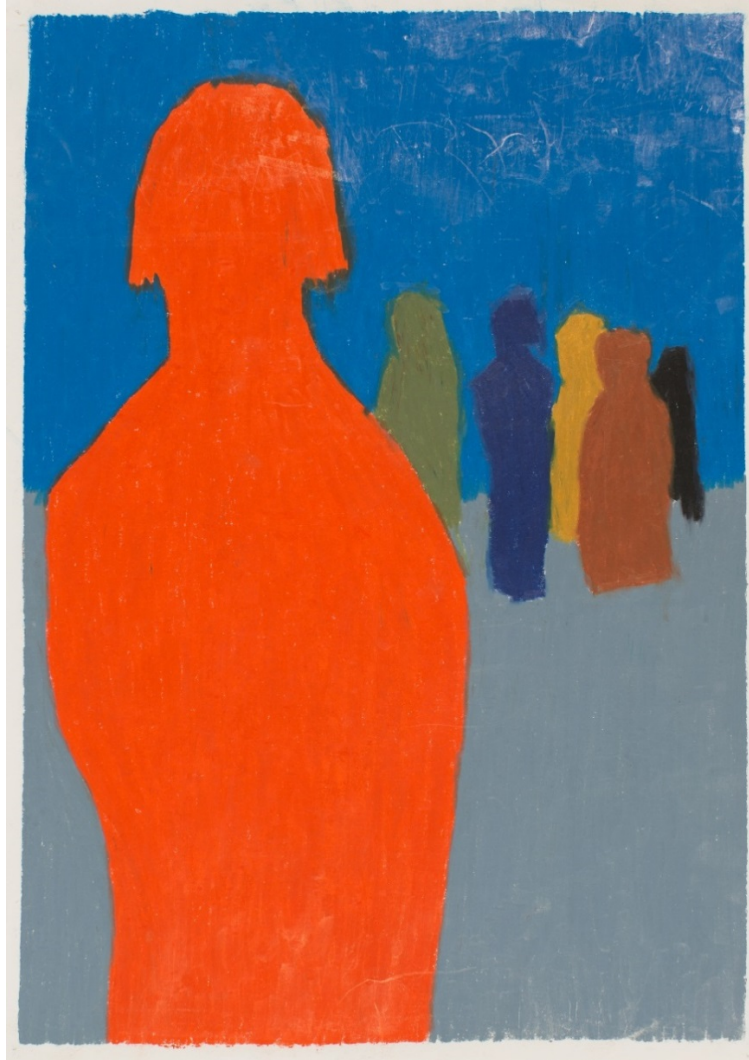




VELFERÐARRÁÐUNEYTIÐ



# Tillaga að íslenskri krabbameinsáætlun til ársins 2020

Notendamiðuð þjónusta í öndvegi

Maí 2016

---

Skýrsla og áætlun unnin af ráðgjafarhópi

Tillaga að íslenski krabbameinsáætlun til ársins 2020, notendamiðuð þjónusta í öndvegi  
Maí 2016

Útgefandi: Velferðarráðuneytið  
Hafnarhúsinu við Tryggvagötu  
101 Reykjavík  
Sími: 545 8100  
Bréfasími: 551 9165  
Netfang: [postur@vel.is](mailto:postur@vel.is)  
Veffang: [velferðarraduneyti.is](http://velferðarraduneyti.is)

Umbrot og textavinnsla: Velferðarráðuneytið

© 2016 Velferðarráðuneytið

ISBN 978-9935-477-14-9

# Efnisyfirlit

Efnisyfirlit	3
Myndaskrá	5
Töfluskrá	5
Inngangur	7
Markmið krabbameinsáætlunar og undirmarkmið	10
<b>1 Krabbamein á Íslandi – Staðan</b>	<b>14</b>
1.1 Faraldsfræði og þróun krabbameina	14
1.1.1 Staðan	14
1.1.2 Fjölgun krabbameinsgreininga en lækkuð dánartíðni	14
1.1.3 Nýgreiningar, horfur, dánartíðni og sívaxandi fjöldi krabbameinsgreindra einstaklinga á lífi	15
1.1.4 Samantekt	19
1.2 Greiningar- og meðferðarþættir í þjónustu við einstaklinga með krabbamein	20
1.2.1 Staðan	20
1.2.2 Greining og stigun krabbameina	20
1.2.3 Meðferð krabbameina og þjónusta	22
1.2.4 Samantekt	28
1.3 Mannauður og aðbúnaður í þjónustu við einstaklinga með krabbamein	28
1.3.1 Staðan	28
1.3.2 Samantekt	29
1.4 Umfang og kostnaður vegna þjónustu við einstaklinga með krabbamein	29
1.4.1 Staðan	29
1.4.2 Umfang þjónustu	30
1.4.3 Kostnaður þjóðfélagsins vegna krabbameina	33
1.4.4 Samantekt	33
1.5 Skráning vegna krabbameina	34
1.5.1 Staðan	34
1.5.2 Krabbameinsskrá Íslands – faraldsfræðileg skráning krabbameina	34
1.5.3 Skráningarmál og gæðastjórnun	34
1.5.4 Samantekt	35
1.6 Forvarnir, skimun og snemmgreining	35
1.6.1 Staðan	35
1.6.2 Forvarnir vegna krabbameina	36
1.6.3 Einstaklingsbundið áhættumat vegna krabbameina	37
1.6.4 Snemmgreining krabbameina og skipuleg hópleit (skimanir)	37
1.6.5 Krabbamein og snemmgreiningar meðal ákveðinna samfélagshópa	39
1.6.6 Samantekt	40
<b>2 Notendamiðuð þjónusta í öndvegi: Framkvæmd íslenskrar krabbameinsáætlunar</b>	<b>41</b>
2.1 Forvarnir, skimun og snemmgreining	41
2.1.1 Markmið	41
2.1.2 Undirmarkmið	41
2.1.3 Forvarnir	41
2.1.4 Tillaga að aðgerðum, forvarnir	44

2.1.5	Skimun fyrir sjúkdómum og forstigum þeirra	45
2.1.6	Tillaga að aðgerðum, skimanir	47
2.1.7	Hópleit að tilteknum sjúkdómum	47
2.1.8	Tillaga að aðgerðum, hópleit	54
2.2	Menntun og mannauður	54
2.2.1	Markmið	54
2.2.2	Undirmarkmið	55
2.2.3	Tillaga að aðgerðum	57
2.3	Gagnreyndir starfshættir	58
2.3.1	Markmið	58
2.3.2	Undirmarkmið	58
2.3.3	Tillaga að aðgerðum	60
2.4	Virk þátttaka einstaklinga með krabbamein og aðstandenda þeirra	61
2.4.1	Markmið	61
2.4.2	Undirmarkmið	61
2.4.3	Tillaga að aðgerðum	63
2.5	Skipulögð, samfelld og samræmd þjónusta sem veitt er á réttum tíma	64
2.5.1	Markmið	64
2.5.2	Undirmarkmið	64
2.5.3	Þjónustustýring	65
2.5.4	Hlutverk heilsugæslu	65
2.5.5	Biðtímamörk	66
2.5.6	Tillaga að aðgerðum	66
2.6	Líðan, einkenni og þarfir einstaklinga með krabbamein	67
2.6.1	Markmið	67
2.6.2	Undirmarkmið	67
2.6.3	Líðan	67
2.6.4	Sálfélagslegur stuðningur og sálgæsla	68
2.6.5	Endurhæfing	68
2.6.6	Líknarmeðferð	69
2.6.7	Öldrunarkrabbameinslækningar	70
2.6.8	Viðbótarmeðferð (e. complementary therapy)	70
2.6.9	Áætlun eftir krabbameinsmeðferð	70
2.6.10	Jafningjastuðningur	71
2.6.11	Tillaga að aðgerðum	71
2.7	Aðgengileg og hagkvæm þjónusta og trygging samfélagslegra réttinda	73
2.7.1	Markmið	73
2.7.2	Undirmarkmið	73
2.7.3	Tillaga að aðgerðum	75
2.8	Heildstæð skráning og árangursmat	75
2.8.1	Markmið	75
2.8.2	Undirmarkmið	75
2.8.3	Gæðaskráning – tæki til samanburðar og árangursstjórnunar	77
2.8.4	Gæðaskráning – tækifæri til alþjóðlegs samstarfs á vettvangi árangurstjórnunar	77
2.8.5	Tillaga að aðgerðum	78

2.9	Vísinda- og gæðarannsóknir	78
2.9.1	Markmið	78
2.9.2	Undirmarkmið	78
2.9.3	Tillaga að aðgerðum	79
3	Krabbamein á Íslandi – Mikilvægi þess að læra af reynslu annarra þjóða	81
3.1.1	Markmið	81
3.1.2	Tillaga að aðgerð	83
	Lokaorð	84
	Heimildaskrá	86
	Fylgiskjöl og viðaukar	94

## Myndaskrá

MYND 1.	ÁRLEGUR FJÖLDI NÝRRA KRABBAMEINSTILFELLA (NÝGENGI) Á ÍSLANDI. RAUNTÖLUR TIL ÁRSINS 2013 OG SPÁ FRAM TIL ÁRSINS 2033.....	14
MYND 2.	ALDURSTÖÐLUÐ ÁRLEG DÁNARTÍÐNI FYRIR ÖLL KRABBAMEIN. ....	15
MYND 3.	BREYTINGAR Á FIMM ÁRA HLUTFALLSLEGRI LIFUN (%) MEÐ TÍMANUM – ÖLL KRABBAMEIN. ....	17

## Töfluskrá

TAFLA 1:	KRABBAMEINSSJÚKDÓMAR MEÐ HÆST NÝGENGI (FLESTAR NÝGREININGAR ÁRLEGA) EFTIR KYNJUM. ÁRLEGUR MEÐALFJÖLDI EFTIR LÍFFÆRUM ÁRIN 2007–2011.....	16
TAFLA 2:	ÁRLEGUR MEÐALFJÖLDI ALGENGUSTU KRABBAMEINA EFTIR LÍFFÆRUM ÁRIN 2009–2013. BÆÐI KYN.....	16
TAFLA 3:	KARLAR Á ÍSLANDI. TÖPUÐ LÍFÁR KARLA VEGNA KRABBAMEINA ÁRIN 1998–2007.....	17
TAFLA 4:	KONUR Á ÍSLANDI. TÖPUÐ LÍFÁR KVENNA VEGNA KRABBAMEINA ÁRIN 1998–2007.....	17
TAFLA 5:	HEILDARFJÖLDI TÖLVUSNEIÐMYNDA (TS) OG SEGULÓMSKOÐUNARRANNSÓKNA (SÓ) Á LSH 2008-2013.....	30
TAFLA 6:	HEILDARFJÖLDI VEFJASÝNA SEM SKOÐUÐ VORU Á MEINAFRÆÐIDEILD LSH 2008-2013. ....	31
TAFLA 7:	HEILDARFJÖLDI SKURÐAÐGERÐA VEGNA KRABBAMEINA Á LSH 2008-2013. ....	31
TAFLA 8:	FJÖLDI AÐGERÐA VEGNA NOKKURRA KRABBAMEINA Á SAK OG LSH 2008-2013.....	31
TAFLA 9:	HEILDARFJÖLDI KOMA Á GÖNGU- OG DAGDEILDIR LYFLÆKNINGA KRABBAMEINA OG BLÓÐLÆKNINGA Á LSH 2008-2013...	31
TAFLA 10:	FJÖLDI EINSTAKLINGA SEM FÉKK GEISLAMEÐFERÐ Á LSH OG FJÖLDI MEÐFERÐA 2008-2013.....	32
TAFLA 11:	FJÖLDI EINSTAKLINGA SEM FÓRU Í RANNSÓKNIR OG FENGU MEÐFERÐ Á SAK 2008-2013. ....	32
TAFLA 12:	NOKKRAR STARFSEMISTÖLUR FRÁ LÍKNARÞJÓNUSTU; LÍKNARTEYMI, LÍKNARDEILD Í KÓPAVOGI OG LÍKNARHEIMARÞJÓNUSTUM 2008-2013. ....	32
TAFLA 13:	GÆÐASKRÁNING VEGNA ALGENGRA KRABBAMEINA (INCA, 2014). ....	76
TAFLA 14:	GÆÐAVÍSAR. RÍSTILKRABBAMEIN (INCA, 2014). ....	77

Mynd á forsíðu

Listamaður: Sonja Georgsdóttir

Mynd: Án titils 1995. Olíuvaxlitur á pappír. Stærð: 20x15

Sonja fæddist árið 1965 og ólst upp í Reykjavík. Hún hóf myndlistarsköpun sína í Danmörku árið 1989 þar sem hún bjó á árunum 1983 til 1990. Hún hóf nám við Myndlista- og handíðaskóla Íslands þaðan sem hún útskrifaðist úr skúlpúrdeild árið 1995. Ári síðar hóf hún framhaldsnám við School of Visual Arts í New York og útskrifaðist þaðan með MFA- gráðu úr myndlist árið 1998. Hún ílengdist í New York til ársins 2002 eða þar til hún fluttist aftur til Danmerkur um tveggja ára skeið. Sonja var búsett og starfaði á Íslandi frá árinu 2004 til dauðadags. Verk Sonju hafa spannað ýmsa miðla allt frá teikningum, málverkum og innsetningum í rými til ljósmynda og myndbandsverka. Hún tók þátt í samsýningum og einkasýningum hérlendis en auk þess var hún Gallerista í New York um árabíl. Sonja greindist með krabbamein haustið 2014 og háði harða baráttu við meinið allt þar til að hún lést í september 2015.

## Inngangur

Íslenskt samfélag hefur verið þeirrar gæfu aðnjótandi að standa í fremstu röð við greiningu og meðferð krabbameina og illkynja blóðsjúkdóma (hér eftir notað samheitið krabbamein). Vel menntað fagfólk, virk sjúklingasamtök ásamt samfélagsgerðinni á allt mikinn þátt í þeim árangri sem náðst hefur. Við, sem samfélag, stöndum samt sem áður á krossgötum í þessu sambandi eins og öll önnur þróuð samfélög. Búast má við mikilli fjölgun einstaklinga sem greinast með krabbamein á næstu árum. Þar vegur þyngst hækkandi aldur þjóðarinnar samfara fjölgun íbúa. Fáir sjúkdómar leggjast af jafnmiklum þunga á einstaklinga og nánustu aðstandendur þeirra eins og krabbamein. Þess utan getur greining og meðferð verið flókin og kostnaðarsöm og gert miklar kröfur til heilbrigðiskerfisins. Samfélagslegur stuðningur er enn fremur mjög mikilvægur í þeirri erfiðu vegferð sem blasir við einstaklingum sem greinast með krabbamein sem og aðstandendum þeirra.

Í ljósi ofangreinds hafa mörg vestræn ríki, þ.m.t. öll hin Norðurlöndin, sett fram sínar eigin krabbameinsáætlanir. Slíkar áætlanir eru jafnan sjálfstæðar en hafa ákveðinn samhljóm sem nýtist til samanburðar og til að fylgja eftir einstökum framkvæmdaatriðum. Við gerð tillögu þessarar að íslenski krabbameinsáætlun er þessi háttur einnig hafður á þótt ráðgert sé að áætlunin falli undir heilbrigðisstefnu yfirvalda.

Tillaga að krabbameinsáætlun er umfangsmikið verkefni þar sem sett er fram framkvæmdaáætlun með skilgreindum markmiðum og fylgir þannig framsetningu annarra krabbameinsáætlana í Evrópu. Mikil áhersla hefur verið lögð á að áætlunin sé heildstæð og nær hún því til þátta eins og faraldsfræði og skráningar, forvarna og heilsugæslu, rannsókna og gæðastjórnunar, meðferðarþátta og mannafla, endurhæfingar, eftirfylgni og líknarmeðferðar.

En hvað er og hver er tilgangurinn með íslenski krabbameinsáætlun? Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) gaf út árið 2002 leiðbeiningar um gerð krabbameinsáætlana. Þar segir að krabbameinsáætlun sé lýðheilsuáætlun þjóðar eða ríkis sem miði að því að fækka nýgreiningum og draga úr dánartíðni vegna krabbameina og bæta lífsgæði einstaklinga með krabbamein með kerfisbundinni innleiðingu gagnreyndra aðgerða á vettvangi forvarna, snemmgreiningar, meðferðar og líknar með jafnræði þegnanna og hagkvæmni að leiðarljósi. Í leiðbeiningum WHO er nánar kveðið á um viðmið við gerð krabbameinsáætlunar þar sem lögð er m.a. áhersla á eftirfarandi þætti:

- ▶ Að áætlunin sé markmiðssett og miði að því að efla heilsu og lífsgæði almennings. Að notendaviðmið séu í forgrunni áætlunarinnar.
- ▶ Að kerfisbundnum ferlum sem byggja á gagnreyndri þekkingu, samfélagslegum viðmiðum og hagkvæmri notkun fjármuna sé beitt við alla ákvörðunartöku.
- ▶ Að áætlunin og aðgerðir hennar séu heildstæðar og nái á samfelldan hátt til allra þátta heilbrigðiskerfisins og annarra stofnana samfélagsins – þvert á kerfið.
- ▶ Að áætlunin skerpi forystu og auki samvinnu aðila vegna þeirra áskorana sem felast í fyrirsjáanlegri fjölgun einstaklinga sem greinast með krabbamein. Að í áætluninni sé mótuð skýr sýn á markmið og aðgerðir með áherslu á almenna þátttöku íbúa.
- ▶ Að áætlunin sé samstarfsverkefni allra hlutaðeigandi og leiði til uppbyggingar trausts á milli allra hagsmunaaðila og til samhæfingar þekkingar og færni þvert á starfsgreinar, stofnanir og þekkingarsvið.
- ▶ Að áætlunin byggist á gæðapróun og nýsköpun til að mæta síbreytilegum samfélagslegum og menningarlegum áskorunum.

Krabbameinsáætlun skerpir þannig sýn, mótar markmið og aðgerðir og stillir saman strengi allra hlutaðeigandi í baráttunni við krabbamein. Í þessari tillögu að hinni fyrstu íslensku krabbameinsáætlun er lögð rík áhersla á notendur heilbrigðisþjónustunnar. Þessi áhersla endurspeglast í undirheiti áætlunarinnar „Notendamiðuð þjónusta í öndvegi“ og markmiðssetningu hennar. Notendamiðuð þjónusta er þjónusta þar sem lögð er áhersla á heildræna og

einstaklingsbundna nálgun með virðingu fyrir óskum, gildum og þörfum einstaklingsins. Framsetning áætlunarinnar miðar að því að vera flestum aðgengileg í lestri og því sneitt hjá notkun fræðilegra heita og hugtaka eins og kostur er.

Á alþjóðadegi krabbameins 4. febrúar 2011, í tilefni af 60 ára afmæli Krabbameinsfélags Íslands (KÍ), tilkynnti Guðbjartur Hannesson, þáverandi velferðarráðherra, að stefnt yrði að gerð íslenskrar krabbameinsáætlunar. Á aðalfundi KÍ árið 2011 var verkefnið nálgast með þjóðfundarsniði og voru í kjölfarið dregnir saman punktar sem aðildarfélögum KÍ þótti vert að leggja áherslu á við gerð áætlunarinnar. Gögnin voru send velferðarráðuneytinu og greiddi KÍ þar að auki hluta af launum starfsmanns það sumarið sem aflaði grunnupplýsinga fyrir gerð áætlunarinnar.

Í kjölfarið skipaði velferðarráðherra ráðgjafarhóp í byrjun árs 2013 sem hafði það hlutverk að veita ráðgjöf við mótun stefnu og meginmarkmiða í málaflöknum til ársins 2020.

Ráðgjafarhópur vegna vinnu við gerð krabbameinsáætlunar var þannig skipaður:

- ▶ Ófeigur Tryggvi Þorgeirsson læknir, framkvæmdastjóri þróunarsviðs Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins (hér eftir oftast HH), án tilnefningar, formaður
- ▶ Ásthildur Knútsdóttir, sérfræðingur í velferðarráðuneytinu, án tilnefningar
- ▶ Halla Skúladóttir, yfirlæknir, tiln. af Landspítala (hér eftir LSH ef við á), starfaði í ráðgjafarhópnum fram á haust 2013
- ▶ Helgi Sigurðsson, prófessor/yfirlæknir í krabbameinslækningum, tiln. af Heilbrigðisvísindasviði Háskóla Íslands (hér eftir HÍ ef við á)
- ▶ Ingibjörg Edda Ásgeirsdóttir, yfirhjúkrunarfræðingur, tiln. af HH, varamaður
- ▶ Jórlaug Heimisdóttir, verkefnisstjóri hjá Embætti landlæknis (EL), tiln. af EL
- ▶ Laufey Tryggvadóttir, klínískur prófessor Læknadeild HÍ, framkvæmdastjóri Krabbameinsskrár Íslands, tiln. af KÍ, varamaður
- ▶ Ólöf Guðný Geirsdóttir, næringarfræðingur, tiln. af Heilbrigðisvísindasviði HÍ, varamaður
- ▶ Ragnheiður Haraldsdóttir, forstjóri Krabbameinsfélags Íslands (hér eftir KÍ ef við á), tiln. af KÍ
- ▶ Sigurður V. Guðjónsson, yfirlæknir, tiln. af HH
- ▶ Sveinbjörn Kristjánsson, verkefnisstjóri, tiln. af EL, varamaður
- ▶ Þorvaldur Jónsson, skurðlæknir, tiln. af LSH, varamaður

Skipaðir fulltrúar fyrir hönd sjúklinga og aðstandenda krabbameinssjúklinga voru:

- ▶ Einar Magnússon
- ▶ Eiríkur Ragnarsson
- ▶ Guðríður Sigurðardóttir
- ▶ Halldóra Kristín Þórarinsdóttir, krabbameinslæknir barna á LSH
- ▶ Hjálmar Jónsson
- ▶ Nílsína Larsen Einarsdóttir
- ▶ Ragnar Kristjánsson
- ▶ Sigrún Þóroddsdóttir, hjúkrunarfræðingur krabbameinsteymis á Barnaspítala Hringins
- ▶ Ásthildur Elva Bernharðsdóttir varamaður

Auk þess störfuðu með ráðgjafahópnum eftirtaldir:

- ▶ Hlynur Níels Grímsson, krabbameinslæknir á LSH
- ▶ Sigríður Gunnarsdóttir, framkvæmdastjóri hjúkrunar á LSH og Fagdeild krabbameinshjúkrunarfræðinga
- ▶ Valgerður Sigurðardóttir, yfirlæknir á LSH, starfaði með ráðgjafarhópnum frá vori 2014
- ▶ Nanna Friðriksdóttir, sérfræðingur í hjúkrun krabbameinssjúklinga á LSH, Fagdeild krabbameinshjúkrunarfræðinga, starfaði með ráðgjafarhópnum frá hausti 2014



Fjöldi manns kom að gerð krabbameinsáætlunar, bæði beint og sem ráðgefandi aðilar. Einnig var haft viðtækt samráð við einstaklinga eða fulltrúa hópa sem greinst hafa með krabbamein (sjá lista yfir samráðsaðila í viðauka 2).

Verkefninu var skipt upp í fimm afmarkaða verkþætti sem unnið var að í jafnmörgum vinnuhópum. Vinnuhóparnir tóku fyrir faraldsfræði og skráningu, forvarnir og heilsugæslu, rannsóknir og gæðastjórnun, meðferðarþætti og mannafla og loks var hópur um líknarmeðferð. Þvert á þessa hópa störfuðu tveir rýnihópar sem í áttu sæti fulltrúar fullorðinna sem greinst hafa með krabbamein og fulltrúar krabbameinsgreindra barna og aðstandenda þeirra.

Þó að við höfum ekki sigrast á krabbameini búum við að viðamikilli þekkingu sem byggst hefur upp í gegnum árin og áratugina. Forvörnum, greiningu og meðferð hefur fleygt fram og batahorfur þeirra sem greinast hafa batnað þótt vissulega sé það misjafnt eftir því um hvaða mein er að ræða. Þess er vænst að krabbameinsáætlunin vegi þungt í þessu efni og stuðli að enn betri árangri á komandi árum.

## Markmið krabbameinsáætlunar og undirmarkmið

- 1) Landsmönnum skulu standa til boða aðgerðir sem byggjast á stefnumótun og skipulagi til að lágmarka hættuna á að fá krabbamein.

- i) Landsmönnum skal standa til boða að búa í samfélagi þar sem áhersla er lögð á forvarnir með heilsueflingu og snemmgreiningu sem miðar að því að lágmarka hættuna á því að fá krabbamein og deyja af völdum þeirra.
- ii) Landsmönnum skal standa til boða heilbrigðisþjónusta þar sem einstaklingsbundið mat er lagt á hættu á krabbameini út frá áhættuþáttum, erfðum og fjölskyldusögu.
- iii) Landsmönnum skal standa til boða fræðsla og stuðningur heilbrigðisþjónustunnar vegna einstaklingsbundinna lífsstílstengdra áhættuþátta sem valdið geta krabbameini.
- iv) Landsmönnum skal standa til boða skipulögð hópleit sem er byggð á gagnreyndri þekkingu um skimun krabbameina og forstiga þeirra.
- v) Landsmönnum skal standa til boða þjóðfélag sem leggur sitt af mörkum til rannsókna á orsökum og áhættuþáttum krabbameina.

- 2) Einstaklingar með krabbamein og aðstandendur þeirra skulu eiga kost á fullkomnustu þjónustu sem á hverjum tíma eru tök á að veita af vel mönnum starfseiningum og sérhæfðu starfsfólki.

- i) Einstaklingum með krabbamein skal sinnt af sérmenntuðu og sérhæfðu starfsfólki í krabbameins-, blóð- og líknarlækningum, krabbameins- og líknarhjúkrun, sálfræði, geislafræði, sálgæslu, félagsráðgjöf, sjúkrapjálfun, iðjuþjálfun og næringarráðgjöf.
- ii) Einstaklingum með krabbamein skal boðin þjónusta á vel mönnum starfseiningum sem taka mið af viðurkenndum stöðlum um mannafla, umfang og eðli starfseminnar.

- 3) Einstaklingum með krabbamein skal boðin greining, meðferð og umönnun sem byggist á bestu gagnreyndri þekkingu, aðferðum og tækjabúnaði.

- i) Einstaklingum með krabbamein skal standa til boða greining og einstaklingsmiðuð meðferð sem byggist á viðurkenndri gagnreyndri þekkingu og aðferðum.
- ii) Einstaklingar með krabbamein eiga rétt á því að ákvörðun um meðferð krabbameinsins sé rædd á faglegum samráðsfundi til að tryggja bestu meðferð þess.
- iii) Einstaklingum með krabbamein skulu standa til boða tæki til greiningar og meðferðar samkvæmt gagnreyndum klínískum leiðbeiningum sem stuðst er við á hverjum tíma. Aldur og ástand meðferðartækja skal vottað samkvæmt viðurkenndum gæðastöðlum.

- 4) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin einstaklingsmiðuð fræðsla og virk upplýsingamiðlun sem er forsenda sjálfsumönnunar, valdeflingar og sameiginlegrar ákvörðunartöku fagfólks, sjúklinga og aðstandenda.

- i) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin einstaklingsmiðuð heildstæð fræðsla sem byggist á áreiðanlegum upplýsingum um krabbamein, horfur,

meðferð, stuðningsþjónustu, viðbótarmeðferð (e. complementary), aukaverkanir, einkenni, sjálfsumönnun, endurhæfingu, líknarmeðferð, réttindi og kostnað.

- ii) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin virk þátttaka í allri ákvörðunartöku er snertir meðferð og þjónustu.
- iii) Einstaklingar með krabbamein og aðstandendur þeirra skulu fá tækifæri snemma í sjúkdómsferlinu til að ræða óskir sínar með tilliti til meðferðaráætlunar og markmiða.
- iv) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal að jafnaði boðin einstaklingsmiðuð, skrifleg meðferðaráætlun við upphaf meðferðar og eftirlitsáætlun við lok meðferðar.
- v) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðinn aðgangur að lokaðri, gagnvirkri vefsíðu sem tengist sjúkraskrá sjúklings þar sem fram fer einstaklingsmiðuð upplýsingaveita, stuðningur og ráðgjöf.

5) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin skipulögð, samfelld og samræmd þjónusta sem veitt er á réttum tíma.

- i) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðið skilgreint þjónustuferli að lokinni sjúkdómsgreiningu sem tekur til tímabils greiningar, meðferðar, eftirlits og langtímaeftirlits.
- ii) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðinn þjónustustjóri á viðeigandi stofnun við greiningu sjúkdómsins. Hann skal meta þjónustupörf og veita einstaklingsráðgjöf, stuðning og leiðsögn um samfélagsleg úrræði og hvernig samfelld þjónusta skuli skipulögð og samræmd eins fljótt og auðið er.
- iii) Einstaklingum með krabbamein skal tryggt samræmt sjúkraskrárkerfi á öllum stigum heilbrigðisþjónustunnar og öruggt flæði nauðsynlegra upplýsinga milli þjónustuaðila.
- iv) Einstaklingum með krabbamein skulu boðin viðeigandi úrræði fljótt á öllum stigum þjónustunnar; frá greiningu að útskrift og eftir að meðferð lýkur samkvæmt skilgreindum hámarkstímamörkum.
- v) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal, við útskrift af sjúkrahúsi og við lok meðferðar, boðin einstaklingsmiðuð útskriftar- og eftirlitsáætlun.

6) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðið markvisst mat á líðan, lífsgæðum og þjónustupörf og veitt þjónusta í samræmi við það.

- i) Einstaklingum með krabbamein skal boðið markvisst mat á líðan, þörfum, einkennum og aukaverkunum meðferðar.
- ii) Einstaklingum með krabbamein skal boðið markvisst heildstætt mat á endurhæfingarþörf við greiningu, í upphafi meðferðar og með reglubundnum hætti eftir það.
- iii) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra, eftir því sem við á, skal boðin eftirfarandi þjónusta sem byggist á einstaklingsmiðuðu og reglubundnu mati: félagsráðgjöf, sálfræðiþjónusta, sálgæsla, sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun, næringarráðgjöf, kynlífsráðgjöf, erfðaráðgjöf, verkjaráðgjöf, reykleysiráðgjöf, heildstæð endurhæfing, gagnreynd viðbótarmeðferð (e. complementary), líknarráðgjöf og sérhæfð líknarmeðferð.
- iv) Einstaklingum með krabbamein, þar sem krabbameinsmeðferð mun líklega ekki skila árangri eða skilar ekki lengur árangri, skal boðin sérhæfð líknarráðgjöf snemma í meðferðarferlinu. Slík líknarráðgjöf skal samhæfð á milli þjónustustiga og aðila, þ.m.t. legudeilda sjúkrahúsa, heilsugæslu, heimahjúkrunar, hjúkrunarheimila og annarra sjúkrastofnana.

- v) Eldri einstaklingum með krabbamein skal boðið heildstætt öldrunarmat samkvæmt aðferðum öldrunarfræða og verði það grundvöllur ákvörðunartöku um meðferð.
- vi) Einstaklingum með krabbamein skal við lok krabbameinsmeðferðar boðin einstaklingsmiðuð, skrifleg áætlun um eftirlit, leiðbeiningar um einkenni, sjálfsumönnun og endurhæfingu.
- vii) Einstaklingum með krabbamein skal standa til boða markviss jafningjastuðningur.

7) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin aðgengileg og hagkvæm þjónusta og tryggð samfélagsleg réttindi í samræmi við ríkjandi lög og reglur.

- i) Einstaklingar með krabbamein og aðstandendur þeirra skulu hafa aðgang að þjónustu sem tekur jafnt til forvarna og meðferðarþátta og tekur m.a. mið af félagslegum áhrifaþáttum og fjárhag ásamt lögum og reglum hverju sinni.
- ii) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skulu standa til boða útskýringar á réttindum þeirra til samfélagslegs stuðnings í samræmi við lög og reglur hverju sinni.
- iii) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin aðstoð við öflun samfélagslegs stuðnings í samræmi við lög og reglur hverju sinni.

8) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal standa til boða árangursmetin þjónusta sem byggist á almennri notkun gæðaskráningar og gæðastjórnunar.

- i) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem byggist á virkri gæðaskráningu og stjórnun sem nær til greiningar, meðferðar og eftirfylgni.
- ii) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem byggist á samanburði við viðurkennd alþjóðleg viðmið á grunni gæðaskráningar.
- iii) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem er árangursmetin með samanburði og niðurstöðurnar birtar árlega og öllum almenningi aðgengilegar.

9) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta þar sem lögð er rík áhersla á vísinda- og gæðarannsóknir.

- i) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta þar sem skilgreind eru lágmarksviðmið um þátttöku þeirra í vísinda- og gæðarannsóknnum.
- ii) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem byggist á rannsóknnum og hagnýtingu vísindalegrar þekkingar.
- iii) Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem hefur skilgreinda gæðavísa sem eru reglulega metnir og umbætur gerðar í samræmi við niðurstöður á öllum þjónustustigum.

10) Íslenskt samfélag hafi heildstæða krabbameinsáætlun sem liggja til grundvallar stefnumótunar fyrir þjónustu við einstaklinga með krabbamein og að starfað sé í samræmi við hana á öllum þjónustustigum.

iv) Verkefnisstjórn verði skipuð hið fyrsta til að móta framkvæmd og eftirfylgni krabbameinsáætlunar og leggja grunninn að stofnsetningu íslenskrar krabbameinsmiðstöðvar (krabbameinsráðs) til að tryggja nauðsynlega yfirsýn og samhæfingu hinna fjölmörgu aðila sem koma að framkvæmd áætlunarinnar á öllum sviðum.

# 1 Krabbamein á Íslandi - Staðan

## 1.1 Faraldsfræði og þróun krabbameina

### 1.1.1 Staðan

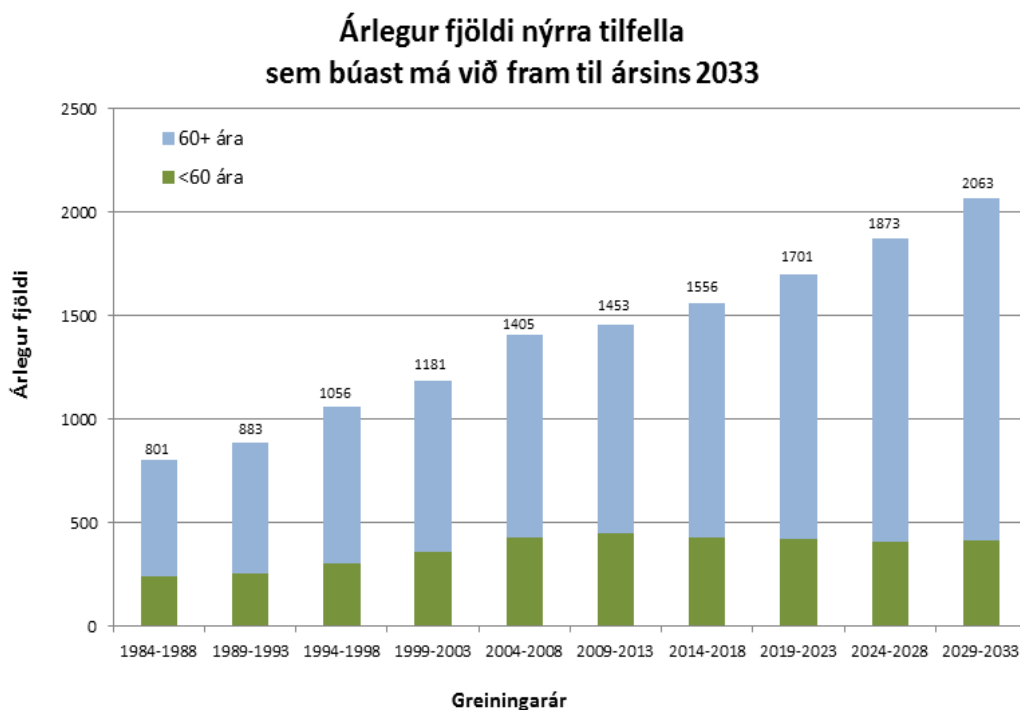
Einstaklingum sem greinast með krabbamein mun fjölga mikið á næstu árum vegna hækkandi aldurs og fjölgunar íbúa landsins.

Einstaklingum sem lifa eftir greiningu og meðferð krabbameins mun fjölga að sama skapi vegna betri greiningar- og meðferðarúrreða.

Stofnanir samfélagsins þurfa að vera í stakk búnar til að mæta vaxandi byrði af völdum krabbameina á komandi árum með heildstæðum aðgerðum er miða að því að bæta lífsgæði og lækka enn frekar dánartíðni vegna krabbameina.

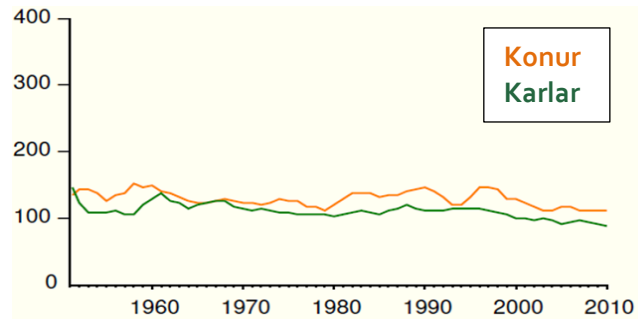
### 1.1.2 Fjölgun krabbameinsgreininga en lækkuð dánartíðni

Á Íslandi voru í árslok 2013 ríflega 12.000 manns á lífi sem höfðu fengið krabbamein einhvern tímann á lífsleiðinni, og flestir þeirra eru læknaðir af sínum sjúkdómi. Á ári hverju greinast nú um 1500 Íslendingar með krabbamein. Með hækkandi aldri þjóðarinnar og fjölgun íbúa hennar má reikna með verulegri fjölgun krabbameinstilfella í náinni framtíð. Þannig er áætlað að á árinu 2033 muni ríflega 2000 Íslendingar greinast árlega með krabbamein (mynd 1). Þrátt fyrir jákvæða þróun undanfarin ár sem lýsir sér í fækkun nýgreininga allra krabbameina og lægri dánartíðni hjá öllum aldurshópum þá er fyrirsjáanleg mikil fjölgun einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein á næstu árum þar sem fleiri lifa lengur eftir greiningu þess.



Mynd 1. Árlegur fjöldi nýrra krabbameinstilfella (nýgengi) á Íslandi. Rauntölur til ársins 2013 og spá fram til ársins 2033.

