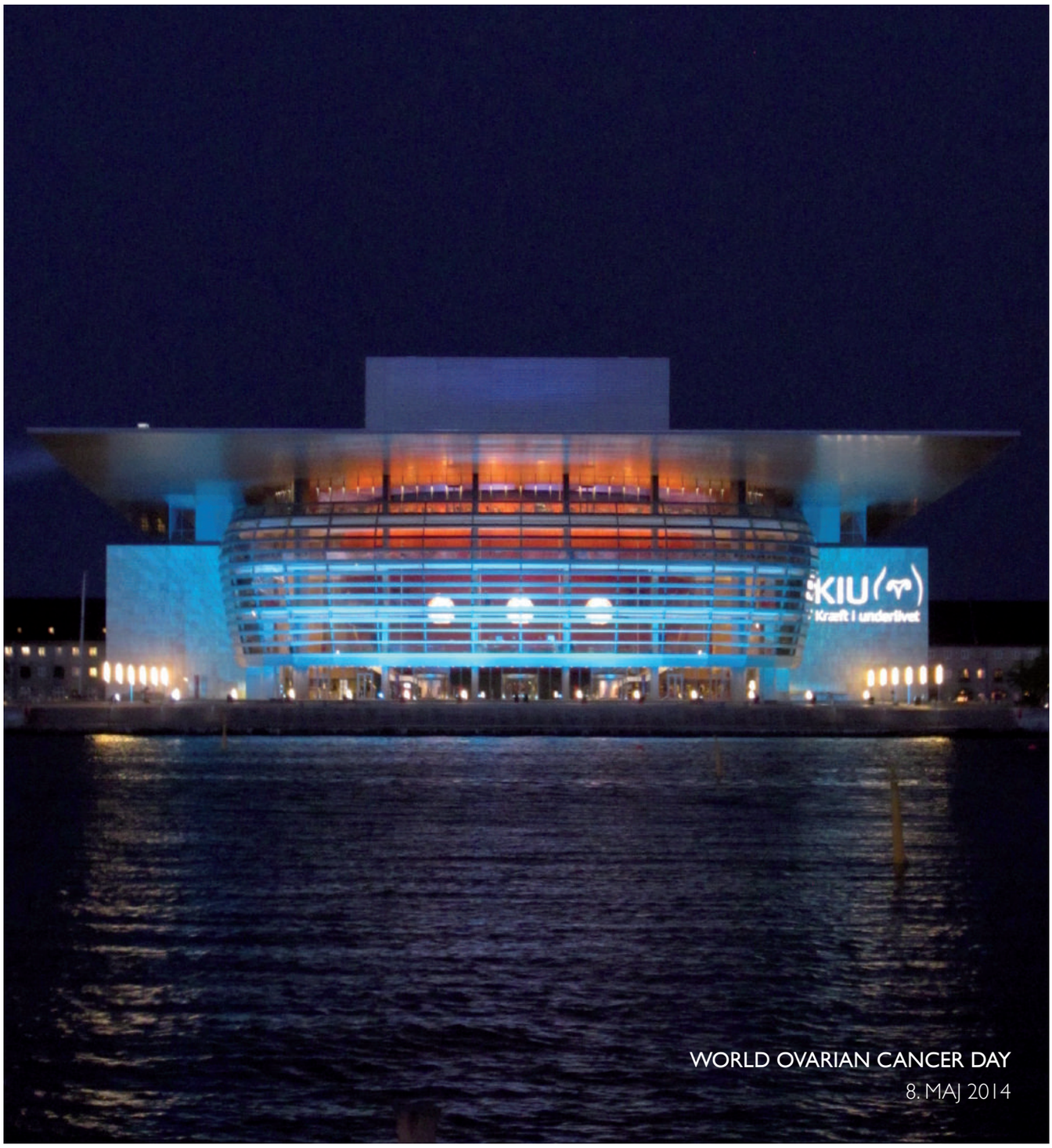
KIU-BLADET · NUMMER 1 2014 · ÅRGANG 17

KIU
Kræft i underlivet

LANDSMØDE 2014 • PROFESSOR ANDREAS DU BOIS OM KIRURGI • KOMPLEMENTÆR ALTERNATIV BEHANDLING • KLINISKE FORSØG PÅ DANSKE OG UDENLANDSKE HOSPITALER • GLOBEATHON DEN 14. SEPT.



WORLD OVARIAN CANCER DAY
8. MAJ 2014

PROTEKTOR

Kongelig skuespiller Ghita Nørby
Foto: Dorte Grann

INDHOLD

Landsmøde 2014 ..... side 3
Symposium 31. januar 2014 ..... side 9
World Ovarian Cancer Day 8. maj ..... side 20
Globeathon ..... side 21
Komplementær Alternativ Behandling ..... side 22
Malekursus ..... side 26
International konference for patientorganisationer ..... side 27
Lægedage i Bella Center ..... side 29
Patientforeningsakademiet ..... side 29
Gynkreftforeningen, Norge ..... side 29
Donation ..... side 29
E-mailadresse til KIU ..... side 29
Tak til Lene ..... side 30
Opslagstavlen ..... side 31

FORMANDENS ORD

Birthe Lemley

Som ny formand for KIU vil jeg starte med at takke Lene Middelhede for de mange år, hun har holdt fanen højt og været formand for KIU. Det blev til 8 år. Især i de senere år har der været en stor arbejdsbyrde i KIU, da vi har påbegyndt mange ny tiltag. På et eller andet tidspunkt vil man gerne noget andet i livet, og for Lene var det så nu. Lene har lovet at hjælpe bestyrelsen i overgangsperioden og er også stadig involveret i nogle af KIU's tiltag, bl.a. Globeathon den 14. sept. samt lokalforeningerne i Esbjerg, Vejle, Aarhus og Odense. Desuden besøger Lene stadig Dallund på KIU's vegne.

Som sagt tiltrådte jeg som ny formand for KIU den 27. april ved konstitueringen efter generalforsamlingen. Der har været fuld fart på fra starten med World Ovarian Cancer Day, som står omtalt andetsteds i bladet. For mig personligt var aftenen, da Operahuset blev badet i mørk turkis med KIU's logo tydeligt synlig på højre side en næsten magisk oplevelse, og indtrykket skiftede, efterhånden som aftenen skred frem, og det blev mørkere. Det var utrolig smukt, og vi fik sat KIU på 'lystavlen'. Alle både, der skulle til Refshaleøen med gæster til Eurovision, sejlede forbi Operahuset. KIU's logo blev set af mange. Vi stod i Amaliehaven og havde fuldt udsyn. Vejret var regnfuldt, så der var kun næstformanden, Dorte Blou, samt et par af hendes veninder, et enkelt KIU-medlem og undertegnede, men så kom to unge mænd cyklende. De kom fra henholdsvis Valby og Nørrebro. De have læst om begivenheden i Metroekspressen og havde mistet nære slægtninge til kræft. De kom for at se illumineringen af Operahuset. De fik et glas vin og en snak med KIU. Selv fotograferne fra TV2 Lorry, som filmede begivenheden, fik en småkage, et glas vin og en snak med KIU. Der var en helt særlig stemning.

Jeg ved ikke, om vi får mulighed for/økonomi til at gøre noget sådant igen, men for KIU var det godt. Synlighed er vigtig og kan måske øge medlemstallet i foreningen og dermed KIU's indflydelse på sundhedsvæsenet og politikerne.

Jeg ønsker alle en god sommer. Husk at nyde de gode stunder, også selv om den danske sommer kan være lunefuld.

Birthe Lemley, Formand for KIU

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

ISSN 1903-9743 · *Medlemstal 6.05.2014 • Aktive 351 personer • Støtte 32 personer*

KIU's landsmøde 26. april til 27. april 2014 på Comwell Holte

Sygeplejerske Therese Bohn

Sygeplejerskerne Gitte Nielsen og Therese Bohn

Referent Birthe Lemley

KIU's formand Lene Middelhede bød velkommen til alle deltagerne i landsmødet. Næstformand Birthe Lemley fortalte dernæst om World Ovarian Cancer Day den 8. maj samt om Globeathon den 14. september og bestyrelsesmedlem Dorte Blou fortalte om KIU's status som velgørende organisation, hvor det er nødvendigt med 100 donationer årligt fra enkeltpersoner eller firmaer.

Dernæst var der oplæg fra to sygeplejersker fra Rigshospitalet:
Den første var Therese Bohn, som fortalte om senfølger efter kemoterapi og den anden Gitte Nielsen, som talte om seksualitet.

Vi startede med at snakke sammen to og to i 3 minutter for at få en forventningsafstemning til formiddagens program. Tilhørerne blev derefter spurgt, hvad de havde fundet frem til. Der kom mange kommentarer. Én af kommentarerne var, at det sommetider kunne være svært at vide, om det var senfølger, man havde, eller om det skyldtes alderen.
Som sygeplejerskerne sagde, så var det jo et stort område, vi kastede os ud i. Sygeplejerskerne pointerede, at de også ville være til stede hele

Hygge på terrassen i det pragtfulde forårsvejr

Frokost og amerikansk lotteri

eftermiddagen for at besvare spørgsmål.

Therese startede med at fortælle en historie om en veninde, som havde fået kræft og været igennem et længere behandlingsforløb på 1½ år. Da så det hele var overstået, skulle de mødes til en middag. Veninden beklagede sig over, at hun var træt hele tiden, og hendes liv ikke hang sammen mere. Therese sagde så til hende, at sygdommen havde sat sine spor, og at hun nu skulle lære at leve livet på en anden måde. Hvorefter veninden udbrød: Hvorfor er der ingen, der har sagt det til mig. De siger bare: Gå nu hjem og lev livet, som du plejer. Det havde berørt Therese dybt.

Der sker mange ting med os, men én ting er sikkert. Vores hverdagsliv bliver ændret. Der sker noget på det fysiske, psykiske, sociale, økonomiske, praktiske, eksistentielle og arbejdsmæssige plan. Senfølger efter kemoterapi og strålebehandling vil ofte være kroniske og kan opstå år efter behandlingen. Der kan også komme senfølger efter operation på et senere tidspunkt. Det kan være arvæv, der trækker sig sammen. Hvis det er senfølger efter kemo, kan det påvirke hele kroppen. Det kan ofte være svært at skelne mellem senfølger og sygdom.

Der kan være både fysiske og psykiske problemer (f.eks. depression eller angst). Efter kemostoffet Taxan kan man få følelsesforstyrrelse, som ikke altid forsvinder. Nogle taler om kemohjerne, fatigue (træthed), inkontinens, tørre slimhinder, problemer med seksualiteten, smerte, kvalme og forstoppelse. Træthed fylder rigtig meget - især efter underlivskræft. Man skal lære at prioritere sin hverdag.

Therese nævnte også de nye kontrolforløb, som nu kaldes opfølgningsforløb, hvor der er fokus på senfølger og psykologi.

Der har været talt meget om kemohjerne med hukommelses- og koncentrationsbesvær. Det viser sig nu, at der er visse enzymer, der bliver ændret i hjernen. Det er et problem og noget, som varer ved. Familie og arbejdsplads bør informeres om dette. Det viser sig, at der er hvide mærker i hjernen. Der bliver nu forsket i dette i Aarhus. Kemohjerne var førhen en skrøne. Det er det ikke længere.

Med hensyn til inkontinens sker der det, at nerverne kan være skåret over under operationen. Slimhinderne kan også være påvirket af kemoterapien. Det er muligt, at man skal til en urolog eller en fysioterapeut. Et råd kan være knibeøvelser, som kan hjælpe.

Der sker meget inden for rehabilitering, Kommunerne er for det meste ret godt med. Der skal laves en genoptræningsplan. Man kan læse mere på www.sundhed.dk eller deltage i Kræftens Bekæmpelses kurser kaldet Ditliv. Desuden er der www.cancerforum.dk samt selvfølgelig KIU. Derudover blev sygeplejerske og phd. studerende Mette Olesens Guidet Egen-beslutning nævnt.

Dernæst talte sygeplejerske Gitte Nielsen om seksualitet.

Man skal være i en overskudssituation for at have lyst til sex. Hvis man er i en underskudssituation, har man ikke overskud til det, og kræftpatienter befinder sig ofte i en underskudssituation. Der sker biologiske forandringer, psykologiske forandringer og sociale forandringer, når man bliver syg.
WHO har defineret seksuel sundhed som en menneskeret. Seksualitet er en integreret del af ethvert menneskes personlighed. Den er et basalt behov. Seksuallivet ændrer sig med alderen - han har lyst – jeg vil sove. Dette kaldes seksuel dysfunktion og skal italesættes. Det kan være, kvinden har lyst til at blive berørt, men ikke lyst til sex. Seksuel dysfunktion kan sidde mellem ørene.

Det siges, at lysten er der altid, men den er ikke altid tilgængelig. Her blev nævnt Props and Pearls, som er en forretning i København, hvor man kan få viden, moderne hjælpemidler til kvinder og mulighed for at møde ligestillede og eksperter.

Det er vigtigt med kommunikation mellem parterne. Hvordan ser I jeres fremtidige samliv? Fortæl din partner, hvordan han kan støtte dig. Slimhinderne kan være tørre. Det er derfor vigtigt at opretholde fugtbalancen. Man kan købe Replens hos Props and Pearls eller på apoteket (anvendes hver 3. dag). Man kan også købe siloconebaseret glidecreme til samleje (Lubra Silk).

Der blev vist forskellige hjælpemidler f.eks. vibratorer i forskellige størrelser, som man selv kan bruge. Det er vigtigt at holde fugt og blodcirkulation i gang. Vi fik også vist en sexet fjerkost, som hurtigt blev kaldt en kildekost. Den gik raden rundt. Der blev også nævnt økologisk mandelolie til at fugte slimhinderne med samt bækkenbundstræning.
Bud på hjælp: Privatpraktiserende fysioterapeuter, privatpraktiserende sexologer (ingen uddannelse), DACS (Dansk Forening for Klinisk Sexologi) – uddannede og autoriserede sexologer.
Mange tak til Therese Bohn og Gitte Nielsen

Efter to virkeligt gode og lærerige foredrag begav forsamlingen sig til frokost og senere ud i det pragtfulde forårsvejr

Dejlig gåtur i Rude Skov i det pragtfulde forårsvejr

Vores bogholder Birgitte benyttede lige lejligheden til en Selfie med Ghita og vores kasserer Marianne til højre i billedet.

