre er jeg træt hele tiden. Venter på, at det går over igen, men efter 2 år orker jeg det ikke længere.

Senfølger dækker over en bred vifte af både fysiske, psykiske og sociale følger af sygdom og/eller behandling. Senfølgerne kan være specifikke for de organer, hvor kræftsygdommen har siddet/hvor man er blevet behandlet, eller de kan være generelle og gå på tværs af kræftdiagnoser og behandlingstyper.

Eksempler på senfølger, der går på tværs af kræftdiagnoser er kroniske smerter, fatigue (kræftrelateret træthed), søvnproblemer og kognitive forandringer som nedsat hukommelse. Seksuelle problemer som impotens, tørre slimhinder eller smerter ved samleje er ligeledes hyppige. Patienter behandlet for kræft i bækkenorganerne oplever ofte diagnose- og behandlingsspecifikke senfølger knyttet til tarmfunktionen, f.eks. kronisk diarré eller inkontinens, hvilket kan være stærkt socialt invaliderende.

At gennemgå et kræftforløb opleves af mange som en stor psykisk belastning, og frygten for, at kræften skal vende tilbage, kan være en

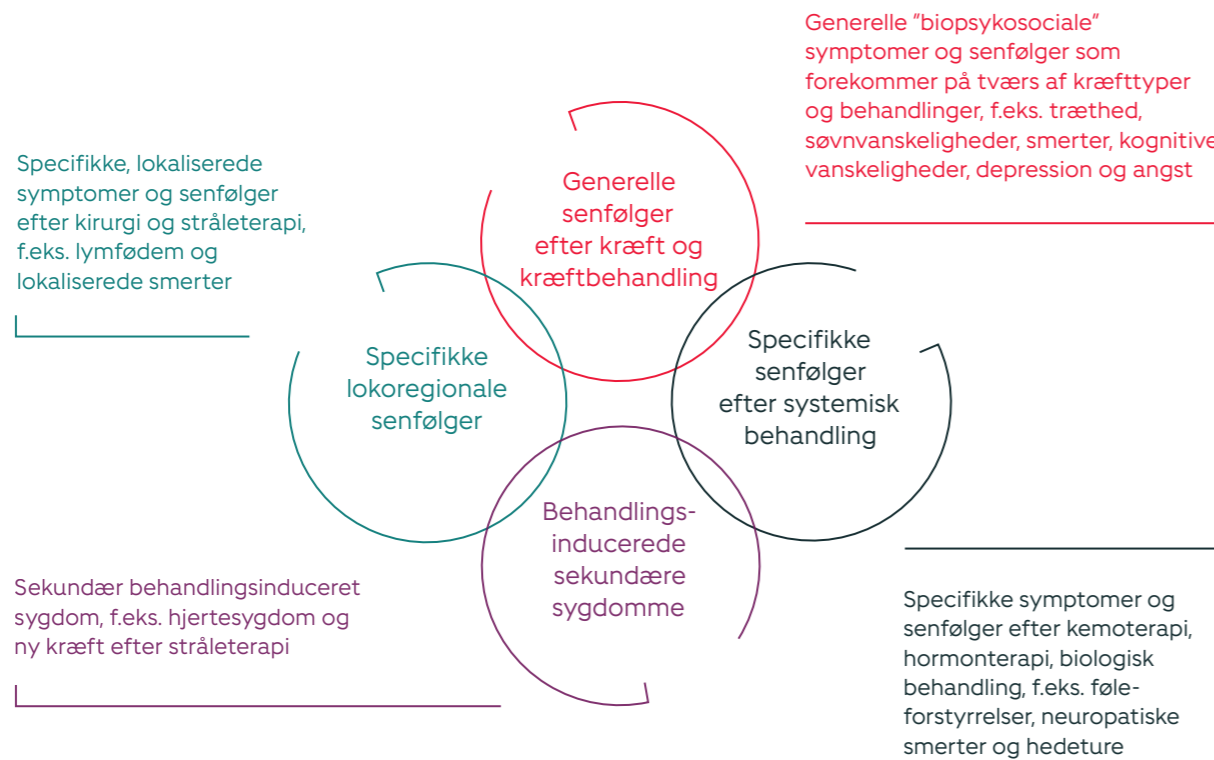
byrde i mange år efter kræftsygdommen. Psykiske reaktioner efter kræft som depression, angst og frygt for tilbagefald er belastende senfølger for mange kræftpatienter og deres pårørende. Mange kræftoverlevende oplever mere end én senfølge, hvor de enkelte senfølger, som f.eks. smerter, søvnvanskeligheder og træthed, kan forstærke og vedligeholde hinanden.

Sideløbende med de fysiske, psykiske og sociale senfølger, oplever de fleste kræftpatienter, at sygdomsforløbet medfører en eksistentiel rystelse. Kræftforløbet kan derfor få betydning for, hvordan man ser på det allerede levede liv – og hvilke værdier og valg, man ønsker at prioritere i fremtiden. Sundhedsstyrelsen beskriver i forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, at følgerne af et kræftforløb kan være fysiske, psykiske, sociale eller åndelige/eksistentielle – eller en kombination af disse⁴.

Senfølger kan altså have en negativ indvirkning på kræftpatienters livskvalitet og kan påvirke det hverdagsliv og arbejdsliv, patienterne havde, før de fik kræft.