Lækkandi dánartíðni af völdum krabbameina má m.a. rekja til þess að greining á sér stað fyrr, fyrirbyggjandi aðgerðir eru öflugri og meðferðarúræðin betri (mynd 2). Búast má við því að fleiri einstaklingar sem fengið hafa krabbamein lifi lengur og þarf samfélagið því að vera í stakk búið til að bregðast við batnandi lífshorfum einstaklinga með skipulegu eftirliti og meðferð í kjölfar sjúkdóms og meðferðar hans.



Mynd 2. Aldursstöðluð árleg dánartíðni fyrir öll krabbamein.

Á tímabilinu 2009–2013 greindust að meðaltali 1453 einstaklingar á ári. Gera má ráð fyrir að á árunum 2029–2033 greinist um 610 einstaklingar árlega til viðbótar sem er nánast 50% aukning frá því sem nú er. Uppsafnaður fjöldi nýrra tilfella verður því með tímanum gífurlega mikill. Aukninguna má að miklum hluta rekja til mikillar fjölgunar Íslendinga sem komnir verða á efri ár og mun þessi fjölgun auka til muna álagið á heilbrigðiskerfið.

### 1.1.3 Nýgreiningar, horfur, dánartíðni og sívaxandi fjöldi krabbameinsgreindra einstaklinga á lífi

#### 1.1.3.1 Krabbamein hjá börnum

Einn af hverjum 400 Íslendingum greinist með krabbamein fyrir 18 ára aldur. Algengustu meinin eru æxli í miðtaugakerfi og hvítblæði. Á árunum 2004–2013 greindust árlega að meðaltali um sjö drengir og fimm stúlkur yngri en 18 ára og er meðalgreiningaraldur barna um 10 ár. Síðustu áratugi hafa orðið verulegar framfarir í krabbameinslækningum barna. Af börnum sem greindust árin 1957–1966 létust 70% innan fimm ára, en hlutfallið lækkaði niður í 13% af börnum sem greindust árin 1997–2006. Innan Evrópu eru Norðurlöndin í efsta sæti varðandi horfur þessara barna. Mikilvægt er að fylgjast með langtímaáhrifum meðferðar hjá einstaklingum sem fá krabbamein á barnsaldri en fylgikvillar þeirra geta verið alvarlegir. Stór norræn rannsókn er hafin á margvíslegum langtímaáhrifum hjá 33.000 einstaklingum sem greindust með krabbamein á barnsaldri. Rannsóknin byggist á krabbameinsskrám og samkeyrslum við aðrar heilsufarsskrár, þar á meðal héraendis. Mikilvægt er að upplýsingar og lausnir varðandi hugsanlega fylgikvilla meðferðar séu aðgengilegar til hagsbóta fyrir þann ört vaxandi hóp sem lifir af krabbameinsmeðferð á barnsaldri.

#### 1.1.3.2 Krabbamein hjá fullorðnum

Árin 2009–2013 greindust árlega 1439 krabbamein hjá 740 körlum og 699 konum. Í árslok 2013 var 12.741 einstaklingur á lífi eftir krabbameinsgreiningu, eða 3,9% þjóðarinnar. Meðalaldur við greiningu er 67 ár hjá körlum en 64 ár hjá konum. Hjá körlum er krabbamein í blöðruhálskirtli langalgengast (tafla 1 og tafla 2) og þar á eftir koma krabbamein í lungum, ristli og endaparmi. Hjá konum eru sömu mein í öðru og þriðja sæti en brjóstakrabbamein í því fyrsta.

Tafla 1: Krabbameinssjúkdómar með hæst nýgengi (flestar nýgreiningar árlega) eftir kynjum. Árlegur meðalfjöldi eftir líffærum árin 2007–2011.

Karlar		Konur	
Blöðruhálskirtill	201	Brjóst	208
Lungu	77	Lungu	85
Ristill og endaparmur	73	Ristill og endaparmur	61

Tafla 2: Árlegur meðalfjöldi algengustu krabbameina eftir líffærum árin 2009–2013. Bæði kyn.

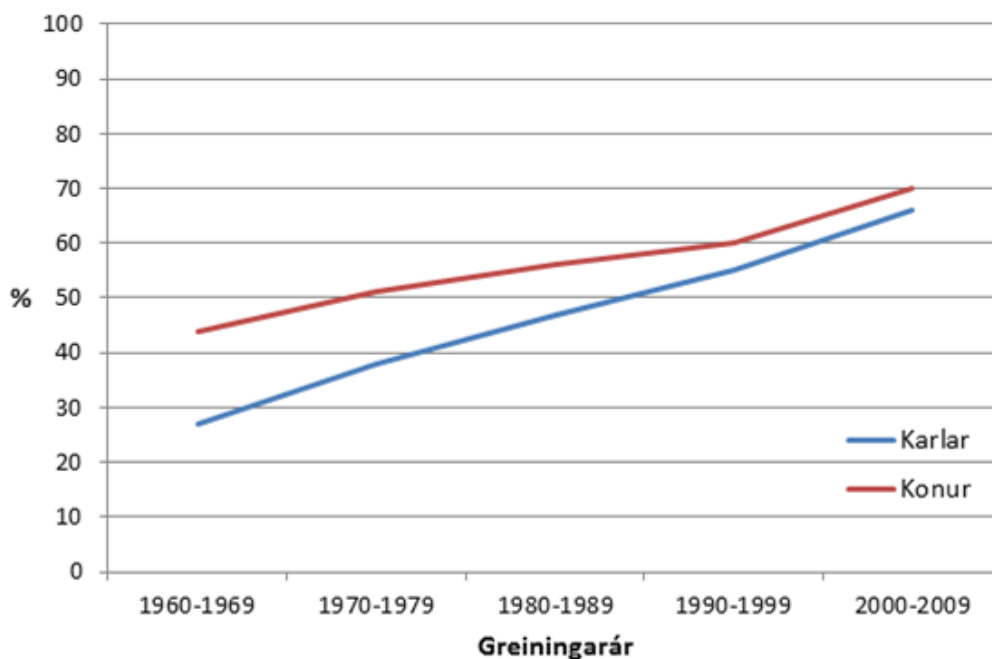
Algengustu krabbamein	
Brjóst	211
Blöðruhálskirtilskrabbamein	201
Lungu	162
Ristill og endaparmur	134
Þvagvegir og þvagblaðra	77
Húðkrabbamein, önnur en sortuæxli	94
Sortuæxli í húð	43

### 1.1.3.3 Horfur og dánartíðni

Um þriðjungur Íslendinga greinist með krabbamein einhvern tímann á lífsleiðinni. Langflestir læknast eða lifa lengur með sjúkdóminn en áður. Mikill meirihluti þeirra sem eru á lífi og ekki með merki um sjúkdóminn eftir fimm ár frá krabbameinsgreiningu, sem oft er notað sem viðmið, eru taldir læknaðir. Þegar miðað er við fimm árin eru það í heildina um tveir þriðju sem læknast, eða 66% karla og 70% kvenna. Lífshorfur hafa því aukist frá því að krabbameinsskráning hófst á Íslandi árið 1954, en þá létust 70% einstaklinga af völdum þess innan fimm ára frá greiningu. Þetta hlutfall hefur lækkað um helming, í 34% hjá körlum og 30% hjá konum (mynd 3).

Krabbamein eru margir ólíkir sjúkdómar og horfur afar breytilegar eftir upprunallíffærum meinsins. Fimm ára lifun er til dæmis um og yfir 90% hjá þeim sem greinast með Hodgkins eitilfrumuæxli, sortuæxli í húð, krabbamein í brjóstum, blöðruhálskirtli og skjaldkirtli og hjá börnum sem fá krabbamein. Nýleg rannsókn sýnir að horfur einstaklinga á Íslandi sem fengið höfðu krabbamein, sem greind voru á árunum 1964–2003, voru með því besta sem gerðist á Norðurlöndunum en Norðurlöndin hafa mjög góða stöðu miðað við Evrópu. Nauðsynlegt er að standa áfram vörð um hina góðu stöðu Íslands.





Mynd 3. Breytingar á fimm ára hlutfallslegri lifun (%) með tímanum – öll krabbamein.

Árlega látast rúmlega fimm hundruð einstaklingar hér á landi af völdum krabbameina, en lungnakrabbamein skýrir fjórðung allra þeirra dauðsfalla og er það í langefsta sæti varðandi töpuð lífár (þ.e. glötuð góð æviár) allra krabbameina (tafla 3 og tafla 4). Árlega tapast hátt í 1600 lífár af völdum þess. Þar á eftir koma krabbamein í blöðruhálskirtli og brjóstum. Meðalaldur við greiningu brjóstakrabbameins er 61 ár en blöðruhálskirtilskrabbameins 70 ár. Um 10% dauðsfalla af völdum krabbameina hjá hvoru kyni stafa af krabbameini í ristli og endaparmi og í þeim tilvikum er árlegur fjöldi tapaðra lífára hjá kynjunum rúmlega 500 ár.

Tafla 3: Karlar á Íslandi. Töpuð lífár karla vegna krabbameina árin 1998–2007.

Karlar	Árlegur meðalfjöldi greininga	Meðaltal tapaðra lífára á einstakling*	Árlegur fjöldi tapaðra lífára
Lungnakrabbamein	57	13	728
Krabbamein í blöðruhálskirtli	170	3	492
Ristil og endaparmskrabbamein	57	6	325
Öll krabbamein	550	6	3026

\*(e. DALY; glötuð góð æviár).

Tafla 4: Konur á Íslandi. Töpuð lífár kvenna vegna krabbameina árin 1998–2007.

Konur	Árlegur meðalfjöldi greininga	Meðaltal tapaðra lífára á einstakling	Árlegur fjöldi tapaðra lífára
Lungnakrabbamein	56	15	856
Brjóstakrabbamein	151	4	634
Ristil og endaparmskrabbamein	47	4	207
Öll krabbamein	535	6	3008

### 1.1.3.4 Nánar um tiltekin krabbamein

#### 1.1.3.4.1 Lungnakrabbamein

Lungnakrabbamein er næstalgengasta krabbameinið hjá báðum kynjum og 11% krabbameina eru lungnakrabbamein. Þetta mein er langalgengasta dánarorsök af völdum krabbameina hjá báðum kynjum (24%). Miðað við árabilið 2009–2013 greindust árlega 77 karlar og 85 konur með krabbamein og 66 karlar og 68 konur létust af völdum meinsins. Í árslok 2013 voru á lífi 189 karlar og 258 konur sem höfðu greinst með lungnakrabbamein. Meðalgreiningaraldur var 69 ár. Fjölgun nýgreininga (nýgengisaukning) var mikil á fyrri hluta 20. aldar en hún stöðvaðist hjá körlum upp úr 1980 og hjá konum 10 árum síðar í kjölfar minnkandi reykinga. Fimm ára hlutfallsleg lifun (hlutfall á lífi eftir 5 ár miðað við jafnaldra í þjóðfélaginu) einstaklinga með lungnakrabbamein er aðeins 15%.

#### 1.1.3.4.2 Brjóstakrabbamein

Brjóstakrabbamein er algengast krabbameina meðal kvenna, 30% nýgreindra krabbameina hjá konum á Íslandi. Brjóstakrabbamein er næstalgengasta dánarorsök af völdum krabbameina hjá konum eða 15%. Árin 2009–2013 greindust 208 konur árlega og 38 létust af völdum meinsins. Á lífi í árslok 2013 voru 2788 konur sem höfðu greinst með brjóstakrabbamein. Meðalaldur við greiningu var 62 ár og fimm ára hlutfallsleg lifun 91%. Nýgengið var talsvert hátt er krabbameinsskráning hófst á Íslandi árið 1954 og hefur það nærri þrefaldast síðan. Dánartíðnin hélst nokkuð stöðug fram til ársins 1995 en hefur lækkað umtalsvert eftir það. Lýðgrunduð skimun fyrir brjóstakrabbameini með brjóstamyndatöku hófst á Íslandi í nóvember 1987 og hefur hún sennilega átt þátt í lækkandi dánartíðni en þó sérstaklega framfarir í meðferð einstaklinga með brjóstakrabbamein.

#### 1.1.3.4.3 Blöðruhálskirtilskrabbamein

Krabbamein í blöðruhálskirtli er langalgengasta krabbamein karla, eða 27% nýgreindra krabbameina, og næstalgengasta dánarorsök af völdum krabbameina hjá körlum (18%). Árin 2009–2013 greindist árlega 201 karl og 50 létust af völdum meinsins. Á lífi í árslok 2013 voru 2044 karlar sem höfðu greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli. Meðalgreiningaraldur var 69 ár, og fimm ára hlutfallsleg lifun 89%.

Nýgengi blöðruhálskirtilskrabbameins nærri sexfaldaðist frá upphafi krabbameinsskráningar og fram til ársins 2008 en hefur lækkað frá þeim tíma. Dánartíðnin rúmlega tvöfaldaðist til ársins 1998 en lækkaði eftir það. Fjölgun nýgengis síðustu áratugi er fyrst og fremst rakin til mjög aukinnar greiningarvirkni. Þetta krabbamein er sérstakt að því leyti að um helmingur karla yfir fimmtugt hefur í sér „sofandi“ eða afar hægt vaxandi krabbamein í kirtlinum og fæst þeirra valda skaða séu þau ógreind. Greining slíkra krabbameina er stundum kölluð óþarfagreining, en vandinn er sá að í dag er ekki unnt að greina þau með vissu frá hratt vaxandi meinum. Hægt er að skima fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli með svokallaðri PSA-skimun þar sem mælt er tiltekið mótefni í blóði sem hækkar við krabbameinsmyndun, en það hækkar einnig við góðkynja stækkun í kirtlinum sem og bólgur. Vegna þess að PSA-skimun leiðir til óþarfagreininga er ekki mælt með almennri leit sem byggist á PSA-skimun nema að undangenginni góðri kynningu á afleiðingum hennar því róttæk meðferð við blöðruhálskirtilskrabbameini hefur oft í för með sér alvarlegar aukaverkanir. PSA-skimun er einnig talsvert ósértæk og því er mikið um óþarfa rannsóknir eins og stungusýnatökur. Verið er að þróa nýjar aðferðir sem munu gera PSA-skimun markvissari, ódýrari og draga úr óþarfa rannsóknum og meðferð. Einnig leita vísindamenn að öðrum nothæfum lífmerkjum (e. biomarkers) sem geri kleift að greina milli sofandi/hægt vaxandi meina og hinna sem valda skaða.

#### 1.1.3.4.4 Ristil- og endaparmskrabbamein

Krabbamein í ristli og endaparmi er í þriðja sæti hjá báðum kynjum hvað varðar nýgengi krabbameina og 10% krabbameina tilheyra þessum hópi. Þau eru einnig tæp 10% dánarorsaka af völdum krabbameina. Árin 2009–2013 greindust árlega 73 karlar og 61 kona, en 31 karl og 22 konur

létust af völdum þessara meina. Í árslok 2013 voru 606 karlar og 550 konur á lífi, sem höfðu greinst með krabbamein í ristil og endaparmi, og meðalaldur við greiningu þess var 69 ár. Fimm ára hlutfallsleg lifun var 66% hjá körlum og 68% hjá konum og hefur hækkað þó nokkuð á síðustu árum. Síðustu 35 árin hefur nýgengið nærri tvöfaldast hjá körlum en fjölgun nýgengis er minni hjá konum. Dánartíðni hefur verið að lækka lítillega hjá körlum en þó nokkuð meir hjá konum. Hér á landi hefur verið stefnt að því nokkuð lengi að hefja reglubundna skimun fyrir þessum meinum og árið 2007 samþykkti Alþingi ályktun um að fela heilbrigðisráðherra í samráði við landlækni að hefja undirbúning að skimun fyrir krabbameini í ristli og endaparmi. Í febrúar 2016 var undirritað samkomulag um undirbúning skimunar fyrir krabbameini í ristli og endaparmi hjá aldurshópnum 60–69 ára. Stefnt er að því að hefja skimun í byrjun árs 2017. Skimun fyrir ristilkrabbameini er mikilvæg forvarnaraðgerð. Af öllum Íslendingum á aldrinum 55–64 ára fóru 23,4% í heildarristilspeglun (allur ristillinn) á níu ára bilinu 2003–2011; 17,4% á einkastofum og 6% á LSH. Stærstur hluti þessa mun vera óskipulögð leit að ristilkrabbameini, en ljóst er að skipulögð lýðgrunduð leit skilar mun meiri árangri með minni tilkostnaði. Slík leit myndi ná til allra, en ekki eingöngu meðvitaðra undirhópa sem auk þess hafa tilhneigingu til að mæta of oft sem er kostnaðarsamt auk þess að hafa óþarfa hættu í för með sér.

#### 1.1.3.4.5 Leghálskrabbamein

Leghálskrabbamein er í níunda sæti hvað varðar nýgengi hjá konum og er 2% krabbameina hjá þeim. Dánartíðni var á hraðri uppleið árið 1964 vegna breytinga á kynlífshegðun víða um heim samhliða aukinni notkun getnaðarvarnarpillunnar. En fyrir áhrif leghálskrabbameinsleitarinnar, sem hófst árið 1964, urðu þau umskipti að dánartíðnin tók að lækka og nú veldur leghálskrabbamein innan við 1% dauðsfalla af völdum krabbameina hjá konum. Á árunum 2009–2013 greindust árlega hér á landi 17 konur og tvær konur létust af völdum meinsins. Í árslok 2013 voru á lífi 369 konur sem höfðu greinst með leghálskrabbamein en meðalgreiningaraldur er óvenju lágur eða 44 ár. Fimm ára hlutfallsleg lifun kvenna með leghálskrabbamein á Íslandi í dag er 90%.

#### 1.1.3.4.6 Sortuæxli

Sortuæxli eru um 3% krabbameina á Íslandi og á árunum 2009–2013 greindust árlega 18 karlar og 25 konur. Árlega létust fimm til sex einstaklingar af hvoru kyni af völdum sortuæxla og eru 90% þeirra eldri en 50 ára. Sortuæxli valda innan við tveimur prósentum dauðsfalla af völdum krabbameina. Meðalaldur við greiningu var 58 ár hjá körlum og 49 ár hjá konum og í árslok 2013 voru á lífi á Íslandi 261 karl og 509 konur sem höfðu greinst með sortuæxli. Nýgengið jókst gífurlega hratt á árunum 1990–2000 og aukningin var hve mest hjá ungu fólki, sérstaklega ungum konum. Nýgengisaukningin hér á landi vakti athygli víða um heim, en skýringar eru helst taldar tengjast óvenju mikilli sólbekkjanothkun á Íslandi og aukinni greiningarvirkni, sérstaklega hjá yngra fólki. Eftir árið 2000 hefur nýgengið lækkað nokkuð. Dánartíðni vegna sortuæxla er lág hjá yngra fólki en 50 ára og hefur farið lækkandi. En hjá 50 ára og eldri, þar sem nýgengið er mun hærra, hefur dánartíðnin tvöfaldast frá árinu 1990 og er hækkunin meiri hjá körlum en konum. Æxli karla eldri en 50 ára greinast lengra gengin (þykkari) en hjá öðrum undirhópum og því er einkar mikilvægt að hvetja þá til að koma reglulega til lækna og fá skoðun á fæðingarblettum. Húðlæknar í samstarfi við Krabbameinsfélagið hafa í all mörg ár boðið upp á einstaklings skimun einn dag á ári.

### 1.1.4 Samantekt

Vaxandi byrði krabbameina er áskorun sem íslenskt samfélag þarf að takast á við. Með hækkandi aldri íbúa og fjölgun þjóðarinnar þarf íslenskt heilbrigðiskerfi að vera í stakk búið að takast á við fjölgun þeirra sem munu greinast með krabbamein í náninni framtíð. Það þurfa einnig aðrar stofnanir samfélagsins að gera. Þessi þróun eykur kröfurnar um að veitt sé viðeigandi og einstaklingsmiðuð þjónusta á öllum stigum sjúkdómsins. Enn fremur, og þótt jákvætt sé, þarf einnig að bregðast við batnandi horfum einstaklinga með krabbamein þar sem sífellt fleiri munu lifa sjúkdóminn af. Þeir sem fengið hafa krabbamein og undirgengist meðferð þurfa eftirfylgni innan heilbrigðiskerfisins til

lengri tíma, sérstaklega þeir sem eru ungir þegar þeir þurfa að glíma við sjúkdóminn. Þótt nýgreiningum hjá öllum aldurshópum fækki þá þarf að leggja áherslu á fyrirbyggjandi aðgerðir og snemmgreiningu krabbameina til að lækka enn frekar dánartíðni af völdum þeirra.

---

## 1.2 Greiningar- og meðferðarþættir í þjónustu við einstaklinga með krabbamein

---

### 1.2.1 Staðan

Þjónusta við einstaklinga með krabbamein fer fram á mörgum þjónustustigum, að mestu á Landspítala og byggist á aðkomu fjölmargra starfsstétta á þverfaglegan og samhæfðan hátt.

Greining og meðferð einstaklinga með krabbamein byggist á mikilli og vaxandi sérfræðipækkingu á mörgum sviðum.

Greining og meðferð einstaklinga með krabbamein gerir kröfur um fullnægjandi framboð fjölbreytts og oft mjög flókans tækjabúnaðar.

Þjónusta við einstaklinga með krabbamein gerir kröfur um fullnægjandi framboð nýrra og sífellt dýrari líftæknilyfja.

### 1.2.2 Greining og stigun krabbameina

Endanleg greining og stigun (mat á umfangi meins og útbreiðslu) krabbameina fer í vaxandi mæli fram á vegum sömu þverfaglegu teyma og annast meðferð, enda lýkur greiningarferli með meðferðaráætlun. Þetta er í samræmi við þróun erlendis og tryggir að allar nauðsynlegar rannsóknir séu gerðar en ómarkvissum rannsóknum og inngripum haldið í lágmarki. Greiningarteymi eru starfandi á Landspítalanum (LSH) fyrir ýmis krabbamein eins og lungnakrabbamein og æxli í stoðvefjum eða sarkmein. Greining brjóstakrabbameina hefur verið á hendi Leitarstöðvar Krabbameinsfélags Íslands (KÍ), en árið 2015 var undirritað samkomulag um að LSH yfirtæki klínískar greiningarrannsóknir og aðeins hópleit yrði hjá Leitarstöðinni. Samræmt greiningarferli fyrir önnur krabbamein eru í vinnslu en ekki að fullu komið á eins og t.d. fyrir krabbamein í ristli og endaparmi. Sum algeng krabbamein, svo sem í blöðruhálskirtli og húð, koma oft til greiningar hjá heilsugæslu eða á sjálfstætt starfandi læknastofum. Mikilvægt er að samræma greiningarferli fyrir slík mein svo að þau séu í samræmi við bestu þekkingu og öllum tryggð. Greining og stigun krabbameina byggist einkum á þremur þáttum sem eru ómissandi stoðgreinar fyrir alla meðferð:

- ▶ Myndgreiningarrannsóknir.
- ▶ Meinafræðirannsóknir, þ.m.t. vefjameinafræði, frumumeinafræði og sameindameinafræði.
- ▶ Holsjáransóknir.

Skörun er milli þessara þátta og eins milli greiningar og meðferðar. Þannig eru sýnatökur til meinafræðirannsókna stundum gerðar með aðstoð myndgreiningar eða við speglunarrannsókn. Spegln og myndgreining geta farið saman í einu inngripi; dæmi um það er holsjárómskoðun. Þá er speglunartækni beitt til bæði greiningar og meðferðar.

#### 1.2.2.1 Myndgreining

Flest krabbamein eru frumgreind með einhvers konar myndgreiningu og enn fleiri eru stiguð með þeim hætti, þó að lífsýni þurfi til endanlegrar staðfestingar. Miklar og hraðar framfarir hafa verið í myndgreiningu á síðustu árum. Upplausnarhæfni hefur batnað og nýjar aðferðir komið til þannig að sífellt minni breytingar verða greinanlegar. Samhliða þessu hefur sérhæfing innan greinarinnar

aukist. Við greiningu og stigun illkynja sjúkdóma er mest stuðst við tölvusneiðmyndir (CT), segulóm skoðanir (MRI) og ómskoðanir og ísótóparannsóknir. Á síðustu árum hefur í vaxandi mæli verið notuð jáeindaskönnun (PET), oftast tengd við tölvusneiðmyndir (PET-CT). Aðrar rannsóknaraðferðir eru notaðar við greiningu á vissum meinum, svo sem brjóstamyndataka (e. mammography) við brjóstakrabbameini.

Allar tegundir myndgreiningar hafa verið gerðar hér á landi nema jáeindaskönnun. Vonast er til að jáeindaskanni sem þjóðin fékk nýverið að gjöf verði tilbúinn til notkunar á Landspítalaeftir um það bil eitt og hálf ár. Tölvusneiðmyndun, segulóm skoðun, ómskoðun og ísótópaskönnun er hægt að gera á LSH, Sjúkrahúsinu á Akureyri (SAk) og á sjálfstætt starfandi myndgreiningarstofu í Reykjavík. Þá eru tölvusneiðmyndir gerðar á sjúkrahúsum út um land allt og á sjálfstætt starfandi stofum í Reykjavík. Brjóstamyndataka og ómskoðun brjósta hefur aðeins verið gerð á röntgendeild Leitarstöðvar KÍ og útibúi krabbameinsfélagsins á SAk en flutningur þeirra verkefna til LSH er hafinn að undanskildum hópleitarránsóknum sem áfram munu verða á höndum Leitarstöðvar KÍ. Brjóstamyndataka er einnig gerð með farandtæki sem farið er með á 30 heilsugæslustöðvar á landsbygðinni á vegum Leitarstöðvarinnar.

### 1.2.2.2 Meinafræði

Smásjárskoðun á vefjasýnum er nauðsynleg til greiningar á flestum krabbameinum. Af vefjasýnum er einnig hægt, t.d. með ónæmislitunum, að fá margvíslegar upplýsingar um nánara eðli og hegðun meina og fá þannig vísbendingar um virkustu meðferðarleiðir. Rafeindasmásjárskoðun hefur verið hjálpartæki við vissar greiningar en notkunarvið verið þröngt og aðrar aðferðir hafa í vaxandi mæli komið í staðinn.

Öll sýni tekin á Landspítala eru unnin og skoðuð við meinafræðideildina þar og sérrannsóknir, svo sem ónæmislitunir, eru aðeins gerðar þar. Vefjameinafræðirannsóknir eru einnig gerðar á litlum sýnum á einkarekinni rannsóknarstofu í Reykjavík og á SAk fyrir það sjúkrahús og nærsveitir Akureyrar.

Frumumeinafræðileg rannsókn er notuð til frumgreiningar ýmissa krabbameina, t.d. í brjóstum, eitlum, leghálsi eða skjaldkirtli, þótt vefjagreiningu þurfi til endanlegrar greiningar. Frumusýnistaka er fljótlegri, ódýrari og minna ágeng rannsókn en vefjasýnistaka og hefur því verið undirstöðurrannsókn í skimunum. Á það við um bæði þau krabbamein sem skimað er fyrir hér á landi, þ.e. brjósta- og leghálskrabbamein.

Frumumeinafræðirannsóknir hafa þar til nýlega aðeins verið gerðar á einkarekinni rannsóknarstofu í Reykjavík en sú starfsemi hefur nú verið flutt á meinafræðideild LSH. Rannsóknarstofa fyrir leghálsstrok er rekin af KÍ í tengslum við skimun fyrir leghálskrabbameini. Þar hafa verið skoðuð um 30.000 stök á ári og hefur meinafræðingur skoðað um 5000 þeirra eftir skimun lífeindafræðinga.

Sameindameinafræði er ört vaxandi svið innan meinafræði krabbameina og hefur á síðustu árum þróast frá því að vera tæki til fræðilegra rannsókna eingöngu til þess að vera beitt við greiningu og meðferð krabbameina. Má þar nefna greiningu á tjáningu erfðavísa í æxlisvef sem nú þegar er æ víðar notuð til leiðsagnar um bestu lyfjameðferð við brjóstakrabbameini og hefur komið í stað vefjameinafræðilegra rannsókna. Sameindameinafræði sem klínísk stoðgrein er einungis stunduð á LSH og rannsóknarstofum Læknadeildar Háskóla Íslands.

### 1.2.2.3 Holsjárannsóknir og holsjáraðgerðir

Stöðugt fleiri líffæri og líkamshol eru aðgengileg fyrir speglanir og eru þær notaðar innan margra sérgreina lækisfræðinnar. Speglanir, með eða án sýnistöku, eru notaðar til greiningar og stígunar á mörgum krabbameinum. Oft er hægt að beita speglunaraðferðum til lækningar og hefur hröð þróun

átt sér stað á því sviði á sl. áratug. Stór hluti speglana á meltingarvegi og þvagfærum og minni háttar íhlutanir, svo sem sýnistökur og brennsla sepa, fer fram á sjálfstætt starfandi læknastöðvum í Reykjavík og við nokkrar heilbrigðisstofnanir utan Reykjavíkur. Flóknari speglanir og íhlutanir eru flestar gerðar á LSH og sumar á SAK.

### 1.2.3 Meðferð krabbameina og þjónusta

Stærstur hluti krabbameinsmeðferðar sem veitt er á LSH er í dag unnin í samráði þverfaglegra meðferðarteyma. Má þar nefna krabbamein í brjóstum, lungum, stoðvef og beinum, kynfærum kvenna, meltingarfærum og þvagfærum, auk barnakrabbameina. Mikilvægt er að ákvörðunartaka um meðferð krabbameina sé alla jafna tekin á samráðsfundum slíkra teyma. Teymin halda reglulega samráðsfundi og starfa almennt eftir klínískum leiðbeiningum sem eru reglulega uppfærðar. Þetta eru erlendar leiðbeiningar ýmist frá einstökum þjóðum, (t.d. ASCO og NCCN í Bandaríkjunum, NICE í Bretlandi og frá Norðurlöndunum), fjölþjóðlegum samtökum, svo sem EORTC sem eru samtök krabbameinslækninga í Evrópu, eða samtökum lækna í einstökum sérgreinum, svo sem NOPHO á Norðurlöndunum og SIOP á alþjóðavísu í barnakrabbameinum.

Meðferðarteymi við erlendar stofnanir hafa starfskrafta sem sinna sérstakri skráningu og úrvinnslu um krabbamein og meðferðartengda þætti. Það veitir tækifæri til símats á árangri og eftirliti með að gæðastöðlum sé fylgt. Þetta er víða skilyrði fyrir vottun teyma sem aftur er forsenda fyrir þjónustusamningum eða annarri tilhögun fjármögnunar. Slíkir starfskraftar vinna ekki ennþá með teyimum LSH m.a. vegna skorts á fjármagni.

#### 1.2.3.1 Krabbameinslækningar

Meðferð krabbameina fer fram með ýmsu móti en í grófum dráttum má flokka hana í þrjá meginþætti:

Skurðmeðferð (skurðlækningar krabbameina), þ.m.t. krabbameinslækningar kvenna, þar sem skurð, lyfja- og að hluta til geislameðferð er á hendi sömu lækna.

Lyfjameðferð (lyflækningar krabbameina). Í Bandaríkjunum og flestum öðrum löndum er lyfjameðferð krabbameina í höndum lyflækna með sérhæfingu á sviði krabbameina og illkynja sjúkdóma í eitlum og beinmerg, hér á landi blóðlækningar. Á Norðurlöndunum eru krabbameinslækningar á hinn bóginn sjálfstæð sérgrein sem býður upp á frekari sérhæfingu í lyfja- eða geislameðferð krabbameina. Krabbameinslækna barna á Norðurlöndunum og í Bandaríkjunum sérhæfa sig fyrst í almennum barnalækningum og í framhaldinu í krabbameinum (og blóðsjúkdómum) barna.

Geislameðferð (geislalækningar krabbameina) er sjálfstæð sérgrein í Bandaríkjunum og víðar, en á Norðurlöndunum er slík meðferð hluti af sérgreininni krabbameinslækningar. Enginn íslenskur læknir hefur farið í sérnáms í geislalækningum einum og sér en fjölmargir eru engu að síður sérhæfðir í geislameðferð sem hluti krabbameinslækninga.

Flestar tegundir krabbameina eru meðhöndlaðar með tveimur þessara þátta eða öllum þremur sem undirstrikar fjölþætt eðli krabbameinsmeðferðar og nauðsyn þverfaglegra vinnubragða. Öllum þessum aðferðum er beitt bæði til lækninga og líknar.

##### 1.2.3.1.1 Skurðmeðferð krabbameina

Að blóðmeinum og eitlakrabbameinum undanskildum eru skurðlækningar undirstöðumeðferð við algengustu tegundum krabbameina. Skurðaðgerðir við krabbameinum eru gerðar innan allra undirgreina skurðlækninga af læknum sem til þess hafa sérstaka þjálfun og reynslu.

Krabbameinsaðgerðir eru oftast úr- eða brottnámsaðgerðir. Starfræna skerðingu eða lýti sem af getur hlotist er oft hægt að bæta með frekari skurðaðgerðum. Slíkar aðgerðir verður að telja hluta af altækri skurðmeðferð krabbameina.

Langstærsti hluti krabbameinsskurðaðgerða og allar stórar aðgerðir eru gerðar á LSH. Minni og meðalstórar aðgerðir eru gerðar á SAK en lítið sem ekkert á öðrum sjúkrahúsum. Skurðmeðferð minni húðkrabbameina og sumra forstigsbreytinga fer fram á heilsugæslustöðvum og einkareknum læknastöðvum.

Til viðbótar við aukna sérhæfingu skurðlækna hefur þróun krabbameinsskurðlækninga á síðustu árum einkum mótast af framförum í margs konar tæknibúnaði. Stofnkostnaður við upptöku nýrrar aðgerðatækni getur verið töluverður en ábati í formi minni óþæginda og styttra bataferli hefur réttlætt þann kostnað.

#### **1.2.3.1.2 Lyfjameðferð krabbameina og blóðlækningar**

Meðferð með frumudrepandi lyfjum og öðrum sérhæfðum krabbameinslyfjum er hér á landi aðeins veitt af krabbameins- og blóðlæknum. Langstærsti hluti meðferðarinnar fer fram á LSH en meðferð er einnig veitt á SAK undir stjórn lækna LSH í reglulegum vitjunum á SAK. Önnur lyfjameðferð við krabbameinum, svo sem hormóna- eða andhormónameðferð, er að stórum hluta á hendi lækna LSH en einnig varðandi krabbamein í blöðruhálskirtli er hún nokkuð stunduð hjá sjálfstætt starfandi læknum utan sjúkrahúsa og í óverulegum mæli á heilsugæslustöðvum.

Lyfjameðferð krabbameina er bæði beitt við útbreiddan sjúkdóm og sem viðbótarmeðferð (e. adjuvant) eftir skurðaðgerð þegar frumsjúkdómur hefur verið fjarlægður og engin fjarmeinvörp eru til staðar. Viðbótarmeðferðin er gefin til að minnka áhættuna á endurmeini þar sem bæði geta verið notuð frumudrepandi krabbameinslyf, líftækniyf og andhormónalyf. Slík viðbótarmeðferð hefur sýnt sig að geta minnkað áhættuna á endurmeini um 30–50% fyrir fjölmörg krabbamein eins og brjóstakrabbamein og krabbamein í ristli og endaparmi.

Lyfjameðferð við útbreiddum sjúkdómi getur verið gefin í læknaði skyni, en oft er hún gefin með það að markmiði að halda sjúkdómi niðri þar sem útbreiddur sjúkdómur er oft ekki læknanlegur. Lyfjameðferðin hefur þá það markmið að minnka sjúkdómseinkenni, bæta lífsgæði og lengja líf.

Verulegar breytingar eru að verða í lyfjameðferð krabbameina með tilkomu svokallaðra líftækniyfja eða markvissra krabbameinslyfja (e. targeted therapy) svo og lyfja er virkja ónæmiskerfi líkamans. Mörg líftækniyf eru þegar í notkun og mikill fjöldi þeirra í rannsóknum og munu einhver þeirra reynast kjörmeðferð með tímanum. Lyfin hafa flest mun minni aukaverkanir en hefðbundin frumudrepandi krabbameinslyf og eru einkum notuð hjá einstaklingum með útbreiddan sjúkdóm. Þegar þau skila árangri geta þau lengt líf og bætt lífsgæði en sjaldan eða ekki læknað mein ein og sér. Nýju lyfin eru oft mjög dýr og ekki óalgengt að meðferð kosti á bilinu hálf til eina milljón króna á mánuði, en þeim getur verið ávísað í marga mánuði og jafnvel nokkur ár. Í nágrannalöndum okkar hefur verið sett sérstök umgjörð um þennan flokk lyfja með verklagsreglum um notkun þeirra. Þær reglur byggjast á gagnreyndum klínískum leiðbeiningum frá viðurkenndum stofnunum eins og NICE í Bretlandi og NCCN í Bandaríkjunum.

Vegna kostnaðar við notkun líftækniyfja er algengt að sjúkrastofnanir erlendis hafi aðgang að þeim með þátttöku í klínískum lyfjarannsóknum og gegnum samvinnu við lyfjafyrirtæki áður en ný lyf eru skráð (e. compassionate usage). Fyrirtækin kjósa samstarf við kjarnasjúkrahús sem hafa að upptökusvæði margar milljónir manna. Fámennið hér er augljós fyrirstaða fyrir þátttöku í þess háttar rannsóknum með öðrum hætti en þeim að vera aðili að fjölþjóðasamstarfi sem nokkur dæmi eru um.

Aðrar hindranir eru flókin tryggingamál hér á landi og loks skortur á umgjörð, en á stórum erlendum sjúkrahúsum eru deildir sem halda utan um slíkt samstarf.

Það er viðurkennt í nágrannalöndum okkar að sjúklingar skuli eiga kost á því að taka þátt í klínískum lyfjarannsóknum. Nýlega voru gefnar út nokkurs konar reglur um réttindi krabbameinssjúklinga í Evrópu (e. European Cancer Patient's Bill of Rights) þar sem þetta sjónarmið er áréttað. Einstaklingar með sjaldgæf krabbamein, og þar með lítið rannsókuð, eiga samkvæmt reglum að hafa sérstakan rétt í þessum efnum og njóta þannig vafans.

Bæta þarf umgjörðina utan um notkun líftæknilyfja hér á landi en margt bendir til þess að Ísland sé þar að verða eftirbátur nágrannabjórða, svo sem Danmerkur, en til þessa hefur lifun einstaklinga með krabbamein hér á landi verið mun betri en í Danmörku.

