



**Dette strategiske oplæg er udarbejdet af Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse i samarbejde med Senfølgerforeningen:**

**Arbejdsgruppens medlemmer:**

**Senfølgerforeningen:**

Susanne Malchau Dietz  
Marianne Nord Hansen  
Rikke Helsted

**Patient- & Pårørendestøtte:**

Ditte Marie Bruun  
Mogens Munch Nielsen  
Bo Andreassen Rix  
Camilla Faldt Thomsen

Layout: Anne-Marie Fagerlund Krogh  
Tryk: ReklameTryk  
Maj 2018

## INDHOLD

- 5** Indledning
- 7** Senfølger efter kræft som voksen
- 7** Forekomst af senfølger hos voksne kræftoverlevende
- 9** De menneskelige konsekvenser af senfølger
- 10** Eksempler på fysiske og psykiske senfølger af kræft og kræftbehandling
- 13** Hyppige senfølger, som rammer på tværs af kræftsygdomme
- 18** Senfølger som især forekommer ved bestemte kræftsygdomme
- 21** Andre senfølger
- 23** Eksempler på hjælp til danske kræftpatienter med senfølger
- 27** Forskning: Senfølgeenheder
- 28** Kræftens Bekæmpelses anbefalinger
- 32** Referenceliste

Hvert år får ca. **40.000** danskere konstateret kræft, og **300.000** danskere lever med en kræftdiagnose. I 2025 vil ca. **400.000** danskere være i behandling eller leve efter kræft. I dag er over **60%** af danske kræftpatienter i live fem år efter, at diagnosen er stillet. I 2000 var dette tal **48%**.

*Kilde: Se pkt. 1 og 2 på referencelisten bagerst*

## INDLEDNING

Behandlingen af kræftsygdomme består ofte af en kombination af kirurgi, strålebehandling og medicinsk behandling, såsom kemo og/eller hormonterapi og nye behandlingsformer f.eks. som målrettet biologisk behandling og immunterapi. Kræftsygdommen og behandlingen kan medføre en række symptomer eller gener, som kan vare ved eller opstå nogen tid efter, at behandlingen er afsluttet. Dette kaldes senfølger.

Ofte er senfølger en kombination af komplekse fysiske og psykosociale problemstillinger, som har stor negativ indvirkning på kræftoverleveres hverdagsliv. Mange kræftoverleverer oplever at stå alene med disse problemer og symptomer, som hidtil ikke har haft stor opmærksomhed i behandlingssystemet og den sociale sektor.

Med Kræftplan IV er der kommet et øget fokus på senfølger. Det er hensigten, at senfølger skal betragtes som en del af kræftrehabiliteringen og den løbende sundhedsfaglige indsats i forbindelse med et kræftforløb<sup>2</sup>. Dette fokus er bl.a. afspejlet de nationale anbefalinger for opfølgning efter kræftbehandling<sup>3</sup>, i de kommunale indsatser for rehabilitering<sup>4</sup> af kræftpatienter og i den nye overenskomst med de praktiserende læger<sup>5</sup>. Herudover har Kræftens Bekæmpelse og PLO, de praktiserende lægers organisation, i et fælles oplæg 'Kræftpatienter og almen praksis – En styrket indsats' beskrevet de

praktiserende lægers centrale rolle i opfølgningsforløbet i forhold til tegn på tilbagefald af kræftsygdom og senfølger.

Ét af fem strategiske mål i Kræftens Bekæmpelses 2020 mål er 'Godt Liv'. 'Godt liv' handler blandt andet om, at kræftpatienter skal have støtte og hjælp, herunder professionel hjælp til at mindske senfølger. Med dette 2020 mål er senfølger efter kræftbehandling blevet et centralt indsatsområde, som Kræftens Bekæmpelse i de kommende år vil have øget fokus på. Dette strategiske oplæg om voksne kræftoverleveres senfølger er målrettet patienter, pårørende, beslutningstagere og sundhedsprofessionelle på hospitaler, kommuner og i almen praksis.

### Formålet er at:

- » Synliggøre forekomsten af forskellige senfølger hos kræftpatienter
- » Beskrive eksempler på hjælp til kræftpatienter med senfølger
- » Præsentere Senfølgerforeningens og Kræftens Bekæmpelses anbefalinger til fremadrettede indsatser, som kan mindske og lindre senfølger



Træthed, smerter, hukommelsesproblemer, dårlig søvn etc. er klassiske senfølger efter behandling. Nogle gange kan det forværres et stykke tid efter behandlingens afslutning. Det er nedslående at få at vide, at man ikke 'burde' have senfølger.

**Kræftpatient**

## SENFØLGER EFTER KRÆFT SOM VOKSEN

Begrebet senfølger anvendes om symptomer, helbredsproblemer og funktionssvigt, som er en følge af kræftsygdommen eller kræftbehandlingen<sup>6,7</sup>. Senfølger dækker således over en bred vifte af både fysiske og psykiske symptomer som for eksempel træthed, smerte, depression og kognitive forandringer. Dertil kommer en række sociale følger af kræft.

Senfølger kan opstå umiddelbart i tilknytning til behandlingen eller flere år efter. Nogle oplever, at senfølgerne er forbigående, mens andre oplever, at senfølgerne er langvarige og ofte livslange.

### FOREKOMST AF SENFØLGER HOS VOKSNE KRÆFTOVERLEVERE

I Danmark bekræfter mere end hver anden kræftpatient senfølger som et væsentligt problem i deres hverdag<sup>8</sup>.

Risikoen for at kræftpatienter får senfølger er afhængig af selve kræftsygdommen, intensiteten og typen af behandling og en række andre faktorer. F.eks. vil forhold som social status, andre sygdomme og livsstil kunne have betydning for, hvordan senfølger udvikler sig. Disse forhold anses ikke som årsager til senfølger men som faktorer, der kan påvirke symptomerne og oplevelsen af senfølger.

Kræftpatienters senfølger er hidtil ikke blevet registreret systematisk. Der er derfor begrænset viden om, hvorvidt en følgevirkning efter en kræftsygdom eller behandling er forbigående, varig eller en forværring af et symptom, som har været til stede hos patienten inden kræftdiagnosen. Herudover er der generelt meget lidt viden om senfølger af nye typer af kræftbehandling.

### Definition af senfølger

Senfølger er 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 denne.

*Kilde: Sundhedsstyrelsen*

"Jeg føler mig på sin vis flov over, at jeg kan være så trist til mode og føle mig dårlig, når nu jeg er helbredt for kræft. Jeg er lykkelig over at have overlevet, men jeg føler nu, at jeg står alene med alverdens senfølger, som ingen rigtig kan eller vil forstå".

