



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Senfølger Temadag

Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS

1. oktober 2017

v/Marianne Nord Hansen

formand for Senfølgerforeningen

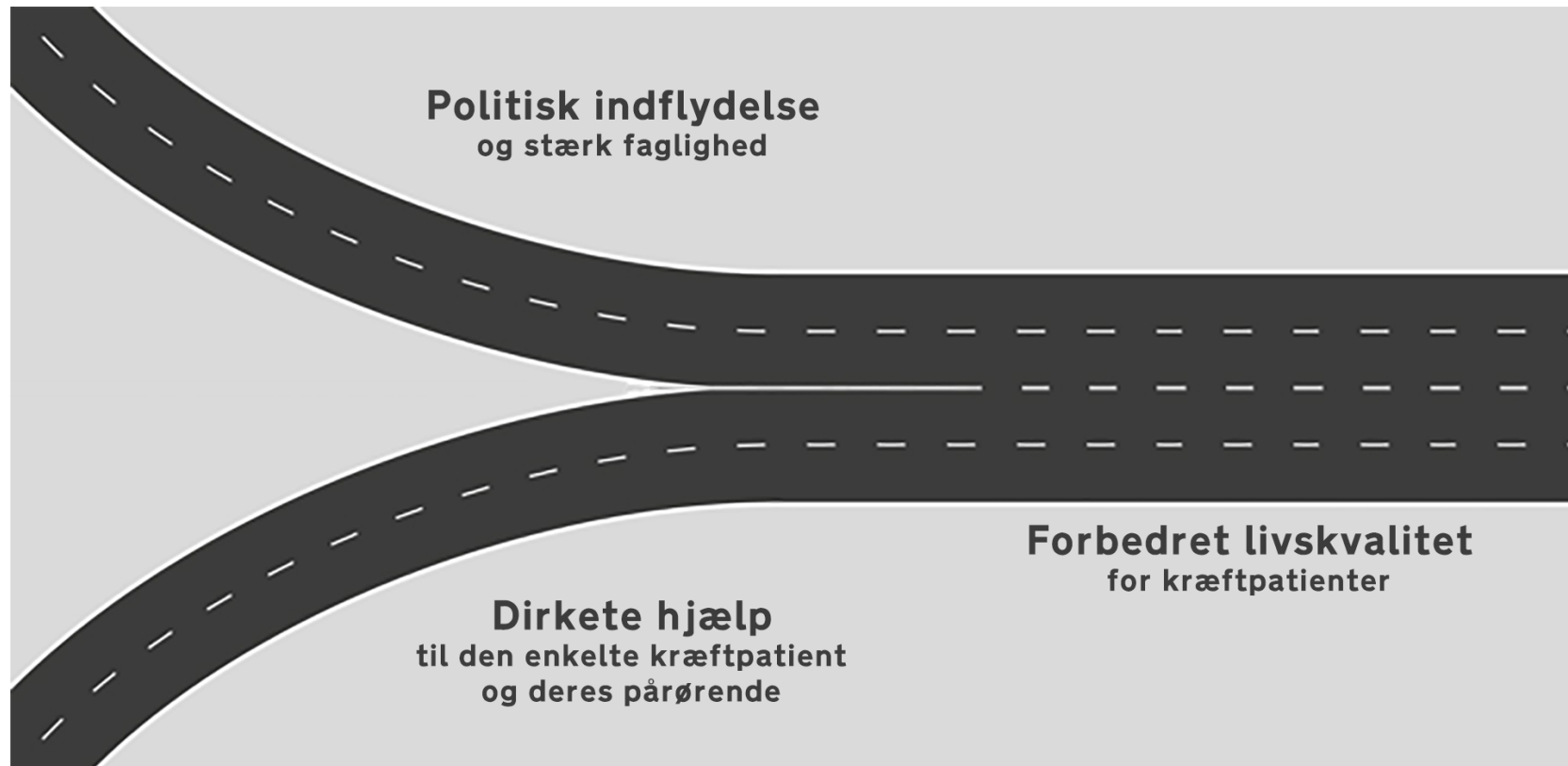
sygeplejerske, cand.scient.soc.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Senfølgerforeningens arbejde