Under frokosten blev der solgt lodder til KIU's lotteri, hvor især Franske Specialiteter men også flere andre firmaer havde doneret sponsorgaver. Næsten alle, der havde købt lodder, fik en gevinst med hjem. Medlemmerne blev bedt om at opgive CPR nr., så sørger KIU for, at beløbet automatisk bliver trukket fra i skat, og så kan indbetalingen bruges til hjælp til de 100 donationer, som KIU skal indhente pr. år for at være en velgørende forening. En tak til de medlemmer, som brugte tid på at finde sponsorgaver til os.

Om eftermiddagen var der workshops med sexologen Hanne Bonde, Stomisygeplejerske Helene Mortensen fra Coloplast og kosmetolog Lene Thornfeldt samt motion i form af en gåtur på Lysløjpen i Rude Skov.

Workshop med stomisygeplejerske Helene Mortensen fra Coloplast
Jeg var selv til stede hos stomisygeplejersken. Hun har 25 års erfaring som stomisygeplejerske og besvarer gerne spørgsmål over telefonen. Hun fortalte, at hun får 40-50 opkald om dagen fra privatpersoner. Hun er ansat hos firmaet Coloplast. og man må gerne ringe på telefonnummer 49111213 med spørgsmål om daglige problemstillinger, såsom kost, praktik omkring håndtering af produkter ved rejser, sexualitet, søvnproblemer og sport. Vi fik vist de sidste nye udgaver inden for stomiposer, og nogle af de tilstedeværende fik lejlighed til at udveksle personlige erfaringer.

Workshop med sexolog Birthe Bonde
Annelise Læssøe er kommet med nedenstående referat af denne workshop

Birthe Bonde tog sig af workshoppen om kropsforandringer og samliv. Som fysioterapeut, uroterapeut og sexolog kunne hun fortælle rigtig meget om kvinders underliv, og om hvordan vi fungerer bedst muligt. Vi fik indblik i, hvordan vores indre organer ser ud, hvordan de ligger i forhold til hinanden, og hvad der kan gå i udu ved sygdom og operationer i underlivet. Operationer og arvæv kan være årsag til ændringer, ligeledes kan medicin påvirke sekslysten, og blodtilstrømning kan være forstyrret.

Mange støder på en mur, når vi på hospitalet spørger om seksuelle forhold, og Birthe kunne fortælle, at alle har ret til at tale med en om udfordringer med det seksuelle samliv – lægen har pligt til at finde en, der vil og kan rådgive om emnet.
Vi kan selv gøre en del for at forbedre tilværelsen, og vi fik en del gode råd med på vejen.

- "Ned på alle fire og skyd numsen i vejret" – Dette er godt for blod omløbet og peristaltikken og husk at tage dybe vejrtrækninger.
- "Logre med halen" – Mens du er på alle fire, så husk knibeøvelserne ved endetarmen, og husk vejrtrækningen.
- For at undgå de evindelige blærebetændelser, som mange af os døjer med, husk at lade vandet efter samleje, undgå kolde fødder (det er ikke en skrøne) og sørg for at lade vandet helt ved toiletbesøg. Og for at undgå for mange natlige toiletbesøg stop med at drikke ca. 1½-2 timer før sengetid.
- Smerter kan opstå ved samleje, og det hjælper at smøre lidt 2% gel Xylocain i kanten af skedeåbningen.

Spørgelysten var stor, stemningen munter, og vi fik svar på alt – en rigtig god workshop, hvor vi fik lejlighed til at udveksle erfaringer og få en bedre forståelse for de udfordringer, mange af os har med det seksuelle samliv. Der findes en del hjælpemidler, herunder dilatorsæt, som kan gøre tilværelsen bedre (og sjovere) – her kommer nogle links til flere oplysninger:
www.elseo.dk
www.medintim.dk
www.purepassion.dk
www.propsandpearls.com

Erfaringsudveksling i grupper ifølge sygdom
Vi endte med at have fire grupper lørdag eftermiddag, nemlig livmoderhalskræft, livmoderkræft, æggestokkræft og sjældne former for underlivskræft. Det er selvfølgelig helt frivilligt, om man vil deltage i dette, og det er også helt frivilligt, om man vil fortælle sin historie i gruppen. Nogle synes, det er nyttigt at udveksle erfaringer, andre vil måske hellere være fri.

KIU's protektor Ghita Nørby
KIU's protektor Ghita Nørby havde indvilliget i at komme og underholde os i en time lørdag aften. Hun læste op af H.C. Andersen og talte om sit eget liv, sin have og livet generelt. Det er altid meget inspirerende at have Ghita på besøg.

SØNDAG DEN 27. APRIL – generalforsamling

Om søndagen den 27. april blev der så afholdt generalforsamling. *Nedenstående følger uddrag af referat af KIU's sekretær Annelise Læssøe:*

Til stede var 38 medlemmer, inkl. bestyrelsen, med afbud fra Henriette Lund Davidsen (bestyrelsesmedlem på valg).
Lene Middelhede, formand, bød alle velkommen, og vi startede generalforsamlingen med fællessang fra KIU's sangbog: "Kom maj du søde milde" og "Jeg vil male byen rød".

Derefter fulgte vi dagsordenen i henhold til vedtægterne:
1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning og godkendelse af denne
3. Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette
4. Behandling af indkomne forslag – Vedtægtsændringer
5. Fastsættelse af kontingent
6. Valg af 7-11 medlemmer til bestyrelsen, hvoraf det ene kan være støttemedlem, samt 2-4 suppleanter.

Bestyrelse:

Anna Lise Christiansen	Genopstiller ikke
Annelise Læssøe	Genopstiller
Birgitte Devantier	Genopstiller
Birthe Lemley	På valg 2015
Dorte Blou	På valg 2015
Henriette Lund Davidsen	Genopstiller
Lene Middelhede	Genopstiller ikke
Lizzie Enemark	På valg 2015
Marianne Nielsen	På valg 2015
Suppleanter:	pt ingen - (tidl. suppleanter er indtrådt i bestyrelsen i stedet for Bettina Dinitzen og Jeannie Ter-Borch)

7. Eventuelt

1: Valg af dirigent:
Frija Cupas blev valgt som dirigent. Hun konstaterede, at generalforsamlingen var rettidigt indkaldt.

2: Formandens beretning og godkendelse af denne:
Lene Middelhede aflagde beretning og gennemgik KIU's arbejde i det forløbne år.
Lene opfordrede os til 1 minuts stilhed til ære for de to bestyrelsesmedlemmer, som gik bort i årets løb: Bettina Dinitzen og Jeannie Ter-Borch.

Der var ingen bemærkninger til beretningen, og denne blev godkendt med varm hyldest til bestyrelsen.

3: Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette:
Marianne Nielsen læste statsaut. revisor Søren Frickes påtegning/konklusion på det uddelte årsregnskab for 2013, hvoraf bl.a. fremgår, at årsregnskabet er "… i overensstemmelse med vedtægterne samt god regnskabsskik".
Birgitte Devantier besvarede spørgsmål til posterne omkring kampagnen OPDAG, Globeathon, renter og sponsorstøtte.
Årsregnskabet for 2013 blev godkendt af generalforsamlingen.

4: Behandling af indkomne forslag:
Der var ikke kommet andre forslag end bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer.
Dorte Blou gennemgik ændringsforslagene til vedtægterne punkt for punkt og tilføjede, at nogle af ændringerne skyldes opstramninger i forbindelse med SKAT's krav til foreningsvedtægter, da foreningen nu er godkendt som en velgørende forening. De på generalforsamlingen vedtagne vedtægter kan nu læses på KIU's hjemmeside.

5: Fastsættelse af kontingent:
Der sker ingen ændringer i kontingent, som fortsat er kr. 150 for aktive medlemmer og kr. 100 for støttemedlemmer pr. år. Beløb udover kontingentet kan trækkes fra i skat, såfremt man opgiver navn og CPR-nr. til foreningen.

6: Valg af 7-11 medlemmer til bestyrelsen, hvoraf det ene kan være støttemedlem, samt 2-4 suppleanter:
Birthe Lemley orienterede om bestyrelsens arbejde og opfordrede til, at medlemmerne ville overveje at lade sig stille op til valg, evt. som suppleant, da bestyrelsen pt består af 7 medlemmer og ingen suppleanter, og jo flere vi er, jo bedre kan vi arbejde for sagen om underlivskræft.

Fem personer stillede op til valg som følger:
Som bestyrelsesmedlem:
- Birgit Danielsen

Som suppleanter:
- Annelise Terkel Hansen
- Hanne Faaborg
- Hanne Sjøgreen
- Lene Bodil Damborg

Alle blev enstemmigt valgt af generalforsamlingen.

Bestyrelsesmedlemmer opstillet til genvalg var:
- Annelise Læssøe
- Birgitte Devantier
- Henriette Lund Davidsen

Alle blev enstemmigt genvalgt af generalforsamlingen.

Herefter ser bestyrelsen således ud:

Bestyrelsesmedlemmer:	På valg:
• Annelise Læssøe	2016
• Birgit Danielsen	2016
• Birgitte Devantier	2016
• Birthe Lemley	2015
• Dorte Blou	2015
• Henriette Lund Davidsen	2016
• Lizzie Enemark	2015
• Marianne Nielsen	2015

Suppleanter:	
• Annelise Terkel Hansen	2015
• Hanne Faaborg	2015
• Hanne Sjøgreen	2015
• Lene Bodil Damborg	2015

7: Eventuelt:
Der fulgte en diskussion om udgifter for medlemmerne, hvis de på et 3-dages landsmøde/generalforsamling selv skulle betale for den første overnatning mv – kr. 600 for overnatning. Sammenlagt med transportomkostninger kan det være for dyrt for mange. Måske kan vi finde et billigere sted, og også overveje tidspunktet, da april er en travl konfirmandmåned.

Birthe Lemley orienterede om KIU's omkostninger i forbindelse med at afholde landsmøde og generalforsamling og vil sammen med bestyrelsen tage bemærkningerne til overvejelse. Birthe Lemley gjorde det dog klart, at KIU ikke længere har økonomi til to overnatninger, medmindre vi finder et langt billigere sted at afholde landsmøder.
Vi sagde derefter tak til Lene Middelhede, som gik af efter 8 år som KIU's formand, samt til Anna Lise, som gik af som bestyrelsesmedlem.

Birthe Lemley overrakte gaver som tak for deres virke.
Generalforsamlingen sluttede kl. 11.50 i god ro og orden.

Lørdagen sluttede med frokost, hvorefter deltagerne drog hjem efter et veloverstået landsmøde. Der var ikke så mange deltagere som årene før, så KIU har besluttet at rundsende et spørgeskema til medlemmerne for at få belyst hvorfor og for at spørge medlemmerne om, hvad de synes KIU skal arbejde med fremover.

Lene og Anna Lise
– Lene takker af og fortæller om sit fremtidige virke

Billede af bestyrelsen på en noget mere kold dag den 5. maj
Fra venstre: Lene Damborg – suppleant, Birthe Lemley – formand, Birgit Danielsen – bestyrelsesmedlem, Annelise Therkel Hansen – suppleant, Dorte Blou – næstformand, Hanne Sjøgren – suppleant, Annelise Læssøe – sekretær, Birgitte Devantier – bogholder, Marianne Nielsen – kasserer, Hanne Faaborg – suppleant. Fraværende: Lizzie Enemark – bestyrelsesmedlem, Henriette Lund Davidsen – bestyrelsesmedlem

Konstituering af bestyrelsen

Der var lige et punkt mere for den nyudvalgte bestyrelse. Efter frokost blev der holdt konstituerende møde.
Efter det konstituerende møde så bestyrelsen ud som følger:

Formand:	Birthe Lemley
Næstformand:	Dorte Blou
Sekretær:	Annelise Læssøe
Bogholder:	Birgitte Devantier
Kasserer:	Marianne Nielsen
Bestyrelsesmedlem:	Lizzie Enemark
Bestyrelsesmedlem:	Henriette Lund Davidsen
Bestyrelsesmedlem:	Birgit Danielsen

Suppleanter:
Annelise Terkel Hansen
Hanne Faaborg
Hanne Sjøgreen
Lene Bodil Damborg

SYMPOSIUM 31. JANUAR 2014

Referat af DGCG-KIU symposium Fredag d. 31. januar 2014 Kl. 10.30 – 16.30
Auditorium i Winsløwparken 25 Odense Universitetshospital

Ingolf Cascorbi, MD, PhD Professor and Chair, University Hospital Schleswig-Holstein, overlæge Mansoor Raza Mirza, Rigshospitalet, professor Andreas du Bois, Director, Dept Gynecology & Gyn.Oncology, Kliniken Essen Mitte (KEM), ordstyrer Paula Larrain, professor Ole Mogensen, OUH, Lene Middelhede, formand for KIU, overlæge Ph.d. Pernille Jensen, OUH, Birthe Lemley, næstformand for KIU, overlæge Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen

Referent Birthe Lemley

Velkommen

Formand for KIU Lene Middelhede startede med at byde velkommen til alle og specielt til KIU's søsterforeninger, Gynkreftforeningen fra Norge og Gynsam fra Sverige.

Dernæst bød hun velkommen til formiddagens oplægsholdere samt til Liselott Blixt DF, MF og medlem af Sundheds- og forebyggelsesudvalget og takkede for hendes tilstedeværelse.

