

 Kræftens Bekæmpelse

Holdningspapir

Senfølger efter kræft



Marts 2023



Indledning

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

Holdningspapiret er skrevet med afsæt i den aktuelle viden om både senfølger efter kræft og organisering af senfølgeindsatsen i Danmark. Området er under udvikling, og holdningspapiret vil derfor kunne revideres i de kommende år.

Indhold

Kræftens Bekæmpelses anbefalinger	4
Baggrund	5
Patienterne oplever at stå alene med deres senfølger	9
Kræftens Bekæmpelses anbefalinger – med uddybning	14

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



Baggrund

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 370.000 med og efter kræft i Danmark¹. Det tal forventes at stige i fremtiden.

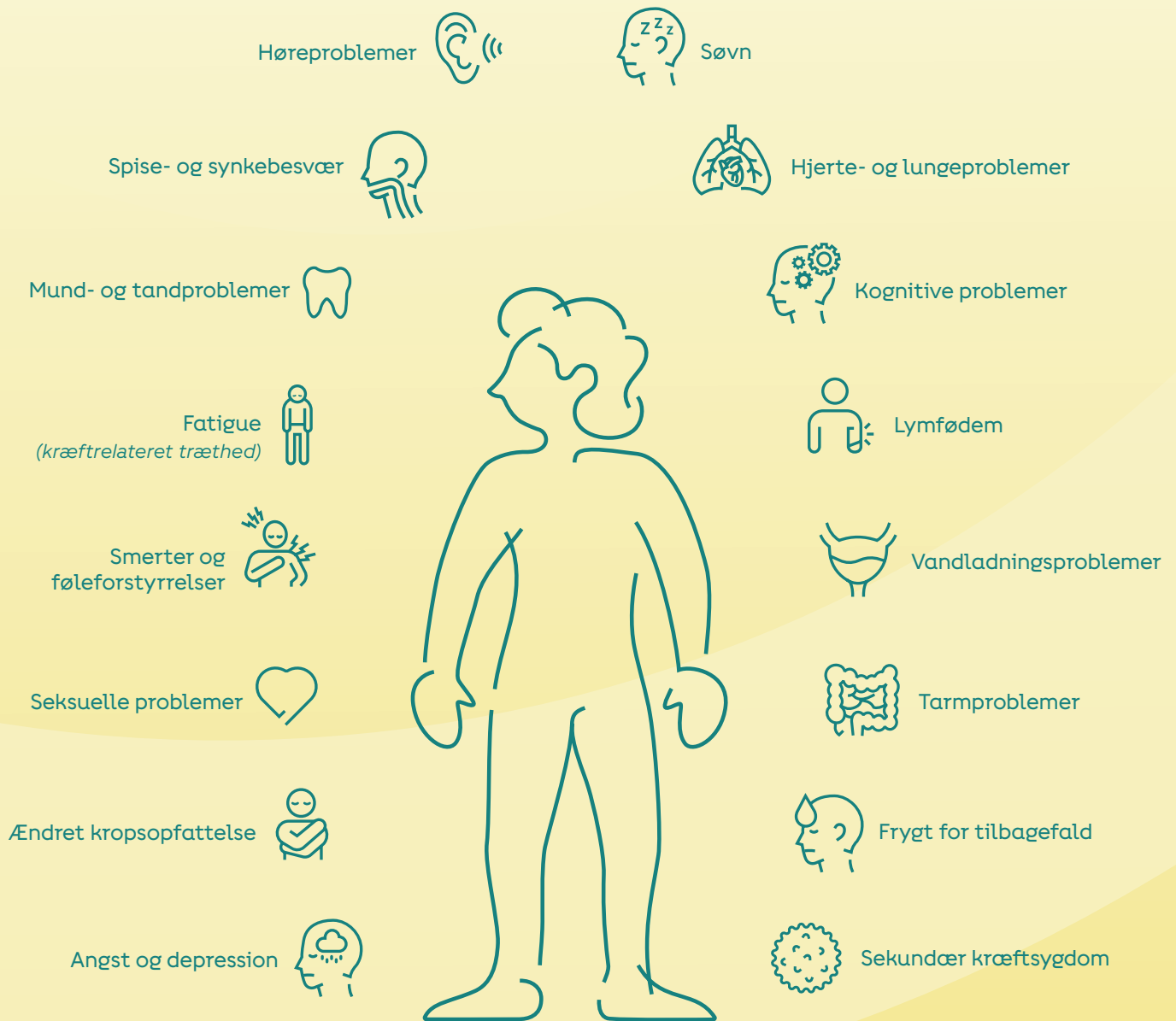
Forbedret behandling og længere overlevelse er dog desværre ofte ledsaget af senfølger efter sygdom og/eller behandling. Med det voksende antal kræftoverlevende vil senfølger i fremtiden blive en stigende udfordring i det danske sundhedsvæsen. Senfølger har samtidig konsekvenser for patienternes livskvalitet,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