Mange kræftpatienter oplever desuden manglende forståelse for, at de stadig har symptomer og gener efter behandlingens

afslutning. De er blevet helbredt for kræft, men livet er forandret, og de føler sig ikke raske. En hyppig konsekvens er, at senfølger kan gøre det sværere for kræftpatienter at vende tilbage til arbejdsmarkedet, hvilket kan være et økonomisk tab for den enkelte patient, og også for samfundet.



Figur 2: Senfølger efter kræft og kræftbehandling⁵.

Det er min oplevelse, at når man først er ude af det egentlige behandlingsforløb, så er man "afskrevet". Særligt når man oplever senfølger, som kan opstå lang tid efter den egentlige kræftbehandling. Man er overladt til sig selv. Skal man kontakte den onkologiske afdeling, man hørte til, eller skal man kontakte sin praktiserende læge? Det skaber utryghed og usikkerhed.

Efter et forløb, med udredning og behandling, hvor jeg følte, at jeg blev holdt i hånden hele vejen af kompetente og utrolig søde mennesker, følte jeg til gengæld, at jeg blev skubbet ud foran et godstog, da sidste kemo var slut. Opfølgningssamtale efter skanninger var rigtig fine, men ingen har nogensinde interesseret sig for senfølger og de tilbud, der efterfølgende var i min kommune. Først efter to år, fandt jeg ud af, at der var et genoptræningsforløb for kræftramte i min kommune, og jeg måtte selv tage kontakt til sundhedscenteret.

Patienterne oplever at stå alene med deres senfølger

De fleste patienter oplever, at behandlingsforløbet er veltilrettelagt og kører efter en klar plan. Men når behandlingen er afsluttet, oplever mange kræftpatienter, at de står alene, når senfølgerne opstår. Af de patienter, der i Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2023 har angivet at have et behov for hjælp, oplever 55 pct., at de *ikke* har fået tilstrækkelig hjælp til deres fysiske senfølger. 71 pct. oplever, at de *ikke* har fået tilstrækkelig hjælp til deres psykiske senfølger³.

Patienterne mangler viden og information

Kræftpatienter oplever, at de mangler viden om, at senfølger kan opstå, hvilke senfølger de kan risikere at få efter endt behandling, og hvem de skal kontakte for at få hjælp, hvis de oplever tegn på senfølger.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at kræftpatienter ved udarbejdelse af den individuelle plan for opfølgning skal informeres om tegn på senfølger, samt hvor de skal henvende sig ved behov⁶. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse viser dog, at alt for få kræftpatienter føler sig ordentligt informeret³.

27 pct. oplever, at de har manglet information om mulige langsigtede følger af sygdom og behandling⁷. Næsten halvdelen svarer, at de i mindre grad eller slet ikke ved, hvilke tegn på senfølger, de skal være opmærksomme på, mens 26 pct. af de adspurgte ikke ved, hvem de skal kontakte, hvis de oplever tegn på senfølger³.

Kendskab til hvilke senfølger, man som kræftpatient kan opleve, og information om hvem, man kan kontakte, er vigtig for, at patienterne får den rette hjælp til at behandle eller lindre senfølger.



I forhold til at behandle og overvinde efter- og senfølger, har jeg helt selv måttet opsøge al information. Det var en ren tilfældighed, at jeg fandt ud af, at kommunen har et rehabiliteringstilbud.


Der mangler fokus på senfølger og løbende vurdering af behovet for hjælp

Manglende fokus på senfølger i forløbet efter en kræftsygdom er en af hindringerne for, at patienterne får den rette hjælp. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at alle patienter med kræft løbende skal have vurderet deres behov for hjælp og støtte med udgangspunkt i deres helbredstilstand, ressourcer og motivation⁴. Ved afslutningen af behandlingen på sygehuset skal patienterne igen have foretaget en behovsvurdering og udleveret en individuel opfølgingsplan. Opfølgning skal også omfatte opsporing og håndtering af senfølger, som beskrevet i Sundhedsstyrelsens rapport om pakkeforløb⁶. I kommunalt regi skal der tilbydes en afklarende samtale, hvor patientens behov for hjælp skal vurderes. Alligevel oplever mange patienter, at behovsvurderingerne ikke finder sted.


Barometerundersøgelsen fra 2023 viser, at kun 28 pct. oplever at have talt med en sundhedsprofessionel på sygehuset om deres behov for hjælp til fysiske udfordringer/senfølger, mens kun 19 pct. oplever at have talt

med en sundhedsprofessionel om deres behov for hjælp til psykiske udfordringer/senfølger³. Dette er problematisk, da systematisk opsporing og vurdering af behovet for hjælp til at håndtere og lindre senfølger kan forbedre livskvaliteten blandt kræftoverlevende.

Patienter med senfølger skal kunne henvises til hjælp, uanset hvornår de oplever, at senfølgerne opstår. Blandt andet er det vigtigt, at patienter med senfølger kan genhenvises til den kommunale rehabiliteringsindsats, hvis nye senfølger opstår, uanset om patienten tidligere har deltaget i og afsluttet et rehabiliteringsforløb.



Jeg synes, de er rigtig dygtige til alt, hvad der hedder behandling af kræft og opmærksomhed på, om kræften vender tilbage - jeg synes, jeg står fuldstændig alene med alt, der hedder livet efter kræft. Her 2 år efter står jeg med en række senfølger, som jeg oplever, at jeg selv må stå med.



