

Senfølgevision Region Østdanmark



**Region
Hovedstaden**



Hvorfor en vision for senfølger?

Forventningen om at være rask efter endt behandling stemmer ikke altid med virkeligheden. På tværs af sygdomsgrupper stilles diagnoser tidligere, og flere overlever alvorlig sygdom. Det betyder også, at flere lever videre med fysiske og psykiske følgevirkninger, som kan påvirke livskvalitet, funktionsevne og deltagelse i samfundslivet. Denne udvikling medfører et voksende behov for forebyggelse, tidlig opsporing og behandling af senfølger. Samtidig er der sket betydelige fremskridt i forskningen på området, og der opbygges løbende ny viden om, hvordan senfølger kan forebygges og behandles mere præcist.

Med stigende levealder og flere behandlingsmuligheder forventes antallet af borgere med senfølger efter alvorlig sygdom at stige markant. Fx ved vi fra Kræftplan V at op mod 60 pct. af alle, der har haft kræft, oplever senfølger. Det kan eksempelvis være kroniske smerter, mave-tarmproblemer, tandproblemer, søvnbesvær eller depression. Listen er lang. Men fælles for senfølgerne er, at der er tale om udfordringer, som kan påvirke den enkeltes livskvalitet og hverdag.

Ny forskning og teknologi giver mulighed for systematisk opsporing af patienter, som er ramt af senfølger og har behov for hjælp til håndteringen af disse. Det åbner for differentierede forløb, hvor de fleste støttes i almen praksis og kommunale tilbud og via digitale tilbud, mens patienter med de mest komplekse senfølger tilbydes en specialiseret indsats.

En forudsætning for, at patienter får de meste effektive tilbud der passer til deres situation, er en tydelig og lettilgængelig navigationsvej – særligt for den praktiserende læge, som ofte er første kontaktpunkt.

Konkrete initiativer:

- Nationale kliniske retningslinjer er under udvikling og vil understøtte en mere ensartet indsats i behandling af alvorlige sygdomme.
- Med Kræftplan V igangsættes en indsats som skal bidrage til en klar rollefordeling på senfølgeområdet.



Senfølger og nye muligheder i et sundhedsvæsen i forandring

Dette visionspapir har til formål at sætte retningen for, hvordan Region Hovedstaden og Region Sjælland i fællesskab vil rammesætte en sammenhængende og fremtidssikret indsats for borgere med senfølger efter alvorlig sygdom.

Sundhedsvæsenet er i bevægelse, og det skaber nye muligheder for at styrke en stepped care indsats over for senfølger. Med etableringen af sundhedsråd og de kommende nærsundhedsplaner styrkes det tværsektorielle samarbejde mellem hospitaler, kommuner og almen praksis – og giver bedre adgang til behandling tæt på borgerens hverdag.

Vi ser ind i en tid, hvor den praktiserende læge får en central rolle som tovholder, særligt for sårbare patienter efter sygehusforløb. Samtidig giver dannelsen af Region Østdanmark fra 2027 mulighed for en fælles, ambitiøs vision, der kan sikre højere kvalitet og mindske ulighed i indsatsen.

Selvom det endnu er uklart, præcis hvordan de forestående omstillinger vil påvirke organiseringen af senfølgeområdet, er der nu en unik mulighed for at sætte en fælles retning – med fokus på nærhed, sammenhæng og en styrket rolle for almen praksis.



En fælles vision for fremtidens senfølgeindsats

Vi ønsker at imødekomme det stigende behov for relevante tilbud til patienter med senfølger efter alvorlig sygdom gennem en stepped care tilgang – med tidlig, evidensbaseret indsats på det lavest effektive omkostningsniveau – tæt på borgerens hverdag.

De fleste skal hjælpes i almen praksis, kommuner og i regi af sundhedsrådenes virke, mens få med komplekse behov tilbydes specialiseret behandling.

Indsatsen skal være tilgængelig og tilpasset den enkeltes livssituation – med fokus på inddragelse, sammenhæng og tværfagligt samarbejde.

Vi vil også have fokus på pårørende og sikre, at indsatsen understøtter deres rolle. Det skal gøre det muligt for dem at deltage aktivt og samtidig bevare deres egen trivsel.

Visionen er...

at Region Østdanmark vil sikre lighed ved at understøtte, at patienter med behov for hjælp til senfølger efter alvorlig sygdom får **lige** adgang til relevante og effektive behandlingstilbud af høj kvalitet. Samtidig skal risikoen for at udvikle svære senfølger reduceres gennem forebyggelse, tidlig indsats og oplysning.