### 1.2.3.1.3 Geislameðferð

Geislalækningar krabbameina eru aðeins stundaðar á LSH. Veruleg þróun hefur orðið innan fagsins frá aldamótum, bæði hvað varðar tækjakost en ekki síður undirbúning og framkvæmd meðferðar. Með nýjum tækjum og aðferðum er unnt að nota hærri geislaskammt gegn skotmarki en vernda samtímis aðlægg líffæri (e. IMRT, Intensity Modulated Radiotherapy og VMAT, Volumetric Arc Therapy). Tæki til að beita VMAT-meðferð kom fyrst hingað til lands haustið 2013 og hefur ofanefnd þróun ekki hafist hér á landi nema að takmörkuðu leyti.

Geislameðferð er stundum beitt einni og sér til að lækna sjúkdóm, en oftar þó gefin í lækningu skyni sem viðbótarmeðferð og þá samþætt með skurðaðgerð og oft líka lyfjameðferð. Geislameðferð er líka oft beitt við útbreiddum sjúkdómi til að minnka einkenni, bæta lífsgæði og lengja líf. Í sjaldgæfum tilfellum illkynja krabbameina í miðtaugakerfi barna þarf að meðhöndla með prótongeislameðferð sem ekki er til staðar hérlendis. Vísa þyrfti þeim börnum utan, eins og gert hefur verið fyrir stöku barn sem þurft hefur gammahnífs-geislameðferð á heilaæxli. Eina prótongeisla-meðferðarsetrið á Norðurlöndunum opnaði í Uppsölum í Svíþjóð haustið 2015.

### 1.2.3.2 Líknarmeðferð

Líknarmeðferð er meðferð sem bætir lífsgæði sjúklings og fjölskyldu andspænis lífshættulegum eða langvinnum versnandi sjúkdómi. Með því að greina snemma, meta og meðhöndla á markvissan hátt verki og önnur vandamál, líkamleg, sálfélagsleg og andleg, má koma í veg fyrir og lina vanlíðan, viðhalda eins mikilli getu og hægt er, styðja við ákvörðunartöku og gefa möguleika á að aðlagast aðstæðum eins mikið og mögulegt er. Líknarmeðferð er hægt að veita samhliða lækningu meðferð en einnig getur hún staðið ein og sér. Líknarmeðferð felur bæði í sér almenna og sérhæfða nálgun í umönnun. Allir heilbrigðisstarfsmenn sinna almennri líknarmeðferð í daglegum störfum sínum. Sérhæfð líknarmeðferð er byggð á alþjóðlega viðurkenndri skilgreiningu á líknarmeðferð sem og gagnreyndri þekkingu. Megináherslan er lögð á að sinna sjúklingum með versnandi sjúkdóma og erfið, fjölpætt og flókin einkenni, hvort heldur sem þau eru af líkamlegum toga eða önnur íþyngjandi einkenni þar sem tekið er tillit til sálfélagslegra og andlegra þarfa einstaklings og fjölskyldu hans, gildismats, trúarþarfa og menningar. Sérhæfð líknarmeðferð býr yfir nýjustu þekkingu á mati, greiningu, úrræðum og meðferð sem að gagna má koma í líknarmeðferð. Meðferðin er þannig heildræn, byggist á þverfaglegri samvinnu og nýtir sér nýjustu tækni við að bæta líðan. Lítið er á fjölskylduna sem hluta af meðferðareiningunni og henni er einnig veittur stuðningur eftir andlát sjúklings. Líknarmeðferð er vaxandi sérgrein meðal lækna, hjúkrunarfræðinga, félagsráðgjafa, presta og annars starfsfólks.

Síðustu tvo áratugina hefur margt áunnist í þróun sérhæfðrar líknarmeðferðar fyrir einstaklinga með krabbamein á Íslandi. Helstu áfangar eru stofnun heimahlynningar 1987, sem fluttist til Landspítala 2006, hjúkrunar- og ráðgjafarþjónustunnar Karitasar árið 1992, heimahlynningar Akureyrar árið



1992, líknarráðgjafateymis LSH 1996, líknardeildar LSH í Kópavogi 1999 og líknardeildar aldraðra á Landakoti sem starfaði um tíu ára skeið frá 2001 til 2011.

Samkvæmt úttekt Evrópsku líknarsamtakanna frá 2013 er staða sérhæfðrar líknarþjónustu á Íslandi góð hvað varðar starfsemiseiningar og notkun sterkra verkjalyfja en lítil kennsla er á háskólastigi og þjónustan miðast að mestu við einstaklinga með krabbamein á höfuðborgarsvæðinu og Akureyri.

### 1.2.3.3 Sálfélagsleg þjónusta og sálgæsla

Mikilvægt er að krabbameinssjúklingar og aðstandendur þeirra hafi greiðan aðgang að sérhæfðri sálfélagslegri þjónustu og í klínískum leiðbeiningum um mat og meðferð við vanlíðan krabbameinssjúklinga er fjallað um sálfélagslega þjónustu og meðferð. Gert er ráð fyrir að um 30–50% sjúklinga og aðstandenda þurfi á sérhæfðri þjónustu að halda einhvern tímann í veikindaferlinu.

Á Landspítala er sálgæslu og sálfélagslegum stuðningi einkum sinnt af félagsráðgjöfum, prestum/djáknum, sálfræðingum og hjúkrunarfræðingum. Stöðugildi þessara stétta fyrir þennan sjúklingahóp hafa undanfarin ár verið of fá og fjölga þarf sérmenntuðum sálfræðingum og félagsráðgjöfum til að vera nálægt því sem talið er nauðsynlegt, t.d. í Svíþjóð. Þá hafa sjúklingasamtök, flest undir væng Krabbameinsfélags Íslands, gegnt hér veigamiklu hlutverki. Ýmiss konar sálfélagslegur stuðningur er í boði hjá Ljósinu, Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins og aðildarfélögum Krabbameinsfélagsins á landsbyggðinni.

### 1.2.3.4 Endurhæfing

Endurhæfing krabbameinssjúklinga er ferli þar sem viðkomandi fær aðstoð við að ná sem bestri virkni og mestu sjálfstæði ásamt því að endurheimta og viðhalda sem bestri heilsu og lífsgæðum innan þeirra takmarkana sem sjúkdómurinn setur. Árið 2004 voru kynnt tilmæli Norrænu krabbameinssamtakanna (NCU) um mikilvægi þess að samþætta endurhæfingu í meðferð allra krabbameinssjúklinga á Norðurlöndunum sem væri einstaklingshæfð og tæki mið af líkamlegum, sálrænum, félagslegum og tilvistarlegum afleiðingum sjúkdóms og meðferðar. Samtökin settu fram stefnu um að allir einstaklingar með krabbamein ættu rétt á einstaklingsmiðaðri endurhæfingu frá greiningu; meta þyrfti framkvæmd og árangur endurhæfingar markvisst og stofna ætti sérhæfð fjölfagleg teymi og endurhæfingarmiðstöðvar ásamt þekkingarmiðstöðvum um endurhæfingu í hverju landi. Álíka tilmæli um notendamiðaða, einstaklingshæfða, alhliða endurhæfingu einstaklinga með krabbamein eru sett fram í nýlegum evrópskum leiðbeiningum (e. European Guide for Quality National Cancer Control Programmes).

Almennt benda rannsóknir til þess að allir krabbameinssjúklingar hafi einhverjar endurhæfingarþarfir og að þeim sé misjafnlega mætt; almennt hafi 1/3 hluti sjúklinga þörf fyrir skammtíma og sértæk úrræði og 1/3 hluti sjúklinga hafi þörf fyrir langtíma og alhliða úrræði. Árið 2010 var haldin fyrsta samnorræna ráðstefnan um endurhæfingarmál krabbameinssjúklinga (e. Nordic Symposium on Cancer Rehabilitation) og heilt tölublað *Acta Oncologica* tekið undir greinar um efni þeirrar ráðstefnu. Íslendingar tóku þar þátt og var m.a. farið yfir stöðu mála í nokkrum löndum. Áberandi var hversu skammt á veg þróunin er komin á Íslandi samanborið við mörg önnur lönd.

Ýmis endurhæfingarúrræði eru til á Íslandi sem krabbameinssjúklingar hafa nýtt sér en lítið er vitað um árangurinn og skortur er á markvissu samstarfi og samhæfingu mismunandi aðila sem tryggir einstaklingum endurhæfingu í samræmi við þarfir og ástand. Á Landspítala var árið 2012 stofnað fjölfaglegt endurhæfingarteymi fyrir krabbameinssjúklinga en hlutverk þess er m.a. að móta sýn og stefnu um endurhæfingu krabbameinssjúklinga, þróa klínískar leiðbeiningar um endurhæfingu á mismunandi stigum sjúkdómsins, vera ráðgefandi um endurhæfingu, meta sjúklinga og vísa í viðeigandi úrræði, en einnig að sinna rannsóknum, kennslu og þróun þessarar þjónustu. Teymið

hefur haft milligöngu um tilvísanir sjúklinga frá LSH á Reykjalund og á tímabili á Heilsustofnun Náttúruvæðingafélags Íslands í Hveragerði þegar samningur ríkti um það milli Sjúkratrygginga Íslands og LSH.

Ljósið, endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð fyrir fólk sem hefur fengið krabbamein og aðstandendur þeirra, er sjálfseignarstofnun sem fagnar nú tíu ára starfsafmæli. Markmið þess er að fólk fái sérhæfða endurhæfingu og stuðning þar sem fagfólk aðstoðar við að byggja upp líkamlegt og andlegt þrek, auk þess að fá stuðning við að setja sér markmið sem auka daglega virkni og hafa þannig áhrif á lífsgæði almennt. Endurhæfingin er sérsniðin að þörfum hvers og eins. Einstaklingurinn kemur á eigin forsendum og raðar saman dagskrá með hjálp fagfólks. Viðkomandi stýrir eigin vegferð en fær alla þá aðstoð sem hann/hún hefur þörf fyrir. Markmiðið er að efla lífsgæðin og auka þrek og þol. Því meira sem einstaklingurinn leggur í endurhæfinguna því meira fæst út úr henni og eru aðstandendur velkomnir í starfið.

Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins býður upp á fræðslu, upplýsingar, ráðgjöf og stuðning við fólk sem hefur greinst með krabbamein og aðstandendur. Markmið Ráðgjafarþjónustunnar er að aðstoða fólk við að ná jafnvægi í lífinu eftir þær breyttu aðstæður sem greining krabbameins veldur. Hjá Ráðgjafarþjónustunni er boðið upp á fræðslu, viðtöl, faglega ráðgjöf, djúpslökun, ýmis námskeið og hagnýtar upplýsingar um réttindi fólks með krabbamein.

Árið 2013–2014 var unnin skýrslan „Endurhæfing eftir greiningu krabbameins“ á vegum Krabbameinsfélags Íslands um stöðu og framtíð endurhæfingar fyrir krabbameinssjúklinga á Íslandi.

#### 1.2.3.5 Viðbótarmeðferð (e. complementary)

Stór hluti sjúklinga sem greinist með krabbamein (a.m.k. 50%) prófar eða notar einhvers konar viðbótarmeðferð (e. complementary therapy) samhliða krabbameinsmeðferð. Þegar viðbótarmeðferð er veitt í almennri heilbrigðisþjónustu eða viðkomandi hefur jafnvel val um slíkt á heilbrigðisstofnun er talað um samþætta viðbótarmeðferð (e. integrative therapy). Slík meðferð er þá gagnreynd og veitt af aðilum með þekkingu á viðfangsefninu. Dæmi um slíka meðferð er nudd, slökun og nálastunga sem hluti af einkenameðferð til þess að bæta líðan. Hugtökin „complementary“ og „integrative“ eru notuð til aðgreiningar frá „alternative“ sem eru aðferðir sem viðkomandi notar í stað hefðbundinnar heilbrigðisþjónustu og eru óhefðbundnar sem slíkar. Fáar rannsóknir hafa verið gerðar á viðfangsefninu á Íslandi en niðurstöður nokkurra eldri rannsókna sýndu að inntaka ýmissa jurta- og náttúrefna var algengasta aðferðin sem sjúklingar notuðu, eða hjá um 60–70% þeirra sem voru í krabbameinsmeðferð. Slík inntaka getur verið varasöm og haft milliverkanir við þá læknisfræðilegu meðferð sem verið er að beita. Árið 2007 gáfu samtökin *Society for Integrative Oncology (SIO)* fyrst út klínískar leiðbeiningar um notkun gagnreyndra viðbótarmeðferða hjá einstaklingum með krabbamein sem voru síðan endurskoðaðar og endurútgefnar árið 2009. Þar er m.a. fjallað um mikilvægi þess að meðferðaraðilar sjúklings hafi þekkingu á þessu sviði og að sjúklingar ráðfæri sig við þá um notkun viðbótarmeðferða meðan á krabbameinsmeðferð stendur. Fyrri útgáfa SIO var notuð til þess að móta stefnu um viðbótarmeðferðir á Landspítala árið 2008. Stefnan var samþykkt en einungis lítill hluti hennar er virkur þar sem ekki fékkst fjármagn til þess að stuðla að áframhaldandi þróun. Sú samþætta viðbótarmeðferð sem er nú í boði á LSH fyrir einstaklinga með krabbamein er slökunarmeðferð. Efla þarf þekkingu fagfólks á þessu sviði og samvinnu þeirra sem geta veitt og samþætt gagnreynda viðbótarmeðferð við einkenameðferð eins og nudd og nálastungur.

#### 1.2.3.6 Krabbameinsmeðferð hjá börnum

Milli 10 og 15 börn greinast með illkynja sjúkdóm hér á landi á ári hverju. Krabbameinslækningar barna eru aðeins stundaðar á LSH. Grunnþeymið samanstendur af þremur sérmenntuðum barnakrabbameinslæknum í tæplega tveimur stöðugildum og einum hjúkrunarfræðingi í fullu starfi.

Hjúkrunarfræðingar á legu- og göngudeild koma einnig að ummönnun krabbameinsveikra barna. Vegna sérstöðu þessa hóps koma fleiri fagstéttir að málum en þegar um fullorðna er að ræða, bæði vegna þarfa barnanna sem og fjölskyldna þeirra.

Mikil samvinna er milli barnakrabbameinslækna á Norðurlöndunum gegnum norræn samtök þeirra (NOPHO) en samtökin héldu stofnfund í Reykjavík 1982. Íslenskir læknar taka fullan þátt í því starfi með reglulegum samráðs- og stjórnunarfundum. Samstarfið er mest um barnahvítblæði þar sem allir sjúklingar á Norðurlöndum eru skráðir í miðlægan gagnagrunn, öll greiningar- og meðferðarvinna er eftir einni forskrift og lífsýni fara í miðlægan lífsýnabanka. Vinna við miðlæga gæðaskráningu allra illkynja sjúkdóma hjá börnum er langt komin og er barnadeild LSH íslenski samstarfsaðilinn um öll þessi mál. Hjúkrunarfræðingar eru einnig aðilar að norrænu samstarfi (NOBOS) sem hefur verið starfrækt síðastliðin 15 ár.

Greining og meðferð annarra illkynja meina en hvítblæðis hjá börnum er unnin mest í samvinnu við sértæka vinnuhópa innan NOPHO, en einnig samkvæmt tilmælum og leiðbeiningum Evrópusamtaka barnakrabbameinslækna (SIOPE/SIOP) auk þess sem stuðst er við sambærileg gögn frá N-Ameríku (COG/ASPHO).

Um eitt til tvö börn á ári þurfa að sækja einstaka þætti meðferðarinnar til annarra landa og er um að ræða sömu þætti og nefndir eru annars staðar í krabbameinsáætluninni fyrir fullorðna. Að auki fara öll börn sem þurfa háskammtalyfjameðferð með stofnfrumubjörgun til meðferðar í Svíþjóð. Þessi málaflokkur á sér öflugan bakhjarl í Styrktarfélagi krabbameinssjúkra barna (SKB). Félagið styður starfsemina, m.a. með tækjagjöfum, og hefur styrkt viðhaldsmenntun og samskipti við erlendu félögin gegnum náms- og funduferðir lækna og hjúkrunarfræðinga. Frá árinu 2016 kemur SKB einnig að þróun miðstöðvar um síðbúnar afleiðingar krabbameina hjá börnum. Þá styður Kvenfélagið Hringurinn einnig Barnaspítala Hringsins og nýtur þessi sjúklingahópur góðs af.

### 1.2.3.7 Krabbameinsmeðferð hjá öldruðum

Fjlgun aldraðra í samfélaginu er staðreynd en meðalaldur við greiningu krabbameins er um 65 ár; rúmur helmingur einstaklinga með krabbamein er eldri en 70 ára og 70% þeirra sem látast úr krabbameini eru eldri en sjötugir. Á sama tíma og eldri einstaklingar hafa jafnan aðgang að meðferð og þjónustu, eins og þeir sem yngri eru, þá eru enn fáar gagnreyndar upplýsingar til um árangur meðferðar enda einstaklingar á áttæðisaldri og eldri sjaldan þátttakendur í klínískum meðferðarrannsóknum. Eldri einstaklingar, sérstaklega háaldraðir (eldri en 80 ára), hafa oft fleiri sjúkdóma, skerta virkni og sértækar þarfir sem taka þarf tillit til þegar ákvarðanir eru teknar um meðferð og þjónustu. Umfjöllun um mikilvægi þessa (e. geriatric oncology) hefur farið vaxandi undanfarin ár þar sem bent er á ýmsar leiðir til þess að samþætta öldrunar- og krabbameinsfræðin í klínísku starfi.

### 1.2.3.8 Einstaklingar sem lokið hafa krabbameinsmeðferð

Síðustu tvo til þrjú áratugi hefur umræða um þarfir og stöðu einstaklinga sem lokið hafa krabbameinsmeðferð (e. cancer survivorship) farið vaxandi og leiðbeiningar verið gefnar út til þess að bæta þjónustu við þá sem eru í meðferð (e. acute survivorship), sem hafa nýlokið meðferð (e. extended survivorship) og þá sem eru enn á lífi einhverjum árum eftir meðferð (e. permanent survivorship). Hluti af því er að einstaklingar fái eins og mögulegt er skriflega meðferðaráætlun, meðferðarsamantekt og áætlun eftir krabbameinsmeðferð (e. survivorship care plan) með upplýsingum um það sem búast má við, meðferð síðbúnna aukaverkana og áhrifa og ráðleggingum um lífsstíl og eftirlit. Einnig er áhersla á samræmi í mati á þeim þáttum sem fylgjast þarf með eftir að einstaklingar hafa lokið ákveðinni meðferð sem og hvernig samvinnu milli heilsugæslu og krabbameinsmeðferðaraðila skuli háttað. Lítið er vitað um ástand og þarfir einstaklinga eftir krabbameinsmeðferð á Íslandi en erlendar rannsóknir benda til þess að stór hluti þeirra sem hafa

lokið meðferð, eða um helmingur, finni fyrir margs konar síðbúnum áhrifum þar sem kvíði, þunglyndi, skert einbeiting, verkir og þreyta eru algeng einkenni. Þá þarf einnig að fylgjast með tilfinningalegum, vitrænum og líkamlegum áhrifum svo sem á kynheilsu, hjarta og beinheilsu, einkennum um nýtt krabbamein og sálfélagslegum áhrifum almennt. Stöðu þeirra sem hafa lokið krabbameinsmeðferð þarf að rannsaka á Íslandi og þróa þarf leiðbeiningar um eftirlit með þessum þáttum.

Hingað til hefur ekki verið formgerð um langtímaeftirlit með þeim börnum sem hafa fengið krabbamein (þ.e. eftirlit eftir 18 ára aldur). Á það raunar við um fleiri alvarlega sjúkdóma barna (svo sem meðfædda hjartagalla) og er þetta mál í deiglu víða um lönd. Hér á landi hefur mest verið fylgst með þróuninni í Svíþjóð og mun skipulag hér m.a. mótast í samræmi við það sem þar er að gerast. Á Barnaspítala Hringins er unnið að þróun og opnun miðstöðvar um síðbúnar afleiðingar krabbameina hjá börnum og unglungum. Þetta verkefni er ötullega styrkt af Styrktarfélagi krabbameinsveikra barna og áætlað er að opna miðstöðina haustið 2016. Hjúkrunarfræðingur hefur verið ráðinn í fullt stöðugildi og barnalæknir í hlutastarf til að þróa slíka miðstöð eftirfylgni hérlandis, með hliðsjón af því sem best þekkist erlendis og m.a. gegnum samstarfshóp barnakrabbameinslækna í Svíþjóð.

#### 1.2.4 Samantekt

Ljóst er að fáir eða engir sjúkdómar gera jafnmiklar kröfur til íslensks heilbrigðiskerfis og krabbamein. Greining og meðferð þessara sjúkdóma kallar á mikla sérhæfingu mannaúðs, fjölfaglega teymisvinnu og heildstæða nálgun. Þess utan þarf mjög sérhæfðan og sífellt dýrari tækjabúnað og lyf. Einstaklingum sem lokið hafa meðferð þarf að fylgja eftir á skipulagðan hátt til lengri tíma. Slíkt kallar á verulega aukna samhæfingu mismunandi þjónustustiga. Til að íslenskt samfélag haldi núverandi stöðu sinni á alþjóðavettvangi, m.t.t. árangurs í baráttunni við krabbamein, þarf að huga að öllum þessum þáttum.

---

### 1.3 Mannauður og aðbúnaður í þjónustu við einstaklinga með krabbamein

---

#### 1.3.1 Staðan

Þjónustu við einstaklinga með krabbamein er ógnað vegna skorts á mannafla og fullnægjandi aðbúnaði.

Ílla horfir með nýliðun og lykilgreinar innan krabbameinslækninga eru þegar undirmannaðar og fyrirsjáanlegur skortur í öðrum mikilvægum fagstéttum á öllum stigum þjónustunnar.

Starfsemi deilda sem verst eru mannaðar er brothætt og ef frekari skerðing verður á starfsemi þeirra mun það hafa keðjuverkandi áhrif á allt greiningar- og meðferðarferli einstaklinga með krabbamein vegna þverfaglegs eðlis þjónustunnar.

Fámenni íslensks samfélags kemur í veg fyrir að skynsamlegt sé að dreifa starfseminni frekar. Standa þarf vörð um miðlægt hlutverk Landspítala í þjónustunni við einstaklinga með krabbamein.

Íslensk heilbrigðisþjónusta hefur náð árangri í meðferð krabbameina sem á mörgum sviðum er sambærilegur því sem best gerist í heiminum. Til þess að halda þeirri stöðu þarf að tryggja viðhald þeirra grunnþátta sem þarf til greiningar og meðferðar krabbameina, þ.e. vel menntað starfsfólk sem hefur aðgang að nauðsynlegum tækjum og lyfjum.

Krabbameinslækningar á Íslandi standa frammi fyrir verulegum vanda bæði hvað varðar mönnun og aðbúnað. Í fylgiskjali 1 má finna lýsingu á stöðu mannaflamála og spá um þróunar þeirra árin 2015–2020 sem byggist á mati yfirlækna, hjúkrunardeildarstjóra og annarra millistjórnenda á LSH með faglega ábyrgð á þeim deildum og sviðum spítalans sem koma að umönnun einstaklinga með krabbamein og aðstandenda þeirra. Samhliða er mat sömu aðila á aðbúnaði starfsfólks svo það megi sinna störfum sínum af kostgæfni.

Varðandi læknaþátt eru lykilgreinar þegar undirmannaðar, einkum vantar krabbameinslækna bæði á sviði lyfjameðferðar og geislameðferðar en einnig við myndgreiningar og brjóstaskurðlækningar og fyrirsjáanleg vöntun er mun víðar, svo sem hvað varðar ýmsar skurðgreinar. Þá vantar einnig lækna til að sinna líknarmeðferð, endurhæfingu og í heilsugæslu. Illa horfir með alla nýliðun og raunar eru einu greinarnar sem hafa notið eðlilegrar nýliðunar lækna frá árinu 2008 blóðlækningar, þvagfæraskurðlækningar og krabbameinslækningar kvenna og barna. Þegar hefur verið dregið úr þjónustustigi og frekari skerðing óhjákvæmileg. Starfsemi deilda sem verst eru mannaðar er brothætt og vegna þverfaglegs eðlis krabbameinslækninga verður keðjuverkun gegnum allt greiningar- og meðferðarferlið ef einstakar deildir missa flug. Skortur á sérnámi í krabbameins-, skurð-, myndgreiningarlækningum og vefjameinafræði á Íslandi eykur á vandann því sá tími sem íslenskir læknar eru í sérnámi erlendis nýtist þá ekki í þágu íslensks heilbrigðiskerfis. Þessi hópur er mikilvægur starfskraftur, hann sér um alla grunnþjónustu sérgreinarinnar og er virkur í þróun og rannsóknnum. Enn er þó ekki talinn grundvöllur fyrir því né á næstu árum að hefja sérnám í krabbameinslækningum hér á landi. Mönnun hjúkrunarþáttar er almennt ófullnægjandi á flestum þjónustustigum og ekki til þess fallin að mæta þörfum sjúklinga og óvíst er hvort nýliðun muni verða næg til þess að mæta brottfalli sem og vaxandi þjónustubörf. Staðan er svipuð í stoðgreinum, svo sem geislafræði og lífeindafræði. Húsnæði setur víða skorður, á það við um skurðstofur, gjörgæslu og myndgreiningu. Húsnæði legu-, dag- og göngudeilda er úr sér gengið, of lítið fyrir nauðsynlega þjónustu og víðast skortur á einrými ásamt viðunandi aðstöðu sem mætir öryggi sjúklinga. Vaxtarmöguleikar á LSH eru því annað hvort takmarkaðir eða engir, það fer eftir greinum. Setja verður þessa stöðu í samhengi við þá staðreynd að fjölgun nýgreindra einstaklinga með krabbamein er fyrirsjáanleg. Þá er mjög mikilvægt að huga að mönnunarþætti innan heimahjúkrunar og fyrir sérhæfða heimþjónustu til að geta sinnt þessum aukna fjölda.

### 1.3.2 Samantekt

Krabbameinslækningar eru þverfaglegt viðfangsefni þar sem margar stofnanir, deildir og svið koma að málum. Stór hluti greiningar og langstærsti hluti meðferðar krabbameina fer fram á LSH. Spítalinn er eina kjarnasjúkrahúsið í krabbameinslækningum á Íslandi. Fámenni íslensks samfélags veldur því að óraunhæft er, bæði frá faglegu og efnahagslegu sjónarmiði, að dreifa þeirri þjónustu. Viðurkenna verður miðlæga stöðu spítalans í þessum efnnum. Fagleg yfirstjórn spítalans verður að bera ábyrgð á málaflokknum með því að tryggja nauðsynlegan mannafla og aðbúnað í samvinnu við yfirstjórn heilbrigðis- og fjármála.

---

## 1.4 Umfang og kostnaður vegna þjónustu við einstaklinga með krabbamein

---

### 1.4.1 Staðan

Íslensk heilbrigðisþjónusta er eins sjálfbær um meðferð krabbameina og hægt er þegar tekið er mið af smæð samfélagsins.

Margir aðilar koma að þjónustu við einstaklinga með krabbamein, ýmist er þjónustan á forræði hins opinbera, einkaaðila eða faghópa með opinberum stuðningi.

Verk- og ábyrgðarsvið þessara aðskildu þjónustuaðila hafa ekki verið vel skilgreind sem kemur niður á stýringu þjónustunnar.

Samþjöppun starfseminnar undanfarin ár og áratugi hefur skilað árangri á mörgum sviðum og eflt meðferðareiningar.

Fámenni íslensks samfélags kemur í veg fyrir að hægt sé að dreifa starfseminni frekar og miðlægt hlutverk Landspítala er mjög mikilvægt í allri þjónustu við krabbameinsveika einstaklinga.

#### 1.4.2 Umfang þjónustu

Íslenska heilbrigðiskerfið er samsett af mörgum þáttum. Þeir eru ýmist á fullu forræði hins opinbera eða í einkarekstri einstaklinga eða faghópa með opinberum fjárstuðningi á einn eða annan hátt. Auk þess tengjast málaflöknum frjáls félagasamtök. Verk- og ábyrgðarsvið þessara aðgreindu og misjafnlega samvinnuðu aðila hafa ekki verið vel skilgreind sem hefur komið niður á stýringu þjónustunnar. Þessu til viðbótar hefur smæð íslensks samfélags og sú nálægð sem af því leiðir stuðlað að tilvísanaferlum sem oft hafa byggst meira á persónulegum samböndum en skipulagðri umgjörð. Ofantalin atriði hafa einnig átt við um greiningu og meðferð krabbameina þar sem uppbygging þjónustunnar hefur verið losaralegri en í nágrannalöndunum.

Krabbameinsmeðferð á Vesturlöndum hefur á sl. áratugum færst frá einstökum dreifðum fagaðilum til þverfaglegra meðferðarteyma á kjarnasjúkrahúsum, ýmist sérhæfðum krabbameinssjúkrahúsum eða háskólasjúkrahúsum. Veruleg samþjöppun starfseminnar hefur átt sér stað, oftast að tilstuðlan heilbrigðisyfirvalda eða annars greiðanda þjónustunnar. Sammæli er um að þessi skipan mála hafi skilað árangri á mörgum sviðum, svo sem betri nýtingu mannafla og tækja, aukinni heldni gagnreyndra ferla, meiri samfellu í meðferð og betri meðferðarárangri. Öryggi sjúklinga og jafnræði er einnig betur tryggt vegna þess að lágmarksstaðlar eru uppfylltir.

Þessi þróun hefur einnig orðið hér á landi þó hægar hafi farið en í nágrannalöndunum og hún hafist síðar. Í Reykjavík voru þrjú sjúkrahús fram undir síðustu aldamót þegar Landspítali í núverandi mynd varð til. Sameining sjúkrahúsanna leiddi til sameiningar lykileilda í krabbameinsslækningum sem var forsenda fyrir frekari sérhæfingu innan sérgreina. Samhliða þessu jukust möguleikar á aukinni þverfaglegri samvinnu í greiningar- og meðferðarteymum. Með öflugri meðferðareiningum var einnig hægt að auka aðra þjónustu við sjúklinga. Þessar breytingar hafa hérlendis mikið til orðið að frumkvæði lækna og hjúkrunarfræðinga sem að greiningu, meðferð og umönnun krabbameinssjúklinga koma.

Til þess að gera nokkra grein fyrir umfangi þjónustu við krabbameinssjúklinga á Íslandi eru hér tölur um fáeina starfsþætti greiningar og meðferðar á LSH og SAK Víðast er stuðst við árin 2008–2013 svo sjá megi þróun á síðustu árum og hægara sé að spá fyrir um komandi ár.

**Tölvusneiðmyndir (TS) og segulómskoðunarrannsóknir (SÓ).** Ekki er unnt að fá tölur um rannsóknir vegna krabbameina sérstaklega en samkvæmt áætlun yfirlæknis á LSH er það u.þ.b. helmingur þessara rannsókna (Tafla 5).

Tafla 5: Heildarfjöldi tölvusneiðmynda (TS) og segulómskoðunarrannsókna (SÓ) á LSH.

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
TS	25.078	24.995	25.157	27.621	27.553	27.200
SÓ	10.075	10.646	8.815	9.551	9.480	8.308

**Vefjasýni á LSH og VS.** Tafla 6 sýnir heildarfjölda vefjasýna sem skoðuð voru á meinafræðideild LSH. Einnig er sýndur fjöldi vefjasýna sem skoðuð voru á hinni einkareknu meinafræðistofu í Reykjavík (VS) en hún er rekin af sömu sérfræðilæknum og starfa á LSH. Skráningarkerfi vegna meinafræði gefa ekki tækifæri til að sérgreina sýni tekin vegna krabbameins eða gruns um það.

Tafla 6: Heildarfjöldi vefjasýna sem skoðuð voru á meinafræðideild LSH.

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
LSH	12.430	12.628	11.440	12.908	12.642	12.304
VS	12.985	14.656	13.847	13.926	13.904	15.390

**Skurðaðgerðir á LSH og SAK.** Tafla 7 sýnir heildarfjölda skurðaðgerða sem gerðar voru vegna krabbameina í öllum sérgreinum skurðlækninga á LSH. Minni háttar aðgerðir svo sem sýnistökur eru ekki teknar með. Tafla 8 sýnir fjölda aðgerða vegna nokkurra krabbameina. Fremri talan er frá SAK en seinni talan frá LSH.

Tafla 7: Heildarfjöldi skurðaðgerða vegna krabbameina á LSH.

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Heildarfjöldi skurðaðgerða	1343	1405	1648	1862	1568	1430

Tafla 8: Fjöldi aðgerða vegna nokkurra krabbameina á SAK og LSH.

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Brjóst	18 / 279	12 / 295	12 / 287	7 / 330	7 / 302	11 / 283
Nýru	3 / 46	9 / 41	4 / 49	5 / 50	7 / 76	5 / 59
Ristill	10 / 146	9 / 143	6 / 153	4 / 123	14 / 138	7 / 159
Skjaldkirtill	1 / 30	4 / 35	1 / 50	2 / 83	2 / 59	0 / 52

**Komur á dag- og göngudeildir.** Tafla 9 sýnir heildarfjölda koma á göngu- og dagdeildir lyflækninga krabbameina og blóðlækninga á LSH.

Tafla 9: Heildarfjöldi koma á göngu- og dagdeildir lyflækninga krabbameina og blóðlækninga á LSH.

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Göngudeild	8.990	8.259	8.227	8.756	8.197	7.438
Dagdeild	9.683	10.350	11.755	12.558	12.295	11.731
Samtals	18.673	18.609	19.982	21.314	20.492	19.169

**Geislameðferð.** Tafla 10 sýnir í efri röð fjölda einstaklinga sem fengu geislameðferð á LSH. Fjöldi meðferða er sýndur í neðri röð töflunnar.

Tafla 10: Fjöldi einstaklinga sem fékk geislameðferð á LSH og fjöldi meðferða.

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Fjöldi einstaklinga	575	600	625	650	675	711
Fjöldi meðferða	11482	11046	10912	10754	10858	11130

**Sjúkrahúsið á Akureyri.** Tafla 11 sýnir starfsemisupplýsingar um sömu atriði frá SAK.

Tafla 11: Fjöldi einstaklinga sem fóru í rannsóknir og fengu meðferð á SAK (X = upplýsingar vantar).

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
TS	2966	3530	3847	4646	4640	X
SÓ	2747	2647	2900	3085	3458	X
Vefjarannsókn	3109	3005	2943	2994	3134	2968
Skurðaðgerðir	61	57	47	47	75	53
Lyfjameðferð	X	445	630	832	992	986

**Sérhæfð líknarþjónusta.** Tafla 12 sýnir nokkrar starfsemistölur frá líknarþjónustunni; líknarráðgjafateymi, líknarlegudeild og líknarheimþjónustu.

Tafla 12: Nokkrar starfsemistölur frá líknarþjónustu; líknarteymi, líknardeild í Kópavogi og líknarheimþjónustu..

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Líknarteymi, fjöldi sjúklinga/vitjanir	318/837	270/601	483/845	494/805	463/798	496/744
Líknardeild, legudeild <sup>1</sup> , fjöldi innlagna	181	247	270	255	176	225
Heimahlýnning <sup>2</sup> , fjöldi sjúklinga/hjúkrunarvitjanir	172/4388	184/4313	168/4671	194/4199	184/4396	190/4230
Karitas <sup>2</sup> , fjöldi sjúklinga/hjúkrunarvitjanir	175/-	172/2668	233/3970	233/3653	209/4077	201/4035

1) Líknardeild aldraðra starfaði á Landakoti 2000–2011; legur (um 90–95) taldar með öðrum legum á öldrunarsviði, 2) Hjúkrunar- og ráðgjafarþjónustan Karitas.

**Þjónusta utan LSH og SAK.** Á sjúkrahúsi Akraness voru árin 2008–2013 gerðar að meðaltali fimm krabbameinsaðgerðir á ári og enn færri á öðrum sjúkrahúsum á landsbyggðinni. Leiða má rök að því að skurðmeðferð krabbameina ætti fyrst og fremst að fara fram á LSH því ljóst er að ekki er unnt að viðhalda kunnáttu og gæðum í skurðmeðferð þegar aðgerðir til að fjarlægja ákveðnar tegundir æxla eru færri en 10 á ári. Vissar krabbameinsskurðaðgerðir eru ekki framkvæmdar hér á landi. Má þar nefna lífhimnuúrnám og flóknari aðgerðir á barka og flóknar aðgerðir vegna sarkmeina. eru þetta ein til þrjár aðgerðir á ári. Óraunhæft er að viðhalda þjálfun mannafla til þess að árangur af meðferð þessara meina héraðs yrði viðunandi.



Krabbameinslyfjameðferð fer að mestu fram á LSH og SAK, en ákveðin lyf hefur verið hægt að gefa í heimabyggð sjúklinga eins og í Keflavík, Vestmannaeyjum, á Norðfirði og Ísafirði.

Háskammtalyfjameðferð vegna eigin stofnfrumumeðferðar (autolog transplant) og stofnfrumusöfnun hefur farið fram á á LSH síðan 2004. Árlega fá 20-30 einstaklingar slíka meðferð. Aðeins um tíu einstaklingar á ári fara til lyfjameðferðar við erlendar sjúkrastofnanir, flestir til mergígræðslu (allogen transplant) vegna hvítblæðis og skyldra sjúkdóma, bæði börn og fullorðnir. Að mati forstöðumanns blóðlækninga á LSH er ekki fyrirsjáanlegt að þessar lækningar verði stundaðar hér á næstu árum, bæði vegna þess að núverandi húsnæði uppfyllir ekki lágmarkskröfur til þess og vegna þess hve tilfelli eru fá. Viðmiðið er að stunda þurfi a.m.k. 10 sjúklinga á ári til þess að halda meðferðar- og stoðteymum í þeirri þjálfun sem nauðsynleg er talin.

Margar tegundir sérhæfðrar geislameðferðar eru ekki gefnar hér á landi, svo sem myndstýrð geislun á heila („gamma-knife“). Fjöldi sjúklinga sem þarf að fara úr landi til þess að fá slíka geislameðferð er um 10 á ári. Þekking til þess að veita þessa meðferð hér er til staðar en nýjan línuhraðal þyrfti til.

Íslensk heilbrigðisþjónusta er þannig eins sjálfbær um meðferð krabbameina og krafist verður við núverandi aðstæður. Samvinna við erlendar stofnanir um meðferð, sem ekki er veitt hér á landi, er snurðulaus og tryggingarvernd Sjúkratrygginga Íslands fullnægjandi.

Í myndgreiningu hefur ekki verið haldið í við þróun í nálægum löndum. Er þar einkum vísað til jáeindaskönnunar sem víða er talin hluti af grunnuppvinnslu einstaklinga með krabbamein eins og fyrr hefur verið greint frá. Ætla má að árlegur fjöldi þeirra sem sendir eru til Kaupmannahafnar í þessar rannsóknir séu um 100 manns. Vafalaust mun rannsóknnum fjölga þegar jáeindaskanninn sem þjóðin fékk nýverið að gjöf verður kominn í gagnið.