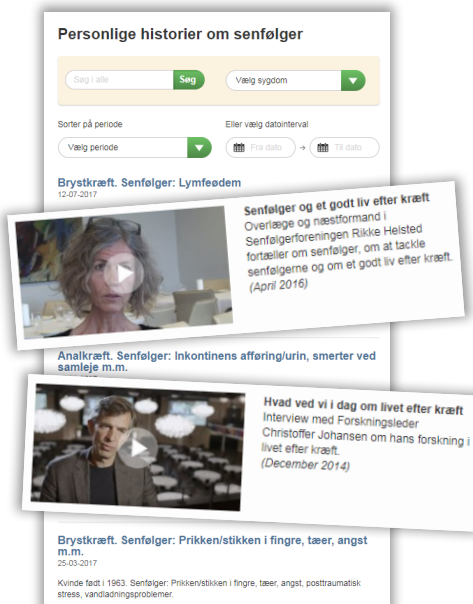


Vi
indsamler viden
om senfølger

Vi
formidler viden
om senfølger

Vi
øger forståelsen
for senfølger

Vi
påpeger problemer
i systemet





SENFØLGERFORENINGEN
- Et godt liv efter kræft ♥

Vi har
netværksgrupper
- mød ligestillede



Vi har
Senfølgerlinjen
- ring og få hjælp



Vi har
personlige historier
- se andres erfaringer



SENFØLGERFORENINGEN
- Et godt liv efter kræft ♥

Personlige historier om senfølger

Søg i alle **Søg** Vælg sygdom ▼

Sorter på periode Eller vælg datointerval

Vælg periode ▼ Fra dato → Til dato

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, falder 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 samleje. Hærenedsættelse. Shurren i fingre og arm. Hukommelsesproblemer. Nedsat immunforsvar. Træthed.

Livmoderkræft. 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.

Fortæl din historie

Fortæl din historie om senfølger

Oplysningerne behandles fortroligt og bringes anonymt.

Navn:

Vejnavn: *

Postnr.: * By: *

Postnr. * By *



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)



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Definition af senfølger

Der eksisterer ikke en vedtaget dansk definition på 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: Christoffer Johansen: Videns opsamling på senfølger efter kræft hos voksne, in press

Kilde: Gotti M, Fiaccadori V, Bono et al. Therapy-related late adverse events in Hodgkins lymphoma. Lymphoma. 2013;2013

Ng AK. Current survivorship recommendation for patient with Hodkin Lymphoma: focus on late effects. Blood. 2004;124(23):3373-3379



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Hyppige rapporterede senfølger

- **Alene**
- **Angst**
- **Arbejdsmarked** **Hukommelsesbesvær**
- Arvævsdannelse **Koncentrationsbesvær**
- Balanceproblemer Knogleskørhed
- **Depression / tristhed** Kontrakturer
- Diarré eller forstop. Muskelkramper
- Vandladningsprobl.
- Eksistentielle probl. Lungeskader
- Vejtrækningsprobl.
- Hedeture / svedetur **Lymfødem**
- Vægttab/-øgning
- Hjerteproblemer
- **Nedsat muskelkraft** Søvnproblemer
- Nedsat nyrefunktion Talebesvær
- Nedsat syn/hørelse Tandskader
- Nedsat immunforsvar **Træthed / fatigue**
- **Påvirket sexliv**
- Slimhindeproblemer
- Smerter
- **Neurogene smerter**

Kilde: Hyppige rapporterede patienthistorier: www.senfoelger.dk



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

“den nye rejse for mennesker med kræft”

“Kræftsygdom som følgesvend

“som om det at få kræft er at sammenligne med et vidunderligt tre ugers ophold til udlandet”

“det positive udsagn i rejsemetaforen er et bedrag og har intet med de udfordringer og den sorg det er at få kræft”

“der er hele tiden benspænd, når man får kræft”

“en kræftpatient kan se sig selv omdannet til den kroniske patient”

Kilde: Professor i senfølger, Christoffer Johansen, dr. med. Og Ph.d, Onkologisk Klinik, Finsen Centeret, Rigshospitalet, Livet efter Kræft. Kræftens Bekæmpelse Forskning Center.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Flere kræftpatienter skal leve med senfølger

- Det forventes, at kræft stiger 35-60% over de næste 15 år
- Kræftpatienter overlever og lever længere med sygdommen
- Befolkningen bliver ældre
- Nye behandlinger

Det vil betyde, at flere kræftpatienter skal leve med senfølger



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Primære årsager til senfølger

- Kirurgi, øget risiko for at nervebaner, bindevæv og muskulatur bliver beskadiget.
Arvævsdannelse
- Kemobehandlinger med øget risiko for inflammation og nedsat immunsystem, samt at kemoen bombarderer centralnervesystemet med impulser, som kan medføre, at nervesystemet bliver "omkodet" og reagerer hurtigere på impulser udefra.
- Strålebehandling med øget risiko for skader på nerver og væv, fx celler i tarmvæg, som erstattes af arvæv (peristaltik, slimproduktion og optagelse af næringsstoffer nedsat)
- Medicinsk behandling med hormon-behandling/antihormonbehandling
- Kræftdiagnose som følgesvend