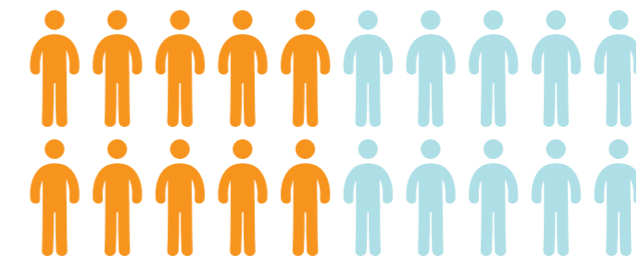
**Kræftpatient**

"(...) det ville være rart med viden om forebyggelse og behandling af senfølger. Og det ville være rart med en oplysningskampagne over for jobcentre, arbejdsgivere etc. om, at man ikke nødvendigvis er rask, bare fordi man er kræftfri".

**Kræftpatient**

"Vi er sårbare. Bare nogle kloge mennesker kunne fortælle mig, om det bliver værre eller bedre eller i givet fald, hvornår; jeg er trist, træt og magter ikke det samme som før. Klare meldinger om senfølger efterlyses".

**Kræftpatient**



Undersøgelser på tværs af kræftpatienter tyder på, at **over 50 % oplever senfølger** efter at have fået kræft som voksen.

### DE MENNESKELIGE KONSEKVENSER AF SENFØLGER

Kræftsygdom, behandling samt fysiske og psykiske senfølger kan medføre en række sociale og økonomiske konsekvenser for den enkelte f.eks. social isolation samt ændring af tilknytning til arbejdsmarkedet etc.

Undersøgelser på tværs af kræftpatienter tyder på, at over 50 % af kræftpatienter oplever senfølger efter at have fået kræft som voksen. Kræftens Bekæmpelses og Senfølgerforeningens kontakt til kræftpatienter tegner et billede af, at de fysiske og psykiske senfølger komplicerer sociale og praktiske problemstillinger i dagligdagen. Et tema, som går igen i patienters og pårørendes henvendelser til Kræftens Bekæmpelse, er udfordringerne knyttet til at vende tilbage til arbejde efter et kræftforløb. Kræftbehandling kan i nogle tilfælde påvirke arbejdsevnen, og mangel på viden og anerkendelse heraf kan være en yderligere belastning i kræftoverleveres dialog og samarbejde med sagsbehandlere i jobcentre mv.

Der er en social gradient i risikoen for at forlade

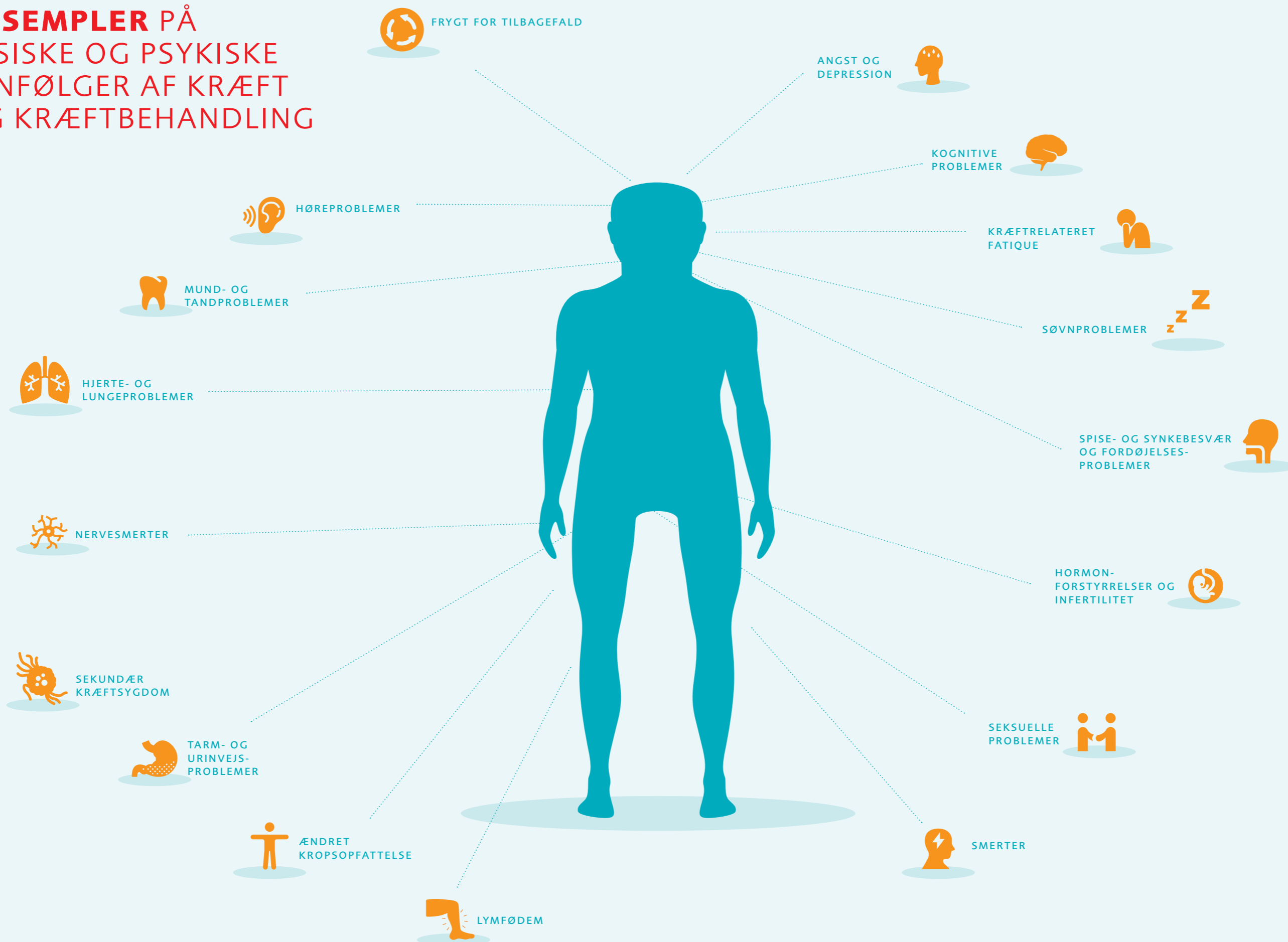
arbejdsmarkedet, således at kræftpatienter med fysisk krævende arbejde har den største risiko.

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse viser desuden, at kræftpatienter oplever, at senfølger er et overset problem blandt sundhedsprofessionelle<sup>9</sup>. En konsekvens af den manglende opmærksomhed hos sundhedsprofessionelle og sagsbehandlere i kommunerne er usikkerhed og utryghed, samt oplevelsen af at stå alene med problemerne.