#### 1.4.3 Kostnaður þjóðfélagsins vegna krabbameina

Í Evrópu eru um 16.7% sjúkdómsbyrði þjóða (DALY) vegna krabbameina, en aðeins um 6,5% fjármuna, sem varið er til heilbrigðismála í álfunni, fer til krabbameina eða um níu milljarðar króna á árinu 2013. Meirihluta þess fjármagns er varið til meðferðar inni á spítala eða í kringum 75%. Af heildarkostnaði er 15% varið til meðferðar á göngudeild og 10% eru lyfjakostnaður. Áætlað er að aðeins 3,5% af öllum lyfjakostnaði ríkisins séu til komin vegna krabbameinslyfja en viðbúið að þetta hlutfall muni hækka verulega á næstu árum.

#### 1.4.4 Samantekt

Sameining stofnana innan heilbrigðiskerfisins hefur eftl meðferðareiningar vegna krabbameina. Skilgreina má betur verk- og hlutverkasvið mismunandi þjónustuaðila og auka þannig samhæfingu þjónustu við einstaklinga með krabbamein. Íslenskt samfélag hefur hingað til verið sjálfbært um greiningu og meðferð krabbameina sé miðað við smæð samfélagsins. Að viðhalda þeirri stöðu og varðveita góðan árangur þjónustunnar til framtíðar gerir miklar kröfur til heilbrigðisyfirvalda og heilbrigðisstofnana. Standa þarf vörð um miðlæga stöðu LSH í þjónustu við krabbameinsveika einstaklinga. Sjúkdómsbyrði samfélagsins vegna krabbameina er mikil og beinn kostnaður vegna þeirra mun vaxa mikið á næstu árum vegna fjölgunar krabbameinstílfella og aukins kostnaðar við greiningu og meðferð krabbameina. Stærstur hluti kostnaðar þjóðfélagsins tengist á hinn bóginn brottfalli einstaklinga úr röðum vinnandi fólks.

---

## 1.5 Skráning vegna krabbameina

---

### 1.5.1 Staðan

Faraldsfræðileg skráning vegna krabbameina á Íslandi var merkilegt brautryðjandastarf sem hefur skilað ávinningi fyrir íslenskt samfélag.

Krabbameinsskrá Ísland er lýðgrunduð skráning sem nær til landsins alls og 99% allra krabbameina hafa verið skráð í gagnagrunn skrárinnar.

Mikilvægt er að skráning krabbameina nái til fleiri þátta en faraldsfræði og taki mið af markmiðum gæðaskráningar og gæðastjórnunar.

### 1.5.2 Krabbameinsskrá Íslands - faraldsfræðileg skráning krabbameina

Faraldsfræðileg skráning krabbameina stendur á gömlum merg hérlandis en Krabbameinsskrá Íslands var sett á laggirnar árið 1954 og hefur því verið starfrækt samfelld í ríflega 60 ár. Krabbameinsskráin starfar í samræmi við lög um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007, og reglugerð nr. 548/2008, um heilbrigðisskrár og er landlæknir ábyrgðarmaður skrárinnar. Þekjun skrárinnar er ein sú hæsta sem þekkist, en hún nær til 99% allra meina sem greinst hafa á Íslandi. Krabbameinsskrá Íslands hefur alla tíð verið rekin af Krabbameinsfélagi Íslands þar sem hún er til húsa og hefur reksturinn að mestu leyti verið fjármagnaður af félaginu. Velferðarráðuneytið greiðir þriðjung rekstrarkostnaðar en þörf er á auknu framlagi.

Í Krabbameinsskrá eru til upplýsingar um greind krabbamein á öllu landinu frá og með árinu 1955. Krabbameinsskráin var stofnuð um sama leyti og krabbameinsskrár á hinum Norðurlöndunum. Norrænar krabbameinsskrár eru allar einstakar að því leyti að þær eru lýðgrundaðar og byggjast á kennitölum sem gerir þær mun nákvæmari en ella. Krabbameinsskrá Íslands tekur til heillar þjóðar og er því á engan hátt bjöguð varðandi val í skráningu.

Samkvæmt reglugerð er tilgangur Krabbameinsskrár „...að afla þekkingar um krabbamein hér á landi, hafa eftirlit með greiningu og meðferð, tryggja gæði og meta árangur“. Jafnframt segir í reglugerð að þar séu skráðar „...forstigsbreytingar sem leitt geta til krabbameins og aðrar tengdar upplýsingar..“ og einnig „...meðferð og árangur meðferðar og afdrif sjúklings“. Skráin er m.a. grunnur fyrir vísindarannsóknir sem leiða til nýrrar þekkingar um krabbamein – orsakir, horfur og árangur meðferðar – sem aftur leiðir til aukinna forvarna og þjónustu við þá sem greinast með krabbamein. Í fylgiskjali 2 eru tiltekin þau atriði sem nú eru skráð í Krabbameinsskrá sem og hvar þeirra hefur verið aflað.

### 1.5.3 Skráningarmál og gæðastjórnun

Skráning hefur tekið stórstíguð framförum á undanförunum árum í öllum nágrannalöndum okkar. Sú framþróun byggist m.a. á sífellt betri tölvutækni ásamt samtengingu gagnagrunna ólíkra meðferðareininga. Gögnum er safnað í heildstæðan og oft miðlægán gagnagrunn sem miðlar upplýsingum til baka. Slík skráning, svokölluð gæðaskráning (e. quality registration), nær ekki eingöngu til faraldsfræðilegra upplýsinga svo sem fjölda greininga, tegunda krabbameina, aldurs og kynjadreifingar, heldur einnig til annarra þátta, t.a.m. klínískra þátta svo sem einkenna-, greiningar- og meðferðarþátta og þjónustuþátta eins og viðhorfa, upplifunar og reynslu. Gæðaskráning er því mun umfangsmeiri skráning en áður hefur þekkt og hlutverk hennar er að betrubæta þjónustuna á sem flestan hátt. Gæðaskráning er í dag álitin nauðsynlegur þáttur allrar gæðapróunar innan sífellt flóknari heilbrigðiskerfa samtímans. Á það sérstaklega við um alla þjónustu við einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein. Ágætt dæmi um slíka skráningu er sænska INCA-skráningarkerfið

(Informationsnätverk för Cancervården) en tilgangur þess er að safna klínískum gögnum á samhæfðan hátt frá heilbrigðisumdæmum í Svíþjóð. Gagnasöfnunin er rafræn og snýr að stöðluðum gæðavísu, þ.e. helstu samanburðarþáttum í greiningu og meðferð algengra krabbameina. Upplýsingamiðlun er nálægt því að vera í rauntíma og þannig geta einstakir meðferðaraðilar borið saman árangur jafnóðum sín á milli. Á þann hátt er hægt að bregðast fljótt við áskorunum, eða því sem betur má fara m.t.t. framsettra gæðavísa. Þrátt fyrir góðan árangur í meðferð einstaklinga með krabbamein á Íslandi er mikilvægt að komið sé á gæðastjórnun og gæðaskráningu hér á landi. Því hófst gæðaskráning árið 2010 hjá Krabbameinsskránni, þ.e. söfnun upplýsinga um forspárþætti og meðferð krabbameinssjúklinga á Íslandi að fyrirmynd INCA-skráningar. Þessi gæðaskráning takmarkast enn við stærstu flokka krabbameina og nær enn ekki til meðferðar nema fyrir krabbamein í blöðruhálskirtli. Forsvarsmenn Krabbameinsskrár hafa rætt hugsanlega samvinnu við forsvarsmenn INCA-skráningar í Svíþjóð og fundað með fulltrúum íslenskra lækna sem sinna krabbameinssjúklingum og hafa þeir mikinn áhuga á gæðaskráningu. Læknarnir hafa útbúið eyðublöð að fyrirmynd INCA-skráningar fyrir tiltekin krabbamein sem ætlunin er að fylla út á LSH, en best er að það gerist í framtíðinni á sjúkrahúsum og læknastofum með stuðningi Krabbameinsskrár og heilbrigðisyfirvalda.

#### 1.5.4 Samantekt

Krabbameinsskrá Íslands hefur reynst ómetanleg í baráttunni við krabbamein. Skráningin hefur varpað sterku ljósi á umfang, dreifingu og þróun krabbameina og verið mikilvægur gagnagrunnur fyrir rannsóknir íslenskra vísindamanna á krabbameinum í samfélaginu. Mikilvægt er að standa vörð um þessa starfsemi og þróa hana áfram. Næsta skref í skráningarmálum vegna krabbameina er gæðaskráning sem er lykilþáttur í þróun gæðastjórnunar samhliða auknum tækifærum til rannsókna á vettvangi krabbameina og þjónustu við einstaklinga með krabbamein.

---

## 1.6 Forvarnir, skimun og snemmgreining

### 1.6.1 Staðan

Nægileg þekking er talin vera til staðar til að koma í veg fyrir 40% krabbameinstilfella á Vesturlöndum.

Þegar eru þekktir mikilvægir áhættuþættir sem geta ýtt undir myndun krabbameins s.s. reykingar sem stórauka hættuna á að fá vissar tegundir krabbameina en að auki eru margir aðrir þættir þekktir sem geta valdið aukinni hættu á krabbameinum. Þá geta erfðir einnig aukið hættu á krabbameinum en þær skýra einungis lítinn hluta allra krabbameina sem greinast.

Forvarnir sem beinast gegn krabbameini, svo sem minni kyrrseta, aukin hreyfing, hollara mataræði, tóbaksbindindi og hófleg neysla áfengis, nýtast einnig í baráttunni við aðra langvinna sjúkdóma og stuðla þannig að betri almennri heilsu og líðan. Sérstakari krabbameinsforvarnir tengjast útfjólublárrí og jónandi geislun, efnamengun ýmiss konar og veirusýkingum.

Heilsuefling innan skólakerfisins og nýjar heilsueflandi áherslur í stefnumótun sveitarfélaga um land allt eru til þess fallnar að minnka byrði langvinnra sjúkdóma, þ.m.t. krabbameina.

Mikilvægt er greina krabbamein snemma til þess að draga úr dánartíðni en ekki hefur verið talið hagkvæmt að leita skipulega að krabbameini nema fyrir fáar tegundir

Íslenskum konum hafa staðið til boða skipulagðar hópleitirvegna brjóst- og leghálskrabbameina og í farvatninu eru skipulögð hópleitvegna ristils- og endaparmskrabbameina.

Aðrar nýjungar í skimun eru til skoðunar á vegum EL.

Mikilvægt er að huga enn betur að ákveðnum áhættuhópum í samfélaginu m.t.t. áhættumats vegna krabbameina, forvarna og heilsueflingar til að fækka krabbameinum hjá þessum áhættuhópum.

### 1.6.2 Forvarnir vegna krabbameina

Tilgangur krabbameinsforvarna er að koma í veg fyrir að einstaklingar fái krabbamein og að sjúkdómurinn greinist snemma. Markmiðið er að hafa áhrif á lífsstíl og áhættuhegðun almennings með markvissu forvarnarstarfi sem leiði til fækkunar krabbameinstilfella.

Samkvæmt gögnum frá Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO) er nægileg þekking til staðar til að koma í veg fyrir 40% krabbameinstilfella á Vesturlöndum og fækka dauðsföllum af völdum krabbameina um 50%. Stofnunin leggur til aðgerðir sem miða að því að draga úr kyrrsetu með aukinni hreyfingu. Þá hvetur hún fólk til að neyta heilsusamlegs matar og koma í veg fyrir eða minnka tóbaksnotkun og áfengisneyslu.

Öflugar forvarnir sem beinast að þekktum áhættuþáttum krabbameina nýtast einnig við baráttu gegn öðrum lífsstílssjúkdómum og stuðla þannig að betri heilsu og árangri krabbameinsmeðferðar. Umfangsmikil vísindaleg þekking er til staðar um fjölmarga áhættuþætti sem hafa þýðingu fyrir þróun krabbameina. Þeir áhættuþættir sem mesta þýðingu hafa eru reykingar, áfengisneysla, hreyfingarleysi, óheilsusamlegt mataræði og útfjólublá geislun. Við þetta bætist fjöldi þekktra en ekki eins áhrifaríkra áhættuþátta á umhverfissviðinu. Má þar nefna mengun andrúmslofts, jóniserandi geislun, krabbameins-framkallandi efni á vinnustöðum ásamt sýkingum eins og HPV. Þau krabbamein sem helst er hægt að koma í veg fyrir með fyrirbyggjandi aðgerðum eru í öndunarfærum (barka, lungum og brjósthimnu), meltingarfærum (munni, hálsi, vélinda, maga, ristli og endaparmi), húð, þvafærum og leghálsi.

Hér á landi hafa tóbaksvarnir skilað góðum árangri. Það sést best á því að um helmingur fullorðinna reykti daglega 1970, tæp 30% árið 1991 en 11,5% árið 2015. Þá hófu heilbrigðisyfirvöld HPV-bólusetningu gegn leghálskrabbameini haustið 2011 í samræmi við samþykkt Alþingis frá árinu áður. HPV-bólusetning er nú hluti af almennum bólusetningum barna og nær til stúlkna í 7. bekk. Bólusetting er í skólum en í einstaka tilfellum á heilsugæslustöðvum.

Góð heilsuhegðun á barnsaldri og unglingsárum er sérstaklega verðmæt til að fyrirbyggja krabbamein og aðra langvinna sjúkdóma síðar á ævinni. Mikilvægt er að hyggja að heilsueflandi forvarnarstarfi í öllu skólastarfi og á öllum námsstigum. Heilsueflandi skólastarf héraendis byggist m.a. á Ottawa-sáttmála WHO um heilsueflingu. Verkefninu er stýrt hér á landi af Embætti landlæknis. Í aðalnámskrá leikskóla eru heilbrigði og velferð skilgreind sem einn af sex grunnþáttum menntunar sem leikskólar eiga að hafa að leiðarljósi og innleiða í öllu starfi sínu. Heilsueflandi grunnskólar, sem eru um 60 á landinu öllu, hafa að markmiði sínu að efla heilsu og bæta líðan skólabarna. Enn fremur læra börn hvernig þau geta gripið til eigin ráða til að bæta heilsu sína og líðan. Heilsueflandi framhaldsskólar eru um 30 talsins á landinu öllu og setja þeir sér stefnu í forvarnar- og heilsueflingarmálum. Fjölmargar rannsóknir styðja nálgun um að heilsueflandi umhverfi bæti líðan barna og unglunga og hafi heilsueflandi áhrif til framtíðar, þ.m.t. áhrif á áhættuþætti langvinnra sjúkdóma svo sem krabbameina. Skólar og skólastig eru komin mislangt

með innleiðingu heilsueflandi skólastarfs sem þó er að festa sig í sessi til frambúðar í íslensku skólakerfi.

Heilsueflandi samfélag er nýlegt samstarfsverkefni sveitarfélaga og Embættis landlæknis þar sem heilsa og heilsuefling er sett í forgrunn í allri stefnumótun og þjónustu sveitarfélaga hvort sem um ræðir fræðslu-, menningar- eða skipulagsmál. Með þessu móti er leitast við að skapa umhverfi í nærsamfélaginu sem styður við heilsueflingu. Verkefni þetta hefur mikil samlegðaráhrif með heilsueflandi skólum og verkefni þessi styðja því hvort við annað og ná til allra aldurshópa, fyrirtækja og félagasamtaka.

Verkefni á landsvísu, eins og heilsueflandi skóli og heilsueflandi samfélag, eru mikilvæg verkefni til að efla heilsu og heilsuvitund í samfélaginu og lúta m.a. að hreyfingu, næringu, líðan og lífsgæðum. Þessar áherslur eru mikilvægar við að lækka tíðni langvinnra sjúkdóma eða seinka komu þeirra á lífsleiðinni, þ.m.t. krabbameina sem mörg hver deila lífsstílstengdum áhættuþáttum með öðrum langvinnnum sjúkdómum.

Áhrif heilsueflandi verkefna má auka enn frekar með verðlags- eða neyslustýringu. Slíkt er gert með opinberri gjaldtöku annars vegar og hins vegar með takmörkun aðgengis, t.d. með aldursbundnu aðgengi, fækkun útsöluastaða (sbr. áfengi) og ósýnileika á sölustöðum (sbr. tóbak). Þessi stefna hefur verið rekin um langt árabíl m.t.t. áfengis og tóbaks sem hvort um sig eru stórir áhættuþættir varðandi nýmyndun krabbameina. Tóbaksnotkun hefur minnkað mikið á undanförunum árum, sérstaklega meðal karlmannna og fyrirsjáanleg er fækkun nýgreindra lungnakrabbameina vegna þessa. Áfengisnotkun hefur sýnt að hún hefur áhrif til að auka tíðni krabbameina í meltingarvegi sem og brjóstakrabbameina. Sérstakt fagnaðarefni er að notkun áfengis og tóbaks hefur farið minnkandi meðal íslenskra grunnskólanema, en hvert ár sem unglingar draga að byrja að neyta áfengis og tóbaks minnkar líkurnar á ofneyslu þessara skaðvalda seinna meir. Notkun á áfengi og tóbaki eykst verulega á fyrsta ári í framhaldsskólum, en eigi að síður hefur notkun þessara efna farið minnkandi í framhaldsskólum á undanförunum árum.

Þjóðfélagsstaða tengist áhættu vegna ólíkra krabbameina. Hjá háskólamenntuðum einstaklingum er t.d. aukin hætta á krabbameini í blöðruhálskirtli og brjóstum, auk sortuæxla. Hjá einstaklingum með grunnskólamenntun eingöngu er á hinn bóginn aukin hætta á krabbameini í lungum, þvagvegum, maga og leghálsi. Því þarf að beina forvarnaraðgerðum með ólíkum hætti að ólíkum þjóðfélagshópum.

### 1.6.3 Einstaklingsbundið áhættumat vegna krabbameina

Lítill gagnreynd þekking er til staðar á mikilvægi einstaklingsbundins áhættumats vegna krabbameina. Sumir telja mikilvægt að þeir sem þess kjósa eigi vöð á slíku mati og getur það stutt við heilsueflandi ráðgjöf og fræðslu ásamt gagnsemi skimunar (þátttöku í hópleit) vegna tiltekinnna krabbameina. Við slíkt mat býðst tækifæri til að setja upp einstaklingsmiðaða áætlun til lengri tíma sem byggist m.a. á stuðningi og eftirfylgni vegna áhættuþátta svo sem reykbindindi. Íslenskt heilbrigðiskerfi og heilsugæslan býður enn sem komið er ekki upp á einstaklingsbundið mat með skipulögðum hætti á áhættu vegna krabbameina. Miðstöð erfðaráðgjafar á Landspítala hefur meðal annars sinnt erfðaráðgjöf vegna krabbameina.

### 1.6.4 Snemmgreining krabbameina og skipuleg hópleit (skimanir)

Snemmgreining krabbameina er mikilvæg leið til að lækka dánartíðni vegna þeirra og byggist á því að meinið sé greint sem næst þeim tíma þegar fyrstu einkenni, forstíga (eða grunur þar um) koma fram. Nokkrar leiðir eru áhrifaríkastar til að auka líkur á svokallaðri snemmgreiningu krabbameina. Má þar nefna góða þekkingu almennings á forvörnum og fyrstu einkennum sjúkdóma sem og árvekni og skilvirka heilbrigðisþjónustu sem tryggir árangursrík viðbrögð við fyrstu einkennum.

Skipulagðar, lýðgrundaðar eða áhættuhópamiðaðar skimanir fyrir krabbameinum eru á hinn bóginn framkvæmdar hjá einkennalausum einstaklingum þar sem gagnreyndar niðurstöður rannsókna sýna ótvírætt fram á meiri gagnsemi en skaða fyrir einstaklinginn þar sem tekið er mið af áhættu tiltekinnna hópa og einstaklinga. Helsta áskorun við skimanir í dag er líklega sú að reyna að skilgreina áhættuhópa svo að skimun yrði skilvirkari en sleppa þeim sem hafa lága grunnáhættu. Á Íslandi er skipulögð hópleit fyrir krabbameinum í brjósti og leghálsi. Leitin er forvörn þar sem öllum einstaklingum í skilgreindum hópi er boðið að gangast undir próf til greiningar á tilteknum sjúkdómi eða hættu á honum. Markmiðið með skimun fyrir krabbameinum er að minnka sjúkdómsbyrði og dánartíðni af völdum þeirra. Þetta er fyrst og fremst gert með því að finna forstig krabbameina eða krabbamein á byrjunarstigi. Undanfarin misseri hafa jafnframt opnast möguleikar á að greina hættu á tilteknu krabbameini, t.a.m. með erfðafræðilegum rannsóknum. Þar má nefna einstaklinga sem bera áhættugen sem tengjast brjóstakrabbameini (BRCA1/BRCA2).

Undanfarin ár hefur mikið verið fjallað um gildi skimana/hópleita, árangur þeirra og forgangsöröðun hér og í nágrannalöndum okkar. Aðferðir til skimunar eru í stöðugri þróun og mikilvægt að fylgjast grannt með breytingum og bregðast við nýjum möguleikum.

Á árum áður töldu margir að þeir ættu ekki mikið val þegar þeim var boðið til skipulagðrar hópleitar (skimunar), þátttaka væri skylduverkefni. Hugmyndafræðin hefur breyst og nú er það sjónarmið ríkjandi að þeim sem boðið er til skimunar skuli hlutlægt kynntir kostir og gallar sem fylgja því að taka þátt. Mikilvægt er að slíkar upplýsingar séu réttar og skilmerkilegar og að einstaklingar fái upplýsingar um að þeir eigi að sjálfsgöðu val. Jafnframt er mikilvægt að upplýsingar séu þannig úr garði gerðar að þær gagnist sem flestum og að aðgengi að þeim sé greitt.

Mörg krabbamein eiga það sammerkt að það getur skipt miklu fyrir horfur viðkomandi einstaklings á hvaða stigi þau greinast. Snemmvirkar og skilvirkar sjúkdómsgreiningar geta þannig haft mikil áhrif til aukinna lífsgæða og til að bæta lífshorfur.

Ýmis alþjóðleg samtök, t.a.m. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, hafa fjallað um þær kröfur sem gera verður til skimana. Sú sérstaða að boða einstaklinga, sem ekki er vitað um tiltekinn sjúkdóm hjá, til hópleitar getur verið inngríp sem hefur æskilegar afleiðingar en á stundum líka óæskilegar. Vegna þess er lögð áhersla á eftirfarandi:

- ▶ Skimunaraðferðir þurfa að vera næmar (e. sensitive) og sértækar (e. specific) þannig að þær greini vel á milli sjúkra og heilbrigðra og geti helst greint þá einstaklinga sem eru í hættu.
- ▶ Aðferðirnar þurfa að vera einfaldar í framkvæmd og hafa fáar og ekki slæmar aukaverkanir.
- ▶ Kostnaður við skimunarþrógramm þarf að vera innan skynsamlegra marka með tilliti til gagnseminnar.
- ▶ Unnt þarf að vera að bjóða þátttakendum meðferð eða önnur úrræði ef sjúkdómur greinist með skimun.
- ▶ Til staðar þarf að vera vel útfærð áætlun um ferli sem tekur við í framhaldi af jákvæðri niðurstöðu úr skimunarprófi.
- ▶ Skimanir skulu lúta lögmálum gæðastjórnunar og vera metnar reglulega á grunni þess árangurs sem náðst hefur.
- ▶ Skráning verkferla og árangurs skal vera ítarleg og samanburðarhæf við önnur lönd.
- ▶ Gagnlegt er að þróaðar séu klínískar leiðbeiningar sem lagðar eru til grundvallar fyrir skimanir.
- ▶ Skimanir skulu byggjast á gagnreyndri læknisfræði og vera markhópsmiðaðar.
- ▶ Upplýsingar til þátttakenda skulu vera skýrar, ítarlegar og hlutlægar.
- ▶ Innköllunarkerfi og þátttökuhvattning skal tryggja jöfnuð og réttindi þeirra sem boðaðir eru í rannsóknir.

Flestir sem rannsaðir eru með skimunarprófi eða rannsókn reynast með eðlilega niðurstöðu. Hjá þeim sem eru með „jákvæð“ próf þarf að grípa til frekari rannsókna eða annars konar eftirfylgni. Fölsk jákvæð svör skapa álag, bæði á heilbrigðiskerfið og einstaklingana og leiða til ónauðsynlegra rannsókna og jafnvel meðferðar. Skimun getur einnig leitt í ljós krabbamein sem hugsanlega myndi aldrei leiða til einkennagefandi sjúkdóms („krabbamein án sjúkdóms“). Afleiðingar geta verið meðferð sem skerðir lífsgæði einstaklinga en oft er vandasamt eða ógjörningur að greina með einföldu prófi í skimun milli „sofandi meina“ og þeirra sem kunna að valda vanheilsu. Falskar jákvæðar niðurstöður og svokallaðar óþarfagreiningar eru vandamál og áskoranir sem fylgja öllum skimunum þótt í mismunandi mæli sé, allt eftir því að hvaða krabbameinum er leitað. Þetta vandamál er að öllum líkindum talsvert umfangsminna í leit sem beinist fyrst og fremst að forstígum en ekki krabbameinum sem slíkum. Falskt neikvætt svar í skimun getur valdið því að einstaklingur, sem er með sjúkdóm sem leitað er að, finnst ekki við skimunina og bregst því jafnvel ekki við einkennum sjúkdómsins og telur sig ekki í hættu.

Ísland var í fararbroddi annarra landa þegar teknar voru ákvarðanir um að hefja kerfisbundna skimun fyrir krabbameinum í brjóstum árið 1974 með brjóstaþreifingu og árið 1988 með brjóstamynd og í leghálsi árið 1964, en þessar skimanir voru teknar upp að frumkvæði Krabbameinsfélags Íslands. Nú er starfrækt á landsvísu skipulögð hópleit fyrir brjóst- og leghálskrabbamein, hvort tveggja á vegum Leitarstöðvar Krabbameinsfélags Íslands á grundvelli þjónustusamnings við Sjúkratryggingar Íslands.

Íslendingar hafa á hinn bóginn dregist mjög aftur úr þegar kemur að skipulagðri hópleit að krabbameinum í ristli. Allt frá því skömmu eftir síðustu aldamót hafa legið fyrir áherslur Embættis landlæknis sem birst hafa í skýrslum, nefndarálitum og klínískum leiðbeiningum. Jafnframt liggja fyrir ályktanir faghópa, félagasamtaka og þingsályktun frá Alþingi. Í þessar skýrslur hefur verið lögð mikil og vönduð vinna og standast þær að miklu leyti tímans tönn. Á þessu tímabili hefur sú þróun jafnframt átt sér stað að skimun fyrir ristilkrabbameini er studd vísindalegum og hagfræðilegum rökum og meiri reynsla er að safnast í nágrannalöndum okkar. Í febrúar 2016 var undirritað samkomulag hér á landi um undirbúning skimunar fyrir krabbameini í ristli og endaðarmi hjá aldurshópnum 60–69 ára og er stefnt er að því að hefja hópleit í byrjun árs 2017.

Mikil umræða hefur verið undanfarin misseri um skimun fyrir blöðruhálskirtilskrabbameinum hjá körlum. Erlendis er verið að rannsaka gildi hópleitar að krabbameinum á byrjunarstigi fyrir lungnakrabbameinum hjá reykingafólki. Skoðun á húð hjá áhættuhópum vegna húðkrabbameina hefur einnig verið til umræðu hér á landi.

Framkvæmd skipulagðra skimana er metin reglubundið. Þátttaka í slíkum skimunum hefur farið minnkandi á undanförunum árum og er það áhyggjuefni. Unnt væri að ná meiri árangri en nú með sameinuðum kröftum heilbrigðisyfirvalda, starfsfólks heilbrigðisþjónustu og almennings í landinu í þessu efni.

### 1.6.5 Krabbamein og snemmgreiningar meðal ákveðinna samfélagshópa

Ákveðnir samfélagshópar, svo sem langveikir og öryrkjar og þeir sem standa höllum fæti félags- og efnahagslega, eiga frekar á hættu að verða útundan innan heilbrigðiskerfisins. Sýnt hefur verið fram á að einstaklingar í slíkri stöðu fresta frekar læknisheimsóknum samhliða því að þeir eru í aukinni hættu á að fá langvinna sjúkdóma og algeng krabbamein, svo sem lungnakrabbamein. Því er mikilvægt að ná til einstaklinga og hópa sem eru í þessari stöðu m.t.t. áhættumats vegna krabbameina, heilsueflandi fræðslu, eftirfylgni og skimunar þar sem slíkt á við.

Fólk af erlendum uppruna stendur höllum fæti í hinu íslenska heilbrigðiskerfi sem hefur verið seint að laga sig að breytilegum þjónustupörfum nútíma fjölmeningasamfélags. Mjög mikilvægt er að koma betur til móts við heilbrigðisþjónustufarir þessa hóps.

Virk heilsugæsla, skólakerfið og aðilar sem tengjast heilsueflandi samfélagi eru í lykilstöðu til að ná til áhættuhópa innan samfélagsins með forvarnarfræðslu. Slíkt kallar á skipulagða nálgun og forvirk vinnubrögð og byggist á því að ná til þessara hópa í nærsamfélaginu, m.a. á útleitandi hátt. Slík starfsemi, t.a.m. í heilsugæslu, hefur almennt séð ekki verið til staðar og því mikilvægt að breyting verði þar á.

#### 1.6.6 Samantekt

Mikilvægt er að leggja enn meiri áherslu á forvarnir vegna krabbameina næstu árin. Heilsueflandi forvarnarstarf er mikilvægt tæki til að fækka krabbameinum í samfélaginu. Heilsueflandi, lífsstílsmiðaðar aðgerðir á samfélagsvísu, sem beinast að algengum langvinnnum sjúkdómum svo sem hjarta- og æðasjúkdómum og sykursýki, eru til þess fallnar að minnka líkur á tilkomu algengra krabbameina. Heilsueflandi skóli ásamt heilsueflandi samfélagi eru slík verkefni á landsvísu sem munu ná til allra aldurshópa. Skipulagðar hópskimanir hafa sýnt sig, að uppfylltum ákveðnum skilyrðum, að vera árangursríkt tæki til að greina forstig krabbameina og krabbamein á byrjunarstigum og lækka þannig dánartíðni vegna krabbameina. Hafin er undirbúningsvinna vegna skipulagðrar skimunar vegna ristils- og endaparmskrabbameina. Mikilvægt er að huga að áhættuhópum innan samfélagsins, m.t.t. heilsueflandi fræðslu og eftirfylgni, áhættumats og forvarna.



## 2 Notendamiðuð þjónusta í öndvegi: Framkvæmd íslenskrar krabbameinsáætlunar

Notendamiðuð þjónusta (e. patient centered care) er þjónusta þar sem lögð er áhersla á heilðræna og einstaklingshæfða nálgun með virðingu fyrir óskum, gildum og þörfum einstaklingsins. Þjónustan er samfelld, samþætt og samræmd frá greiningu í gegnum meðferðar- og veikindaferlið og byggist á fjölfaglegum gagnreyndum meðferðarúrræðum ásamt tilheyrandi samvinnu. Notendamiðuð þjónusta byggist á þátttöku einstaklinga og aðstandenda þeirra, virkri upplýsingagjöf og fræðslu sem auðveldar viðkomandi að taka upplýstar ákvarðanir um meðferð og umönnun og til þess að sinna sjálfum sér. Í nýlegri umfjöllun um réttindi einstaklinga með krabbamein í Evrópu er lögð áhersla á þrjú notendamiðuð lykilatriði til þess að tryggja árangursríka þjónustu. Þau eru virk þátttaka og réttur til þess að fá viðeigandi og nýjustu upplýsingar; réttur á aðgengi að sérhæfðri þjónustu sem byggist á rannsóknum og þróun; og réttur til að fá þjónustu í kerfi sem m.a. tryggir stöðugt bættan árangur, endurhæfingu, samþætta líknarmeðferð og lífsgæði í gegnum allt sjúkdóms- og veikindaferlið.

### 2.1 Forvarnir, skimun og snemmgreining

#### 2.1.1 Markmið

Landsmönnum skulu standa til boða aðgerðir sem byggjast á stefnumótun og skipulagi til að lágmarka hættuna á að fá krabbamein.

#### 2.1.2 Undirmarkmið

Landsmönnum skal standa til boða að búa í samfélagi þar sem áhersla er lögð á forvarnir með heilsueflingu og snemmgreiningu sem miðar að því að lágmarka hættuna á því að fá krabbamein og deyja af völdum þeirra.

Landsmönnum skal standa til boða heilbrigðisþjónusta þar sem einstaklingsbundið mat er lagt á hættu á krabbameini út frá áhættuþáttum, erfðum og fjölskyldusögu.

Landsmönnum skal standa til boða fræðsla og stuðningur heilbrigðisþjónustunnar vegna einstaklingsbundinna lífsstílstengdra áhættuþátta sem valdið geta krabbameini.

Landsmönnum skal standa til boða skipulögð hópleit sem er byggð á gagnreyndri þekkingu um skimun krabbameina og forstiga þeirra.

Landsmönnum skal standa til boða þjóðfélag sem leggur sitt af mörkum til rannsókna á orsökum og áhættuþáttum krabbameina.

#### 2.1.3 Forvarnir

Til að tryggja árangursríkar forvarnir þarf að vera til staðar traust regluverk sem miðast við aðkomu stjórnvalda, sveitarfélaga og stofnana. Áhersla skal lögð á að auka hæfni starfsfólks, stunda kerfisbundið gæðastarf og styrkja samvinnu og skipulagningu inn og út á við, þvert á faghópa, hagsmunahópa, rannsóknarstofnanir, aðrar stofnanir og opinbera aðila. Þetta verður að gerast með því að virkja almenning og ákvarðandi aðila í bæjar- og sveitarfélögum og þarf að tryggja með nægilegu fjármagni og mannafla. Aðgerðir ættu að taka mið af félagslegum þáttum og beinast að

því að styðja einstaklinga til sjálfsbjargar, sér í lagi með stjórnvaldsaðgerðum sem hafa áhrif á heilsufar og atferli.

### 2.1.3.1 Forvarnaraðferðir og umgjörð

Heilsa og vellíðan ræðst í verulegum mæli af þáttum utan heilbrigðiskerfisins. Heilsuefling og sjúkdómaforvarnir er sameiginlegt verkefni sem gengur þvert á mörk faghópa, ábyrgðarsviða og stofnana. Mikilvægt er að komast að sameiginlegum skilningi á markmiðum og aðferðum í heilsueflingar- og forvarnarstarfi. Huga þarf að lagasetningu og öðrum stjórnvaldsaðgerðum sem hafa veruleg áhrif á heilsu almennings, svo sem á sviði velferðar, menntunar, samgangna, félagsþjónustu, afkomu, matvæla, umhverfis og menningar. Þá er brýn þörf á að rannsaka og meta áhrif ákvörðunartöku opinberra aðila á heilsufar almennings.

Áhrif margvíslegra áhættuþátta á heilsu, þ.m.t. krabbamein, eru í mörgum tilvikum vel þekkt en heimildir um árangursríkar forvarnaraðgerðir eru í mörgum tilfellum fátæklegar.

Fyrirbyggjandi aðgerðum er hægt að skipta í:

- ▶ Samfélagslegar: Stjórnvaldsaðgerðir, lagasetning eins og t.d. verðlagning, skattar, framboð á vörum og þjónustu o.s.frv.
- ▶ Hópmiðaðar: Fræðsla og áróður eins og t.d. „mottumars“, bæklingar o.s.frv.
- ▶ Einstaklingamiðaðar: Forvarnaraðgerðir sem bjóðast almenningi eða einstaklingum, t.d. reykinganámskeið og fræðsla.

Einstaklingsmiðaðar aðgerðir geta t.d. verið á vegum sveitarfélaga, heilsugæslu eða hagsmunasamtaka. Sýnt hefur verið fram á árangur af stjórnvaldsaðgerðum eins og verðlagningu og aðgengisþáttum. Hópmiðaðar aðgerðir geta verið á vegum stjórnvalda, sveitarfélaga eða hagsmunahópa. Árangur af hópmiðuðum aðgerðum í formi almennrar fræðslu og upplýsingagjafar einnar og sér er erfitt að mæla og verður að teljast óviss.

### 2.1.3.2 Forvarnarmáttur

Hægt er að reikna út forvarnargildi byggt á grunni vísindarannsókna á þjóðfélagshópum þar sem einstakir áhættuþættir krabbameina eru kortlagðir og vægi þeirra metið hvað varðar nýgengi krabbameina. Svo framarlega sem gripið er til forvarna það tímanlegra að fullur árangur náist má reikna með að forvarnaráhrifin séu veruleg, þ.e. geti komið í veg fyrir allt að 40% nýrra krabbameinstilfella.

Ætla má að með algjöru reykbíndindi megi koma í veg fyrir 26% krabbameinstilfella hjá körlum og 14% hjá konum. Hollari matur, minni kyrrseta, aukin hreyfing og líkamspjálfun, ásamt því að koma í veg fyrir ofþyngd, er talið geta komið í veg fyrir 24–26% allra krabbameinstilfella. Ef hægt er að forðast útfjólubláa geislun má koma í veg fyrir 3% húðkrabbameina hjá körlum og 4% hjá konum. Takmörkun áfengisneyslu hefur fyrirbyggjandi áhrif á krabbamein; 3% hjá körlum og 1% hjá konum. Þetta má ætla að séu lágmarksgildi hvað áfengi varðar þar sem vanskráning áfengisneyslu er vel þekkt fyrirbæri.

Forvarnarmátturinn er sérstaklega mikill ef vel tekst til hjá börnum og unglíngum þar sem góð heilsuhegðun skiptir meginmáli til að fyrirbyggja krabbamein síðar á ævinni. Í forvarnarstarfinu þarf að leggja sérstaka áherslu á mikilvægi fyrirmynda, fjölskylduvenja og forvarnarvinnu í skólum og hjá félagasamtökum.