Lene nævnte desuden, at det danske sundhedsvæsen er under forandring. Behandlingerne er blevet centraliseret og flere overlever en kræftsygdom, men hvad med kontrollerne? Der er meget snak om, at kontrol efter en kræftsygdom skal være hos de praktiserende læger, men er de forberedt på det? Det vil være bedst at komme ud med et enslydende og klart budskab, så patienterne ikke bliver bange og føler sig forladt i et tomrum. Det skal være helt klart, hvem der har ansvar for patienterne efter en kræftsygdom.

Desuden takkede hun Tove Boe for hendes donation til symposiet. I stedet for gaver til sin fødselsdag lavede Tove et lotteri, hvor pengene skulle gå til KIU, og det takker KIU mange gange for.

Næstformand for DGCG, overlæge Mansoor Raza Mirza

Dernæst bød overlæge Mansoor Raza Mirza velkommen. Han talte om, at KIU og DGCG nu for 3. år i træk afholder symposium sammen, og at det er blevet en tradition. Det gør vi for bedre at kunne forstå hinanden som læger og patienter og for at få et tættere samarbejde.

Mansoor nævnte også vores samarbejde om Globeathon – en march for underlivskræft - som fandt sted den 29. september i 2013, og som finder sted i september måned igen i år. Han udtrykte ønske om at se nogle flere af sine kolleger til marchen i år, der var nemlig kun Mansoor og hans familie samt selvfølgelig KIU's medlemmer og deres pårørende.

Overlæge Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen, overlæge, Ph.d. Pernille Jensen, OUH, overlæge Erik Søgaard Andersen, Aalborg Universitetshospital, professor Ole Mogensen, OUH, overlæge Mansoor Raza Mirza, Rigshospitalet

Opfølgningsprogrammer for patienter med kræft:

ved overlæge Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen

Ole Andersen startede med at sige, at han ville komme ind på de overvejelser og tanker, der har været i forbindelse med ændring af den nuværende kontrol til opfølgning. Desuden sagde han, at Danmark har en kedelig rekord med hensyn til kræft. Danskerne har høj risiko for at få kræft, og når kræftdiagnosen stilles, er kræften mere fremskreden og overlevelsen dårligere end i de lande, vi normalt sammenligner os med.

Opfølgning skal ikke blot være kontrol af tilbagefald. Der er mange problemer efter en kræftsygdom. Vi fokuserer på det, der kan måles og vejes. I 2008 blev der indført pakkeforløb med henblik på hurtig handling og klar besked. I Danmark bliver 100.000 personer årligt undersøgt for kræft, mens 37.000 får stillet diagnosen. Ca. 260.000 lever med eller efter en kræftdiagnose, hvilket er en stigning på ca. 80.000 på 10 år. 75 % af patienterne får behandling inden for de perioder, der er beskrevet i pakkeforløbet. Sundhedsstyrelsen er stolt af dette resultat. Hvis der er forsinkelser, kan det skyldes, patienten er ældre og måske samtidig har andre sygdomme, som også skal udredes. I et sådant forløb kan sundhedsvæsenet ikke leve op til tidsrammen.

Man ved ikke, om det hjælper at finde tilbagefald tidligt. Det nytter heller ikke noget at finde tilbagefaldet, hvis det ikke kan behandles. Patienterne nævner andre problemer, som træthed (fatigue), seksuelle problemer, vandladningsbesvær, problemer med ernæringen, angst, depression, frygt for tilbagefald osv. De pårørende er også stærkt belastede. Der er brug for støtte i hverdagen. Kræftpatienter har også øget risiko for at komme på førtidspension. Nogle har dog overskud og bliver på arbejdsmarkedet. WHO (World Health Organization) anbefaler rehabiliteringsstøtte for at genvinde evnen til at kunne fungere på et acceptabelt niveau. Mange patienter kan tilbydes palliation, men mange opfatter dette som: "Nu kan vi ikke stille mere op for dig". Sådan er det ikke. Der kan gives lindrende behandling i form af smertebehandling samt gode råd om ernæring.

Fra starten af et forløb skal vi se på opfølgning på en ny måde. Mennesket er ikke bare et biologisk fænomen. Ifølge en engelsk vurdering kan 70 % klare deres problemer sammen med de pårørende med støtte fra fagprofessionelle, 25 % vil have behov for en professionelt ledet indsats, mens 5 % vil have behov for en særlig indsats. Patienternes behov kan ændres gennem forløbet.

Opfølgningsforløbet skal være individuelt. Man vil kigge på den enkelte kvindes behov. Hvad kan systemet gøre for dig? Hvad kan du selv gøre? Der skal være en forventningsafstemning. Der skal nedsættes en arbejdsgruppe, der beskriver patientgrupperne, samt hvilken indsats der kan være behov for. Det skal organiseres, så man ved, hvem der har ansvaret. Det skal være et sygdomsspecifikt opfølgningsprogram med en skabelon, som er ens for alle, hvor det beskrives, hvad der er karakteristisk for den individuelle kræftform. Der skal være en beskrivelse af indsatsen. Senfølgerne er også forskellige.

Ole Andersen talte også om stratificering. Det vil sige inddeling af patienterne i grupper. De skal ikke nødvendigvis have det samme opfølgningsprogram. Opfølgning kan i nogle tilfælde bestå af telefonkontakt og e-mails.

Ifølge en engelsk undersøgelse kan 45 % stratificeres til self-management 1 år efter forløbet er startet. Der skal indskrives sygeplejersker i forløbet, og der skal være en individuel vurdering af patienternes behov. Fagfolkene har været bekymrede. Ved den faste kontrol får de mere at vide om resultatet af behandlingen og senfølgerne. Det skal vi ikke forhindre. Det skal der også tages hånd om.

Det er meningen, at arbejdet med det ændrede opfølgningsprogram skal være færdigt i foråret 2014. Det nye opfølgningsprogram skal så forelægges Kræftstyregruppen samt Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet. Den nye plan kræver en kulturændring, da alle har gjort det samme i rigtig lang tid. Vi skal lave om på folks forventninger.

Efter dette indlæg præsenterede medlemmerne fra arbejdsgruppen overvejelserne vedrørende opfølgningsforløb for de enkelte former for underlivskræft:

Endometricancer

ved professor Ole Mogensen

Ole Mogensen fortalte, at han, Pernille Jensen og Eriks Søgaard Andersen har været en del af en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen. Han sagde desuden: "Det vi siger, er loyalt i forhold til arbejdsgruppen, men det skal op i Kræftstyregruppen og Task Forcegruppen, og der kan forekomme ændringer. "Vi overlader kontrol til politi og skattevæsen og afskaffer det i sundhedsvæsenet og bruger i stedet begrebet Opfølgning. Det er ikke enkelt. Det kan tage lang tid at ændre behandlingskulturen. Det er ikke kun patienternes kultur, men også lægernes, der skal ændres. Behandlingskulturen er emotionel, og det er en udfordring. Man vil have sin kemo, så man kan være hos sin familie så længe som muligt. Der mangler en forventningsafstemning.

… Kontrollerne skal derfor tænkes anderledes. Kvinderne vil selvfølgelig gerne være raske, men det næst vigtigste for dem er deres kvindelighed og seksualitet. Det bliver der ikke taget hånd om.

Det er ikke sådan, at de kvinder, der får påvist tilbagefald ved de nuværende kontroller, lever længere, når man sammenligner dem med dem, der henvender sig ved symptomer. Der er ingen forskel. For mange er den nuværende kontrol blot en ubehagelig påmindelse om, at man har været syg. Rigtig mange har ingen behov efter behandlingen. Tryghed, kontinuitet og helhedsorientering skal ikke efterspørges på en højt specialiseret enhed. Hvis der er mange bivirkninger og komplikationer, skal man tage sig af det. Efter behandlingen er man klient/bruger – ikke patient. Behov skal imødekommes individuelt. Opfølgning af de rigtige personer på det rigtige sted til den rigtige tid giver bedre ressourceudnyttelse. Eller som Ole Mogensen også udtrykte det: "Brugerne hører ikke hjemme i scannerne, når behandlingen er afsluttet." Ole Mogensen gjorde endvidere opmærksom på, at omlægning af kontrollerne absolut ikke går ud på at spare penge, men på at udnytte ressourcerne bedre. Der mangler dog evidens, og der bør forskes i området.

Anbefaling for livmoderkræft

Selvhenvendelse ved symptomer. Kvinderne skal instrueres grundigt i symptomer på tilbagefald, og der skal være hurtig adgang til kvalificeret hjælp. Ved livmoderkræft skal kvinderne reagere ved blødning fra skeden og ændret udflådsmønster. Ole Mogensen introducerede her begrebet recidivpakkeforløb, som skulle beskrive et pakkeforløb for tilbagefald. Kvinderne skal også instrueres i mulige senfølger og informeres om sundhedsfremme, da nogle er overvægtige og har forhøjet blodtryk, samt om rehabiliteringstilbud. Der skal kunne lægges en individuel plan.

Cervixcancer

ved overlæge, Ph.d. Pernille Jensen

Denne gruppe kvinder er yngre end både dem, der får livmoderkræft, og dem, der får æggestokkræft. Der er en ret stor gruppe, ca. halvdelen, med meget lav stadium af sygdommen og meget høj overlevelse samt meget lille risiko for tilbagefald. Den resterende del af kvinderne med livmoderhalskræft har større risiko for tilbagefald. Vi skal finde tilbagefaldene, hvis behandlingen øger overlevelsen hos patienten. Vi har ikke så meget viden på det område. Der er ikke lavet så mange studier. Hvad angår de tidlige stadier får 10 % af kvinderne tilbagefald inden for de første 3 år – kun 1/3 bliver fundet ved kontrol, men vi kontrollerer alle i fem år. Mange henvender sig ikke selv ved symptomer, hvis de har en kontrol inden for 1 ½ måned, så venter de. Halvdelen kan vi ikke helbrede men kun give lindrende behandling. Dødeligheden er høj ved tilbagefald af denne sygdom.

Kontrollerne skal derfor tænkes anderledes. Kvinderne vil selvfølgelig gerne være raske, men det næst vigtigste for dem er deres kvindelighed og seksualitet. Det bliver der ikke taget hånd om. Der skal ske et paradigmeskift for kvindernes skyld. Der er individuelle behov, som ikke kan sættes ind i et skema. For øjeblikket er der afsat 10 minutter til hver. Der skal være en tværfaglig tilgang til problemerne med tilgængelighed af det rette fagpersonale, men ikke nødvendigvis en gynækologisk undersøgelse. Speciallægerne er der, hvis man har symptomer, men der skal også være en psykolog eller sexolog til at tage hånd om kvinderne.

Pernille foretog dernæst en gennemgang af de forskellige stadier af livmoderhalskræft. Behandlingen er vidt forskellig. Halvdelen af patienterne bliver opereret, nemlig dem i stadium 1. De resterende får strålebehandling eller kemo – stadium 2-4.

I stadium 1A er kræften mikroskopisk. Kvinderne får keglesnit. Der er uendelig lille risiko for tilbagefald.

I stadium 1 B får kvinderne fjernet livmoder og lymfeknuder. Der er igen minimal risiko for tilbagefald.

Kvinder med livmoderhalskræft i stadium 1 A kan efter 6 måneders opfølgning og en hpv-test gå tilbage til screening hos deres egen læge. De kan også få individuel opfølgning, hvis der er brug for det.
I gruppen 1 B1 vil 2/3 blive behandlet med operation og resten med en kombinations-strålebehandling. Vi finder maximalt 1,5 kvinde om året i Danmark med tilbagefald ved de rutinemæssige kontroller. De fleste patienter kommer med symptomer. Vi skal derfor ophøre med de rutinemæssige kontroller, men kvinden skal vide, hvor hun skal henvende sig, hvis der er noget galt. Kvinderne skal instrueres grundigt i symptomerne, og der skal foretages udredning for tilbagefald ved symptomer.

Som det er nu, er der ingen indikation på, at scanninger skulle gavne andet end ved symptomer, men vi har brug for at opsætte studier for at skaffe mere viden om det.

Ved tilbagefald i højere stadier forekommer nogle som lungemetastaser og enkelte kan opereres. Kun få af kvinderne kan tilbydes behandling. Hvis tilbagefaldet forekommer i et strålefelt, er det vanskeligt. Der gennemføres meget få operationer i et strålefelt. Der er ingen påvist effekt på overlevelsen ved kontrol af denne gruppe patienter. Der skal derfor kun foretages udvidede scanninger, hvis man mener, man kan behandle.

Alle, der er blevet strålebehandlet, skal opfølges, da der er -flere senfølger efter strålebehandling. Der skal være tværfaglig opfølgning af senfølger i fem år.

Ovariecancer

ved overlæge Erik Søgaard Andersen

Der foretages kirurgisk kræftbehandling i tæt samarbejde mellem patologer, kirurger og onkologiske afdelinger, såkaldte multidisciplinære teams. Der er ca. 450 nye tilfælde om året. De fleste diagnosticeres i et avanceret stadium. 90 – 95 % behandles med kirurgi og kemo. 80 % får tilbagefald. De skal have behandling af pallierende karakter, som er livstidsforlængende og livstidsforbedrende.

Hvordan har kontrollerne været hidtil?

- Kun kirurgi: Gynækologisk Afdeling (10-15 %)
- +Kemoterapi: Onkologisk Afdeling

- Elementer i kontrollen:
- Seriel CA125- målinger
- Fysisk undersøgelse (gynækologisk undersøgelse, almen objektiv undersøgelse)
- Billeddiagnostik (CT, MR, PET-CT)
- Håndtering af behandlingsrelaterede bivirkninger
- Håndtering af psyko-sociale, seksuelle problemer efter/under behandling

Erik Søgaard Andersen fortalte dernæst om et engelsk lodtrækningsforsøg ved navn MRC 0V05/EORTC 55955 med kvinder efter første behandling, som er i remission (ingen kræft). I den ene arm (den ene halvdel af kvinderne) fik kvinden ikke oplyst CA125, og der blev først givet behandling, når der var symptomer. I den anden arm (den anden halvdel af kvinderne) gav man kemo, når CA125 var fordoblet. Der indgik 579 patienter. 265 af dem fik kemo, så snart markøren blev fordoblet. De resterende 264 ventede, indtil der var symptomer. Kvinderne fik også et livskvalitetsskema, som de skulle udfylde efter hver eneste behandlingscyklus. Livskvalitetsskemaet, som kvinderne udfyldte, viste, at livskvaliteten var dårligst hos dem, der fik tidlig behandling, og patienterne i de to grupper levede stort set lige længe.

