



NYHEDSBREV januar 2009

Bliv knoglemarvsdonor!

Du kan redde liv ved at blive knoglemarvsdonor. Personer med leukæmi eller lymfekræft, som har brug for en knoglemarvs- eller stamcelletransplantation venter ofte længe på, at der findes den rigtige donor. Det eneste du skal gøre er at melde dig til den nærmeste bloddonorbank. Du skal være over 18 år og sund og rask.

Informationer om stamcelledonation fås på Rigshospitalets hjemmeside: <http://www.immunologiriget.dk/>

Man kan se flere oplysninger på www.knoglemarv.dk. Og du kan også melde dig ind her <https://www.donoryt.dk/tilmelding.asp>

Rita O. Christensen

Fra Rita O. Christensen

...
<http://nyhederne.tv2.dk/article.php/id-17989842.html>...
ang navlestrengsmetoden... og flere vil gerne opbevare stamceller fra deres børn.

→**Korrektion fra den drilske sætternisse til NYHEDSBREVET november 2008:**

Medicinen ofatumumab er ikke til CML, men forhåbentlig godt til CLL og/eller non-Hodgkin lymfom.

Så der skal stå:

<http://www.finansnyheder.dk/News/ShowNewsStory.aspx?StoryID=9971066> :

Ny medicin for CLL patienter, ofatumumab-forsøg afsluttet. Midlet er ikke godkendt her i landet endnu.

Du kan i dette nummer læse om:

Bliv donor til knoglemarvs- eller stamcelletransplantationer.

Link

Konferencen 14. november 2008

Tandskader – oplæg og lovgivning

Kræftens Bekæmpelse indsamler kræftpatienters erfaringer med sikkerheden i behandlingen

Lokalgruppen for Lymfekræft og leukæmi København og omegn

Lidt mere om MDS

Debatmøde om patientinformation

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

Konferencen 14. november 2008

Tak for en god konference og det store fremmøde.
Tak for de eminente gode oplæg.
LYLE er meget glad for at have modtaget uopfordrede mail med meget positive tilbagemeldinger om konferencen.
Vi har samlet henvendelserne på A4 sider og vi sluttede på 6. side.
Et lille udpluk af tilbagemeldingerne:



..ingen diskussion, jeg har i dag oplevet den mest indholdsrige dag man kan forestille sig. Tusind tak for det store arbejde du og din stab har lagt i det .

Jeg har fået så mange svar på ting jeg har gået og tumlet med og som umiddelbart var svære at få hos egen læge og huske, når man er til kontrol

Det var en helt fantastisk dag. Det var nogle gode indlæg, der blev afholdt. Det var yderst interessant at høre om. Jeg havde min mand med og han var lige så begejstret.

Jeg var imponeret over de humoristiske indslag vi fik, og da de to læger talte om transplantationer, og de nærmest rystede deres viden ud af ærmerne..

Tak for et fornemt arrangement. Tænk at sådan en flok eksperter var i stand til at foredrage på en måde så det var til at forstå (i hvert fald det meste) – og endda ind imellem underholdende.

Rigtig mange tak for en god og saglig konference. Det var imponerende at I havde fået fat i alle disse dygtige og faglige foredrags holdere. En stor tak til alle jer der stod for det. Stedet og beværtningen var i top - og jeg føler at I har lagt et kæmpe arbejde i, at den dag skulle være noget særligt for os med disse sygdomme.

.....takke for en på alle måder fantastisk dag med et yderst veltilrettelagt program og megen interessant og nyttig information. Vi er klar over, at det kræver mange overvejelser og forberedelser for at få en sådan dag til at lykkes. Flot klaret! Tusind tak!

...et meget flot arrangement og meget professionelt afviklet. Jeg deltog i min egenskab som sundhedsperson, og syntes det var meget forfriskende og givende at mødes i et forum af patienter, pårørende og sundhedspersonale. Det gav en lidt anden vinkling end vi i den professionelle del af sundhedsvæsenet er vant til - og det har vi rigtig godt af. Det var bestemt også en øjenåbner for det faktum at al behandling handler om samarbejde mellem behandler og patient/pårørende.

Flere af lægernes Power Pointoplæg ligger på LYLES hjemmeside.

Fra Hans Jørgen Dyrskjød

Oplæg om tilskud til tandbehandling for kræftpatienter

Efter en kræftbehandling oplever mange, at de oven i deres øvrige problemer får dramatiske tandproblemer, som det vil være meget dyrt at få behandlet hos tandlægen - for så vidt det tandlægefagligt er muligt at afhjælpe skaderne. Regionerne administrerer en tilskudsordning, som skal sikre, at kræftpatienter i denne situation ikke får større udgifter til tandbehandling end andre.