Vi vil

Sikre, at borgere – uanset diagnose, alder, **bopæl eller social baggrund** – får tilbudt viden om senfølger og adgang til den rette hjælp på det rette tidspunkt.

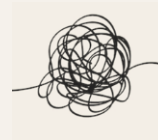
Styrke lighed ved at sikre, at organisering og visitation til forebyggelse og behandling af senfølger understøtter relevante tilbud til dem, der lever med generelle såvel som komplekse senfølger. Herunder at sikre robuste miljøer for håndtering af senfølger i alle sundhedsråd.

Reducere risikoen for udvikling af svære senfølger gennem forebyggelse, datadeling og oplysning på tværs af sektorer, blandt andet ved at styrke forskning på området.

Hvad er senfølger?

Senfølger kan være fysiske, psykiske, sociale, økonomiske eller eksistentielle. De opstår som følge af behandling af alvorlige sygdomme på tværs af diagnoser. Senfølger kan påvirke livskvalitet og funktionsevne. Behandlingen skal følge en trinvis model, hvor indsatsen intensiveres efter behov og med udgangspunkt i borgerens samlede situation.

Vi arbejder med tre overordnede kategorier af senfølger.



Generelle senfølger:

Fx træthed, søvnproblemer, angst og smerter – ofte håndterbare i primærsektoren.

Komplekse senfølger:

Symptomklynger, hvor flere senfølger forstærker hinanden og påvirker livskvalitet, arbejdsevne og daglig funktionsevne betydeligt, og til et niveau der kræver specialistviden og tværfaglig indsats.

Specifikke senfølger:

Organspecifikke eller behandlingsspecifikke, som kræver specialiseret viden og behandling.



Nuværende regionale senfølgeklিনিকകൾ*

Nationale klinikker

Rigshospitalet, Pædiatrisk Afdeling	Klinik for Senfølger for børnekræftoverlevende
Region Hovedstadens Psykiatri	Senfølgeklিনികകൾ til borgere efter seksuelle overgreb

Region Hovedstaden

Herlev og Gentofte Hospital	Klinik for komplekse senfølger efter kræft* Klinik for specifikke senfølger efter hovedhalskræft, tarmkræft og immunterapi
Amager og Hvidovre Hospital	Klinik for specifikke senfølger, Gastroenheden – Kirurgisk sektion

Region Sjælland

Sjællands Universitetshospital i Roskilde	Klinik for komplekse Senfølger efter Kræft
Sjællands Universitetshospital i Køge	Klinik for specifikke senfølger efter tyk- og endetarmskræft.

** Der er i dag ikke nationale retningslinjer for senfølgeklিনികകൾ, så regionernes klinikker er organiseret efter regionale forhold og prioriteringer. Ud over de ovennævnte regionale tilbud findes der yderligere en række tilbud i den primære sektor.*