Efterfølgende spurgte man så kvinderne, om de stadig ville have målt deres CA125. Det ville halvdelen stadig gerne, selv om det var bevist, at det ikke havde nogen effekt på overlevelsen. De ville gerne vide, hvordan deres situation var – også i forhold til deres familie.

De, der kan opereres, opererer man. Den meste effektive form for scanning til at finde tilbagefaldet er en PET/CT-scanning.

Opfølgningen skal foretages af tværfaglige grupper – ikke højtuddannede, men sygeplejersker, psykologer, sexologer, men den enkelte kvinde skal også være udstyret med oplysninger om symptomer, og på den måde vide, hvornår hun skal henvende sig med henblik på evt. behandling.

Set fra de praktiserende lægers synsvinkel

Punktet udgik pga. sygdom.

Spørgerunde

Af hensyn til dette punkt var Liselott Blixt, MF, DF, medlem af Sundheds- og Forebyggelsesudvalget inviteret til at deltage.

Alle ovennævnte oplægsholdere var til stede:

Der blev her spurgt ind til begrebet: self-management, hvortil Ole Andersen forklarede, at begrebet tager udgangspunkt i det enkelte individ og vedkommendes muligheder for at tage hånd om sin egen situation.

Kommentar fra **Mansoor Raza Mirza**: Ole Andersen nævnte, at overlevelsen af kræftpatienter er lav i Danmark i forhold til andre europæiske lande. Overlevelsen af ovariecancerpatienter, som var en af de laveste i Europa sammen med Storbritannien, er forbedret og i dag ligger overlevelsen i Danmark i mellemgruppen. Centralisering af kirurgien er nok en af de vigtigste faktorer, som har ændret overlevelsen i DK. Svenskerne har dog bedre overlevelse end os og ligger øverst i Europa.

Ole Andersen svarede, at på det område kan vi ikke prale. Vi skal lære at gøre det bedre.

Mansoor Raza Mirza gjorde opmærksom på, at man hos nogle patienter tidligere gav både operation og stråler ved livmoderkræft, men det gav mange bivirkninger. Man var ikke sikker på, det havde nogen gavnlig effekt. Derfor fjernede man strålebehandlingen.

Desuden udtrykte han bekymring med hensyn til de nye behandlingsmuligheder fra medicinalindustrien (hvoraf de fleste kommer fra USA). Det er vigtigt, at Danmark deltager i forskningen, så vi kan få behandlingen til landet så tidligt som muligt. Her nævnte han et eksempel med æggestokkræft, hvor man som regel undersøger alle ny stoffer på platinresistente patienter, som får tilbagefald inden for 6 måneder efter kemobehandlingen. Dem finder man ikke, hvis de ikke længere kommer til kontrol. Mansoor blev forsikret om, at hvis patienter deltager i et forsøg, skal forsøgsprotokollen selvfølgelig følges, men hans spørgsmål gik på rekruttering af patienter til forsøg, hvis patienterne ikke længere kommer på afdelingerne.

KIU har flere lokalforeninger og vores formand, Lene Middelhede, er aktiv i flere af dem – både i Aarhus, Vejle, og Odense. Desuden sidder der nogle lokale ildsjæle og trækker i trådene bl.a. på Aarhus Universitetshospital, hvor der for nyligt var indlæg af professor Jan Blaakjær om hpv-vaccine.

Lene Middelhede spurgte, hvorfor vi som patientforening ikke var med i arbejdsgruppen vedrørende ændringen af kontrolforløbene. Desuden spurgte hun, om de praktiserende læger er klædt på til at tage imod de kvinder, som nu henvender sig til dem i forbindelse med opfølgning. Der blev svaret, at der havde været for lidt tid, at det var et ressourcespørgsmål, at diskussionerne havde været på højt niveau, og at der nu skal udarbejdes såkaldte recidivpakker.

På et spørgsmål fra salen vedrørende æggestokkræft og tilbagefald svarede **Erik Søgaard Andersen**, at man skal vente med at få kemoterapi, til man har symptomer. Her var der en kommentar fra salen om, at det ikke var alle, der forstod den diskussion, der fandt sted, og hvordan skulle man så selv kunne tage stilling til, hvornår man skal henvende sig for at få behandling. Svaret var, at der var et enormt behov for forventningsafstemning og information!

Liselotte Blixt spurgte, om det kunne være muligt med en åben henvisning til den behandlende afdeling for patienter i opfølgningsfasen, og dette blev ikke afvist. Almen praksis er kun en af parterne, der skal være med i opfølgningen. **Ole Andersen** supplerede endelig, at der ikke vil være tale om egentlige recidivpakker, idet der ved recidiv gælder samme rettigheder som ved diagnosticering ved kræfttilfælde.

OPLÆG VED KIU
Ved næstformand for KIU Birthe Lemley

Begrundelse for invitation af de to tyske professorer:

Birthe Lemley startede med at begrunde, hvorfor vi havde inviteret professor Cascorbi og professor du Bois og takkede professor Ole Mogensen for hans hjælp i den forbindelse.

Professor Cascorbi var blevet bedt om at tale om, hvorfor kemo virker på nogle patienter, men ikke på andre.

Et af vores medlemmer fik tilbagefald af sin æggestokkræft. Hun fik et kemostof, som ikke virkede, men som hun blev meget syg af. Behandlingen blev stoppet efter tre gange kemo, og så skulle hun komme sig, før hun kunne tåle en anden slags kemo. Men da hun var klar til den næste omgang kemo, blev det konstateret, at kræften nu var vokset ind i leveren, og hun kunne ikke tåle mere behandling. Hun døde nogle få uger senere.

Vores spørgsmål er derfor: Hvornår vil det være muligt at tage en biopsi af kvindens kræft og finde ud af hvilken kemo, der virker? Eller hvornår vil det være muligt at foretage en gentest eller enzymtest til at få afklaret dette spørgsmål?

Vi er godt klar over, at spørgsmålet ikke kan besvares sådan, men vil gerne vide, hvor langt videnskaben er kommet i den retning.

Dette spørgsmål havde vi stillet til Professor Cascorbi.

Desuden havde vi bedte Professor Andreas du Bois om at tale om kirurgi i forbindelse med æggestokkræft og den forsøgsprotokol ved navn DESKTOP III, som bl.a. kører i Tyskland, Danmark og Sverige for at afklare, om nogle af os, der får tilbagefald af æggestokkræft, rent faktisk kan have gavn af en operation. Hvis hypotesen da holder, og operation viser sig at være livsforlængende.

Lokale tiltag

KIU har flere lokalforeninger og vores formand, Lene Middelhede, er aktiv i flere af dem – både i Aarhus, Vejle, og Odense. Desuden sidder der nogle lokale ildsjæle og trækker i trådene bl.a. på Aarhus Universitetshospital, hvor der for nyligt var indlæg af professor Jan Blaakjær om hpv-vaccine. Der har som bekendt været meget medieomtale af bivirkninger fra hpv-vaccinen. Vi bad derfor efterfølgende Jan Blaakjær om at skrive et indlæg til KIU-bladet om problemstillingen, så resten af vores medlemmer kunne få glæde af oplysningerne.

Den 24. feb. vil der på Aarhus Universitetshospital være et indlæg ved gynækologisk overlæge Jan Fokdal om kemoterapi og strålebehandling i forbindelse med kræft i underlivet.

Desuden er vores bestyrelsesmedlem Dorte Blou aktiv med arrangementer på Herlev Hospital, og vi er i gang med at få oprettet en lokal afdeling i Esbjerg.

Alle datoer og arrangementer findes i KIU-bladet og på KIU's hjemmeside www.kiuonline.dk

Globeathon
Den 29. September 2013 blev der for første gang afholdt en verdensomspændende march for at gøre opmærksom på underlivskræft. Den fandt sted i ca. 80 lande verden over.
Næsten 1 million kvinder verden over får hvert år konstateret underlivskræft. Næsten halvdelen af dem får konstateret livmoderhalskræft, som især i u-landene er en meget udbredt kræftsygdom. I Danmark bliver kvinderne heldigvis screenet for denne sygdom, og der findes nu også en vaccine. Tallet i Danmark er nu kommet ned på 350 tilfælde om året. Der er dog stadig et uløst problem, idet screening kun foregår til kvinderne er 64 år, og en del ældre kvinder får aggressiv livmoderhalskræft i et avanceret stadium.

Vi samarbejdede med overlæge Mansoor, som er den danske repræsentant for Globeathon, og havde et fint samarbejde med ham. Desværre var der ikke så mange deltagere. Vi håber på mange flere i år, hvor marchen finder sted den 14. september. Marchen foregår i København. Den er for alle – læger, sygeplejersker, patienter, pårørende, unge, gamle. Kom og hjælp os med at gøre opmærksom på underlivskræft - ikke kun i Danmark men over hele verden.

Kampagnen om symptomer på æggestokkræft
Kampagnen om symptomerne på æggestokkræft fortsatte i 2013 og vil også forsætte i 2014.
Kvaliteten af den lille video, som kan ses på KIU's hjemmeside, var ikke god nok til fjernsynet. Så vi måtte få produceret en ny film, som så blev vist i OBS på DR1 og DR 2 i et par uger. Ydermere fik vi oprettet et kampagnesite – www.opdag.nu , hvor både film, folder og test kan ses. Den meget omtalte folder lå også på bordene til deltagerne. Filmen på www.opdag.nu blev vist for deltagerne.

I 2013 fik vi også mulighed for at få kampagnen ind hos A-apotekerne. Filmen var imidlertid for lang og skulle nu redigeres. Det kostede 40.000 kr. at få spottet vist på apotekernes info-skærme. Penge, som KIU heldigvis var i stand til at skaffe. Der var nok penge til 5 uger. Desuden blev folderen sendt til alle apotekerne, så den kunne udleveres til kunderne, hvis de spurgte efter den, efter at have set filmen. Vi får god støtte af Kræftens Bekæmpelse, men med alle KIU's tiltag, er det ikke nok. Vi er nødt til at fundraise.

Det var imidlertid stadig ikke lykkedes os at få folderen ud til de praktiserende læger. Vi blev frarådet at sende den, da man mente, den så ville blive arkiveret lodret. Vi besluttede os derfor for at deltage i Lægedage i Bella Center, hvor de praktiserende læger mødes én gang om året til konference. Vi havde spottet fra apotekerne kørende på en TV-skærm, og det lykkedes os at komme i snak med en masse af de læger, der var til stede, og vi fik uddelt mange foldere og pjecer om KIU. Vores hensigt med konferencen var ikke kun at gøre opmærksom på æggestokkræft, men også på KIU's eksistens.

Vi fik imidlertid en mærkelig reaktion fra nogle af lægerne. Da de så, at det drejede sig om æggestokkræft, skyndte de sig at gå videre. Vi fik spurgt hvorfor. Svaret var: Den sygdom kan vi ikke diagnosticere. Det må der da gøres noget ved!

Hvorfor fokuserer KIU så meget på æggestokkræft i disse år? Det er absolut ikke, fordi de andre underlivskræftsygdomme ligger os mindre på sinde. Det er fordi sygdommen er langt sværere at diagnosticere og langt mere dødelig, fordi symptomerne ofte stammer fra maven, og fordi den for det meste bliver diagnosticeret for sent. Dette har ikke ændret sig siden 2001. Vi hører de samme historier som for 13 år siden, når det kommer til diagnose.

Det er derfor, vi ønsker at få kvinderne til at gå til lægen noget før, og lægerne til at diagnosticere sygdommen noget tidligere.

Nogen læger vil så vove den påstand, at når maven begynder at vokse, er sygdommen allerede i stadium III, og så er det for sent. Men jeg vil så vove den påstand, at for den enkelte kvinde, er det ikke ligegyldigt, om hun bliver taget alvorligt, når hun møder op hos lægen med sin oppustede mave eller andre uspecifikke symptomer.

I 2012 blev 551 kvinder diagnosticeret med æggestokkræft. De fleste desværre med en dårlig prognose på grund af et sent stadium. 4000 kvinder lever med sygdommen i dag. Mange af dem havde aldrig før hørt om æggestokkræft, og mange blev først diagnosticeret efter flere henvendelser i sundhedsvæsenet. Mange af de kvinder vi taler med siger: Havde jeg dog bare vidst, hvad de symptomer betød.

Alle de anstrengelser, som KIU har gjort sig, er som en dråbe i havet. Hvis det skal batte noget, skal budskabet på TV2 – ikke kun i et par uger, men i et par måneder i den bedste sendetid. KIU har ikke pengene til at gøre det, men vi vil forsøge at skaffe dem.

Diagnostiske centre
Danmark har fået nye diagnostiske centre. Dem forventer vi os meget af. Hvis de virkelig kommer til at fungere, og lægerne benytter dem, vil det være nemt at sende kvinder med uspecifikke symptomer videre i systemet til en hurtig og forhåbentlig korrekt diagnose. Vi håber, landets praktiserende læger vil benytte dem flittigt.

Næsten 1 million kvinder verden over får hvert år konstateret underlivskræft. Næsten halvdelen af dem får konstateret livmoderhalskræft, som især i u-landene er en meget udbredt kræftsygdom.

Kampagne på nationalt TV i Storbritannien
KIU har netop deltaget i ESGO Engage (European Society of Gynaecological Oncology) en konference i Liverpool, hvor vi erfarede, at den britiske regering står bag en reklamekampagne om symptomerne på æggestokkræft, som vil køre her i foråret på nationalt fjernsyn. Ordlyden er som følger.