Senfølger kan opstå enten i forbindelse med selve kræftbehandling, 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.

Mere end halvdelen af kræftoverlevende vil på et tidspunkt opleve senfølger efter kræft. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2019 viser, at 58 % af kræftpatienter oplever gener efter kræftsygdommen, som fylder meget for dem i hverdagen 2,5 år efter diagnosen³. Sundhedsstyrelsen skønner på baggrund af litteraturstudier, at mindst 50 % af kræftoverlevende oplever en eller flere senfølger af behandlingen².

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) (21 %)

Angst/bekymringer (21 %)

Seksuelle problemer (16 %)

Føleforstyrrelser (13 %)

Afførings-/tarmproblemer (12 %)

Kræftens Bekæmpelse³.

Figur 1:

Hyppige 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 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 årevis efter kræftsygdommen.

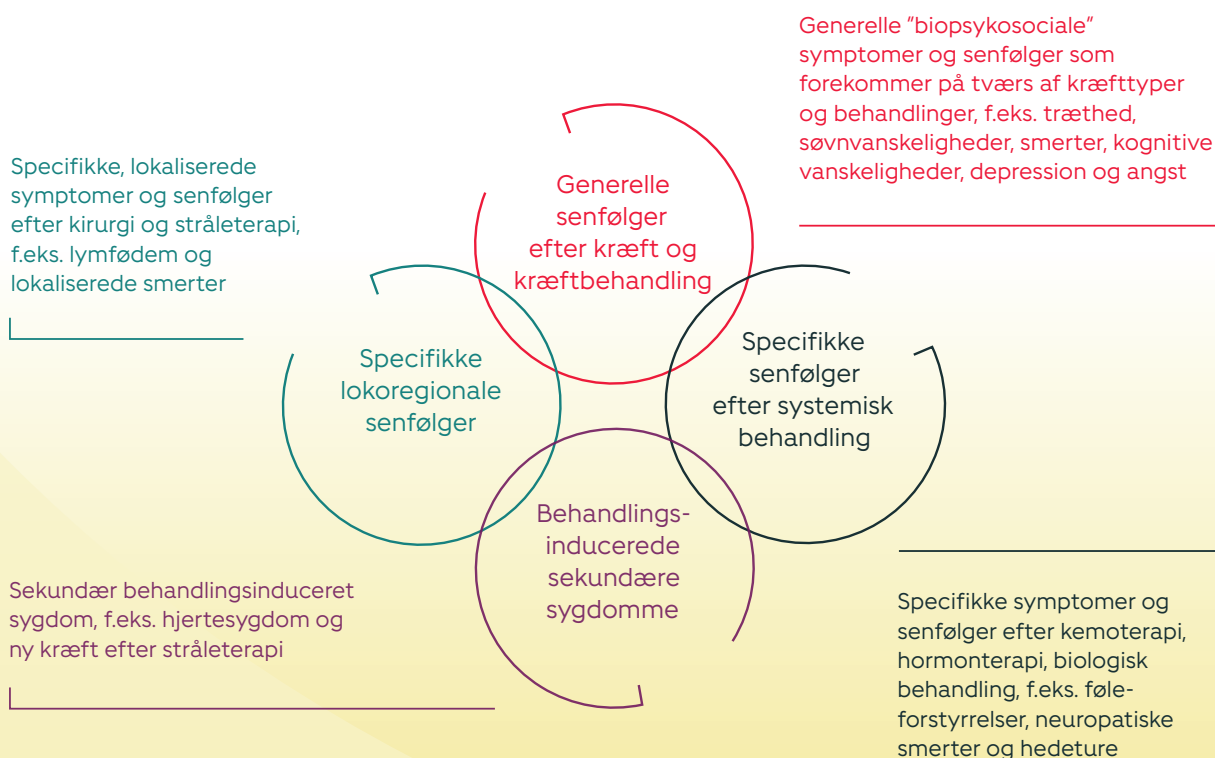
Psykiske reaktioner efter kræft som depression, angst og frygt for tilbagefald er belastende senfølger for mange kræftpatienter og deres pårørende. Mange kræftoverlevende oplever mere end én senfølge, hvor de enkelte senfølger, som f.eks. smerter, søvnvanskeligheder og træthed, kan forstærke og vedligeholde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