En anden væsentlig problemstilling er, at senfølger kan opstå længe efter afsluttet behandling. Når behandlingsforløbet ligger flere år tilbage, er det svært at få den rette hjælp.

I det følgende beskrives kort nogle hyppige senfølger efter kræft som voksen. En mere uddybende beskrivelse af senfølger findes f.eks. i en dansk rapport 'Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne', udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2017<sup>7</sup>.

# EKSEMPLER PÅ FYSISKE OG PSYKISKE SENFØLGER AF KRÆFT OG KRÆFTBEHANDLING



"Jeg oplever stadig føleforstyrrelser i hænder og fødder, selvom det er 10 år siden, jeg blev færdig med behandlingen. Nogle dage føles det som småsten i skoene eller folder på strømperne. Andre dage vat under tæerne. Fingrene kan være ømme den ene dag, og næste dag kan jeg tabe ting, fordi jeg ikke lige husker at få godt fat i dem".

**Kræftpatient**

"(...) voldsom træthed i det daglige. Al ting tager væsentligt længere tid at udføre end før kræften. Af og til voldsomme anfald af overvældende træthed – kan ingenting og må sygemelde mig".

**Kræftpatient**

## HYPPIGE SENFØLGER, SOM RAMMER PÅ TVÆRS AF KRÆFTSYGDOMME



### KRÆFTRELATERET FATIGUE

Kræftrelateret fatigue har karakter af en massiv og pludseligt indsættende fysisk, emotionel og kognitiv træthed. Trætheden er uforholdsmæssig i forhold til anstrengelsesniveauet og reduceres ikke af hvile<sup>10-14</sup> og skal ikke forveksles med den træthed, som almindeligvis følger et stykke tid efter en kræftbehandling. Kræftrelateret fatigue ledsages ofte af koncentrationsbesvær, dårlig korttidshukommelse, ængstelse, nedsat udholdenhed, søvnforstyrrelser, fysisk ubehag, øget følsomhed over for sanseindtryk og mindsket interesse i at deltage i aktiviteter. Omkring 25-33 % af kræftoverlevende oplever vedvarende fatigue 10 år eller mere efter diagnosen<sup>7</sup>. Fysisk aktivitet kan have en positiv effekt på kræftrelateret fatigue<sup>11,13</sup>.



### SØVNPROBLEMER

Kræftoverlevende oplever hyppigt søvnproblemer. Dette omfatter f.eks. problemer med at falde i søvn, afbrudt søvn, let og kort søvn, træthed og følelsen af at være udmattet i løbet af dagen. Hos kræftpatienter forekommer søvnproblemer ofte sammen med smerter, træthed, angst og depression og er afhængig af sygdomsstadie, behandling og andre sygdomme<sup>15</sup>. Et dansk studie viser, at 50 % af kvinder behandlet for brystkræft har søvnproblemer flere år efter endt behandling<sup>16</sup>.

” Jeg er nu erklæret symptomfri efter en hård omgang mavekræft, hvor jeg fik opereret mavesækken væk. Er symptomfri men har mistet gnisten til livet. Har svært ved at spise og gruer for julen, hvor der er masser af mad. Det er som om, at jeg har været forberedt på at dø og nu skal jeg tage stilling til at leve igen.

**Kræftpatient**

”...det værste problem er, at min sexlyst er totalt væk. Det handler hverken om synet på min partner eller min partners syn på min krop eller tørre slimhinder, men alene min tanke og lyst, som aldrig har fejlet noget ... for mig handler det om livskvalitet, som bliver taget fra mig, uden at jeg var orienteret”.

**Kræftpatient**



### SMERTER

Smerter er en hyppig senfølge efter kræft, særligt i de første fem år efter diagnosen<sup>17</sup>. Forekomsten varierer fra 30-60 % i forskellige grupper af kræftoverlevende<sup>18</sup>. Efter 5 år oplever 5-10 % af kræftoverlevende at have kroniske smerter. Dette tal er markant højere hos nogle undergrupper af kræftoverlevende, f.eks. overlevende efter brystkræft<sup>17</sup>. Smerter i muskler og indre organer kan opstå efter kirurgi og kan i nogle tilfælde være kroniske. Strålebehandling kan medføre vævssvind og arvævsdannelse, som kan give forbigående eller varige smerter. Antihormonbehandling kan give smerter i muskler og led<sup>7</sup>.

Nervesmerter kan opstå efter kemoterapi og beskrives typisk som sviende, brændende, stikkende eller jagende smerter. Der kan samtidigt være tale om føleforstyrrelser, følelseløshed, tab af muskel- og ledsans samt koordination og forøget smertefølelse ved berøring<sup>19</sup>. Nervesmerter kan opstå år efter behandlingen<sup>20</sup>.

Smerter påvirker både livskvalitet, søvn og humør samt mulighederne for at vende tilbage til arbejdet og kan kræve behandling ved specialister<sup>18</sup>.



### SEKSUELLE PROBLEMER

Op mod 50 % af alle kræftpatienter oplever seksuelle senfølger<sup>21</sup>. Det er især kræftpatienter behandlet for endetarmskræft, kvinder behandlet for underlivs- eller brystkræft, samt mænd behandlet for testikel- eller prostatakræft, der er i risiko. Undersøgelser viser, at mellem 30-100 % af alle kvinder behandlet for underlivskræft oplever seksuelle problemer<sup>22</sup>.

Mange forhold kan influere på og forårsage seksuelle problemer hos kræftoverlevende, herunder fysiske problemer såsom tørre slimhinder, infektion, beskadigede nerver, inkontinens, smerter og psykiske problemer såsom negativt syn på egen krop, angst og depression. Antihormonbehandling kan resultere i manglende seksuel lyst hos både mænd og kvinder, samt manglende rejsningsevne hos mænd. Et dansk studie hos kvinder efter endetarmskræft viser, at op mod 70 % af kvinderne oplevede at have begrænset eller ingen seksuel lyst efter endt behandling<sup>23</sup>.

På nuværende tidspunkt screenes eller behandles der ikke systematisk for seksuel dysfunktion efter kræftsygdom og -behandling, og seksuelle problemer drøftes sjældent mellem patient og sundhedspersonale. Ifølge Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2013 har mere end hver tredje kræftpatient haft behov for hjælp til at håndtere seksuelle problemer. 62 % af de patienter, der har haft behov for hjælp, svarer, at de ikke får den hjælp, som de havde behov for<sup>9</sup>.



"Nu 4 år efter vurderes mine senfølger til at være varige, og håbet om bedring er ikke eksisterende eller meget lille. Min nye kamp viser sig at skulle overbevise sagsbehandlere og embedsmænd om, at jeg ikke er rask. Trætheden kan ikke ses, smerterne kan ikke ses, svimmelheden kan ikke ses."