### 2.1.3.2.1 Reykingar og önnur tóbaksnotkun

Á Vesturlöndum má rekja þriðja hvert dauðsfall úr krabbameini til reykinga auk þess sem margir myndu vera lausir við aðra íþyngjandi sjúkdóma og meðferð við þeim ef þeir reyktu ekki. Til að fækka krabbameinstíflum sem orsakast af reykingum þarf kröftugar aðgerðir. Á einstaklingsgrunni þarf sérstakt átak sem beint er að börnum og unglingum til að koma í veg fyrir að þau byrji að reykja. Alþjóðlegar rannsóknir hafa ítrekað sýnt að verðlagning á tóbaki hefur mikla þýðingu hvað varðar reykingar ungs fólks. Einnig þarf að bjóða öllum sem vilja hætta að reykja upp á árangursríka reykleysismeðferð (einstaklings og/eða hópmeðferð), sérstaklega skal horfa til þjóðfélagsþópa eins og þeirra sem eru ekki langskólagengnir og annarra hópa með erfiða félagslega stöðu. Upplýsingaherferðir og andreykingaáróður á landsvísu eru mikilvægir þættir þar sem þungamiðjan er áhætta tengd bæði beinum og óbeinum reykingum. Stjórnvaldsaðgerðir sem beinast að því að koma í veg fyrir reykingatengd krabbamein skulu taka mið af hærra tóbaksverði, en einnig skal leggja áherslu á að færri þurfi að anda að sér reykmennguðu andrúmslofti. Reykbann verði sett á vinnustöðum og hert enn frekar frá því sem nú er á opinberum svæðum og stofnunum, sérstaklega þar sem börn og unglingar eru á ferð.

### 2.1.3.2.2 Áfengisneysla

Ofnotkun áfengis hefur í för með sér margs konar heilsuvanda, þar á meðal aukna hættu á krabbameini, og er því mikilvægt að lágmarka neyslu áfengis og draga úr óhófsdrykkju. Engin þekkt neðri mörk áfengisneyslu eru kunn þegar hætta á krabbameini er annars vegar en samkvæmt WHO er skaðinn magntengdur og aukast líkur við aukna neyslu. Sérstaklega skal horfa til ungmenna og miða forvarnir við að koma í veg fyrir eða seinka byrjun áfengisneyslu þessa hóps. Einnig þarf að huga að heildarneyslunni; að hún sé sem minnst. Til þess að hafa áhrif á þessa þætti þarf að bæta bæði stjórnvaldsaðgerðir og aðgerðir sem auðvelda fólki að draga úr eða hætta áfengisneyslu. Stjórnvöld geta beitt sér með aðgerðum sem takmarka aðgengi, svo sem verðlagningu, sölufyrirkomulagi, fjölda útsölastaða og lögum um áfengiskaupaaldur sem skiptir ekki síst máli hvað áfengisneyslu ungs fólks varðar. Stjórnvöld geta einnig tryggt aðgengi að þjónustu eða aðstoð við að draga úr eða hætta neyslu áfengis, m.a. á heilsugæslustöðvum og á þann hátt aukið þjónustuna á landsbyggðinni. Þessum aðgerðum til stuðnings má setja í gang forvarnarátak sem miðar að aukinni fræðslu um skaðsemi áfengisneyslu

### 2.1.3.2.3 Hreyfing og hollt mataræði

Samkvæmt nýjum norrænum ráðleggingum er lögð áhersla á að auka neyslu á grænmeti, ávöxtum og heilkornavörum og minnka neyslu á unnum matvörum sem innihalda mikið af mettaðri fitu, sykri eða salti. Má þar nefna sykraða gosdrykki, rautt kjöt og unnar kjötvörur. Aðgerðir sem beinast að matvöruverslunum og matvælaframleiðendum, með það að markmiði að hafa á boðstólum, þróa og framleiða hollari matvæli, geta stuðlað að því að neytendur velji frekar slíka vöru. Hægt væri að nýta betur samnorræna matvælamerkið *Skráargatið* sem hefur það að markmiði að auðvelda neytendum að velja hollari matvörur við innkaup og hvetja matvælaframleiðendur til að þróa hollari vörur og stuðla þannig að auknu framboði af góðum matvælum á markaði. Mikilvægt er að hjá opinberum stofnunum og vinnustöðum sé til staðar heilsustefna sem leiðbeinir um hreyfingu og mataræði.

Bæjar- og sveitarfélög geta gert margt til að stuðla að minni kyrrsetu með aukinni hreyfingu, svo sem í tengslum við samgöngur og skipulagsmál. Samstarfsverkefnið *Heilsueflandi samfélag*, sem mörg sveitarfélög taka þátt í, er augljóst dæmi um slíkt. Mikilvægt er að heilsugæslan taki þátt í því að stuðla að aukinni hreyfingu þeirra sem til hennar leita. Innleiðing hreyfiseðla er þegar hafin og mikilvægt að það starf verði aukið og að því hlúð. Einnig er mikilvægt í tengslum við þær aðgerðir sem ráðist verður í að sérstök áhersla verði lögð á að börn og unglingar skapi sér heilbrigðar venjur hvað hreyfingu varðar. Heilsueflandi skólustarf á öllum námsstigum skyldunáms og í framhaldsskólum vísar leiðina í þeim efnum.

#### 2.1.3.2.4 Útfjólublá geislun

Krabbamein í húð eru algengustu krabbamein á Íslandi og lætur nærri að fjöldi tilfella hafi þrefaldast síðustu áratugin. Húðkrabbamein skiptast í nokkrar undirgerðir sem eru mjög mismunandi hvað varðar algengi, alvarleika og horfur. Helstu gerðir húðkrabbameina eru grunnfrumukrabbamein, flöguþekjukrabbamein og sortuæxli (melanoma). Grunnfrumu- og flöguþekjukrabbamein í húð eru langoftast læknanleg en öðru máli gegnir um sortuæxli þar sem horfur eru mun verri, sérstaklega ef að það uppgötvast seint. Útfjólublá geislun frá sólinni og ljósabekkjum eykur verulega hættu á húðkrabbameinum. Hægt er að fyrirbyggja að minnsta kosti 80% tilfella með því að forðast að sólbrenna og minnka heildaræviskammt af útfjólublárrí geislun. Mikilvægt er að almenningur sé vel uppræddur um skaðsemi sólarljóss með sérstakri áherslu á að vernda börn og ungmenni. Með breytingu á lögum um geislavarnir árið 2010 er ungmennum yngri en 18 ára óheimilað að nota ljósabekki í öðrum tilgangi en læknisfræðilegum.

Opinberir aðilar og fyrirtæki þurfa að beita sér fyrir því að starfsfólk sem vinnur utanhúss sé verndað fyrir útfjólublárrí geislun og stjórnvöld þurfa að nota tiltæk meðul til að minnka ljósabekkjanoftun, sérstaklega hjá börnum og unglingum. Krabbameinsrannsóknasetur Alþjóðaheilbrigðismála- stofnunarinnar (IARC) mælir með því að enginn yngri en 35 ára nýti sér ljósabekki og þannig megi minnka nýgengi húðkrabbameina. Ætla má að fræðsla til nýbakaðra foreldra um skaðsemi sólarljóss leiði til bættra forvarna á þessu sviði.

#### 2.1.3.2.5 Félagslegur ójöfnuður

Þörf er á sérstöku forvarnarátaki hjá fullorðnum í hópum sem ekki næst til með hefðbundnum forvarnaraðferðum með það að markmiði að fyrirbyggja sjúkdóma, m.a. krabbamein. Heilsugæslan og stofnanir á vettvangi félagsþjónustu eru í lykilaðstöðu til að ná til þessara hópa á skipulagðan og forvirkan hátt. Rannsóknir hafa enn fremur bent á mikilvægi heilsueflandi stjórnvaldsaðgerða hjá þessum hópum eins og öðrum sem m.a. lýtur að aðgengi og verðlagningu tóbaks og áfengis.

#### 2.1.3.3 Kröftugt og skipulagt heilsueflandi forvarnarstarf er einn af hornsteinum aðgerða til að fækka krabbameinstilfellum í samfélaginu

Hægt er að fækka krabbameinstilfellum með kröftugu og skipulögðu forvarnarstarfi á samfélagsvísu. Mikilvægt er að beina sjónum sérstaklega að börnum og unglingum, þ.e. mótunarárum einstaklinga. Stór hluti forvarna gegn krabbameinum beinast að áhættuþáttum sem eru sameiginlegir öðrum langvinnum sjúkdómum (t.d. hjarta- og æðasjúkdómar) og snúa að aukinni hreyfingu, hollu mataræði, vellíðan, tóbaksbindindi og hóflegri neyslu áfengis. Sérstakari forvarnir snúa að sólarljósi og geislun, efnum í umhverfi og veirusýkingum. Verkefni á samfélagsvísu, eins og heilsueflandi samfélag og heilsueflandi skólar, eru mikilvæg í þessu samhengi. Stjórnvaldsaðgerðir sem byggjast á verðlagningu og aðgengishindrunum að áfengi og tóbaki eru mikilvæg verkfæri. Mikilvægt er að huga að ákveðnum samfélagshópum sem geta verið í meiri áhættu, svo sem langveikum og öryrkjum ásamt sívaxandi fjölda innflytjenda. Heilsugæslan og stofnanir félagsþjónustunnar gegna þar lykilhlutverki.

#### 2.1.4 Tillaga að aðgerðum, forvarnir

Innleiðing heilsueflandi samfélags í sveitarfélögum sem og heilsueflandi leik- grunn- og framhaldsskóla. *Árangursviðmið:* Heilsueflandi starf verði tekið upp í öllum leikskólum, grunnskólum og framhaldsskólum landsins og á vettvangi allra bæjar- og sveitarfélaga.

Innleiðing notkunar hreyfiseðla í heilbrigðisþjónustunni um allt land. *Árangursviðmið:* Öll heilsugæsla skimi fyrir kyrrsetu og bjóði skjólstaðingum sínum sem þess þurfa virka hreyfistjórn.

Setning heildstæðar stefnu og aðgerðaáætlunar á sviði hreyfingar almennings á Íslandi. *Árangursviðmið*: Heilbrigðisstefna stjórnvalda verði samþykkt.

Gerð opinberrar aðgerðaáætlunar í tóbaks, áfengis- og vímuvörnum þar sem m.a. verði hugað að verðstýringu við sölu áfengis og tóbaks og lagt á gjald sem rennur til Lýðheilsusjóð. Þá verði settar viðmiðunarreglur um hvernig sveitarfélög hagi ákvörðunartöku um rekstrar- og áfengisveitingaleyfi og eftirlit. *Árangursviðmið*: 1. Framkvæmd verði í samræmi við stefnumótun heilbrigðisráðherra í áfengis- og vímuvörnum. 2. Hlutfall gjaldtöku af söluverði tóbaks og áfengis sem rennur í Lýðheilsusjóð verði aukið.

Efling framboðs af gagnreyndum meðferðarúrræðum við tóbaksfíkn um allt land. *Árangursviðmið*: Skipulögð skimun fyrir tóbaksnotkun verði framkvæmd af allri heilsugæslu og skjólstæðingum standi til boða einstaklingsmiðuð fræðsla og tilvísun á viðeigandi úrræði.

Lækkun skatta á hollum vörum og hækkun skatta og vörugjalda á óhollum vörum. Tekjur af álagningu á óhollustu verði nýttar til að standa straum af kostnaði við aðgerðir sem leiða til heilbrigðari lífnaðarháttá. *Árangursviðmið*: 1. Breyting verði á vörugjöldum og sköttum á matvöru. 2. Tekjur af gjöldum á óholla matvöru renni til aðgerða sem leiða til heilbrigðari lífnaðarháttá.

Árleg vitundarvakning um skaðsemi ljósabekkja og bruna í sól á vegum Krabbameinsfélags Íslands, félags húðlækna, Geislavarna ríkisins og Embættis landlæknis. *Árangursviðmið*: Árleg vitundarvakning verði um skaðsemi útfjólublárrar geislunar af völdum ljósabekkja og húðbruna í sól.

## 2.1.5 Skimun fyrir sjúkdómum og forstigum þeirra

### 2.1.5.1 Ábyrgð á skipulagi skimana

Skimun fyrir sjúkdómum flokkast undir lýðheilsustarf eins og það er skilgreint í lögum um Embætti landlæknis. Þar segir að lýðheilsustarf feli í sér að viðhalda og bæta heilbrigði, líðan og aðstæður þjóðarinnar og þjóðfélagshópa með heilsueflingu, forvörnum og heilbrigðisþjónustu. Þetta telst venjulega vera annars stigs forvörn, þ.e. forvörn sem miðar að því að greina sjúkdóm áður en hann getur valdið miklu heilsufarstjóni. Hlutverk landlæknis er m.a. að annast forvarna- og heilsueflingarverkefni, að efla lýðheilsustarf í samvinnu við aðra sem að þeim málum starfa og styðja við menntun á sviði lýðheilsu. Einnig að safna og vinna úr upplýsingum um heilsufar og heilbrigðisþjónustu, að meta reglulega árangur af lýðheilsustarfi og bera hann saman við sett markmið. Þá skal stuðlað að rannsóknnum á starfssviði embættisins. Í lögum um heilbrigðisþjónustu er heilsugæsla skilgreind með eftirfarandi hætti: „Heilsugæsla: Almennar lækningar, hjúkrun, heilsuvernd og forvarnir, bráða- og slysamóttaka og önnur heilbrigðisþjónusta sem veitt er á vegum heilsugæslustöðva.“ Um heilsugæslu segir að öðru leyti í lögnum að einungis heilsugæslustöðvar sinni heilsugæslu. Það er því ljóst að bæði Embætti landlæknis og heilsugæslan hafa mikilsverðu hlutverki að gegna við skimun fyrir krabbameinum og forstigum þeirra.

Óvissa ríkir um hverjum beri að skipuleggja skimun á landinu og hver beri ábyrgð á ákvörðunum þar að lútandi. Nauðsynlegt er að tryggja að ábyrgðin sé skýrt skilgreind og hefur umræða staðið um tíma um mikilvægi þess að heilbrigðisyriföld hafi sér til ráðgjafar óháðan, þverfaglegan hóp, sem veiti ráðgjöf um þetta efni, sambærilegan hóp og sóttvarnaráð á sviði sóttvarna. Heilbrigðisráðherra hefur ákveðið að þverfaglegt ráðgjafaráð verði sett á laggirnar, en hrinda þarf þeirri ákvörðun í framkvæmd sem fyrst vegna mikilvægra ákvarðana sem þarf að taka á næstunni um skimanir.

### 2.1.5.2 Þátttaka í skipulagðri lýðgrundaðri skimun

Þátttaka í skimunarverkefnum hefur úrslitaþýðingu fyrir ávinning, þ.e. lifun og sjúkdómsbyrði. Áhyggjuefni er að þátttaka hefur farið minnkandi á undanförunum árum, sérstaklega á höfuðborgarsvæðinu. Sams konar þróun hefur orðið á öðrum Vesturlöndum síðustu árin. Margt bendir til að ýmsir þröskuldar sem hamla þátttöku í skimunarverkefnum séu til staðar hjá almenningi. Nú er nýlengi könnun á vegum Krabbameinsfélags Íslands á því hvað það er sem helst kemur í veg fyrir þátttöku ungra kvenna í hópleit að krabbameinum í leghálsi. Könnunin leiðir í ljós að ástæðan sé fyrst og fremst tilhneiging til frestunar. Hér er þó einnig um að ræða þætti eins og vanþekkingu á krabbameinsjúkdómum, andstöðu við kvensjúkdómaskoðun, andstöðu við skimanir almennt og hræðslu við niðurstöður.

Heildarþátttakan getur í sumum tilvikum verið þó nokkru hærra en kemur fram í tölum um skipulögð skimunarverkefni vegna „tilfellaskimana“, þ.e.a.s. skimana sem eru gerðar í læknisheimsóknum vegna annarra tilefna. Má þar sérstaklega nefna að margir Íslendingar hafa farið í ristilspeglun til að láta útiloka ristilæxli. Rannsóknir hafa sýnt að óskipulögð skimun af þessu tagi hefur ekki í för með sér sama ávinning og skipulögð skimunarverkefni auk þess að vera dýrari vegna þess að margir koma sem ekki eru í markhópi meðan þeir sem mest þyrftu á skimun að halda koma hugsanlega ekki.

### 2.1.5.3 Árvekniátök og markhópar

Til að ná markmiðum um aukna þátttöku í krabbameinsleit þarf áframhaldandi aðgerðir til að tryggja að almenningur hafi fullnægjandi þekkingu á eðli krabbameina, meðferðarmöguleikum, algengi, aldursdreifingu og einkennum. Upplýsingagjöfin getur m.a. farið fram á vegum heilsugæslunnar og skal valfrelsi almennings ætíð haft að leiðarljósi. Árvekniátök hafa flest áhrif í skamman tíma sem undirstrikar nauðsyn þess að endurtaka boðskapinn með reglulegu millibili því dropinn holar steininn.

Krabbameinsskráin gefur möguleika á að skilgreina þá hópa sem mest þörf er á að ná til með fræðslu og í hópleit og er augljós hagkvæmni í því fólgin. Þessi tækifæri þarf að nýta sem allra best í framtíðinni og því er nauðsynlegt að tryggja að skráning sé áfram nákvæm og stöðug.

Telji almenningur að veittar upplýsingar hafi þýðingu og séu viðeigandi hefur það úrslitaáhrif á þátttöku og árangur. Nauðsynlegt er að afla frekari þekkingar á hvaða upplýsingaleiðir og aðferðir gagnast best. Almenningur er ekki einsleitur hópur og upplýsingagjöf þarf því að taka mið af t.d. kyni, aldurshópi og samfélagshópi sem undirstrikar enn og aftur þörfina á markhópamiðum aðgerðum.

Í framtíðinni verður væntanlega auðveldara að finna einstaklinga sem eru í mikilli hættu á að fá krabbamein. Þetta má gera á grundvelli fjölskyldusögu eða með erfðaprófum þar sem skimað er fyrir sérstökum áhættugenum eins og brjóstakrabbameinsgenunum (BRCA1/BRCA2). Þetta hefur hugsanlega í för með sér að unnt verði að bjóða sérstökum áhættuhópum upp á sérúrræði. Mikilvægt er að notkun erfðaprófa og áhættumats byggist á læknisfræðilegum og vísindalegum aðferðum.

Rannsóknir sýna að margir, og þá sérstaklega konur, óska eftir að þeirra lækna séu virkari í að hvetja til þátttöku í krabbameinsleit. Þetta undirstrikar mikilvægi þess að starfsfólk heilbrigðisþjónustu og þá sérstaklega heilsugæslu axli í auknum mæli ábyrgð á að veita skjólstæðingum viðeigandi upplýsingar og stuðli þannig að upplýstri ákvörðunartöku um þátttöku í krabbameinsleit.

Til að draga úr tilfellaskimunum eða gera þær markvissari er nauðsynlegt að til staðar séu klínískir leiðarvísar á landsvísu þar sem skýrt kemur fram hvenær ástæða geti verið til slíkra rannsókna utan skipulagðrar krabbameinsleitar.

## 2.1.6 Tillaga að aðgerðum, skimanir

Stofna þarf þverfaglegt „skimunarráð“ sérfróðra fagmanna sem veiti heilbrigðisyfirvöldum ráðgjöf um forgangsröðun hópleita að krabbameinum en einnig um fyrirkomulag, umfang og aðferðir hópleita. Ráðið meti stöðugt hvort ný þekking tengd skimunum kalli á nýjar eða breyttar aðferðir. *Árangursviðmið:* Stofnsetning þverfaglegs skimunarráðs.

Tryggja þarf gæði allra skimana í samræmi við evrópskar viðmiðunarreglur. *Árangursviðmið:* Óháður aðili geri árlega úttekt á framkvæmd, árangri og gæðum skimana samkvæmt viðurkenndum viðmiðum.

Tryggja þarf góðar upplýsingar fyrir þá sem er boðið að taka þátt í skimunum. *Árangursviðmið:* Tryggt verði framboð á upplýsingaefni á öllum heilbrigðisstofnunum sem styðji við upplýsta ákvörðunartöku vegna þátttöku í skimunum. Þetta efni verði í samræmi við viðurkenndar leiðbeiningar um skimanir.

Skilgreina þarf áhættuhópa og markhópa vegna hópleita og beina sjónum í ríkari mæli að þeim. *Árangursviðmið:* Einstaklingsmiðað áhættumat vegna krabbameina standi til boða á heilsugæslustöðvum.

Vinna þarf markvisst að því að bæta þátttöku í þeim skimunum sem þegar eru gerðar. Starfsfólki heilbrigðisþjónustu, ekki síst heilsugæslu, verði falið öflugra hlutverk og því veittur stuðningur til að hvetja skjólstæðinga sína til þátttöku í hópleit. *Árangursviðmið:* Allar heilsugæslur bjóði skjólstæðingum sínum, á skipulagðan og forvirkan hátt, upplýsingar um skimanir og hvatningu til þátttöku eigi slíkt við.

## 2.1.7 Hópleit að tilteknum sjúkdómum

### 2.1.7.1 Hópleit að arfgengum krabbameinum - BRCA

Á Íslandi gefst óvenjulegt tækifæri til að finna þá einstaklinga sem bera erfðavísa sem auka hættu á tilteknum krabbameinum. Íslensk erfðagreining býr yfir upplýsingum um arfbera stökkbreytingar í BRCA-genum. Stökkbreytingar auka verulega líkur á að arfberi greinist með brjóstakrabbamein á ævinni.

Á síðustu árum hefur verið nokkur umræða um hvort og þá hvernig nálgast megi þessa arfbera með upplýsingum um aukna áhættu þeirra. Starfshópur á vegum Embættis landlæknis fjallaði m.a. um siðferðileg álitamál tengd slíkri upplýsingagjöf árið 2011 og komst að þeirri niðurstöðu „að ekki beri að veita umræddum hópum BRCA arfbera sjálfkrafa upplýsingar með afkóðun gagna“. Í nýjum lögum um vísindarannsóknir á heilbrigðisviði sem tóku gildi 1. janúar 2015 er að finna heimild til setningar reglugerðar um „í hvaða tilfellum og með hvaða hætti tilkynna eigi þátttakanda í vísindarannsókn um mikilvæga þætti sem koma fram við gerð rannsókna og varða heilsu hans“. Starfshópur til að undirbúa tillögu að slíkri reglugerð var skipaður og hóf störf í janúar 2015.

Krabbameinsfélag Íslands hefur lýst yfir áhuga á að taka þátt í upplýsingagjöf um aukna áhættu til þeirra kvenna sem þess óska þegar stjórnvöld hafa ákveðið hvaða aðferð verður notuð í þessu skyni en þjónustan er þegar í boði hjá Miðstöð um erfðaráðgjöf Landspítala.

Einstaklingar sem taldir eru hafa aukna hættu á krabbameinum á grundvelli erfðagreiningar eða ættarsögu geta leitað til erfðaráðgjafar LSH um frekara áhættumat og svo til lækna LSH um meðferð og ferli í framhaldinu. Efla þarf erfðaráðgjöfina verulega svo að hún sé í stakk búin til að

veita vaxandi fjölda einstaklinga með aukna hættu öfluga og tímabæra ráðgjöf vegna arfgengra krabbameina.

Þessi staða Íslands er öfundsverð að margra mati, því að ef unnt er að finna sérstaka áhættuhópa og beina forvarnaraðgerðum eins og hópleit að þeim sérstaklega sparast fé og fyrirhöfn og komið er í veg fyrir óþarfa þjáningu.

### 2.1.7.2 Hópleit að brjóstakrabbameinum

Leitin tekur til kvenna á aldrinum 40 til 69 ára og fer fram á vegum Leitarstöðvar Krabbameinsfélags Íslands. Ráðgjafahópur á vegum landlæknis hefur lagt til að leitartímabilinu verði breytt í aldurinn 50 til 74 ára eins og algengt er víða í Evrópu og er það til skoðunar hjá leitarviði KÍ. Leitin er byggð á þjónustusamningi við Sjúkratryggingar Íslands sem tekur mið af ítarlegri kröfulýsingu og gert er ráð fyrir að þjónusta sé veitt víða á landinu.

Konum er almennt boðið í leit annað hvert ár en mæting hefur ekki verið sem skyldi. Koma á tveggja ára fresti er nú um 60% en samkvæmt evrópskum gæðaviðmiðum er ásættanlegt að þátttaka sé 70% og æskilegt að hún sé yfir 75%. Jafnframt geta konur sem finna hnúta í brjósti eða hafa af öðrum ástæðum áhyggjur af krabbameinum í brjósti leitað til Leitarstöðvarinnar. Vakni grunur um krabbamein við hópleit sem fram fer með þreifingu og/eða röntgenmyndatöku er einstaklingnum beint í frekari klínískar rannsóknir hjá Leitarstöðinni með nákvæmari myndatöku og ástungu. Þær konur sem greinast með krabbamein og fara í meðferð sem og þær sem taldar eru vera í meiri hættu, t.d. vegna þekktrar ættarsögu, koma oftar í eftirlit samkvæmt skipulagi.

Uppi hafa verið raddir um svokallaðar óþarfagreiningar/ofgreiningar í tengslum við leit að brjóstakrabbameini ásamt efasemdum um að leitin lækki dánartíðni eins mikið og talið hefur verið. Þörf er á að fylgjast með þessari umræðu og upplýsa konur um það sem best er vitað hverju sinni.

### 2.1.7.3 Hópleit að krabbameinum í leghálsi

Hópleitin tekur til kvenna á aldrinum 23 til 65 ára og er þeim boðin leit á þriggja ára fresti. Leitin er skipulögð á grundvelli samnings við Sjúkratryggingar Íslands með nánari útfærslu samkvæmt kröfulýsingu en framkvæmdaraðili er Leitarstöð Krabbameinsfélagsins með þátttöku heilsugæslustöðva um land allt auk þess sem kvensjúkdómalæknar taka þátt með því að taka leghálssýni í um 40% tilvika.

Krabbamein í leghálsi stafar nánast alfarið af HPV-sýkingu en HPV smitast við kynmök. Haustið 2011 var byrjað að bjóða stúlkum í sjöunda bekk grunnskólans bólusetningu gegn HPV 16 og HPV 18 sem veitir um 70% vörn gegn leghálskrabbameini en veitir ekki vörn gegn hinum 12 HPV-veirunum sem valda leghálskrabbameini og því þurfa bólusettar konur áfram að mæta í leit. Í ljós hefur komið í nýlegri könnun að konur vita lítið um tengsl kynlífs, veirusýkingar af völdum HPV og leghálskrabbameins. Mjög mikilvægt er að koma þeirri þekkingu með skilmerkilegum hætti bæði til kvenna og karla. Í Danmörku var ákveðið að bjóða konum til 26 ára aldurs að fá ókeypis bólusetningu gegn HPV-veirusýkingunni og ungir karlar eru jafnframt hvattir til að fara í bólusetningu. Nú greinast árlega nokkur tilfelli krabbameina af völdum HPV-sýkingar í munni og endaparmi en lítil fræðsla hefur farið fram til almennings um þá hættu.

Krabbameinsfélagið hefur lagt mikið í árvekniáttak og viðamikil fræðslustarf til að hvetja til aukinnar þátttöku í leghálskrabbameinsleitinni. Þátttaka er lykilatriði en hefur ekki verið sem skyldi, sérstaklega meðal ungra kvenna. Þátttaka þeirra sem koma á tveggja ára fresti hefur verið rétt rúmlega 50% undanfarin ár og tæplega það í yngstu aldurshópunum. Í evrópskum leiðbeiningum er mælt með að þátttaka sé a.m.k. 85%. Þátttaka árið 2014 var um 73% sem er betra en árið 2013 og



mörg ár þar á undan. Mikilvægt er auka enn þátttökuna og tryggja að árangur verði eins góður og unnt er.

Umfangsmiklar breytingar voru gerðar á leit að krabbameinum í leghálsi hér á landi í janúar 2014. Aldursmörk og bil milli koma hafa breyst, innri þreifingar svokallaðar voru aflagðar hjá einkennalausum konum og tekin upp svokölluð vökvasýni sem eru öruggari en hefðbundin glersýni. Í janúar 2015 var svo byrjað að senda sýni til Svíþjóðar til greiningar á HPV. Gert er ráð fyrir að halda áfram á þessari braut, fyrst í stað fyrir fremur þröngt skilgreinda hópa. Nokkrar þjóðir hafa ákveðið að taka upp HPV-skimun alfarið og fylgist Leitarstöðin grannt með þeirri þróun. HPV-greiningar eru mun nákvæmari og skilvirkari en PAP-prófið sem nú er notað hér á landi. Stór kostur við HPV-mælinguna er að með henni má finna þær konur sem eru í mjög lítilli hættu og þyrftu að koma mun sjaldnar til leitar en ella.

#### 2.1.7.4 Hópleit að krabbameinum í lungum

Lungnakrabbamein veldur nú fleiri dauðsföllum á Vesturlöndum en nokkurt annað krabbamein. Á Íslandi hafa undanfarin ár greinst um 150 tilfelli á ári eða um þrjú tilfelli að meðaltali í viku. Árangur af meðferð lungnakrabbameina hefur lítið breyst síðastliðin 30 ár en um 15% sjúklinga lifa í fimm ár eftir greiningu með bestu greiningar- og meðferðarúrræðum. Ástæðan fyrir þessum slæma árangri er sá að um 70% greinast eftir að sjúkdómurinn er orðinn útbreiddur og ekki er unnt að beita skurðaðgerð. Jafnvel þótt sjúkdómurinn greinist á stigum I eða II, sem metin eru skurðtæk, fá 40–60% sjúklinga meinvörp seinna og lífslíkur þeirra eru því í heild aðeins um 45%.

Rannsóknir á möguleikum þess að greina sjúkdóminn á byrjunarstigi með röntgenmyndum og frumurannsóknum á hráka, á áttunda áratug síðustu aldar, sýndu ekki fram á fækkum dauðsfalla ef borið er saman við venjulegt eftirlit. Á undanförunum árum hefur komið í ljós að með tölvusneiðmyndataekni er unnt að finna hnúta í lungum sem eru mun smærri en áður var unnt með röntgenmyndum. Fyrstu stóru skimunarrannsóknirnar með tölvusneiðmyndum voru gerðar í Japan og sýndu að með skimun var unnt að greina flest tilfelli, eða um 80%, á stigi I en þá eru bestar líkur á lækningu með skurðaðgerð. Þessar niðurstöður hafa vakið vonir um að nota megí tölvusneiðmyndir til að skima fyrir lungnakrabbameini með árangursríkum hætti.

Á árunum 2005 til 2011 var efnt til stærstu rannsóknar á skimun fyrir lungnakrabbameini til þessa á vegnum bandarísku röntgenlæknasamtakanna. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna 20% lækkun dánartíðni vegna lungnakrabbameins í hópi þeirra sem skimaðir voru með tölvusneiðmyndataekni. Þetta er langbesti árangur sem náðst hefur með skimun fyrir lungnakrabbameini í rannsókn með svokölluðu slembiúrtaki til þessa og vekur vonir um að nú loksins geti verið komin til skjalanna aðferð til að fækka dauðsföllum af völdum þessa erfiða sjúkdóms. Kostnaðarútreikningar benda til þess að gagnsemi skimunar við lungnakrabbameini geti verið mikil og jafnvel meiri en ávinningur af skimun við brjóstakrabbameini. Þó svo að hvergi á Vesturlöndum hafi verið tekin upp skipulögð skimun við lungnakrabbameini, með tölvusneiðmyndum á vegum heilbrigðisyfirvalda, eru nú komnar ráðleggingar um slíkt inn í klínískar leiðbeiningar bandarísku lungnalæknasamtakanna.

Með hliðsjón af þessum rannsóknum og nýjungum er fyllilega tímabært að tekin verði upp umræða á Íslandi, í fullri alvöru, um skimun fyrir lungnakrabbameini. Slík starfsemi krefst undirbúnings hvað snertir þjálfun starfsfólks en ætla má að á Íslandi sé nú þegar til staðar sá tækjabúnaður og sjúkrahúsaðstaða sem til þarf. Þá gæti þekking okkar á erfðum og öðrum áhættuþáttum sjúkdómsins nýst vel við skipulega skimun fyrir lungnakrabbameini hér á landi.

#### 2.1.7.5 Hópleit að krabbameinum í húð

Hópleit að krabbameinum í húð hefur ekki farið fram hér á landi með skipulögðum hætti. Á hinn bóginn hefur fræðsla fyrir almenning skilað þeim árangri að nú leita fleiri eftir skoðun hjá lækni

vegna gruns um illkynja æxli í húð (tilfellaskimun) og æxli á forstigi hafa verið fjarlægð í vaxandi mæli í kjölfarið. Þetta er ótvíræður kostur við skipulagða hópleit að húðkrabbameinum þar sem unnt er að fjarlægja æxli á forstigi og fækka krabbameinstilfellum með tiltölulega litlu innngripi. Þá hafa stjórnvaldsaðgerðir, svo sem bann við notkun ljósabekkja fyrir ungt fólk og fræðsla um skaðsemi þeirra auk viðvarana vegna sólarbruna, haft í för með sér að hin mikla aukning sem sást hér fyrir fáum árum virðist í rénum. Enn fremur voru allir ljósabekkir fjarlægðir úr íþróttahúsum, sundlaugum og öðru húsnæði á vegum ríkis og sveitarfélaga. Þó er enn nauðsynlegt að meta hagkvæmni þess að leita að þessu krabbameini með skipulögðum, lýðgrunduðum hætti og þá e.t.v. á grundvelli skilgreiningar á áhættuhópum. Tilfellum sortuæxla fjölgar nú helst í eldri hópum samfélagsins og þekkt er að eldri karlmenn koma seinna til greiningar og með lengra gengið mein en aðrir. Mikilvægt er að auka vitund í þessum hópi sem og meðal fagfólks. Samkvæmt viðurkenndum stofnunum (USPSTF og NICE), sem birta gagnreyndar leiðbeiningar til fagfólks, er ekki mælt með almennri skimun vegna sortuæxla eða annarra húðkrabbameina.

### 2.1.7.6 Hópleit að krabbameinum í blöðruhálskirtli

Krabbamein í blöðruhálskirtli er algengasta krabbamein íslenskra karla en árlega greinast rúmlega 200 karlar og 50 látast af meininu. Meðalaldur karla við greiningu er 70 ár og meinið er sjaldgæft hjá þeim sem eru undir fimmtugu. Meinið er í flestum tilfellum hægfara og því látast fleiri með meinið fremur en að það sé dánarorsökin. Þá er algengt eftir miðjan aldur að karlmenn hafi forstig þessa meins í sér ef grannt er skoðað og aukast þær líkur með hækkandi aldri. Sú meðferð sem í boði er vegna staðbundins sjúkdóms getur skert verulega lífsgæði karlmanna en þau lífsgæði lúta að stjórnun þvagláta og kyngetu. Af framansögðum ástæðum er ekki mælt með hópleit að þessu krabbameini hjá einkennalausum karlmönnum. Áhyggjuefni er að skimun leiði til greiningar einstaklinga með sjúkdóm sem þarfnast ekki meðferðar.

Hægt að leita þessa meins með þreifingu kirtils um endaparm og notkun á blóðprófi sem nefnist PSA (sértækur mótefnisvaki blöðruhálskirtils). Báðar þessar aðferðir geta gefið vísbendingu um meinið en til þess að sanna tilvist þess eru tekin nálarsýni úr kirtlinum; PSA-blóðprófið er þó með aldurstengd viðmiðunarmörk. Í þróun eru önnur skimunarpróf svo sem þvagpróf en þau eru ekki komin í almenna notkun enn sem komið er.

Þó svo að ekki sé mælt með skimun geta einkennalausir karlmenn leitað til læknis varðandi slíka skoðun en mælt er með því að þeir kynni sér áður álitaefnin hvað ótímabæra greiningu meinsins varðar, t.a.m. á vef Krabbameinsfélags Íslands.

Orsakir krabbameins í blöðruhálskirtli eru, eins og gildir um flest krabbamein, ókunnar en stafa líklega af samspili erfða og umhverfis. Sérstakir áhættuþættir tengjast ættarsögu og kynþætti. Blökkumenn í Bandaríkjunum hafa hvað hæstu tíðni á meðan asískir karlmenn hafa þá lægstu. Karlmaður sem á einn nákominn ættingja með meinið er í um tvöfaldri hættu á að fá þetta krabbamein og vex sú hættu í samræmi við fjölda nákominna ættingja. Í tveimur til þremur prósentum tilvika er um sterkan erfðapátt að ræða sem m.a. tengist brjóstakrabbameini hjá fjölskyldum BRCA2-arfbæra en horfur þeirra eru mun verri en horfur karla sem ekki bera BRCA2-stökkbreytingu og þeim er öllum ráðlagt að fara í PSA-mælingu. Vilji einkennalaus karlmaður láta mæla PSA er ráðlagt að það sé gert um fimmtugt en um fertugt ef ættarsaga er fyrir hendi.

Vísbendingar eru um að mataræði og þá neysla á rauðu kjöti og mettaðri dýrafitu geti hvatt til myndunar meinsins en að grænmetisfæði geti aftur á móti dregið úr henni. Þó er hlutur snefilefna eða vítamína í þróun þessa krabbameins óþekktur. Karlhormónið *testosterone* er talið spila lykilhlutverk í myndun og viðhaldi meinsins og nýtist sá eiginleiki m.a. í meðhöndlun á útbreiddu krabbameini. Ekki er mælt með að karlar með krabbamein í blöðruhálskirtli fái *testosterone* lyfjagjöf.

Það er skiljanlegt að það sæti undrun hjá almenningi að ekki skuli gengið vasklegar fram með skipulagða leit að krabbameini í blöðruhálskirtli, líkt og gert er með legháls- og brjóstakrabbamein hjá konum. Krabbamein í blöðruhálskirtli er ekki talið uppfylla þau skilyrði sem slík hópleit krefst. Mælingar á PSA eru ekki nægilega sértækar auk þess sem „sofandi“ krabbamein í blöðruhálskirtli virðist mjög algengt. Skimun gæti því leitt til fjölmargra óþarfagreininga og óþarfara meðferðar í kjölfarið. Í stórum þýðisrannsóknum, þar sem PSA-skimun hefur verið skoðuð, hefur ekki verið hægt að sýna fram á ávinning sem vegur upp á móti afleiðingum ótímabærrar greiningar og meðferðar sjúkdómsins og því ekki hægt að mæla með skipulagðri hópleit enn sem komið er. Í samræmi við það gaf Embætti landlæknis út yfirlýsingu, vegna PSA-mælinga til greiningar á krabbameini í blöðruhálskirtli, í febrúar 2012 þar sem varað var við þess konar skimun og byggðist yfirlýsingin m.a. á áliti íslenskra vísindamanna og lækna.