Sideløbende med de fysiske, psykiske og sociale senfølger, oplever de fleste kræftpatienter, at sygdomsforløbet medfører en eksistentiel rystelse, hvor de må forholde sig til deres situation. Denne eksistentielle rystelse kan fylde meget og få betydning for, hvordan man ser på det allerede levede liv – og hvilke værdier og valg, man ønsker at prioritere i fremtiden. Sundhedsstyrelsen beskriver derfor 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 har altså negativ indvirkning på kræftpatienters livskvalitet, og påvirker det hverdagsliv og arbejdsliv, patienterne kendte til, 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.

“Jeg tror aldrig, man bliver den samme igen efter en cancerdiagnose. Hvornår kommer den igen? Tanken, man ikke kan undgå.”



Figur 2: Senfølger efter kræft og kræftbehandling⁵.

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 2019 har angivet at have et behov for hjælp, har 35 % ikke oplevet at få hjælp til deres senfølger⁶.

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 behov⁷. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse viser dog, at alt for få kræftpatienter føler sig ordentligt informeret³.

Næsten halvdelen svarer, at de i mindre grad eller slet ikke ved, hvilke tegn på senfølger, de skal være opmærksomme på, mens 29 % af de adspurgte ikke ved, hvem de skal kontakte, hvis de oplever tegn på senfølger.

Kendskab til hvilke senfølger, man som kræftpatient risikerer at få, 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 helbredsstatus, 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 dokument om pakkeforløb⁷. 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 2019 viser, at kun 36 % oplever at have talt med en sundhedsprofessionel på sygehuset om deres behov for hjælp til fysiske udfordringer/senfølger, mens kun 25 % oplever at have talt med en sund-

hedsprofessionel 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.

Det er derudover vigtigt, at patienter med senfølger kan henvises til sygehus igen, hvis senfølger først opstår år efter et endt behandlings- og opfølgingsforløb. Ligeledes er det vigtigt, at patienter med senfølger kan henvises til den kommunale rehabiliteringsindsats, hvis nye senfølger opstår, uanset om patienten tidligere har deltaget i og afsluttet et rehabiliteringsforløb. Patienter med senfølger skal kunne henvises til hjælp, uanset hvornår de oplever, at senfølgerne opstår.

“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 viden om og kompetencer til at behandle 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.

“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.”

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.

21 % 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.

“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.”

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

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

Der findes sparsomt med tilbud om hjælp til senfølger, og de eksisterende tilbud – både rehabiliteringstilbud 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 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.

Senfølgeklinikker i Danmark. Status marts 2023

Aalborg: Klinik for Senfølger efter Kræft i Bækkenorganerne

Aarhus: Klinik for Senfølger efter Kræft i Bækkenorganerne

Vejle, Odense, Esbjerg, Sønderborg:
Klinikker for Senfølger efter Kræft

Roskilde: Klinik for Senfølger efter Kræft

Herlev: Klinik for Senfølger efter behandling for kræft i tyk- og endetarm

På vores hjemmeside www.cancer.dk/bed-revidenomsenfoelger/senfoelgeklinikker opdaterer vi løbende overblikket over senfølgeklinikker.

Kræftens Bekæmpelses anbefalinger til at forbedre senfølgeområdet

På baggrund af de beskrevne udfordringer, har Kræftens Bekæmpelse følgende anbefalinger til at forbedre senfølgeområdet.

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. Pårørende bør ligeledes informeres og inddrages, så de har forståelse for patienternes situation og kan bidrage bedst muligt som en vigtig ressource for patienten.