Jeg kommer kun til samtaler med en travl læge eller sygeplejerske. Selvom jeg beskriver nogle senfølgesygdomme, så bliver der ikke fulgt op på dem eller taget action (...)

Ansvar og rammer for hjælp til senfølger skal defineres klart

Der mangler klart definerede rammer og ansvar for behandlingen af senfølger. Selvom Sundhedsstyrelsen beskriver ansvarsfordelingen mellem almen praksis, kommuner og sygehuse både under og efter kræftbehandling⁴, oplever mange patienter, at de bliver tabt i systemet, når behandlingen er afsluttet. De sundhedsprofessionelle mangler ofte viden om senfølger samt mangler tydelige henvisningsmuligheder til relevante generelle og specialiserede senfølgetilbud. Derudover er en stor udfordring, at de sundhedsprofessionelle ofte mangler viden om de henvisningsmuligheder, der allerede findes.

Mange kræftpatienter oplever at blive sendt frem og tilbage mellem praktiserende læge, kommune og den behandlende hospitalsafdeling, og disse patienter oplever selv at stå med ansvaret for at finde ud af, hvor de kan få hjælp.

17 pct. af kræftpatienter svarer i Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, at de selv har oplevet at stå med en del af ansvaret for deres opfølgingsforløb, som de mener, at sundhedsvæsenet burde have haft³.

Der skal være tilbud til patienter med senfølger på tværs af landet

Indsætterne for at etablere tilbud om hjælp til senfølger, i hospitalsregi såvel som i kommunalt regi, er ikke koordineret og er uens landet over, hvilket bidrager til ulighed i behandlingen af senfølger.

De eksisterende tilbud – både rehabiliterings-tilbud i kommunerne og generelle og mere specialiserede senfølgeklinikker i regionerne – har forskellige tilgange til, hvordan indsatsen organiseres, og hvad der tilbydes. Derudover efterspørger mange kommuner flere henvisninger til deres eksisterende rehabiliteringstilbud fra almen praksis og sygehuse.

I den regionale indsats er det et problem, at der ikke findes ensartede senfølgeklinikker i alle regioner. Hvis man som patient bor i en region, der ikke har et tilbud, kan man stå uden muligheden for at få hjælp.

Disse forskelligheder landet over gør det svært for sundhedsprofessionelle og patienter at navigere i, hvor man kan få hjælp. De bidrager samtidig til ulighed i adgangen til hjælp til senfølger. Der er brug for koordinerede, tværfaglige og ensartede tilbud over hele landet.

Se et overblik over senfølgeklinikker på: www.cancer.dk/senfoelger

Kræftens Bekæmpelses anbefalinger til at forbedre senfølgeområdet

På baggrund af de beskrevne udfordringer, har Kræftens Bekæmpelse otte anbefalinger til at forbedre senfølgeområdet. Læs en uddybning af hver anbefaling på de næste sider.

Kræftens Bekæmpelses anbefalinger

- 1** Kræftpatienter skal informeres om senfølger – både før, under og efter behandlingen samt løbende i opfølgingsforløbet
- 2** Sundheds- og socialfagligt personale skal have viden om og kompetencer inden for senfølger med fokus på forebyggelse, opsporing, udredning, behandling og kommunikation
- 3** Sundhedspersonalet skal løbende gennemføre vurderinger af den enkelte patients behov med fokus på senfølger – f.eks. via digitale løsninger
- 4** Ulighed på senfølgeområdet skal reduceres
- 5** Der skal etableres generelle senfølgeklinikker i alle fem regioner med tydelige henvisningskriterier
- 6** Almen praksis, kommuner og sygehuse skal styrke det tværfaglige samarbejde og skabe klarhed over ansvarsfordelingen mellem sektorernes tilbud, f.eks. via sundhedsaftaler
- 7** Der skal udvikles og implementeres nationale kliniske retningslinjer for forebyggelse, opsporing, diagnostik og behandling af senfølger
- 8** Systematisk dataopsamling, erfaringsudveksling og forskning skal prioriteres



1. Patientinformation og patientuddannelse

Anbefaling: Kræftpatienter skal informeres om senfølger – både før, under og efter behandlingen samt løbende i opfølgingsforløbet

Kræftpatienter skal informeres om senfølger i forbindelse med deres behandling på sygehuset, herunder deres muligheder for behandling af senfølger. Patienterne skal både informeres om, hvilke former for senfølger, der kan opstå, samt hvor de skal henvende sig, hvis de oplever symptomer.

Senfølger efter et kræftforløb kan - ligesom selve sygdommen - påvirke patientens familie og det øvrige netværk. Pårørende bør derfor informeres og inddrages, så de har forståelse for patienternes situation og kan bidrage bedst muligt som en vigtig ressource for patienten. Det skal afklares med patienten hvilke pårørende, der kan inddrages i forløbet. Sundhedspersonalet kan blandt andet opfordre til, at de pårørende er med til patientens samtaler.

Information til patienterne om senfølger bør allerede starte i dialogen med de sundhedsprofessionelle ved valget af behandling. Dette er essentielt, da forskellige behandlingsvalg kan medføre forskellige typer af senfølger, der kan påvirke patienternes liv i forskellig retning. Fælles beslutningstagning om valg af behandling kan understøtte information og dialog om mulige senfølger efter behandling.