**Kræftpatient**



## ANGST OG DEPRESSION

Angst og depression kan være en alvorlig senfølge hos kræftoverlevende. Kræftsygdommen kan udløse frygt for behandlingen og bivirkninger, bekymring og usikkerhed i forhold til påvirkning af relationer og hverdagsliv, samt frygt for døden. Angst kan påvirke håndteringen af sygdommen samt enden til at træffe beslutninger om behandlingen. Det er derfor vigtigt at opspore symptomer på angst hos kræftpatienter og -overlevende tidligt, så den rette hjælp kan iværksættes.

Forekomsten af depression blandt kræftpatienter er 15-29 % svarende til 3-5 gange større end i baggrundsbefolkningen<sup>24</sup>. Det er i perioden lige efter diagnosen og op til 2 år efter, at flest kræftpatienter oplever depression, mens forekomsten heldigvis falder derefter<sup>7</sup>. Dansk forskning har vist, at kræftpatienter har risiko for øget forbrug af antidepressiv medicin og indlægges hyppigere pga. depression sammenlignet med baggrundsbefolkningen<sup>25</sup>.



## FRYGT FOR TILBAGEFALD

Frygt eller bekymring for tilbagefald eller at kræften spreder sig er en normal reaktion efter et kræftforløb. I nogle tilfælde kan denne frygt føre til vedvarende øget opmærksomhed på symptomer på tilbagefald. Derfor beskrives angst for tilbagefald også som en af de mest gennemgående senfølger efter kræftbehandling<sup>6</sup>. I en dansk undersøgelse havde 28 % af overlevende efter testikelkræft angst for tilbagefald<sup>26</sup>.

Angsten er ofte ikke konstant, men udløses af specifikke situationer eller nye symptomer. Situationerne kan for eksempel være opfølgingskonsultationer, medieomtale eller årsdagen for diagnose<sup>27</sup>.

Undersøgelser peger på, at angst for tilbagefald er et tabubelagt område, som patienter og sundhedspersonale nødt til italesætter<sup>28</sup>.



## KOGNITIVE PROBLEMER

Kognitive problemer hos kræftoverlevende dækker bl.a. over indlæringsproblemer, hukommelsesproblemer og koncentrationsbesvær, som kan opstå i forbindelse med kemoterapi<sup>29</sup>. Næsten alle kræftpatienter med kognitive symptomer har også fået operation, stråleterapi og/eller hormonbehandling, og dermed kan andre behandlingstyper end kemoterapi være 'medansvarlige' for symptomerne. Andre forhold som søvnbesvær, depression og træthed kan også have betydning.

Forskning tegner et billede af, at 15-25 % af kræftoverlevende har kognitive problemer efter afsluttet behandling<sup>7</sup>.



## HØREPROBLEMER

Kemoterapi baseret på platin kan give høretab og tinnitus. Risikoen afhænger af den samlede mængde kemoterapi. Efter testikelkræft ses høreproblemer 10 år efter behandling hos op til 20 %. Høretab kan også ses efter behandling for hoved-halskræft som følge af kemoterapi eller stråleterapi<sup>7</sup>.



## ÆNDRET KROPSOPFATTELSE

Ændret kropsbillede eller kropsopfattelse er en ofte rapporteret senfølge efter kræftsygdom og -behandling. Blandt kvinder behandlet for brystkræft rapporterer mellem 31-67 % om ændret kropsbillede<sup>30</sup>. Følelsen af identitetstab kan have betydelig negativ virkning på kræftoverlevendes livskvalitet. Forskning tyder på, at der er en sammenhæng mellem negativ kropsopfattelse og depression efter behandling for hoved-halskræft<sup>31</sup>. Blandt unge kræftpatienter kan en ændret kropsopfattelse påvirke selvtillid og selvværd<sup>32</sup>.

# SENFØLGER SOM ISÆR FOREKOMMER VED BESTEMTE KRÆFTSYGDOMME



## MUND- OG TANDPROBLEMER

Mund- og tandproblemer er hyppigt forekommende hos kræftpatienter behandlet for hoved-halskræft, men kan også opstå hos andre kræftpatienter. Problemerne omfatter mundtørhed, risiko for infektioner, huller og forrådnelse i tænderne, ændret smagsans, ændret spyttproduktion, ødelæggelse af nerver samt smerter og ømhed og vanskeligheder ved at synke. Mellem 25-67 % af hoved-halskræftoverlevende oplever synkebesvær<sup>7</sup>. Mund og tandproblemer kan både påvirke spisning, livskvalitet og sociale aktiviteter.



## LYMFØDEM

Lymfødem er en kronisk hævelse, som skyldes ophobning af lymfevæske som følge af beskadigelse af lymfesystemet. Lymfødem kan optræde overalt på kroppen, men opstår typisk i en arm eller et ben. Symptomerne er ubehag, tyngdefornemmelse, følelse af smerte, stramheds- og spændingsfølelser og hårdhed i vævet, hvilket kan føre til nedsat bevægelighed og føleforstyrrelser.

Lymfødem opstår hos 10-15 % af alle kræftpatienter<sup>33</sup>. Således forekommer lymfødem hos op til 40 % af kvinder behandlet for brystkræft, 30 % af kræftpatienter behandlet for kræft i knogler og bindevæv, 20 % af patienter behandlet for kræft i underlivet, 16 % af patienter behandlet for hudkræft, 10 % af patienter med kræft i urinveje og hos 4 % af patienter med hovedhalskræft.

Lymfødem i relation til kræftsygdom er beskrevet i en selvstændig rapport udgivet af Kræftens Bekæmpelse i november 2016<sup>34</sup>. Rapporten beskriver behovet for mere fokus på lymfødem og et ensartet behandlingstilbud over hele landet.

” Jeg 'døjer' med svamp i mund og hals, og er pt. i behandling med antibiotika for betændelse i højre underkæbe. Forklaringen på alle disse lidelser skyldes udelukkende strålebehandlingerne, som jeg modtog for 20 år siden. Dertil kommer synkebesvær, som kun er blevet værre med årene. Jeg vælger derfor min føde med omhu. Undgår alt det, der er 'bøvlet' at få ned.

**Kræftpatient**

"Jeg er opereret for sarkomkræft i livmoderen og fik 33 strålebehandlinger. Efterfølgende smerter i korsben og hofter og har svært ved at holde min urin og får konstateret inkontinens (...) mine smerter er ulidelige, og jeg starter på morfin. Får diagnosen stråleskader på tarme, korsben og hofter og får tilkendt pension trods mine 46 år. Er i dag på meget medicin for at klare smerterne. Fik at vide, at det var sjældent, at man fik så store stråleskader".

