KIU-BLADET · NUMMER 2 2014 · ÅRGANG 17

KIU
Kræft i underlivet

LÆS OM LIVMODERKRÆFT • LIVMODERHALSKRÆFT • VULVACANCER • LANDSMØDE 2015 • SYMPOSIUM 2015 • GLOBEATHON

PROTEKTOR

Kongelig skuespiller Ghita Nørby
Foto: Dorte Grann

INDHOLD

Sygeplejefaglige kompetencer og rehabiliteringskoncept ..... side 3
Malerkursus på Tåsinge ..... side 8
Mere individuel behandling til kvinder med livmoderhalskræft ..... side 9
Dansk forskning kan sikre verdens kvinder bedre behandling ..... side 10
DGCG-KIU symposium ..... side 11
Landsmøde og generalforsamling i 2015 ..... side 12
Globeathon 2014 ..... side 13
Da min verden væltede ..... side 16
Palliation skaber tryghed ..... side 18
Vulvacancer ..... side 19
Korte nyheder ..... side 20
Konference i Tallinn om nye muligheder for behandling i udlandet ..... side 22

Birthe Lemley

FORMANDENS ORD

Så fik vi overstået endnu et Globeathon. Det var dejligt at se, at der kom så mange. Jeg var selv lidt nervøs, da vi ikke vidste, hvor mange der kom, og der måtte kun lukkes 200 ind i Festsalen af hensyn til brandsikkerheden. Der kom lidt over 100 deltagere, så det gik fint, men næste år er vi nødt til at have tilmelding på!

Jeg vil gerne takke alle dem, der tog sig tid til at komme den dag. Der var rigtig mange kendte ansigter, men jeg nåede ikke at hilse på alle. En del havde taget familiemedlemmer med, og det var rart. Der er rigtig flot i Festsalen på Københavns Rådhus, og der var i det hele taget en hyggelig stemning.

Vi arrangerer dette tiltag for sammen med andre lande verden over at gøre opmærksom på underlivskræft. I nogle lande er dette emne tabubelagt, og det kommer der selvfølgelig ikke noget godt ud af.

Efter indlæggene på Globeathon kom en kvinde hen til mig og talte om livmoderhalskræft i en sen alder. Det er desværre sådan, at nogle kvinder får livmoderhalskræft sent i livet, og så kan den godt være aggressiv. Hun synes ikke, disse kvinder får nok opmærksomhed, og det har hun ret i. Screeningen i Danmark holder op ved de 64 år, og det er for tidligt. Det har KIU før gjort opmærksom på, og det vil vi gøre igen. I det hele taget ved man ikke nok om, hvorfor kvinder får livmoderhalskræft i en sen alder. I dette nummer af KIU er der så et par artikler, som omhandler emnet livmoderhalskræft, og det er godt at se, at der bliver forsket i behandlingen af denne sygdom.

KIU's næstformand Dorte Blou og bestyrelsesmedlem Lizzie Enemark har netop deltaget i en konference i Estland om Direktiv 2011/24/EU vedrørende patientrettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelser sammen med repræsentanter fra de andre nordiske lande samt fra Estland, Letland og Litauen (se referat i bladet). Direktivet blev kort omtalt i KIU-bladet fra efteråret 2013. De nye regler betyder, at danske patienter helt eller delvist kan få refunderet deres udgifter til behandlinger i andre EU-lande af regionerne. For at få tilskud skal patienten have en henvisning fra en læge, og derefter kan patienten frit vælge læge eller sygehus i EU. Hvis der er tale om indlæggelse i flere dage, skal regionen forhåndsgodkende patienten.
Vi vil følge nøje, hvordan direktivet bliver efterlevet i Danmark og rapportere det til jer i bladet og på hjemmesiden.

Jeg håber at se rigtig mange af jer til symposiet på Herlev den 27. februar samt til landsmødet i Korsør den 25.-26. april.

Desuden vil jeg benytte lejligheden til at takke de mange, der har støtte KIU med en pengegave. Det er lykkedes os at få 100 bidragsydere til at indbetale 200 kr. hver, hvilket betyder, at vi kan bevare retten til at kalde os en velgørende forening og kan få del i momsrefusion fra staten. Det betyder rigtig meget for arbejdet i foreningen.

Birthe Lemley,
Formand for KIU

ISSN 1903 · 9743 · *Medlemstal 3.10.2014 • Aktive 346 personer • Støtte 33 personer*

Sygeplejefaglige kompetencer og rehabiliteringskoncept sikrer støtte og omsorg til kvinder med livmoderkræft

Af klinisk udviklingssygeplejerske Hedvig Møller Larsen, Gynækologisk/Obstetrisk Afdeling Roskilde Sygehus.

Resume.
Et nationalt sygeplejekoncept kan sikre en individuel støtte og omsorg i kræftforløbet, fra diagnosen stilles og til 8 uger efter operationen for kræft i livmoderen. Det belyser et udviklingsprojekt, der netop er afsluttet.

Projektet afdækker samtidigt hvilke kompetencer, der sygeplejefagligt skal være til rådighed for at sikre kompetent støtte og omsorg til disse kvinder og deres pårørende.

figur 1
1. National sygeplejekoncept "Kræftplan III" for gynækologiske forløb.

Samtale efter MDT Konf.	**Tlf. samtale før OP**	**Rehab samtale før udskr.**	**Tlf. samtale efter udskr.**	**Tlf. samtale efter histologisvar**	**Sygeplejeamb. 8 uger efter udskr.**

Resultaterne fra udviklingsprojektet, der hviler på 52 kvinder, afspejler kvindernes egne vurderede behov i de forskellige faser i forløbet, der forudsætter støtte, omsorg og konkret professionel kompetence. Overraskende var det, at en væsentlig andel af kvinderne indtil 8 uger efter operationen havde behov for støtte og omsorg i forhold til genoptagelse af arbejdet, trætheden, seksualitet og en kompetent vurdering og indsats hos kvinder med begyndende lymfødem gener.

Baggrund.
Gennem mit arbejde med Kræftplan III om gynækologiske kræftformer, blev det tydeligt for mig, at der er specifikke rehabiliteringsbehov hos disse kvinder, der ikke tilgodeses (1). Vurderingen understøttes bl.a. af brugerundersøgelser foretaget af Kræftens Bekæmpelse (2 og 3) og sidst i "Kræftpatientens oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling"(4). Tiltagene i Kræftplan III havde specifik fokus på patientinvolvering, rehabilitering og koordinering.

I forbindelse med den påbegyndte udarbejdelse af national sygeplejefaglig klinisk retningslinje for gynækologisk cancer og en national sygeplejefaglig database vedrørende kræft i livmoderen (påbegyndt primo 2012) fandt der en litteratursøgning sted. I modsætning til bl.a. kvinder med æggestokkræft og livmoderhalskræft, har det stort set ikke været muligt at identificere publicerede forsknings- og/eller udviklingsprojekter, der specifikt beskrev rehabiliteringsbehov/-problemer i efterforløbet hos kvinder med livmoderkræft (5,6). Baggrunden for det ringe fokus på kvinder med livmoder¬kræft kan skyldes, at livmoderkræft medicinsk set betrag¬tes som en "banal kræftform", idet: overlevelsen er høj, hovedparten af kvinderne "kun" får fjernet deres livmoder, æggestokke og æggeledere, udskrives efter 1-2 døgn og stort set ingen får efterbehandling. At den medicinske suc¬ces i den forstand er høj, er dog ikke ensbetydende med, at kvinderne ikke har et rehabiliteringsbehov eller senfølger som følge af deres kræftsygdom.
Det sygeplejefaglige udviklingsarbejde, med henblik på udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer og sygeplejedatabase, udføres af en national sygeplejegruppe. Den nationale sygeplejegruppe er med repræsentation fra samtlige de gynækologisk speciale afdelinger i DK: RH, Skejby, Aalborg, OUH, Herlev og Roskilde.

Takket være økonomisk støtte fra Regionernes og Sundhedskartellets "Udviklings- og forsknings pulje" er projektet realiseret afviklet ved Gynækologisk/Obstetrisk Afdeling, Roskilde Sygehus, hvor der sættes fokus på rehabiliteringsbehov hos kvinder med livmoderkræft. Alle kvinder fra Region Sjælland henvises, udredes og behandles for livmoderkræft stadium I på denne afdeling jf. Region Sjællands samarbejdsaftale med Gynækologisk Afdeling, OUH.

Formålet med projektet
At implementere og evaluere det strukturerede sygeplejefaglige rehabiliteringskoncept, der er individuelt tilrettelagt, målrettet og koordineret jf. Kræftplan III
At undersøge om der er særlige forhold som alder, komorbiditet og glandelfjernelse, der gør sig gældende i forhold til omfanget af rehabiliteringsbehov som følge af livmoderkræft.
At bidrage til det nationale sygeplejefaglige udviklingsarbejde vedr. gynækologisk cancer, med henblik på at klarlægge de sygeplejefaglige kompetencer, der er nødvendige for at varetage rehabilitering af kvinder med gynækologisk cancer.

Metode
Der er to centrale områder i projektet - dels implementering af det sygeplejefaglige rehabiliteringskoncept og dels at afdække den enkelte kvindes oplevelse af sin situation.
- Det sygeplejefaglige rehabiliteringsforløb er udviklet med henblik på kontinuitet, jævnfør kræftplan III. Forløbet består af seks fortløbende dele, hvilket er skitseret i figur 1.
- Den enkelte kvindes oplevelse søges belyst ved hjælp af:

– Samtaler i ambulatoriet og telefonisk, ud fra formaliserede spørgsmål
– EORTC QLQ- INFO25 er valgt fordi det er specifikt rettet mod kræftpatientens oplevelse af given information.
– Livskvalitetsskalaen EORTC QLQ-C30" er valgt mhp. at belyse den enkelte kræftpatients egen vurdering af livskvaliteten ud fra fysiske og emotionelle data og konkrete symptomer, der er karakteristiske hos kræftpatienter, før operationen og 8 uger efter operationen.

