

Senfølger efter kræft

Oplæg til nye indsatser for bedre behandling af senfølger efter kræft i Region Syddanmark



Indhold

Indledning: Fokus på senfølger efter kræft	3
Om senfølger efter kræft	3
De mest almindelige senfølger efter kræft.....	4
Indsatser i sundhedsvæsenet	6
Indsatser på sygehusene i Region Syddanmark	6
Indsatser i almen praksis	7
Indsatser i kommunerne	7
Indsatser i civilsamfundet / Frivilliges indsats	9
Udfordringer på senfølgeområdet i Region Syddanmark	9
Arbejdsgruppens forslag til indsatser	10
Afdækning og synliggørelse af eksisterende tilbud på sygehusene.....	10
Særlig opmærksomhed på senfølger i forbindelse med opfølgning og ved afslutning af opfølgningsprogrammerne.....	10
Etablering af senfølgeklinikker/Én indgang for tværfaglig vurdering af senfølger på sygehusene....	10
Oprettelse af et kompetencecenter for senfølger efter kræft.....	12
Uddannelse af og opnormering af kliniske sexologer på sygehusene	13
Psykologer tilknyttet sygehusenes kræftafdelinger	13
Forskning i senfølger	14
Arbejdsgruppens anbefalinger til en senfølgeplan i Region Syddanmark	15
Tiltag, der kan etableres umiddelbart uden tilførsel af budgetmidler:.....	15
Tiltag, som arbejdsgruppen anbefaler, at der afsættes budgetmidler til, inden for en kort tidshorisont	15
Tiltag, som med fordel kan etableres på længere sigt:.....	15
Bilag 1: Kommissorium: Arbejdsgruppe vedrørende senfølger efter kræft	16
Bilag 2: Medlemmer af arbejdsgruppen	18

Indledning: Fokus på senfølger efter kræft

Regionsrådet har i forbindelse med Budgetforliget for 2020 besluttet, at der skal udarbejdes en plan for bedre behandling af senfølger efter kræft i Region Syddanmark.

Følgende fremgår af budgetaftalen:

”Behandlingen for kræftsygdomme er de seneste år blevet bedre og i takt med, at flere patienter overlever, er der behov for viden om, hvordan man bedst håndterer og evt. behandler senfølger. Ved senfølger forstås sædvanligvis blivende forandringer som følge af kræftsygdommen eller behandlingerne. For mange kræftpatienter er der tale om vedvarende senfølger med både fysiske, psykiske og psykosociale funktionssvigt, som kan være svært invaliderende i hverdagen. Senfølger viser sig op til flere år efter, at behandlingerne er afsluttet, og for mange kræftoverlevende bliver senfølgerne kroniske.

Der udarbejdes forslag til, hvordan indsatsen over for patienter med senfølger efter kræft kan styrkes, herunder hvordan opgaven kan organiseres og understøttes forskningsmæssigt for forskellige kræftformer.”

Sundhedsudvalget har på sit møde d. 14. april 2020 drøftet emnet og er kommet med inputs til en plan for senfølger. Dette er indarbejdet i rapporten.

Der er nedsat en arbejdsgruppe, der skal komme med faglige inputs til arbejdet. Arbejdsgruppen består af repræsentanter fra sygehusene, almen praksis, Videnscenter for Rehabilitering og Palliation (Rehpa), relevante specialer og faggrupper og senfølgeklinikker, der skal komme med inputs til relevante indsatser. Kommissorium og medlemmer af arbejdsgruppen er vedlagt som bilag 1.

Denne rapport udgør arbejdsgruppens forslag til bedre behandling af senfølger i Region Syddanmark.

Om senfølger efter kræft

Der var i 2016 over 300.000 personer over 15 år i Danmark, der på et tidspunkt i livet havde fået stillet en kræftdiagnose, og som fortsat var i live. Der er flest kræftoverlevende efter brystkræft, prostatakræft, tarmkræft og modermærkekræft. Det er hyppige kræftsygdomme i befolkningen med en høj 5-års overlevelse.

Antallet af kræftoverlevende er stigende. Flere overlever kræftsygdom, og flere lever længere efter en kræftsygdom. Samtidig er antallet af nye kræfttilfælde stigende bl.a. som følge af en aldrende befolkning.

Mange kræftoverlevende kan efter endt behandling vende tilbage til deres normale liv uden kræftrelaterede symptomer. Men det skønnes, at mindst 50% af alle kræftoverlevende oplever en eller

flere senfølger af sygdommen og behandlingen. Mange af senfølgerne vil være milde og håndterbare for kræftoverleverne, men nogle af kræftoverleverne vil have brug for en indsats i sundhedsvæsenet for at kunne genvinde deres funktionsevne så godt som muligt.

Samtidig er kræft en sygdom, der hovedsagligt rammer den ældre del af befolkningen. Majoriteten af de danske kræftoverleverne er ældre end 65 år. Ca. 40% kræftoverleverne har derfor desuden aldersrelaterede følgesygdomme (komorbiditet) på tidspunktet for kræftdiagnosen. Dette kan komplicere behandlingen og forløbet derefter.

Nogle senfølger opstår allerede under behandlingen og bliver permanente. Andre ses først måneder eller år efter behandlingen. Problemerne kan rangere fra milde til svære eller ligefrem invaliderende. Nogle er forbigående, mens andre er permanente eller forværres over tid.