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Årsager til senfølger

- Genetik (eksisterende genfejl i stamcellerne kan fx være årsag til terapi-relateret leukæmi).
- Komorbiditet-med tidligere hjertekarsygdomme inden kræftdiagnosen stiger risikoen med 16% for belastning i hjertet (som en senfølge)
- Tidligere håndtering af livet
- Alder
- Socioøkonomiske forhold
- Uddannelse på cancer.dk den 24. september 2017: "Kun højtuddannede leukæmipatienter har gavn af behandlingsfremskridt"
- Bor alene

Hvor mange får senfølger efter kræft?



2.500 kræftpatienter til
rehabilitering på Dallund



96 pct. havde senfølger efter
deres kræftbehandling



60 pct. af dem havde
indgribende senfølger

Ved patienterne nok om senfølger?

Kræftpatienter giver udtryk for:

at de ikke er tilstrækkeligt informeret om senfølger



Kun 17 pct. oplevede at have fået information om senfølger, selv om 90 pct. havde et ønske om det



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Jeres senfølger varierer i hyppighed og sværhedsgrad

“Patienterne har behov for en livslang indsats i form af forebyggelse, diagnostik og behandling af senfølger. Se: (opfølgningsprogram for lymfeknudekræft og CLL, side 19)

Specialiserede senfølgeklivnikker anbefales



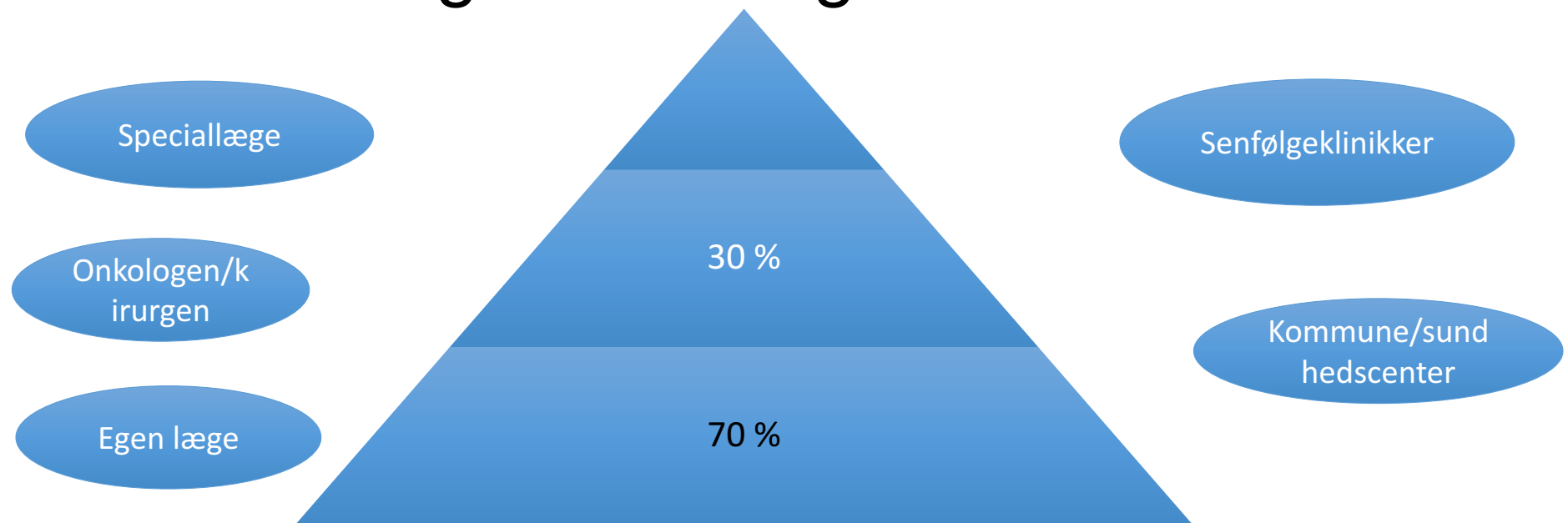
SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Budskab

- **DU SKAL VÆRE INFORMERET OM SENFØLGER; SÅ DU RETTIDIGT KAN REAGERE PÅ DEM-SÅ DU KAN FÅ PROFESSIONEL HJÆLP OG**
 - **HJÆLP TIL, HVAD DU SELV KAN GØRE**
- **AT ERKENDE EGNE SENFØLGER ER EN LANG PROCES**

Hvem har ansvar for udredning og behandling for senfølger?