Det sygeplejefaglige rehabiliteringskoncept jf. Kræftplan III, er udviklet med henblik på kontinuitet og omfattede fortløbende dele:

- Samtale efter MDT (mulidisciplinær) konference
- Telefonsamtale før operationen
- Samtale før udskrivelsen
- Telefonsamtale efter udskrivelsen
- Telefonsamtale efter histologi svar
- Sygeplejeambulatorium 8 uger efter udskrivelsen

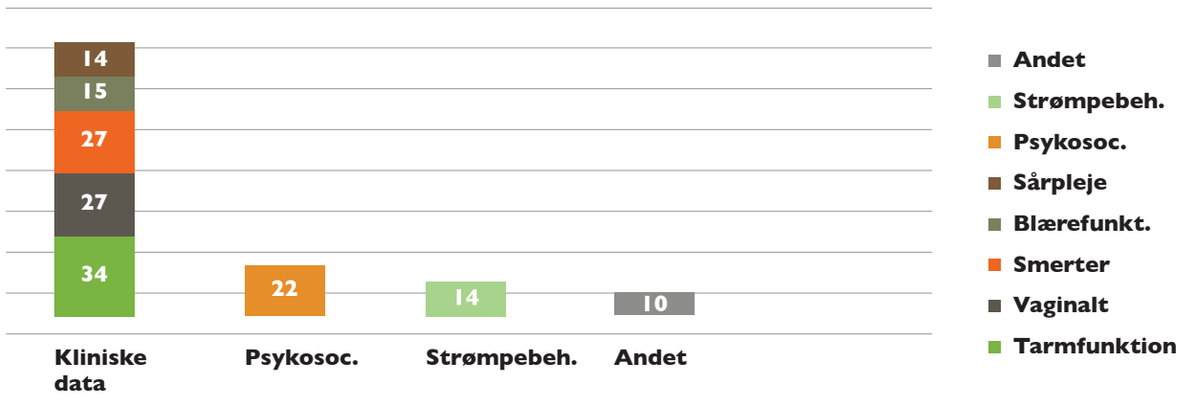
I denne artikel udvælges to dele fra det sygeplejefaglige rehabiliteringskoncept:
- Telefonsamtale efter udskrivelsen
- Sygeplejeambulatorium 8 uger efter udskrivelsen

VÆSENTLIGE FUND

Telefonsamtale efter udskrivelse

Alle blev telefonisk kontaktet inden for en uge efter udskrivelsen. Samtalen tog udgangspunkt i kliniske data vedr.: Vaginalt, tarmfunktion, blærefunktion, sårpleje, smerter og psykosociale problemstillinger. Kvinden havde fået en skriftlig oversigt over de kliniske områder som indgik i samtalen.

Figur 2 Emner kvinden havde behov for at drøfte efter udskrivelsen.



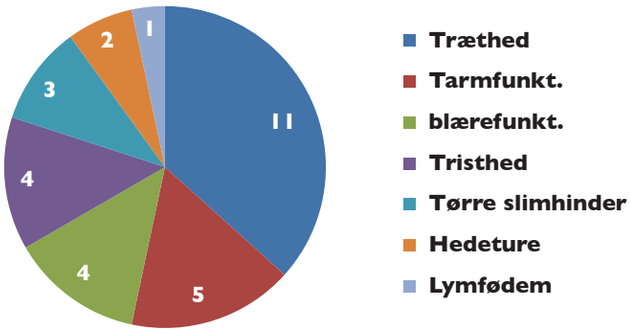
Tarmfunktion: mange (34) af kvinderne havde afføringsproblemer med tendens til obstipation. To blev genindlagt for obs. ilius.
Vaginalt: der var behov for at få afklaret om udflod /blødning var "normalt", dette til trods for at de var informeret om det ved udskrivelsen mundtligt som skriftligt.
Smerter. Den samme usikkerhed om smerter ved indstiksstederne var "normalt", udtrykte en del kvinder (27).
Blærefunktion: 15 kvinder havde forskelligartede vandladningsgener efter operationen. To af disse blev henvist til kontinenssygeplejersken.
Psykosocialt: Træthed og atter træthed. Sygeplejerskerne erfarede at der var behov for en større viden om emnet for at være kvalificeret til at give kompetent råd og vejledning jf. national klinisk vejledning for kvinder med gynækologisk cancer (5).

I sygeplejeambulatoriet otte uger efter operationen
Kvinderne fik 8 uger efter operationen en invitation til en opfølgende samtale i sygeplejeambulatoriet. Sammen med invitationen fremsendes EORTC QLQ-30 og EORTC QLQ – INFO 25. Samtalen tog udgangspunkt i formaliserede emner.

I databehandlingen har kvinderne været opdelt i tre grupper. Fra 45 – 65 år og fra 66 – 75 år og 76 til 87 år. Der var fælles problemstillinger i de tre grupper. Som eksempel præsenteres resultaterne fra den yngste gruppe.

I gruppen af kvinder fra 45 – 65 år var der i alt 22 kvinder, de 13 af kvinderne kom i ambulatoriet og de øvrige 9 kvinder ønskede samtalen telefonisk. I denne gruppe var der 16 kvinder, der var på arbejdsmarkedet før kræftoperationen. De 16 kvinder vendte alle tilbage til arbejdsmarkedet

Figur 3 Problemstillinger 8 uger efter OP hos de 16 kvinder på arbejdsmarkedet.
Emner drøftet 8 uger efter operation, med de 16, 45-65 årige kvinder, der er i arbejde



Træthed: Trætheden forårsagede, at der ikke var meget overskud til andet end at passe jobbet. Ved udskrivelsen og i det udleverede informationsmateriale fra afdelingen var der lagt op til, at kvinden som en følge af den laparaskopiske operation kunne genoptage arbejdet efter 2 uger. Alle kvinder havde haft mulighed for at starte på nedsat tid, men var hurtig oppe på fuld tid. Trætheden var udmarvende og opslidende for hele familien. Kvinden havde svært ved at overskue deltagelse i det sociale liv og få den anbefalede og ønskede motion. For nogle af kvinderne var tristhed, irritabilitet blevet en følgesvend til trætheden.

Pårørendes udsagn: *"Inden du selv er klar over at nu skal du tage et hvil, bliver du meget irritabel". Kvindernes udsagn: " Jeg orker ikke det sociale liv mere, jeg er bare så træt når jeg kommer hjem ". "Jeg er jo rask, så jeg vil ikke bede om, at der skal tages hensyn på arbejdet". "Jeg ville jo gerne leve op til det, der står i det udleverede informationsmateriale om at være "klar" efter 2 uger til at genoptage arbejdet".*

Kvinderne, der fortsat havde en træthed, der udmarvede det sociale liv, blev testet ud fra testskemaet om træthed. Bl.a. anbefaledes kvinder i arbejde at tale med arbejdsgiveren om at ændre på arbejdstiden, samt at få talt med den nære familie om årsagen til trætheden. Disse anbefalinger med udgangspunkt i, at kvinden får forståelse for "sin træthed", og hvordan hun kunne komme tilbage til "sin hverdag".

Tarmfunktion: indtil næsten 8 uger efter operationen havde fem kvinder haft en del problemer med tarmfunktionen, primært obstipation.
Blærefunktion: Fire kvinder oplevede blæreproblemer i form af blæretømning eller havde svært ved at holde på vandet i bestemte situationer. Tre af kvinderne blev henvist til kontinenssygeplejersken i afdelingen. En af kvinderne mente at "Robotoperationen" var skyld i hendes blæreproblem.

Tørre vaginale slimhinder: Fire af de 16 kvinder havde tørre slimhinder, som var meget generende for genoptagelsen af sexlivet. Ingen ønskede nogen former for hormoner. Vi anbefalede en "glidecreme" uden hormoner. Tre af kvinderne havde endnu ikke haft lyst til at genoptage samleje og den udleverede pjece om Seksualitet havde de ikke haft lyst til at læse.

Hedeture: To af kvinderne havde hedeture, den ene meget udtalt. Kvinden fik en samtale med den opererende læge, og der aftaltes en lav dosis hormonbehandling over en kort periode.

Lymfødem: Fem af kvinderne havde fået fjernet lymfeglandler. En af kvinderne (62 år) var ved samtalen i sygeplejeambulatoriet meget generet af trykken, snurren og let hævelse i lysken og op under umbilicus. Generne er begyndt ca. 3 uger efter operationen. Generne blev vurderet til at være begyndende lymfødem. Kvinden henvistes til opstart med lymfedrænage og efterfølgende mål til kompressions bukseshorts og følges i sygeplejeambulatoriet. En anden kvinde (48 år) havde uro og hævelse af begge ben i løbet af dagen, som svinder over natten, vurderes at have begyndende lymfødem i begge ben, fik udleveret kompressionsstrømper.

DISKUSSION OG KONKLUSION

Telefonsamtalen få dage efter operationen.

Resultatet af telefonsamtalen ca. 1 uge efter operationen, afspejler mangeartede behov for støtte og omsorg. Der er behov, der kunne være løst ved en konkret plan før udskrivelsen bl.a. tarmfunktion, vaginalt, smerter, blærefunktion, psykosocialt og lymfødem.

Operationsmetoden labaroskopi eller robotoperation løser ikke ovennævnte problemer. Forhåbentlig minimeres nogle af blæreproblemerne og evt. lymfødemgenerne ved robotoperationen. En ikke uvæsentlig andel af kvinderne (24,), havde fået fjernet lymfeglandlerne i forbindelse med operationen. Opfattelsen har tidligere været, at få får lymfødemgener. I en artikel (8) peges der på, at op mod 25 % får lymfødemgener, i modsætning til tidl. opfattelse at 10 % fik gener. Nationalt har der ikke været en entydig anbefaling om tidligere opsporing og forebyggelse af lymfødemgener. I foråret 2013 vurderede vi, at der var behov for en større viden for at sikre bedst mulig opsporing og forebyggelse af lymfødemgener. Gennem et beriget samarbejde med "Videnscenteret for lymfødem" på Bispebjerg Hospital, er det nu muligt at give kvinderne en viden, de kan handle på. Kompetenceudviklingen hos sygeplejerskerne har bevirket, at der nu kan iværksættes en hurtig handleplan ved begyndende gener på lymfødem (9).

Sygeplejeambulatorium 8 uger efter operationen.

Uanset alder, uddannelse, komorbiditet eller operationstype ønskede hovedparten (48) en opfølgende samtale 8 uger efter operationen. I alle aldersgrupper fylder trætheden meget. Anvendelsen af "Trætheds-testen" gav kvinden og pårørende en pejling af, hvad trætheden fylder i hverdagen. Testen er et godt redskab for sygeplejersken til at udarbejde en handleplan, ud fra kvindens hverdagsliv. Hos de 16 kvinder der er i arbejde, er trætheden et stort problem. Fremover er det vigtigt ikke at lægge op til, at arbejdet kan (fysisk) genoptages efter 2 uger, men sammen med kvinden udarbejde en realistisk rehabiliteringsplan, der kan få kvinden tilbage til arbejdslivet i harmoni med familielivet. Emnet træthed er et område, der skal søges mere viden om for at sikre større kompetence hos sygeplejerskerne. Kvinder i alle aldre med forskelligartet hverdag og baggrund forventer, at vi kan støtte op om deres behov og problemer – derfor møder de op, når vi inviterer dem ind til en opfølgende samtale.
Ca. ½ delen af de kvinder, der mødte op i ambulatoriet til sygeplejesamtalen, havde ægtefællen eller anden pårørende med. I nogen situationer vurderes, at de pårørendes tilstedeværelse er af stor betydning for det videre forløb. Nogle af kvinderne havde behov for at tale med sygeplejersken alene om deres behov. I få situationer tilbød sygeplejersken at tage ægtefællen med ved en fornyet samtale for at komme videre i situationen.
Inden for seksualitet, som en del kvinder havde behov for at få råd og vejledning om, har en kompetenceudvikling på området været nødvendig ud fra de behov, der blev rejst af kvinderne. Sygeplejersker fra Rigshospitalet har i denne forbindelse være udviklende for teamet, samt kontakten med "Props and Pearls".
Resultaterne afspejler kvindernes egne vurderede behov i de forskellige faser i forløbet, der forudsætter støtte, omsorg og konkret professionel kompetence. Overraskende er det, at en væsentlig andel af kvinderne

indtil 8 uger efter operationen har behov for støtte og omsorg i forhold til genoptagelse af arbejdet, trætheden, seksualitet og en kompetent vurdering og indsats hos kvinderne med begyndende lymfødemgener.