Ved afslutning af behandlingen skal de sundhedsprofessionelle give tydelig information om, hvilke senfølger patienterne kan risikere at opleve, hvordan de kan håndtere dem, samt hvor de kan henvende sig for hjælp.

I opfølgningssamtaler på sygehuset skal der spørges ind til patientens senfølger. Det skal sikres, at der også her gives relevant information til patienten om mulige senfølger og muligheder for at afhjælpe eller lindre disse. Der skal desuden informeres om eksisterende værktøjer, som kan hjælpe patienter til at håndtere senfølger, f.eks. appen "Hvil" til søvnproblemer⁸.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at elektroniske redskaber – f.eks. elektroniske skemaer til indsamling af patientrapporterede oplysninger (PRO) – ikke må bidrage til en øget ulighed. Der bør derfor være et særskilt fokus på patienter, der ikke er i stand til at anvende disse redskaber.

Information om senfølger og senfølgetilbud bør fremgå af sundhed.dk, så informationen er let at finde for både patienter, pårørende og henvissende læger. Ligeledes bør visitationskriterier til senfølgeklinikker være velbeskrevne og let tilgængelige.

2. Viden og kompetencer hos sundheds- og socialfagligt personale

Anbefaling: Sundheds- og socialfagligt personale skal have viden om og kompetencer inden for senfølger med fokus på forebyggelse, opsporing, udredning, behandling og kommunikation

Sundheds- og socialfagligt personale på sygehuset, i kommuner og i almen praksis skal have mere viden om forebyggelse, udredning og behandling af senfølger. Mange kræftpatienter oplever, at de ikke i tilstrækkelig grad oplyses om senfølger i forbindelse med kræftbehandling, og at sundhedspersonalet mangler viden om senfølger. Der er derfor behov for at sikre, at sundhedspersonale på tværs af primær- og sekundærsektor er klædt på til at opspore, udrede, behandle og kommunikere med patienter og pårørende om senfølger.

De praktiserende læger skal som patientens tovholder efter endt behandlings- og opfølgingsforløb være særligt opmærksomme på senfølger. Senfølger kan opstå flere år efter afsluttet behandling. Det er derfor afgørende, at praktiserende læger kan genkende patientens symptomer som mulige senfølger, der relaterer sig til patientens tidligere kræftsygdom og behandling. Derfor bør den praktise-

rende læge vurdere hvilke behandlingsmuligheder, de selv kan varetage i almen praksis. Om nødvendigt skal de henvise til tilbud i kommunerne eller mere specialiseret hjælp på hospitaler eller i senfølgeklinikker – eller kunne modtage rådgivning fra senfølgeklinikkerne i det omfang, det er nødvendigt.

Der er desuden behov for større fokus på og viden om senfølger blandt sagsbehandlere i de kommunale jobcentre og andre relevante sektorer, som borgerne er i kontakt med, da senfølger ofte kan påvirke evnen til at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

3. Behovsvurderinger i patientens opfølgingsforløb

Anbefaling: Sundhedspersonalet skal løbende gennemføre vurderinger af den enkelte patients behov med fokus på senfølger – f.eks. via digitale løsninger

Patienternes behov i relation til senfølger skal løbende vurderes under hele kræftforløbet. Behovsvurderinger i kræftforløbet skal danne grundlag for opfølgingsplanen, og der bør også i opfølgingsforløbet spørges ind til patientens senfølger, herunder både fysiske, psykiske og sociale senfølger. Dette bør gøres kontinuerligt, da senfølger kan opstå flere år efter endt behandling, og det er essentielt

for, at patienterne får eller bliver henvist til rette hjælp. Digitale løsninger og løbende brug af PRO-data i behandlings- og rehabiliteringsforløb kan understøtte en systematisk behovsvurdering. Ligeledes bør der være en koordineret opsamling af PRO-data på tværs af regionerne, som tillader en landsdækkende monitorering, der gør, at man kan følge udviklingen på området.



4. Ulighed på senfølgeområdet

Anbefaling: Ulighed på senfølgeområdet skal reduceres

Der skal sikres lige muligheder for hjælp til senfølger efter kræft, uanset hvilke senfølger der er tale om, og uanset hvor i landet man bor. Der ses i dag forskellige typer af ulighed på senfølgeområdet:

Geografisk ulighed: I den regionale indsats er det et problem, at senfølgeklinikkerne i landets regioner er meget forskellige. Disse forskelligheder landet over gør det svært for sundhedsprofessionelle og patienter at navigere i, hvor man kan få hjælp. Det øger den geografiske ulighed i sundhed. Der er derfor brug for koordinerede, tværfaglige og ensartede tilbud over hele landet.

Ulighed i forekomsten af senfølger: En række undersøgelser har observeret social ulighed i både fysiske og psykiske senfølger efter kræft i Danmark⁹. Forskning viser, at kræftoverlevende med kort uddannelse har flere senfølger end kræftoverlevende med lang uddannelse og rapporterer dårligere livskvalitet op til 2-12 år efter deres diagnose¹⁰.

Social ulighed i henvisning til kræftrehabilitering: Kræftoverlevende med lang uddannelse bliver i højere grad henvist til rehabilitering end kræftoverlevende med kort uddannelse.

Kræftoverlevende med lav socioøkonomisk position deltager også i mindre grad i rehabiliteringsaktiviteter⁹. Man ser desuden en overvægt af patienter med lang uddannelse på de regionale senfølgeklinikker¹¹.