En database vil give mere nøjagtige tal

% = Engelske estimer, "Forløbsprogram for Rehabilitering og Palliation...2012", SST (s. 7,29)

Antal patienter = Sundhedsstyrelsens tal



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

De nye opfølgningsprogrammer

Alle kræftpatienter skal have udført **en behovsvurdering** i starten af behandlingsforløbet og fornyet vurdering ved afslutning og ved ændringer i tilstanden. Ved behov foretages en uddybende udredning (fx senfølger)

(vurderingen bør omfatte fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov, samt forventningsafstemning m patient og pårørende).

I opfølgningsforløbet vil ansvaret for behandling ofte være mellem sygehus og praktiserende læge, således at ansvaret for patientens andre sygdomme ofte vil ligge hos praktiserende læge, mens **ansvaret for behandling af senfølger kan være delt, men ofte ligge i sygehuset.**



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

De nye opfølgningsprogrammer

De nye opfølgningsprogrammer går væk fra rutinemæssige kontroller og sætter fokus på patientens individuelle behov

Se dit opfølgningsprogram: **google "sundhedsstyrelsen og de nye opfølgningsprogrammer"**, se nederst kræftdiagnoserne og klik på den kræftsygdom, du er behandlet for

FORDI

“scanninger og blodprøver med faste intervaller (rutinemæssige kontroller), er der ikke evidens for. De forlænger ikke overlevelsen” (Passer vist ikke i forhold til jeres kræftdiagnoser)

“overlevelsen er blevet bedre”

“og det sætter stigende fokus på at hjælpe patienten med de gener og behov, de har efter den primære kræftbehandling”

“opfølgningen fremover bliver mere tilpasset den enkeltes behov”



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Hvad skal du være opmærksom på

- Er du informeret om eventuelle senfølger ?
- 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 ?



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Kræftrelateret træthed

“Det er meget hårdt at opretholde en tålelig hverdag, da jeg er frygtelig træt hele tiden. Er pt. ikke smertedækket ordenligt. På grund af trætheden og mine smerter må jeg aflyse aftaler. Mine senfølger sætter så mange begrænsninger for mig, hvor jeg føler social isolation”

Kilde: www.senfoelger.dk

Helt op til 80% af kræftpatienter har søvnproblemer, hvilket svarer til 2/3 mere end den generelle befolkning

Cancer-Related Fatigue –koncentrationsbesvær, ængstelse, nedsat udholdenhed, søvnforstyrrelser, øget fysisk ubehag, øget følsomhed over for sanseindtryk. Sammenhæng til smerter, depression, og nedsat evne til at fastholde arbejdet og trækker sig langsomt fra socialt arbejde med andre. Pludselig tab af energi og udmattelse, som ikke lindres ved søvn eller hvile



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Kræftrelateret træthed

- At få en kræftdiagnose er lig med stress belastning – proinflammatoriske cytokiner – stresshormon aktiveres – naturligt at holde sig vågen i beredskab – nødvendigt at være vågen-kronisk niveau udvikles-smerter og depression øges – svagere immunsystem
- Massiv og pludselig indsættende fysisk, emotionel og kognitiv træthed
- Trætheden er uforholdsvist i forhold til anstrengelsesniveauet og reduceres ikke af hvile og skal ikke forveksles med den træthed, som almindeligvis følger et stykke tid efter en kræftbehandling
- Koncentrationsbesvær, dårlig korttidshukommelse, nedsat udholdenhed, søvnforstyrrelser



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Kræftrelateret træthed

Søvnproblemerne har negativ indvirkning på inflammatoriske markører, som kan øge risikoen for tilstødende sygdomme, tilbagefald af kræft og tidligere død

Er overset underdiagnostiseret -og er underbehandlet

Der findes måleredskaber, hvorved graden af træthed kan vurderes ved FACIT-Fatigue

Større viden om influerende faktorer på søvnen er i spil. I dag ved vi, at der er en sammenhæng mellem trætheden og kroppens immunsystem ved inflammatoriske markører

Kræftrelateret træthed er for mange kræftpatienter ødelæggende for at vende tilbage til en normal hverdag eller til et normalt arbejdsliv. Følsomhed overfor smerter, stress og mere angst opleves

Kilde: Savard J, Morison CM. Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem. J Clin Oncol. 2001 Feb; 19(3):895-908.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Kræftrelateret træthed

Kræftrelateret træthed i follow-up 10 år efter hos patienter med Hodgkin Lymfekræft

Mest udtalt hos kvinder under 65 år, single, lav uddannelse og behandlet med kemoterapi, samt en eller flere andre sygdomme

Kilde: Heutte N. et al. Quality of life after succesful tratment of early stage Hodgkins lymphoma: 10-year follow-up of the EORTC-GELA H8 randomised controlled trial. Lancet Oncol 2009, 10(12):1160-1170.