Feeling bloated, most days for three weeks, could be a sign of ovarian cancer.
Chances are it's nothing to worry about, but finding it early makes it more treatable, so if you can't get rid of the bloated feeling, tell your doctor

Budskabet til kvinderne er med andre ord, at hvis de har udspilet mave de fleste dage i tre uger i træk, kan det være tegn på æggestokkræft.
Højst sandsynligt er det ikke noget at bekymre sig om, men hvis sygdommen diagnosticeres tidligt, er den lettere at behandle, så hvis man bliver ved med at føle sig oppustet, og det ikke går væk, skal man gå til læge.

Kampagnen indeholder også såkaldte testimonials, hvor kvinder fortæller om deres sygdomsforløb.
I Storbritannien dør der en kvinde af æggestokkræft hver anden time. Det er jo, fordi der er mange flere kvinder i England end her. Betyder det så, at de danske kvinder ikke bliver gjort opmærksom på symptomerne, fordi der er færre af dem? Ja man kunne fristes til at stille spørgsmålet: "Er danske kvinder mindre værd end de engelske?"

Digtsamling
Lige før jul modtog KIU en digtsamling fra en kvinde, som er meget syg af æggestokkræft. Hun blev diagnosticeret i stadium IV i 2011, erklæret sygdomsfri i 2012, men fik i 2013 konstateret metastaser i hjernen. Igennem hele forløbet har hun skrevet digte. Dem har vi fået rettighederne til og har nu fået trykt digtsamlingen, som også blev sendt ud med vores sidste blad. Vi mener, indholdet i digtene kan hjælpe andre kvinder med kræft, da hun har formået at sætte ord på nogle af de mange svære følelser i forbindelse med et kræftforløb.

Birthe Lemley læste dernæst digtet Ormen, som står på tredje sidste side i digtsamlingen af Winnie Hass.

Spørgsmål
På et spørgsmål fra **Liselott Blixt** om ventetider hos de praktiserende læger svarede **Ole Andersen,** at patienten skal vide, hvor han/hun skal henvendes sig og ikke have 5 forskellige kontakter. Desuden understregede han, at man har de samme rettigheder som patient, hvis man får tilbagefald, som når man får stillet diagnosen kræft første gang. Der er også grænser for, hvor lang tid der må gå fra patienten henvender sig til lægen, og til patienten bliver udredt.

Ole Andersen nævnte også, at Sundhedsstyrelsen kan pålægges at lave kampagner og indsatser, men Sundhedsstyrelsen skal også kunne reagere på ideer fra det politiske bagland. Det er en gensidig inspiration og dialog. Desuden gjorder Ole Andersen opmærksom på, at man ikke havde set en stor ekstra tilstrømning af patienter, når man lavede landsomfattende kampagner om symptomer på kræft.

Ole Mogensen kom i den forbindelse med følgende kommentar: Hvis kvinden kommer til læge med uspecifikke symptomer fra maven, og lægen måske tror, det er irriteret tyktarmen, må hun ikke gå derfra, før hun har fået foretaget en gynækologisk undersøgelse.

Hertil svarede **Birthe Lemley**, at den gynækologiske undersøgelse er nævnt i folderen, men at KIU har stort besvær med at få folderen ud til de praktiserende læger.

Hvorfor virker kemo godt på visse patienter, men ikke på andre?
ved Ingolf Cascorbi, MD, PhD Professor and Chair, University Hospital Schleswig-Holstein Institute of Experimental and Clinical Pharmacology

Professor Cascorbi holdt oplæg under titlen Chemoresistance – what limits the efficacy of anticancer drugs?

Årsagen til at kemoen ikke virker kan være:

Resistens ved primær behandling:
• Tumortypen er ikke sensitiv over for kemoen.
• Kemoen er ikke specifik (den beskadiger sundt væv, og der er alvorlige bivirkninger).

Resistens ved sekundær behandling:

• Tumorcellerne udvikler resistens (f.eks. ny mutation i kinase-transportveje, overekspression af efflux-transportører).
• Prodrug (et farmakologisk inaktivt lægemiddel som først via kroppens stofskifte omdannes til et aktivt lægemiddel) bliver ikke aktiveret.

Vi skal finde det rigtige anticancerlægemiddel med den rigtige dosis til den rigtige cancer. Man kan undgå bivirkninger, hvis lægemidlet kun er aktivt ved tumoren. Her viste professor Cascorbi en slide med et eksempel,

Overlæge Mansoor Raza Mirza og professor du Bois i kaffepausen

Mange interesserede tilhørere under et fængslende foredrag om kirurgi

hvor lægemidlet var fastgjort til et stillads og først blev frigjort ved tumoren. Dette er et drømmescenarie, som man ikke helt kan realisere endnu.

Professor Cascorbi gav et eksempel med brystkræft og Tamoxifen, som er et anti-østrogen. Det er et vigtigt lægemiddel til at hæmme østrogenreceptoren. Hos nogle kvinder, virker det imidlertid ikke, da de ikke har det enzym, som nedbryder det.

Det er vigtigt, at man oplyser sin læge om, hvilken anden medicin man tager, da det har vist sig, at visse anti-depressive midler hæmmer virkningen af Tamoxifen.

Hvordan finder vi ud af, hvilke anticancermidler der virker? Patienten kan have et defekt gen eller et meget aktivt enzym eller dårligt stofskifte, som har indvirkning på anticancermidlet. Der foretages mange kliniske forsøg for øjeblikket. Ville det måske være hensigtsmæssigt at få foretaget en gentest, før behandlingen påbegyndes? I USA er der en gentest til rådighed, som er anerkendt af FDA. Nogle klinikker i USA er begyndt at anvende gentests.

Generne i leveren siger noget om hyppigheden af bivirkninger. Hvis man lider af netropeni (lavt antal hvide blodlegemer), har man også ringe evne til at afgifte lægemidlet.

Professor Cascorbi nævnte også et anticancerlægemiddel mod småcellet lungekræft. Hos 90 % af patienterne virkede det overhovedet ikke, men hos 10 % virkede det. Man vidste ikke hvorfor og tog derfor en biopsi af patientens cancer. Der var mutationer i kræften hos dem, hvor lægemidlet virkede.

Der blev fundet et nyt lægemiddel til hudkræft. Det havde overvældende god virkning i de første måneder. Efter tre måneder var kræften der imidlertid igen og efter 9 måneder, var den værre. Det viste sig, at der var vækst af muterende celler.

Ifølge professor Cascorbi skal vi anvende 3 eller 4 lægemidler for at få bugt med mutationer. Vi har behov for skræddersyet medicin til den enkelte med genom- og molekylære data samt oplysninger om tumorcellerne.

Professor Cascorbi nævnte David Sidransky, som har lavet forsøg med at tage en biopsi for at undersøge gentypen samt stofskiftet i leveren. Selv om man har taget en biopsi af kræften, er det ikke sikkert, man har taget den på det sted, hvor mutationen er opstået. Den individuelle tumorrespons foregår stadig efter trial/error metoden.
Der er også foretaget forsøg med ex vivo (biopsi) i New York og på The Mayo Clinic i Rochester, så der forskes meget på området.

Der er forsøg med nanoteknologi og med målrettet levering af lægemidlet samt ex vivo-testning i en zenograft (væv eller organer fra et individ af en art transplanteret ind eller podet på en organisme af en anden art).

Svar på spørgsmål fra salen efter professor Cascorbis indlæg:

Metastaser er ikke altid helt den samme type tumor, som den oprindelige. Vi forstår stadig kun delvist, hvordan og hvornår metastaser opstår.

Cascorbis bud på, hvornår vi på forhånd vil være i stand til at bedømme, hvilken kræftbehandling der virker effektivt, er 10 – 20 år.

Han talte desuden om markører og nævnte PSA, som er markøren for prostatakræft. Sommetider er markøren forhøjet, men der er ingen tumor, og til andre tider er den ikke forhøjet, men tumoren er der. Hver eneste tumor har en genetisk baggrund.

STATUS PÅ DESKTOP III

(AGO-OVAR OP.4):
KIU bød velkommen til Professor Andreas du Bois.

Professor Andreas du Bois

Emnet for professors du Bois indlæg var kirurgi og kvaliteten af kirurgi i forbindelse med recidiv af ovariecancer med fokus på DESKTOP III, som er et videnskabeligt, randomiseret forsøg, der sammenligner behandling af kvinder med første tilbagefald af æggestokkræft med operation + kemo i den ene arm og kemo alene i den anden. Forsøget løber i flere lande, bl.a. Tyskland, Danmark og Sverige. Professor Du Bois er den hovedansvarlige for forsøget.

Professor du Bois startede ud med at fortælle, at i Tyskland dør der 20 kvinder om dagen af æggestokkræft. Det er 20.000 nye tilfælde om året. Det er den 5. mest almindelige kræftsygdom blandt kvinder i Tyskland. Desuden nævnte han, at hvis der sker forbedringer i behandlingen af én slags kræft f.eks. inden for kirurgi af æggestokkræft, smitter det som regel også af på de andre former for underlivskræft.

Du Bois stillede derefter spørgsmålet: Hvorfor skal man overhovedet operere? Brystkræft har ofte spredt sig til lymferne, og operation har kun begrænset effekt, og når det drejer sig om lungecancer, har det kun effekt i de tidlige stadier. Hvorfor er det anderledes med æggestokkræft?

Ved primærbehandlingen er den stadig kun i bughulen. Den er begrænset til dette område af kroppen. Den sætter sig på organerne der, men ikke uden for dette område. Den bliver ved med at vokse i dette område i meget lang tid.

Med hensyn til patienter med æggestokkræft, skal man operere, fordi patienterne så lever længere. Hvor længe patienterne lever afhænger af, hvor radikalt de er blevet opereret. Her citerede han fra Thomas Griffiths undersøgelse fra 70erne: "Depending on your surgical outcome, your survival improves". Hvis der efterlades mere end 1,5 cm kræft i kvinden, er der ingen forskel på operation/ikke operation. Dette blev konkluderet allerede i 70'erne, men alligevel ville man have det bekræftet en gang mere. Derfor blev en sådan undersøgelse foretaget igen senere hen med et meget større antal patienter. Resultatet var det samme. Det optimale er, hvis der slet ikke er resterende tumorvæv tilbage i patienten. Der blev foretaget en undersøgelse af 3.000 patienter, som alle blev radikalt opereret (ingen kræft efterladt efter operationen). Efter 5 år var 2 ud af tre patienter stadig i live.

Forskellige typer æggestokkræft har forskellige prognoser. Du Bois omtalte typerne serøs (den mest almindelige), mucinøs og clear cell, hvoraf den mucinøse har den dårligste prognose.

Her blev der stillet et spørgsmål om, hvorvidt det er nemt at finde ud af, hvilken type æggestokkræft, man har. Svaret var, at det var nemt at konstatere for patologerne.

Med hensyn til den mucinøse type virker det ikke at reducere kræftmængden, men hvis man kan operere radikalt, så der slet ikke er noget kræft tilbage, så virker det også godt på den mucinøse type.

Du Bois gik nu over til at tale om operation og tilbagefald. Virker operation også på tilbagefald? Der blev lavet en undersøgelse for 10 år siden, som man kaldte DESKTOP I. Den viste, at operation også virkede ved tilbagefald, men kun hvis operationen var radikal.

Hvordan finder man så ud af, hvem der kan have fordel af en sådan kirurgi? Der skal være visse kriterier, der er opfyldt.

- Patienten skal kunne tåle operationen, som er meget omfattende
- Der må ikke være for meget ascites (væske) i bughulen
- Den første operation skal have været grundig (intet eller meget lidt tumorvæv efterladt), eller patienten skal have været diagnosticeret i stadium I/II

Eller som du Bois udtrykte det. Patienten skal have valgt en dygtig kirurg i første omgang. Ifølge du Bois stoler patienterne måske for meget på lægen.

I den efterfølgende undersøgelse kaldet DESKTOP II fokuserede man på at finde de rigtige patienter verden over til en større undersøgelse for at finde ud af kriterierne for kirurgi ved tilbagefald. Danmark var desværre ikke med i denne undersøgelse.

I DESKTOP I fandt man frem til 516 patienter, der egnede sig til operation. 76 % af dem opnåede fuldstændig resektion (fjernelse af alt tumorvæv).

I DESKTOP II inkluderede man 1087 patienter i centrene i Essen og Berlin. 20 % af dem blev opereret – 80 % radikalt. 50 % af dem lever i 5 år eller mere efter tilbagefaldet, hvis kirurgien er vellykket.

Professor du Bois understregede, at der altid er komplikationer ved operation. Der kan også være betydelige bivirkninger. Resultatet kan også være fatalt – nogle dør. I en operation for æggestokkræft dør der ca. 2 patienter ud af hundrede. Der dør det samme antal ved operation af tilbagefald af æggestokkræft. Lægen skal kunne leve med den byrde, han påfører patienten.

I en stor database, som indeholder 36.000 patienter, har man erfaret, at komplikationerne ved operation er forøget. Det er fordi patienterne bliver mere radikalt opereret, hvilket forøger komplikationerne, men altså også overlevelsen.

Dernæst kom professor du Bois ind på kirurgens kvalifikationer og de udfordringer, han står over for. Han viste en lang liste over alle de kirurgiske procedurer, som en kirurg kan komme ud for i forbindelse med en operation for æggestokkræft, som er en meget vanskelig og omfattende operation. Kirurgen bør spørge sig selv, om han er i stand til at udføre alle disse procedurer, hvis svaret er nej, bør han ikke operere. Hvis svaret er ja, kommer næste spørgsmål. Hvor ofte udfører du alle disse procedurer? Har du nok rutine?

Her kom du Bois med et meget illustrativt eksempel. Forestil dig, at du sidder i en flyvemaskine på vej på ferie. Hvad forventer du dig af piloten – selvfølgelig at han er uddannet og rutineret. Hvad sker der, hvis piloten ikke udfører sit arbejde ordentligt? Piloten dør.

Hvad sker der, hvis kirurgen ikke udfører sig arbejde ordentligt, så dør patienten måske? - - - -

Ofte er patienten i chok, når hun får kræftdiagnosen. Hun vil opereres med det samme, have det fjernet. Hun får slet ikke stillet de rigtige spørgsmål. Der sker ikke noget ved at undersøge sagen og vente lidt. Det er ekstremt vigtigt, hvor man bliver opereret.