**Kræftpatient**



## TARM- OG URINVEJSPROBLEMER

Kræftoverlevende efter tyk- og endetarmskræft er i risiko for at få afførings- og urinvejsproblemer. Op til 50 % af patienter opereret for endetarmskræft har betydelige og genererende afføringsproblemer efter operationen. Problemerne er mest udtalte, hvis patienten har fået strålebehandlingen inden operationen<sup>35</sup>. Omkring 15-30 % af kræftoverlevende, der har modtaget stråleterapi i mave-tarm området, oplever senfølger i tarmene, der er så svære, at det påvirker patientens sociale liv<sup>7</sup>.

En dansk undersøgelse hos patienter behandlet for endetarmskræft viser, at 40 % af patienterne har stort ubehag forårsaget af inkontinens for afføring mindst én gang om måneden<sup>36</sup>. I en anden dansk undersøgelse havde 77 % af patienterne urinvejsproblemer efter operation for endetarmskræft<sup>23</sup>.

Inkontinensproblemer ses hyppigt efter behandling for underlivskræft og prostatakkræft, og hos brystkræftoverlevende oplever 12-58 % vandladningsproblemer grundet antihormonbehandling<sup>37</sup>.

# ANDRE SENFØLGER



## HORMONFORSTYRRELSER OG INFERTILITET

Hormonforstyrrelser og påvirkning af fertilitet efter kræftbehandling er en risikofaktor hos både mænd og kvinder. Operation, kemoterapi eller strålebehandling på testikler, æggestokke eller hypofyse kan påvirke fertiliteten. Kræftbehandling kan også medføre, at overgangsalderen indtræffer tidligere end ellers, selv om menstruationen ikke ophørte i første omgang i forbindelse med behandling<sup>7</sup>. For at bevare fertiliteten tilbydes nedfrysning af sæd, æg eller æggestokke.



## HJERTE- OG LUNGEPROBLEMER

Både kemoterapi og stråleterapi omkring brystkassen kan medføre hjerte- og lungeproblemer hos kræftoverlevende. 10-30 % af voksne kræftoverlevende udvikler hjerte-karsygdom efter stråleterapi 5-10 år efter behandlingen<sup>7</sup>. Desuden vil op til 20 % af patienter, der modtager kemoterapi, og op til 50 % af patienter, der modtager stråleterapi på brystkassen, have længerevarende lungeproblemer i måneder til år efter behandlingen.



## NY PRIMÆR KRÆFTSYGDOM (SEKUNDÆR KRÆFTSYGDOM)

Nogle kræftbehandlinger er behæftet med en øget risiko for at udvikle en anden kræftsygdom, også kaldet ny primær kræftsygdom. En undersøgelse af danske kræftoverlevende tyder på en 25 % øget risiko for ny kræftsygdom sammenlignet med baggrundsbefolkningen<sup>7</sup>. Denne risiko varierer fra kræftsygdom til kræftsygdom og fra behandling til behandling.



## SENFØLGER VED NYE BEHANDLINGSFORMER

Nye behandlingsformer som immunterapi kan forårsage senfølger, som der aktuelt er begrænset viden om. F.eks. kan immunterapi forårsage vedvarende forstyrrelser i forskellige hormonsystemer i kroppen samt lungeproblemer<sup>38</sup>.



Manden er netop afsluttet efter at have været fulgt siden operation for 14 år siden. Onkologisk siger, at de ikke kan give ham mere behandling, og at han derfor skal overgå til egen læge. Kontakten til egen læge er ikke god, og han føler sig ikke tryk ved den tilknytning. Han ved, at der ikke er givet nogen overlevering til egen læge fra onkologisk afdeling og er usikker på, hvad der nu skal ske i forhold til hans sygdom. Som han siger: "De sender mig ud på fortovet, og jeg ved ikke i hvilken retning jeg skal se (...) hvordan finder jeg ud af, om der er sygdom igen, og hvordan håndterer jeg det så?"

**Rådgiver på Kræftlinjen**

## EKSEMPLER PÅ HJÆLP TIL KRÆFTPATIENTER MED SENFØLGER

Der er i Danmark flere eksempler på, at der kan gøres en særlig indsats for at forebygge, identificere, behandle og forske i senfølger og dermed forbedre hverdagslivet for kræftpatienter. I det følgende præsenteres et udvalg af disse indsatser.



### OPFØLGNING MED FOKUS PÅ SENFØLGER

Alle kræftpatienter skal have foretaget en behovsvurdering og have udleveret en skriftlig, individuel opfølgingsplan ved afslutning af deres sygehusbehandling.

Baggrunden er, at den løbende forbedring af kræftbehandlingerne betyder, at mange patienter lever længere efter en kræftdiagnose og endt behandling end tidligere og dermed også længere med senfølger efter deres sygdom. Ved en individuel behovsvurdering i den nye form for opfølgning er der fokus på, at der kan sættes bedre ind med hjælp til senfølger som eksempelvis seksuelle problemer, stråleskader og lymfødem.

Opfølgning omfatter ud over opsporing af tilbagefald af sygdommen også rehabilitering og palliation, håndtering af senfølger, psykosocial støtte og støtte til egenomsorg. Der skal udfyldes en plan for det individuelle forløb i samarbejde og dialog med patienten og evt. pårørende med udgangspunkt i behovsvurderingen. Ved planlægningen af det individuelle forløb skal der tages hensyn til den specifikke kræftsygdom herunder den givne behandling, bivirkninger, senfølger og patientens samlede situation ved opfølgningen. Senfølgerforeningen og Kræftens Bekæmpelse vurderer det positivt, at individuel opfølgning har fokus på identifikation af senfølger. Tilbagemeldinger fra patienter tyder dog på, at opfølgning og behovsvurdering endnu ikke er fuldt implementeret, og at der endnu ikke er tilstrækkeligt fokus på senfølger i forbindelse med opfølgningen.



## REDSKABER TIL AT IDENTIFICERE SENFØLGER HOS KRÆFTPATIENTER

På kirurgisk afdeling på Aarhus Universitetshospital har man gjort en særlig indsats for at identificere senfølger efter behandling af endetarmskræft. Afdelingen har derfor udviklet et scoringskema til at vurdere generne. Brugen af skemaet har vist, at der er stor forskel på, hvilke gener og senfølger læger og patienter tillægger betydning. Når patienter, der er behandlet for endetarmskræft, bliver set i ambulatoriet, får de udleveret et simpelt scoresystem, der kan udfyldes på et øjeblik, og som en læge tilsvarende hurtigt kan gennemgå og vurdere, om patienterne har svære tarmgener. I så fald bliver de henvist til behandling. Skemaet er ved at blive udbredt over hele landet. Flere undersøgelser viser, at det ofte er patienterne, der er bedst til at vurdere, hvor mange gener og bivirkninger, de har efter kræftbehandling.