Definition af senfølger:

Sundhedsstyrelsen definerer senfølger som "*Helbredsproblemer, der opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet. Senfølger omfatter ny primær kræftsygdom og fysiske, psykiske eller sociale forandringer, der er en følge af kræftsygdommen og/eller behandlingen af denne*"¹

Senfølger kan ramme alle organsystemer og kan klassificeres som enten:

- Ny primær kræftsygdom, hvor en øget risiko for en bestemt type kræft forbindes med den primære kræft eller ny kræftsygdom som følge af kemoterapi og stråleterapi
- Fysiske skader, fejl eller for tidlig aldring af organer, immunsuppression eller svækket immunforsvar og endokrine skader
- Funktionelle fysiologisk baserede ændringer såsom lymfødem, inkontinens, smerter, neuropati (føleforstyrrelser), seksuel dysfunktion og træthed
- Associeret komorbiditet såsom knogleskørhed, leddegigt og forhøjet blodtryk, der ofte er knyttet til funktionstab
- Psykologisk og psykosocial påvirkning

De mest almindelige senfølger efter kræft

De hyppigste senfølger, som patienterne selv angiver ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen, er seksuelle problemer, træthed, manglende energi samt angst og bekymring for, at kræften vender tilbage². Men også fx problemer med vandladning og tarmfunktion (herunder inkontinens), lymfødem (hævede arme og ben), nedsat muskelkraft, angst, søvnbesvær, hukommelses- og koncentrationsbesvær,

¹ SST, *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*, 2017.

² Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2019

manglende appetit, vægttab og synkebesvær er udbredte senfølger. Dertil kommer senfølger af mere social karakter, fx arbejdsløshed, økonomiske problemer, ensomhed mv.

Mange patienter oplever flere senfølger samtidig.

Følger og problemer	Slet ikke (%)	Lidt (%)	En del (%)	Meget (%)
Generende træthed	28,1	31,9	24,6	15,4
Sjældnere seksuelt samvær end før diagnosen	38,7	17,9	16,5	26,8
Mindre lyst til seksuelt samvær	41,5	20,5	17,9	30,3
Nedsat muskelkraft	45,4	30,1	16,6	7,9
Søvnbesvær	47,2	28,9	16,8	7,1
Muskel-/ledsmerter	50,2	25,8	15,3	8,8
Tørre slimhinder	56,6	21,2	13,9	8,4
Snurren eller manglende følesans i fingre og/eller fødder	57,9	21,6	12,6	7,9
Koncentrationsbesvær	58,3	27,8	10,8	3,1
Hukommelsesbesvær	59,7	26,3	10,2	3,8
Svimmelhed	64,7	23,8	8,8	2,7
Vægtstigning	66,2	20,7	9,9	3,2
Lymfødem (hævede arme og ben)	69,1	18,5	8,2	4,2
Forstoppelse	70,3	17,9	8,3	3,4
Ændret smags- eller lugtesans	70,5	15,4	8,2	5,8
Kvalme	72,2	17,1	7,2	3,5
Inkontinens (ufrivillig vandladning)	73,5	17,9	5,5	3,1
Vægttab	73,5	14,4	7,6	4,5
Diarré	74,9	16,2	5,9	3
Synkebesvær	82,8	10,7	3,8	2,8
Skade på tænder	83,2	9,9	4	2,9

Tabel 1: Patienters oplevelser af følger af kræftsygdom eller behandling hos personer med kræft adspurgt ca. 2 år efter kræftdiagnosen.

Kilde: Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Tabel 4. (SST 2018), baseret på Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse 2013.

Indsatser i sundhedsvæsenet

Indsatser i sundhedsvæsenet kan fx omhandle fysisk træning, kostvejledning, sexologisk rådgivning og behandling, psykologbehandling samt mere specifikke indsatser rettet mod enkelte symptomer fx synkebesvær, lymfødem eller inkontinens. Indsatserne over for senfølger varetages afhængigt af behov både i sygehusvæsenet, i kommunens rehabiliteringstilbud og hos patientens egen læge.

Mange følger efter kræftsygdom vil kunne afhjælpes eller lindres. Det er dog ofte ikke muligt at fjerne følgerne efter kræftsygdom fuldstændigt, men patienterne kan ofte hjælpes til at leve et bedre liv med deres senfølger.

Det er for de fleste kræftsygdomme sygehusene, der varetager opfølgning efter kræftsygdom og – behandling i tiden umiddelbart efter behandlingen. Sygehusene gennemfører i overensstemmelse med opfølgningsprogrammerne for kræft behovsvurderinger af patienten på forskellige tidspunkter i patientforløbet. Behovsvurderingerne gentages ved behov i forbindelse med overgang til fx kommunal indsats.