Udviklingsprojektet belyser, hvilken betydning et nationalt sygeplejekoncept har for at skabe et individuelt forløb for kvinder med livmoderkræft, fra udredningsforløbet til 8 uger efter udskrivelsen. Projektet afdækker samtidigt hvilke faglige kompetencer, der sygeplejefagligt skal være til rådighed for at sikre en kompetent støtte og omsorg i forløbet for kvinden med livmoderkræft og de pårørende.

Sygeplejefaglige kompetencer

Sygeplejerskerne skal besidde special viden inden for gynækologisk cancer, der sikrer at kvinderne kan modtage råd og vejledning i forbindelse med:

- Psykosociale forhold og reaktioner, jf. Kliniske vejledning (5),
- Træthed, ud fra testskalaen (bilag xx), udarbejde en handleplan jf. anbefalinger i litteraturen (7,10)
- Symptomer på begyndende depression, vurderes jf. Klinisk retningslinje (11)
- Seksualitet jf. Klinisk vejledning (6), herunder vejledning om mulig behandling mod tørre slimhinder.
- Hedeture, i tværfagligt samarbejde med lægegruppen at få vurderet mulig løsning.
- Pårørendes reaktion på kræftsyg hustru skal iagttages og sikres støtte og omsorg.

Organisatorisk struktur til støtte for kompetenceudviklingen.

Den daglige ledelse skal medvirke til at sikre en kompetent individuel omsorg og støtte til kvinderne med kræft i livmoderen, ud fra den nationale sygeplejekoncept bl.a. ved:

- At der etableres et planlagt undervisningsprogram for sygeplejerskerne og en refleksionsgruppe, med henblik på kompetenceudvikling.
- At vurdere mulighederne for, at kvinderne oplever størst mulig kontinuitet fra udredning til 8 uger efter operationen ved at møde færrest mulige sygeplejersker og læger.
- At der fortsat sikres en dokumentation, der kan indgå i videreudvikling af indholdet i "fig. 1", det nationale sygeplejekoncept.

Rapporten - indeholdende bilag kan rekvireres via

Hedvig Møller Larsen
hmlr@regionsjaelland.dk eller flhml@esenet.dk

Sygeplejerskerne i cancerteamet: Marianne Pørksen, Linda Bille, Rie Roesgaard, Karin Refskov, Linda Seitzberg og Marlene Westergaard har været afgørende for at implementeringen og evalueringen har kunnet realiseres.
Overlægerne Birthe Andersen og Pernille Lassen samt lægesekretærerne Lisbeth Larsen og Sussie Svendsen, har været klare beviser på at tværfaglighed er en forudsætning for at kræftpatienter oplever at Kræftplaner giver mening.

Hedvig Møller Larsen
Klinisk udviklingssygeplejerske
Gyn./Obs. Afdeling
Roskilde Sygehus

UNGE KVINDER SE HER!

Livmoderhalskræft er en sygdom, som rammer mange unge kvinder. Er du ung, har du fået livmoderhalskræft og ønsker du at tale med en, som har været i samme situation, så kontakt:

- Martina Madsen Christensen Slotsgrunden 1d 6430 Nordborg, Tlf. 31 16 37 98, martina.c.siemer@gmail.com
- Susanne Blaabjerg, Løgstørgade 35, 4. tv, 2100 København Ø, Tlf. 22 29 36 36, susanneblaabjerg@hotmail.com

Endnu en maleweekend med KIU.

MALEKURSUS PÅ TÅSINGE

Af Birthe Lemley

KIU har igen i år arrangeret malekursus. Denne gang hos Maj-Britt Schultz på Kragekær Kunstskole i en forlænget weekend i maj. Der er utroligt smukt på Tåsinge, og vi havde nogle gode dage. Desuden er Majbritt en meget dygtig kunstner. Som sædvanlig var vi en broget flok kvinder i malehenseende. Nogle havde malet før. Andre havde aldrig prøvet det. Men vi havde alle en god oplevelse.

Det er utroligt givende at kunne fordybe sig i maleriet og glemme omgivelserne og bekymringerne om ens sygdom. Desuden er der det uforpligtende samvær med andre, som har været i samme situation som én selv.

Vi kan kun opfordre vores medlemmer til at deltage i disse kurser. KIU giver sædvanligvis et tilskud på 1000 kr. pr. person. I år blev det dog kun til 500 kr. pr. person, idet det også lykkedes at samle deltagere nok til et malekursus i Fredericia i september.

Ovenstående er lidt indtryk fra den forlængede weekend.

Overlæge Jacob Lindegaard fra Aarhus Universitetshospital

Mere individuel behandling til kvinder med livmoderhalskræft

Fra Kræftens Bekæmpelses Nyhedsbrev af 23.07.14

Behandlingen af livmoderhalskræft bliver hele tiden bedre. Men der er fortsat et godt stykke vej, inden man kan tilbyde kvinderne skræddersyet behandling. Det søger forskere fra Aarhus Universitetshospital nu at råde bod på ved blandt andet at identificere nye biomarkører. Kræftens Bekæmpelse støtter deres forskning med 1,5 millioner kroner.

- Vi må og skal hurtigst muligt kunne tilbyde kvinder med aggressiv livmoderhalskræft mere skræddersyet behandling, siger overlæge Jacob Lindegaard fra Aarhus Universitetshospital.

Livmoderhalskræft er på trods af vaccination og screening fortsat en sygdom med høj dødelighed. Hvert år rammes ca. 300 danske kvinder af sygdommen, og ca. 100 dør af den. Halvdelen af kvinderne har en aggressiv form af livmoderhalskræft.

Overlæge Jacob Lindegaard fra Onkologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital har netop modtaget 1,5 millioner kroner fra Kræftens Bekæmpelse til blandt andet at forske i nye biomarkører, så man i fremtiden vil kunne tilbyde kvinder med aggressiv livmoderhalskræft mere individuel behandling.

- Vi anvender i dag moderne stråleteknikker, som betyder, at vi i 90 pct. af tilfældene har styr på sygdommens udgangspunkt i livmoderhalsen. Vi ved, hvor kvinderne skal bestråles, og hvor mange behandlinger de skal have for at undgå eventuelt tilbagefald. Men selv om der er tjek på det, danner en del alligevel metastaser uden for det område, hvor de er blevet bestrålet, og det er den gruppe, vi studerer, siger Jacob Lindegaard.
Jacob Lindegaard siger, at det måske handler om, at strålefeltet skal udvides, eller at patienten skal have forebyggende kemoterapi.

Kigger baglæns

- Det er blandt andet det, vi er i gang med at finde ud af, og vi er startet med at gå baglæns for at få viden. Vi undersøger alle de kvinder, vi har behandlet. Vi studerer blandt andet de biologiske forhold i kræftsvulsterne meget nøje. Vi arbejder intenst på at få dem karakteriseret i håbet om, at vi kan identificere nye biomarkører, og vi kigger også på hpv-oplysninger. Målet er, at vi fremover for hver enkelt kvindes vedkommende skal kunne forudsige, hvilken behandling der vil gavne hende og dermed forbedre hendes chance for at overleve sygdommen, forklarer Jacob Lindegaard.

Prognose på diagnosetidspunktet

Den forudsigelse skal ifølge Jacob Lindegaard kunne gives allerede på diagnosetidspunktet.

- Det er overhovedet ikke urealistisk. Teknikkerne er der. Nu skal vi 'bare' have det hele til at spille sammen og bragt fra laboratorierne og ud i klinikken, siger overlægen.

Jacob Lindegaard forventer, at de århusianske læger inden for få år vil kunne gå sammen med en række andre afdelinger i Europa, blandt andre Østrig, Holland og Frankrig, som de allerede arbejder tæt sammen med, og starte et forsøg.

- For selv om hpv-vaccinen er en realitet, går der årtier, inden vi ser effekten af den – at antallet af livmoderhalskræfttilfælde virkelig er faldet. Vi må og skal hurtigst muligt kunne tilbyde kvinder med aggressiv livmoderhalskræft optimal, skræddersyet behandling, herunder også opfølgning, siger overlægen.
Projektperioden løber fra 1. januar 2015 til 31. december 2017

Dansk forskning kan sikre verdens kvinder bedre behandling af livmoderhalskræft

af Mette Vinter Weber, K.B.

Halvdelen af de ca. 400 danske kvinder, der hvert år rammes af livmoderhalskræft, bliver behandlet med stråleterapi. Et dansk forskerhold har med støtte fra Kræftens Bekæmpelse vist, hvordan stråledosis endnu bedre tilpasses den enkelte patient, så behandlingen bliver mere effektiv og med færre bivirkninger. Resultaterne har vakt så stor opsigt, at de med al sandsynlighed kommer til at ændre strålebehandlingen af livmoderhalskræft verden over.

Kvinder med livmoderhalskræft, som får tilbudt strålebehandling, skal behandles med udvendig og indvendig bestråling. Den indvendige behandling (brachyterapi) foregår ved at placere radioaktive kilder i – eller så tæt på – kræftsvulsten, som muligt. Og mens læger i dag oftest bruger røntgenbilleder for at placere de indvendige strålekilder præcist, viser dansk forskning, at behandlingen bliver langt mere præcis, hvis man bruger MR-skanning. Den høje præcision gør det muligt at strålebehandle svulsten til væsentlig højere dosis end tidligere, hvilket betyder, at svulsten forsvinder hos mere end 90 pct af de kvinder, som får behandlingen.

Det er forskere fra onkologisk afdeling ved Aarhus Universitetshospital, der står bag resultaterne, som er unikke i verden. Ikke mindst fordi resultaterne er baseret på over 10 års arbejde og erfaringer fra næsten 500 kvinder med livmoderhalskræft, hvilket er et internationalt klinisk studie i en størrelsesorden, som ingen andre har udført.

Resultaterne har nu vakt så stor opsigt internationalt, at de blev udvalgt som særligt interessante ved den årlige lægevidenskabelige konference, ASTRO, der blev afholdt i San Fransisco i USA i september. Verdens førende eksperter inden for stråleterapi til kræftpatienter mødes en gang om året til ASTRO for at præsentere og diskutere den nyeste viden. De mest banebrydende resultater udvælges som særligt interessante, og det er dem, der kommer til at danne baggrund for de behandlinger, der gives rundt om i verden.

Næste mål er endnu færre bivirkninger

De aarhusianske forskerne oplever stor interesse fra deres kolleger og modtager et stigende antal kvinder med livmoderhalskræft, der bliver henvist til Aarhus Universitetshospital for at modtage strålebehandling. Samtidig er der rift om de kurser, som afdelingen holder årligt for at træne andre læger og fysikere i at bruge den nye teknik. I løbet af de sidste fem år har afdelingen trænet læger og fysikere fra mere end 20 forskellige lande og fra alle verdensdele.