Imidlertid er erfaringen i patientforeningerne på kræftområdet, at tilskudsordningen ikke fungerer tilfredsstillende. Mange patienter oplever at få afslag på tilskud, som de mener sig berettigede til, regionernes sagsbehandling virker uigennemskuelig og vilkårlig, og opgørelsen af bevilget tilskud uforudsigelig.

Der er på den baggrund taget initiativ til en nærmere belysning og vurdering af det særlige tilskud til tandbehandling. Dette oplæg er skrevet med henblik på en drøftelse af, hvad der kan gøres for at forbedre ordningen.

Kræftbehandling og tandproblemer

Det er almindelig anerkendt, at *strålebehandling* på hoved og hals forårsager tandproblemer i form af øget karies og karies på utypiske steder. Desuden bliver tænderne skøre, knækker let og fyldninger og kroner tabes. Problemerne skyldes dels, at spytkirtlerne skades af strålingen, så de ikke kan danne enzymer, der normalt beskytter tænderne, dels at strålingen skader tænderne direkte. Tandskader fra strålebehandling kendes både efter intensiv og mindre kraftig bestråling.

Der er tilsvarende problemer efter *kemoterapi*, men de anses for typisk at være af mindre omfang og/eller forbigående.

Tilskudsordningen omfatter også patienter med Sjögrens syndrom. Dette er en tilstand, hvor tåre- og spytkirtelproduktionen er varigt nedsat. Sjögren er ofte en følgetilstand til kronisk leddegigt, men tilstanden kan også opstå isoleret. Undertiden betegnes kroniske problemer med kirteltørhed efter kræftbehandling også som Sjögrens syndrom.

Den egentlige årsagssammenhæng mellem kræftbehandling og tandskader er dårligt kendt. Den lægelige viden bygger overvejende på erfaringer.

REDAKTØR: Jytte Gamby er redaktør, Louise Aagaard Nielsen har studieorlov.

Indlæg kan sendes til jytte@lyle.dk

LYLE er ikke ansvarlig for indlæg fra personer uden for bestyrelsen.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

12. marts 2009:
Informationsmøde på
Ålborg Sygehus

26. marts 2009:
Generalforsamling.
Kræftrådgivningen i
Odense

30. april 2009
Temadag om
transplantationer
Rigshospitalet
København

Efterår 2009
Temadag om
transplantationer
Århus

15.9. 2009
Mindfulness
Kræftrådgivningen i
Odense

Kig på www.lyle.dk og
se, hvornår der er
møder i
erfaringsgrupperne i
de enkelte
lokalområder.

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

Lovgrundlaget

Tilskuddet til tandbehandling – i dets nuværende form – blev indført ved en ændring af lov om tandpleje pr. 1. april 2001, og er siden videreført i sundhedslovens § 166, der suppleres af regler i bekendtgørelse om tandpleje, §§ 23-25. Reglerne kan ses i bilag 1.

Ved folketingsbehandlingen i nov.-dec. 2000 fik ordningen tilslutning fra alle partier. Der blev i lovforslaget og forhandlingen lagt vægt på, at ordningen skulle sikre økonomisk ligestilling mellem kræftpatienter og den øvrige befolkning. Det skulle også undgås, at kræftbehandlede af økonomiske grunde måtte undvære relevant tandbehandling.

Tilskuddets beregning

Tilskudsordningen er i princippet udformet med henblik på gennemsnitligt at udligne de forøgede udgifter til tandbehandling for kræftbehandlede. Man antager, at personer uden særlige problemer typisk vil have en årlig egenbetaling til tandlæge (efter det almindelige sygesikringstilskud) på 1.560 kr. (2008-beløb). Udgifter herudover skal betales af regionen, hvis der er tale om udgifter pga. tandproblemer, som efter deres karakter er en følge af kræftbehandling.

Efter bekendtgørelsen om tandpleje ydes tilskuddet til ”kræftpatienter, der ... har betydelige dokumenterede tandproblemer”. Til kemobehandlede ydes tilskuddet dog kun, ”så længe der som følge af kemoterapien fortsat er behov for en særlig indsats.” (§ 24, stk. 1, 2. pkt.)

