



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Senfølgerforeningen

Mission og Vision

Den 20. maj 2021

9th Aarhus Workshop in Breast Surgery – Auditorium B kl 9.50-10.20

Ved Marianne Nord Hansen

Formand for Senfølgerforeningen www.senfoelger.dk

Danish Cancer Survivorship and Late Effects Group

Sygeplejerske, cand.scient.soc.

Medlem af Hovedbestyrelsen i Kræftens Bekæmpelse

Medlem af Kræftudvalget i Sundhedsstyrelsen

Styregruppen for de tre nationale forskningscentre inden for senfølger

Medlem af Det Sundhedspolitisk Netværk i Altinget

Liste af senfølger



SENFØLGERFORENINGEN
- Et godt liv efter kræft 

- Angst
- Angst for tilbagefald
- Arvævsdannelse
- Balanceproblemer
- Depression
- Diarré eller forstoppelse
- Følelsesmæssige problemer
- Følgesygdomme
- Hjerteproblemer
- Hukommelses- og koncentrationsproblemer
- Knogleskørhed
- Kramper
- Lymfødem (væskeansamling)
- Nedsat immunforsvar
- Nedsat muskelkraft og bevægelighed
- Nedsat arbejdsevne
- Nedsat syn
- Nerveskader, smerte- og føleforstyrrelser
- Parforholdsproblemer
- Permanent hårtab
- Rejsningsproblemer
- Rosen
- Seksuelle problemer
- Social isolation
- Smerter
- Spise- og synkeproblemer
- Svært ved at klare dagligdagsaktiviteter
- Søvnproblemer
- Tandskader
- Tinnitus
- Træthed (fatigue)
- Tørre slimhinder
- Vandladningsproblemer
- Vejrtrækningsproblemer
- Vægtøgning/vægttab
- Væskeophobning



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Hyppige senfølger efter behandling for brystkræft

- Smerter

muskler, led, knogler, skeletproblemer,
ændringer i bindevæv, fibrose, fascier,
osteoporose, neurogene smerter

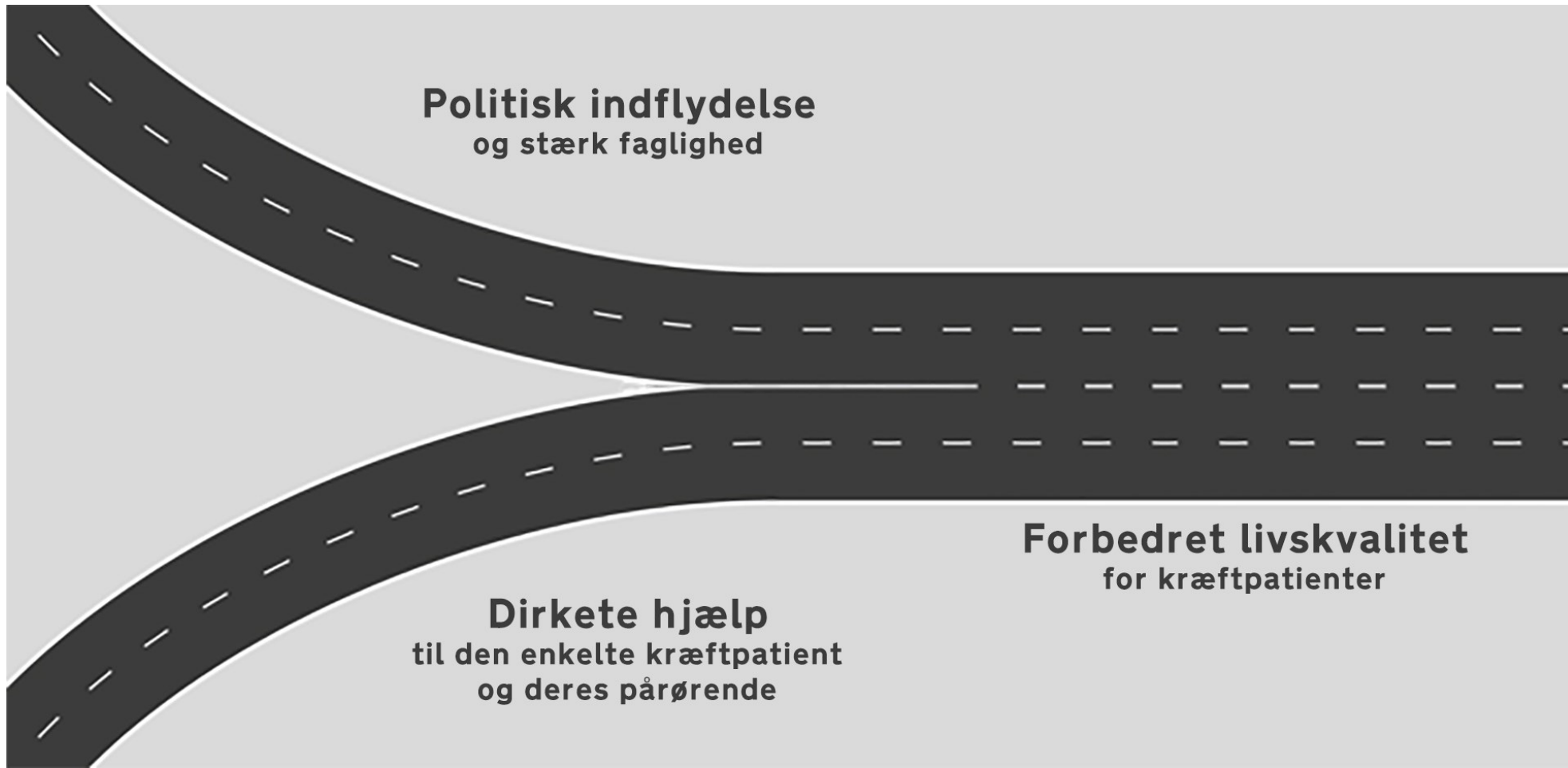
- Kognitive dysfunktioner
- Tilknytning til arbejdsmarkedet,
økonomiske problemer - "skal selv til
lommerne"
- Depression
- Hjerte-kar problemer
- Tandproblemer