Depression og smerter udløser søvnproblemer

Kilde: Mitchel AJ et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological and palliative care settings. A meta-analysis of 94 interview-based studies. Lancet Oncol. 2011;12:160-174.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Fysisk aktivitet hos knoglemarvstransplaterede hjælper på træthed og depression

Der er evidens for, at fysisk aktivitet/træning hjælper knoglemarvstransplaterede patienter til at reducere træthed og depression, og forbedre patienternes sundhedsrelaterede livskvalitet, samt øger selvværdsfølelsen og nedsætter indlæggelsesdage og genindlæggelser

Men ingen studier har vist, at fysisk aktivitet hjælper på bivirkningerne/senfølgerne (det skal nok komme ved den stigende forskning på området)

Der er meget lidt viden om, hvorvidt fysisk træning har indflydelse på overlevelse (knoglemarvstransplaterede).

Kilder: Jarden M.A. Systematic Review of Nonpharmacological Exercise-Based Rehabilitative Interventions in Adult Undergoing Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. In: Demirer T, editor. New advances in Stem Cell Transplantation. I ed. Rijeka, Croatia: InTech; 2012. p. 557-83.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Kræftrelateret træthed-hvad kan du selv gøre?

- Undgå stimuli før sengetid (soveværelset er "kun" til søvn og sex)
- Kun 15 minutters lur inden kl 14
- Søvn dagbog i 2 uger – man kan også sove for meget –find en balance
- Tilpasset fysisk træning, dvs moderat-fx yoga hatha
- Aktivitetsplanlægning, så du bliver træt
- Yoga /mindfulness
- [www.cancer.dk /senfoelger](http://www.cancer.dk/senfoelger)
- www.cancer.dk/forskertv/forside
- http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/fatigue.pdf



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Muskel- og ledsmerter

Muskel- og ledsmerter er meget almindeligt under og efter kemoterapi og for nogle er smerterne vedvarende, som senfølger

Der er tale om et clustre af symptomer, der kan begynde uger og måneder efter behandlingen med smerter i led, muskelsmerter, morgenstivhed og hævelse af led i hænder og knæ uden tegn på gigt

Især endokrin terapi med Tamoxifen og i særlig grad aromatasehæmmere rapporteres at være associeret med fibromyalgi-lignende symptomer og forværring af allerede eksisterende gigt eller fremkaldelse af gigt gennem sin anti-østrogene virkning

Kilde: Miller KD, Triano LR. Medical issues in cancer survivors. A review. Cancer J. 2008;14(6):375-387.

Kilde: Stan D. Et al. Breast cancer survivorship issues. Hematology/oncology clinics og North America. 2013;27(4):805-827.

Muskel- og ledsmerter

For overlevende, der har modtaget stamcelletransplantation, rapporteres, at op til 70% op til 5 år efter transplantationen oplever

- Muskelsvaghed
- Kramper

Særligt overlevende efter Hodgkin Lymfom, der har modtaget stråleterapi på store dele af overkroppen, rapporteres at have neuromuskulære og andre gener i bevægeapparatet, skuldersmerter og halsproblemer

Kilder:

Syrjala KL et al. Delivering care to long-term adult survivors of hematopoietic cell transplantation. J Clin Oncol. 2012;30(30):3746-3751

Stubblefield MD. Radiation fibrosis syndrome: neuromuscular and musculoskeletal complications in cancer survivors: PM & R: The journal of injury, function, and rehabilitation. 2011;3(11):1041-1054.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Angst for tilbagefald

Kommer til udtryk som vedvarende bekymringer, som forhindrer personen i at leve det liv, som han eller hun havde drømt om at opnå efter raskmelding.

De professionelle er generelt i stand til at identificere personer med høj grad angst for tilbagefald. Disse personer bliver sjældent henvist til relevant psykologisk behandling.