Í maí árið 2014 ályktaði Alþingi sérstaklega um blöðruhálskirtilskrabbamein þar sem segir: „Alþingi ályktar að fela ríkisstjórninni að undirbúa og hrinda í framkvæmd víðtæku forvarnarstarfi vegna krabbameins í blöðruhálskirtli. Markmið verkefnisins verði að miðla upplýsingum um sjúkdóminn, einkenni hans, áhættuþætti, mögulegt eftirlit með áhættuþáttum og bætt meðferðarúrræði. Við skipulag verkefnisins verði komið á víðtækri samvinnu allra aðila innan og utan heilbrigðisþjónustunnar sem vinna að málefnum krabbameinssjúkra, svo sem í heilbrigðisþjónustu, við rannsóknir, í forvarnarstarfi, fræðslu og stuðningsþjónustu. Verkefnið verði undirbúið á vegum ráðgjafarhóps vegna vinnu við gerð krabbameinsáætlunar sem starfandi er í velferðarráðuneytinu og hrint í framkvæmd samhliða krabbameinsáætlun.“

Í ljósi þess sem þekkt er um tilurð og áhættuþætti blöðruhálskirtilskrabbameins getur ráðgjafarhópurinn ekki að svo stöddu gefið út almennar ráðleggingar sem miða að því að fækka tilvikum krabbameins í blöðruhálskirtli eða hefja almenna hópleit vegna þess. Almenn gilda þó, eins og um önnur krabbamein, ráðleggingar um heilbrigðan lífsstíl þar sem saman fer næg hreyfing, mikilvægi þess að halda sér í kjörþyngd og heilnæmt mataræði. Mikilvægt er, eins og með önnur krabbamein, að auka árvekni almennings um mikilvægi snemmgreiningar eftir að fyrstu einkenni sjúkdómsins koma fram. Slík einkenni geta verið af mörgum toga en algeng einkenni eru tengd þvaglátum, svo sem þvagtréða, tíð þvaglát, sársaukafull þvaglát og blóð í þvagi. Einnig geta fyrstu einkenni komið fram sem risvandamál og sársauki eða blæðing við sáðlát. Önnur einkenni, t.d. verkir í mjóbaki, mjöðmum eða mjaðmagrind, eru oftast en ekki merki um lengra genginn sjúkdóm. Einstaklingum í aukinni áhættu vegna ættarsögu (nákominn ættingi með sjúkdóminn) eða þeim sem eru af afrísku bergi brotnir er ráðlagt að ræða við lækni sinn um kosti og galla skimunar vegna krabbameins í blöðruhálskirtli.

Þrátt fyrir að ekki sé mælt með formlegri hópleit er í gangi hér, sem í öðrum vestrænum löndum, umfangsmikil óformleg skimun. Vaxandi nýgengi sjúkdómsins undanfarna tvo áratugi má að mestu rekja til slíkrar viðleitni. Flest tilföll greinast af þessum sökum á byrjunarstigi.

Með vaxandi þekkingu á hegðun sjúkdómsins og betri upplýsinga til almennings þarf greining ekki að leiða sjálfvirkt til meðferðar. Vaxandi hópur karla velur fyrst eftir greiningu vaktaða bið. Þá hafa orðið framfarir í meðferð staðbundins sjúkdóms hvort sem um er að ræða geislameðferð eða skurðaðgerð. Slíkar framfarir leiða til minni aukaverkana. Einnig eru framfarir í lyfjameðferð langt gengins krabbameins. Þess er vænst að frekari rannsóknir muni geta varpað skýrara ljósi á það róf sjúkdóma sem krabbamein í blöðruhálskirtli er. Mikilvægt er að Íslendingar verði vel undirbúnir svo að þeir geti verið í fararbroddi þegar kemur að því að taka upp skimun fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli.

### 2.1.7.7 Hópleit að krabbameinum í ristli

Ristilkrabbamein er þriðja algengasta krabbamein hjá báðum kynjum. Hér á landi greinast um 135 nýir einstaklingar á ári hverju með sjúkdóminn og um einn einstaklingur deyr í viku hverri úr sjúkdómnum. Langflest ristilkrabbamein þróast á löngum tíma, eða á 5–15 árum úr góðkynja forstigum eða svokölluðum ristilsepum. Þetta gerir m.a. það að verkum að þessi krabbamein henta vel til skimunar. Bæði er mögulegt að greina krabbamein á frumstigum og jafnvel forstigum þeirra áður en meinin verða til. Þá er einnig unnt að fjarlægja ristilsepa og þar með fyrirbyggja sjúkdóminn.

Mörg lönd eru langt komin í undirbúningi fyrir skimun að ristilkrabbameini eða löngu byrjuð. Dæmigert er að einstaklingar greinist með ristilkrabbamein á aldrinum 55–85 ára (um 80%) og því almennt gert ráð fyrir að hópleit hefjist við 50 ára aldur. Markhópurinn er þannig á bilinu 50–75 ára. Tímabil milli leita ræðst af leitaraðferð og þess sem greinist við skimun.

Margar aðferðir eru í boði við skimun að ristilkrabbameini og forstigum þess. Skipta má skimunaraðferðum annars vegar í leið til snemmgreiningar, þ.e. próf sem greina krabbamein á forstigum með leit að blóði í hægðum, leit að DNA í hægðum, myndgreiningu eða með blóðprófum, og hins vegar leið sem getur að auki fyrirbyggt krabbameinsmyndun. Hér er átt við ristilspeglun, stutta eða fullkomna, þar sem er í senn hægt að greina forstigsæxli (kirtilæxli/sepa) og koma í veg fyrir að þau þróist yfir í krabbamein með því að fjarlægja sepa í sama inngripinu.

Helstu próf til að leita að blóði í hægðum eru svokölluð FOBT (fecal occult blood test) og FIT (fecal immunochemical tests) próf. Þessi próf greina smásætt blóð í hægðum, sem flest krabbamein gefa af sér, og hluta af þroskuðum kirtilæxlum/sepum. Einstaklingum sem greinast jákvæðir með þessum prófum er vísað í fullkomna ristilspeglun. Elst á markaði er FOBT-prófið og hefur það ótvírætt sannað gildi sitt til skimunar á ristilkrabbameini í vönduðum framsýnum rannsóknum. Það er þó ósértækt og eru fólks svör nokkuð algeng. Einstaklingar þurfa yfirleitt að skila þremur sýnum og hefur mörgum reynst erfitt að framfylgja þessu og þátttaka því víða lítil. Í nýlegum rannsóknum hefur FIT-prófið að þessu leyti ótvíræða kosti umfram FOBT-prófið sem notendavænna, næmara og sértækara. Þátttaka almennings hefur því reynst betri þegar skimað er með FIT-prófi eða allt að 68%. FIT-prófið er aftur á móti dýrara sem er helsti ókosturinn en vonir standa til að vaxandi almenn samkeppni lækki verðið með tímanum. Rannsóknir gefa tilefni til að ætla að úr sumum forstigum (kirtilæxli/separ) blæði aldrei. Þannig geta bæði prófin verið neikvæð enda þótt forstig meins sé til staðar og í einhverjum tilvikum þar sem ristilkrabbamein er til staðar.

Hægt er að leita að ristilkrabbameinum með ristilspeglunum og er þá almennt mælt með því að gera svokallaða fullkomna ristilspeglun og skoða allan ristilinn. Ókostir þeirrar nálgunar eru þó þeir að ristilspeglun er mjög tímafrek og ekki alveg hættulaus þó hættan sé mjög lítil og fari minnkandi með batnandi tækjabúnaði og tækni við framkvæmdina. Undirbúningur er úthreinsun og fljótandi fæði sem er heldur ekki óþægindalaust og framkvæmdin því sumum nokkuð óþægileg. Einstaklingar eru jafnvel tvo til þrjú daga frá vinnu. Kostirnir eru samt sem áður mun nákvæmari skoðun og unnt að greina forstig og jafnvel forstigsæxli (kirtilæxli/sepa) í speglun. Mikilvægt er að í hópleit með speglun sé hægt að fjarlægja þessi forstigsæxli og þau því meðhöndluð samtímis skimun. Með tímanum myndi það hafa mjög jákvæð áhrif á nýgengi ristilkrabbameins og í framhaldi af því dánartíðni. Þá gefur þessi aðferð kost á að einstaklingur, sem fer í ristilspeglun og ekkert finnst hjá, þurfi ekki að koma aftur í hópleitina næsta áratuginn. Ókosturinn er hve tímafrek þessi leið er, bæði fyrir sjúkling og starfsfólk, svo að margar þjóðir hafa ekki möguleika á að bjóða upp á þessa leið til skimunar vegna skorts á mannafla og aðstöðu. Einnig hefur sýnt sig í rannsóknum að einstaklingar skila sér mun síður til hópleitar með þessari aðferð en þegar skimað er fyrir blóði í hægðum.

Sneiðmyndarannsóknir af ristli (sýndar-ristilspeglun) má nota til að skima fyrir ristilkrabbameinum og eru þær sums staðar notaðar í þessu skyni. Aðferðin er þó dýr, tímafrek, krefst úthreinsunar og er

ekki eins nákvæm og ristilspeglun. Þessi leið gefur ekki kost á að fjarlægja forstigsæxli meðan á leit stendur – ef eitthvað finnst þarf viðkomandi einnig að fara í speglun.

Hér á landi hefur töluvert verið um svokallaðar tilfellaskimanir fyrir ristilkrabbameinum á undanförunum árum samfara vaxandi vitundarvakningu um ristilkrabbamein. Þannig leita einstaklingar í vaxandi mæli til heimilislækna, á stofur meltingarsérfræðinga eða á stærri sjúkrahús landsins og óska eftir skimun með ristilspeglun. Þessum óskum hefur venjulega verið mætt og hefur fjöldi ristilspeglana aukist mjög á undanförunum árum, að hluta til vegna svona óformlegrar skimunar. Undanfarið hefur að auki fæst í vöxt að ýmis stéttarfélög, sjúkrasjóðir og fyrirtæki leggi fram fjármagn svo unnt sé að bjóða fólki skimun með ristilspeglun því að kostnaðarlausu. Sjúkratryggingar Íslands taka líka þátt í greiðslum vegna þessara skimana. Þessar speglanir eru að sönnu gagnlegar en þær uppfylla ekki skilyrði um jafnan aðgang og jöfnuð borgaranna. Nauðsynlegt er að varpa ljósi á umfang þessara speglana og meta kostnað við að gera lýðgrundaða hópleit að þessum meinum með skipulagðri leit.

Ein leið sem reynd hefur verið, m.a. á vegum nokkurra tryggingafélaga í Bandaríkjunum, er að gera einstaklingum kleift að velja sjálfir hvort þeir vilji taka þátt í hópleitinni með hægðasýni eða að mæta í ristilspeglun. Þá er mikilvægt að einstaklingum sé unnt að taka þessa ákvörðun á grundvelli hlutlægra, rétttra og skilmerkilegra upplýsinga. Þessi leið kann að vera fýsileg hér á landi, ekki síst þar sem umtalsverður hluti þess hóps sem fengi boð um að taka þátt í hópleit hefur þegar farið í ristilspeglun eða sent hægðasýni til rannsóknar.

Þátttaka í hópleit að ristilkrabbameinum er víðast vandamál þar sem hún er framkvæmd en árangur ræðst að miklu leyti af henni. Því er nauðsynlegt við skipulagningu að leggja mikla áherslu á fræðslu og aðgengi. Sérstaklega hafa karlmenn víða verið tregir til þátttöku. Sumar þjóðir hafa því beint sjónum sínum sérstaklega að þeim og er yfirstandandi fræðsluherferð Dana gott dæmi um það og mikilvægt að fylgjast með árangri hennar. Til eru mjög margar leiðir til að hafa áhrif á þátttöku í skimun fyrir þessum krabbameinum og því mikilvægt að hafa þær í huga þegar í upphafi undirbúnings.

Kröfur sem gerðar eru til skimunar fyrir ristilkrabbameinum hafa verið til umræðu undanfarin ár. Nú hefur að miklu leyti náðst alþjóðleg samstaða um að gæði skuli vera mæld skipulega; að skimunin sé í sátt við samfélagið; að kostnaður sé viðráðanlegur; að óæskileg frávik skuli skráð og að mat á breytingum á sjúkdómsbyrði fari fram. Gengið er út frá því að gögn sem þurfa að liggja fyrir, svo unnt sé að meta þessa þætti, séu skylduþáttur í skipulagðri skimun.

Hér á landi hefur á undanförunum árum margoft verið lagt til að hafin verði leit að krabbameinum í ristli. Má í því sambandi benda á niðurstöður starfshópa á vegum landlæknis árin 2001 og 2008 þar sem m.a. kemur fram að þetta sé næsta forvarnaraðgerðin og að hún sé brýn. Í upphafi mars 2014 skiluðu öll fagfélög á þessu sviði, auk sjúklingasamtakanna, áskorun til heilbrigðisráðherra, um að hafin verði nú þegar leit að þessu mannskæða meini.

Velferðarráðuneytið og Embætti landlæknis hafa nú hafið undirbúning að skimun fyrir ristilkrabbameinum í samvinnu við Krabbameinsfélag Íslands. Nú þegar liggur fyrir nauðsynlegur undirbúningur, greining og áætlun um hvernig hrinda megi áttakinu í framkvæmd. Margt bendir til þess að ef tryggja á sem besta þátttöku í lýðgrundaðri skimun þá sé best að hefja skimunina með leit að blóði í hægðum með FIT-prófi og vísa þeim sem fá jákvætt svar til fullkominnar ristilspeglunar.

## 2.1.8 Tillaga að aðgerðum, hópleit

Fræðsla og upplýsingamiðlun verði aukin og farið verði í aðgerðir sem eru til þess fallnar að auka þátttöku í skipulagðri hópleit vegna krabbameina. *Árangursviðmið:* Skipulögð nálgun, með fræðsluefni og hvatningu sem beinist að einstaklingum í áhættuhópum á forvirkan hátt, verði tekin upp innan heilsugæslunnar.

Ákvarðanir verði teknar um leiðir til að ná til arfbera BRCA-stökkbreytinga og tryggja þeim ráðgjöf og meðferð eftir þörfum. *Árangursviðmið:* Ákvörðunartaka verði á vettvangi ráðuneytis um leiðir til að ná til arfbera BRCA-stökkbreytinga í samfélaginu.

Teknar verði upp mælingar á HPV hér á landi og endurskipulögð leit að leghálskrabbameini í ljósi þeirra. *Árangursviðmið:* Ákvörðun liggja fyrir innan tveggja ára um framkvæmd HPV-hópleitar með eða án hefðbundins frumustroks frá leghálsi.

Haldið verði áfram að bæta aðgengi að sýnatöku fyrir leghálskrabbameinsleit. *Árangursviðmið:* Að allar heilsugæslustöðvar bjóði einstaklingum í áhættuhópum skipulagða og forvirka hópleit með sýnatöku frá leghálsi samkvæmt leiðbeiningum Embættis landlæknis.

Aukin verði fræðsla meðal almennings um húðkrabbamein og möguleika á tilfellaskimunum þegar þurfa þykir. *Árangursviðmið:* Fræðsluefni til almennings um húðkrabbamein liggja fyrir á öllum heilsugæslustöðvum og öðrum stofnunum innan eins árs.

Tekin verði upp hópleit vegna ristils- og endaparmskrabbameina byggð á gagnreyndum aðferðum. *Árangursviðmið:* Hafin verði skipulögð hópleit að ristil- og endaparmskrabbameinum árið 2017.

Aukin verði fræðsla um möguleika og takmarkanir hópleitar að blöðruhálskirtilskrabbameinum. *Árangursviðmið:* Að fræðsluefni sé aðgengilegt á vef EL og liggja frammi á öllum heilsugæslustöðvum og lækna stofnum til stuðnings upplýstri og einstaklingsmiðaðri ákvörðunartöku vegna skimunar og sem hvetur til samráðs við lækni þar um.

Fylgst verði með framvindu rannsókna á möguleikum hópleitar að blöðruhálskirtilskrabbameini, húðkrabbameini og öðrum algengum krabbameinum hjá nágrannaþjóðum okkar. *Árangursviðmið:* Gert verði árlegt mat á fýsileika þess að taka upp hópleitir í áhættuhópum vegna algengra krabbameina, svo sem í blöðruhálskirtli, lungum og húð.

---

## 2.2 Menntun og mannauður

### 2.2.1 Markmið

Einstaklingar með krabbamein og aðstandendur þeirra skulu eiga kost á fullkomnustu þjónustu sem á hverjum tíma eru tök á að veita af vel mönnum starfseiningum og sérhæfðu starfsfólki.

## 2.2.2 Undirmarkmið

Einstaklingum með krabbamein skal sinnt af sérmenntuðu og sérhæfðu starfsfólki í krabbameins-, blóð- og líknarlækningum, krabbameins- og líknarhjúkrun, sálfræði, geislafræði, sálgæslu, félagsráðgjöf, sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun og næringarráðgjöf.

Einstaklingum með krabbamein skal boðin þjónusta á vel mönnum starfseiningum sem taka mið af viðurkenndum stöðlum um mannafla, umfang og eðli starfseminnar.

Fjöl margar fagstéttir koma að málum krabbameinssjúklinga eins og fram kemur í skýrslunni. Hér á eftir verður aðeins fjallað um stöðu þeirra tveggja fjölmennustu sem kjarnastarfsemin byggist mest á.

### 2.2.2.1 Læknaþáttur

Framhaldsmenntun lækna, sem annast sérhæfða greiningu og meðferð krabbameina, er alltaf sótt til annarra þjóða. Ekki er fyrirsjáanleg breyting á því vegna sjúklingafæðar hér á landi. Margir læknar hafa sérmenntað sig í krabbameinslækningum en fáir starfa á Íslandi. Stöðug nýliðun lækna er nauðsynleg fyrir þróun krabbameinslækninga hér á landi og helsta trygging okkar fyrir því að nýjungar og framfarir í faginu berist inn í íslenska heilbrigðisþjónustu. Með því er einnig viðhaldið stöðugum tengslum við erlendar meðferðarstofnanir. Endurmenntun sérfræðilækna á LSH er tryggð í kjarasamningum þeirra.

Þeir læknar sem taka virkastan þátt í krabbameinslækningum við erlend sjúkrahús eru læknar í framhaldsnámi. Þeim mannafla er ekki til að dreifa hér á landi. Taka verður tillit til þess í mati á læknaþörf hérlendis. Einnig hefur áhrif á slíkt mat og áætlanagerð að verkaskipting milli einstakra faghópa og milli heilsugæslu og sjúkrahúsa er ólík milli landa.

Ýmis líkön hafa verið gerð til þess að meta mannaflapörf í krabbameinslækningum og á grundvelli þeirra hafa orðið til staðlar um æskilega mönnun (t.d. á vegum EORTC). Hér á eftir er þörfin fyrir íslenska krabbameinslækna sett í samhengi við mat sænskra heilbrigðisyfirvalda í þessum efnum. Úttekt á stöðu mönnunar og framtíðarspá er reglulega uppfærð þar í landi.

Hlutfallslega hafa rúmlega helmingi fleiri íslenskir læknar fengið sérfræðileyfi í krabbameinslækningum en sænskir læknar (8,8 læknar á hverja 100.000 íbúa á Íslandi en 4,1 á hverja 100.000 íbúa í Svíþjóð). Á hinn bóginn er brottfall krabbameinslækna hér á landi mun hærra en í Svíþjóð, bæði vegna flutnings úr landi og flutnings í aðrar sérgreinar. Þannig starfar 61% sænskra lækna, sem lokið hafa sérnámi í krabbameinslækningum, við það fag á sænskum sjúkrahúsum en sambærilegar heimtur hér á landi eru 31%. Til viðbótar þessu hefur innan við helmingur íslenskra lækna sem lokið hafa sérnámi á sl. 15 árum kosið að koma til starfa hér á landi. Niðurstaða alls þessa er sú að aðeins átta krabbameinslæknar (geisla- og lyfjameðferð) voru starfandi á LSH í sumarlok 2014 en ættu samkvæmt sænska mönnunarlíkaninu að vera 13 (fjórir á hverja 100.000 íbúa). Sex eru í sérnámi (tveir á hverja 100.000 íbúa). Veruleg áskorun felst í því að breyta þessu ástandi; kanna þarf ástæður þess og ef til vill að grípa til sértækra ráðstafana.

### 2.2.2.2 Hjúkrunarþáttur

Til þess að þróa betri og öruggari þjónustu í því kerfi sem við búum við innan krabbameinsgeirans og í ljósi fjölgunar krabbameinssjúklinga er mikilvægt að tryggja nægan fjölda hjúkrunarfræðinga sem hafa viðeigandi þekkingu og færni til þess að hjúkra sjúklingum með krabbamein á öllum þjónustustigum. Þörf er bæði á almennri og sérhæfðri þekkingu innan krabbameinshjúkrunar og vaxandi þörf og tækifæri eru fyrir sérfræðiþekkingu krabbameinshjúkrunarfræðinga á öllum

þjónustustigum fyrir mismunandi sjúklingahópa og viðfangsefni. Á undanförunum árum hefur fjölgun sérfræðinga í krabbameinshjúkrun verið hægt en vaxandi. Þeir hafa gegnt lykilhlutverki við þróun krabbameinshjúkrunar. Margir hjúkrunarfræðingar hafa aflað sér sérþekkingar og sérhæft sig á ýmsum sviðum krabbameins- og líknarhjúkrunar og komið inn á æ fleiri svið meðferðar, ýmist að frumkvæði hjúkrunar eða eftir tilsögn héraðslæknar. Sem dæmi um þróun sérhæfingar má nefna aftöppun sermigúla eftir skurðaðgerðir, áfyllingu vefþenslupoka við uppbyggingaraðgerðir brjóstá og húðflúrur (tattóveringu) geirvörtu og vörtubaugs að uppbyggingu lokinni. Fjölga þarf hjúkrunarfræðingum sem sækja sér sérfræðimenntun og sérhæfingu erlendis.

Í BS-námi hjúkrunarfræðinga við Háskóla Íslands hefur frá árinu 2004 verið sérskipulagt bóklegt skyldunámskeið í krabbameinshjúkrun á þriðja ári (HJÚ502G – 4 ECTS), en einungis lágt hlutfall hjúkrunarnema fær tækifæri til þess að vera í verknámi á sérhæfðum krabbameinsdeildum. Innan Hjúkrunarfræðideildar Háskóla Íslands fór fram endurskoðun á námskrá fyrir haustið 2015 og voru gerðar breytingar á námskeiðinu þannig að hluti kennslunnar er samþættur öðrum námskeiðum og einungum fækkað í 3 ECTS þannig er dregið úr vægi krabbameinshjúkrunar sem sérgreinar sem er miður og sérstaklega í ljósi þess að lítið framboð er á skipulögðu framhaldsnámi í sérgreininni. Við Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands hefur enginn starfandi forstöðumaður fræðasviðs í krabbameinshjúkrun verið síðan 2011 og ef fer sem horfir verður skortur á kennslu og rannsóknnum á þessu sviði hjúkrunar bæði í grunn- og framhaldsnámi innan deildarinnar.

Í meistaranámi í Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og heilbrigðisvísindum Háskólans á Akureyri er ekki boðið upp á sérhæft heildstætt framhaldsnám í krabbameinshjúkrun. Við Háskólann á Akureyri er framhaldsnám í heilbrigðisvísindum og þar hefur undanfarin ár verið boðið upp á námskeið í krabbameins- og líknarmeðferð (10 einingar). Við Háskóla Íslands hefur í tvígang verið boðið upp á heildstætt diplómanám í krabbameinshjúkrun á meistarastigi, fyrst árið 1996 og síðar árið 2004. Árið 2006 luku 16 hjúkrunarfræðingar diplómanámi í krabbameinshjúkrun og síðan þá hefur helmingur þeirra lokið meistaranámi og einn doktorsnámi. Diplómanámið var samsett af þremur námskeiðum (forvarnir, hjúkrun krabbameinssjúklinga í meðferð og líknarmeðferð). Frá árinu 2006 hefur verið boðið upp á eitt þessara námskeiða (líknarmeðferð) annað hvert ár í samstarfi við Endurmenntun Háskóla Íslands. Um tugur hjúkrunarfræðinga hefur lokið meistaranámi frá Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands með áherslu á krabbameinshjúkrun. Þeim þarf að fjölga. Skortur er á framboði á sérhæfðu heildstæðu námi í krabbameinshjúkrun á Íslandi, fáir hjúkrunarfræðingar sækja framhaldsmenntun erlendis og aðgengi að starfsnámi til sérfræðiréttinda á Íslandi er takmarkað. Til þess að sporna við skorti á sérfræðimenntun og sérfræðingum í krabbameinshjúkrun er mikilvægt að efla kennslu í krabbameinshjúkrunarfræði bæði í BS-námi og framhaldsnámi, og gera hjúkrunarfræðingum kleift að sækja menntun erlendis. Evrópusamtök krabbameinshjúkrunarfræðinga (EONS, 2013) hafa gefið út fjórðu útgáfu af námskrá fyrir krabbameinshjúkrun (Cancer Nursing Curriculum) og mæla með að hún sé notuð til þess að efla krabbameinshjúkrun í Evrópu. Þar er lýst átta námskeiðum á framhaldsstigi sem samtals telja 54 ECTS-einingar.

Möguleikar til starfsþróunar og framgangs eru mikilvægir öllum fagstéttum og þann þátt þarf að efla innan krabbameinshjúkrunar. Erlend fagfélög (EONS, CANO, ONS, ISNCC) hafa bent á mikilvægi starfsþróunar og færniviðmiða innan krabbameinshjúkrunar til þess að tryggja öryggi í þjónustu. Slík færniviðmið geta stutt við starfslýsingar, mat á færni á mismunandi stigum, gerð eigin starfsþróunar og við frammistöðumat. Nýlega gaf breska krabbameinshjúkrunarfélagið (UKONS, 2014) í samstarfi við fleiri aðila út yfirgripsmiklar leiðbeiningar um almenn færniviðmið fyrir breska hjúkrunarfræðinga sem annast krabbameinssjúklinga. Fleiri hafa gefið út ýmis færniviðmið fyrir mjög sérhæfð og mikilvæg viðfangsefni krabbameinshjúkrunarfræðinga. Má þar nefna færniviðmið ONS og færniviðmið CANO-ACIO fyrir krabbameinslyfjagjöf og hjúkrun sjúklinga í geislameðferð. Mikilvægt er að stofnun eins og LSH geti byggt upp slíka sérhæfða starfsþróun til þess að styðja hjúkrunarfræðinga í starfi og efla öryggi í þjónustu.



### 2.2.2.3 Mönnun í heilsugæslu

Mönnun lækna- og hjúkrunarþáttar heilsugæslunnar er ófullnægjandi og erfitt að bæta þar við verkefnum svo vel verði við komið. Meðalaldur lækna og hjúkrunarfræðinga fer hækkandi og brottfall hefur einkum orðið hjá yngri læknum. Undirmönnun lækna hefur verið viðvarandi um langt skeið og nýliðun langt undir þörf. Hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins er talin þörf á fjölgun lækna sem svarar 6,4 stöðugildum á ári næstu 10 ár. Staðan er svipuð utan Reykjavíkursvæðisins og samantekið er áætluð þörf fyrir nýliðun 10 til 20 heilsugæslulæknar á ári, eftir því hvaða forsendur um starfslokaaldur og fjölda sjúklinga á lækni eru lagðar til grundvallar. Eins þarf að tryggja eðlilega mönnun annarra starfshópa, svo sem hjúkrunarfræðinga og sjúkraliða í heimahjúkrun, sálfræðinga og félagsráðgjafa.

### 2.2.3 Tillaga að aðgerðum

Starfshópur verði skipaður til að setja fram viðmið um mönnunarþörf í krabbameinsþjónustu og skilgreind mönnunarviðmið fyrir allar fagstéttir á mismunandi þjónustustigum til framtíðar. *Árangursviðmið:* 1. Starfshópur setji fram viðmið um mönnun í þjónustu við einstaklinga með krabbamein. 2. Mönnunarviðmið vegna þjónustu við einstaklinga með krabbamein á LSH liggja fyrir innan eins árs og fyrir önnur þjónustustig innan tveggja ára.

Stöðugildi sérfræðinga í krabbameinlækningum, krabbameinshjúkrun, sálfræðinga, félagsráðgjafa, næringarráðgjafa, sjúkraþjálfara og iðjuþjálfara og presta/djákna, sem sinna krabbameinssjúklingum og aðstandendum í öllu sjúkdómsferlinu, skulu taka mið af viðurkenndum mönnunarviðmiðum. *Árangursviðmið:* Öll stöðugildi fagfólks verði setin samkvæmt skilgreindum mönnunarviðmiðum.

Unnar verði verklagsreglur þar sem verk- og ábyrgðarsvið þeirra faghópa sem koma að þjónustu við krabbameinssjúklinga eru skilgreind. *Árangursviðmið:* Skilgreind verk- og ábyrgðarsvið allra starfsstétta.

Stofnað verði fagråd innan LSH sem veiti málaflokknum faglegra stjórn þvert á deilda- og sviðaskiptingu. *Árangursviðmið:* Fagråd verði stofnað inn LSH.

Efling og mönnun þverfaglegra teyma um sem flest krabbamein. *Árangursviðmið:* Öllum einstaklingum með krabbamein bjóðist heildstæð þjónusta þverfaglegra teyma.

Stöður þjónustustjóra krabbameinssjúklinga verði stofnaðar á Landspítala og heilsugæslustöðvum. *Árangursviðmið:* Öllum einstaklingum sem greinst hafa með krabbamein bjóðist þjónustustýring á Landspítala og heilsugæslustöðvum.

Staða sérgreina (fagsviða) sem sinna einstaklingum með krabbamein verði eflað innan háskólasamfélagsins. *Árangursviðmið:* 1. Fjöldi þeirra sem starfa við kennslu á háskólastigi innan greinarinnar taki mið af umfangi þjónustunnar. 2. Sérfræðingar í krabbameinlækningum og krabbameinshjúkrun sinni forstöðumennsku sérgreinar innan háskóla. 3. Starfsfólk á öðrum þjónustustigum, svo sem heilsugæslu, sinni kennslu innan sérgreinarinnar. 4. Viðbótarnám standi til boða og verði eflt innan háskólanna á vettvangi líknarmeðferðar og krabbameinshjúkrunar, þ.e. meðferðar og umönnunar einstaklinga með krabbamein.

Boðin skal skipulögð og reglubundin starfsþróun og þjálfun starfsfólks í sálfélagslegu mati, samskiptum og umönnun einstaklinga með krabbamein og nánustu aðstandenda þeirra. *Árangursviðmið:* 1. Reglubundin þjálfun verði í boði til starfsfólks vegna sálfélagslegs mats og samskipta í meðferð einstaklinga með krabbamein. 2. Starfþróunaráætlun og færni viðmið verði innleidd vegna hjúkrunarfræðinga og sjúkraliða sem sinna einstaklingum með krabbamein.

Efling sérmenntunar í krabbameinshjúkrun. *Árangursviðmið:* Að hjúkrunarfræðingum standi reglulega til boða að taka heildstætt framhaldsnám, diplóma og sérfræðinám til meistaraþráðu í krabbameinshjúkrun.

Öllu íslensku fagfólki, héraendis og erlendis, á sviði þjónustu við einstaklinga með krabbamein, verði kynnt og boðið að taka þátt í sameiginlegri skráningu í rafrænan gagnagrunn til að bæta yfirsýn yfir framboð á svo sérhæfðum starfskrafti. *Árangursviðmið:* Komið verði upp rafrænum gagnagrunni sem fagfólk í þjónustu við einstaklinga með krabbamein getur skráð sig í.

Leitað verði leiða til að laða sérfræðinga í myndgreiningu til starfa í íslensku heilbrigðiskerfi. *Árangursviðmið:* Áætlun um hvernig laða megi sérfræðinga í myndgreiningu til starfa á Íslandi liggja fyrir.

---

## 2.3 Gagnreyndir starfshættir

### 2.3.1 Markmið

Einstaklingum með krabbamein skal boðin greining, meðferð og umönnun sem byggist á bestu gagnreyndri þekkingu, aðferðum og tækjabúnaði

### 2.3.2 Undirmerki

Einstaklingum með krabbamein skal standa til boða greining og einstaklingsmiðuð meðferð sem byggist á viðurkenndri gagnreyndri þekkingu og aðferðum.

Einstaklingar með krabbamein eiga rétt á því að ákvörðun um meðferð krabbameinsins sé rædd á faglegum samráðsfundi til að tryggja bestu meðferð þess.

Einstaklingum með krabbamein skulu standa til boða tæki til greiningar og meðferðar samkvæmt gagnreyndum klínískum leiðbeiningum sem stuðst er við á hverjum tíma. Aldur og ástand meðferðartækja skal vottað samkvæmt viðurkenndum gæðastöðlum.

Klínískar leiðbeiningar eru mikilvægt tæki til að samræma (staðla) og bæta gæði þjónustu við einstaklinga með margs konar sjúkdóma. Slík nálgun er mjög mikilvæg þegar kemur að jafn flóknu ferli og greiningu og meðferð krabbameina. Klínískar leiðbeiningar byggjast í flestum tilvikum á gagnreyndri þekkingu (rannsóknir byggðar á viðurkenndri aðferðafræði lagðar til grundvallar) eða þeirri þekkingu sem er álitin best á hverjum tíma. Leiðbeiningar hafa á undanförunum árum verið að ryðja sér til rúms í æ ríkara mæli. Þær eru settar fram og endurskoðaðar reglubundið, gjarnan af

fagfélögum, fjölþjóðlegum eða svæðisbundnum, og stofnunum sem sinna gerð þeirra sérstaklega. Breska NICE-stofnunin og bandaríska NCCN-stofnunin eru stórir aðilar á þessum vettvangi og gefa reglubundið út nýjar og endurskoðaðar klínískar leiðbeiningar sem eru notaðar um allan heim við krabbameinslækningar. Klínískar leiðbeiningar, sem eru notaðar hérlendis vegna krabbameina, eru að meginhluta frá þessum stofnunum ásamt leiðbeiningum norrænna, evrópskra eða bandarískra sérgreinafélaga í krabbameinslækningum og krabbameinshjúkrun. Algengt er að styðjast við NICE-leiðbeiningar vegna upptöku einstakra nýrra lyfja eða lyfjaflokka en aðrar klínískar leiðbeiningar geta náð til allra þátta greiningar og meðferðar einstakra sjúkdóma eða eingöngu annars hvors þáttarins. Leiðbeiningar eru því mismunandi að umfangi. Markmið með notkun leiðbeininga er að samræma greiningu og meðferð einstaklinga með sama ástand í þeirri von að bæta megi árangur hvort sem er m.t.t. útkomu (lifun og svörun við meðferð), hagkvæmni (minnkun sóunar vegna ógagnlegra þátta í greiningu og meðferð) eða betri upplifunar einstaklinga sem gangast undir greiningu og meðferð vegna krabbameina. Það er því mögulegur ávinningur af notkun klínískra leiðbeininga auk ávinningsins við að auka hagkvæmni og virði þjónustunnar. Klínískar leiðbeiningar eru þess utan iðulega settar fram sem klínísk verkferli þar sem tvær eða fleiri fagstéttir koma sér saman um samræmt verklag við greiningu og meðferð. Til að tryggja rétta meðferð og gæði krabbameinsmeðferðar skal ákvörðunartaka um meðferð krabbameinsins alla jafna vera tekin á samráðsfundi þverfaglegs teymis. Þannig hefur hver fagmaður sitt hlutverk við útfærslu þjónustunnar sem leiðir til aukinnar skilvirkni. Verkferli sem byggjast á klínískum leiðbeiningum eru því iðulega framkvæmd af þverfaglegum teyimum. Í slíkum teyimum koma saman fagaðilar ólíkra sérsviða. Víða erlendis er haldið utan um slíka starfsemi með stofnsetningu krabbameinsþjónustu þvert á mörg sérsvið innan sjúkrahúsa (e. cancer center).

Mikilvægt er við innleiðingu og notkun klínískra leiðbeininga og samræmdra verkferla að hugað sé að því að persónubundin viðmið þeirra sem gangast undir meðferðina glattist ekki. Ávallt þarf að varðveita einstaklingsmiðaða nálgun við greiningu og meðferð krabbameina sem og að beita notendamiðuðum samskiptum til að einstaklingurinn og fagaðilinn geti í sameiningu tekið upplýsa ákvörðun. Ekki er hægt að ofmeta mikilvægi þess að staðinn sé vörður um þennan mikilvæga rétt einstaklingsins og nánustu aðstandenda hans og vikið verður að síðar í þessari áætlun (sjá kaflann um virka þátttöku einstaklinga með krabbamein).

Leiðbeiningar eru endurskoðaðar reglubundið og sérstaklega þegar ný þekking eða aðferð er tekin upp við greiningu og meðferð krabbameina. Undanfarin ár hafa átt sér stað miklar framfarir á vettvangi líftæknilyfja í meðferð krabbameina sem og betri tækjabúnaðar til greiningar, stigunar (umfang og útbreiðsla meinsins) og meðferðar krabbameina. Innleiðing nýrra eða endurskoðaðra leiðbeininga byggist á viðleitni til að viðhalda hérlendis þeirri stöðu sem íslenskt samfélag hefur náð í alþjóðlegum samanburði við meðferð krabbameina. Nýjar og endurskoðaðar leiðbeiningar gera á hinn bóginn iðulega kröfu um innleiðingu nýrra lyfja og tækjabúnaðar og er kostnaður samfélagsins vegna þessarar þróunar verulegur. Kostnaður vegna krabbameinslyfja einna sér hefur vaxið gríðarlega á undanförunum árum. Þetta hefur leitt til þess að upptaka nýrra krabbameinslyfja hefur verið mjög takmörkuð hér á landi. Ákveðin lyf hafa þannig ekki verið aðgengileg þrátt fyrir að fjallað hafi verið um þau, þau samþykkt til notkunar samkvæmt viðurkenndum klínískum leiðbeiningum og sett á markað í öðrum norrænum löndum. Smæð íslensks samfélags, sem markaðar fyrir ný lyf, leikur stórt hlutverk í þessari þróun. Komandi hefur í ljós að verð á sumum dýrum lyfjum á Íslandi er mun hærra en á öðrum Norðurlöndum. Við slíku þarf að bregðast, t.d. með því að leita leiða til að koma á sameiginlegum innkaupum með öðrum Norðurlöndum á nýjum og dýrum krabbameinslyfjum og lækka þannig kostnað þeirra á íslenskum markaði.

Það er viðurkennt í nágrannalöndum okkar að sjúklingar skuli eiga kost á því að taka þátt í klínískum lyfjarannsóknunum. Nýlega voru gefnar út nokkurs konar reglur um réttindi krabbameinssjúklinga í Evrópu (e. European Cancer Patient's Bill of Rights) þar sem þetta sjónarmið er áréttað. Sjúklingar

með sjaldgæf krabbamein, og þar með lítið rannsókuð, eiga samkvæmt reglunum að hafa sérstakan rétt í þessum efnum og njóta þannig vafans.