Behovsvurderingen foretages med henblik på at vurdere, om der er et behov for rehabilitering, som kræver en intervention i enten primær- eller sekundærsektoren. Hvis der identificeres et behov, har afdelingen en forpligtelse til at reagere på dette, fx ved henvisning til en anden afdeling eller kommunen. Der er i Region Syddanmark udviklet et spørgeskema, som anvendes på tværs af sektorer, som sikrer, at der spørges ind til alle relevante områder, herunder:

- Oplevelse af livssituation (fx funktionsniveau i hverdagen, job, børn etc.)
- Det fysiske område (fx smerter, ernæring, træthed, behov for genoptræning, tarmfunktion, seksualitet, symptomer der kan være tegn på ny eller tilbagevendende kræftsygdom)
- Det psykiske område (fx angst, depression, ensomhed, bekymring for sygdom)
- Det eksistentielle område
- Netværk/ressourcer

Hvis der identificeres et behov, henvises patienten til relevant instans i kommune, almen praksis eller specialiseret behandling i sygehusvæsenet.

Der er desuden etableret tre nationale forskningscentre for senfølger finansieret med Knæk Cancer-midler i perioden 2018-2022:

- Nationalt Forskningscenter for senfølger efter kræft i bækkenorganerne, Aarhus Universitetshospital
- Nationalt Forskningscenter for Brystkræftsenfølger, Aarhus Universitetshospital
- Nationalt Forskningscenter for senfølger hos kræftoverlevende (generelle senfølger), Rigshospitalet

Centrene er først og fremmest forskningscentre, men selekterede patienter kan henvises til centrene i protokol.

Indsatser på sygehusene i Region Syddanmark

Der eksisterer allerede en lang række tilbud til patienter med senfølger efter kræft i Region Syddanmark.

Nogle af tilbuddene er specifikt målrettet patienter med senfølger efter kræft, mens andre tilbud adresserer symptomerne og behandlingen heraf uafhængigt af den bagvedliggende årsag. En del af indsatserne løses i specialambulatorier bemandet med specialuddannede sygeplejersker og fysioterapeuter med ekspertviden på området, men tilbuddene varierer mellem de syddanske sygehuse.

Der er foretaget en afdækning af indsatser på sygehusene i Region Syddanmark (vedlagt som bilag) Enkelte eksempler nævnes her:

- På Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus, er der etableret en egentlig klinik for komplicerede senfølger efter kræft
- Tilbud til behandling af urin- og afføringsinkontinens
- På alle sygehuse er der etableret tilbud om sexologisk rådgivning for mænd og kvinder, der oplever seksuel dysfunktion som følge af kræftsygdom eller –behandling i et begrænset omfang. Tilbuddet er dog ikke tilstrækkeligt til at dække behovet.
- Lymfødembehandling
- Specialiseret genoptræning
- Smertebehandling
- Diætistvejledning
- Kræftspecifikke behandlingstilbud

Indsatser i almen praksis

For mange patienter med senfølger efter kræft vil almen praksis være den første indgang til sundhedsvæsenet. Det gælder særligt for senfølger, der opstår efter længere tid, hvor patienten er afsluttet fra sygehusregi. Der kan også være patienter, der er mere trygge ved at drøfte senfølger med egen læge.

En række senfølgeproblematikker løses hos egen læge, fx

- Komorbiditet
- Samtaler vedrørende psykiske reaktioner, evt. henvisning til psykologbehandling
- Henvisning til kommunalt tilbud ved behov for fx genoptræning
- Afhjælpning af senfølger i form af fx smertebehandling, rådgivning omkring afføringsproblemer, kost, medicin, træthed etc., som ikke kræver specialiseret behandling

Indsatser i kommunerne

Der er i regi af Sundhedsaftalen mellem region og kommuner arbejdet med et forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Arbejdet har især taget sigte på, hvordan patienterne kan vurdere deres behov systematisk, og hvordan deres vurdering kan indgå i tilrettelæggelsen af deres videre forløb. Det fremgår af Sundhedsaftalen 2019-23, at der skal arbejdes videre med forløbsprogrammet. Opgaven er forankret i Følgegruppen for Uddannelse og Arbejde. Kommunen har en hovedopgave i forhold til rehabilitering og palliation, idet patienten gennem hele forløbet kan have behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunalt regi og kan involvere en

række forvaltningsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelse- og undervisningsområdet.

En opdateret oversigt over den enkelte kommunes rehabiliteringstilbud kan findes på Sundhed.dk.

Kommunens forpligtelser er fastlagt i lovgrundlagene for de forskellige forvaltningsområder. Eksempelvis fremgår kommunens forpligtelser på træningsområdet primært af sundhedsloven og serviceloven. Det indebærer, at myndighedsansvaret for genoptræning og vedligeholdelsestræning, der ikke foregår under sygehusindlæggelse, er placeret hos kommunerne.

Almen praksis og sygehuset kan til enhver tid henvise til en afklarende samtale i kommunen med henblik på at afdække behov vedrørende fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige forhold. Ved henvisning fra sygehus eller almen praksis er det kommunens opgave at tage en afklarende samtale med borgeren, vurdere dennes behov og på dette grundlag tilrettelægge og igangsætte indsatsen.