Netværksgrupper –erfaringsudveksling- har god effekt

Kilde: Lebel S. et al. From normal response to clinical problem: definition and clinical features og fear of cancer recurrence: Support Care Cancer 2016 May 12.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Angst for tilbagefald hos patienter med aggressiv lymfekræft

- Angst for tilbagefald er undersøgt hos patienter med aggressiv lymfekræft, gennemsnit 4,9 år efter
- Det har heller ingen betydning om, hvor længe efter diagnosen – angsten er lige stor

Kilde: Thomsom C.A. et al. Surveillance CT scans are a resource of anxiety and fear of recurrence in long-term lymphoma survivors. Ann Oncol (2010) 21 (11): 2262-2266.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Angst for tilbagefald

Beskrives som en af de mest gennem-gribende senfølger. Som kan forhindre patienten i at sætte mere langsigtede mål for livet og at have oplevelsen af god livskvalitet

Kilde: Meyerowits et al. The psychological and emotional fallout of cancer and its treatment. Cancer J 2008; 14(6):410-3

70% af patienter med fx. tarmkræft har rapporteret signifikant niveau af frygt for tilbagefald

Kilde: Bulow et al. Conquer fear: protocol of a randomised controlled trial of a psychological intervention to reduce fear of cancer recurrence. BMC Cancer, 2013 Apr 23:201 (gennemsnit for kræftpatienter 72% (Australian guidelines).

- Tabu-område
- -vi har svært ved at verbalisere vores angst for tilbagefald
- -vi skåner os selv og vores pårørende
- -de sundhedsprofessionelle skaber ikke dialog omkring patienters angst for tilbagefald,
- -de sundhedsprofessionelle spørger ikke ind til vores tanker og frygt

Kilde: Jefford et al. Survivorship issues following treatment completion-results from fokus group with Australian cancer survivors and health professionals. J Cancer Surviv 2008;2:20-32.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Angst for tilbagefald

Angst for tilbagefald hænger sammen med

- Alder (højere grad af angst for yngre patienter)
- Kræftoverlevende, som har træthed, smerter og ændring af kropsbilledet oplever højere grad af angst for tilbagefald

Kilder:

Brown MR. Pain in cancer survivors. British Journal of Pain. 2014; 8(4):139-53

Recommendations for the identification and management of fear of cancer recurrence in adult cancer survivors, June 2014. A clinical practice guideline developed by cancer Australia. Incorporates published evidence to May 2012.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Seksuelle problemer

"Ingen på onkologisk afdeling eller min praktiserende læge informerede mig om, hvilke seksuelle problemer, der kan opstå efter behandlingerne. Jeg troede, at det med tiden ville blive bedre med min lyst og evne ... nu er der gået lang tid. Jeg tror ikke, at det kommer til at fungere igen" Kilde: www.senfoelger.dk

Op mod 50% af kræftpatienter får seksuelle senfølger.

Kilde: Bruhn M. : "Kræft, Senfølger og Rehabilitering" kapitel 27, red. Christoffer Johansen 2013.

Spændvidden beskrives fra 20-80% som manglende lyst, rejsningsproblemer, ejakulationsproblemer, tørhed og svie i skeden, smerter ved samleje og angst for intimitet.

Et tabuområde hos kræftpatienter, pårørende og sundhedspersonale

Kilde: Bower JE, Ganz PA, Desmond KA, Rowland JH, Meyrowitz BE, Belin TR. Fatigue in Breast Survivors: occurrence, correlates, and impact on quality of life. J. Clin. Oncol, 2000;18(4):743-5.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Seksuelle problemer

Studier viser, at seksuelle problemer sjældent bliver drøftet mellem patient og sundhedspersonale

Mere end hver tredje kræftpatient oplever, at de har haft behov for hjælp til at håndtere seksuelle problemer: 62% af de, der har haft behov for hjælp, svarer, at de ikke får den relevante hjælp

Kilde: Kræftens Bekæmpels 2013: Kræfttramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2013.

Mange influerende forhold påvirker: Eget syn på krop og sjæl, vaskulære problemer, beskadigede nerver, stråler, kemo, body image, træthed (libido), nedsat lubrikation, tørre slimhinder, vaginal infection, adherencer, inkontinens, angst, smerter, komorbiditet

Der er evidens for sammenhæng mellem nedsat libido og depression hos kvinder med brystkræft

Kilde: American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. Carolyn D. Runowics et al. ACS/ASCO Breast Cancer Survivorship Guideline.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Sekuelle problemer

- manglende libido hos 23%-64%
- tørre slimhinder 20%-48%
- smerter ved samleje 35%-38%
- kvinder, som har fået kemobehandling har større problemer sammenlignet med de kvinder som har fået strålebehandling
- især aromatase hæmmere giver vaginal tørhed og smerter ved samleje

Kilde: American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. Carolyn D. Runowics et al. ACS/ASCO Breast Cancer Survivorship Guideline.

Ingen lignende kilder inden for lymfekræftområdet !