Det virker uklart, hvilken betydning den særlige formulering af § 24, stk. 1, skal medføre for tilskuddets administration. Tilskud ydes i alle tilfælde kun for tandplejeydelser, der skyldes det særlige behov efter kræftbehandling. Realiteten er vistnok, at der på baggrund af § 24, stk. 1, kun bevilges éngangstilskud til kemopatienter, således at der i forb.m. hver ansøgning på ny skal dokumenteres sammenhæng mellem tandproblemerne og kemobehandlingen. Der kan fmlt. sættes spørgsmålstegn ved, om en sådan praksis er i overensstemmelse med loven.

Tilskudssagers forløb og behandling

I ordningen er forudsat følgende normale forløb af en tilskudssag:

- De praktiserende tandlæger skal tage initiativ til at søge tilskud, når der konstateres et behov for behandling, som er tilskudsberettiget. Tandlægen indsender et behandlingsforslag med prisoverslag til regionen og indhenter erklæringer mv. fra hospitalet, der har udført kræftbehandling, til underbyggelse af ansøgningen. Der er særlige skemaer på nettet, som tandlægerne skal bruge ved ansøgning.

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

- Regionen indhenter en tandlægesagkyndig vurdering af ansøgningen og meddeler på denne baggrund en afgørelse i sagen. Afgørelsen sendes til tandlægen med kopi til patienten. Hvis ansøgningen imødekommes meddeler regionen, at behandlingen ifølge behandlingsforslaget kan påbegyndes. For at der kan opnås tilskud til en behandling, må den principielt ikke være påbegyndt før regionens godkendelse foreligger. Uopsættelige behandlinger vil dog f. m. kunne udføres uden at patienten mister muligheden for tilskud.
- Når en tandbehandling er gennemført afregnes tilskuddet mellem tandlægen og regionen.
- Regionens tilskudsbevilling kan være udformet sådan, at der kun ydes tilskud én gang på samme grundlag. I andre tilfælde kan der senere udføres yderligere tandbehandling med tilskud uden forhåndsgodkendelse fra regionen.

Som det fremgår forudsættes de privat praktiserende tandlæger at være centrale aktører i tilskudssager, medens regionerne spiller en ret passiv rolle. Patienterne er uden for indflydelse - de bliver end ikke hørt i forb. m. sagens oplysning eller behandling, skønt de er de egentlige sagsparter.

Typisk afhænger det helt af den pågældende tandlæges engagement og indstilling, om patienten overhovedet bliver oplyst om, at der kan søges særlig støtte til et foreliggende tandproblem, og om der bliver ansøgt om denne støtte. Det er næppe realistisk at forvente, at praktiserende tandlæger vil bruge større ressourcer på at være tilskudsadministratorer.

Klageadgang

Lovgivningen indeholder ingen regler om evt. klage over regionernes afgørelser vedr. det særlige tilskud til tandbehandling, og da regionerne ikke indgår i et administrativt hierarki, er der heller ikke klageadgang efter det almindelige, ulovbestemte princip om klage til en højere instans (administrativ rekurs).

Forvaltningsretligt er der i den situation ingen pligt til at give klagevejledning, og det er derfor f. sv. korrekt, når regionernes afgørelser meddeles uden klagevejledning. Det ville dog være i bedre overensstemmelse med god forvaltningsskik, hvis der i afgørelserne blev oplyst om den manglende klageadgang og samtidig orienteret om muligheden for at klage til den afgørende myndighed selv (remonstration) og om betingelserne for genoptagelse af en sag.

Oplysning om ordningen

Hospitalsafdelinger bør inden behandling med kemo og/eller stråler oplyse patienten om evt. risiko for tandskader og i den forb. orientere om muligheden for særligt tilskud til tandbehandling. Patienterne bør også opfordres til at få foretaget et tandlægeeftersyn inden behandlingen, så der er sikret et bevis for tandsættets status inden behandlingen. Desværre gives denne orientering langtfra altid. Det er også et

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

problem, at der ikke foreligger informationsmateriale om ordningen rettet til patienter, pårørende og hospitalspersonale m.fl.

Der foreligger en vejledning fra Sundhedsstyrelsens om omfanget af og kravene til den kommunale og regionale tandpleje. Men den er rettet til administrationen i regioner og kommuner og ikke egnet til oplysning for patienter.

Det var ønskeligt, at sundhedsmyndighederne orienterede om dette tilskud i pjecer el.lign. på samme måde som f.eks. om tilskuddet til medicin.