Nedenstående figur giver en oversigt over opgavefordelingen i det tværsektorielle samarbejde om rehabilitering på kræftområdet:

	Under behandling	Efter behandling	
Kommunalt sundheds-tilbud	<ul style="list-style-type: none"> Tilbyde afklarende samtale, herunder vurdere behov for rehabilitering og palliation Tilbyde rehabiliterende og/eller basal palliativ indsats Have opmærksomhed på pårørendes behov for støtte samt yde eller henvise til relevant indsats Informere og vejlede patienten om sygdommen, herunder om generelle symptomer, senfølger mv. 		K o o r d i n e r i n g p å t v æ r s
Sygehus	<ul style="list-style-type: none"> Indledende behovsvurdering og evt. uddybende udredning Informere og vejlede patienten om sygdommen, herunder om diagnose-specifikke symptomer, senfølger m.v. Henvise til rehabiliterende og/eller palliativ indsats i kommunen efter behov Evt. tilbyde rehabiliterende og palliativ indsats på sygehus eller henvise til hospice 	<ul style="list-style-type: none"> Behovsvurdere ved afslutning af initial behandling Udarbejde individuel plan for opfølgning Henvise til rehabiliterende og/eller palliativ indsats i kommunen efter behov Videregivelse af information ved henvisning Evt. tilbyde rehabiliterende og palliativ indsats på sygehus eller henvise til hospice 	
Almen praksis	<ul style="list-style-type: none"> Henvise til indsats i kommune eller på sygehus ved behov Opspore og rådgive om evt. samtidige sygdomme samt koordinere ift. rehabiliterende og palliativ indsats Evt. henvise til hospice 	<ul style="list-style-type: none"> Opfølgning, herunder opsporing af senfølger Henvise til indsatser i kommune eller på sygehus ved behov 	

Kilde: Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, 2008

Indsatser i civilsamfundet / Frivilliges indsats

Også i civilsamfundet er der tilbud til patienter med senfølger:

Senfølgeforeningen er en uafhængig og landsdækkende patientforening støttet af Kræftens Bekæmpelse. Foreningen har 8 netværksgrupper rundt om i landet, herunder én i Vejle, som støtter og hjælper patienter med at takle de problemer, som senfølgerne efter kræftbehandling har medført.

Herudover har Kræftens Bekæmpelse rådgivninger forskellige steder i regionen. Det er forskelligt, hvad de enkelte kræftrådgivninger tilbyder, men alle steder er der rådgivere med en baggrund som psykolog, socialrådgiver, sygeplejerske eller lignende. Det er også muligt at deltage i samtalegrupper, netværksgrupper, foredrag, kurser, kreative og fysiske aktiviteter og meget mere i rådgivningerne. I Region Syddanmark er der placeret rådgivninger i hhv. Esbjerg, Nyborg, Fredericia, Odense, Svendborg, Vejle, Aabenraa, Haderslev og Faaborg.

I mange af byerne tilbydes forskellige netværksgrupper, men der er også andre tilbud, fx mindfulness, mentorordning for mænd, mandeklub, cafe, motion, juridisk rådgivning mm.

Sygehusenes kræftafdelinger har ofte et nært samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Mange steder er der frivillige fra Kræftens Bekæmpelse på afdelingerne. Sygehusene anbefaler ofte, at patienterne benytter sig af Kræftens Bekæmpelses tilbud.

Online forum

Cancerforum er et online forum for kræftpatienter og pårørende, som har lyst til at dele erfaringer og viden med andre i samme situation. Der er blandt andet en gruppe for alle kræftpatienter, som har oplevet vedvarende fysiske, psykiske eller psykosociale gener længe efter at deres behandling er afsluttet. Gruppen har ca. 224 medlemmer og adskillige samtaleemner.

Derudover har de enkelte patientforeninger på kræftområdet ofte tilbud til deres medlemmer.

Udfordringer på senfølgeområdet i Region Syddanmark

Det er arbejdsgruppens vurdering, at senfølger langt hen ad vejen allerede håndteres relevant, og at der allerede er etableret mange tilbud til patientgruppen. Der er dog også identificeret udfordringer på området, herunder:

- Der savnes et overblik over og information om eksisterende tilbud til patienter med senfølger
- Praktiserende læger mangler (kendskab til) muligheder for at få vurderet og behandlet senfølger, herunder mulighed for at få specialistrådgivning fra sygehusene
- Der mangler generelt viden om senfølger
- Der er på visse områder ikke tilstrækkeligt med fagspecialister med ekspertise i visse typer af senfølger, fx sexologer og psykologer
- Styrkelse af kompetenceudvikling og videndeling på området - gerne på tværs af sektorer
- Forskningen på området kan styrkes
- Kommunerne har forskellige tilbud til patienter med senfølger
- Senfølger skal ses i forbindelse med ulighed i sundhed og mange senfølger er komplekse forløb, der også inkluderer psykosociale forhold

Løsningerne skal forsøge at afhjælpe ovenstående udfordringer.

Arbejdsgruppens forslag til indsatser:

Afdækning og synliggørelse af eksisterende tilbud på sygehusene.

Det vurderes, at der allerede er mange eksisterende tilbud til målgruppen, men at der mangler overblik over og information om eksisterende tilbud.

Det foreslås, at der skabes et bedre overblik over de eksisterende tilbud i sekundærsektoren, og at disse kommunikerer ud til relevante parter, herunder praksissektoren, via sundhed.dk.

Afdækningen er påbegyndt og vedlægges som bilag.