Der er brug for en særlig opmærksomhed og fokus på sårbare patienter både før, under og efter et kræftforløb. Særligt er der forskelle i patientens sundhedskompetencer i forhold til selv at opsøge hjælp til senfølger og anvende digitale løsninger.



5.

Generelle senfølgeklinikker i alle fem regioner

Anbefaling: Der skal etableres generelle senfølgeklinikker i alle fem regioner med tydelige henvisningskriterier

Der skal etableres generelle senfølgeklinikker i alle landets fem regioner. Senfølgeklinikkerne kan f.eks. etableres som en del af de eksisterende onkologiske eller kirurgiske ambulatorier. På generelle senfølgeklinikker kan patienter med længerevarende og komplekse senfølger udredes tværfagligt, evt. behandles eller henvises videre til relevant hjælp i enten kommunalt regi eller på mere specialiseret sygehusniveau. Der bør etableres mindst én senfølgeklinik i hver region, helst flere, af nærhedshensyn for patienterne.

Senfølgeklinikkerne skal have klare og ensartede visitationskriterier. Uklare visitationskriterier til landets senfølgeklinikker betyder, at patienterne kan opleve, at der ikke er henvisnings- og behandlingsmuligheder, når de henvender sig til egen læge eller læge på sygehuset med senfølger. Der må ikke være tvivl om, hvor patienten kan henvises til, hvis der er brug for hjælp til komplekse og længerevarende senfølger.

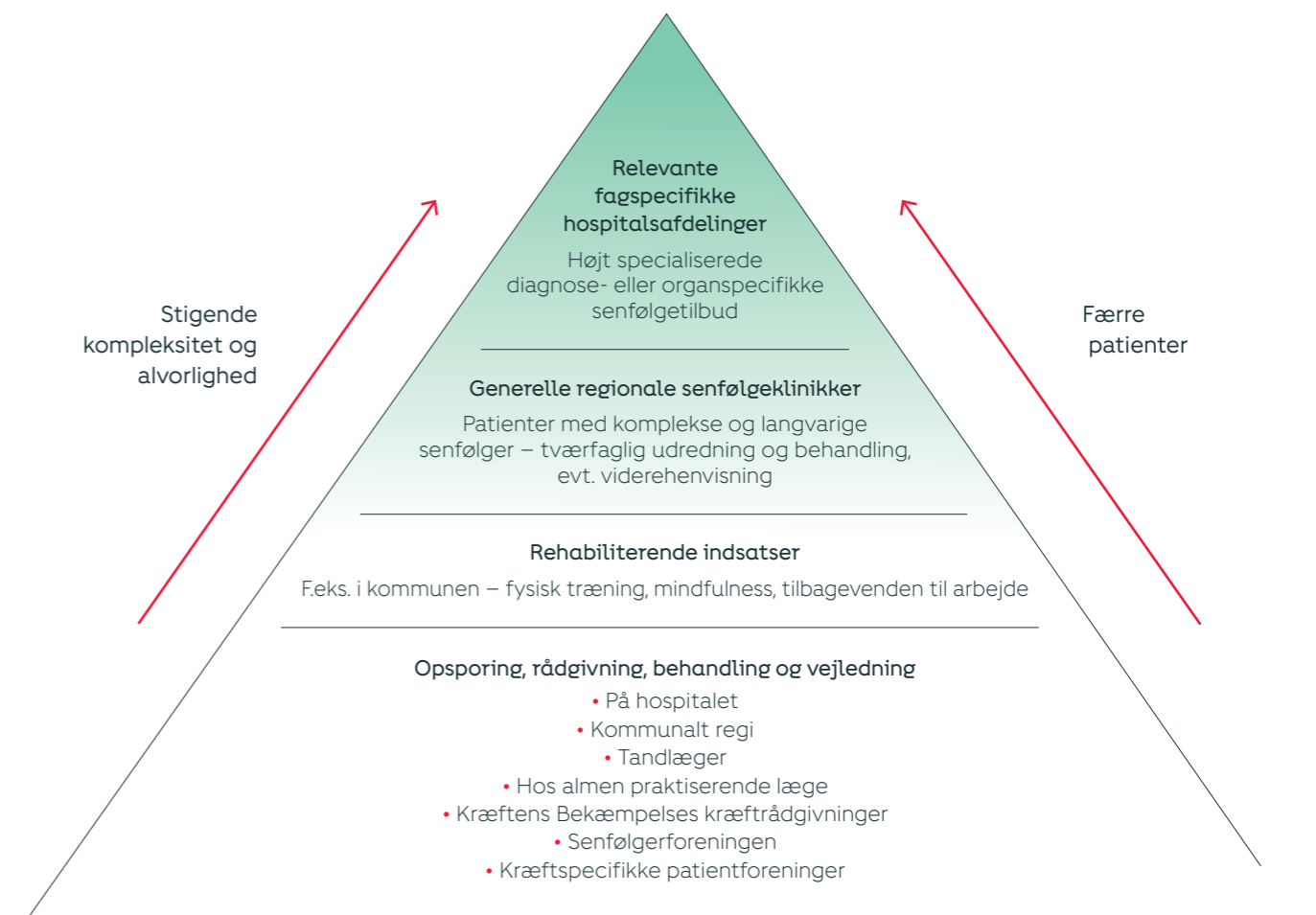
Patienter med senfølger skal have hjælp på det rette niveau i sundhedsvæsenet. For nogle patienter vil det være tilstrækkeligt at få rådgivning, vejledning og støtte i, hvordan