– Vi får mange henvendelser og e-mails også fra udenlandske kolleger, der søger råd om, hvordan de skal behandle deres patienter, eller som ønsker at besøge os for at lære teknikken, siger lektor i fysik Kari Tanderup fra onkologisk afdeling, der sammen med kollegerne, overlæge Jacob Lindegaard og overlæge Lars Fokdal, har stået for den banebrydende forskning.

Mens den særlige strålebehandling er standard ved Aarhus Universitetshospital, er den stadig under indførelse på flere andre hospitaler i Danmark. Forskningsresultaterne er endnu ikke en del af de nationale retningslinjer for strålebehandling af livmoderhalskræft, men det håber Kari Tanderup sker snart, de bliver – ikke mindst efter blåstemplingen fra ASTRO-konferencen.

Næste skridt for forskerne er at udvikle metoder, som kan formindske de bivirkninger, som mange kvinder trods alt stadig må leve med efter strålebehandlingen, og som for mange påvirker livskvaliteten i varierende omfang. Parallelt med dette arbejder forskerne med at udvikle biomarkører, der kan hjælpe lægerne med at skræddersy behandlingen endnu mere præcist til den enkelte kvinde.

Om livmoderhalskræft

På verdensplan er livmoderhalskræft en af verdens største kræftsygdomme blandt kvinder. Hvert år bliver 473.000 kvinder syge og 253.000 dør af sygdommen.

Bag om forskningen

Forskningen er udført ved onkologisk afdeling ved Aarhus Universitetshospital, og Kari Tanderup, Jacob Lindegaard og Lars Fokdal har desuden samarbejdet med kolleger fra Wien Universitet. Forskningen er støttet med 1.350.000 kr. fra Kræftens Bekæmpelse.

DGCG-KIU *symposium*

Fredag d. 27. februar 2015

Tema: Livsforlængende behandling

Foreløbigt program

Kl. 10.00-10.30	*Kaffe og registrering*
Kl. 10.30-10.40	**Velkomst** ved formand for KIU Birthe Lemley og formand for DGCG Lene Lundvall
Kl. 10.40-11.10	Livsforlængende behandling - fakta og forventninger v. overlæge Anders Jakobsen, Vejle Sygehus (15 min. oplæg og 15 min. spørgetid)
Kl. 11.10-11.40	Forbedringer i behandlingen af livmoderhalskræft v. overlæge Trine Juhler Nøttrup, Herlev Hospital (15 min. oplæg og 15 min. spørgetid)
Kl. 11.40-12.10	Forbedringer i behandlingen af livmoderkræft v. overlæge Hanne Havsteen, Herlev Hospital (15 min. oplæg og 15 min. spørgetid)
Kl. 12.10-13.10	*Let frokost*
Kl. 13.10-13.40	**Nyt om forskning og nye kliniske forsøg** v. overlæge Mansoor Mirza, Rigshospitalet (15 min. oplæg og 15 min. spørgetid)
Kl. 13.40-14.10	Kræft hos ældre v. professor Jørn Herrstedt, OUH (15 min. oplæg og 15 min. spørgetid)
14.10-14.40	*Kaffepause*
Kl. 14.40-15.10	**KIU-nyt** ved Birthe Lemley (15 min. oplæg og 15 min. spørgetid)
Kl. 15.10-15.40	**Opfølgning ?** (15 min. oplæg og 15 min. spørgetid)
Kl. 15.40-15.45	Afrunding på dagen – og tak for nu

Endeligt program vil blive lagt ud på KIU's hjemmeside i løbet af januar 2015.

Landsmøde og generalforsamling i 2015

Den 25. – 26. april 2015 på Comwell Korsør, Ømumvej 6, 4220 Korsør - Tlf. +45 5835 011
Reservér allerede nu dagene.

Lørdag den 25. april

Kl. 11.00	Ankomst
Kl. 12.00-13.00	Frokost
Kl. 13.00-15.00	Senfølger efter kemo og strålebehandling ved overlæge Bente Sørensen
Kl. 15.00-15.30	Kaffe og the
Kl. 15.30-17.00	Forskellige aktiviteter – se hjemmesiden for nærmere oplysninger
Kl. 17.00-18.00	Inddeling i grupper efter sygdom
Kl. 19.00-20.00	Middag + amerikansk lotteri
Kl. 20.00-21.00	Underholdning – se hjemmesiden for nærmere oplysninger
Kl. 21.00	Udtrækning af lodder

Søndag den 26. april

Kl. 8.00-9.00	Morgenmad
Kl. 9.00-12.00	Generalforsamling
Kl. 12.00-13.00	Frokost og afrejse

Endeligt program vil blive lagt ud på hjemmesiden i god tid før mødet. Du vil modtage en personlig invitation til landsmødet med program. Husk at sende din e-mailadresse til marianne@hafnet.dk, hvis vi ikke allerede har den. Gensynets glæde er altid stor ved landsmødet, men vi glæder os også til at møde dem af jer, der er med for første gang.

På bestyrelsens vegne
Birthe Lemley

Globeathon 2014

Af Birthe Lemley

Globeathon, den årlige march for at gøre opmærksom på underlivskræft, blev i år afholdt på Københavns Rådhus med taler i Festsalen. Der var Rådhuspandekager til alle fremmødte. Desuden fik alle en T-shirts og en vand til gåturen.

Formand for KIU Birthe Lemley og overlæge Mansoor Raza Mirza bød velkommen. Birthe gjorde opmærksom på, at Globeathon bliver afholdt i september måned hvert år i over 80 lande verden over for at gøre opmærksom på underlivskræft, som hvert år dræber mere end en halv million kvinder på verdensplan. Globeathon arrangeres i et samarbejde mellem patienter (KIU) og sundhedsprofessionelle. Overlæge Mansoor Raza Mirza er kontaktlægen for Globeathon i Danmark.

Underlivskræft i Danmark. Hvordan går det?
Klinikchef Lene Lundvall, Rigshospitalet, talte om, hvordan især operation for æggestokkræft er blevet forbedret, efter at behandlingen nu er samlet på kun 4 centre, hvorimod man før i tiden opererede æggestokkræft på 52 hospitaler i Danmark. 5 års overlevelsen er nu forbedret med 8 %. Det er vigtigt med rutine og volumen, da operationen er vanskelig. Det har man nu opnået ved at reducere antallet af hospitaler, hvor operationen må finde sted. Der er nu også en ekspertuddannelse til denne vanskelige form for kirurgi. Man kan nu betegne æggestokkræft som en kronisk sygdom i stedet for, som det var før i tiden, en sygdom, som man døde af efter ret kort tid, idet sygdommen nu kan behandles flere gange, hvis man skulle få tilbagefald.

Desuden talte hun om livmoderkræft, hvor udsigterne for helbredelse er gode. Man anvender i dag en skånsom operationsmetode, så kvinden hurtigt bliver frisk igen og kan forlade hospitalet efter få dage. Overlevelsen er på højde med de andre lande, som vi sammenligner os med.

Derudover nævnte hun livmoderhalskræft, som især rammer yngre kvinder, og som kan betyde, at de må sige farvel til muligheden for at få børn. I Danmark har man dog i de sidste 15 år kunnet foretage en såkaldt trakelektomioperation. Den kan i dag endog udføres med robotteknologi. Ved denne metode bevarer kvinden sin livmoder, hvilket betyder, at nogle yngre kvinder stadig er i stand til at få børn. Hun nævnte også, at behandlingen af livmoderhalskræft har en rigtig god prognose, og at mange kvinder bliver raske efter behandling af denne sygdom. Her er overlevelsen også god, når man sammenligner med de lande, som vi normalt sammenligner os med. I dag findes der vaccine imod sygdommen, som må forventes at blive udryddet over tid.

De nyeste kliniske forsøg inden for underlivskræft
Overlæge Mansoor Raza Mirza talte om den nye forskning i biologisk behandling af underlivskræft. Kemobehandling vil snart være en behandling, man foretog i fortiden. I stedet vil man kunne behandle med biologiske lægemidler og på den måde forlænge livet hos mange kvinder med æggestokkræft. Han nævnte også, hvordan Danmark forestår flere internationale forsøg. Danmark er ofte for lille et land til at påbegynde selvstændige forsøg. Derfor er vi nødt til at arbejde internationalt. Rigshospitalet arbejder eksempelvis sammen med et center i Texas, og der foregår rigtig megen forskning inden for underlivskræft.

Der foregår også et nordisk samarbejde om underlivskræft i NSGO (Nordisk Selskab for Gynækologisk Onkologi). Der er ikke nok patienter i Norden til at gennemføre nordiske forsøg, så landene i Europa tilslutter sig forsøgene. I det hele taget foregår der mange forsøg internationalt. Der er forsøg med flere biologiske stoffer, og stoffet Avastin er nu godkendt til behandling af æggestokkræft. Disse biologiske stoffer skal bl.a. anvendes til at forlænge tiden inden tilbagefald af æggestokkræft, så man efterhånden vil kunne undgå at belaste patienten med kemobehandling. Mansoor tror på, at lægevidenskaben en dag vil kunne behandle tilbagefald med biologiske stoffer.

Patienthistorie
Vi skulle også have vist en patienthistorie på en storskærm, men desværre svigtede teknikken, så undertegnede måtte i stedet fortælle historien. Martina Siemer er hovedpersonen i historien. Martina er trakelektomiopereret for sin livmoderhalskræft. Det er en operation, der gør, at man kun fjerner livmoderhalsen og ikke kvindens livmoder, hvilket betyder, at hun stadig har mulighed for at få børn. Martina var i KIU-bladet for nogle år siden, hvor hun havde fået sit første barn – en søn. Denne gang er det lykkedes Martina at få en datter, som blev født den 19. august. Historien er en rigtig solstrålehistorie og fortjener at blive fortalt. KIU har nu spurgt Martina, om vi må vise videoen ved en anden lejlighed, og det har hun sagt ja til.

Efter taler og pandekager gik vi alle enten en kort eller en længere tur i nærområdet, hvor vi uddelte flyers til de forbipasserende for at gøre opmærksom på underlivskræft.

Alt i alt var det en rigtig god dag, som vi vil gentage til næste år. Der kom mere end 100 mennesker, og blandt de fremmødte var medlemmer af KIU med pårørende og venner samt flere læger og sygeplejersker. Vi håber, at endnu flere af KIU's medlemmer vil møde op og dele dagen med os til næste år.

Globeathon *2014*

Alt er linet op. Vi er spændt på, hvor mange der kommer

Festsalen fyldes med gæster

Så prøves der t-shirts

Birthe byder velkommen

Klinikchef Lene Lundvall taler ved Globeathon

Overlæge Mansoor Raza Mirza på den imponerende talerstol i Festsalen

Så lykkes det!

Marchen er i gang!

Det svært når alle skal over gaden

Nogle af de mindste deltagere puttede t-shirten i strutskørtet

Den yngste deltager kunne bruge t-shirten som kjole

Så er der fyldt godt op i salen

De berømte rådhuspandekager bliver serveret

Mon det er noget vi kan lide?