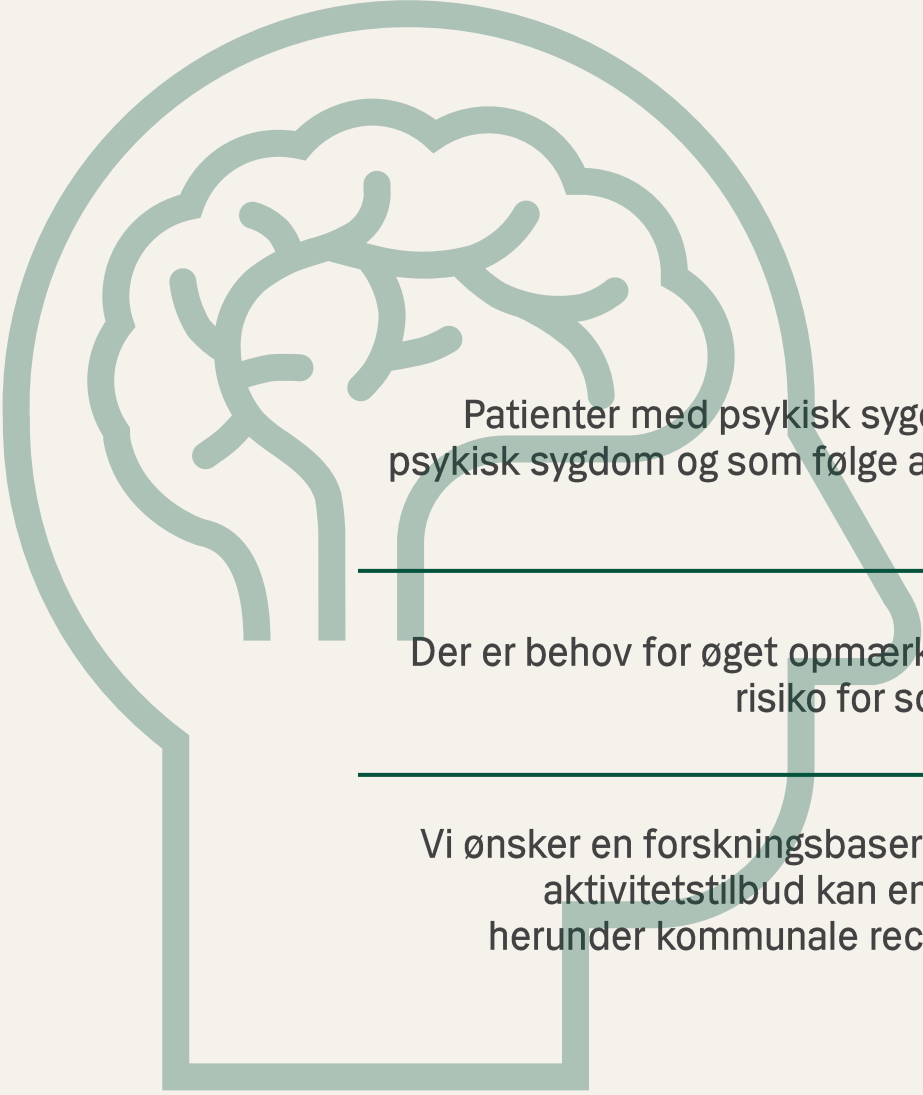
Senfølger blandt børn og unge

Børn og unge, der overlever alvorlig sygdom, er i særlig risiko for at udvikle alvorlige og komplekse senfølger, som kan præge dem hele livet. Børn med alvorlig sygdom er en særlig gruppe med behov for en meget specialiseret indsats, da de fleste behandles på Rigshospitalet.

Vi skal blive langt bedre til at identificere og håndtere senfølger hos børn og unge – på tværs af diagnoser og sektorer. Det kræver øget forskning, vidensdeling og en styrket rehabiliterende og præhabiliterende indsats.

Vi ønsker at sikre sammenhængende og specialiserede forløb med stærke overgange til voksenområdet. Hertil kommer også, at pårørende imødekommes med information og støtte. Alle aktører i sundhedssystemet skal have en bedre forståelse for, hvordan senfølger kan påvirke børn og unge – også mange år efter endt behandling.





Senfølger i Psykiatrien

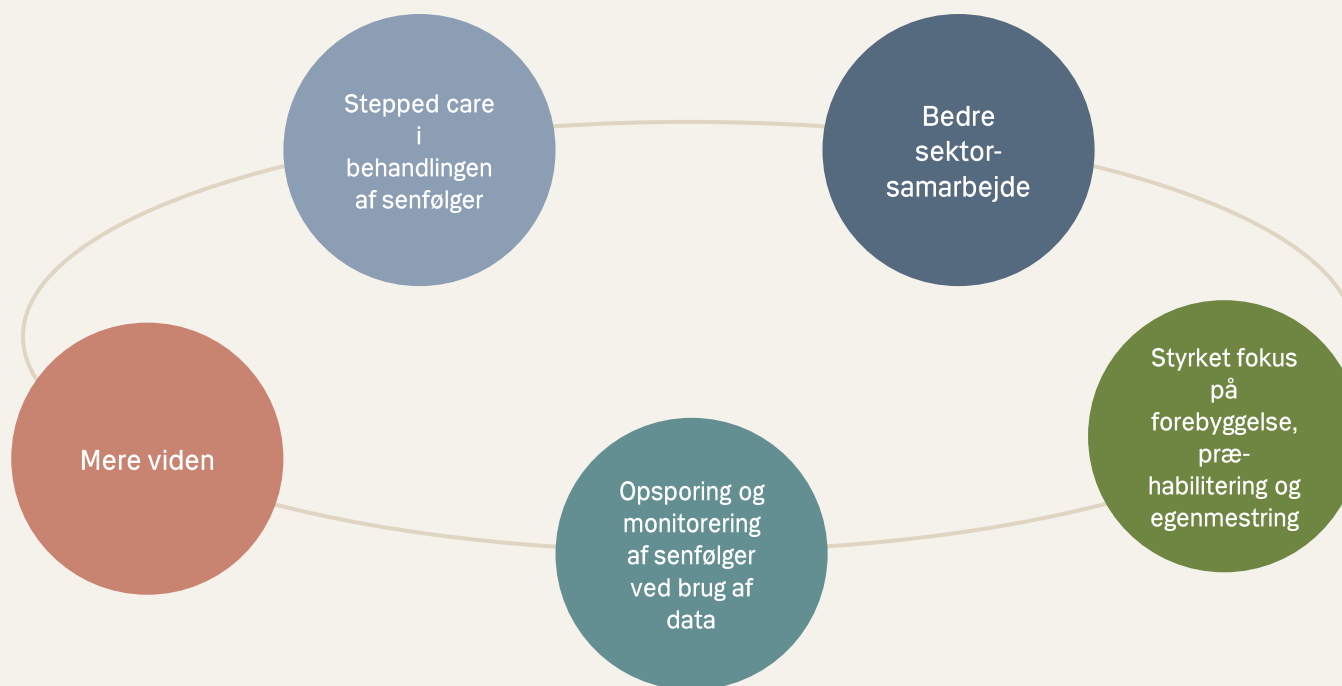
Patienter med psykisk sygdom kan udvikle senfølger – både som følge af tidligere psykisk sygdom og som følge af behandlingen. Det er vigtigt at skelne mellem aktuelle symptomer, bivirkninger og egentlige senfølger.