Fokuserede spørgsmål i patientperspektivet

- Er du informeret om eventuelle senfølger ? eller tegn på tilbagefald ?
- Hvad skal du være opmærksom på ?
- Hvor kan du hente hjælp ? Hvad findes af viden ? Gode erfaringer og gode råd ?
- Og hvad kan du selv gøre ?

Senfølgerforeningens arbejde



De første visioner – blev gennemført

”Senfølger bliver først anerkendt, når der er oprettet et professorat i senfølger”:

Senfølgerforeningen sendte i 2009 ansøgning til Hovedbestyrelsen i Kræftens Bekæmpelse

✓ Professorat i senfølger blev oprettet i 2013

”det anbefales, at der oprettes senfølgeklinikker med tværfaglige specialiserede kompetencer og der skal udarbejde nationale kliniske retningslinjer på senfølgeområdet”:

Oplæg på Senfølgerforeningens 2. Nationale Konference om Senfølger i 2013

✓ Blev anbefaling i Kræftplan IV

✓ De tre nationale forskningscentre inden for senfølger blev oprettet i 2017

✓ Flere senfølgeklinikker dukker op: www.bedrvidenomsenfoelger.dk



Bedre Viden
Om Senfølger

ET NATIONALT SAMARBEJDE
FOR ET GODT LIV EFTER KRÆFT

- Tre nationale forskningscentre for senfølger
- Forskning i håndtering af senfølger
- Videndeling og udbredelse af resultater



Senfølger – set med patientens øjne i 2009 og i 2019 !

- Patienter og pårørende ved ikke, hvor de skal gå hen med deres fysiske, psykiske og psykosociale problemer, efter behandlingerne er afsluttet
- Patienterne fortæller, at de på sygehuset ikke er blevet informeret om de senfølger, der kan opstå. Samt fortæller, at de ikke er blevet informeret om tegn på tilbagefald
- Patienterne oplever, at onkologerne og egen læge ikke tager deres senfølger alvorligt – at der ikke bliver lyttet. – De føler sig ikke hjulpet
- Patienterne spørger: Har den praktiserende læge viden om mine senfølger?