de selv kan håndtere deres senfølger. Denne rådgivning kan f.eks. ske i kommunalt regi, hos almen praktiserende læge, på hospitalet, hos Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger, Senfølgerforeningen eller kræftspecifikke patientforeninger. Andre kan have behov for rehabiliterende indsatser i kommunen som f.eks. fysisk træning eller hjælp til håndtering af angst for tilbagefald. Patienter med komplekse og langvarige senfølger, der kræver specialiseret behandling, kan få brug for at blive henvist til rette fagspecialister i sygehusregi. Her kan generelle regionale senfølgeklinikker, der fungerer som en specialiseret udredende og evt. behandlende enhed, være en hjælp. Videre henvisning kan både være til relevante fagspecifikke hospitalsafdelinger, eller til højt specialiserede diagnose- eller organspecifikke senfølgetilbud. Højt specialiserede senfølgetilbud kan f.eks. være klinikker for senfølger efter hoved-halskræft, efter kræft i bækkenorganerne eller efter immunterapi.



Senfølgeklinikkerne bør samarbejde om forskning og med relevante forskningsmiljøer, så ny viden og behandlingsmuligheder hurtigst muligt kommer patienterne til gavn i praksis. Der bør samtidig være samarbejde og videnudveksling mellem det basale niveau og det højt

specialiserede niveau, så f.eks. fagspecifikke hospitalsafdelinger og senfølgeklinikker er med til at udbrede viden og bidrage til kompetenceudvikling hos almen praksis og i kommunerne.



Figur 3: Behandling af senfølger fra basalt til højt specialiseret niveau.

6.

Ansvarsfordeling og samarbejde

Anbefaling: Almen praksis, kommuner og sygehuse skal styrke det tværfaglige samarbejde og skabe klarhed over ansvarsfordelingen mellem sektorernes tilbud, f.eks. via sundhedsaftaler

Der er et stort behov for at afklare snitflader og skabe en tydelig ansvarsfordeling i behandlingen af senfølger, så samarbejdet mellem almen praksis, kommunerne og sygehuse styrkes. Dette kan også forebygge, at patienterne bliver sendt frem og tilbage mellem sektorerne. Det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde skal derfor være i centrum, når det drejer sig om opsporing, udredning og behandling af senfølger.

Samarbejde om senfølger bør indgå i sundhedsaftalerne og i samarbejdet i sundheds-

klyngerne, så der i hospitalernes optageområder sikres viden om tilbud både i hospitalsregi og kommunalt regi, og så der indgås konkrete aftaler om arbejdsdeling og kommunikation mellem sektorer.

Sundhedsstyrelsen har i forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft⁴ beskrevet den overordnede opgave- og ansvarsfordeling mellem sygehus, almen praksis og kommune i forhold til organiseringen af hjælp til senfølger både under og efter patientens behandling. Denne fremgår på næste side.

Der har ikke været fokus på livet efter kræft. Det har resulteret i, at jeg var nødt til at opsiges mit job, da tanker, bekymringer og søvnbesvær gjorde, at jeg ikke kunne hænge sammen.

Overordnet opgave- og ansvarsfordeling (jf. Sundhedsstyrelsen⁴):

Sygehusafdeling:

Sygehuse skal udarbejde systematiske behovsvurderinger af patienternes behov for hjælp til senfølger og på baggrund af patientens behov henvise videre til relevante tilbud.

- Behovsvurdering ved opstart og afslutning af behandlingsforløb, samt løbende ved behov
- Informere og vejlede patienten om senfølger
- Udredning og behandling af senfølger, der kræver specialiseret indsats
- Henvise til afklarende samtale i kommune ved behov for kommunal indsats
- Sende genoptræningsplan til kommune ved vurderet behov

Almen praksis:

Praktiserende læger skal have en opsporende og rådgivende rolle i forhold til patientens senfølger. Praktiserende læger bør kende til tegn på senfølger og på relevante behandlingsmuligheder, som de kan henvise til eller selv starte.

- Opfølgning, herunder opsporing af senfølger
- Rådgivning om senfølger og hvad patienten selv kan gøre
- Henvise til indsats i kommune ved behov for basal rehabiliterende indsats eller sygehus/senfølgeklivnikker ved behov for mere specialiseret hjælp