Der er behov for øget opmærksomhed på, at patienter med psykisk sygdom har øget risiko for somatiske sygdomme, som kan give yderligere senfølger.

Vi ønsker en forskningsbaseret afklaring af senfølger i psykiatrien, så rådgivnings- og aktivitetstilbud kan ensrettes og styrkes. Der findes allerede relevante tilbud, herunder kommunale recovery-orienterede indsatser, som bør integreres bedre i patientforløbene.

Pejlemærker

Visionen lægger op til fem centrale pejlemærker, som skal danne rammen om den videre udvikling på senfølgeområdet.



Pejlemærke 1

Bedre sektorsamarbejde

For at sikre relevante behandlingstilbud til alle patienter med senfølger, både i primær- og sekundærsektoren, er styrket og koordineret sektorsamarbejde nødvendigt. Systematisk opfølgning og samarbejde på tværs af sektorer er afgørende for at skabe sammenhængende patientforløb og koordinerede indsatser. Det er vigtigt, at viden om patientens behov ikke går tabt, og at sundhedspersonale i sygehuse og det nære sundhedsvæsen, herunder almen praksis, har den nødvendige information og kompetence til at handle rettidigt. Egen læge spiller en meget central rolle i udredningen og behandlingen af senfølger samt henvisning til relevante sundhedsfaglige tilbud. Det kræver viden om relevante tilbud, god kommunikation og klarhed om ansvar.

Derfor er der behov for systematisk vidensdeling, klar ansvarsfordeling og god kommunikation mellem hospitaler, kommuner og almen praksis. Det skal sikre kontinuitet i behandlingen og effektiv udnyttelse af ressourcerne.

Pejlemærke 2

Styrket fokus på forebyggelse, præhabilitering og egenmestring

Patientrettet forebyggelse kan mindske risikoen for svære senfølger efter endt behandling, selvom tidlig opsporing og behandling ikke kan forhindre, at senfølger opstår. Også for pårørende, som ofte udgør en vigtig ressource, kan information og forebyggelse have stor betydning. Som eksempel består forebyggelse af senfølger på kræftområdet primært i deeskalering af behandlingen – noget der kun sjældent sker, da det skal afvejes i forhold til behandlingseffekten.

Derimod er der et håb om, at præhabilitering, tidlig opsporing og støtte til egenmestring kan mindske risikoen for, at senfølger udvikler sig og i unødigt omfang hæmmer livskvalitet og funktionsevne.

Præhabilitering og rehabilitering kan reducere senfølger eller deres belastning og samtidig understøtte patienternes egenmestring – eventuelt ved brug af patientrapporterede outcome-data (PRO-data) – hvilket giver redskaber til at leve med vedvarende funktionsnedsættelser.

Pejlemærke 3

Opsporing og monitorering af senfølger ved brug af data

Bedre monitorering og datadeling handler om at indsamle relevante data om patienten for at skabe overblik over tilstanden og danne grundlag for målrettede indsatser, der optimerer behandling og rehabilitering. Visionen er at implementere systematisk dataindsamling og -deling som fundament for fælles monitorering og udvikling på området. Det kan være hensigtsmæssigt at anvende en mere generel tilgang til monitorering, så viden om patienterne lettere kan deles på tværs af afdelinger og sektorer. Samtidig er det væsentligt at viden og erfaring om senfølger også tilgår de behandlende afdelinger med henblik på læring og kvalitetsforbedring.