<https://mecindo.dk/replens-vaginalgel-mod-t%C3%B8rhed-i-skeden.html?gclid=CL-xhrCg88sCFanOcgodp>

Replens for de tørre slimhinder og opbygger slimhinden



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Hjælp til tørre slimhinder hos kvinder

Tal med din læge om en lokal hormonbehandling med **Vagifem 10 mikrogram vaginaltabletter**, som er receptpligtige

Suppler med:

Replens Vaginelgel (bestilles på apotek- men google “køb af replens” og bestille på internettet (billigere dér) I starten 2xugen, derefter 1x om ugen (genopbygger slimhinder I vagina)

Ind i mellem kan du forsøge **Repadina vagitorier**, som er håndkøb. Fx en gang om ugen

En glidecreme, som mange er glade for er: **LubraSilk** google “lubrasilk” – har også en langtidsvirkning

Du kan prøve dig frem til, hvad der passer dig bedst



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Hukommelses- og koncentrationsbesvær

"Jeg kan ikke længere koncentrere mig om mit arbejde. Jeg er bange for at blive fyret. Hjemme kan jeg ikke huske at lave mad"

Kilde: www.senfoelger.dk

Forekommer hos 25 – 80% af patienter, som får kemoterapi (75% for brystkræft)

Andre årsager: anæstesi, hormonbehandling, "det at få diagnosen", ældre og genetiske faktorer Kilde: American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. Carolyn D. Runowics et al. ACS/ASCO Breast Cancer Survivorship Guideline.

"kemohjerne" er vist ved psykologisk test og PET scanning

20-30% har symptomer i 5-10 år efter og må betragtes som kroniske kognitive dysfunktioner (35% for brystkræft) Kilde: American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. Carolyn D. Runowics et al. ACS/ASCO Breast Cancer Survivorship Guideline.

Problemer med korttidshukommelsen, det tager længere tid at udføre rutineopgaver, svært ved verbal hukommelse fx at huske en samtale, svært ved at lære nyt og følelsen af mental tåge er dokumenteret i Silverman.

Kilde: Silverman DH et al: "Altered front cortical, cerebellar, and basal ganglia activity in adjuvant-treated breast cancer survivors 5-10 years after chemotherapy. Breast Cancer research and Treatment 2007;103(3):303-311



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Hukommelses- og koncentrationsbesvær

Den kræftrelaterede træthed er undersøgt hos patienter med aggressiv non-Hodkin lymphoma 2-5 år efter diagnosen:

Der er signifikant træthed hos deltagerne, som var yngre end 50 år, ugifte, og hos de patienter som oplever største sygdomsbyrde

Kilde: Jensen et al. Health-related quality of life among survivors of aggressive non-Hodgkin lymphoma. Cancer, 2013 Feb 1; 119(3):672-80.

Der mangler evidens på området for lymfekræft hos voksne og cognitive dysfunktioner



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Hukommelses- og koncentrationsbesvær

Dokumenteret viden fra 2014 ved kolorektalkræft:

Afsluttet kemo 56% havde kognitive dysfunktioner

6 mdr efter kemo 33% havde kognitive dysfunktioner

Livskvalitet, angst, depression, træthed og hgb% havde ikke indflydelse på resultaterne af de kognitive test.

Kilde: Cruzado et al. Longitudinal study of cognitive dysfunctions induced by adjuvant chemotherapy in colon cancer patients. Support Care Cancer, 2014 Jul;22(7):1815-23.

Nyere undersøgelse viser, at incidensen (hyppigheden) af kognitiv dysfunktion er tre til fire gange højere hos CRC patienter sammenlignet med kontrolgruppe (medianalder 59 år- og kvinder har højere rate end mænd

Kilde: Vardy J. et al Cognitive function and fatigue after diagnosis og colorectal cancer. Ann Oncol 2014 Dec;25(12):2401-12.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3120018/>



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Hukommelses- og koncentrationsbesvær

Gode råd

- I hvilke situationer er problemet udtalt –at forebygge
- Kommunikere vanskelighederne til andre
- Brug kalender og de gule sedler
- Ryd op og lav systemer
- Gør kun en ting af gangen
- Tal højt med dig selv
- Brug kamera fx hvor parkerede du mv.
- Få styr på søvnen
- Få styr på humøret
- Fysisk aktivitet
- Dyrk en hobby

Kilde: Cand.psych, PhD, Ali Amidi, Enhed for Psykoonkologi og Sundhedspsykologi, Aarhus Universitet



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Depression

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

Kilde: www.senfoelger.dk

Ingen kilder fundet på lymphoma and depression !

Mellem hver 3. og 4. kræftpatient udvikler angst og tristhed

Hver 5. kræftpatient får en behandlingskrævende depression

Kræftpatienter med brystkræft er op til 10 år efter, at diagnosen er stillet, i risiko for at udvikle en behandlingskrævende depression (højest risiko v/ komorbiditet, og over 70 år)

Kilde: Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, Meader N. "Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology* 2011;12, Issue 2:160-174.