Derfor er Kræftens Bekæmpelse gået sammen med landets fem regioner, Danske Regioner, Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram, Danske Multidisciplinære Cancer Grupper og Danske Patienter i partnerskab, der sætter fokus på brug af patientrapporterede oplysninger (PRO) til kræftpatienter. PRO dækker over oplysninger om helbred og livskvalitet, som patienterne selv rapporterer ved at udfylde et digitalt spørgeskema før, under og efter behandling. I samarbejde med fem danske hospitaler gennemføres en række projekter, som alle udvikler og forsker i brug af PRO til kræftpatienter til bl.a. tidlig opsporing af bivirkninger og senfølger ved behandling og opfølgning efter kræft.



## FYSISK TRÆNING UNDER KRÆFTBEHANDLING

En række undersøgelser har vist, at fysisk træning under kræftbehandling forbedrer den fysiske funktion og mindsker senfølger som træthed (fatigue), angst, søvnbesvær og depression<sup>39</sup>.

Derfor tilbydes fysisk træning til kræftpatienter i kemoterapi på seks hospitaler (Rigshospitalet, Århus, Ålborg, Vejle, Odense, Herning) på baggrund af positive effekter dokumenteret i Krop og Kræft programmet på Rigshospitalet i København<sup>34</sup>. Patienterne inkluderes i de specialiserede rehabiliteringsprogrammer under behandlingen ud fra fastsatte kriterier. Træningen superviseres af tværfaglige kliniske træningsteams. Flere steder foregår træningen i Kræftens Bekæmpelses rådgivning tæt på sygehuset.



## PATIENTUNDERVISNING OG UDDANNELSE I SENFØLGER

På gynækologisk klinik på Rigshospitalet har man etableret et tilbud om patientundervisning, kaldet opfølgingskursus, efter behandling for kræft i underlivet, dvs. æggestokkræft, livmoderkræft og livmoderhalskræft. Kurset foregår over to dage og løber af stablen 10 gange årligt.

Et tværfagligt team bestående af en læge, en sygeplejerske, en psykolog og en sexolog underviser på kurset. Kursisterne får dermed både en viden om deres sygdom, forløbet under udredningen og behandlingen, samt hvilke symptomer de må forvente, som en almindelig følge af deres forløb, og hvilke symptomer, de skal reagere og handle på. Samtidig skaber kurset en ramme for at tale med andre pa-

tienter om de udfordringer, de oplever i forbindelse med forløbet. Alle patienter får et telefonnummer til en specialsygeplejerske, som de kan henvende sig til, hvis der opstår symptomer, som de efter undervisningen ved, at de skal reagere på.



## SYGEPLEJEAMBULATORIUM TIL OPSPORING AF SENFØLGER EFTER UNDERLIVSKRÆFT HOS KVINDER

På gynækologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital Roskilde har man etableret et sygeplejeambulatorium, hvor kvinder opereret for livmoderkræft tilbydes udredning og vejledning om senfølger hos en erfaren sygeplejerske ca. 8 uger efter operation. Hos en del kvinder bliver der identificeret senfølger i form af fatigue, seksuelle problemer, inkontinens og lymfødem. Kvinderne bliver henvist til relevant tilbud, f.eks. lymfedrænage og kontinenssygeplejerske.



## KOMMUNAL REHABILITERINGSINDSAT

I kommunerne er der et øget fokus på at tilbyde kræftpatienter rehabilitering med henblik på at vende tilbage til dagligdag og arbejdsliv. I Randers kommune tilbydes kræftpatienter et 12 ugers træningsforløb og undervisning ved psykolog og sygeplejerske. Borgere med kræft, som er sygemeldt, tilbydes en særlig indsats for at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet via jobkonsulent i sundhedscenteret. Ved lymfødem eller mistanke tilbydes kræftpatienter

vurdering af omfang og gener, og der rådgives om behandlingsmuligheder, hjælpemidler, og hvad patienten selv kan gøre.

Frederikshavn Kommune og Senfølgerforeningen samarbejder om et projekt, hvor Senfølgerforeningen skal undervise sundhedsprofessionelle, der arbejder med rehabilitering. I forbindelse med rehabiliteringsforløb kan sundhedsprofessionelle hente ad hoc vejledning gennem Senfølgerforeningen og foreningens faglige netværk. Formålet med projektet er at sætte fokus på senfølger i et styrket samarbejde med almen praksis, jobcentre og sygehuset.



## INFORMATION OG VEJLEDNING OM SENFØLGER

Kræftens Bekæmpelses hjemmeside, cancer.dk, indeholder information om en lang række senfølger, deres årsag og hvordan man får hjælp til at lindre senfølger, herunder hvad man selv kan gøre.

På Senfølgerforeningens hjemmeside er der hjælp og rådgivning samt tilbud om at møde ligestillede i netværksgrupper. På hjemmesiden er der også adgang til ti korte film, som giver information og viden om senfølger.

Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger og Kræftlinjen giver rådgivning og viser vej til hjælp i forhold til senfølger efter kræft.

Alle Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud er gratis. Du kan ringe til Kræftlinjen på 80 30 10 30 eller finde den nærmeste kræftrådgivning og rådgivningstilbud på cancer.dk/raadgivning



# KRÆFTENS BEKÆMPELSES ANBEFALINGER

Mange kræftoverlever oplever at stå alene med senfølgerne efter en kræftsygdom. Det er et område, som hidtil ikke har haft stor opmærksomhed i behandlingssystemet og i den sociale sektor. En helt central udfordring er manglende systematisk dokumentation og registrering. Kræftens Bekæmpelse kommer på denne baggrund med otte anbefalinger.



## 1 DIAGNOSTIK OG BEHANDLING

Der bør udvikles og implementeres nationale retningslinjer for tidlig opsporing og behandling af senfølger.

Patientrapporterede oplysninger (PRO) om senfølger bør anvendes systematisk i det kliniske arbejde.

Det kan være svært at diagnosticere senfølger, da overgangen mellem bivirkninger og senfølger ofte er glidende. Der bør derfor udvikles og implementeres nationale retningslinjer for tidlig opsporing og behandling af senfølger. Da patientperspektivet er en vigtig kilde til viden om senfølger, anbefales det, at patientrapporterede oplysninger (PRO) anvendes systematisk i det kliniske arbejde med henblik på tidlig opsporing og forebyggelse af senfølger.