En struktureret dataindsamling vil ikke blot styrke behandlingen af den enkelte patient, men også danne grundlag for forskning, der på længere sigt kan bidrage til at forudsige, hvilke senfølger der typisk knytter sig til specifikke diagnoser, og hvordan de udvikler sig over tid. Samtidig vil systematisk opfølgning og aktiv brug af blandt andet PRO-data være afgørende for bedre monitorering – og dermed for endnu stærkere forebyggelse og behandling af senfølger.

Det er dog nødvendigt at balancere dataindsamling med, hvad der er realistisk at håndtere både for patienten og sundhedsvæsenet. Her kan nye it-løsninger og andre teknologier spille en vigtig rolle.

PRO-data og nye it-løsninger skal understøtte tidlig opsporing og bedre behandling. Samtidig skal dataindsamlingen balanceres med, hvad der er realistisk at håndtere for patienten og i sundhedsvæsenet.

Pejlemærke 4

Mere viden

Opbygning af mere viden og flere handlemuligheder blandt sundheds- og fagpersonale i alle sektorer er afgørende. Mange sundhedsprofessionelle mangler i dag de nødvendige kompetencer til at identificere, udrede og behandle senfølger. Det stiller patienterne forskelligt i forhold til, hvilke tilbud de får, og øger risikoen for, at nogle falder mellem to stole. Der er derfor behov for at styrke fagligheden og opbygge et fælles vidensgrundlag, så alle patienter får adgang til den rette hjælp – uanset hvor i regionen de bor, og hvilket sundhedsfagligt tilbud de møder.

Kliniske retningslinjer for sygdomsspecifikke senfølger findes i dag kun på få områder, fx senfølger efter tyk- og endetarmskræft. På kræftområdet pågår et nationalt samarbejde om at udvikle retningslinjer for behandling af nogle af de hyppigste generelle/tværgående senfølger (fatigue, kognitive vanskeligheder, frygt for tilbagefald, neuropatiske smerter og søvnproblemer). Udviklingen varetages af de tre nationale forskningscentre for kræftsenfølger og forventes færdig i 2025. Samtidig lægger Kræftplan V op til en styrket senfølgeindsats i hele landet, herunder etablering af senfølgeklinikker, styrkede rehabiliteringstilbud, tydeligere forankring af opfølgning og støtte i det nære sundhedsvæsen samt klarhed i opgavedelingen. I den forbindelse kan patientforeninger spille en vigtig rolle – både som brobyggere mellem patienter og sundhedsvæsen og som bidragsydere til viden, støtte og oplysning i senfølgetilbuddene.