Senfølger efter et kræftforløb kan – ligesom selve sygdommen – påvirke patientens familie og det øvrige netværk. Pårørende skal derfor inddrages i vurderingen af senfølger og i den eventuelle iværksatte indsats. Det skal afklares med patienten hvilke pårørende, der kan inddrages i forløbet. Sundhedspersonalet kan bl.a. 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 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 henvisende 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 sygehuse, i kommuner og i almen praksis skal opkvalificeres i forhold til 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. Dernæst bør den praktiserende læge kende til de relevante behandlingsmuligheder, som de selv kan varetage i klinikken. Om nødvendigt skal de kunne henvise til 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 der ikke findes senfølgeklinikker i alle regioner. 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 psykologiske senfølger efter kræft i Danmark. Kræftoverlevende med lav socioøkonomisk position, f.eks. kort uddannelse, og/eller lav indkomst, samt personer, der bor alene, har større risiko for f.eks. angst og depression. Enkelte undersøgelser peger ligeledes på, at kræftoverlevende med lav socioøkonomisk position i højere grad oplever somatiske senfølger, såsom smerte, nedsat funktionsevne og generelt nedsat livskvalitet⁹.

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.

Der er desuden brug for en særlig opmærksomhed og fokus på sårbare patienter både før, under og efter et kræftforløb, f.eks. 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 regionale 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. En nødvendig forudsætning for, at regionale senfølgeklinikker kan fungere i samspil med bl.a. praktiserende læger, kommuner og andre sygehusafdelinger, er, at der udfærdiges relevante visitationskriterier og faglige retningslinjer på området.

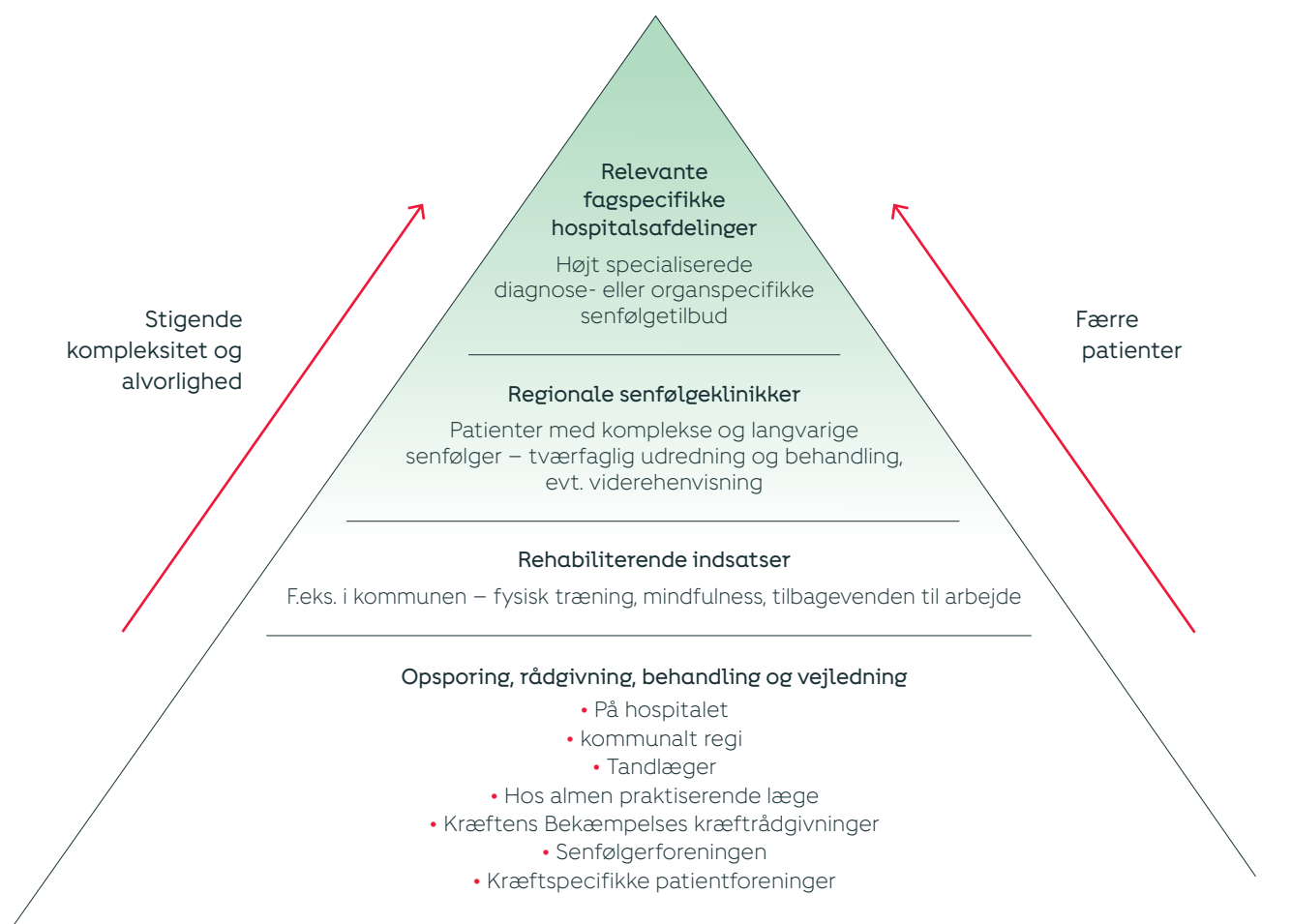
Patienter med senfølger skal have hjælp på det rette specialiserede niveau i sundhedsvæsenet. For nogle patienter vil det være tilstrækkeligt at få rådgivning, vejledning