Mansoor forsøger at samle tropperne foran Rådhuset til den lange gåtur

Og rundt om hjørnet

Foran rådhuset

Patienthistorie

Da min verden væltede

I foråret 2008 bad min søster mig kontakte Juliane Marie Centret på Rigshospitalet for at få afklaret, om jeg var genetisk disponeret for æggestokkræft, som både min mormor og mor døde af. Hun havde selv kontaktet dem og var blevet opfordret til at få fat i kvinderne i vores familie, så vi kunne blive udredt genetisk. Efter mange overvejelser besluttede jeg at tage en samtale med dem. Mødet fandt sted lige før sommerferien, og jeg fik forklaret sandsynligheden for min disposition for æggestokkræft. Den var så høj, at jeg besluttede at gå ind i et kontrolforløb, hvor jeg ville blive fulgt tæt.

Jeg blev skannet første gang i sensommeren 2008, og alt så normalt ud. Pga. lidt væske i bughulen fik jeg dog gentaget skanningen i november, og da var mit cancerantigen – CA125 - steget en anelse, så jeg besluttede at få fjernet æggestokkene. Operationen blev sat til 8. december 2008, hvor min lille søn desværre 3 dage inden var blevet alvorligt syg og var indlagt på et andet hospital. Men da vi alle troede, at min operation ville være en rutinesag, holdt jeg fast i at gennemføre operationen.

Under operationen blev der taget vævsprøver, og desværre viste de, at der var kræft, selvom kirurgen havde ment, at det så fredeligt ud ved første øjekast. Jeg blev radikalt opereret og skulle derefter gennemgå kemo, som min kontaktlæge mente, ville spare mig for "videre tiltale".

Under og efter kemoen var jeg igennem en rutschetur af angst for mit barn, mit fremtidige helbred, et tæt familiemedlem, som fejlede det samme som mig og frygten for at miste mit job. Men vi kom igennem med støtte fra familie og venner, håret voksede ud igen, og jeg kom tilbage på arbejde. Jeg blev fyret fra mit arbejde efter små to år. Den HR medarbejder, som talte med mig, havde forud for fyringen sagt ligeud, at jeg hellere måtte finde mig et andet sted at være. Det var trist, men det var alligevel en lettelse ikke at skulle arbejde, når jeg ikke havde de samme kræfter som før, og jeg fik en god fratrædelsesordning med firmaet.

Kemo igen

Siden gik der 2½ år med kontroller på Herlev, og et nyt job også. Jeg havde ikke let ved at tale med lægerne, og slet ikke om CA125 markøren. Jeg prøvede at skubbe det fra mig og glemme det hele. Da mit tal begyndte at stige langsomt, holdt de øje med mig. Men lægerne vurderede alligevel, at jeg kunne gå fra 3 til 6 måneders kontroller. Strategien fra deres side var at vente og observere "Wait and Watch" (som de altid praktiserer på Herlev). Det viste sig ikke at være godt i mit tilfælde,

… Som Benny Andersen sagde.
”I mange år tog jeg sorgerne på forskud.
Det har jeg nu aldrig haft glæde af”.

for da de første 6 måneder var gået, var tallet pludseligt højt igen, og jeg begyndte at få det skidt. Det viste sig også, at jeg skulle igennem endnu en kemo. Denne gang sad der endvidere kræft i lymferne bl.a. på halsen.

Efter denne kemo kom CA125 tallet aldrig ned i mit eget personlige normalleje, men jeg fik et nej, da jeg bad om en PET/CT skanning af hele kroppen efter endt behandling. Jeg ville ønske i dag, at jeg havde kæmpet for den skanning. I stedet blev jeg ultralydsskannet i underlivet, hvor alt så normalt ud. Da jeg blev checket efter 5 måneder, var der desværre igen en stor hævet lymfe på halsen, og jeg var meget træt. Man kan sige, at kombinationen af ”Wait and Watch” fra hospitalets side og min egen angst for at følge med i tallet ikke var en bæredygtig adfærd, for nu var jeg blevet syg igen, og jeg havde jo godt mærket det. Overlægen henviste mig til deres eksperimentelafdeling til et klinisk forsøg med biologisk medicin (parphæmmere) i monoterapi – men da det virker bedst på kvinder med BRCA positiv gen, og jeg er BRCA negativ, tog jeg aldrig den samtale, men valgte i stedet at kontakte Vejle hospital, som jeg havde læst, kørte et studie, der inkluderede både en kemo og parphæmmere i kombination. Efter den første kontakt gik det stærkt. På ganske få dage blev jeg undersøgt og startede behandling i en protokol med kemo i kombination med parphæmmere. VETO protokollen. *Herlev kører et lignende forsøg med en kemo, jeg er resistent overfor.*

Den behandling har jeg fået lige siden. Jeg bliver løbende skannet, og jeg skal skannes i næste uge for at se, hvordan det går. Jeg er rigtig glad for at komme på Vejle Sygehus, hvor jeg føler, der er kortere fra patient til læge. Min læge er altid den samme, og hun holder godt øje med mig både fysisk og psykisk.

Jeg gør alt, hvad jeg kan for at holde mig i fysisk god form, så jeg kan klare mosten, selv om det kræver mere end før. Mine muskler skal have meget motion for at holde sig stærke, så det får de.

Og hverdagen hvordan er den?

Vi er alle forskellige, men jeg ville lyve, hvis jeg sagde, at hverdagen var let. Nogle mennesker er helt fantastiske til at huske glæden og vælge sorgen fra. Jeg knokler for at huske alt det gode i hverdagen. Jeg har sorte stunder jævnt hen, men jeg gør mit bedste for at leve så normalt som muligt med trætheden, det tynde hår og den usikkerhed, der er i en situation som min. Nogle gange lykkes det bedre end andre. Selvfølgelig oplever jeg mange glade dage sammen med familien, sjov i motionscenteret, god litteratur, vidunderlig yoga, og den tid, jeg har med mine skønne unger og min dejlige mand, skal jo ikke kun gå op i tristhed. Tiden kommer jo ikke tilbage - uanset hvad. Ungerne har heldigvis vænnet sig til mit tynde hår. De vil ikke følges med mig med tørklæde på, men så kan jeg jo ty til parykken, når vi skal ud.
Det min familie skal huske mig for, skal være stunder, hvor der også er glæde. Jeg prøver at have glæden og det almindelige liv hos mig så meget som muligt, så børnene kan leve et liv som andre kammerater med aktiviteter og interesser. Den lille var fire år, da jeg blev opereret, så han kan ikke huske andet, og hans korte liv har ikke været nemt, men for den store har der været et normalt liv forud for dette, og han er rigtig god til at holde fast i det og i sine interesser.

Råd til andre i en lignende situation

Hvis jeg skulle give et godt råd til andre patienter, må det være dette, som jeg først nu selv er blevet i stand til. Prøv at leve i nuet, for nuet er alt vi har *”Intet er helt selvfølgeligt. Alt er nyt og mærkværdigt. Intet er omsonst. Alt har sin tid, som er nu” (Benny Andersen og mig)*. Og du skal turde håbe, for der er håb. Hold fast i håbet!! Følg med i din behandling, så godt du overhovedet kan, stil spørgsmål og sørg for en god dialog med din læge. Lægen har et ansvar, men du har også et ansvar. Det er din krop, dit liv. Lægerne er kun turister i dit liv. De mærker ikke din krop.

Håbet

Og så er det mit store ønske, at læger og sundhedspersonale var mere opmærksomme på, at patienter har brug for håb. Håbet er det, jeg selv har haft sværest ved at holde fast i i perioder med alle skræmmehistorierne og de alvorlige miner. Når man får en alvorlig diagnose, så ved man godt, at det ikke er så godt. Men man behøver ikke blive mindet om det hele tiden. For mig er det rigeligt med de utallige besøg på hospitalet i sig selv, gåture op og ned af hospitalsgange efter kulørte streger, ventetider, opremsning af cpr nr., skanninger, svar m.m.

Jeg møder de dejligste mennesker på hospitalet, omsorgsfulde læger og sygeplejersker. Husk også I, at det kan gå godt. Det kan være muligt at leve med kræften som en kronisk sygdom – i hvert fald kan man leve godt i lange perioder. Der forskes hele tiden i nye behandlinger, som kan hjælpe patienterne med at få et længere og bedre liv. Men af en eller anden grund er det sjældent håbet, der bliver talt om, når man er til lægesamtaler på hospitalet. Tværtimod bliver det ofte pointeret, hvor alvorligt det er, også selvom behandlingen går godt. Det kan tage håbet fra mange – mig inklusive. En sætning som ”lige nu går det godt” lover jo ikke patienten noget, men den giver til gengæld håb. Vi ved jo godt, at det er alvorligt, men uden håb går det slet ikke.

Som Benny Andersen sagde. *”I mange år tog jeg sorgerne på forskud. Det har jeg nu aldrig haft glæde af”.*

Anne Dynnesen

Palliation skaber tryghed

Palliation er det sundhedsfaglige ord for lindring til mennesker, der er ramt af livstruende sygdom.
Underlivskræft dækker over en række livstruende sygdomme. Når man får en så alvorlig diagnose, kan det ryste én på både krop og sjæl. Sygdommen er en trussel mod det liv, som man har levet hidtil, med de gøremål og de roller, der har givet livet mening, og mod den fremtid, man havde forestillet sig. Samtidig skal man tage stilling til behandling af sygdommen, sygemelding m.m.
Palliation/lindring kan være med til at skabe tryghed i en usikker og uforudsigelig tid.

Fokus på livskvalitet

Formålet med palliation/lindring er at fremme livskvaliteten for den syge og den syges pårørende. Det gøres ved at lindre de lidelser og vanskeligheder, der kan følge af en livstruende sygdom. Lidelserne kan være

- fysiske som fx kvalme og smerte
- psykiske som fx angst og depression
- sociale som fx boligforhold, børnepasning og pension
- eksistentielt-åndelige som fx skyld og tvivl.

Hvem kan hjælpe?

Læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer, præster m.fl. skal arbejde sammen for at kunne lindre de forskellige følger af sygdommen. Det er patientens og de pårørendes behov og ønsker om lindring, som er i fokus i den palliative behandling, pleje og omsorg.
Det er forskelligt, hvornår man har behov for palliation, ligesom det er forskelligt, hvilken form for lindring man har brug for.
Man kan have brug for lindring, når man for første gang hører diagnosen, behovet kan komme i perioder i sygdomsforløbet, og det kan blive aktuelt i livets allersidste tid. Ens læge og sygeplejerske kan hjælpe med at få kontakt til de andre fagpersoner, som fx socialrådgiver, fysioterapeut og psykolog.

Brug for at vide mere

Du kan søge oplysninger om palliation på Palliativt Videncenter (PAVI)'s hjemmeside: www.pavi.dk og få flere oplysninger om palliation/lindring på www.lindring.dk

Faktaboks

Det sygeplejefaglige rehabiliteringskoncept jf.

- Palliation er tilbud til alle, der rammes af livstruende sygdom
- Palliation skal skabe livskvalitet – ikke helbrede
- Palliation kan hjælpe med fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemer
- Palliation er også til pårørende (link: http://www.pavi.dk/borger/paaroerende.aspx)
- Palliation kan være relevant gennem hele sygdomsforløbet
- Læs mere på www.lindring.dk

Overlæge Ph.D
Lars Fokdal,

Vulvacancer

Af Lars Fokdal, overlæge Ph.D

Vulvacancer eller kræft i kønslæberne er en sjælden kræftsygdom med 80 til 100 nye tilfælde i Danmark om året.