I Tyskland havde du Bois foreslået et system, hvor man betalte centrene/kirurgerne efter kvaliteten af deres operation baseret på det enkelte center/hospital. Hvis det ikke var i orden, skulle centrene tilbagebetale 10 % af deres indtægt. De har også specialuddannelse til de læger, der udfører operationerne. En operation for æggestokkræft er en af de mest komplicerede teknisk set.

Dernæst kom du Bois ind på det med rutinen. Det er vigtigt, at de hospitaler, der opererer æggestokkræft, også har tilstrækkelig rutine i at gøre det.

I Danmark har vi allerede reduceret antallet af hospitaler, der må udføre æggestokkræft til fire hospitaler, nemlig Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. Tilbagefald må kun opereres på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital samt Aarhus Universitetshospital (red).

Ofte er patienten i chok, når hun får kræftdiagnosen. Hun vil opereres med det samme, have det fjernet. Hun får slet ikke stillet de rigtige spørgsmål. Der sker ikke noget ved at undersøge sagen og vente lidt. Det er ekstremt vigtigt, hvor man bliver opereret.

I modsætning til piloten ovenfor, som dør, hvis han ikke udfører sit arbejde ordentligt, har lægen efterfølgende mange forklaringer. Der kan være komorbiditet (andre sygdomme hos patienten), patientens alder, tumoren osv. Lægens rutine bliver sjældent nævnt ifølge du Bois.

Kan man forbedre resultatet på de forskellige hospitaler? Man kan altid ændre procedurerne.

Professor du Bois gik nu over til at tale om DESKTOP III. Han kaldte det, det sværeste forsøg, han nogensinde havde deltaget i. Det skal nu bevises, at operation + kemo er bedre end kun kemo ved tilbagefald. Dette er hypotesen. Hvis den kan bevises, kan vi ændre procedurerne. Som nævnt tidligere er forsøget et randomiseret forsøg for kvinder med første tilbagefald, som hvis de er egnet til operation, får tilbudt enten operation + kemo eller kun operation efter lodtrækning. Forsøget kører i Danmark, og professor du Bois viste dias med antal inkluderede patienter. Danmark har p.t. inkluderet 15 patienter i forsøget. Det kører på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Herlev Hospital. Hvis hypotesen kan bevises, kan vi forlange, at procedurerne skal være sådan fremover.

Her blev der stillet spørgsmål til professor du Bois om, hvad han gør, hvis en kvinde, som er egnet til DESKTOP III, ikke vil deltage i forsøget, men insisterer på at blive opereret, fordi hun tror, det er det bedste for hende. I et sådant tilfælde vil hun ikke blive randomiseret til forsøget. Der blev så spurgt om dette ikke kompromitterer forsøget. Svaret var nej. Kvindens beslutning var jo ikke baseret på hendes tumor, men på psykologi.

Maude Andersson fra Gynsam nævnte, at vi alle efter 1. januar 2014 har ret til behandling i et andet EU-land (se i øvrigt artikel i KIU-bladet fra efteråret 2013 om dette (red.)).

Professor du Bois anbefalede, at kvinder, hvor der var æggestokkræft i familien (fejl i BRCA-gen), fik fjernet både æggeledere og æggestokke, når de var færdige med at få børn. På den måde kan man undgå at få æggestokkræft. Hvis man kun får fjernet æggelederne, bliver risikoen for at få æggestokkræft reduceret med 60 %. Før overgangsalderen anbefalede han hormonbehandling, men ikke efter overgangalderen.

Jutta Ølgod fra Kræftens Bekæmpelse spurgte efter et kvalitetssystem for læger.

Professor du Bois anbefalede, at man indførte en pointskala for de enkelte læger for at sikre kvaliteten. Centrene i Tyskland scorede bedre, hvis de deltog i den nationale kvalitetskontrol og deltog i forsøg.

Mansoor oplyste, at både Odense og Rigshospitalet har en særlig uddannelse inden for gynækologi.

Professor du Bois fortalte, at hans center også behandlede kvinder fra Skandinavien: Han kunne dog ikke anbefale, at vi alle henvendte os, for det kan hans center slet ikke klare.

Hvis lægen kun opererer for æggestokkræft én gang om måneden, er det det rene eventyr for ham. Der skal rutine til. Det er vigtigt at udvælge de rigtige patienter OG kirurger til DESKTOP III. Professor du Bois opfordrede til deltagelse i forsøget, så vi endelig kan få slået fast, om hypotesen med at operation + kemo ved tilbagefald er bedre end kun kemo.

Mansoor oplyste desuden, at alle kvinder nu bliver BRCA-testet, før behandling for æggestokkræft.

Afslutning

Formand for KIU Lene Middelhede og næstformand for DGCG, overlæge Mansoor Raza Mirza
sagde tak til alle for et meget vellykket symposium, hvorefter Lene delte gaver ud fra KIU til oplægsholderne

World Ovarian Cancer Day den 8. maj

Birthe Lemley og overlæge Berit Mosgaard i Aftenshowet den 6. maj I hele forløbet fik vi hjælp af et P.R. bureau. Budskabet kom også ud i rigtig mange trykte medier. Den samlede eksponering er opgjort til 2.658.593. Apotekerne er ikke med i dette tal.

af Birthe Lemley

Medicinalfirmaet Roche har i flere år i træk arrangeret internationale seminarer for patientforeninger, der tager sig af patienter med æggestokkræft. Lene Middelhede og jeg har deltaget i disse seminarer, og på sidste års seminar blev det besluttet at have en årlig dag for æggestokkræft. Datoen blev fastsat til 8. maj. Sidste år kørte vi en kampagne på landets A-apoteker og Pharma-apoteker med et spot på infoskærmene om symptomerne på æggestokkræft. Apotekerne havde også fået tilsendt vores folder om æggestokkræft til uddeling. Symptomerne står rigtig længe og tydeligt på info-skærmen, så vi besluttede os for at køre spottet og uddele folderne igen i år. Det kører i ugerne 18 til 22.

Desuden så vi på et møde i Lissabon i år, hvordan nogle af de andre patientforeninger havde fået oplyst forskellige bygninger i farven mørk turkis, som er farven for æggestokkræft. Det drejede sig om flere bygninger i Canada og Operahuset i Sydney. Især Operahuset i Sydney var meget smukt.

Vi besluttede derfor at forfølge idéen, da vi kom hjem, og det lykkedes os at få oplyst Operaen i København, oven i købet med KIU's logo på højre side af operaen. Det var en af de aftener, hvor gæsterne til Eurovision på Refshaleøen blev sejlet forbi Operaen, så det blev set af rigtig mange mennesker. Det var nok de færreste, der vidste, hvorfor Operahuset var oplyst i mørk turkis, men KIU's logo stod klart og tydeligt, så det gav god synlighed for foreningen. Senere samme aften var der et indslag på TV2 Lorry. Operahuset med KIU's logo kan ses på forsiden af bladet samt på KIU's hjemmeside.

Som de fleste af jer måske ved, fik vi også mulighed for at komme i Aftenshowet tirsdag den 6. maj. Her optrådte jeg sammen med overlæge Berit Mosgaard fra Rigshospitalet. Vi er rigtig glade for, at overlæge Berit Mosgaard trådte til med kort varsel. Der skulle fortælles en patienthistorie med kommentarer fra en læge. Det gjorde vi så, og jeg fik igen lejlighed til at nævne vores forening.

Globe athon
To End Women's Cancers

Globeathon den 14. september 2014

– mød op på Københavns Rådhus og få en af de berømte rådhuspandekager!
Der er også foredrag om underlivskræft efterfulgt af gåtur.

Sidste år startede KIU endnu en tradition. Det var første gang vi afholdt Globeathon. Idéen med Globeathon kom fra en læge i USA, og vores danske kontaktlæge er overlæge Mansoor Raza Mirza, President Elect for NSGO (Nordisk Selskab for Gynækologisk Onkologi) fra Rigshospitalet. Desuden støtter Kræftens Bekæmpelse, DGCG (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe) samt DSKO (Dansk Selskab for Klinisk Onkologi) op om initiativet. Globeathon er en march/gåtur, der bliver afholdt for at sætte fokus på underlivskræft. Den bliver afholdt i september måned verden over. Mere end 80 lande deltog sidste år.

I år er det foreløbige program som følger:

Kl. 13.00 Vi mødes i Festsalen på Københavns Rådhus. Her vil der være oplæg om underlivskræft af forskellige læger samt mulighed for at stille spørgsmål. Dernæst vil der blive serveret rådhuspandekager til alle fremmødte.
På Rådhuset vil der også blive uddelt gratis T-shirt med logo for Globeathon, en vand pr. person samt flyers til uddeling.

Kl. 14.30 Gåtur i området – det er planen at arrangere to gåture – en kort tur og en lidt længere tur. Man kan nøjes med at gå den korte tur én gang, eller man kan vove sig ud på den lidt længere tur.

Kl. 16.00 Arrangementet slutter.

Vi håber på rigtig mange fremmødte i år. Arrangementet er for KIU's medlemmer, familie og venner samt hospitalspersonale med familie. Sæt allerede nu kryds i kalenderen og vær med til at gøre opmærksom på underlivskræft – ikke kun i Danmark men verden over. På verdensplan dør 500.000 kvinder af underlivskræft årligt. Arrangementet er også vigtigt for synligheden af vores patientforening, så flere kvinder med underlivskræft kan få glæde af foreningens tiltag, og KIU kan få mere opbakning blandt sundhedspersonale og politikere.
Se mere på https://www.facebook.com/Globeathon

PS: Der bliver muligvis også et arrangement i Aarhus. Følg med på KIU's hjemmeside www.kiuonline.dk

Komplementær Alternativ Behandling

På vegne af Fagligt Selskab for sygeplejersker med interesse for Komplementær Alternativ Behandling: Karen Friis Christensen – sygeplejerske og massageterapeut, Anita Lunde – cand. cur., sygeplejerske og akupunktør, Else Jakobsen – sygeplejerske og akupunktør.

Alternativ behandling, komplementær behandling, supplerende behandling, integrativ behandling
– kært barn har mange navne.

Og kært barn kan i denne sammenhæng handle om mange forskellige behandlingstyper: akupunktur, kraniosakral terapi, zoneterapi, massage, healing, irislæsning, magnetterapi, kosttilskud, kinesiologi, heilpraktik, hypnotisør, clairvoyance, bare for at nævne nogle.

I denne artikel anvendes benævnelsen komplementær alternativ behandling (KAB), da langt de fleste brugere anvender behandlingen som et supplement til den konventionelle behandling og ikke et alternativ (altså helt fravælger den etablerede behandling).

I denne artikel gives generel information om KAB og kræftramtes brug af KAB, samt specifik viden om akupunktur og massage til kræftramte og til sidst nogle gode råd om anvendelsen af KAB.

Generelt om KAB:
De egentlige definitioner på alternativ behandling/alternative behandlere lyder således:

"de terapier, der rækker ud over de behandlingstilbud, der tilbydes i det offentligt finansierede sundhedssystem og som ikke er omfattet af Sundhedsstyrelsens (SST) tilsyn".

"behandling, der er udført af behandlere uden for det offentlige sundhedssystem og uden offentligt tilskud".

SST's tilsyn omfatter den sundhedsfaglige virksomhed, der ydes indenfor sundhedsvæsenet og således ikke alternative behandlere, alligevel opfordrede SST i 2000 landets sygehuse til så vidt muligt at acceptere patienters ønske om at modtage komplementær behandling under indlæggelse.

Markedet indenfor feltet KAB er både stort, og er ydermere en gråzone, som kan være svær at navigere i som bruger. Hvad er der hold i? Hvad fungerer sikkert sammen med den øvrige behandling? Hvad er der af bivirkninger? Hvem og hvad kan man læne sig op af?

Herhjemme er zoneterapi den mest anvendte form for KAB.

Akupunktur har som den eneste behandling fundet vej til sygehusvæsnet. Massage anvendes på landets hospicer og på Rehabiliteringscenter Dallund. På projektplan foregår der løbende undersøgelser. Man har bl.a. afprøvet healing, massage, zoneterapi og musikterapi i sundhedsvæsnet.

Alle kender til solstrålehistorier, flere vil gerne give gode og velmenende råd, mange vil gå lagt for at opnå bedre effekt, styrke immunforsvaret, få mere energi, færre bivirkninger el.lign., og det giver vel kun god mening at ride på mere end én hest.

Udfordringerne er mange – også i forhold til at dokumentere effekt af KAB med anerkendte videnskabelige metoder. Dog er antallet af publikationer på feltet støt stigende. En af udfordringer ved at dokumentere effekt af KAB består i den individuelt tilpassede og sammensatte behandlingsform. Mange alternative behandlere har på baggrund af forskellige KAB uddannelser deres eget tilbud, der kan være svært at sammenligne med andres, selv indenfor samme felt.

Generelt mangler der derfor dokumenteret viden om effekt og sikkerhed af de forskellige behandlinger og det er den største anke fra det etablerede sundhedsvæsen. Læger og sygeplejerske kan derfor med rette sige, at de ikke kan vejlede i forhold til anvendelsen af komplementær behandling. Mange patienter oplever, at det er svært at få læger og sygeplejerske i tale omkring emnet. Flere undlader ligefrem at komme ind på deres anvendelse af KAB, måske af frygt for at blive afvist eller ikke taget alvorligt, og dét kan være en rigtig uheldig situation. Dansk Sygepleje Råd har sammen med flere Faglige Selskaber for sygeplejersker udgivet anbefalinger for, hvordan sygeplejersker kan forholde sig til KAB. Ligeledes har Lægeforeningen udgivet et politikpapir omkring alternativ behandling, og begge steder opfordres der til åben dialog.