Særlig opmærksomhed på senfølger i forbindelse med opfølgning og ved afslutning af opfølgningsprogrammerne

Mange kræftpatienter oplever, at senfølger er noget, som "man må lære at leve med". Dels fordi der ofte er tale om områder, fx seksualitet eller inkontinens, som for nogle patienter og måske også klinikere kan være svære at tale om, dels fordi mange kræftpatienter føler, at de bør være taknemmelige for at have overlevet deres kræftsygdom, og derfor ikke kan "tillade sig" at klage over senfølgerne.

Det er derfor vigtigt, at de sundhedsprofessionelle sætter fokus på senfølger i forbindelse med deres dialog med patienter, der har overlevet kræft, og at dette inddrages som en naturlig del af samtalen i forbindelse med opfølgningen.

I forbindelse med opfølgning efter kræft får de fleste patienter sammen med deres individuelle opfølgingsplan udleveret en liste over "alarmsymptomer", dvs. symptomer, der kan være tegn på recidiv af kræftsygdommen, og som de derfor skal reagere på.

Det foreslås, at dette udvides med en systematisk information om mulige senfølger til den pågældende kræft- og behandlingsform. Informationen kan fungere som tjekliste til brug for patienten og pårørende, patientens egen læge og andre sundhedspersoner og skal være med til at sætte fokus på sammenhængen mellem symptomer, som evt. kan opstå mange år efter behandlingen, og den oprindelige kræftsygdom og -behandling.

Oversigten skal være af generel karakter med udgangspunkt i den konkrete kræftform og behandlingsmodalitet og kan derfor ligge tilgængelig online, så patienter og sundhedsprofessionelle kan finde den også mange år efter sygdomsforløbet. Der kan på sigt arbejdes på, at oversigterne indgår som led i pakkeforløbsbeskrivelserne.

Oversigterne over mulige senfølger kunne med fordel udarbejdes nationalt, fx i regi af DMCG'erne (de tværfaglige videnskabelige selskaber på kræftområdet).

Særligt ved afslutningen af den aktive behandling på sygehusene bør der være fokus på information om senfølger med opfordring til, at patienten kontakter egen læge, hvis senfølger opstår eller forværres, og der derfor er behov for en sundhedsfaglig indsats.

Etablering af senfølgeklinikker/Én indgang for tværfaglig vurdering af senfølger på sygehusene

Det fremgår af pakkeforløbene og af forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation efter kræft, at der skal foretages systematisk og løbende behovsvurdering af kræftpatienter, der er i et opfølgingsprogram efter et kræftforløb. Hvis der i forbindelse hermed identificeres senfølger, som kræver, at der iværksættes en indsats, skal den sundhedsprofessionelle sikre, at der identificeres, henvises til eller igangsættes relevante indsatser. Denne vurdering foretages af læger, sygeplejersker eller andre sundhedsprofessionelle med ekspertise inden for den specifikke kræftform.

Det er derfor arbejdsgruppens vurdering, at der i langt de fleste tilfælde følges op på senfølger for patienter, så længe patienten er i et opfølgingsprogram efter kræft.

Nogle patienter oplever imidlertid senfølger, efter de er afsluttet fra opfølgingsprogrammerne på sygehusene eller imellem to opfølgninger på sygehuset. I disse tilfælde vil det derfor oftest være patientens egen læge eller den kommunale hjemme(syge)pleje, der identificerer evt. senfølger.

Der kan i disse tilfælde være et konkret behov for uddybende udredning og behandling i sygehusvæsenet.

I de tilfælde, hvor patienten fortsat er i opfølgingsforløb, anbefaler arbejdsgruppen, at patienten henvises til den afdeling, der varetager opfølgningen, og som kender patienten og patientens behandlingsforløb. Denne afdeling fungerer derfor som patientens indgang til sygehusvæsenet og har derefter ansvaret for at sikre, at patienten udredes og evt. behandles for senfølgerne, uanset om dette sker på egen afdeling eller ved henvisning til anden afdeling med ansvar for det pågældende område.

Det er imidlertid arbejdsgruppens vurdering, at der mangler synlighed vedrørende eksisterende henvisningsmuligheder for patienter, der er afsluttet fra opfølgingsforløb, og at der i disse tilfælde kan være behov for, at der etableres en mere direkte henvisningsmulighed.

En stor del af udfordringen vedrørende patienter med senfølger er at få patienten til den rette specialist. Der ligger derfor en stor koordineringsopgave i at sikre, at patienterne ikke kommer til at føle, at de falder mellem to stole.

Arbejdsgruppen foreslår derfor, at der for hver sygehusenhed etableres **"Én indgang for patienter med senfølger efter kræft"**.

Løsningen kan tage udgangspunkt i de gode erfaringer fra Senfølgeklinikken på Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus. De praktiserende læger kan henvise patienter direkte til Senfølgeklinikken, hvis de har mistanke om, at patientens gener og symptomer kan være senfølger til deres kræftsygdom eller -behandling, i stedet for at sende patienterne til forskellige ambulante undersøgelser på sygehusets forskellige afdelinger for at finde en forklaring på patientens gener.

Der skal være tale om patienter med komplekse senfølger, der ikke kan håndteres i almen praksis, i kommunalt regi eller på en oplagt sygehusafdeling.

I senfølgeklinikken afsættes der ekstra ambulatorietid til den indledende samtale om de symptomer, lidelser og eventuelle sygdomsforløb, behandlinger og øvrige lægeundersøgelser, som patienten måtte have været igennem i perioden efter kræftbehandlingen. Og fremfor alt de aktuelle problemer, som har fået patienten til at opsøge sin egen læge.