Ny Barometerundersøgelse

Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet (3.153).

Kun henholdsvis **17%** og **27%** **ved i høj grad hvilke symptomer, der kan være tegn på senfølger** eller tilbagefald.

71% ved ikke hvem de skal kontakte ved tegn på senfølger

38% har haft kontakt til kommunen i deres forløb. Heraf oplever under halvdelen, at de ansatte i kommunen i høj grad har sat sig ind i deres forløb.

Senfølgerforeningens visioner 2020 – et udsnit -

Alle kræftpatienter skal informeres om senfølger i forbindelse med deres kræftsygdom og skal fortløbende informeres om senfølger i opfølgingsforløbet

- *At respektive kræftpakkeforløb og opfølgingsprogrammer om senfølger bliver implementeret på sygehusene og i almen praksis og i kommunerne*
- *At alle kræftpatienter kende deres rettigheder med hensyn til at blive informeret om og behandlet for deres senfølger*

Senfølgerforeningen informerer om senfølger på foreningens hjemmeside, foreningens facebook-side, ved oplæg med patienter/borgere og deres pårørende

Kan blive langt bedre !

Kilde: www.senfoelger.dk

De nye pakkeforløb: Bedre fokus på senfølger ?



- Heri ses beskrivelse af de sygdomspecifikke senfølger og sygehusenes pligt
- Behovsvurdering og dybere udrening af senfølger og “henvisning til rehabilitering på specialiseret niveau”
- Individuel opfølgingsplan

Senfølgerforeningens visioner 2020 – et udsnit -

Alle Kræftpatienter skal fortløbende udredes og behandles deres for senfølger

- *At kræftpatienter og borgeres komplekse senfølger udredes på specialistniveau og at behandlingerne ordineres og planlægges på specialistniveau. Videre plan kan delegeres til en kommunes kræftrehabilitering*
- *At der udarbejdes nationale kliniske retningslinjer for sygdomsspecifikke og generiske senfølger med udvikling af fælles nationale kvalitetsindikatorer, herunder udvikling og drift af databaser på området
både proces- og resultatindikatorer*
- *At der udarbejdes fælles nationale retningslinjer for dokumentation i forhold til udredning og behandling af senfølger*



SENFØLGERFORENINGEN
- Et godt liv efter kræft ♥

Vi
publicerer
om senfølger

Vi
formidler viden
om senfølger

Vi
øger forståelsen
for senfølger

Vi
påpeger problemer
i systemet



Personlige historier om senfølger

Søg i alle Vælg sygdom

Sorter på periode Eller vælg datointerval →

Brystkræft. Senfølger: Lymfødem
12-07-2017

Senfølger og et godt liv efter kræft
Overlæge og næstformand i Senfølgerforeningen Rikke Helsted fortæller om senfølger, om at tackle senfølgerne og om et godt liv efter kræft. (April 2016)

Analkræft. Senfølger: Inkontinens afføring/urin, smerter ved samleje m.m.

Hvad ved vi i dag om livet efter kræft
Interview med Forskningsleder Christoffer Johansen om hans forskning i livet efter kræft. (December 2014)

Brystkræft. Senfølger: Prikken/stikken i fingre, tæer, angst m.m.
25-03-2017

Kvinde født i 1963. Senfølger: Prikken/stikken i fingre, tæer, angst, posttraumatisk stress, vandladningsproblemer.



Vi kræftoverlevende har krav på opfølgning – men vi ved det ikke

Jeg er en af de kræftpatienter, der hverken før, under eller efter mit kræftforløb er blevet informeret om min ret til et opfølgningsprogram. Jeg ved med sikkerhed, at den hjælp ville have hjulpet mig langt bedre tilbage til mit liv.





SENFØLGERFORENINGEN
- Et godt liv efter kræft 

Vi har
netværksgrupper
- mød ligestillede



Vi har
Senfølgerlinjen
- ring og få hjælp



Vi har
personlige historier
GODE RÅD



 **SENFØLGERFORENINGEN**
- Et godt liv efter kræft 

Personlige historier om senfølger

Søg i alle Vælg sygdom

Sorter på periode Eller vælg datointerval

Vælg periode Fra dato Til dato

[Fortæl din historie](#)

Fortæl din historie om senfølger

Oplysningerne behandles fortroligt og bringes anonymt.