Alligevel er brugen af komplementær behandling stigende. 40 % af befolkningen har erfaring med det i én eller anden grad. Der er opgjort 17.000 alternative behandlere i Danmark, og 51 % af disse er registrerede alternative behandlere (RAB) (for at opnå denne registrering stilles der bl.a. krav om min. 660 undervisningstimer, krav til løbende efteruddannelse og krav til etiske overvejelser i patientbehandlingen).

Der er mange informative hjemmesider at læne sig op -ad, hvis man ønsker mere viden om emnet. Der er links til nogle af disse i slutningen af artiklen.

Kræftramtes brug af KAB:
Mere end hver 4. kræftpatient har anvendt mindst en form for KAB. De fleste brugere er kvinder, og de mest anvendte behandlinger er naturmedicin, akupunktur, zoneterapi og massage. Kræftramte læner sig op -ad de komplementære muligheder primært som et supplement til den konventionelle behandling, og for manges vedkommende handler tilvalget af KAB om:

- selv at være en aktiv medspiller i forløbet
- at kunne bremse sygdomsforløbet og lindre fysiske og psykiske bivirkninger
- at styrke sig selv via større energi, øget immunforsvar, mere appetit, bedre balance i kroppens forskellige processer

Søger man i den videnskabelige litteratur omkring KAB, lyder det næsten enslydende; at der savnes yderligere og større undersøgelser på området. D et tyder dog på, at flere former for KAB kan lindre forskellige bivirkninger og øge livskvaliteten hos nogle kræftramte, f.eks.:

- Akupunktur kan have effekt på kvalme, smerter og styrkelse af immunforsvaret
- Massage kan reducere stress, angst, depression, smerter og træthed
- Mindfulness og yoga kan mindske angst og depression
- Zoneterapi kan virke smertelindrende og afslappende

Massage til kræftramte:
Massage har været anvendt til at skabe velvære og fremme sundhed siden gammel tid. Huden er vores største sanseorgan, og det er bevist, at massage kan være med til at sænke blodtrykket, øge oxytocin-indholdet i blodet (vores feel-good-hormon), nedsætte indholdet af cortisol i blodet (vores stress-hormon), styrke cirkulation i kroppen og udskillelse af affaldsstoffer, nedsætte oplevelsen af stress og indirekte fremme immunforsvaret. Massage er en fællesbenævnelse for mange forskellige behandlingsteknikker, f.eks.:

- Fysiurgisk massage
- Thai massage
- Nordlys massage
- Healings massage
- Shiatsu massage

Massage handler primært om manipulation, æltning og terapeutisk berøring af kroppens muskler og væv, hvilket kan løsne muskelspændinger, fremme afslapning og øge ens velvære. Inden for de forskellige behandlingsformer anvendes forskellige greb, strøg og teknikker. Nogle behandlere kan have en holistisk tilgang til massagen, hvor man både arbejder på det mentale, følelsesmæssige og energetiske plan.

Når man rammes af kræft, bliver den fysiske del af sygdommen i de fleste tilfælde meget central i det etablerede sundhedssystem – og dette med god grund! Som sammensatte mennesker rummer vi også en psykisk og en åndelig del, der måske ikke vises helt den samme opmærksomhed. Det kan i nogle tilfælde give anledning til, at man som kræftramt ikke har en oplevelse af at blive behandlet og set som et helt menneske, og det kan medføre en oplevelse af "at man halter".
At blive ramt af kræft betyder for mange, at man "rystes i sin grundvold" og mister fodfæste. Angst, uvished, bekymringer, uro, depression, søvnløshed, bivirkninger og smerter kommer for nogles vedkommende til at sætte sit præg på dagligdagen.

Massage kan være med til at genskabe en del af balancen i en omtumlet tilværelse. For de fleste opleves massage omsorgsfuldt, samlende, beroligende, velgørende og fremmende på fysiske og psykiske processer.

I dag ved vi, at kræftramte kan have glæde af massage og oplever en gavnlig effekt på stress, angst, smerter og træthed. Vi ved også, at massage er sikkert at anvende, når det gives under hensyntagen til den enkeltes situation. Det kræver, at behandleren har et vist kendskab til sygdom, behandling, bivirkninger og forholdsregler. Der kan f.eks. være særlige hensyn omkring et operations ar, strålebeskadiget hud, hævelser og medicin.

Der findes ikke dokumentation for, at massage via øget blod- og lymfecirkulation kan medvirke til at sprede kræft i kroppen. Generelt skal man dog afholde sig fra at modtage massage direkte på kræftknuder, på knoglemetastaser og hvis man har tendens til blødning.

Akupunktur til kræftramte:
Akupunktur udspringer af traditionel kinesisk medicin, og består af en behandling med tynde nåle, som stikkes ind i huden på særlige punkter på kroppen. Disse punkter kaldes akupunkturpunkter. Tankegangen bag akupunktur er, at der i kroppen strømmer en energi, som kaldes 'qi'. Energistrømmen foregår i en række baner, som kaldes meridianer. Sygdom kan opstå, hvis energistrømmen blokeres og energien ikke kan flyde frit. Ved en akupunkturbehandling stikker akupunktøren nåle i udvalgte punkter på meridianbanerne, og søger på den måde at påvirke energien i kroppen og fjerne blokeringer i energistrømmen.

Der findes flere forskellige former for akupunktur. Mange behandlere arbejder efter en tradition kinesisk tradition, men nogle anvender også en mere vestlig inspireret version. Der findes både akupunktur, hvor behandlingen foregår med nåle på kroppen og øreakupunktur. En typisk behandling med nåle varer ca. en halv time.

Der findes ingen evidens for, at akupunktur kan helbrede nogle former for kræft. Derimod tyder nogle undersøgelser på, at akupunktur kan hjælpe på nogle af de bivirkninger, der opstår i forbindelse med behandlingen for kræft eller for sygdommens senfølger såsom kvalme og smerter. Undersøgelser dokumenterer også, at behandlinger udført af en uddannet terapeut kun i yderst sjældne tilfælde har haft bivirkninger.
En akupunktør fortæller om følgende erfaringer fra behandling med akupunktur i kombination med konventionel medicin hos kvinder med kræft:

Akupunktur gør en markant forskel for klienter, der er i kemobehandling, eller stråleterapi.

Både før og efter behandling med kemoterapi, eller strålebehandling har akupunktur en væsentlig betydning.

Kemobehandlingen har, som vi er bekendt med, til opgave at dræbe kræftcellerne, men de raske sunde celler i hele kroppen bliver også påvirket.

Før opstart med kemobehandling kan kroppen styrkes ved at opbygge immunforsvaret. Fysisk og psykisk overskud etableres, til den videre behandling. Skabe ro i forhold til hjerte/hjerne samarbejde.

Når en klient kommer til behandling, er en stor del af valg af akupunkturpunkter afhængig af, hvad tungen viser af ubalancer. Ved efterfølgende behandling spørger jeg ind til, om der har været reaktioner på behandlingen. Ofte fortæller klienterne, at der har været mere ro i kroppen, bedre søvn, mere overskud-energi.

I forbindelse med kemobehandling er der kendte bivirkninger som kvalme, voldsom træthed. Der er akupunkturen en god hjælp for rigtig mange. Der skal kun få nåle til for at forebygge disse bivirkninger. Guidning af klienterne til at være aktiv ved hjælp af trykkugler på få akupunkturpunkter betyder meget. Dette at være aktiv omkring eget liv, sygdom er en meget vigtigt del af at etablere de selvhelbredende kræfter.

Endvidere er der under forløbet med kemobehandlingen, "hede" i kroppen. Vigtige organer bliver belastet, mave/tarm og knoglemarv bliver påvirket, særligt de hvide blodlegemer bliver belastet. Her har akupunkturen også en vigtig funktion, hvilket er af stor betydning, for næste kemobehandling.

Efter afslutning med kemobehandling vælger mange af mine klienter, at fortsætte behandling med akupunktur. Styrke immunforsvar, få alle de vigtige organer i kroppen til at arbejde sammen. Hvis der er frit flow i kroppen uden stagnation, vil vi forblive raske.

Akupunkturen er efterhånden blevet anerkendt i forhold til behandling og forebyggelse af sygdomme. Et stort ønske om, at akupunkturen blev implementeret i det etablerede sundhedsvæsen, i primær såvel som sekundær sektor. Dette at kombinere det bedste fra konventionel behandling med det bedste fra den "alternative ". Dette kunne være af stor betydning for os alle, få mulighed for tilvalg/fravalg.

Gode råd om brugen af KAB:
På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside anbefales følgende 10 overvejelser, før man går i gang med KAB:

1. Hvad er dit formål med at søge den alternative behandling?

2. Hvor og hvordan kan du få oplysninger om den alternative behandling?

3. Hvor ofte og hvor længe vil du bruge den alternative behandling?

4. Hvornår, hvordan og hvem skal vurdere, om den alternative behandling virker?

5. Hvis du bruger flere præparater og behandlinger samtidig, hvordan ved du, hvad der virker?

6. Kan der være bivirkninger ved den alternative behandling, og kan du tage den samtidig med din kræftbehandling?

7. Kan du tale med lægen om dine overvejelser om alternativ behandling?

8. Hvor meget tid og hvor mange penge kan og vil du bruge på alternativ behandling?

9. Hvordan finder du en alternativ behandler, hvad er behandlerens faglige baggrund, og hvilke faglige erfaringer har behandleren med kræft?

10. Kan du få en uforbindende og afklarende samtale med den alternative behandler?

Fra Sundhedstyrelsens Råd vedr. Alternativ Behandling (SRAB) suppleres listen med:

Undgå visse behandlere
Når du vælger alternativ behandler, er det vigtigt:
- At du undgår behandlere, der ikke vil samarbejde med din læge.
- At du undgår behandlere, der siger, at de kan helbrede alvorlige sygdomme.
- Ingen seriøse alternative behandlere vil nægte at samarbejde med din læge eller love, at de kan helbrede alvorlige sygdomme.

Vælg en RAB-behandler
Hvis du har mulighed for det, så vælg en RAB-behandler. Det giver dig:
- Garanti for, at behandleren lever op til minimumskrav om uddannelse
- Bedre klagemuligheder
- Generelt kan det anbefales, at du før du går i gang med KAB bestemmer dig for, hvad du gerne vil have ud af behandlingen, og skriver dette ned for dig selv. Det kan også være en god ide at afgøre med sig selv på forhånd, hvor mange penge man vil bruge på KAB, og hvor lang tid man vil afprøve, om en given behandling giver den ønskede effekt.

Nyttige links og baggrundsviden:
www.cancer.dk
www.srab.dk
www.cancer.org
http://nccam.nih.gov/
www.sundhedsraadet.dk
http://kufab.ku.dk/
http://www.cochrane.dk/clib/
http://www.sdu.dk/Om_SDU/Institutter_centre/Ist_sundhedstjenesteforsk/Centre/CCESCAM
www.sygeplejersken.dk - blad nr.2/2010

Kilder:
Anker, Niels. Kræftpatienters brug af Komplementær Alternativ Behandling, Kræftens Bekæmpelse 2006

American Cancer Society, www.cancer.org

Buhl, Hans. Alternativ behandling. Ugeskriftet.dk, 31. okt. 2005
Byskov, Anne. Alternativ behandling: Den stille revolution. Ugeskriftet.dk, 2. feb. 2007

Cancer Council Australia, www.cancercouncil.com.au

Deng, Gary et al. Integrative Oncology Practice Guidelines, Journal of Society for Ingrative Oncology, vol. 5, No. 2, 2007

Field, Tiffany et al. Corticol decreases and serotonin and dopamin increase following Massage Therapy, Intern. J. Neuroscience, 115:1397-1413, 2005, Taylor and Francis Inc.

Jakobsen, Sine Skovbjerg et al. Forskning i effekten af alternativ behandling. Ugeskrift for læger, 165/3, 12. jan. 2004

Jeppesen, Sanne et al. Analyse af det danske udbud af komplementær og alternativ behandling, SDU, CAST, sept. 2007

Kræftens Bekæmpelse, www.cancer.dk

Lunde, Anita og Johannesen, Helle. Alternativ behandling og kræft – et review af evidens for effekt af massage, aromaterapi og zoneterapi, Sygeplejersken, Vol. 110, No. 2, 29.01.2010, p. 58-69.

Lægaard, Elsebeth, Akupunktur i kræftbehandling, Ugeskrift for læger, 173/10, 7. marts 2011

Sundhedsstyrelsens Råd vedr. Alternativ Behandling (SRAB), www.srab.dk

Touch Research Institutes (TRI), University of Miami School of Medicine, Florida

Endnu en maleweekend med KIU. Hvis du ikke nåede at komme med på maleweekenden på Tåsinge, er her endnu en mulighed:

MALEWEEKEND D. 26.-27.-28. SEPTEMBER I FREDERICIA

Program:

Fredag d. 26. september
Kl. 15.00 Indkvartering på Hotel Postgården, Fredericia.
Kl. 16.00 -18.00 Malekursus
Kl. 18.30 Aftensmad (egen betaling)

Lørdag d. 27. september
Kl. 9.30 -16.00/16.30 Malekursus
Kl. 18.00 Aftensmad (egen betaling)

Søndag d. 28. september
Kl. 9.30- 14.00 Malekursus

Pris:

Dobbeltværelse med morgenmad	675,00 kr.
Frokost, kaffe, the, frugt og sødt	250,00 kr.
Kunstner/underviser	420,00 kr.
Maling og et stk. lærred	200,00 kr.
Pris i alt 1545,00 kr.	

Hvis man ønsker et enkeltværelse så bliver prisen (1.545,00+475,00=2.020,00kr)

KIU giver et tilskud til alle på 500,00 kr.

Pris i dobbeltværelse med undervisning er således **1.045,00 kr.** og pris i enkeltværelse med undervisning er **1.545,00 kr.**
Underviseren er: Katja Ezra Lind. Du kan se hendes billeder på Facebook "EzraKunst"

Det er selvfølgelig muligt selv at medbringe lærred, maling og pensler. I så fald reduceres prisen med 200,00 kr.