Konklusion

Det bør undersøges kritisk, om regionernes – og tidligere amternes – administration af ordningen er i overensstemmelse med loven og forvaltningsretligt korrekt, navnlig mht.:

- pligten for offentlige myndigheder til at informere borgerne om deres rettigheder,
- regionernes opfyldelse af pligten til af egen drift at sikre en tilstrækkelig oplysning af foreliggende sager til, at de kan afgøres korrekt (det forvaltningsretlige officialprincip).
- pligten til partshøring
- begrundelsen af afgørelser.

Det bør som næste trin overvejes, om ordningen *kan* fungere tilfredsstillende og opfylde de erklærede formål med det foreliggende lovgrundlag, eller om dette vil kræve ændret lovgivning.

19. november 2008
Hans Jørgen Dyrskjøt

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

Bilag 1

Tilskudsordningen hviler på § 166 i sundhedsloven, jf. lovbekendtgørelse nr. 95 af 7/2 2008:

§ 166. Regionsrådet yder et særligt tilskud til tandpleje til kræftpatienter, der på grund af strålebehandling i hoved eller halsregionen eller på grund af kemoterapi har betydelige dokumenterede tandproblemer.

Stk. 2. Regionsrådet yder et særligt tilskud til tandpleje til personer, der på grund af Sjøgrens Syndrom har betydelige dokumenterede tandproblemer.

Stk. 3. Ministeren for sundhed og forebyggelse fastsætter nærmere regler for støtte til de nævnte patientgrupper, herunder for størrelsen af patientens maksimale egenbetaling i praksistandplejen.

<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=114054> (kap. 49)

Nærmere regler er fastsat ved §§ 23-25 i bekendtgørelse om tandpleje, nr. 727 af 15/6 2007:

§ 23. Regionsrådet yder et særligt tilskud til tandpleje til kræftpatienter, der efter strålebehandling i hoved- eller halsregionen har betydelige dokumenterede tandproblemer.

Stk. 2. Behandlingsbehovet som følge af strålebehandling, jf. stk. 1, skal dokumenteres overfor regionen via hospitalsjournaler, røntgenbilleder m.v. fra onkologiske afdelinger samt erklæring fra egen tandlæge. Regionsrådet udsteder en tilskudsbevilling til patienter, der visiteres til det særlige tandplejetilbud.

Stk. 3. Der ydes støtte til tandproteser samt til forebyggende og behandlende tandpleje tilpasset den enkeltes behov på det pågældende tidspunkt. Der ydes ikke hjælp til reparation eller udskiftning af tidligere bevilget tandprotese.

Stk. 4. Patientens egenbetaling til tandpleje hos praktiserende tandlæger kan maksimalt udgøre 1.450 kr. årligt (grundbeløb pr. 1. januar 2005). Når patienten kan dokumentere en egenbetaling inden for 12 måneder – regnet fra bevillingsansøgningen – der overstiger 1.450 kr. (grundbeløb pr. 1. januar 2005), betaler regionen den fremtidige patientandel for tandplejeydelser omfattet af regionens tilskudsbevilling.

Stk. 5. Påbegyndelse af særligt kostbare behandlinger kan dog ikke ske, før regionsrådet har godkendt behandlingsforslaget samt det af tandlægen afgivne behandlingstilbud.

Stk. 6. Regionsrådet kan fastsætte hvilke ydelser, der er omfattet af tilskudsbevilling uden forhåndsgodkendelse.

Stk. 7. Udgifter til behandling, der ikke er omfattet af tilskudsbevillingen, jf. stk. 5 og 6, betales af patienten. Ønsker patienten en dyrere behandling end den, der kan bevilges støtte til, kan patienten få refunderet et beløb svarende til prisen på den behandling, som Regionsrådet har godkendt støtte til.

§ 24. Regionsrådet yder et særligt tilskud til tandpleje til kræftpatienter, der på grund af kemoterapi har betydelige dokumenterede tandproblemer. Den særlige støtte ydes kun, så længe der som følge af kemoterapien fortsat er behov for en særlig indsats.

Stk. 2. Behandlingsbehovet som følge af kemoterapi, jf. stk. 1, skal dokumenteres overfor regionen via journaloptegnelser samt erklæring fra egen tandlæge. Regionsrådet udsteder en tilskudsbevilling til patienter, der visiteres til det særlige tandplejetilbud.

Stk. 3. Der ydes støtte til tandproteser samt til forebyggende og behandlende tandpleje tilpasset den enkeltes behov på det pågældende tidspunkt. Der ydes ikke hjælp til reparation eller udskiftning af tidligere bevilget tandprotese.