I løbet af den indledende samtale afdækkes, om der er behov for yderligere undersøgelser, herunder om der behov for undersøgelser for recidiv af sygdommen, men det afdækkes også, om der er sammenhæng mellem de fysiske bivirkninger og de psykiske, mentale og sociale bivirkninger, der ofte følger med at have haft en kræftsygdom. Der iværksættes herefter ved behov en tværfaglig indsats.

Et forløb i Onkologisk Ambulatoriums senfølgeklinik vil være et afgrænset forløb og vil typisk indeholde:

- Første samtale og undersøgelse. Evt. supplerende blodprøver/skanninger/skopi
- Anden samtale og opsamling på undersøgelser samt evt. igangsætning af behandling
- Tredje samtale med henblik på opfølgning på evt. iværksat behandling
- Afslutning

Håndteringen vil bero på et tværfagligt samarbejde mellem de forskellige kliniske afdelinger, der varetager behandling af kræft og senfølger, men også med fx fysioterapeut, røntgenafdeling, sexolog og almen praksis. Det vil dog ikke altid være muligt at tilbyde en evidensbaseret behandling rettet mod en senfølge.

Det foreslås, at der etableres et lignende tilbud på alle sygehuse i regionen.

For at sikre ensartetheden mellem tilbuddene bør der være fælles visitationsretningslinjer, ligesom der bør være mulighed for at konferere patienter på tværs af enhederne på Multidisciplinær Team Konference (MDT). Dette gælder også for patienter, der er behandlet på et andet sygehus end det nærmeste sygehus. På den måde vil opfølgningen vedrørende senfølger kunne foregå tættere på patientens hjem.

"En indgang" foreslås etableret på onkologisk afdeling eller lignende. Der vil være tale om et "murstensløst" center.

Etableringen af "En indgang" på alle sygehuse indebærer primært, at der afsættes ekstra lægeressourcer til udredning og koordination vedrørende patienten samt til deltagelse i MDT, samarbejde på tværs af sygehuse og deltagelse i kurser.

Det er arbejdsgruppens vurdering, at etableringen af senfølgeklinikker på alle fire sygehuse

- Vil gøre en betydelig forskel for udredning og evt. behandling af gruppen af patienter med komplekse senfølger
- Vil understøtte almen praksis' og kommunernes arbejde med denne gruppe af patienter
- Vil kunne øge bevidstheden om senfølger og mulighederne for behandling
- Vil øge viden om senfølgeproblematikker blandt fagfolk
- Vil være med til at nedbringe ulighed i sundhed
- Er en cost-effective løsning på håndteringen af disse patientgrupper.

Oprettelse af et kompetencecenter for senfølger efter kræft

Det foreslås, at der oprettes et kompetencecenter/videnscenter på tværs af sygehuse, almen praksis og kommuner.

Kompetencecenteret skal have følgende opgaver:

- A. Sikring af vidensdeling på tværs af de fire "En indgang-klinikker", diagnostiske centre, praksis og evt. kommuner og på tværs af faggrupper ved at facilitere fælles møder, temadage mm.
- B. Udvikle kurser/efteruddannelse på tværs af sektorer – evt. i samarbejde med SydKIP

- C. Sikre ensartethed i udredning og behandling af senfølger, fx i form af fælles visitationsretningslinjer, instrukser og lignende

Et kompetencecenter estimeres at kræve følgende ressourcer:

- 1 akademisk medarbejder
- Frikøb til deltagelse i kurser/temadage
- Budget til afholdelse af kurser/temadage

Placeringen af et kompetencecenter ville skulle nærmere afklares, men en mulighed kunne være, at det blev placeret i regi af SydKIP i relation til indsatsen for ”Jo før, jo bedre” (Tidlig opsporing af kræftpatienter), da der er mange overlap mellem de to indsatser i forhold til efteruddannelse, opsporing af patienter, sammenhænge på tværs af sektorer og lignende.

Uddannelse af og opnormering af kliniske sexologer på sygehusene

Seksuel dysfunktion er en af de hyppigste senfølger. I Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse er sex- og samliv samt synet på egen krop samlet set de to aspekter, som flest kræftpatienter oplever påvirkes negativt som følge af en kræftsygdom (hhv. 42 % og 33 %). Seksuel dysfunktion omfatter bl.a. tab af seksuel lyst, problemer med at opnå orgasme, smerter ved samleje, rejsningsproblemer mm.

Godt en fjerdedel af alle kræftpatienter oplever, at de under eller efter kræftbehandlingen får behov for hjælp til at håndtere problemer med sex- og samliv. Seksuelle problemer har ofte negativ indvirkning på livskvaliteten. Seksuelle problemer rammer naturligt særligt patienter med kræft i køns- eller bækkenorganerne eller behandling, der påvirker de hormonelle systemer. Men selv hos patienter, der er behandlet for kræftsygdomme, der ikke direkte involverer kønsorganerne, kan seksualiteten være påvirket gennem fysisk og psykologiske bivirkninger af behandlingen.

Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse fra 2017 viste, at 79 % af dem, der oplevede at have behov for hjælp til at håndtere sexologiske problemstillinger, ikke følte, at de fik den nødvendige hjælp til at håndtere det. I 2019 var dette tal faldet til 63%.

Det er et udtryk for, at der på alle sygehuse er blevet efteruddannet personale som kliniske sexologer eller tilsvarende uddannelser. Men det er samtidigt vurderingen, at behovet endnu ikke er dækket.

Det foreslås derfor, at der afsættes midler til efteruddannelse af yderligere personale til at kunne håndtere spørgsmål vedrørende seksuelle problemstillinger samt en opnormering på aktiviteten.

Psykologer tilknyttet sygehusenes kræftafdelinger

Omkring halvdelen af kræftoverlevende oplever psykiske problemer som nedtrykthed, angst, herunder angst for tilbagefald, depression, kræftrelateret post traumatisk stress syndrom (PTSD) samt andre former for følelsesmæssig påvirkning af psykologisk, social eller eksistentiel karakter.

En del af disse patienters symptomer er af en karakter, så de med fordel kan håndteres med samtaler i almen praksis. Der er i 2019 indgået en lokalafale med praktiserende læger i Region Syddanmark om afholdelse af samtalerterapi og krisesamtaler i almen praksis. Samtalerne har både et behandlingssigte og et afklarende sigte med henblik på, om patientens symptomer er af en karakter, så patienten skal henvises til psykolog eller psykiatrisk behandling.

Men også patienter, der er tilknyttet sygehusene, kan have behov for psykologsamtaler til at håndtere psykiske senfølger. I dag er der forskelle mellem sygehusene i forhold til, om der er tilknyttet psykologer til de onkologiske afdelinger eller ej. Men selv på de sygehuse, hvor der er tilknyttet psykologer, er der kun tilstrækkelig kapacitet til få samtaler med henblik på at afklare behandlingsbehov.

En fordel ved at have tilknyttet psykologer til kræftafdelingerne er, at de vil kunne specialisere sig inden for de psykiske reaktioner, som kræftpatienter og kræftoverlevende oplever, og dermed bedre vil kunne hjælpe patienterne.

Forskning i senfølger

Der mangler fortsat viden om senfølger på kræftområdet. Der kommer hele tiden nye behandlingsmuligheder på området, hvilket også medfører ændrede senfølger, fx senfølger efter immunoterapi. Den fulde effekt af de behandlinger, vi anvender i dag, vil først kunne ses om 10-30 år både for så vidt angår behandlingens virkning for at bekæmpe sygdommen, men også i forhold til følgevirkninger.

Der er derfor behov for systematisk vidensopsamling og egentlig forskning vedrørende senfølger i højere omfang end det sker i dag. Der er et stort behov for konkrete forskningsprojekter, hvor resultaterne hurtigt kan breddes til hele regionen.

Denne viden vil kunne bruges direkte af nye patienter til at afveje fordele og ulemper, herunder senfølger, ved en given behandling, og dermed vil patienten være bedre klædt på til - sammen med den ansvarlige kliniker – at kunne tage en fælles behandlingsbeslutning. Forskningsindsatsen vil dermed også kunne ses i sammenhæng med regionens strategiske satsning på fælles beslutningstagning.

Samtidig er der et stort behov for forskning i, hvordan bivirkninger af kræftbehandlingen (fx stråleterapi) kan mindskes.

Der kan tænkes forskellige modeller til at understøtte forskningen vedrørende senfølger:

- Der kan etableres et egentligt forskningscenter baseret på erfaringerne fra bl.a. Kræftens Bekæmpelses tre nationale forskningscentre for senfølger.
- senfølger kan etableres som et fokuseret forskningsområde, fx i regi af det strategiske forskningsområde "Folkesygdomme" i Region Syddanmarks forskningsstrategi.

Arbejdsgruppens anbefalinger til en senfølgeplan i Region Syddanmark

Den regionale arbejdsgruppe anbefaler, at følgende indgår i en plan for senfølger i Region Syddanmark:

Tiltag, der kan etableres umiddelbart uden tilførsel af budgetmidler:

- Synliggørelse af eksisterende tilbud på sygehusene med henblik på at give et relevant henvisningstilbud til praktiserende læge eller andre sygehusafdelinger, der behandler patienter med senfølger
- Udarbejdelse og implementering af information om kræft- og behandlingsspecifikke senfølger.

Tiltag, som arbejdsgruppen anbefaler, at der afsættes budgetmidler til, inden for en kort tidshorizont

- Etablering af senfølgeklinikker/ "Én indgang" på alle fire somatiske sygehuse i regionen for patienter med komplekse senfølger. Arbejdsgruppen vurderer, at dette tiltag vil kunne gøre en betydelig forskel for udredningen af patienter med komplekse senfølger i Region Syddanmark og vil kunne understøtte almen praksis' og kommunernes indsatser for patienter med senfølger.
- Uddannelse af yderligere kliniske sexologer til at afhjælpe seksuel dysfunktion som følge af kræft og kræftbehandling samt opnormering af antallet af sexologer på sygehusene.
- Ansættelse af psykologer med speciale inden for psykiske reaktioner i forbindelse med kræftsygdom på de onkologiske afdelinger.
- Etablering af et kompetencecenter med henblik på at øget koordinering og kompetenceudvikling vedrørende senfølger.