Tilmelding til bestyrelsesmedlem Henriette Lund Davidsen: henriette.lund.davidsen@gmail.com senest den 1. september, hvor pengene også skal indbetales på KIU's registreringsnr: 1681 kontonr. 3225407672.
Tilmelding foregår efter først-til-mølle princippet.
Husk ved tilmelding at angive, hvis der er mad, du ikke kan tåle.

International Conference for Patient Organizations

Nevval Sevindi, Tyrkiet, Myra Galindo, AMLCC, Mexico Elisabeth Baugh, Ovarian Cancer Canada, Paz Ferrero, Asaco, Spain, Birthe Lemley, KIU, Denmarka

Referent Birthe Lemley

Lene og jeg deltog igen i år i den internationale konference for patientorganisationer i Wien den 4. og 5. marts.

Der var patientforeninger fra 38 forskellige lande, og det var 6. år i træk, at konferencen blev afholdt. Konferencen sponsoreres af medicinalfirmaet Roche A/S. Patientforeningerne repræsenterer for det meste sygdomme, som Roche leverer lægemidler til. Da Roche er et af verdens største medicinalfirmaer, er der derfor rigtig mange sygdomme repræsenteret.

Der blev igen i år lagt stor vægt på, at patientforeningerne/patienterne skal søge at få indflydelse på forsøg og forskning. Patienten er ekspert i egen sygdom og bør derfor få adgang til forskerne, ellers kan vi risikere, at der bliver udviklet medicin, som ingen vil købe. Regeringerne i de forskellige lande kan sige: "Det har vi ikke bedt om". Hvis lægemidlet er udviklet i samarbejde med patienten og efter patientens ønske, vil der være større sandsynlighed for, at lægemidlet bliver taget i brug til gavn for patienten.

KIU blev igen i år bedt om at udtale sig på konferencen. Denne gang var det vedrørende initiativer i forbindelse med World Ovarian Cancer Day den 8. maj. Der var repræsentanter fra Spanien, Mexico, Canada, Tyrkiet og Danmark. Vi delte vores erfaringer med resten af de tilstedeværende som inspiration til, hvordan man kan skabe opmærksomhed om den enkelte sygdom og dens symptomer.

Farven for æggestokkræft er mørk turkis. I Mexico havde man fået fremstillet tørklæder i denne farve. Vi fik hver et tørklæde af Myra Galindo fra Mexico, som vi kunne have på under vores oplæg. Jeg bar den T-shirt, som vi i Danmark har fået fremstillet til den 8. maj.

Vi får altid mange idéer til tiltag i Danmark og har efterhånden et stort internationalt netværk, vi kan trække på fra disse konferencer.

Gåturen

af Anne Dynnesen

Energien indfinder sig langsomt i takt med, at pulsen går op
Vi traver af sted i rask fart, blæsten i ansigtet, kinderne røde.
Det er meget koldt
Nu begynder kroppen for alvor at vågne
Jeg mærker lysten til at gå langt
Til at være mig selv, den jeg er
som jeg glemmer alt for tit, når sorte skyer tager bolig i mit hoved,
og trætheden får lov til at fylde

Høje bølger slår mod stranden
Den er blevet smallere stranden - af den sidste storm
Helt forandret er her. Vegetationen er næsten skyllet væk
Men smukt - stadig smukt
Vildere nu, vildere end før
Jeg overgiver mig til øjeblikket, til livet

Kliniske forsøg på danske og udenlandske hospitaler

KIU
Kræft i underlivet

Det er foreningens ønske, at medlemmerne skal have nem adgang til oplysninger om, hvilke kliniske forsøg der kører i Danmark og i udlandet. Derfor bringer vi nedenstående oplysninger, så man nemt kan finde frem til kliniske forsøg, og hvad de drejer sig om:

Danmark
I denne database kan du søge protokollerede undersøgelser i Danmark inden for kræftområdet. Databasen laves i et samarbejde mellem Kræftens Bekæmpelse og SKA (Sammenslutningen af kræftafdelinger i Østdanmark). Indholdet i databasen kommer fra De Kliniske Forskningsenheder på hospitalerne, der rapporterer til SKA om aktuelle protokoller:
http://www.skaccd.org/index.php?option=com_wrapper&view=wrapper&Itemid=151

Nedenstående link lister protokoller i Danmark i et mere letforståeligt sprog:
http://www.cancer.dk/forsoeg/soeg+forsoegsbehandling/

Resten af verden
Ønsker man at danne sig et overblik over protokoller i hele verden, kan man benytte sig af nedenstående link:
http://www.clinicaltrials.gov/

Korte *nyheder*

af Birthe Lemley

Lene og Birthe på standen på Lægedage i Bella Center i november 2013

Lægedage i Bella Center
KIU deltog i Lægedage i Bella Center i november. På Lægedage i november kommer der hvert år ca. 4.000 praktiserende læger til efteruddannelse. Vi mente derfor, det var en god lejlighed til at gøre opmærksom på KIU og til at uddele vores folder om symptomerne på æggestokkræft samt pjecen om KIU. Vi lejede en stand og et fjernsyn, hvor vi kunne køre spottet om symptomerne på æggestokkræft, som vi også har brugt på apotekerne.

Vi fik en hel del læger i tale, men har dog ikke sidenhen fået henvendelser om yderligere pjecer eller foldere. Vi overvejer, om og hvornår vi igen vil deltage i Lægedage, men vi vil så nok vælge et år, hvor temaet er kræft. Det er det ikke i 2014.

Patientforeningsakademiet
Patientforeningsakademiet, som KIU startede i samarbejde med LIF Uddannelse i 2012, og som er for alle patientforeninger, kører for tredje gang til efteråret. Det er nu udbygget, så der er syv moduler i alt. Man kan frit vælge mellem modulerne og tilmelde sig et eller flere moduler. Kurserne på Patientforeningsakademiet kan også bruges i forbindelse med såkaldt brugerinddragelse.

Det er glædeligt, at både FNUG (Foreningen af Unge med Gigt) og DBO (Dansk Brystkræft Organisation) har givet inspiration til nye kurser, og at en repræsentant fra DBO underviser på et af kurserne. Yderligere oplysninger om kurserne kan fås hos LIF Uddannelse på www.lif-uddannelse.dk.

Undervisningsstedet er:
Lif Uddannelse, Lersø Parkallé 101, 2100 København Ø

Gynkreftforningen, Norge
Vores norske søsterforening Gynkreftforeningen, som kom til Danmark med hele bestyrelsen til symposiet den 31. januar, har sidenhen spurgt, om de måtte benytte vores OPDAG-film i deres kampagne om symptomer på æggestokkræft. Det har vi selvfølgelig sagt ja til. Det glæder os, at de norske kvinder også kan få gavn af KIU's materiale. Du kan se deres kampagnesite her www.kjennetter.no

Donation fra en netværksgruppe, der kalder sig WIA – Women in Action
KIU blev for nylig kontaktet af en netværksgruppe, som kalder sig WIA - Women In Action, hvor et af medlemmerne for nylig var død af vulvacancer. I den forbindelse blev der nogle penge til overs, som netværket besluttede at give til patientforeningen KIU. Vi takker mange gange.
I næste nummer af KIU-bladet vil der være artikler om de lidt mere sjældne former for underlivskræft bl.a. vulvacancer. Vi kunne desværre ikke nå det til denne udgave.

E-mailadresse til KIU
Husk at sende din e-mailadresse til KIU, hvis du ikke allerede har gjort det. Husk også at skrive til os, hvis du ændrer din e-mailadresse. KIU har besluttet fremover at sende breve pr. e-mail for at spare de mange penge til porto og for at lette vores administration. Vi har intet kontor og skal ofte rejse lange afstande for at hjælpe med at pakke breve hos hinanden privat, når der skal sendes post ud. Bladet vil du dog stadig modtage med posten. Du kan sende din e-mailadresse til KIU's kasserer Marianne Nielsen på marianne@hafnet.dk.

Første gang vi sendte post pr. e-mail skete der en fejl, så e-mailadresserne var synlige. Vi undskylder. Det kommer ikke til at ske igen.
Hvis du ikke ønsker at få informationer pr. mail, vil vi opfordre dig til at tjekke KIU's hjemmeside. Der vil alle begivenheder blive lagt ud. Desuden vil der være oplysninger til medlemmerne på KIU's Facebookside.

Lene, som vi så tit har set hende, når hun byder velkommen til KIUs arrangementer

Tak til Lene

af Birthe Lemley

På KIU's vegne vil jeg gerne takke dig for din indsats i KIU og for de 8 år, du påtog dig posten som formand for foreningen.

Især i de senere år er det gået meget stærkt med nye tiltag, og foreningen har udviklet sig rigtig meget – både på det nationale og internationale plan. Der er blevet sat mange projekter i gang nationalt, som vi har fået inspiration til på grund af det internationale arbejde. Lene og undertegnede har kørt et meget tæt parløb med en stor arbejdsbyrde og med mange beslutninger, som ofte har skullet træffes hurtigt. Vi har ikke altid været enige om alt, men i det store og hele har det fungeret fremragende.

Lene har dog ikke opgivet arbejdet inden for kræftområdet. Hun er blevet formand for lokalforeningen i Hedensted og stiller op til Hovedbestyrelsen hos Kræftens Bekæmpelse.

Vi ønsker dig held og lykke med de nye poster fremover. Uanset hvad du påtager dig, vil din arbejdsindsats helt sikkert blive værdsat. Vi er glade for, du stadig vil støtte KIUs lokalforeninger i Esbjerg, Vejle, Aarhus og Odense samt være behjælpelig med Dallund. Vi er også glade for, at vi stadig må trække på din viden.

Mange tak for din indsats som formand.

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

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 32.
Mvh. Frija Cupas

Støt KIU med en pengegave

Nu kan du trække hele beløbe 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

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.

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.

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:
Lene Middelhede
Rosenvænget 5A, 8722 Hedensted
Mobil 51 70 87 83,
Mail: middelhede@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

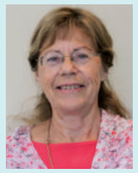
Martina Madsen Christensen
Slotsgrunden 1d
6430 Nordborg
Tlf. 31 16 37 98
martina.c.siemer@gmail.com

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 1. oktober 2014

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) ☐

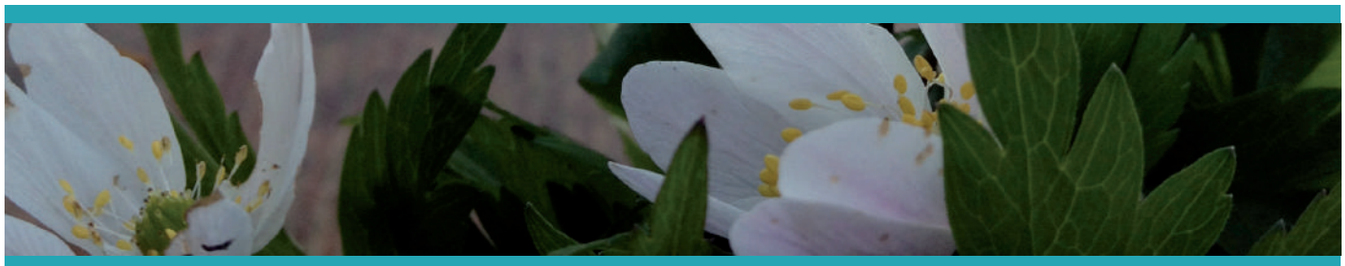
Som støttemedlem - kr. 100 pr. år
(Pårørende eller andre interesserede) ☐

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

I træffetider har du mulighed for at møde tidligere og nuværende patienter med underlivskræft.
Alle, der rammes af en alvorlig sygdom, får på et eller andet tidspunkt behov for at snakke med et andet menneske, som er eller har været i samme situation.
Personlige oplysninger registreres ikke og alle har tavshedspligt.

Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C
Vi er et åbnet mødested for kvinder, der har eller har haft kræft i underlivet.
KIU's træffetider hver 3. onsdag i måneden fra kl. 15-17:

20.08.2014	Samtale og samvær
17.09.2014	Samtale og samvær
15.10.2014	Samtale og samvær
09.04.2014	Samtale og samvær
19.11.2014	Samtale og samvær

Endeligt program kan du finde på vores hjemmeside.
Yderligere oplysning kan fås hos Lene Middelhede på 51708783 eller ved at maile til hende på middelhede@hafnet.dk

Kræftrådgivningen i Vejle
Beriderbakken 9, 7100 Vejle
Vi er et åbnet mødested for kvinder, der har eller har haft kræft i underlivet.
KIU's træffetider er hver 1. tirsdag i måneden fra kl. 14.30-16.30.

05.08.2014	Samtale og samvær
02.09.2014	Samtale og samvær
07.10.2014	Samtale og samvær
04.11.2014	Samtale og samvær
02.12.2014	Samtale og samvær

Endeligt program kan du finde på vores hjemmeside.
Yderligere oplysning kan fås hos Lene Middelhede på 51708783 eller ved at maile til hende på middelhede@hafnet.dk

Kræftrådgivningen i Århus
Kræftpatienternes Hus Heimdal
Peter Sabroesgade 1, 8000 Århus C
KIU's træffetid er følgende tirsdage 15.30-17.30

26.08.2014	Café
30.09.2014	Café
28.10.2014	Café
25.11.2014	Café

Endeligt program kan du finde på vores hjemmeside.
Yderligere oplysning kan fås hos Lene Middelhede på 51708783 eller ved at maile til hende på middelhede@hafnet.dk

Vi er startet op med træffetider i Esbjerg
Adressen er:
Kræftrådgivningen
Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg
De endelige datoer kan ses på www.kiuonline.dk

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

Møde og samvær om kemo og strålebehandling samt følgerne deraf ud fra mødedeltagernes eget behov.
Tirsdag d. 11.11.2014 kl. 15

Vi mødes ved receptionen til stråleterapien.
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.
kl.16.00-18.00.

Her kan du møde en vejleder fra KIU samt vejledere fra andre patientforeninger. Yderligere information på 82205805 eller på koebenhavn@cancer.dk