Stk. 4. Patientens egenbetaling til tandpleje hos praktiserende tandlæger kan maksimalt udgøre 1.450 kr. årligt (grundbeløb pr. 1. januar 2005). Når patienten kan dokumentere en egenbetaling inden for 12 måneder – regnet fra bevillingsansøgningen – der overstiger 1.450 kr. (grundbeløb pr. 1. januar 2005), betaler regionen den fremtidige patientandel for tandplejeydelser omfattet af regionens tilskudsbevilling.

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

Stk. 5. Påbegyndelse af særligt kostbare behandlinger kan dog ikke ske, før regionsrådet har godkendt behandlingsforslaget samt det af tandlægen afgivne behandlingstilbud.

Stk. 6. Regionsrådet kan fastsætte hvilke ydelser, der er omfattet af tilskudsbevillingen uden forhåndsgodkendelse.

Stk. 7. Udgifter til behandling, der ikke er omfattet af tilskudsbevillingen, jf. stk. 5 og 6, betales af patienten. Ønsker patienten en dyrere behandling end den, der kan bevilges støtte til, kan patienten få refunderet et beløb svarende til prisen på den behandling, som Regionsrådet har godkendt støtte til.

§ 25. Regionsrådet yder et særligt tilskud til tandpleje til personer, der kan dokumentere betydelige tandproblemer som følge af Sjögrens Syndrom.

Stk. 2. Behandlingsbehovet som følge af Sjögrens Syndrom, jf. stk. 1, skal dokumenteres overfor regionen via journaloptegnelser samt erklæring fra egen tandlæge. Regionsrådet udsteder en tilskudsbevilling til patienter, der visiteres til det særlige tandplejetilbud.

Stk. 3. Der ydes støtte til tandproteser samt til forebyggende og behandlende tandpleje tilpasset den enkeltes behov på det pågældende tidspunkt.

Stk. 4. Patientens egenbetaling til tandpleje hos praktiserende tandlæger kan maksimalt udgøre 1.450 kr. årligt (grundbeløb pr. 1. januar 2005). Når patienten kan dokumentere en egenbetaling inden for 12 måneder – regnet fra bevillingsansøgningen – der overstiger 1.450 kr. (grundbeløb pr. 1. januar 2005), betaler regionen den fremtidige patientandel for tandplejeydelser omfattet af regionens tilskudsbevilling.

Stk. 5. Påbegyndelse af særligt kostbare behandlinger kan dog ikke ske, før regionsrådet har godkendt behandlingsforslaget samt det af tandlægen afgivne behandlingstilbud.

Stk. 6. Regionsrådet kan fastsætte hvilke ydelser, der er omfattet af tilskudsbevillingen uden forhåndsgodkendelse.

Stk. 7. Udgifter til behandling, der ikke er omfattet af tilskudsbevillingen, jf. stk. 5 og 6, betales af patienten. Ønsker patienten en dyrere behandling end den, der kan bevilges støtte til, kan patienten få refunderet et beløb svarende til prisen på den behandling, som Regionsrådet har godkendt støtte til.

<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=11383> (kap. 7)

EFTERSKRIFT FRA LYLE

Hans Jørgen Dyrskjøt arbejder videre med problematikken omkring tandskader sammen med LYLE og Kræftens Bekæmpelse. Andre patientforeninger deltager i arbejdet.

LYLE undersøger de hæmatologiske afdelingers procedure omkring erfaringer med tandskader og rådgivning om samme.

LYLE har brug for patienthistorier, hvor personen har fået dårlige tænder efter kemoterapi og/ eller strålebehandling og senere er blevet afvist eller har fået afslag på støtte til tandskaderne. Kontakt Jytte Gamby jytte@lyle.dk. eller 31 68 26 00

Det er tandlægerne, der skal søge om tilskuddet. Tandlægerne kan hente ansøgningskemaer på www.sundhed.dk under "tilskud til tandpleje for kræftpatienter".

Fra Kræftens Bekæmpelse

Kræftens Bekæmpelse indsamler kræftpatienters erfaringer med sikkerheden i behandlingen

Kræftpatienter får fra december 2008 adgang til i en forsøgsperiode at rapportere om deres erfaringer med utilsigtede hændelser og fejl i kræftbehandlingen. Formålet er at lære af patienternes erfaringer og forbedre patientsikkerheden

Dine erfaringer med patientsikkerhed er værdifulde fordi:

- du måske oplever utilsigtede hændelser og fejl anderledes end personalet
- du er den eneste, der kender til det samlede forløb
- du måske har gode forslag til forbedringer

Patientsikkerhed i kræftbehandling

I sundhedsvæsenet har man et stort ønske om, at patienten får den bedst mulige behandling. Og behandlingen af kræftsygdommen går i reglen som den skal, men nogle gange forekommer det, der kaldes 'utilsigtede hændelser', dvs. uheldige ting som man ikke forudså, eller der er lige ved at ske en fejl.