Sygdommen ses især hos kvinder over 60 år men kan opstå hos yngre kvinder helt ned til 20 års alderen. På grund af sygdommens sjældenhed er behandlingen centraliseret på Århus Universitets Hospital i Vestdanmark og på Rigshospitalet i Østdanmark.

Langt de fleste tilfælde af vulvacancer består af pladeepitelelementer, men der findes også sjældnere vævstyper såsom basocellulært karcinom, malignt melanom, adenokarcinom, leiomyosarkom samt andre uspecificerede typer.

Derudover kan de kræftsvulster, der består af pladeepitelelementer, underinddeles i to grupper. Den ene gruppe (40 %) skyldes tidligere infektion med human papilloma virus (HPV), hvorimod den anden gruppe (60 %) opstår på basis af den hudsygdom, der hedder lichen sclerosus.

De tidligste symptomer på vulvacancer indbefatter kløe og irritation svarende til de ydre kønsorganer. Man kan også få kløe af andre ting som f.eks en svampeinfektion, men man skal især være opmærksom, såfremt symptomerne fortsætter trods behandling for svamp. Senere i forløbet kan der opstå andre symptomer, der indbefatter blødning, sårdannelse, smerter og udflåd.

Udredningen af vulvacancer indbefatter en gynækologisk undersøgelse med udtagning af vævsprøve. Såfremt vævsprøven bekræfter, at det drejer sig om kræft i kønslæberne, skal der foretages yderligere kliniske undersøgelser eventuelt med supplerende vævsprøver samt skanning for at undersøge, om sygdommen har spredt sig til lymfeknuderne i lysken og i bækkenet, eller om svulsten er vokset ind i andre organer i form af urinrør, blære eller endetarm.

Behandlingen af vulvacancer bør varetages i et samarbejde mellem en gynækolog og en onkolog. Behandlingen afhænger især af tumorstørrelse og eventuel involvering af andre organer inklusiv lokale lymfeknuder. Derudover bør kvindes almentilstand tages med i betragtning i forbindelse med planlægning af behandlingsstrategien.
For små tumorer er primærbehandlingen operation med fjernelse af tumor i rask væv. Derudover skal lokale lymfeknuder i lyskerne oftest fjernes, idet der er en risiko for, at kræftsygdommen har spredt sig hertil. Afhængig af svulstens størrelse kan der i udvalgte tilfælde foretages operation, hvor man udelukkende fjerner skildvagtlymfeknuder, som er de første lymfeknuder, der modtager lymfe fra svulsten. Såfremt der ikke er spredning til skildvagtlymfeknuder, kan man undgå at fjerne alle lymfeknuderne i lyskerne. Dette er hensigtsmæssigt, idet indgrebet er forbundet med større risiko for bivirkninger af operationen. Hos den gruppe af kvinder, hvor der konstateres lymfeknudemetastaser, eller hvor det ikke er muligt at fjerne svulsten i rask væv, suppleres der op med strålebehandling sammen med ugentlig kemoterapi.
For større tumorer er det vigtigt med en individuel vurdering. En behandlingsmulighed er primær strålebehandling med ugentlig kemoterapi. Denne mulighed vælges såfremt kvinden ikke umiddelbart kan opereres. Dette kan f.eks. være, hvis kræftsvulsten vokser ind i bækkenorganer, eller hvis lymfeknudemetastaserne er vokset fast til underliggende strukturer. En anden mulighed kunne være kirurgi med fjernelse af det meste af svulsten efterfulgt af strålebehandling og ugentlig kemoterapi. Det er vigtigt, at denne vurdering foretages i et multidisciplinært samarbejde dvs. i et samarbejde med deltagelse af en gynækolog og en onkolog.

Efter endt behandling tilbydes i dag opfølgning og kontrol på enten gynækologisk afdeling eller onkologisk afdeling.

Risikoen for tilbagefald efter operation og strålebehandling afhænger især af svulstens størrelse, eventuel spredning til lymfeknuder samt om svulsten vokser ind i blodkar. Idet der konstateres tilbagefald af kræftsygdommen, vil man forsøge at operere såfremt det er muligt. Derudover kan man forsøge med kemoterapi med anvendelse af den samme type stoffer som ved livmoderhalskræft. Ved tilbagefald vil kræftsygdommen dog oftest være af kronisk karakter uden mulighed for helbredelse.

Der forskes i vulvacancer og aktuelt undersøges det i en stor europæisk undersøgelse, om det er nødvendigt at fjerne lymfeknuder eller om strålebehandling alene rækker hos de kvinder, der har fået påvist en enkelt mikrometastase i skildvagtlymfeknuder i forbindelse med operation for vulvacancer. Såfremt det viser sig at være tilfældet, vil strålebehandling alene være mere skånsom sammenlignet med lymfeknudefjernelse og tillæg af strålebehandling.

Derudover arbejdes der på at forbedre strålebehandlingen for vulvacancer med indførelse af PET-CT skanning og MR-skanning samt nye strålebehandlingsteknikker. Formålet hermed er at give en bedre behandling, der øger chancerne for at blive helbredt for kræftsygdommen og samtidig undgå risiko for svære bivirkninger efter endt behandlingen.

Korte *nyheder*

Nordisk Samarbejde
af Birthe Lemley

Den 17. september i år holdt de tre nordiske foreninger for underlivskræft møde i Oslo. Repræsentanterne for foreningerne var Maude Andersson, næstformand for Gynsam i Sverige, Jeanette Hoel, formand for Gynkreftforeningen, Norge og Birthe Lemley, formand for KIU, Danmark. Desuden var Gynkreftforeningens forretningsfører Eddy Grønset til stede.

Vi blev enige om at forsøge at arrangere en nordisk konference om underlivskræft. Datoen blev foreløbig fastsat til den 13. september til næste år. Konferencen kommer til at finde sted i Oslo. Gynkreftforeningen kontakter NSGO (Nordisk Selskab for Gynækologisk Onkologi) for at etablere et samarbejde med dem om dette.
Vi blev enige om fremover at koordinere vores landsmøder, så vi kan deltage i hinandens landsmøder. Desuden blev de to andre foreninger inviteret til vores symposium på Herlev den 27. februar. Der vil så blive afholdt et nordisk møde i Danmark den 28. februar, før de rejser hjem.

Der blev også talt om et fælles initiativ til en kampagne om symptomer på æggestokkræft til næste år. Vi har fået henvendelse fra et stort medicinalfirma, som er i færd med at udvikle en såkaldt PARP-hæmmer til forebyggende behandling af tilbagefald af æggestokkræft, og de vil muligvis støtte en sådan fælles nordisk kampagne.

Ny form for opfølgning af kvinder, der har haft underlivskræft.
af Birthe Lemley

Sundhedsstyrelsen indfører om kort tid en ny form for opfølgning af kvinder, der har haft underlivskræft. Der vil også forekomme ændringer for kvinder, der har haft brystkræft, og mænd der har haft prostatakræft. Det er disse tre områder, der i første omgang vil blive berørt af ændringerne.

Lige siden symposiet den 31. januar i år har KIU forsøgt at få indflydelse på disse ændringer. Det har været en lang og sej kamp med mange forhindringer. Vi er bl.a. blevet nægtet aktindsigt i det bilag hos Sundhedsstyrelsen, hvor ændringerne stod beskrevet.

Det gik imidlertid i orden i september måned, og den 1. oktober blev vi så indkaldt til møde i Sundhedsstyrelsen, hvor jeg deltog sammen med KIU's næstformand Dorte Blou. Repræsentanter fra DBO (Dansk Brystkræft Organisation) og PROPA (Prostatakræftforeningen) deltog også i mødet.

KIU havde på forhånd fremsendt helt konkrete spørgsmål. De blev da næsten også besvaret på mødet, men vi fik alligevel ikke fastslået, hvornår ændringerne ville træde i kraft eller for hvem (nybehandlede patienter eller alle, der på nuværende tidspunkt går til kontrol). Sidenhen har vi hørt, at de skal gælde for alle. Der var en del tale om at kvinder, der var behandlet for underlivskræft, selv skulle henvende sig ved symptomer til deres praktiserende læge. Der er også tale om, at der vil blive oprettet opfølgningsklinikker, hvor kvinderne ville blive tilset af en specialsygeplejerske. Hvor disse opfølgningsklinikker vil blive oprettet eller hvornår, stod ikke klart. Vi går ud fra, at det er på hospitalerne.

KIU har flere gange udtrykt bekymring ved de nye tiltag. Vi kan ikke forhindre, at der kommer ændringer, og nogle af de nye tiltag er da også gode, hvor man ser mere holistisk på den enkelte patient. Det skal ikke kun dreje sig om at spore tilbagefald, men også om patientens fysiske og psykiske tilstand, senfølger osv.

Der hvor KIU har udtrykt bekymring er, at nogle af os har større risiko for tilbagefald end andre. Det ved lægerne godt. Vi kan derfor ikke forstå, hvis alle skal tilbage til den praktiserende læge.

For livmoderhalskræft og livmoderkræft skal det efter vores mening være sådan, at de kvinder, som har risiko for tilbagefald, skal følges op på hospitalet.

Kvinder, der har haft vulvacancer, kommer stadig til at gå til opfølgning på hospitalet. Der er ingen ændring for dem.

Kvinder, der er behandlet for æggestokkræft, bør efter vores mening også blive fulgt op på hospitalet, da mange af dem får tilbagefald. Dette vil vi kæmpe for og er nu kommet så langt, at vi er blevet bedt om at sende et oplæg til Sundhedsstyrelsen om, hvordan vi mener denne opfølgning skal være. Det er vi rigtig glade for, for det lader nu til, at vi bliver hørt. Om de vil rette sig efter os er en anden sag. Oplægget er sendt.

I det hele taget er det ret usikkert, hvad der kommer til at ske. Regionerne arbejder nu på ændringerne, men KIU vil til stadighed forsøge at få indflydelse.

Følg med på hjemmesiden. Når vi ved noget nærmere om, hvad der kommer til at foregå, kommer det til at stå dér.

E-mailadresse til KIU

Vi minder om, at KIU fremover sender breve pr. e-mail. Vi mangler stadig mange e-mailadresser.
Du kan sende din e-mailadresse til KIU's kasserer Marianne Nielsen på marianne@haftnet.dk
Husk også at skrive til Marianne, hvis du har ændret din e-mailadresse.
Hvis du ikke har en e-mailadresse kan du holde dig orienteret om KIU's tiltag i bladet og på KIU's hjemmeside **www.kiuonline.dk**. Desuden vil der være oplysninger til medlemmerne på KIU's facebookside.

Træffetider

af Birthe Lemley

Som det fremgår af bagsiden af bladet har KIU træffetider rundt omkring i Danmark.
Der vil altid være kvinder, som har eller har haft underlivskræft til stede, som du kan snakke med. Desuden foregår der forskellige aktiviteter – bl.a. blev der også holdt Globeathon i Aarhus med taler af to læger fra Aarhus Universitetshospital. De fremmødte fik en T-shirt hver. Følg med på kalenderen på vores hjemmeside www.kiuonline.dk, hvor disse aktiviteter vil være angivet med dato, tid og sted.