Á meðan óbreytt ástand ríkir þurfa íslensk stjórnvöld og íslenskt samfélag að taka afstöðu til innkaupa og markaðssetningar á nýjum og dýrum lyfjum til meðferðar fyrir einstaklinga með krabbamein. Hjá því verður ekki komist þar sem þessi lyf hafa oft og tíðum mikinn ávinning í för með sér við meðferð krabbameina, nýtast vel vegna útbreiddra sjúkdóma og lengja og bæta líf með færri aukaverkunum en áður hefur þekkst. Með það að markmiði er mikilvægt að aukið sé framboð á nýjum krabbameinslyfjum hérlandis í samræmi við viðurkenndar klínískar leiðbeiningar.

Tækjabúnaður vegna greiningar og meðferðar krabbameina, svo sem myndgreiningartæki, tæki til geislameðferðar og skurðstofubúnaður, á það sammerkt að vera tæknilega flókinn og þurfa því mikið eftirlit, viðhald og reglubundna endurnýjun vegna stöðugra framfara. Eftirlit þessa viðkvæma lækningabúnaðar er samkvæmt lögum á hendi Lyfjastofnunar og nær m.a. til eftirlits með viðhaldi, prófunum og notkun tækjanna. Slíkt eftirlit er afar mikilvægt en hefur verið ófullnægjandi af hálfu Lyfjastofnunar hingað til vegna skorts á rekstrarfé stofnunarinnar. Mikilvægt er að úr því sé bætt hið fyrsta til að forðast að tækjabúnaður gangi úr sér eða verði óöruggur og hafi þannig neikvæð áhrif á árangur við greiningu og meðferð einstaklinga með krabbamein. Enn fremur er mikilvægt að bæta þá umgjörð er lýtur að endurnýjun tækjabúnaðar sem notaður er í þjónustu við einstaklinga með krabbamein. Setja þarf formlega umgjörð um úreldingu tækja til krabbameinsmeðferðar sem tekur bæði mið af aldri og ástandi tækis sem og framkomu nýrrar og betri tækni. Í þeim tilvikum þar sem kostnaður eða lítil fyrirsjáanleg notkun hindrar uppsetningu nýs og gagnlegs tækjabúnaðar, samkvæmt formlegu mati, skal tryggður réttur einstaklinga til aðgengis að slíkum tækjum á erlendri grundu eigi slíkt við.

### 2.3.3 Tillaga að aðgerðum

Teknar verði upp klínískar leiðbeiningar um greiningu, heildstæða meðferð og eftirfylgni allra einstaklinga með krabbamein. *Árangursviðmið:* 1. Klínískar leiðbeiningar og samræmt verklag verði notað við greiningu, meðferð og eftirfylgni allra einstaklinga með krabbamein þar sem við á.

Allir sjúklingar með krabbamein fái alla jafna ákvörðun um meðferð sína metna á samráðsfundi þverfaglegs krabbameinsmeðferðarteymis. *Árangursviðmið:* Þverfagleg teymi taki að öllu jöfnu ákvarðanir um meðferð allra einstaklinga með krabbamein.

Skilgreind verði og sett á fót fjölfagleg teymi sem beri ábyrgð á að skipuleggja og þróa þjónustu fyrir skilgreinda sjúklingahópa í gegnum þjónustuferli viðkomandi hóps. *Árangursviðmið:* Fjölfagleg teymi sinni alla jafna öllum einstaklingum með krabbamein.

Öll ákvörðunartaka um meðferð sem byggist á klínískum leiðbeiningum verði tekin á grunni upplýstrar ákvörðunar einstaklingsins og nánustu aðstandenda hans í samráði við fagaðila. *Árangursviðmið:* 1. Upplýst og sameiginleg ákvörðunartaka um krabbameinsmeðferð liggja fyrir í öllum tilvikum. 2. Viðeigandi upplýsinga- og fræðsluefni til kynningar á verklagi vegna meðferðar sé til reiðu fyrir alla einstaklinga með krabbamein og nánustu aðstandendur og miðlað á fjölbreyttan hátt.

Framboð nýrra krabbameinslyfja verði sambærilegt við samanburðarlönd, svo sem önnur Norðurlönd og byggist á betri árangri við meðferð krabbameina, m.t.t. lifunar, lífsgæða og síðkominna áhrifa meðferðar. *Árangursviðmið:* Upptaka nýrra lyfja sé sambærileg við samanburðarlönd.

Komið sé á reglubundnu eftirliti samkvæmt stöðluðu verklagi með lækningatækjum sem notuð eru til greiningar og meðferðar einstaklinga með krabbamein. *Árangursviðmið:* Lyfjastofnun hafi skipulagt eftirlit með lækningatækjum.

Endurnýjun tækjabúnaðar vegna krabbameina taki mið bæði af aldri og ástandi tækis en einnig framkomu nýrrar tækni á sama vettvangi sem sýnt hefur verið fram á að bæti marktækt árangur meðferðar. *Árangursviðmið:* Tækjabúnaður verði endurnýjaður samkvæmt verklagi sem tekur mið af aldri, ástandi og samanburði við nýrri tækni ef við á.

---

## 2.4 Virk þátttaka einstaklinga með krabbamein og aðstandenda þeirra

---

### 2.4.1 Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin einstaklingsmiðuð fræðsla og virk upplýsingamiðlun sem er forsenda sjálfsumönnunar, valdeflingar og sameiginlegrar ákvörðunartöku fagfólks, sjúklinga og aðstandenda.

### 2.4.2 Undirmerkið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin einstaklingsmiðuð heildstæð fræðsla sem byggist á áreiðanlegum upplýsingum um krabbamein, horfur, meðferð, stuðningsþjónustu, viðbótarmeðferð (e. complementary), aukaverkanir, einkenni, sjálfsumönnun, endurhæfingu, líknarmeðferð, réttindi og kostnað.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin virk þátttaka í allri ákvörðunartöku er snertir meðferð og þjónustu.

Einstaklingar með krabbamein og aðstandendur þeirra skulu fá tækifæri snemma í sjúkdómsferlinu til að ræða óskir sínar með tilliti til meðferðaráætlunar og markmiða.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal að jafnaði boðin einstaklingsmiðuð, skrifleg meðferðaráætlun við upphaf meðferðar og eftirlitsáætlun við lok meðferðar.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðinn aðgangur að lokaðri, gagnvirkri vefsíðu sem tengist sjúkraskrá sjúklings þar sem fram fer einstaklingsmiðuð upplýsingaveita, stuðningur og ráðgjöf.

Þátttaka og hlutverk einstaklinga með krabbamein í sinni eigin meðferð og umönnun nýtur vaxandi umfjöllunar. Sjálfs- og valdefling eru lykilþættir fyrir árangursríka sjálfsumönnun sjúklings og nánustu aðstandenda hans. Tryggja þarf kerfi sem styður alla einstaklinga með krabbamein til þátttöku í ákvörðunum sem samræmast þörfum þeirra og gildum og eru teknar í samráði við fagaðila.

Slík þátttaka er einungis möguleg með því að miðla skýrum og skiljanlegum upplýsingum um meðferðarvalkosti til einstaklinga með krabbamein. Þegar greiningar- og stigunarrannsóknur er

lokið eiga að liggja fyrir allar fáanlegar upplýsingar um tegund, líffræðilega hegðun og útbreiðslu sjúkdóms. Á þeim grundvelli, og að teknu tilliti til annarra sjúkdóma og félagslegrar stöðu, er hægt að leggja fram meðferðaráætlun.

Markviss fræðsla, þátttaka einstaklinga í ákvörðunartöku, sem snýr að þeim sjálfum sem og gerð meðferðaráætlana með skýrum markmiðum, eru lykilþættir sem þarf að vinna með í gegnum allt sjúkdómsferlið. Sífelld styttri legutími, flýttibameðferðir og stutt viðkoma á dag- og göngudeildum gefur fagfólki lítinn tíma til þess að sinna markvissri upplýsingagjöf og fræðslu sem getur verið hindrun í því að einstaklingar geti verið virkir og sinnt sér heima með árangursríkum hætti. Mikilvægt er að efla og styrkja fræðslu á öllum þjónustustigum og bæta þannig aðgengi einstaklinga með krabbamein og aðstandenda þeirra að gagnreyndum upplýsingum og stuðningi. Rannsóknir hafa sýnt að skipulagður undirbúningur sjúklinga og markviss fræðsla í gegnum meðferðarferlið mætir þörfum þeirra betur, getur bætt lífsgæði, dregið úr kvíða og öðrum einkennum, bætt öryggi og mögulega dregið úr álagi á heilbrigðisferlið.

Fræðslu- og stuðningsþörf einstaklinga með krabbamein og aðstandenda þeirra er vel þekkt, en margs konar upplýsinga- og stuðningsþörf er oft ekki mætt í gegnum sjúkdómsferlið og einstaklingar verða sjálfir að afla sér upplýsinga með mismunandi hætti. Yngra fólk aflar sér í vaxandi mæli upplýsinga gegnum veraldarvefinn, oftast á erlendum tungumálum, og gerir meiri kröfu til meðferðaraðila um upplýsingar. Má ætla að það sé vísbending um þróun á komandi árum.

Margir þættir hafa áhrif á það hvernig fagfólk veitir fræðslu og hvernig sjúklingar og aðstandendur meðtaka hana. Fræðsla er talin gagnlegust ef hún er sniðin að viðkomandi einstaklingi út frá þörfum hans og aðstæðum. Því er mikilvægt að fagfólk hafi þekkingu og þjálfun í samskiptum og aðferðum við sjúklingafræðslu. Í nýlegri yfirlitsgrein kemur fram að árangursríkasta aðferðin við fræðslu fyrir einstaklinga með krabbamein er sú að beita mörgum aðferðum samtímis (skriflegri, munnlegri, myndböndum, tölvutækri fræðslu og ráðgjöf) sem eru gagnvirkar í eðli sínu og er beitt oft eða reglulega yfir ákveðinn tíma. Einnig er mikilvægt að átta sig á heilsulæsi sjúklinga og nota aðferðir sem tryggja að þeir meðtaki og skilji upplýsingar sem skipta máli í aðstæðunum.

Á Landspítala var árið 2008 gefin út yfirgripsmikil stefna um þátttöku sjúklinga og aðstandenda þeirra í meðferð en ekki hefur verið unnið markvisst eftir henni og einungis lítill partur innleiddur af þeim áherslum sem mælt er með. Þessi stefna gæti verið mjög góður grunnur til þess að efla og styrkja virka þátttöku og fræðslu til einstaklinga með krabbamein. Starfsfólk á LSH hefur útbúið vefsíður um skurðlækningar brjóstakrabbameina og meðferð lungnakrabbameins og rafrænt fræðsluefni um sum krabbamein má finna á vef KÍ sem einnig hefur í mörg ár gefið út bæklinga sem er þó einkum ætlað að auka árvekni almennings.

Þá hefur á Landspítala verið notað síðustu tæpa tvo áratugi sérunnið og hannað skriflegt fræðsluefni fyrir einstaklinga sem fara í lyfja- og/eða geislameðferð og er það á formi blöðunga fyrir dagbók. Þjónustukannanir hafa endurtekið sýnt að mikill meirihluti sjúklinga (>90%) er ánægður með dagbókina og fræðsluefnið. Í þjónustukönnunum sem voru gerðar árið 2011 og árin 2012–2013, meðal einstaklinga í lyfja- og/eða geislameðferð og aðstandenda þeirra, kom í ljós að rúmlega 70% sjúklinga töldu sig hafa fengið fullnægjandi upplýsingar vegna helmings fræðsluþarfa sinnar (12/22) og 70% aðstandenda töldu sig hafa fengið fullnægjandi upplýsingar vegna 36% fræðsluþarfa (8/22). Flestir tölu sig hafa fengið fullnægjandi upplýsingar um sjúkdóm og meðferð en bæta mætti upplýsingagjöf varðandi marga þætti sem tengjast sjálfsumönnun, kynheilsu og aðstandendum.

Til þess að tryggja rétt einstaklinga, jafnræði og möguleika til þátttöku í ákvörðunum um meðferð sína þarf að gera átak í framleiðslu á bæði almennu og sérhæfðu fræðsluefni á íslensku.

Mikilvægt er að þróa áfram fræðslu og beita fleiri aðferðum og upplýsingatækni hvers konar sem komandi kynslóðir einstaklinga með krabbamein munu krefjast. Einstaklingsniðinn gagnvirkur vefstuðningur (e. web-based interventions) hefur í vaxandi mæli verið þróaður og prófaður erlendis undanfarin ár og rannsóknir benda til þess að slík þjónusta geti bætt öryggi sjúklinga og haft margs konar jákvæð áhrif. Á LSH hefur verið unnin þarfagreining fyrir gerð gagnvirkar vefsíðu fyrir einstaklinga með krabbamein, aðstandendur þeirra og meðferðaraðila. Embætti landlæknis hefur sýnt áhuga á mögulegri tengingu hennar við sjúklingavefgáttina VERU.

Umfjöllun um þátttöku einstaklinga í ákvörðunartöku um meðferð og áætlun um meðferðarmarkmið (e. ACP, advance care planning) hefur ekki fengið mikla opinbera umfjöllun á Íslandi. Leiðbeiningar um takmörkun meðferðar voru fyrst birtar árið 1989 og lífsskrárskjal (e. advanced directive) var gefið út af Embætti landlæknis árið 2005 en fellt úr gildi árið 2015. Í klínískum leiðbeiningum um líknarmeðferð (Landspítali, 2009) er fjallað um mikilvægi þess að rætt sé við einstaklinga í tíma um viðeigandi takmarkanir á meðferð og að forðast beri ákvörðunartöku í bráðaaðstæðum eins og kostur er.

Mikilvægt er að virða rétt einstaklinga til virkrar þátttöku í ákvörðunartöku, eins og fram kemur í lögum um réttindi sjúklinga frá árinu 1997, og erlendar rannsóknir sýna að einstaklingar vilja ræða þessi mál en að umræðan fari sjaldan fram. Áætlun um meðferðarmarkmið hefur verið skilgreind sem ferli umræðu milli sjúklings og fagaðila sem fer fram að vilja sjúklings og snýst um óskir og áhyggjur, gildi og markmið, skilning á veikindum og horfum, ásamt vali á meðferð og umönnun sem stendur til boða. Í nýlegri yfirlitsgrein um árangur af áætlununum um meðferðarmarkmið er meginniðurstaðan sú að íhlutanir á þessu sviði hafi m.a. fjölgað lífsskrám, aukið umræðu um meðferðarmarkmið og bætt samræmi milli þess sem sjúklingur vill og fær þegar meðferð er annars vegar. Engar stefnur eða sértækar leiðbeiningar hafa verið settar fram á Íslandi varðandi umræðu um meðferðaráætlun og meðferðarmarkmið. Erlendis hafa verið gefnar út leiðbeiningar og mælt er með að þessi umræða sé tekin við alla með lífsógnandi sjúkdóma eða skertar lífshorfur frekar fyrr en síðar í ferlinu. Tímamótarannsókn á þessu sviði leiddi í ljós að þar sem þessi umræða var samþætt líknarmeðferð og hefðbundinni krabbameinsmeðferð snemma í sjúkdómsferli einstaklinga með lungnakrabbamein voru lífsgæði betri, einkenni færri, þunglyndi minna, betri skráning meðferðarmarkmiða, minni ákefð í meðferð við lífslok og jafnvel marktækt lengri lifun heldur en hjá þeim sem ekki fengu þessa þjónustu. Hér á landi er þörf á að skoða stöðu þessara mála og efla þennan þátt í samskiptum sjúklinga og fagfólks.

### 2.4.3 Tillaga að aðgerðum

Þróun stefnu, leiðbeininga og vinnuáætlun um leiðir til þess að efla samskipti meðferðaraðila og sjúklinga um meðferðaráætlun og markmið (e. advanced care planning). *Árangursviðmið:* Stofnun vinnuhóps sem móti stefnu, leiðbeiningar og áætlun sem miðar að því að auka þátttöku einstaklinga með krabbamein í ákvörðunartöku um meðferðarmarkmið.

Stofnuð verði og mönnuð miðstöð sem hefur umsjón með virkri þátttöku og fræðslu fyrir einstaklinga með krabbamein og aðstandendur. Þá verði valdefling sjúklinga aukin. *Árangursviðmið:* 1. Einstaklingum með krabbamein verði boðin einstaklingsmiðuð, heildstæð fræðsla um alla þætti meðferðarferlisins. 2. Einstaklingum með krabbamein bjóðist virk þátttaka í ákvörðunartöku á öllum stigum greiningar og meðferðar er tekur til markmiða og meðferðaráætlunar. 3. Einstaklingum með krabbamein bjóðist einstaklingsmiðuð, skrifleg meðferðaráætlun við upphaf meðferðar og eftirlitsáætlun við lok meðferðar.

Endurskoðuð verði lög um réttindi sjúklinga sem taki mið af nýjum áherslum í samskiptum og sameiginlegri ákvörðunartöku einstaklings og heilbrigðisstarfsmanna. *Árangursviðmið:*

Heildstæð endurskoðun á lögum um réttindi sjúklinga sem taki mið af nýjum áherslum í samskiptum sjúklinga og heilbrigðisstarfsmanna.

Samfélagsleg réttindi séu auðskiljanleg og einföld og upplýsingar skiljanlegar. Þjónusta sé einföld og skiljanleg. *Árangursviðmið:* Gefinn verði út kynningarbæklingur um lagaleg réttindi krabbameinssjúklinga á Íslandi.

Upplýsingar um kostnaðarhlutdeild sjúklinga liggi ávallt fyrir. *Árangursviðmið:* Allir einstaklingar með krabbamein fái í upphafi meðferðar einstaklingsmiðaðar upplýsingar um mat á kostnaðarhlutdeild þeirra vegna meðferðar og eftirfylgni.

Þróun og innleiðing gagnvirkar lokaðrar upplýsinga- og stuðningsvefsíðu sem tengst geti sjúkraskrá sjúklings og auðveldað rauntímasamskipti milli fagaðila og sjúklings/aðstandanda. *Árangursviðmið:* Einstaklingum í meðferð vegna krabbameina bjóðist gagnvirk, rafræn samskiptaleið í rauntíma við fagaðila.

---

## 2.5 Skipulögð, samfelld og samræmd þjónusta sem veitt er á réttum tíma

---

### 2.5.1 Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin skipulögð, samfelld og samræmd þjónusta sem veitt er á réttum tíma.

### 2.5.2 Undirmarkmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðið skilgreint þjónustuferli að lokinni sjúkdómsgreiningu sem tekur til tímabils greiningar, meðferðar, eftirlits og langtímaeftirlits.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðinn þjónustustjóri á viðeigandi stofnun við greiningu sjúkdómsins. Hann skal meta þjónustuþörf og veita einstaklingsráðgjöf, stuðning og leiðsögn um samfélagsleg úrræði og hvernig samfelld þjónusta skuli skipulögð og samræmd eins fljótt og auðið er.

Einstaklingum með krabbamein skal tryggt samræmt sjúkraskrárkerfi á öllum stigum heilbrigðisþjónustunnar og öruggt flæði nauðsynlegra upplýsinga milli þjónustuaðila.

Einstaklingum með krabbamein skulu boðin viðeigandi úrræði fljótt á öllum stigum þjónustunnar; frá greiningu að útskrift og eftir að meðferð lýkur samkvæmt skilgreindum hámarkstímamörkum.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal, við útskrift af sjúkrahúsi og við lok meðferðar, boðin einstaklingsmiðuð útskriftar- og eftirlitsáætlun.

Árangursrík og góð þjónusta getur bætt bæði lífshorfu og lífsgæði einstaklinga með krabbamein. Mikilvægt er að réttur einstaklingur fái rétta meðferð og þjónustu á hverjum tíma og að það sé litið á



einstaklinginn í heild sinni en ekki sjúkdóminn eingöngu. Til þess að ná þessu markmiði um árangursríka þjónustu er nauðsynlegt að byggja á samræmdum verkferlum þar sem tekið er mið af bestu þekkingu hverju sinni.

### 2.5.3 Þjónustustýring

Mikilvægt er að hver og einn fái viðeigandi og rétta þjónustu á réttum stað og tíma. Til þess að tryggja það hafa ýmis módel verið þróuð og síðustu ár hefur verið áberandi umræða um hlutverk hjúkrunarfræðinga sem þjónustustjóra (e. nurse navigators) sem byggð er á ákveðinni hugmynda- og aðferðafræði. Rannsóknir á árangri þess að innleiða slíka þjónustu hafa leitt í ljós ýmis jákvæð áhrif, m.a. bætta notkun og aðgengi að viðeigandi þjónustu og úrræðum, bætt samskipti, bætta meðferðarheldni, styttri legutíma, færri komur á bráðamóttöku, styttri biðtíma eftir niðurstöðum, bætta upplýsingagjöf og sálfélagslega þjónustu og almennt jákvæð áhrif á reynslu fólks í gegnum sjúkdómsferlið. Mismunandi módel hafa verið þróuð í þessu samhengi en algengast er að krabbameinshjúkrunarfræðingar sinni þessu starfi þar sem áherslan er á að mæta bæði þörfum og aðstæðum sjúklingahópsins og stofnunarinnar. Klínískna nálgunin er að tengja þjónustustjóra við ákveðnar tegundir krabbameina og ferlissnálgunin leggur áherslu á mismunandi þarfir einstaklinga eftir sjúkdómi, sjúkdómsstigi og meðferðarformi. Þjónustustjórinn stýrir og tryggir ákveðna þjónustu fyrir ákveðinn hóp einstaklinga. Þróun álíka þjónustu er byrjuð á Norðurlöndunum og árin 2013–2014 var byrjað að vinna þessa hugmyndafræði á dag- og göngudeild blóð- og krabbameinslækninga LSH fyrir einstaklinga sem hefja krabbameinslyfjameðferð. Umræða um þetta fyrirkomulag hefur verið á fleiri stöðum.

Lagt er til að þetta verði útfært enn frekar þannig að hver einstaklingur fái strax við greiningu tengingu við þjónustustjóra á viðkomandi stofnun og að fjölfaglegt teymi sé alla jafna frá upphafi partur af meðferð hvers og eins sem auðveldar gerð einstaklingsmiðaðrar meðferðaráætlunar.

### 2.5.4 Hlutverk heilsugæslu

Að undanskildum þeim krabbameinum sem greinast vegna skimunar má gera ráð fyrir að flestir einstaklingar leiti með fyrstu einkenni síns sjúkdóms til heilsugæslunnar. Frumgreining er einnig oft gerð þar. Mikilvægt er að heilsugæslan sé í stakk búin til þess að taka faglega á málum og stuðli að því að greining og meðferð gangi hratt og hnökralaust fyrir sig. Eitt af hlutverkum heilsugæslunnar er að auka vitund almennings um váeinkenni (e. alarm symptoms) og hvetja einstaklinga til að leita sér læknishjálpar með sem minnstri töf.

Vakni grunur um krabbamein við komu einstaklings til heilsugæslu, eða sá grunur sé staðfestur með frumgreiningu, þurfa að vera til staðar vel skilgreind tilvísanaferli frá heilsugæslu til greiningar- og meðferðarteyma. Lagt er til að á heilsugæslustöðvum verði starfandi þjónustustjóri, t.d. hjúkrunarfræðingur sem sérhæfður er til þess að liðsinna einstaklingum innan kerfisins. Hlutverk þjónustustjóra verði m.a. að annast samskipti við teymi LSH og vera að öðru leyti tengiliður milli heilsugæslu- og krabbameinslækna, aðstoða viðkomandi í tryggingamálum og greiða fyrir endurkomu þeirra til heilsugæslunnar þegar sérhæfðri meðferð er lokið. Hugmyndin að baki þessu er að byggja brú milli heilsugæslu og sérgreinasjúkrahúss sem tryggi markvissa og samfellda þjónustu við einstaklinga með krabbamein.

Mikilvægt er að efla heilsugæsluna til þess að sinna eftirliti að lokinni meðferð. Sífelld fleiri einstaklingar sem greinast og fá meðferð við krabbameinum lifa sjúkdóminn af. Samtímis hafa hliðarverkanir og aðrar afleiðingar meðferðar fengið meira vægi. Þungamiðja eftirlits hefur því verið að færast frá því að greina endurkomu krabbameins til þess að sinna eftirlifendamálum (e. survivorship issues). Þetta eru margs konar þættir sem hafa áhrif á lífsgæði og má þar t.d. nefna vitsmunaglöp (e. cognitive disturbance) eftir lyfjameðferð, beinheilsu og kynheilsu. Þessar breyttu áherslur koma skýrt fram í tilmælum og leiðbeiningum ýmissa aðila (ASCO, NICE). Stórum hluta

Þessara mála er ekki endilega best fyrir komið á sérgreinasjúkrahúsi sem annast krabbameinsmeðferð. Ætla má að þeim verði betur sinnt í heilsugæslunni, í samstarfi við viðkomandi sérgrein, þar sem meiri heildarsýn er á stöðu einstaklingsins.

### 2.5.5 Biðtímamörk

Ekki hefur verið skilgreindur hér á landi ásættanlegur biðtími varðandi krabbameinsmeðferð. Ráðgjafarhópurinn sem kom að gerð krabbameinsáætlunar telur af reynslu sinni að biðtími sé almennt ekki vandamál innan krabbameinslækninga, en æskilegt væri þó að skilgreiningar um ásættanlegan biðtíma lægju fyrir svo nota mætti þær sem gæðavísa. Má hafa til hliðsjónar vinnu annarra þjóða um þessi efni þar sem gjarnan er stuðst við eftirfarandi:

(hámarks) biðtíma frá fyrstu komu til greiningaraðila þar til greining liggur fyrir,

(hámarks) biðtíma frá lokum greiningarferlis til fyrstu ákvörðunar um meðferð,

(hámarks) biðtíma frá fyrstu ákvörðun um meðferð til upphafs meðferðar.

Ráðgjafarhópurinn leggur til að ásættanlegur biðtími í fyrsta liðnum gæti verið 20 virkir dagar. Þá má benda á reynslu erlendis frá þar sem samþætting greiningar og meðferðar, eins og getið er um í áætluninni, hefur stýtt biðtíma í öðrum og þriðja lið.

### 2.5.6 Tillaga að aðgerðum

Skilgreindur verði ásættanlegur biðtími innan krabbameinslækninga. *Árangursviðmið:* Biðtími frá upphafi til enda greiningarferlis sé að hámarki 20 virkir dagar.

Skilgreina þarf fjölfagleg teymi, ásamt þjónustustjóra, fyrir aðgreinda sjúklingahópa sem bera ábyrgð á að ákvarða, skipuleggja og þróa þjónustu fyrir viðkomandi hóp. *Árangursviðmið:* 1. Skilgreind verði fjölfagleg teymi til að sinna aðgreindum sjúklingahópum með krabbamein í gegnum meðferðarferlið. 2. Skilgreind verði hlutverk þjónustustjóra fyrir aðgreinda sjúklingahópa sem taki mið af greiningu, sjúkdómsstigi, meðferð og þjónustustigi. 3. Skipaðir verði þjónustustjórar á viðeigandi stofnunum (sjúkrahúsum, heilsugæslu, heimahjúkrun) sem hafa hlotið viðeigandi þjálfun.

Efla þarf samstarf milli mismunandi þjónustustiga og stofnana sem sinna einstaklingum með krabbamein og tryggja sérfræðiráðgjöf til heilsugæslu, heimahjúkrunar og annarra þjónustuaðila. *Árangursviðmið:* Skilgreindar verði aðgengilegar samskiptaleiðir milli einstaklinga með krabbamein og fagaðila innan heilsugæslu, heimahjúkrunar og heilbrigðisstofnana og komið í notkun um land allt.

Greina þarf og meta endurhæfingarþörf krabbameinssjúklinga í upphafi og reglulega eftir það með viðurkenndum matstækjum. Vísa þarf í viðeigandi úrræði og búa til skriflega einstaklingsmiðaða endurhæfingaráætlun (samkvæmt klínískum leiðbeiningum). *Árangursviðmið:* Allir einstaklingar með krabbamein gangist undir formlegt mat á endurhæfingarþörf og fái einstaklingsmiðaða endurhæfingaráætlun ef við á.

Unnar verði leiðbeiningar um hvaða þjónusta sé veitt á hverju stigi heilbrigðiskerfisins. *Árangursviðmið:* Skilgreind verði viðmið um hlutverk og skyldur gagnvart einstaklingum með krabbamein á öllum stigum heilbrigðiskerfisins.

---

## 2.6 Líðan, einkenni og þarfir einstaklinga með krabbamein

---

### 2.6.1 Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðið markvisst mat á líðan, lífsgæðum og þjónustuþörf og veitt þjónusta í samræmi við það.

### 2.6.2 Undirmarkmið

Einstaklingum með krabbamein skal boðið markvisst mat á líðan, þörfum, einkennum og aukaverkunum meðferðar.

Einstaklingum með krabbamein skal boðið markvisst heildstætt mat á endurhæfingarþörf við greiningu, í upphafi meðferðar og með reglubundnum hætti eftir það.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra, eftir því sem við á, skal boðin eftirfarandi þjónusta sem byggist á einstaklingsmiðuðu og reglubundnu mati: félagsráðgjöf, sálfræðiþjónusta, sálgæsla, sjúkráþjálfun, iðjuþjálfun, næringarráðgjöf, kynlífsráðgjöf, erfðaráðgjöf, verkjaráðgjöf, reykleysiráðgjöf, heildstæð endurhæfing, gagnreynd viðbótarmeðferð (e. complementary), líknarráðgjöf og sérhæfð líknarmeðferð.

Einstaklingum með krabbamein, þar sem krabbameinsmeðferð mun líklega ekki skila árangri eða skilar ekki lengur árangri, skal boðin sérhæfð líknarráðgjöf snemma í meðferðarferlinu. Slík líknarráðgjöf skal samhæfð á milli þjónustustiga og aðila, þ.m.t. legudeilda sjúkrahúsa, heilsugæslu, heimahjúkrunar, hjúkrunarheimila og annarra sjúkrastofnana.

Eldri einstaklingum með krabbamein skal boðið heildstætt öldrunarmat samkvæmt aðferðum öldrunarfræða og verði það grundvöllur ákvörðunartöku um meðferð.

Einstaklingum með krabbamein skal við lok krabbameinsmeðferðar boðin einstaklingsmiðuð, skrifleg áætlun um eftirlit, leiðbeiningar um einkenni, sjálfsmönun og endurhæfingu.

Einstaklingum með krabbamein skal standa til boða markviss jafningjastuðningur.

### 2.6.3 Líðan

Krabbameini og sjúkdómsmeðferð fylgir vanlíðan ásamt mörgum og oft erfiðum aukaverkunum og einkennum sem m.a. hafa áhrif á líðan, virkni, meðferðarheldni, komur á sjúkrahús og lífsgæði einstaklinga í gegnum allt sjúkdómsferlið, jafnvel lengi eftir að krabbameinsmeðferð lýkur. Stór hluti (30–60%) fær einkenna- og stuðningsþörfum sínum ekki mætt og er skortur á skipulögðu og markvissu mati ein ástæða þess. Sjálfsmat er forsenda einkenameðferðar og vel þekkt að einstaklingar segja oft ekki frá líðan sinni og einkennum að fyrra bragði. Með reglulegu og markvissu einkennamati og skimun á vanlíðan og ástæðum hennar, sem byggist á sjálfsmati ásamt viðeigandi úrræðum og tilvísunum, má draga úr vanlíðan, bæta árangur einkenameðferðar, bæta meðferðarheldni, stuðla að markvissri endurhæfingu, bæta samskipti og fækka komum og símtölum til lækna.

Í klínískum leiðbeiningum um mat og meðferð við vanlíðan krabbameinssjúklinga kemur fram að vanlíðan sé margþætt, óþægileg, tilfinningaleg upplifun af sálrænum, félagslegum og/eða andlegum toga sem getur haft áhrif á getu til að takast á við krabbamein, líkamleg einkenni þess og meðferð. Hún getur verið mismikil; allt frá því að vera algengar eðlilegar tilfinningar, svo sem viðkvæmni, leiði og ótti, yfir í að vera vandamál sem getur orðið hamlandi, svo sem þunglyndi, kvíði, ofsakvíði, félagsleg einangrun og andlegt þrot. Allir sem greinast með krabbamein finna fyrir einhverri vanlíðan í tengslum við greiningu sjúkdómsins, vegna afleiðinga hans og þeirrar meðferðar sem beitt er. Vanlíðan getur komið fram á öllum stigum sjúkdóms og eftir að meðferð lýkur. Um 30–40% einstaklinga með krabbamein finna fyrir mjög mikilli vanlíðan sem er mikilvægt að greina og meðhöndla. Mikil vanlíðan og skortur á greiningu og meðferð getur haft margs konar afleiðingar, t.d. dregið úr meðferðarheldni, fjölgað komum til lækna, dregið úr lífsgæðum og jafnvel haft áhrif á batahorfur.

Víða er litið á vanlíðan sem sjötta lífsmarkið sem beri að meta reglulega eins og hin lífsmörkin fimm sem eru púls, öndun, blóðþrýstingur, hiti og verkir. Með reglulegu mati er hægt að greina í tíma þörf fyrir frekari úrræði og sálfélagslega aðstoð og nýta sérfræðiaðstoð með markvissari hætti. Margar rannsóknir hafa sýnt fram áreiðanleika DT-skimunartækisins (e. distress thermometer) til þess að greina mögulega vanlíðan hjá einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra. Tækið er hluti af klínískum leiðbeiningum frá NCCN (National Comprehensive Cancer Network) um mat og meðferð við vanlíðan einstaklinga með krabbamein. Þessar leiðbeiningar hafa verið þýddar og staðfærðar á íslensku og DT-skimunartækið var forprófað hjá íslensku úrtaki einstaklinga með krabbamein árið 2006 og íslensku úrtaki aðstandenda árið 2009. Niðurstöður á próffræðilegum eiginlegum tækisins sýndu að það væri áreiðanlegt og fýsilegt til skimunar á vanlíðan einstaklinga með krabbamein hér á landi. Niðurstöður studdu einnig próffræðilega eiginleika DT til nota hjá aðstandendum. Annað klínískt sjálfsmatstæki sem metur tilvist og styrk níu algengra einkenna hjá einstaklingum með krabbamein (ESAS) hefur verið þýtt og forprófað á Íslandi og er áreiðanlegt og fýsilegt til notkunar hjá einstaklingum með krabbamein hér á landi. Tækið er hluti af íslenskum klínískum leiðbeiningum um líknarmeðferð. Bæði tækin, þ.e. DT-skimunartækið og ESAS hafa verið forrituð inn í SÖGU á LSH sem auðveldar skráningu og úttektir en efla þarf markmissa notkun þeirra.

#### 2.6.4 Sálfélagslegur stuðningur og sálgæsla

Almennt má gera ráð fyrir því að 30–50% sjúklinga og aðstandenda hafi þarfir sem krefjast sérstaks stuðnings og þjónustu sem meðal annars byggist á þjónustu sálfræðinga, félagsráðgjafa og presta ásamt jafningjastuðningi. Með vaxandi kröfu um þátttöku aðstandenda í umönnun sjúklinga er mikilvægt að styðja við þá sérstaklega. Rannsóknir sýna að verkefni aðstandenda eru fjölmörg og um helmingur þeirra fær stuðningsþörf sinni ekki mætt. Þeir upplifa oft jafnmikla og jafnvel meiri vanlíðan en sjúklingurinn sem getur fylgt þeim langt inn í framtíðina og syrgjendatímann eftir andlát sjúklings. Íslenskar rannsóknir hafa sýnt að einkenni kvíða og þunglyndis eru algeng meðal aðstandenda krabbameinssjúklinga (20–40%) og þau hafa neikvæð áhrif á lífsgæði þeirra. Mikilvægt er að meta líðan bæði sjúklinga og aðstandenda í gegnum allt sjúkdómsferlið og veita viðeigandi sálfélagslega þjónustu.

Til þess að efla þjónustuna og styrkja samstarfið er hvatt til að stofnuð verði sálfélagsleg miðstöð (e. psycho-oncology-services) sem hefði líka það hlutverk að styðja við fagfólk og halda utan um handleiðslu þess.

#### 2.6.5 Endurhæfing

Ljóst er að einstaklingar með krabbamein eru ekki einsleitir hópur; taka þarf mið af þörfum þeirra á hverjum tíma, sjúkdómi, virkni og aldri við gerð endurhæfingaráætlana og úrræða. Endurhæfing þarf að byggjast á mati og einstaklingsmiðuðum endurhæfingaráætlunum, auk þess að taka aðstandendur með í áætlunina. Endurhæfingu er hægt að veita á mismunandi þjónustustigum allt

eftir þörfum hvers og eins en gera má ráð fyrir að um 1/3 hluti sjúklinga þurfi á sérstökum og flóknari úrræðum að halda.

Árin 2013–2014 var unnin skýrsla á vegum Krabbameinsfélags Íslands um stöðu og framtíð endurhæfingar fyrir krabbameinssjúklinga á Íslandi. Í niðurstöðum hennar kemur fram að til þess að tryggja jafnræði og jafnt og nægilegt aðgengi krabbameinssjúklinga að endurhæfingarráðum þurfi að skipa í endurhæfingarráð sem meti stöðuna enn frekar og leggi til viðeigandi fjármagn til þessa málaflokks. Nauðsynlegt sé að heilbrigðisyfirvöld móti sér stefnu í málaflokknum.

#### 2.6.6 Líknarmeðferð

Árið 2003 gaf Evrópuráðið út leiðbeiningar til aðildarríkja sinna varðandi líknarmeðferð og hvatti aðildarríkin til þess að vinna að opinberri stefnumótun. Ísland er aðili að heilbrigðisáætlun ráðsins en hefur ekki enn orðið við þessari áskorun. Í nýrri yfirlýsingu frá Evrópuráðinu, 2014 *European Declaration on Palliative Care*, er lögð áhersla á að líknarmeðferð eigi við snemma í sjúkdómsferlinu, sé veitt samhliða annarri meðferð til lækninga eða lífslengingar og áfram allt til loka lífs. Aðildarríkin eru hvött til þess að leggja áherslu á eftirfarandi: að þjónusta og aðgengi að góðri líknarmeðferð varði lýðheilsu almennings og eigi að hafa forgang; sjá til þess að líknarmeðferð skipi mikilvægan sess í öllum heilbrigðisáætlunum; sett verði skilmerki um aðgengi að líknarmeðferð óháð sjúkdómsgreiningu, aldri, horfum, lífslíkum eða umönnunaraðila; sjá til þess að sérhæfð fjölfagleg líknarþjónusta standi til boða innan heilbrigðisþjónustunnar; stuðla að almennri þekkingu á líknarmeðferð og einstaklingshæfðri notendamiðaðari þjónustu meðal allra starfsmanna í heilbrigðis- og félagsþjónustu; styðja við samstarf milli fagstétta og fjölfaglega nálgun sem er grundvöllur að allri umönnun og kennslu í líknarmeðferð; að gerð verði náms- og kennsluskrá í líknarmeðferð fyrir allar heilbrigðis- og félagsþjónustustéttir bæði í grunn- og framhaldsnámi og að líknarmeðferð verði viðurkennd sem sérgrein; að auka skilning og þekkingu almennings og fræða aðstandendur og sjálfboðaliða um eðli líknarmeðferðar; að styrkja rannsóknir í líknarmeðferð og að koma á fót starfsemi sem hefur yfirsýn og stuðlar að bættum gæðum og aðgengi að líknarþjónustu.