Måske har du talt med personalet om det, eller måske har du valgt ikke at sige noget. Men det er vigtigt at høre om dine erfaringer med patientsikkerheden, så man kan lære at undgå sådanne utilsigtede hændelser i fremtiden.

Eksempler på hændelser der kan rapporteres

Vi vil gerne læse om:

- konkrete hændelser, som ikke bør forekomme i et behandlingsforløb
- dine oplevelser af patientsikkerheden generelt i behandlingen
- dine forslag til forbedring af patientsikkerheden

Eksempler:

En kræftpatient beretter, at han efter strålebehandling med kraftig hud-reaktion og forbrænding fik lagt en forkert forbindelse omkring halsen. Da forbindingen rev huden af, fik han kraftige smerter og sår. Dette medførte, at patientens indlæggelse blev forlænget.

En patient, der er afkræftet efter et behandlingsforløb, skulle have taget biopsi i fuld narkose og måtte derfor faste fra om morgenen. Biopsien blev aflyst om aftenen. Men der var ingen mad til patienten på den kirurgiske afdeling, og

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

pårørende måtte ud og skaffe mad. Næste dag blev undersøgelsen gennemført efter endnu en periode med faste. Konsekvensen var yderligere svækkelse og vægttab.

En indlagt patient får taget en række rutineprøver, herunder røntgenbillede af lungerne. Patienten udskrives, uden at man har vurderet røntgenbillederne, og først 1/2 år senere opdages det, at billederne viser kræft i lungerne. Konsekvensen var, at behandlingen blev forsinket.

En patient får for stor dosis kemoterapi og får yderligere bivirkning i form af kvalme, diaré og nedsat appetit.

Hvad sker der med rapporterne?

Alle rapporter om dine eller pårørendes erfaringer sendes til Kræftens Bekæmpelse. I de tilfælde hvor hændelsen er sket på et af de hospitaler, der indgår i undersøgelsen (se nedenfor) sendes rapporten videre til hospitalet, og den vil her indgå i arbejdet med at forbedre patientsikkerheden.

Du bestemmer selv, om du vil oplyse hvilket hospital eller afdeling, hændelsen er sket på. Der er dog størst mulighed for, at man kan lære af dine erfaringer, hvis afdelingen får kendskab til dem.

Kræftens Bekæmpelse laver en samlet opgørelse over de rapporterede hændelser, for at vurdere, om patientsikkerheden bør forbedres på særlige områder i behandlingsforløbene. Rapporten sendes til Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, Dansk Selskab for Patientsikkerhed og de involverede hospitaler. Rapporten vil desuden blive offentliggjort på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside sommeren 2009.

NB. Der foretages ikke sagsbehandling eller træffes afgørelser i de enkelte sager. Rapportering til undersøgelsen er ikke et alternativ til at klage til hospitalet eller Patientklagenævnet eller anmeldelse til Patientforsikringen.

Hvad skal rapporteres?

Du vil blive bedt om at beskrive følgende:

- Alder og køn
- Hvor skete hændelsen?
- Hvad skete der, i form af en kort beskrivelse af omstændighederne før, under og efter hændelsen?
- Hvad var konsekvenserne for dig?
- Blev du informeret af personalet om hændelsen, eller gjorde du selv personalet opmærksom på den?
- Fik du mulighed for at drøfte hændelsen, og fik du svar på eventuelle spørgsmål?
- Hvorfor tror du hændelsen skete, og hvordan kunne det være forhindret?

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

- Har du andre erfaringer med patientsikkerhed eller forslag til forbedringer?
- Har du forslag til hvordan man kan bruge dine patientsikkerhedserfaringer i fremtiden?

Rapporteringskemaet kan udfyldes af dig selv eller en anden person på dine vegne.

Projektperiode

Undersøgelsen med patientrapportering gennemføres fra december 2008 til april 2009. Fra starten indgår Rigshospitalet, Herlev Hospital og Hillerød Hospital i undersøgelsen, men vi håber, at flere hospitaler over hele landet vil deltage i undersøgelsen. På www.cancer.dk/patientrapportering kan du se en opdateret liste over de hospitaler og afdelinger, der deltager i undersøgelsen.