Navn:
Dit fornavn og efternavn

Vejnavn: *
Vejnavn

Postnr.: * **By: ***
Postnr. By

Senfølger og et godt liv efter kræft
Overlæge og næstformand i Senfølgerforeningen Rikke Heisted fortæller om senfølger, om at tackle senfølgerne og om et godt liv efter kræft. (April 2016)

Brystkræft. Senfølger: Lymfeødem
12-07-2017
Kvinde født i 1952. Senfølger: Lymfeødem i venstre arm.

Cerebral vaskulitis. Senfølger: Jeg har det som om jeg har fået tæsk, ekstremt svag m.m.
01-07-2017
Kvinde født i 1963. Senfølger: Jeg har det som om jeg har fået tæsk, ekstremt svag, vandladningsproblemer, faldet i søvn hver anden time, angstanfald, jeg bliver slukket og ligger ligesom død, jeg bliver helt deprimeret og vil dø.

Analkræft. Senfølger: Inkontinens afføring/urin, smerter ved samleje m.m.
17-05-2017
Kvinde født i 1951. Senfølger: Inkontinens afføring/urin. Smerter ved s slimhinder. Høreudsættelse. Sårerne i fingre og arm. Hukommelses-koncentrationsproblemer. Nedsat immunforsvar. Træthed.

Livmoderkraft. Senfølger: Diarré
01-05-2017
Kvinde født i 1945. Senfølger: Har helt siden afslutning af strålebehandling diarré, som er blevet kun værre med tiden.

Brystkræft. Senfølger: Prikken/stikken i fingre, tæer, angst m.m.
25-03-2017
Kvinde født i 1963. Senfølger: Prikken/stikken i fingre, tæer, angst, posttraumatisk stress, vandladningsproblemer.

Spørg socialrådgiveren om senfølger og arbejde

Senfølgerforeningens tilknyttede socialrådgiver tilbyder råd og vejledning om arbejdsmarkedtilknytning, sagsgang ved kommunen, sygehus og egen læge, økonomisk hjælp, lovgivning mv

“Jeg har gener efter brystkræft, der påvirker min hverdag som folkeskolelærer. Hvordan takler jeg det med min arbejdsplads, og er der mulighed for hjælp?”

“Mine tænder flytter sig efter behandling med zoledronsyre. Kan jeg få økonomisk støtte til tandlæge?”

www.senfoelger.dk se spørg socialrådgiveren

- Nyt tiltag i Senfølgerforeningen: Udvidet vejledning med Senfølgerforeningens socialrådgiver på teams

Spørgetime med eksperter

Gratis telefonkonsultation om at mestre senfølger

Medlemmer tilbydes en gratis konsultation med henblik på mestring af egne senfølger og eventuel guiding til anden rådgivning og træffes på:

Mobil: 61 65 93 96

eller på

inge@ingekaldahl.dk

Se: www.senfoleger.dk

Brevkasse spørg sexologen

Har du spørgsmål om samliv og seksualitet efter kræftbehandling, så send det til sexolog Susanne Duus

www.senfoelger.dk

Spørgsmålet og svaret bliver offentliggjort på hjemmesiden i anonymiseret form (af hensyn til sikkerhed sender vi ikke svar pr. mail)

Visioner gennemføres – nye tiltag i Senfølgerforeningen

- Informationsmøder på live-event uge 24 om urinvejs-og tarmproblemer og seksuelle problemer
- Vejledning og rådgivning vedrørende ved smertelæge – fra efteråret 2021
- Vejledning og rådgivning ved socialrådgiver – fra efteråret 2021
- Lokalt netværk for personer med senfølger med anden etnisk baggrund i København
- Øget fokus på børnekræftoverlevende

**SPØRG
ENDELIG**



TAK

KONTAKT TIL

MARIANNE NORD HANSEN

MOBIL 29 82 28 74

Husk at se de 10 videofilm om senfølger på
www.senfoelger.dk (Senfølgerforeningens hjemmeside)