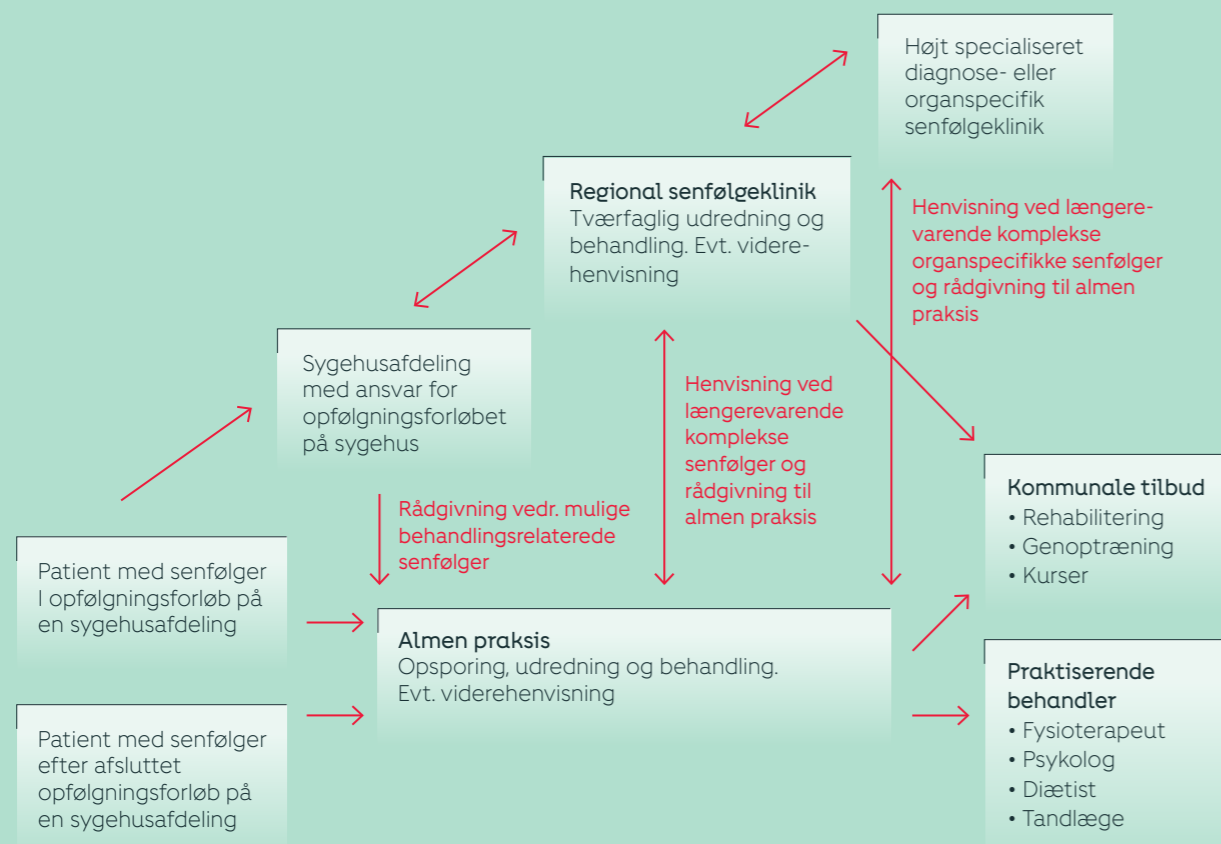
Kommunerne:

Der bør systematisk henvises til relevante kommunale tilbud, så kommunerne får en aktiv rolle i forebyggelse og behandling af senfølger. Derudover bør alle kommuner udføre afklarende samtaler og ved behov en systematisk udredning for at vurdere patienternes behov for hjælp og selv tilbyde rehabiliterende indsatser inden for de fire områder: Fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige forhold.

- Tilbyde afklarende samtale, herunder vurdere behovet for rehabilitering og palliation
- Tilbyde rehabilitering og/eller basal palliativ indsats ved behov
- Informere og vejlede borgeren om sygdommen, herunder om generelle symptomer, senfølger mv.

Kræftens Bekæmpelses forslag til ansvarsfordeling

På baggrund af Sundhedsstyrelsens beskrivelse af ansvars- og opgavefordeling (se side 25) har Kræftens Bekæmpelse følgende forslag til ansvarsfordeling i opsporing, udredning og behandling af senfølger:



Figur 4: Kræftens Bekæmpelses forslag til ansvarsfordeling i opsporing, udredning og behandling af senfølger.

7.

Nationale kliniske retningslinjer

Anbefaling: Der skal udvikles og implementeres nationale kliniske retningslinjer for forebyggelse, opsporing, diagnostik og behandling af senfølger

Der skal udvikles og implementeres nationale kliniske retningslinjer for forebyggelse, opsporing, diagnostik og behandling af senfølger. Kliniske retningslinjer kan være med til at sikre en ensartet udredning og behandling af høj kvalitet på tværs af landet, så patienterne ikke oplever at få forskellig hjælp, afhængigt af hvor de bliver behandlet. Kliniske retningslinjer forpligter sygehuse, kommuner og de

sundhedsprofessionelle til at yde en evidensbaseret og ensartet indsats. Sundhedsstyrelsen, Danske Multidisciplinære Cancergrupper (DMCG), forskningsmiljøer mv. har en rolle i udviklingen af kliniske retningslinjer for senfølger. Hvis der ikke foreligger tilstrækkeligt videnskabeligt grundlag, kan praksiserfaringer inddrages.

8.

Dataopsamling, erfaringsudveksling og forskning

Anbefaling: Systematisk dataopsamling, erfaringsudveksling og forskning skal prioriteres

Det er vigtigt at sikre en systematisk dokumentation og registrering af senfølger, som kan danne grundlag for ny viden. Der er fortsat behov for viden om, hvilke faktorer, der har betydning for udvikling af senfølger hos den enkelte kræftpatient, hvordan senfølger udvikler sig over tid, og hvordan senfølger spiller sammen med f.eks. komorbiditet.

Data skal opsamles systematisk og ensartet på tværs af landets senfølgetilbud i primær og sekundær sektor og indgå i de kliniske databaser. Dette skal muliggøre sammenligninger

mellem landsdelene, hvilket skaber grobund for fælles viden, erfaringsudveksling og ensretning af kvaliteten på tværs af landet.