Rapporteringskema og kontakt

Du kan indberette dine oplevelser elektronisk eller skriftlig. Udfyldte papirskemaer returneres med post til Kvalitetsenheden i Kræftens Bekæmpelse, elektronisk besvarelse modtages automatisk, når spørgsmålene er besvaret.

På www.cancer.dk/patientrapportering kan du finde link til

- Elektronisk rapportering
- Rapporteringskema til print
- Informationsfolder
- Deltagende hospitaler og afdelinger

Rapporteringskema kan endvidere rekvireres hos Kvalitetsenheden, Kræftens Bekæmpelse, tlf. 3525 7426 eller via kræftrådgivningerne.

Nærmere information om undersøgelsen kan fås ved henvendelse til:

- **Aase Nissen, Kvalitetsenheden, tlf. 3525 7429, e-mail: ani@cancer.dk**
- **Henriette Lipczak, Kvalitetsenheden, tlf. 3525 7412, e-mail: hlz@cancer.dk**

Fra næstformand Marianne Madsen

Mødestedet

LYLE

Lokalgruppen for
Lymfekræft og leukæmi
København og omegn

Vi holder til i
sundhedscentret
for Kræftramte i Ryesgade 27
2200 København N

Busserne: 3A, 6A, 42, 43, 150 S, 173E, 184 og 185 holder alle i nærheden af Ryesgade

I første halvår af 2009 er der planlagt møder for følgende 3 grupper:

- Gruppen for samtale og erfaringsudveksling.

Kom og deltag i en uformel snak, hvor vi udveksler egne
erfaringer og tanker med ligestillede.

Mødetidspunkt: torsdage kl. 17 – 19

Møde datoer: 5.2 - 5.3 – 2.4. - 30.4.

Kontaktperson: Ditte Langballe

Tlf. 2026 6275, Email: edit@lyle.dk

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

- Pårørendegruppen til "unge voksne".

Erfaringsudveksling for pårørende til "unge voksne".
Her har du mulighed for at møde andre pårørende, hvis liv og hverdag er påvirket af en nærtstående "ung voksens" kræftsygdom.

Mødetidspunkt: torsdage kl. 17 – 19

Møde datoer: 5.2. - 5.3. – 2.4. - 30.4.

Kontaktperson: Anni Koch Jensen

Email: anni@lyle.dk

- Gruppen for erfaringsudveksling og temaer.

Gruppen har eksisteret i 1 år, og startede som en erfaringsudvekslings gruppe.
Behovet har undervejs i forløbet udviklet sig til også at fokusere på andre temaer, der har relation til kræftsygdommene.
Deltagerne aftaler selv, hvilke temaer der skal drøftes.
Gruppen er åben for alle interesserede.

Mødetidspunkt: torsdage kl. 15 – 16.30

Møde datoer: 5.2. - 5.3. - 2.4. - 30.4.

Kontaktperson: Marianne Madsen

Tlf. 3168 2601, marianne@lyle.dk

Hvis du vil vide mere om grupperne, eller har lyst til at snakke før du møder op, så ring eller send en mail til: Ditte Langballe, Anni Koch Jensen eller Marianne Madsen.

FRA LIS ROGREN

Lidt mere om MDS

Jeg har fået henvendelser efter mit indlæg i nyhedsbrevet september 2008, der efterlyser mere viden om den denne – lidt ukendte sygdom. Det er den bestemt også for mig, men jeg har fundet nedenstående på nettet, som jeg selv har haft glæde af at læse. Det er rimelig overskueligt og forklarer det, så man kan forstå det. Det er iøvrigt det link jeg henviste til sidst, men ikke alle har haft mulighed for at læse det, så derfor:

Myelodysplastisk syndrom (MDS)
Myelodysplastisk syndrom

Myelo betyder knoglemarv. I knoglemarven dannes blodets modne celler ud fra en fælles stamcelle. Stamcellen danner således:

- a) røde blodlegemer, der transporterer ilt rundt i kroppen
- b) hvide blodlegemer, der deltager i vores forsvar mod infektioner og
- c) blodplader, der indgår i blodets størkningsproces.

Dysplasi betyder, at cellerne har en forkert form. Dette bevirker:

- a) at cellerne ikke fungerer som de skal og
- b) at de går til grunde i et hurtigere tempo end normalt.

Syndrom betyder en "gruppe af sygdomme".