## 2 OPFØLGNING

Der bør i opfølgingsforløbet spørges systematisk ind til senfølger – både fysiske, psykiske og sociale – og dette bør gøres kontinuerligt, da senfølger kan opstå flere år efter endt behandling.

Det er afgørende, at der i opfølgingsforløbet spørges systematisk ind til senfølger, og at ansvaret for opfølgningen forankres f.eks. hos en fagperson, som kender patienten, eller ved at udvide ordningen 'patientansvarlig læge', så den også omhandler opfølgingsforløbet i hospitalsregi, herunder opsporing og håndtering af senfølger.



## 3 SENFØLGE KLINIKKER

Der bør oprettes senfølgeambulatorier/klinikker, der er specialiseret i diagnostik, udredning og behandling af senfølger.

Mange patienter oplever, at der ikke er henvisnings- og behandlingsmuligheder, når de henvender sig til egen læge eller sygehuset med senfølger. Der bør regionalt oprettes senfølgeambulatorier/klinikker, hvor patienter med senfølger kan udredes, behandles eller eventuelt henvises til relevante specialister. Senfølgeambulatorierne/klinikkerne bør samarbejde med de nationale forskningscentre/enheder for senfølger, så ny viden og behandlingsmuligheder hurtigst muligt kommer patienterne til gavn.



## 4 TVÆRSEKTORIELT SAMARBEJDE

Det tværsektorielle samarbejde om senfølger mellem sygehus, almen praksis og kommune bør styrkes.

Det er afgørende for at sikre en optimal behandling af senfølger, at det tværsektorielle arbejde styrkes, så ansvaret for opfølgning – herunder opsporing og behandling af senfølger – klart forankres mellem sygehus, kommune og almen praksis. Der skal systematisk henvises til relevante kommunale tilbud, så kommunerne får en aktiv rolle i forebyggelse og behandling af senfølger. I øjeblikket er der stor forskel på håndteringen af senfølger i de enkelte kommuner, bl.a. er der forskelle i adgangen til hjælpemidler.



## 5 KOMPETENCER HOS PERSONALET

Social- og sundhedsfagligt personale opkvalificeres i forhold til forebyggelse, diagnostik og behandling af senfølger.

Mange kræftpatienter oplever, at de ikke i tilstrækkelig grad oplyses om senfølger i forbindelse med kræftbehandling, og at sundhedspersonalet på sygehusene mangler viden om, hvordan de skal håndtere senfølger. Der er derfor behov for opkvalificering for at sikre, at sundhedspersonale er klædt på til at diagnosticere, behandle og kommunikere med patienter og pårørende om senfølger. Der er desuden behov for viden om senfølger hos sagsbehandlere i jobcentre mv.



## 6 PRAKTISERENDE LÆGER

De praktiserende læger bør være opmærksom på senfølger og vide, hvor de skal henvise til relevant hjælp.

Senfølger kan opstå flere år efter afsluttet behandling. Der 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 starte eller henvise til. Om nødvendigt bør de kunne henvise til mere specialiseret hjælp på hospitaler eller i senfølgeklinikker.



## 7 PATIENTINFORMATION OG UNDERVISNING

Patienter skal informeres om senfølger i forbindelse med deres behandling på sygehuset, herunder deres ret til behandling for og genoptræning af senfølger.

Nogle kræftpatienter oplever at få mangelfuld information om risiko for senfølger ved kræftbehandling. Viden om senfølger kan have betydning for behandlingsvalg, og det er derfor afgørende, at patienterne som et led i fælles beslutningstagning informeres om, hvilke former for senfølger, der kan opstå. Kræftpatienter skal infor-

meres om, hvor de skal henvende sig, hvis de oplever symptomer. Pårørende bør inddrages, så patienterne oplever forståelse og opbakning. F.eks. vil 'patientskoler' i forbindelse med behandlingen kunne have fokus på håndtering af livet med senfølger. I den forbindelse kan også oplyses om Senfølgeforeningens tilbud.



## 8 FORSKNING OG UDVIKLING

Der er behov for en betydelig forskningsindsats i forhold til at udvikle interventioner, der kan afhjælpe senfølger.

Det bør ved igangsættelse af rehabiliterende indsatser sikres, at data indsamles og indsatsen evalueres. Der er viden om omfanget af senfølger, men der er behov for mere viden om, hvordan senfølger udvikler sig over tid inden for forskellige kræftformer. Der er et betydeligt behov for, at der udvikles effektive metoder til at forebygge og afhjælpe senfølger. For indsatser, hvor der ikke findes evidens, bør der ske en systematisk dataindsamling og evaluering med henblik på bestemmelse af effekt.