Patientrapporterede oplysninger (PRO) om senfølger bør anvendes systematisk i det kliniske arbejde og indgå i forskning. PRO-data om senfølger bør integreres i kvalitetsdatabaserne på kræftområdet, for at understøtte kvalitetsudvikling og forskning. Endelig er der behov for at udvikle og afprøve interventioner, der kan forebygge, afhjælpe eller lindre senfølger samt en kontinuerlig forskningsindsats på området.

Kræftens Bekæmpelses egne indsatser



Kræftens Bekæmpelse har i en årrække støttet forskning i senfølger efter kræft, herunder med Knæk Cancer-midler støttet oprettelsen af tre nationale forskningscentre for senfølger efter kræft, der forsker i, hvordan senfølger opspores, forebygges og behandles.



Kræftens Bekæmpelse tilbyder gratis, professionel rådgivning til alle kræftpatienter og pårørende – både under og efter kræftforløbet.

Kræftlinjen tilbyder rådgivning alle ugens dage på tlf. 80 30 10 30. Derudover tilbyder Kræftens Bekæmpelse gratis rådgivning mere end 40 steder i landet. I 12 kræftrådgivninger kan kræftpatienter og pårørende også deltage i samtalegrupper, netværk, kurser og aktiviteter, som blandt andet har fokus på at håndtere livet med og efter kræft. Kræftrådgivningerne tilbyder også fællesskabsaktiviteter som gåture, kor eller fællesspisning – udbuddet varierer lokalt. Alle tilbud er gratis.

Se alle Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud til kræftpatienter og pårørende på:

www.cancer.dk/raadgivning



Kræftens Bekæmpelse arbejder politisk på senfølgeområdet, både på nationalt, regionalt og kommunalt plan, gennem hovedbestyrelse, regionsudvalg og lokalforeninger. Blandt andet er rehabilitering og senfølger et politisk fokus for regionsudvalg og lokalforeninger.

- Kræftens Bekæmpelse arbejder for, at ny viden omsættes til kliniske retningslinjer
- Kræftens Bekæmpelse arbejder for at påvirke relevante aktører, så senfølgeindsatsen forbedres på både kommunalt, regionalt og nationalt niveau
- Kræftens Bekæmpelse arbejder for at påvirke relevante myndigheder til at koordinere indsatsen og sikre ensartede tilbud på tværs af landet
- Kræftens Bekæmpelse arbejder for, at rehabiliterings- og senfølgeindsatser bliver en del af sundhedsaftalerne



Kræftens Bekæmpelse har et online-forum, hvor patienter kan finde støtte med ligesindede i relevante grupper på: www.cancerforum.dk



Du kan downloade eller bestille gratis pjecer om livet med kræft i Kræftens Bekæmpelses webshop. Blandt andet pjecen "Efter din kræftbehandling" om tiden efter behandlingsforløbet. Find alle Kræftens Bekæmpelses gratis pjecer på: www.cancer.dk/pjecer



Kræftens Bekæmpelse samler og opdaterer løbende viden om senfølger på: www.cancer.dk/senfoelger



Kræftens Bekæmpelse indsamler viden om senfølger og kræftpatienters behov og oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet i barometerundersøgelserne. Den seneste barometerundersøgelse fra 2023 kan downloades på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside: www.cancer.dk/deldinviden

Referenceliste

1. Sundhedsdatastyrelsen 2023. Nye kræfttilfælde i Danmark 2022
2. Sundhedsstyrelsen 2017. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne
3. Kræftens Bekæmpelse 2023. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023, del 2
4. Sundhedsstyrelsen 2018. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft
5. Fagkilde til figurens indhold: Bobby Zachariae, professor, dr.med., cand.psyc
6. Sundhedsstyrelsen 2018. Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer. Begreber, forløbstider og monitorering. For fagfolk
7. Kræftens Bekæmpelse 2023. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023, del 1
8. App "Hvil, din digitale søvncoach", www.hvil.dk, 2022
9. Kræftens Bekæmpelse 2023. Social Ulighed i Kræft i Danmark, Hvidbog, 2. udgave
10. Levinsen A. K. G. et al. 2023: Social inequality in cancer survivorship: Educational differences in health-related quality of life among 27,857 cancer survivors in Denmark. Cancer medicine vol. 12,17
11. Onkologisk tidsskrift "Social ulighed præger ny senfølgeklinik i Region Sjælland, 6. september 2023

Læs mere om
senfølger på
vores hjemmeside



Den hjælp, jeg har fået, har jeg hele tiden selv opsøgt. Hvis jeg ikke havde haft mennesker tæt på mig, der kendte til det offentlige system, havde det skabt endnu mere stress hos mig. Det hele er meget uoverskueligt, alle taler ligesom om detaljer, og ingen giver et overblik.



Det kræver virkelig overskud at være den svage!
Jeg føler mig langt mere syg og ramt nu, af
senfølger, end da jeg var syg af kræft. Dét kunne
jeg godt tænke mig, at der var mere fokus på!
Det forstår og mærker vist kun de, som lever
med senfølgerne, og som har været gennem et
kræftforløb. Det er svært at acceptere et andet
og svækket jeg på den anden side af et forløb -
man er jo rask!?! - men ikke i samme forfatning.

Kræftens Bekæmpelse

Patientstøtte & Frivillig Indsats
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Telefon: 35 25 75 00

www.cancer.dk

September 2024
Varenummer: 6541