Symptomer

Symptomerne ved MDS opstår som følge af **mangel** på en eller flere celletyper i blodet:

1. **Røde blodlegemer:** Kaldes f.eks. blodmangel, lav blodprocent eller anæmi.
Symptomer: Træthed, svimmelhed, åndenød og hjertebanken
2. **Hvide blodlegemer:** Alvorlig mangel kan føre til forøget infektionsrisiko.
Symptomer: Høj feber, som ofte kræver hospitalsbehandling
3. **Blodplader:** Blødninger ses først ved mere udtalte mangeltilstande.
Symptomer: Blødninger i huden, fra tandkødet eller næsen.

Sværhedsgraden af symptomerne er varierende og kræver ikke nødvendigvis behandling. Derudover er mange sygdomstilfælde uden symptomer og findes ved en tilfældighed.

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

Diagnose og undersøgelser

Diagnosen stilles ved hjælp af en **knoglemarvsundersøgelse** og gennem udelukkelse af andre årsager til påvirkning af bloddannelsen. Sygdommen er kronisk og kan kun helbredes ved stamcelletransplantation. Imidlertid kan mange leve i en årrække uden generende symptomer.

MDS sygdommen kan inddeles i forskellige undertyper, og det forventede sygdomsforløb for den enkelte patient er meget forskelligt. Afdelingens læger vil derfor give individuel information, og den videre kontrol og/eller behandling planlægges i samråd med patienten. Det er oftest nødvendigt at udføre knoglemarvsundersøgelser løbende, da sygdommen i nogle tilfælde kan udvikle sig til en **akut leukæmi** (blodkræft).

Behandling

Behandlingen tilrettelægges individuelt ud fra blandt andet:

- a) typen af MDS sygdom
- b) om sygdommen er symptomgivende
- c) patientens alder og generelle sundhedstilstand

Behandlingsmuligheder

- a) ingen, men løbende kontroller med blodprøvetagning
- b) transfusioner med fuldblod og/eller blodplader
- c) knoglemarvsstimulerende stoffer: EPO og evt. G-CSF
- d) kemoterapi: fra milde tabletbehandlinger til skrappe kemokure
- e) immunhæmmende behandling
- f) stamcelletransplantation hos patienter under 40 år
- g) afprøvning af nye lægemidler gennem kliniske protokoller

Lis Rogren, tlf.: 47 17 33 90, le@dfhnet.dk

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

HUSK LYLES GENERALFORSAMLING 26.3. 2009 KL. 19 -21.30

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivning i Odense, Vesterbro 46
5000 Odense C.

Har du forslag til punkter til dagsorden, kan du sende dem til jytte@lyle.dk senest 14 dage før generalforsamlingen.

LYLE har brug for flere bestyrelsesmedlemmer og en kasserer.
Var det noget for dig?

Debatmøde om patientinformation 11.12.2008.

Mødet var arrangeret af Kræftens Bekæmpelse og Rigshospitalet og fandt sted på Rigshospitalet i auditorium 1.

Oplægsholdere: Katrine Kirk (patientambassadør), Bent Hansen (formand Danske Regioner), Jesper Fisker (adm. Direktør, Sundhedsstyrelsen), Niels Ebbe Hansen (overlæge, dr.med. Kræftens Bekæmpelse), Mette Hartlev (professor, dr. jur., Københavns Universitet, etisk råd) og Hans von der Maase (klinikchef, professor, dr.med., Rigshospitalet).

Gode sætninger fra drøftelsen:

KK: Lyt til patienten og stil spørgsmål. Inddrag patienten som partner i udviklingsprojekter. Brug forskellige kommunikationskanaler.

BH: Patienten vil betragtes som ligeværdig. Patientinformation er en kærneydelse. Mål: velinformede patienter kan foretage kvalificerede valg.

JF: Kommunikation gør en forskel i behandlingen. Det er den sundhedsfaglige, der har ansvaret for den rigtige behandling og for at give en fyldestgørende information.

NEH: Patienten har krav på god information. Hver patient må have sin "egen" læge.

MH: Tillid er grundlæggende for sundhedssystemet. Sundhedssystemet kan ikke fungere uden tillid. Patienter har ret til information og der er en pligt til at give information.

HvdM: Undgå overformynderi. Skriftlig information som supplement. Information om eventuel bedre behandling andre steder.

Ved den efterfølgende drøftelse, var der flere, der pegede på at en skriftlig information som supplement til den mundtlige information ville højne kvaliteten.