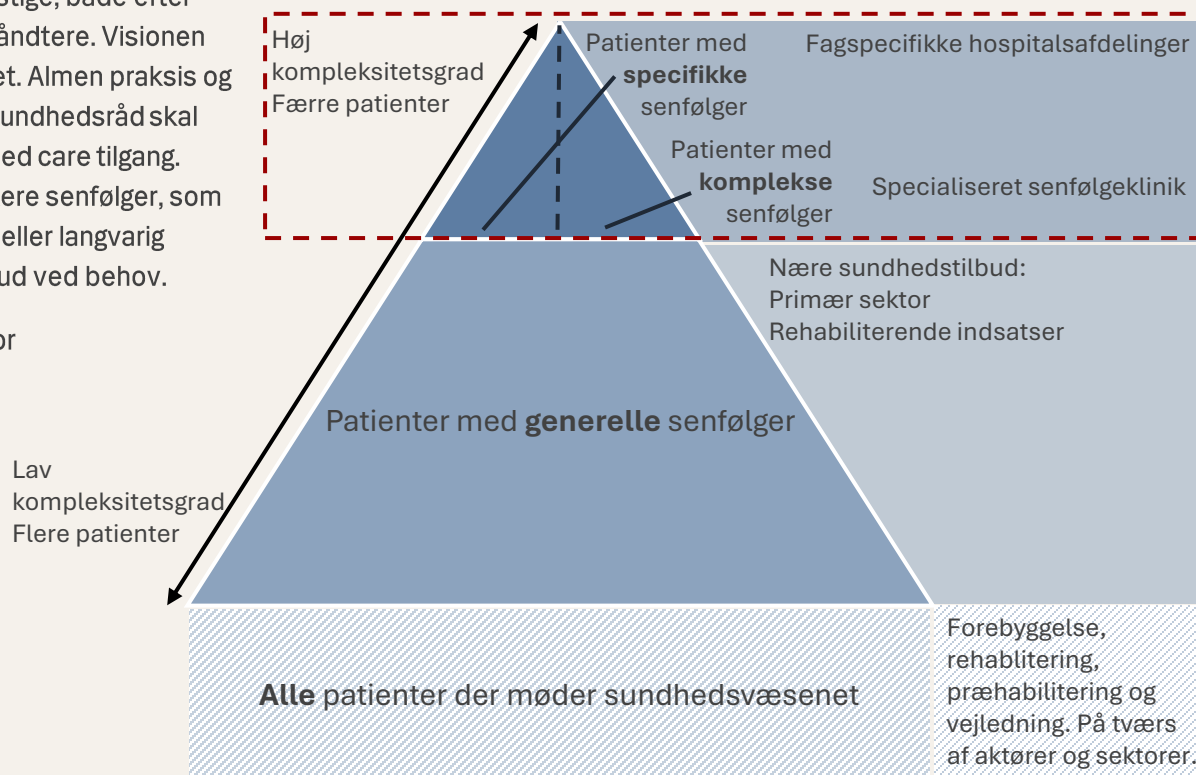
Der er behov for et fælles vidensgrundlag og styrket faglighed i alle sektorer. En klar rollefordeling på området vil være et vigtigt redskab, og patientforeninger kan spille en central rolle i vidensdeling og støtte.

Pejlemærke 5

Stepped care i behandlingen af senfølger

Der eksisterer allerede som tidligere nævnt forskellige senfølgeklinikker på kræftområdet. Med tiden vil antallet af patienter med senfølger stige, både efter kræft og efter andre alvorlige sygdomme, hvilket vi skal kunne håndtere. Visionen bygger på de erfaringer, vi har i dag fra senfølger på kræftområdet. Almen praksis og rehabiliterende indsatser i regi af kommuner og de kommende sundhedsråd skal spille en aktiv rolle i behandlingen af senfølger gennem en stepped care tilgang. Dette inkluderer støtte til egenomsorg for at forebygge og håndtere senfølger, som en del af den opfølgende samtale i almen praksis efter afsluttet eller langvarig behandling, samt mulighed for henvisning til andre relevante tilbud ved behov.

Nogle patienter vil dog have behov for specialiseret hjælp. Derfor er adgangen til specialiserede senfølgetilbud i hospitalsregi, der kan håndtere patienter med komplekse eller behandlingsspecifikke senfølger, som ikke kan afhjælpes tilstrækkeligt på anden vis, afgørende. Specialiserede tilbud til patienter med senfølger, som ikke er dækket på nuværende tidspunkt i Region Sjælland og Region Hovedstaden, kan med fordel tage afsæt i de eksisterende faglige miljøer. Med henblik på at styrke lighed i behandling, skal disse specialiserede tilbud have en tydelig visitations- og behandlingspraksis bl.a. understøttet af murstensløse netværk. De specialiserede senfølgetilbud skal også fungere som rådgivende enheder, som kan styrke viden og kompetencer i det primære sundhedsvæsen.



Organisering i fremtiden

- Det er centralt for realiseringen af de fem pejlemærker, at der etableres klare og lettilgængelige navigationsveje i forbindelse med præhabilitering, forebyggelse, udredning og behandling af senfølger – særligt for den praktiserende læge, som i mange tilfælde er patientens første kontaktpunkt.
- I lyset af de forestående organisatoriske forandringer, herunder etableringen af Sundhedsrådene samt dannelsen af den nye Region Østdanmark, er målet at styrke organiseringen af senfølgeområdet samt etablere et tættere samarbejde mellem primær- og sekundærsektoren.
- Denne organisering skal sikre en mere målrettet effektiv indsats på tværs af sektorer, hospitaler og afdelinger, baseret på en stepped care tilgang med klare ansvarsfordelinger.
- Sundhedsrådene får en central rolle i at omsætte visionen til lokale løsninger, og Region Østdanmark vil understøtte, at rådene – med afsæt i deres forskelligartede forudsætninger og borgerbehov – kan udvikle og forankre senfølgeindsatsen i det nære sundhedsvæsen i tråd med de nationale mål for et styrket, sammenhængende og lokalt forankret sundhedsvæsen.