Kilde: Suppli NP. Increased risk for depression after breast cancer: a nationwide population-based cohort study of associated factors in Denmark. *J Clin Oncol* 2014, Dec 1;32(34):3831-9.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Depression

Partnere til brystkræftpatienter har 40% relativ risiko for at udvikle depression

Kilde: Nakaua K.S. et al. Increased Risk of Severe Dpression in Male Partners pf Women With Breast Cancer. Cancer, December 1, 2010.

Risiko for depression brystkræftkvinder:

yngre kvinder

tidl psykisk sårbarhed eller psykiatrisk diagnose

lav indtægt

Arbejdsløshed

Kilde: Ewerz M, Jensen AB. Late effects of breast cancer treatment and potentials for rehabilitation. Acta Oncol. 2011;50:187-193.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Neurogene smerter – neuropatiske symptomer

Det estimeres, at omkring 38% af patienter, der behandles med kombinationsbehandlinger, oplever perifer neuropati (især vinca alkaloider, platiner eller taxaner)

Kilde: Hersman DL et al. Prevention and management of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in survivors of adult cancers: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline. J Clin Oncol. 2014;(18):1941-1967.

Symptomerne udvikler sig typisk i hænder, fødder, i mundområdet og i tarmen.

Der kan være tale om muskel- og ledsans forstyrrelser

Brændende, svidende og stikkende smerter, smerter ved berøring eller smerter fx når sko skal tages på, svært ved at knappe, problemer med finmotorikken

gangforstyrrelse, dårlig balance, nedsat muskelkoordinering. Kræver specialistbehandling på fx smerteklinik

Kilde: Strategisk oplæg om senfølger , April 2017, Dokumentation og Udvikling i Kræftens bekæmpelse v/Susanne Diez, Rikke Helsted og Marianne Nord. In press



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Neurogene smerter

” Har meget smerter i muskler og led og må derfor spise morfin flere gange om dagen bare for at have det tåleligt. Der er fra egen læges side prøvet med Gabapentin uden effekt. Onkologerne negligerer mine problemer. Jeg føler, at der begået overgreb mod min krop. Lægerne siger, at jeg skal være glad for at være i live. Jeg er nu indstillet på, at mine smerter er kroniske”

- Kilde: www.senfoelger.dk

Mindre undersøgelser har undersøgt neuropati hos kolorectal behandlede patienter 2 år efter, hvor 24% har brændende, stikkende og jagende smerter

Kilde: Padman et al. Late effects of oxaliplatin-induced peripheral neuropathy (LEON)-cross-sectional cohort study of patient with colorectal cancer surviving at least 2 years. Support Care Cancer 2014 Sep 16.



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft ♥

Neurogene smerter

Når der er tale om senfølger, er de neurogene smerter, nerveskader, af kronisk karakter med meget høj grad af smerteintensitet.

Kilde: Farrar JT, Polomono RC. Pain and neuropathy in cancer survivors: Surgery, radiation, and Chemotherapy can cause pain; research could improve its detection and treatment. American Journal of Nursing 2006; 106:39-47.

Det er velkendt, at smerterne forværres ved angst for tilbagefald, overbelastning af kroppen ved fx. havearbejde og ferie, som giver de såkaldte eftersensationer.

Der er erfaring for, at patienter med neurogene smerter skal have en specialiseret, aktivitetsbaseret og skånsom genoptræning.

Kilde:Google: Peripheral Neuropathy and Patient Education and MD Anderson: retningslinje, som kan hjælpe dig



SENFØLGERFORENINGEN

- Et godt liv efter kræft 

Du skal være opmærksom på

- Kronisk træthed
- Kroniske smerter fx neurogene sm eller fx lymfødem
- Kognitive dysfunktioner
- Muskel- og ledsmerter og nedsat muskelstyrke
- Hjerte- og vejrtrækningsproblemer
- Stigende træthed og søvnløshed
- Tilbagevendende svamp
- Seksuelle dysfunktioner
- Psykisk kaos hos både patient og pårørende
- Depression hos både patient og pårørende (beh.krævende)
- Angst
- Langt sygefravær – varige offentlige ydelser
- Lavt selvværd og identitetstab
- Kan ikke længere klare almindelig dagligdag eller et arbejde
- Social isolation
- Økonomisk udhuling



Tak

Hjælp andre patienter og dig selv
ved at sende din patienthistorie til foreningens hjemmeside

www.senfoelger.dk

Ønsker du at støtte Senfølgerforeningen koster medlemskab
100 kr årligt