# REFERENCELISTE

1. **Kræftens Bekæmpelse Viden om kræft, Kræftens Bekæmpelse, 2017** [www.cancer.dk/skole/vi-den-om-kræft/kraeft-i-tal/hvor-mange-faar-kræft/](http://www.cancer.dk/skole/vi-den-om-kræft/kraeft-i-tal/hvor-mange-faar-kræft/)
2. **Regeringen.** Patienternes Kræftplan – Kræftplan IV, 2016
3. **www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/opfoelgningsprogrammer**
4. **www.kl.dk/Momentum/momentum2016-13-3-id208758/**
5. **www.laeger.dk/Overenskomst-om-almen-praksis**
6. **MacMillan. Cured – but at what costs:** Long-term consequences of cancer and its treatment. 2013.
7. **Sundhedsstyrelsen.** Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne, 2017.
8. **Kjaer TK, Johansen C, Ibfelt E, Christensen J, Rottmann N, Hoybye MT, et al.** Impact of symptom burden on health related quality of life of cancer survivors in a Danish cancer rehabilitation program: A longitudinal study. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*. 2011;50(2):223-32.
9. **Kræftens Bekæmpelse.** Kræftramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterløbet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2013. *Kræftens Bekæmpelse*; 2013.
10. **Meyerowitz BE, Kurita K, D’Orazio LM.** The psychological and emotional fallout of cancer and its treatment. *Cancer journal*. 2008;14(6):410-3.
11. **Cheville AL. Cancer-related fatigue.** *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2009;20(2):405-16.
12. **Berger AM, Gerber LH, Mayer DK.** Cancer-related fatigue: implications for breast cancer survivors. *Cancer*. 2012;118(8 Suppl):2261-9.
13. **Wang XS, Woodruff JF.** Cancer-related and treatment-related fatigue. *Gynecologic oncology*. 2015;136(3):446-52.
14. **Jones JM, Olson K, Catton P, Catton CN, Fleshner NE, Krzyzanowska MK, et al.** Cancer-related fatigue and associated disability in post-treatment cancer survivors. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2016;10(1):51-61. *Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. Journal of clinical oncology*. 2016;34(6):611-35.
15. **Irwin MR.** Depression and insomnia in cancer: prevalence, risk factors, and effects on cancer outcomes. *Current psychiatry reports*. 2013;15(11):404.
16. **Colagiuri B, Christensen S, Jensen AB, Price MA, Butow PN, Zachariae R.** Prevalence and predictors of sleep difficulty in a national cohort of women with primary breast cancer three to four months postsurgery. *Journal of pain and symptom management*. 2011;42(5):710-20.
17. **Glare PA, Davies PS, Finlay E, Gulati A, Lemanne D, Moryl N, et al.** Pain in cancer survivors. *Journal of clinical oncology*. 2014;32(16):1739-47.
18. **Brown MR, Ramirez JD, Farquhar-Smith P.** Pain in cancer survivors. *British journal of pain*. 2014;8(4):139-53.
19. **Brewer JR, Morrison G, Dolan ME, GF. F.** Chemotherapy-induced peripheral neuropathy: Current status and progress. *Gynecologic oncology*. 2016;Jan;140(1):176-83.
20. **Delanian S, Lefaix JL, Pradat PF.** Radiation-induced neuropathy in cancer survivors. *Radiotherapy and oncology*. 2012;105(3):273-82.
21. **Bruhn M. Seksualitet.** In: Johansen C, editor. *Kræft, Senfølger og Rehabilitering 2013*. p. 402-14.
22. **Abbott-Anderson K, Kwekkeboom KL.** A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors. *Gynecologic oncology*. 2012;124(3):477-89.
23. **Bregendahl S, Emmertsen KJ, Lindegaard JC, Laurberg S.** Urinary and sexual dysfunction in women after resection with and without preoperative radiotherapy for rectal cancer: a population-based cross-sectional study. *Colorectal disease*. 2015;17(1):26-37.
24. **Hartung TJ, Braehler E, Faller H, Harter M, Hinz A, Johansen C, et al.** The risk of being depressed is significantly higher in cancer patients than in the general population: Prevalence and severity of depressive symptoms across major cancer types. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2017;72:46-53.
25. **Dalton SO, Laursen TM, Ross L, Mortensen PB, Johansen C.** Risk for hospitalization with depression after a cancer diagnosis: a nationwide, population-based study of cancer patients in Denmark from 1973 to 2003. *Journal of clinical oncology*. 2009;27(9):1440-5
26. **Pedersen AF, Rossen P, Olesen F, von der Maase H, Vedsted P.** Fear of recurrence and causal attributions in long-term survivors of testicular cancer. *Psycho-oncology*. 2012;21(11):1222-8.
27. **Koch L, Jansen L, Brenner H, Arndt V.** Fear of recurrence and disease progression in long-term (>/= 5 years) cancer survivors--a systematic review of quantitative studies. *Psycho-oncology*. 2013;22(1):1-11.
28. **Jefford M, Karahalios E, Pollard A, Baravelli C, Carey M, Franklin J, et al.** Survivorship issues following treatment completion--results from focus groups with Australian cancer survivors and health professionals. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2008;2(1):20-32.

- 29. Silverman DH, Dy CJ, Castellon SA, Lai J, Pio BS, Abraham L, et al.** Altered frontocortical, cerebellar, and basal ganglia activity in adjuvant-treated breast cancer survivors 5-10 years after chemotherapy. *Breast cancer research and treatment.* 2007;103(3):303-11.
- 30. Runowicz CD, Leach CR, Henry NL, Henry KS, Mackey HT, Cowens-Alvarado RL, et al.** *American Cancer*
- 31. Rhoten BA, Deng J, Dietrich MS, Murphy B, Ridner SH.** Body image and depressive symptoms in patients with head and neck cancer: an important relationship. *Support Cancer Care* 2014; 22:3053-60.
- 32. Sodergren SC, Husson O, Robinson J, Rohde GE, Tomaszewska IM, Vivat B, Dyar R, Darlington A-S.** Systematic review of the health-related quality of life issues facing adolescents and young adults with cancer. *Qual Life Res* 2017;26:1659-72.
- 33. Cormier JN, Askew RL, Mungovan KS, Xing Y, Ross MI, Armer JM.** Lymphedema beyond breast cancer: a systematic review and meta-analysis of cancer-related secondary lymphedema. *Cancer.* 2010;116(22):5138-49.
- 34. Kræftens Bekæmpelse.** En kortlægning af lymfødem i relation til kræft – Epidemiologi, organisering af behandlingstilbud og erfaringer fra Norge og Sverige. 2016.
- 35. Sundhedsstyrelsen.** Opfølgingsprogram for tyk- og endetarmskræft. København, 2015.
- 36. Sunesen KG, Norgaard M, Lundby L, Havsteen H, Buntzen S, Thorlacius-Ussing O, et al.** Long-term anorectal, urinary and sexual dysfunction causing distress after radiotherapy for anal cancer: a Danish multicentre cross-sectional questionnaire study. *Colorectal disease.* 2015;17(11):O230-9.
- 37. Donovan KA, Boyington AR, Ismail-Khan R, Wyman JF.** Urinary symptoms in breast cancer: a systematic review. *Cancer.* 2012;118(3):582-93.
- 38. Jørgensen LB, Basthødt L, Yderstræde K.** Immunterapi med checkpointhæmmere og endokrinologiske bivirkninger. *Ugeskr Læger* 2017;179:132-35.
- 39. Adamsen L et al.** Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial. *BMJ* 2009;339:b3410.
- 40. Ammitzbøll G, Lanng C, Kroman N, Zerahn B, Hyldegaard O, Andersen KK, Johansen C, Dalton SO.** Progressive strength training to prevent Lymphedema in the first year after breast CAncer — the LYCA feasibility study. *Acta Oncologica,* 2017; 56(2):360-366.
- 41. Hajdú SF, Wessel I, Johansen C, Kristensen CA, Kadkhoda ZT, Plaschke CC, Dalton SO.** Swallowing therapy and progressive resistance training in head and neck cancer patients undergoing radiotherapy treatment: randomized control trial protocol and preliminary data. *Acta Oncologica,* 2017; 56(2):354-359.



KRÆFTLINJEN 80301030



BREVKASSEN



KRÆFTRÅDGIVNINGER



CANCERFORUM.DK

# INGEN SKAL STÅ ALENE MED KRÆFT

Har du eller en din familie kræft, så brug  
Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud.  
Vi er her, når du har brug for os.

[vi-hjaelper.dk](http://vi-hjaelper.dk)

## **Kræftens Bekæmpelse**

Strandboulevarden 49  
2100 København Ø  
Telefon 35 25 75 00

[www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