Tiltag, som med fordel kan etableres på længere sigt:

- Oprettelse af et egentligt forskningscenter efter forbillede af de tre eksisterende forskningscentre for senfølger eller økonomisk støtte til forskningsprojekter inden for senfølger efter kræft.

Bilag 1: Kommissorium: Arbejdsgruppe vedrørende senfølger efter kræft

Regionsrådet i Region Syddanmark har i forbindelse med Budgetaftale for 2020 besluttet at styrke indsatsen for patienter med senfølger efter kræft.

Følgende fremgår af budgetaftalen:

”Behandlingen for kræftsygdomme er de seneste år blevet bedre og i takt med, at flere patienter overlever, er der behov for viden om, hvordan man bedst håndterer og evt. behandler senfølger. Ved senfølger forstås sædvanligvis blivende forandringer som følge af kræftsygdommen eller behandlingerne. For mange kræftpatienter er der tale om vedvarende senfølger med både fysiske, psykiske og psykosociale funktionssvigt, som kan være svært invaliderende i hverdagen. Senfølger viser sig op til flere år efter, at behandlingerne er afsluttet, og for mange kræftoverlevende bliver senfølgerne kroniske.

Der udarbejdes forslag til, hvordan indsatsen over for patienter med senfølger efter kræft kan styrkes, herunder hvordan opgaven kan organiseres og understøttes forskningsmæssigt for forskellige kræftformer.”

På den baggrund nedsættes en arbejdsgruppe, der skal komme med et forslag til en fremtidig organisering af senfølgeområdet.

Opgaver:

Arbejdsgruppen skal:

- Udarbejde en kortlægning af eksisterende tilbud til patienter med senfølger efter kræft.
- Komme med forslag til regionsrådet vedrørende nye indsatser og/eller udbredelse og bedre anvendelse af eksisterende indsatser for senfølger, herunder de økonomiske konsekvenser heraf.
- Belyse eksisterende aftaler og regelgrundlag i forhold til opgave- og ansvarsplacering for håndtering af senfølger.

Sammensætning:

- Formand: Lægelig direktør Mads Koch Hansen, Sygehus Lillebælt
- En repræsentant fra en klinisk afdeling, der behandler kræftpatienter med senfølger fra hvert af de 4 somatiske sygehuse i Region Syddanmark (fx en oversygeplejerske)
- En repræsentant fra hvert af specialerådene: Klinisk onkologi (evt. 2 repræsentanter), Kirurgi, Urologi, Gynækologi, Hæmatologi samt Terapeutfagligt Råd.
- Repræsentant fra eksisterende senfølgeklinikker i regionen.
- En repræsentant for praktiserende læger i Region Syddanmark
- Et medlem fra Videnscenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA)
- Arbejdsgruppen sekretariatsbetjenes af Sundhedsplanlægning.

Én repræsentant kan godt dække flere af ovenstående områder.

Formanden har som særlig opgave at finde ud af, hvordan man mest hensigtsmæssigt får involveret patienter og pårørende i arbejdet.

Reference:

Arbejdsgruppen referer til Den regionale Kræft- og Hjertestyregruppe og fremlægger løbende forslag for styregruppen.

Der afrapporteres desuden løbende om gruppens arbejde til Sundhedsudvalget.

Tidsplan:

Der afholdes møde i arbejdsgruppen ca. 1 gang om måneden i første halvår 2020 i Vejle på følgende datoer:

- 25. februar 2020 kl. 14.15-16.00
- 2. april 2020 kl. 15.30-16.30
- 30. april 2020 kl. 8.30-9.30
- 26. maj 2020 kl. 8.30-9.30
- 23. juni 2020 kl. 14.15-15.15

Bilag 2: Medlemmer af arbejdsgruppen

Formand: Lægefaglig direktør Mads Koch Hansen, Sygehus Lillebælt

- Ledende oversygeplejerske Birgit Husted Brodde, Sydvestjysk Sygehus
- Oversygeplejerske Annette Brink/Afdelingssygeplejerske Gitta Hansen, Sygehus Sønderjylland
- Oversygeplejerske Merete Bech Poulsen, OUH Odense Universitetshospital
- Overlæge Maiken Thyregod Jørgensen, OUH Odense Universitetshospital
- Overlæge Lars Henrik Jensen, Sygehus Lillebælt
- Praktiserende læge Lene Søndergaard
- Ledende overlæge Bente Thornfeldt Sørensen, Specialeråd for Klinisk Onkologi
- Ledende overlæge Hanne Vestergaard/overlæge Maja Hinge, Specialerådet for Intern Medicin: Hæmatologi
- Ledende overlæge Claus Christian Vinther, Specialerådet for kirurgi
- Chefterapeut Kirsten Jones, Terapeutfagligt Råd
- Overlæge Kristine Bjørndal, Specialerådet for Oto-rhino-laryngologi
- Overlæge Jørgen Johansen, programledelsen for Hoved-halskræft
- Klinisk leder Annette Rasmussen/ Seniorforsker Lene Jarlbæk, REHPA

Sekretariat: Julie Lunde og Trine Malling Lungskov, Sundhedsplanlægning.

Region Syddanmark,
Sundhedsplanlægning
Damhaven 12, 7100 Vejle