KIU's forhenværende næstformand Lene Middelhede vil sædvanligvis være til stede til møderne i Esbjerg, Aarhus, Vejle og Odense. Desuden kan du møde Henriette i Esbjerg og Ann Cathrine i Aarhus.

På Sjælland er vi til stede på Herlev Hospital på de angivne tidspunkter. Her træffer du KIU's næstformand Dorte Blou, og på Kræftrådgivningen på Center for Kræft & Sundhed København på Nørre Allé i København træffer du Helle Nørup.

Patientforeningen KIU er landsdækkende, men det er vigtigt, at man kan mødes lokalt og tale personligt med andre, som har haft underlivskræft. Vi skal derfor opfordre medlemmerne til at benytte sig af træffetiderne.

Nedenstående er et par billeder fra de mange arrangementer.

Konference i Tallinn om nye muligheder for behandling i udlandet

Af Dorte Blou – dorte@blou.dk

Den 6. -8. oktober havde det Europæiske Patient Forum EPF arrangeret en konference for de nordiske - og baltiske lande om det nye direktiv om patientrettigheder i forbindelse med sundhedsydelser i andre EU-lande. Fra KIU deltog Dorte Blou og Lizzie Enemark.

Det nye direktiv supplerer den gældende forordning (883/2004 af 29. april 2004 om koordinering af de sociale sikringsordninger).

Efter denne forordning kan en patient blive henvist til et offentligt sygehus i et andet EU-land. Betalingen for behandlingen ordner myndighederne indbyrdes. Det nye direktiv er derfor især interessant for patienter, der ikke falder under denne ordning.

Direktiv 2011/24/EU om patientrettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelser trådte i kraft 25. oktober 2013. De danske regler finder du især i bekendtgørelse nr. 958 af 29/08/2014 om ret til sygehusbehandling m.v.

Hvad betyder de nye regler:

- Du har ret til refusion af hospitalsbehandling i et andet EU, hvis du havde ret til den pågældende ydelse i Danmark. De danske regler siger, at man har ret til samme eller lignende behandling, som ville være tilbudt i det offentlige danske sygehusvæsen.
- Man kan kun maksimalt få godtgjort det en tilsvarende dansk behandling ville have kostet.
- Man skal som hovedregel ikke søge om forhåndsgodkendelse i sin Region. Det kan dog være en fordel, da man så ved på forhånd, om man vil få pengene retur, og man nok også vil få pengene hurtigere retur, når man kommer hjem.
- EU-landene skal etablere et nationalt kontaktpunkt. Kontaktpunktet er et mellemled mellem de forskellige parter, og som offentliggør oplysninger om de nye regler. I Danmark er kontaktpunktet Patientombuddet jf. www.patientombuddet.dk, pob@patientombuddet.dk . I skrivende stund er det meget svært at finde nyttige oplysninger på denne hjemmeside. KIU har derfor taget initiativ til et møde med patientombuddet, for at der kan ske en forbedring.

På konferencen i Tallinn deltog der kontaktpersoner for alle landene bortset fra Danmark. Den svenske kontaktperson holdt et meget interessant indlæg. Han oplyste, at de nye regler især blev benyttet af svenskere i det sydlige Sverige, som tog til Danmark. Det var særligt på områder, hvor der var lange ventelister i Sverige.

De fleste patientforeninger på konferencen havde nok det indtryk, at måske var direktivet gennemført i deres land, men patienter ville have meget svært ved at finde tilgængelige oplysninger herom.

Er du inden for det sidste års tid blevet behandlet i et andet EU-land, hører vi gerne om det, så KIU kan være med til at gøre det nemmere for patienter, der fremover ønsker at blive behandlet i udlandet.

Opslagstavlen

Hvem er KIU?
Vi er en gruppe kvinder, der selv alle har oplevet det at have kræft.
Den 1. september 2001 dannede vi KIU – Patientforeningen Kræft I Underlivet.
Vi er en selvstændig forening, som samarbejder med Kræftens Bekæmpelse.

Pårørende og andre interesserede er meget velkomne til at blive støttemedlem i KIU. Som medlem får man tilsendt et "KIU-blad" to gange om året, ligesom man kan deltage i mange af vores arrangementer.
KIU-bladet trykkes i ca. 2000 eksemplarer.

KIU på Facebook
KIU har nu oprettet en åben gruppe på Facebook.
Log på Facebook og skriv KIU i søgefeltet.

Her kan du få hjælp

- Rådgivning fra Kræftens Bekæmpelse
- Ring til Kræftlinjen: 80 30 10 30
- Brevkasse
- Kræftrådgivninger
- Rehabiliteringscenter Dallund
- www.cancer.dk

Støt KIU med en pengegave

Nu kan du trække hele beløbet fra i Skat
Blot du opgiver dit cpr-nummer til KIU's kasserer på marianne@hafnet.dk
Pengene kan indsættes på
reg. nr. 1681
kontonr. 32225407680

Kontakt

Er du nydiagnostiseret og har du brug for at tale med en der ved hvad det vil sige, at have fået en kræftdiagnose, så er du velkommen til at ringe til en af kontaktpersonerne i KIU.

Du finder os på side 24.
Mvh. Frija Cupas

Trakelektomigruppen:

For kvinder der har fået foretaget en trakelektomioperation eller er indstillet til trakelektomi.

Gruppen er "hemmelig" på Facebook og kan som udgangspunkt ikke ses medmindre, man er medlem i gruppen.

Så hvis du er interesseret i at komme med i gruppen, så send en mail til susanlindsted@hotmail.com.

Hysterektomigruppen:

For kvinder der er indstillet til, eller har fået foretaget en hysterektomi i forbindelse med livmoderhalskræft. Gruppen er "hemmelig" på Facebook og kan som udgangspunkt ikke ses medmindre, man er medlem i gruppen. Så hvis du er interesseret i at komme med i gruppen, så send en mail til susanlindsted@hotmail.com.

OPDAG æggestokkræft

På vores kampagnesite **www.opdag.nu** kan du se en film om symptomerne på æggestokkræft, tage testen og læse folderen.

Desuden finder du på **www.kiuonline.dk** en video om symptomerne samt to patienthistorier.

Materialer fra KIU

Nyhedsbreve, foldere, postkort og plakater fra KIU kan rekvireres hos:
Marianne Nielsen
T.H. Jensens Vej 9, Øster-Snede
8723 Løsning
Mobil: 22795314
Mail: marianne@hafnet.dk

KIU'S KONTAKTPERSONER

Du er meget velkommen til at ringe eller maile til én af vores kontaktpersoner. Kontaktpersonerne har selv haft kræft i underlivet, men de kan ikke hjælpe med egentlige lægelige spørgsmål

LIVMODERHALSKRÆFT

Lene Middelhede
Rosenvænget 5A
8722 Hedensted
Tlf. 51 70 87 83
middelhede@hafnet.dk

Elisabeth Glob
Tjørnevej 11
5220 Odense SØ
Tlf. 61 65 96 08
elsebethglob@gmail.com

Lene Aagaard
Strandhuse 10
5762 Vester Skerninge
Tlf. 62 24 44 50 / Mobil. 40 56 78 95
lene@inspirafactum.dk

Susie Lund
Brogade 45 B
8850 Bjerringbro
Tlf. 86 68 41 74
sol@overgaard.mail.dk

Grethe Kirkegaard
Skovmindevej 3
2840 Holte
Tlf. 45 42 43 10 / 60 13 43 10
grethekirkegaard@hotmail.com

Heidi Andreassen
Værmlandsvej 1
3700 Rønne
Tlf. 56 95 19 71
heidi_d_a@hotmail.com

LIVMODERKRÆFT

Lotte Baun
Bullerupvej 86
5240 Odense NØ
Tlf.27 25 52 27
baun@tv.dk

Marianne Nielsen
T.H. Jensensvej 9, Øster-Snede
8723 Løsning
Tlf. 22 79 53 14
marianne@hafnet.dk

Anna-Lise Christiansen
Lyngklitten 5, Bønnerupstrand
8585 Glesborg
Tlf. 86 38 63 41
lis.chr@nrdn.dk

ÆGGESTOKKRÆFT

Dorte Blou
Krogholmen 7, 2840 Holte
Tlf. 45 42 15 75
dorte@blou.dk

Frija Cupas
Kajerød Have 7
3460 Birkerød
Tlf.: 29 26 53 73
frija@cupas.dk

Anny Locher
Søparken 22, Jels
6630 Rødding
Tlf. 74 55 26 19
locher@jels.dk

Lisbeth Rasmussen
Struervej 101
7500 Holstebro
Tlf. 60799189
r_lisb@yahoo.dk

TRAKELEKTOMI OPEREREDE

Stine Bengtsson
Tlf. 51 92 63 48
Trakelektomi@gmail.com

Susan Lindsted Madsen
Solparken 12
3320 Skævinge
Tlf. 20 43 63 23
susanlindsted@hotmail.com

Martina Madsen Christensen
Slotsgrunden 1d
6430 Nordborg
Tlf. 31 16 37 98
martina.c.siemer@gmail.com

Louise Sørensen
Tlf. 26 20 22 17
Trakelektomi@gmail.com

Susanne Blaabjerg
Løgstørgade 35, 4. tv
2100 København Ø
Tlf. 22793636
susanneblaabjerg@hotmail.com

KIU'S BESTYRELSE

Bestyrelsen

Birthe Lemley
Formand
Vikingevej 11
3630 Jægerspris
Tlf. 47 53 53 51/40 87 28 09
blemley@vip.cybercity.dk
Æggestokkræft 2001

Lizzie Enemark
Bestyrelsesmedlem
Åbyskovtoften 9
5881 Skårup
Tlf.: 28 86 81 37
lizzieenemark@gmail.com
Livmoderkræft 2010

Hanne Faaborg
Rørdamshave 4, 2. sal. Dør 1
2800 Kgs. Lyngby
Tlf. 23 71 14 85
hannefaaborg@mail.dk
Livmoderhalskræft 2012

Dorte Blou
Næstformand
Krogholmen 7,
2840 Holte
Tlf. 45 42 15 75
dorte@blou.dk
Æggestokkræft 2004

Henriette Lund Davidsen
Bestyrelsesmedlem
Lindevej 12
7000 Fredericia
Tlf. 26 15 24 87
henriette.lund.davidsen@gmail.com
Livmoderkræft/livmoderhalskræft 2011

Lene Bodil Damborg
Koppen 1
2990 Nivå
Tlf. 26 35 74 38
lene.damborg@gmail.com
Æggestokkræft 2011

Marianne Nielsen
Kasserer
TH. Jensens Vej 9, Øster-Snede
8723 Løsning
Mobil: 22 79 53 14
Mail: marianne@hafnet.dk
Livmoderkræft 1999

Birgit Danielsen
Bestyrelsesmedlem
Overgade 34
5000 Odense C.
Tlf. 22 59 41 72
bmd@mail.dk
Livmoderhalskræft 2012

Birgitte Devantier
Bogholder
Deleuransvej 26
7000 Fredericia
Tlf. 75 92 20 98/21 28 20 98
bird@ofir.dk
Livmoderhalskræft 2004