og støtte i, hvordan de selv kan håndtere deres senfølger. Denne rådgivning kan ske på hospitalet, i kommunalt regi, hos almen praktiserende læge, 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. behandelende enhed, være en hjælp. Videre henvisning kan både være til relevante fagspecifikke hospitalsafdelinger, eller til højt specialiserede diagnose- eller organspecifikke senfølgetilbud. Der bør være senfølgeklinikker for patienter med f.eks. senfølger efter immunterapi, efter hovedhalskræft eller efter kræft i bækkenorganerne.



Senfølgeklivnerne 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 viden- deling mellem det basale niveau og det højt-

specialiserede niveau, så f.eks. fagspecifikke hospitalsafdelinger og senfølgeklivner 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 det nye samarbejde i

sundhedsklyngerne, 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.

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

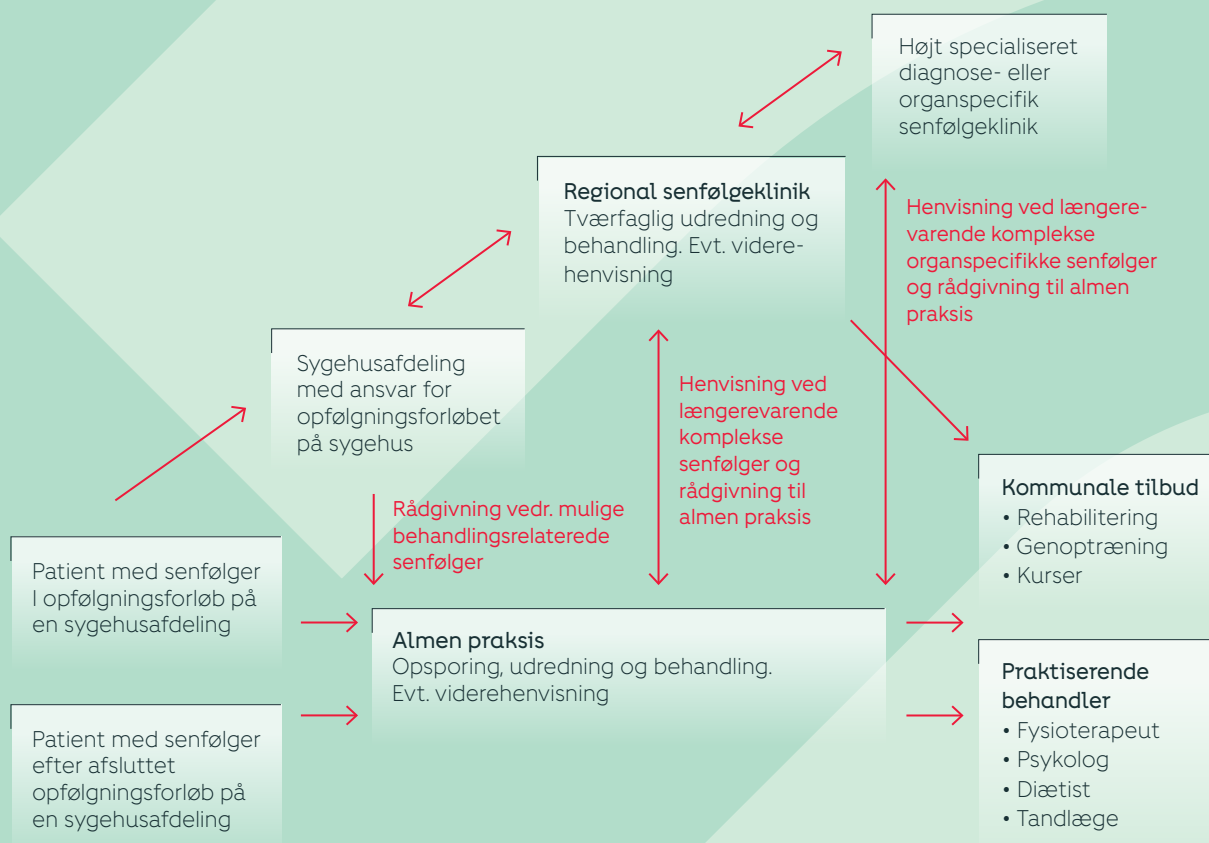
Kommunerne:

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 22) 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, de 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. Data om senfølger skal opsamles systematisk og ensartet på tværs af landets senfølgetilbud i primær såvel som sekundær sektor og indgå i de kliniske databaser. Dette skal muliggøre sammenligninger mellem forskellige dele af landet, 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.

Der er forsat begrænset 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. Der er behov for en kontinuerlig forskningsindsats på senfølgeområdet.

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 har rådgivnings-tilbud til patienter og pårørende i hele landet. Bl.a. kan patienter og pårørende henvende sig i Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger eller ringe til Kræftlinjen og få professionel rådgivning og støtte. I 12 kræftrådgivninger fordelt i hele landet tilbydes psykosocial støtte til at håndtere livet med og efter kræft. Der tilbydes hjælp til eksistentielle spørgsmål/problemstillinger og senfølger efter kræft. Det kan være i form af individuelle samtaler, familiesamtaler, eller samtalegrupper. Der tilbydes også motion samt kurser med fokus på mentale redskaber. Individuelle samtaler tilbydes i mere end 40 byer fordelt over hele landet. Læs mere på: www.cancer.dk/raadgivning



Kræftens Bekæmpelse arbejder politisk på senfølgeområdet, både på nationalt, regionalt og kommunalt plan, gennem hovedbestyrelse, regionsudvalg og lokalforeninger. Bl.a. er rehabilitering og senfølger et nyt 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



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



Kræftens Bekæmpelse udgav i 2018 rapporten "Helbredt – men ikke rask" om senfølger, indsatser og forskning på området som kan downloades på www.cancer.dk/pjecer, samt i 2021 pjecen "Efter din kræftbehandling" om tiden efter kræftbehandling som kan downloades eller bestilles gratis på: www.cancer.dk/pjecer



Kræftens Bekæmpelse indsamler viden fra kræftpatienter om deres behov og oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet, bl.a. i forbindelse med barometerundersøgelserne. Den seneste barometerundersøgelse fra 2019 kan downloades her. Desuden er der i 2019 udgivet en temaanalyse om senfølger og sundhedsvæsenets indsats, som kan downloades på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside. Klik ind på Barometerundersøgelsen 2019 på: www.cancer.dk/rapporter

Referenceliste

1. Sundhedsdatastyrelsen 2023. Nye kræfttilfælde i Danmark 2021
2. Sundhedsstyrelsen 2017. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne
3. Kræftens Bekæmpelse 2019. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019
4. Sundhedsstyrelsen 2018. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft
5. Fagkilde til figurens indhold: Bobby Zachariae, professor, dr.med., cand.psych.
6. Kræftens Bekæmpelse 2021. Temaanalyse om senfølger og sundhedsvæsenets indsats. Baseret på data fra Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2019
7. Sundhedsstyrelsen 2018. Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer. Begreber, forløbstider og monitorering. For fagfolk
8. App "Hvil, din digitale søvncoach", <https://www.hvil.dk/>, 2022
9. Kræftens Bekæmpelse 2019. Social Ulighed i Kræft i Danmark, Hvidbog

 Kræftens Bekæmpelse

Marts 2023

Patientstøtte & Frivillig Indsats