Suppleanter
Annelise Terkel Hansen
Hjorthøj 16
2800 Kgs. Lyngby
Tlf. 40 68 88 14
shibumi@tiscali.dk
Æggestokkræft 2010

Annelise Læssøe
Sekretær
Mariendalsvej 63B, 3.th
2000 Frederiksberg
Tlf. 23 69 46 92
annelise_dk@mail.tele.dk
Æggestokkræft 2000

Hanne Sjøgreen
Møllegyden 22
5560 Årup
Tlf. 26 12 93 63
jasj@fynskemedier.dk
Livmoderhalskræft 2012

Info om

KIU-bladet og hjemmeside
Stof til KIU- bladet og hjemmesiden
www.kiuonline.dk leveres til:
Birthe Lemley
Vikingevej 11, 3630 Jægerspris,
Tlf. 47 53 53 51
Mail: blemley@vip.cibercity.dk

Deadline for næste nummer af KIU-bladet er 15. april 2015

Redaktionen
Redaktionen tager ikke ansvar for de indsendte råd og artikler. Det er på læsernes eget ansvar at benytte de indsendte råd.
M.v.h. Birthe Lemley

KRÆFTRÅDGIVNINGER

Region Hovedstaden
Center for Kræft og Sundhed
Nørre Allé 45
2200 København N
Tlf. 35 20 58 05
koebenhavn@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Nørgaardsvej 10
2800 Lyngby
Tlf. 45 93 51 51
lyngby@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Møllestræde 6
Baghuset
3400 Hillerød
Tlf. 48 22 02 82
hillerod@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Bornholms Hospital
Ullasvej 8
3700 Rønne
Tlf. 56 90 91 98

Region Sjælland
Kræftrådgivningen
Jernbanegade 16
4000 Roskilde
Tlf. 46 30 46 60
roskilde@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Køge
Søndre Allé 43B
4600 Køge
Tlf.: 46 30 46 64
E-mail: ihh@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Hasselvænget 5
4300 Holbæk
Tlf. 59 44 12 22
holbaek@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Næstved
Ringstedgade 71
4700 Næstved
Tlf.: 70 20 26 46
E-mail: naestved@cancer.dk

Kræftrådgivningen
FrivilligCenter Lolland
Sdr. Boulevard 84, stuen
4930 Maribo
tlf. 55 74 04 00

Kræftrådgivningen
Værkerne
Frederiksvej 27
4180 Sorø
Tlf. 55 74 04 00
naestved@cancer.dk

Kræftrådgivningen
I Infobutikken
Lindegade 3
4400 Kalundborg
Tlf. 59 44 12 22

Kræftrådgivningen i Sundhedscentret
Odsherred
Sygehusvej 5,1.th
4500 Nykøbing Sj.
Tlf. 59 41 01 10
holbaek@cancer.dk

Region Syddanmark
Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18B
5000 Odense C
Tlf.: 70 20 26 87
E-mail: odense@cancer.dk

Frivillig Rådgivningen
Brogade 35 (i gården)
5700 Svendborg
Tlf. 23 98 06 95

Kræftrådgivningen i Vejle
Beriderbakken 9
7100 Vejle
Tlf.: 76 40 85 90
E-mail: vejle@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg
Tlf. 76 11 40 40
esbjerg@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Nørreport 4, 1.
6200 Aabenraa
Tlf. 74 62 51 50
aabenraa@cancer.dk

Frivilligrådgivningen
Forebyggelsescentret
Fredensvej 1
5900 Rudkøbing
Tlf. 62 51 28 90

Kræftrådgivning i Sund By Kolding
Klostergade 16
6000 Kolding
Tlf. 79 79 72 80

Region Midtjylland
Hejmdal-Kræftpatienternes hus
Peter Sabroes Gade 1
8000 Århus C
Tlf. 86 19 88 11
aarhus@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Banegårdspladsen 2. 1.
8800 Viborg
Tlf. 86 60 19 18
viborg@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Overgade 17
7400 Herning
Tlf. 96 26 31 60
herning@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Kulturhuset
Nygade 22
7500 Holstebro
Tlf. 96 26 31 60
herning@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Sundhedscenter Vest
Kirkegade 3
6880 Tarm
Tlf. 96 26 31 60
herning@cancer.dk

Kræftrådgivning i
Sundhedscentret
Sygehusvej 7
8600 Skanderborg
Tlf. 86 19 88 11

Kræftrådgivning i Randers
Sundhedscenter
Vestervold 4
8900 Randers
Tlf. 89 15 12 15

Kræftrådgivning
I Sundhedshuset
Østergade 9,1.sal
8600 Silkeborg
Tlf. 86 19 88 11
aarhus@cancer.dk

Kræftrådgivning i
Frivillighuset Odder
Pakhuset
Banegårdsgade 5 8300 Odder
Tlf. 86 19 88 11
aarhus@cancer

Region Nordjylland
Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupsvej 1
9000 Aalborg
Tlf.: 78 79 73 55
E-mail: aalborg@cancer.dk

Kræftrådgivning i
Sundhedscentret
Banegårdspladsen, 5, 2. sal
9800 Hjørring
Tlf. 98 10 92 11

Kræftrådgivningen i
De Frivilliges Hus
Skolegade 9
7700 Thisted
Tlf. 98 10 92 11

Kræftrådgivningen i Sundhedscentret
Limfjorden
Strandparken 48,2 sal
7900 Nykøbing Mors
Tlf. 98 10 92 11
aalborg@cancer.dk

Kræftlinjen
Tlf. 80 30 10 30
Åbningstider:
Mandag-fredag kl. 9-21
Lørdag og søndag kl. 12-17
Lukket på helligdage

RehabiliteringsCenter
Dallund
Dallundvej 63
5471 Søndersø
Tlf. 64 89 11 34
dallund@dallund.dk
www.dallund.dk
Kræftrådgivninger

Du kan også indmelde dig på vores hjemmeside www.kiuonline.dk

INDMELDELSESFORMULAR

Jeg ønsker at indmelde mig i KIU - Patientforeningen for kvinder der har eller har haft Kræft i Underlivet.

Som aktivt medlem - kr. 150 pr. år
(Kvinder der har eller har haft kræft i underlivet) ☐

Som støttemedlem - kr. 100 pr. år
(Pårørende eller andre interesserede) ☐

Jeg ønsker også at være medlem af Kræftens Bekæmpelse ☐

Navn: _____
Adresse: _____
Postnr. og by: _____
Telefon nr.: _____ mobil. nr. _____
E-mail: _____

Indsendes til: KIU, c/o Kræftens Bekæmpelse, medlemsservice, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø.

KIU sender post til medlemmerne pr. e-mail.
Husk derfor at angive din mailadresse.

Træffetider **2015**

Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende onsdage fra kl. 15-17:
21.01.2015 Samtale og samvær
18.02.2015 Samtale og samvær
18.03.2015 Samtale og samvær
15.04.2015 Samtale og samvær
20.05.2015 Samtale og samvær
17.06.2015 Samtale og samvær
19.08.2015 Samtale og samvær
16.09.2015 Samtale og samvær
21.10.2015 Samtale og samvær
18.11.2015 Samtale og samvær

Husk også at kigge i KIU's kalender på www.kiuonline.dk for særlige arrangementer. Yderligere oplysninger fås hos Lene Middelhede på 51 70 87 83 eller på mail: middelhede@hafnet.dk

Kræftrådgivningen i Vejle
Beriderbakken 9, 7100 Vejle
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende tirsdage fra kl. 14.30-16.30.
06.01.2015 Samtale og samvær
03.02.2015 Samtale og samvær
03.03.2015 Samtale og samvær
07.04.2015 Samtale og samvær
05.05.2015 Samtale og samvær
02.06.2015 Samtale og samvær
04.08.2015 Samtale og samvær
01.09.2015 Samtale og samvær
06.10.2015 Samtale og samvær
03.11.2015 Samtale og samvær
01.12.2015 Samtale og samvær

Husk også at kigge i KIU's kalender på www.kiuonline.dk for særlige arrangementer. Yderligere oplysninger fås hos Lene Middelhede på 51 70 87 83 eller på mail: middelhede@hafnet.dk eller Mette Rosendal på 41 45 80 99 eller på mail: rosendals@mail.tele.dk

Kræftrådgivningen i Århus
Kræftpatienternes Hus Heimdal
Peter Sabroesgade 1, 8000 Århus
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende tirsdage fra kl. 15.00-17.00.
27.01.2015 Samtale og samvær
24.02.2015 Samtale og samvær
31.03.2015 Samtale og samvær
28.04.2015 Samtale og samvær
26.05.2015 Samtale og samvær
30.06.2015 Samtale og samvær
25.08.2015 Samtale og samvær
29.09.2015 Samtale og samvær
27.10.2015 Samtale og samvær
24.11.2015 Samtale og samvær
15.12.2015 Samtale og samvær

Husk også at kigge i KIU's kalender på www.kiuonline.dk for særlige arrangementer. Yderligere oplysninger fås hos Lene Middelhede på 51 70 87 83 eller på mail: middelhede@hafnet.dk

Kræftrådgivningen
Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende onsdage fra kl. 18.30-21.00.
13.01.2015 Samtale og samvær
11.03.2015 Tilbage til arbejdsmarkedet med fleksjob efter min kræftsygdom, ved farmaceut Mette Rosendal.
09.09.2014 Foredrag og oplæg med onkolog Bente Sørensen fra Odense Universitetshospital vedrørende senfølger efter kræftbehandling for underlivskræft. Der er mulighed for spørgsmål.
11.11.2015 Samtale og samvær

Husk også at kigge i KIU's kalender på www.kiuonline.dk for andre særlige arrangementer. Yderligere oplysninger fås hos Anette Nybo Holgersen på 75 22 57 48/ mobil 27 39 39 08 eller på mail: anette.holgersen@gmail.com eller Rita Andersen på 75 16 00 66/mobil 20 81 38 39 eller på mail: gertpetersenandrup@hotmail.com

Bornholms Sygehus:
Der er ingen faste træffetider på Bornholms Hospital, men har du brug for at snakke med nogen, som selv har været igennem et kræftforløb, er du velkommen til at kontakte:
Kontaktperson Heidi Andreassen på tlf. 56 95 19 71 fra kl. 18-20, mandag-torsdag og aftale nærmere.

KIU's træffetid på Herlev Hospital.
Herlev Ringvej 75, 2730 Herlev

Samtale og samvær
Datoen for mødet i foråret 2015 er endnu ikke fastsat, men vil blive offentliggjort på KIU's hjemmeside www.kiuonline.dk
Yderligere informationer kan fås hos Dorte Blou på 45 42 15 75 eller ved at maile til hende på dorte@blou.dk

Kræftrådgivningen i Center for Kræft & Sundhed København, Nørre Allé 45, 2200 København

Netværkstræf
torsdage i lige uger er der "Netværkstræf" på centret kl.16.00-18.00. Her kan du møde Helle Nørup fra KIU samt vejledere fra andre patientforeninger. Yderligere information på 82 20 58 05 eller på koebenhavn@cancer.dk