Alþjóðlegir staðlar gera ráð fyrir að 20% krabbameinssjúklinga þurfi á líknarþjónustu að halda hverju sinni og 5% sjúklinga með aðra langvinna sjúkdóma. Áætluð þörf fyrir sérhæfð líknarleguþláss er metin vera 50–100 rúm á hverja milljón íbúa en það samsvarar 16–32 rúmum á Íslandi.

Á síðustu árum hefur þekking innan líknarmeðferðar smám saman verið að nýtast fleiri sjúklingahópum en ennþá eru krabbameinssjúklingar mikill meirihluti þeirra sem nýtur hennar. Líknarmeðferð er ekki eingöngu lífslökameðferð heldur getur hafist mun fyrr í meðferðarferli þeirra sem eru með ólæknandi sjúkdóma sem þýðir helming allra krabbameinssjúklinga. Í ljósi þessa, fjölgunar sjúklinga, fjölgunar aldraðra með krabbamein og þess að áhersla er á dag- og göngudeildarþjónustu þarf að efla líknarráðgjöf fyrr í meðferðarferli sjúklinga og sérstaklega fyrir aldraða. Einnig þarf að efla sérhæfða heimþjónustu og samstarf hennar við heimahjúkrun og heilsugæslu. Fjölga þarf leiðbeiningum um einkenameðferð algengra einkenna og klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð frá 2009 þarf að endurskoða og kynna reglulega.

Fylgd við syrgjendur er hluti af hugmyndafræði líknarmeðferðar og hefur starfsfólk sérhæfðrar líknarþjónustu sinnt þessu verkefni frá upphafi, sett hana í skipulagt ferli og unnið að þróun. Rannsóknir hafa staðfest að upplýsingar til að aðstandenda í tíma um yfirvofandi andlát, sem og góð meðferð einkenna, friðsæll dauðdagi ástvinar og stuðningur starfsfólks gegnum allt ferlið minnkar líkur á langvarandi og óeðlilegum sorgarviðbrögðum. Íslensk rannsókn hefur staðfest erlendar niðurstöður um aukna dánartíðni ekkla eftir andlát eiginkonu. Í rannsókninni kom í ljós að ekklar á aldrinum 30–75 ára lifa skemur en sambærilegur viðmiðunarhópur. Að verða ekill er tengt við aukna áhættu á dauða í að minnsta kosti í sex til níu ár eftir fráfall maka. Efla má þjónustu á heilsugæslustöðvum. Heilsugæsla eldri borgara sem hjúkrunarfræðingar leitast m.a. við að veita er

eftirfarandi: Greina áhættuþætti og veita fræðslu um aldurstengda þætti sem snerta heilsu og líðan. Aðstoða við að færa til betri vegar og/eða aðlagast þeim breytingum sem orðnar eru á heilsufari og líðan. Stuðla að sjálfstrausti, sjálfstæði og aukinni öryggiskennd.

Verkefni framtíðarinnar eru því að efla líknarmeðferð fyrir í sjúkdómsferli sjúklinga, bæta aðgengi að sérhæfðri líknarráðgjöf og stuðla að aukinni menntun heilbrigðisstarfsmanna á þessu sviði.

### 2.6.7 Öldrunarkrabbameinslækningar

Samþætta þarf betur aðferðir öldrunarlækninga og hjúkrunar við krabbameinshjúkrun, krabbameinslækningar og líknarmeðferð. Leiðbeiningar NCCN (guidelines for senior adult oncology) leiðbeina m.a. um aldursháða sjúkdóma, ákvörðunartöku, mat á áhættuþáttum, ráðleggingar varðandi einstaklinga sem þola meðferð og mikilvæga þætti sem meta þarf hjá öldruðum. Heildstætt öldrunarmat ætti að liggja til grundvallar ákvörðunartöku um meðferð frekar en lífaldur (e. comprehensive geriatric assessment). Margar erlendar leiðbeiningar hafa verið gerðar fyrir aldraða einstaklinga með krabbamein. Fjölmargir aldraðir fá þjónustu heimahjúkrunar fyrir greiningu á krabbameini og þurfa enn frekar á henni að halda eftir greiningu. Mikilvægt er því að styrkja samvinnu við heimahjúkrun.

### 2.6.8 Viðbótarmeðferð (e. complementary therapy)

Flestir sem greinast með krabbamein hafa áhuga á að vita hvað þeir geti gert sjálfir til þess að lækna, bæta líðan sína og styrkja sig og oft er spurt um t.d. mataræði, vítamín, nálastungur, smáskammtalækningar o.fl. Mikilvægt er að geta veitt áreiðanlegar upplýsingar og leiðbeint einstaklingum frá óhefðbundnum aðferðum sem geta verið skaðlegar og fjárhagslega áhættusamar. Til þess að tryggja öryggi á þessu sviði hefur verið mælt með því að sjúkrastofnanir sem sinna einstaklingum með krabbamein hafi skýra stefnu í þessum málum og við sérhæfðar krabbameinsstofnanir hafa verið stofnaðar deildir/teymi sem veita gagnreynda viðbótarmeðferð í samvinnu við meðferðaraðila (samþætt viðbótarmeðferð), sinna fræðslu til sjúklinga og starfsfólks um viðfangsefnið og stunda rannsóknir á þessu sviði.

### 2.6.9 Áætlun eftir krabbameinsmeðferð

Í árslok 2013 voru á lífi ríflega 12.000 einstaklingar á Íslandi sem hafa greinst með krabbamein. Fjöldi þeirra sem lifa eftir krabbameinsmeðferð mun vaxa mjög mikið á næstu árum með fjölgun nýgreininga samfara betri árangri meðferðar við mörgum krabbameinum og þar með fækkun dauðsfalla. Lítið er vitað um ástand og þarfir þeirra einstaklinga sem lokið hafa meðferð vegna krabbameina (e. cancer survivorship) á Íslandi. Frekari rannsóknir þarf héraendis til að leggja mat á þennan stækkandi hóp en þetta skeið í lífi einstaklinga hefur hlotið of litla athygli héraendis sem erlendis. Á Norðurlöndum hefur á undanförunum árum verið hafist handa við að fylgja eftir einstaklingum sem gengust undir krabbameinsmeðferð á ungdómsárum, en þessi hópur er sérstaklega viðkvæmur í þessu tilliti þar sem sjúkdómurinn og erfið meðferð er á viðkvæmu þroskaskeiði í lífi einstaklinganna. Þessu fólki þarf að standa til boða skipulagt eftirlit til lengri tíma. Slíkt eftirlit fer fram á mismunandi þjónustustigum (göngudeildum, stofum krabbameinslækna og heilsugæslu) eftir því hve langt er um liðið frá lokum meðferðar ásamt tilkomu síðkominna einkenna í kjölfar sjúkdóms og meðferðar. Mikilvægt er að skilgreina frekar ábyrgðarsvið þjónustuaðila á eftirfylgni eftir lok meðferðar. Slíkt eftirlit tekur gjarnan til átta mismunandi heilsufarsþátta. Þeir eru: kvíði og þunglyndi, vitsmunageta, líkamsþjálfun, þreyta, sýkingar og ónæmisaðgerðir, verkir, vandamál tengd kynlífi og svefntruflanir. Kvíði, þunglyndi og vanlíðan, ásamt svefntruflunum og kynlífsvandamálum eru algeng vandamál í kjölfar meðferðar. Hluti einstaklinga kvartar undan skerðingu á vitsmunagetu eftir krabbameinsmeðferð og þá sérstaklega lyfjameðferð. Líkamsþjálfun er mikilvægur þáttur í endurhæfingu eftir meðferð og sýnt hefur verið fram á betra heilsufar og virkni einstaklinga sem stunda reglubundna þjálfun. Bólusetningar eru mikilvægur þáttur í heilsuvernd eftir

krabbameinsmeðferð þar sem líkur eru auknar á ýmiss konar sýkingum í kjölfar meðferðarinnar. Má þar nefna árlegar bólusetningar gegn inflúensu og lungnabólguþakkeríum.

### 2.6.10 Jafningjastuðningur

Jafningjastuðningur fyrir fólk sem greinst hefur með krabbamein er mikilvægur og nauðsynleg viðbót við stuðning fagfólks í heilbrigðisþjónustu og þá ekki síst fyrir einstaklinga með krabbamein sem eiga börn og þá sem búa einir og hafa lítinn félagslegan stuðning. Algengt er að fólk sem greinist með krabbamein segist ekki fá nægar upplýsingar frá heilbrigðisstarfsfólki og segi síðar að það hefði viljað ræða við einhvern með sambærilega reynslu.

Rannsóknir sýna að meirihluta þeirra sem greinast með krabbamein finnst hjálplegt að ræða við einhvern sem hefur gengið í gegnum svipaða lífsreynslu og að það hafi hjálpað mikið að hitta læknaðan og frísklegan jafningja. Það skipti miklu máli og gefi viðkomandi von. Þeim sem þiggja stuðning finnst ómetanlegt að hitta aðra manneskju sem tekist hefur á við veikindin.

Erlendar rannsóknir sýna að jafningjastuðningur minnkar þunglyndi, eykur stjórn, flýttir fyrir aðlögun að krabbameinsferlinu, eykur trú einstaklingsins á því að hann geti tekist á við krabbameinið og minnkar álag á aðstandendur. Að auki virðist stuðningurinn geta bætt þann tíma sem sjúklingur á eftir ólífaðan. Þeir sem þiggja jafningjastuðning vilja helst ræða greiningu krabbameins, krabbameinsmeðferð, aukaverkanir meðferðar, batahorfur, áhrif krabbameins á samband við maka, áhrif á samband við aðra í fjölskyldunni og viðbrögð barna við veikindum foreldra og samskipti við þau. Þá hvíla fjármál á sjúklingum sem og þau áhrif sem krabbamein hefur á tilfinningar, t.d. sorg, streitu, þreytu, svefntruflanir, sjálfsvígshugsanir, dauðann og ýmis áhrif krabbameins á líkamann, á kynlíf, hvernig tekist er á við daglegt líf, þ.m.t. félagslíf og praktísk mál eins og heimilishald, hlutverkabreytingar innan fjölskyldunnar og ýmislegt fleira.

Stuðningsfulltrúar í Stuðningsneti Krafts, sem er stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur þeirra, fá leiðbeiningar um hvernig samskiptum við einstaklinga með krabbamein skuli hagað og að ekki sé heimilt að gefa ráð varðandi lyfjamál, meðferð, úrræði við aukaverkunum og þess háttar. Slíkar spurningar eða áhyggjuefni þurfi að ræða við viðeigandi fagaðila.

### 2.6.11 Tillaga að aðgerðum

Efla þarf framkvæmd og skráningu markvissrar og reglulegrar skimunar og mat á vanlíðan, einkennum og þörfum krabbameinssjúklinga og vísa á viðeigandi úrræði í tíma. *Árangursviðmið:* Markvisst sé lagt mat á líðan, einkenni og þarfir einstaklinga með krabbamein og þeim boðin viðeigandi úrræði í tíma.

Meta þarf líðan og þarfir aðstandenda sjúklinga með krabbamein reglulega og með markvissum hætti. *Árangursviðmið:* Markvisst sé lagt mat á líðan og þarfir aðstandenda einstaklinga með krabbamein.

Stofna þarf miðstöð fyrir sálfélagslegan stuðning fyrir einstaklinga með krabbamein, aðstandendur þeirra og starfsfólk. *Árangursviðmið:* Stofnsetning miðstöðvar fyrir sálfélagslegan stuðning við einstaklinga með krabbamein, aðstandendur og starfsfólk.

Aðilar sem sinna sálsgæslu og sálfélagslegum stuðningi séu tiltækir öllum greiningar- og meðferðarteymum sem og innan heilsugæslunnar. *Árangursviðmið:* Sérstakir aðilar sinni sálsgæslu innan greiningar- og meðferðarteyma á LSH og í heilsugæslu.

Stofnað verði fagrað um endurhæfingu sem heldur utan um þróun og framkvæmd endurhæfingar krabbameinssjúklinga samkvæmt tillögum úr skýrslu Krabbameinsfélags Ísland um endurhæfingu

Styrkja þarf samvinnu líknarráðgjafateymis LSH við heilsugæslu, heimahjúkrun, hjúkrunarheimili og sjúkrastofnanir út um land. *Árangursviðmið:* Skilgreindum, aðgengilegum samskiptaleiðum líknarráðgjafateymis við heilsugæslu, heimahjúkrun og heilbrigðisstofnanir verði komið í notkun um land allt.

Efla þarf líknarráðgjöf og þjónustu snemma í meðferðarferli sjúklinga þegar um ólæknandi krabbamein er að ræða. *Árangursviðmið:* Öllum einstaklingum með ólæknandi krabbamein bjóðist líknarráðgjöf snemma í meðferðarferlinu.

Þróa þarf klínískar leiðbeiningar um meðferð algengra einkenna og aukaverkana. *Árangursviðmið:* Klínískar leiðbeiningar liggja til grundvallar meðferðar algengra einkenna vegna krabbameina.

Styðja þarf rannsóknir og þróun líknarmeðferðar á Íslandi og efla þróun og innleiðingu klínískra leiðbeininga um umönnun deyjandi einstaklinga með krabbamein. *Árangursviðmið:* Skipun samráðshóps allra hagsmunaaðila á vettvangi þróunar og rannsókna varðandi líknarmeðferð.

Innleiða þarf og nota heildstætt öldrunarmat hjá eldri sjúklingum með krabbamein (>65 ára), sérstaklega háöldruðum (>80 ára) sem grundvöll ákvörðunar um meðferð frekar en lífaldur og styrkja þannig þekkingu á sértækum þörfum aldraðra innan og utan krabbameinsgeirans. *Árangursviðmið:* 1. Heildstætt öldrunarmat verði notað í þjónustu við alla aldraða einstaklinga með krabbamein og sérstaklega þá sem eru eldri en 80 ára. 2. Samráðshópur fagfólks á sviði líknar-, krabbameins- og öldrunarþjónustu starfi við þróun og innleiðingu klínískra leiðbeininga á vettvangi krabbameina hjá öldruðum.

Styrkja þarf og efla einkennamat og aðferðir líknarmeðferðar hjá öldruðum krabbameinssjúklingum á öldrunarstofnunum (sbr kafla um líknarmeðferð). *Árangursviðmið:* Starfað verði samkvæmt samræmdu einkennamati og aðferðum líknarmeðferðar í þjónustu við alla aldraða krabbameinssjúklinga sem dvelja á öldrunarstofnunum.

Sjúkrastofnanir sem sinna sérhæfðri krabbameinsmeðferð hafi skýra stefnu um viðbótarmeðferðir (e. complementary). *Árangursviðmið:* Fjölfaglegur samráðshópur starfi á sviði gagnreyndra viðbótarmeðferða og sinni stefnumótun á því sviði sem og þróun klínískra leiðbeininga og samvinnu við fagaðila á vettvangi sálfélaglegs stuðnings.

Rannsaka þarf stöðu einstaklinga sem gengist hafa undir krabbameinsmeðferð á Íslandi, m.t.t. heilsufars og þjónustuparfar. *Árangursviðmið:* Niðurstöður rannsóknar á lýsandi úrtaki íslensks þýðis sem hefur gengist undir krabbameinsmeðferð verði birtar.

Þróað verði staðlað bréf til sjúklinga um eftirlitsáætlun, einkenni sem þarf að fylgjast með og sjálfsumönnun við lok meðferðar. *Árangursviðmið:* Einstaklingum sem gengist hafa undir krabbameinsmeðferð bjóðist staðlað bréf um einstaklingsmiðaða áætlun um eftirfylgni og sjálfsumönnun.



Þróa þarf klínískar leiðbeiningar um stuðning við og eftirlit með þeim sjúklingum/sjúklingahópum sem hafa lokið meðferð. *Árangursviðmið:* Skipun fjölfaglegs starfshóps til að þróa klínískar leiðbeiningar um stuðning og eftirfylgni þeirra sem lokið hafa meðferð vegna krabbameina.

Einstaklingar sem greinast með krabbamein njóti stuðnings eftir þörfum frá öðrum sem hafa farið í gegnum svipaða reynslu. *Árangursviðmið:* 1. Starfsfólk heilbrigðisþjónustu sem sinnir krabbameinssjúklingum miðli upplýsingum til þeirra um möguleika jafningjastuðnings. 2. Jafningjastuðningur sé jafnan veittur af hálfu einstaklinga sem fengið hafa þjálfun og stuðning til þess að sinna þessu hlutverki.

---

## 2.7 Aðgengileg og hagkvæm þjónusta og trygging samfélagslegra réttinda

### 2.7.1 Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin aðgengileg og hagkvæm þjónusta og tryggð samfélagsleg réttindi í samræmi við ríkjandi lög og reglur.

### 2.7.2 Undirmarkmið

Einstaklingar með krabbamein og aðstandendur þeirra skulu hafa aðgang að þjónustu sem tekur jafnt til forvarna og meðferðarþátta og tekur m.a. mið af félagslegum áhrifapáttum og fjárhag ásamt lögum og reglum hverju sinni.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skulu standa til boða útskýringar á réttindum þeirra til samfélagslegs stuðnings í samræmi við lög og reglur hverju sinni.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin aðstoð við öflun samfélagslegs stuðnings í samræmi við lög og reglur hverju sinni.

Árið 1997 tóku gildi lög um réttindi sjúklinga hér á landi sem að mörgu leyti mörkuðu tímamót. Í lögnum voru ýmis nýmæli sem vöktu athygli innan lands og utan. Framkvæmd ýmissa ákvæða laganna hefur þó ekki verið nægileg, má þar að nefna gr. 4 um aðgengi að upplýsingum um réttindi sjúklinga, sjúklingafélög og sjúkratryggingar. Frá þeim tíma hafa tekið gildi nokkur lög sem tryggja afmarkaðri rétt sjúklinga, svo sem lög um Embætti landlæknis, lög um sjúklingatryggingu, lög um græðara og lög um vísindarannsóknir. Í framhaldi af grundvallarlögnum um réttindi sjúklinga var gefinn út kynningarbæklingur sem dreift var víða og var ætlað að kynna sjúklingum og öllum almenningi þau réttindi sem tryggð voru í lögnum. Ákvæði annarra laga sem varða rétt sjúklinga hafa ekki verið kynnt af hálfu heilbrigðisyfirvalda með sambærilegum hætti og kynningin á réttindum sjúklinga hefur ekki verið endurtekin. Allflókið er fyrir sjúklinga að kynna sér lagalegan rétt sinn og brýna nauðsyn ber til að kynna hann með reglulegum hætti. Þá er nauðsynlegt í ljósi breyttra krafna, m.a. um upplýsingar úr eigin sjúkraskrá, að lögin um réttindi sjúklinga verði endurskoðuð í heild sinni. Þá er einnig mikilvægt að kvörtunar- og kæruleiðir vegna heilbrigðisþjónustu verði betur kynntar þeim sem þurfa að nýta sér þjónustuna.

Þróun undanfarinna ára hefur verið á þann veg að íslenskir sjúklingar takast á hendur sístækkandi hlut af heilbrigðisútgjöldum. Heilbrigðisyfirvöld þurfa því á hverjum tíma að forgangsraða því verkefni að tryggja að greiðsluþátttaka verði viðráðanleg svo ekki verði of seint brugðist við þegar ljóst er að kostnaðarhlutdeild sjúklinga er orðinn of há. Þær grundvallarbreytingar eru að verða á aðstæðum að sjúklingar hafna meðferð vegna kostnaðar.

Ákvæði um kostnaðarhlutdeild og ýmis hagnýt réttindi er líka að finna í mörgum lagagreinum, í mismunandi lögum og hjá ýmsum stofnunum. Þarft er að heilbrigðisyfirvöld taki mun virkari þátt í að kynna borgurunum þann rétt sem þeim er tryggður í lögum. Meðan þetta er ekki gert með árangursríkari hætti en raun ber vitni hefur Krabbameinsfélag Íslands notað söfnunarfé til að halda úti upplýsingaveitu félagsráðgjafa sem stöðugt er endurnýjuð á vefsíðu félagsins. Dæmi um slíkar upplýsingar má sjá í skýrslunni *Hagnýtar upplýsingar fyrir fólk sem greinist með krabbamein* á vef Krabbameinsfélagsins.

Núverandi kerfi er of flókið og ógagnsætt og hafa sjúklingar bent á að þeir fái mismunandi þjónustu og mismunandi fyrirgreiðslu eftir því hvort þeir eða einhverjir þeim nánir beri sig eftir þjónustunni eða viti hvort þjónustan sé fyrir hendi.

Lagt er til að þetta verði útfært enn frekar þannig að hver sjúklingur fái strax við greiningu tengingu við þjónustustjóra á viðkomandi stofnun og að fjölfaglegt teymi sé frá upphafi partur af meðferð hvers sjúklings sem auðveldar gerð einstaklingshæfðrar meðferðaráætlunar sem taki einnig til upplýsingamiðlunar um samfélagsleg réttindi einstaklingsins og aðstoð við að afla þeirra.

Mikilvægasta jafnræðiskrafan er að öllum sé tryggður aðgangur að bestu fánlegu meðferð. Það felst ekki í því að dreifa sérhæfðri þjónustu sem byggð hefur verið upp heldur með því að gera sjúklingum kleift að sækja hana á sem auðveldastan hátt. Jafnræði og réttlæti verður því best náð með því að tryggja sjúklingum og aðstandendum sem búa fjær þjónustunni greiðslu ferða- og uppihaldskostnaðar sem og annan stuðning meðan á meðferð stendur.

Samkvæmt Hagtíðindum Hagstofu Íslands bjuggu 7,9% Íslendinga undir lágtekjumörkum eða voru í hættu á félagslegri einangrun árið 2014. Erlendar rannsóknir hafa sýnt fram á tengsl bágrar félagslegrar stöðu og aukinnar áhættu á að fá krabbamein og deyja af völdum þeirra. Samkvæmt sömu rannsóknum eru tengsl á milli lakari lífskjara, óheilsusamlegra lífsstílsþátta og minni þekkingar á áhættuþáttum krabbameina. Enn fremur kom fram í rannsókn Rúnars Vilhjálmssonar (2011) á frestun lækniþjónustu að 22% viðmælenda höfðu frestað eða felld niður lækniheimsókn sem þeir telja þörf fyrir. Frestunarhlutföll voru misjöfn eftir hópum, þannig mátti m.a. greina að þeir sem áttu við fjárhagserfiðleika að stríða og þeir sem höfðu há útgjöld vegna heilbrigðisþjónustu, eða glímdu við langvinna sjúkdóma eða kvilla, voru líklegri til að fresta eða fella niður lækniheimsókn. Mikilvægt er að ná til áhættuhópa sem þessara hvenær sem tækifæri gefst. Einnig er mikilvægt að ná til þessa hóps á skipulagðan og forvirkan hátt, m.t.t. áhættumats, heilsueflandi fræðslu og forvarna. Heilsugæsla (ásamt læknavöktum og bráðamóttökum) er kjörinn vettvangur til að auðkenna slíka einstaklinga þegar þeir koma af öðrum ástæðum. Forvirk skipulagning getur í sumum tilvikum krafist þess að frumkvæði tengt þjónustunni flytjist að einhverju (áminning um að panta tíma) eða öllu leyti (innköllun með tímagjöf) yfir á þjónustuaðila í samkomulagi við viðkomandi.

Erlendir ríkisborgarar eru ört vaxandi hópur í íslensku samfélagi og hefur tvöfaldast að hlutfalli sl. áratug. Pólverjar eru langflestir í hópi erlendra ríkisborgara, rúmlega 9000, eða 43% allra erlendra ríkisborgara. Erlendir ríkisborgarar dreifast ekki jafnt um landið og hlutfallslega flestir búa á Suðurnesjum og Vestfjörðum, eða 9% af heildarmannfjölda á hvoru landsvæði. Ljóst er að þessi hópur stendur mjög misjafnlega gagnvart íslenskri heilbrigðisþjónustu sökum tungumálaörðugleika, kunnáttu- eða þekkingarleysis á staðháttum og öðrum þáttum sem tengjast búsetu á erlendri

grundu. Mikilvægt er að þessum hópi standi til boða sambærileg þjónusta og öðrum íbúum landsins, óháð uppruna og tungumálakunnáttu. Heilsugæslan mun geta leikið stóran þátt með viðeigandi skipulagningu starfseminnar sem tekur mið af sérstökum þörfum þessa sífellt stærri hóps íbúa landsins. Slíkt mun felast í viðeigandi áhættumati í hverju tilviki ásamt fræðslu og eftirfylgni sem tekur mið af því.

### 2.7.3 Tillaga að aðgerð

Allir einstaklingar með krabbamein fái fullnægjandi útskýringu á réttindum til samfélagslegs stuðnings og aðstoð við öflun hans. *Árangursviðmið:* 1. Allir einstaklingar fái fullnægjandi upplýsingar í upphafi meðferðarferlis um réttindi til samfélagslegs stuðnings. 2. Öllum einstaklingum með krabbamein skal boðin aðstoð við öflun sömu réttinda.

## 2.8 Heildstæð skráning og árangursmat

### 2.8.1 Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal standa til boða árangursmetin þjónusta sem byggist á almennri notkun gæðaskráningar og gæðastjórnunar.

### 2.8.2 Undirmarkmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem byggist á virkri gæðaskráningu og stjórnun sem nær til greiningar, meðferðar og eftirfylgni.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem byggist á samanburði við viðurkennd alþjóðleg viðmið á grunni gæðaskráningar.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem er árangursmetin með samanburði og niðurstöðurnar birtar árlega og öllum almenningi aðgengilegar.

Mikilvægt er að skráning vegna krabbameina verði heildstæðari en nú er. Heildstæð krabbameinsskráning er ein af forsendum þess að auka megi árangur núverandi heilbrigðisþjónustu og takast á við fjölskráningu aukningu krabbameina í íslensku samfélagi. Til að geta enn betur uppfyllt yfirlýst markmið íslenskrar krabbameinsskráningar, og til samræmis við krabbameinsskrár í nágrannalöndunum, hófst hjá Krabbameinsskránni árið 2010 vísir að gæðaskráningu, þ.e. söfnun upplýsinga um forspárþætti og meðferð krabbameinssjúklinga á Íslandi, að fyrirmynd INCA-skráningar, ásamt undirbúningi fyrir INCA-skráningu á Íslandi í samvinnu við krabbameinsslækna og forsvarsmenn INCA-skráningar í Svíþjóð.

Heildstæð krabbameinsskráning er samheiti yfir slíka gæðaskráningu og hefðbundnari faraldsfræðilega skráningu krabbameina. Slík skráning er undirstaða bæði vísindalegra rannsókna og árangursstjórnunar við mótun heilbrigðisþjónustunnar. *European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC)* hefur kallað eftir samræmdu evrópsku upplýsingakerfi sem byggist á heildstæðri skráningu. Úr slíku kerfi yrði miðlægt miðlað, á gagnvirkan hátt, upplýsingum sem ná til fjölbreyttra

Þátta og sviða er lúta að krabbameinum, svo sem forvarna, skimunar hjá áhættuhópum, greiningu krabbameina, lækni meðferðar, líknar meðferðar og endurhæfingar við lok meðferðar. Heildstæð skráning er ómissandi við skipulag þjónustunnar til að leggja mat á hana og hámarka árangur hennar. *European Cancer Health Indicator Project* (EUROCHIP) var verkefni sem miðaði að því að gera tillögu að slíkri heildstæðri krabbameinsskráningu í Evrópu. Tillaga EUROCHIP náði til framangreindra skráningarþátta og einnig félagslegra þátta og hagrænna sem hafa áhrif á dreifingu margra sjúkdóma, þ.m.t. krabbameina. Sænska INCA-kerfið, sem rekið er af svæðisbundum krabbameinssmiðstöðvum þar í landi, er gott dæmi um slíkt heildstætt skráningarkerfi á landsvísi. Þar fer fram rauntímasöfnun 78 gæðavísa (sértæk árangursviðmið) og koma gögnin jafnóðum frá öllum þeim sem koma að heilbrigðisþjónustu við einstaklinga með krabbamein. Á hverju ári er gefin út skýrsla, *Öppna jämförelser, Cancersjukvård*, sem er unnin úr þessum gögnum. Fyrir utan faraldsfræði krabbameina eru bornir saman skilgreindir gæðarættir í þeim tilgangi að leggja mat á árangur heilbrigðisþjónustu sem einstaklingum með krabbamein býðst. Borinn er saman árangur annars vegar á milli landsvæða og hins vegar á milli einstakra stofnana sem sinna einstaklingum með krabbamein. INCA-skráningin tekur til tíu algengra krabbameina sem sjá má í töflu 13. Gæðavísar sem notaðir eru í þessum tilgangi eru breytilegir á milli krabbameinstegunda. Dæmi um slíka gæðavísa, í tengslum við ristilkrabbamein, má sjá í töflu 14. Enn fremur eru upplýsingar unnar úr gögnum er snúa að líknar- og einkenameðferð. Auk þessa er unnið úr kostnaðargögnum vegna krabbameinsmeðferðar, þ.m.t. vegna stigvaxandi kostnaðar við lyfjameðferð krabbameina. Markmið gæðaskráningar INCA er að fylgja eftir og leggja mat á vegferð einstaklinga með krabbamein í gegnum allt ferlið, frá greiningu til eftirfylgni í kjölfar meðferðar og endurhæfingar. Slík heildstæð skráning er nauðsynleg allri framþróun í nútíma heilbrigðisþjónustu.

Tafla 13: Gæðaskráning vegna algengra krabbameina (INCA, 2014).

Tegund krabbameins	Fjöldi gæðavísa
Brjóstakrabbamein	13
Eggjastokkakrabbamein	5
Nýrnakrabbamein	5
Þvagblöðrukrabbamein	7
Blöðruhálskirtilskrabbamein	7
Ristilkrabbamein	10
Endaþarmskrabbamein	12
Lungnakrabbamein	8
Höfuð- og hálskrabbamein	4
Sortuæxli í húð	5

Tafla 14: Gæðavísar. Ristilkrabbamein (INCA, 2014).

Ristilkrabbamein, gæðavísar	Skýring
Hlutfall skráðra tilfella	Þekjun skráningar, þ.e. hlutfall allra greindra með ristilkrabbamein sem voru skráðir í INCA-gagnagrunninn
Lifun eftir ristilkrabbamein	Hlutfall þeirra sem lifa í fimm ár eða lengur eftir greiningu
Tilvik rætt á þverfaglegum meinafundi	Hlutfall þeirra sjúkdómstilvika sem eru rædd á sameiginlegum fundi fagaðila
Kortlagning krabbameins fyrir aðgerð	Stigun, þ.m.t. staðbundinn vöxtur og dreifing meinsins, ákvörðuð
Enduraðgerð vegna fylgikvilla fyrri aðgerðar	Hlutfall þeirra sem gangast undir aðgerð og þurfa aðra aðgerð vegna fylgikvilla fyrri aðgerðar
Að minnsta kosti 12 eitlar skoðaðir eftir aðgerð	Hlutfall þeirra sem fengu fullnægjandi kortlagningu á dreifingu krabbameinsins í eitilkirtlum
Meira en 11 daga lega á sjúkradeild eftir aðgerð	Hlutfall þeirra sem liggja lengur en viðurkennd meðalviðmið og getur verið vísbending um fylgikvilla aðgerðar
Lyfjameðferð hafin innan átta vikna eftir aðgerð á 2. og 3. stigs krabbameinum	Hlutfall þeirra þar sem lyfjameðferð var hafin innan tilsetts tímaramma eftir aðgerð
Hlutfall þeirra sem tóku þátt í vísindarannsókn vegna meðferðar	Mælikvarði á vísindalegri rannsóknarvirkni vegna meðferðar á ristilkrabbameinum
Tímalengd frá tilvísun til upphafs meðferðar	Biðtími eftir meðferð í kjölfar tilvísunar

### 2.8.3 Gæðaskráning - tæki til samanburðar og árangursstjórnunar

Gæðaskráning er kröftugt gæðastjórnunartæki. Slík stöðluð skráning gerir kleift að bera saman árangur meðferðar á milli meðferðaraðila. Á þann hátt skapast viðmið um árangursríka þjónustu til handa einstaklingum með krabbamein og stofnanir og meðferðaraðilar geta notað það til að kortleggja gæðapróunarstarf sitt og árangursviðmið. Hérlandis, þar sem einungis fáir aðilar veita slíka heilbrigðisþjónustu, er þessi samanburður óraunhæfur. *European Partnership for Action Against Cancer* (EPAAC) hefur kallað eftir samanburðarhæfri, heildstæðri skráningu á milli Evrópulanda. Sænska INCA-krabbameinsskráningarkerfið, sem rekið er af sænsku krabbameinssmiðstöðvunum (Regionala Cancercentrum, RCC), er augljós fyrirmynd í þessu sambandi. Upptaka slíkrar heildstæðrar krabbameinsskráningar á Íslandi myndi ekki aðeins leiða til aukinna tækifæra til gæðastjórnunar á vettvangi þjónustu við einstaklinga með krabbamein heldur einnig til nauðsynlegs samanburðar við það sem best gerist erlendis. Með þeim hætti er brugðist við þeim annmarka hérlandis sem felst í skorti á samanburði. Krabbameins- og skurðeildir á LSH annast langstærsta hluta Íslendinga með krabbamein. Með upptöku gæðaskráningar til viðbótar við faraldsfræðilega krabbameinsskráningu gefst tækifæri til að bera þá starfsemi saman við sambærilega meðferðaraðila erlendis á staðlaðan hátt í tíma.

### 2.8.4 Gæðaskráning - tækifæri til alþjóðlegs samstarfs á vettvangi árangurstjórnunar

Upptaka gæðaskráningar gerir kröfu um að gæðavísar verði þróaðir fyrir greiningu, meðferð og eftirfylgni einstaklinga hérlandis með krabbamein. Mikilvægt er að slíkir gæðavísar birtist í rauntíma en slíkt tryggir best not þeirra við allt gæðaeftirlit. Eins og áður hefur komið fram hefur slíkt kerfi verið þróað í Svíþjóð en ákvörðun um gerð gæðaskrárar var tekin þar af heilbrigðisyfirvöldum árið 1993. Gæðaskráning hafði þá þegar hafist árið 1981 fyrir eistnakrabbamein og 1982 fyrir krabbamein í börnum, en hófst þar á landsvísu árið 1995 fyrir endaparmskrabbamein og næsta mein var

blöðruhálskirtilskrabbamein árið 1998. Nú er gæðaskráning virk fyrir um 20 algengustu krabbameinin í Svíþjóð. Tilgangurinn er að samræma og auka gæði í heilbrigðisþjónustu við einstaklinga með krabbamein á landsvísu. Beinast liggur við að taka upp sænska INCA-skráningarkerfið í þessum tilgangi hér á landi og leita eftir samstarfi við þarlenda aðila í því sambandi. Slíkt samstarf myndi gera mögulegan nauðsynlegan samanburð árangurs og þjónustu hérlendis við það sem best gerist erlendis. Það myndi enn fremur bjóða upp á samvinnu á breiðari vettvangi. Í því sambandi má sérstaklega nefna aðgang að þeirri þekkingu og reynslu sem Svíar hafa öðlast við að ná í og túlka upplýsingar úr INCA-gæðaskráningarkerfinu til að auka gæði þjónustunnar við einstaklinga með krabbamein (Öppna jämförelser, 2014). Gæðaskráning í rauntíma er krefjandi verkefni fyrir litla þjóð eins og Ísland sem hefur takmarkaðar auðlindir á þeim vettvangi. Til að takast á við framtíðaráskoranir, sem felast í mikilli aukningu krabbameina og vaxandi faraldri annarra langvinnra sjúkdóma, þarf markvissa uppbyggingu árangursstjórnunarverkfæra eins og INCA-skráningarkerfið er gott dæmi um. Valið stendur um að þróa slík kerfi sjálf eða gera það í samstarfi við burðugri aðila erlendis sem hafa þá þekkingu sem til þarf og reynslu af því að beita túlkun slíkra upplýsinga við nauðsynlega árangursstjórnun og framþróun. Undirbúningur að stofnsetningu sérstakrar íslenskrar krabbameinsmiðstöðvar (krabbameinsráðs) væri mikilvægt spor á þeirri leið.

### 2.8.5 Tillaga að aðgerðum

Þróa þarf og innleiða samræmt skráningarkerfi og gæðastjórnunarkerfi á þeim stofnunum sem sinna krabbameinssjúklingum. Kerfið skal taka mið af sænska INCA-skráningarkerfinu eða sambærilegum kerfum. *Árangursviðmið:* Fjölfaglegur samráðshópur starfi við þróun heildstæðrar skráningar á vettvangi þjónustu við einstaklinga með krabbamein í gegnum allt greiningar- og meðferðarferlið.

Skrá þarf í rauntíma skilgreindar breytur varðandi greiningu og meðferð til eflingar gæðaeftirliti og gæðastjórnun. *Árangursviðmið:* Samtímaskráning fyrir algeng krabbamein, sem tekur m.a. mið af: 1. Gæðavísunum á við sænsku INCA-skráninguna á öllum þjónustustigum. 2. Gæðavísunum til að leggja m.a. mat á líðan og einkenni, einkenameðferð, sálfélagslegan stuðning, endurhæfingarúrræði og stuðningsmeðferð. 3. Gæðavísunum vegna árangurs þjónustunnar, svo sem um notkun klínískra leiðbeininga, biðtíma, viðhorfskannanir einstaklinga með krabbamein og aðstandenda þeirra og notkun þjónustu á öllum stigum, t.d. á bráðamóttöku, göngudeildum, endurhæfingu og heimaþjónustu.

## 2.9 Vísinda- og gæðarannsóknir

### 2.9.1 Markmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta þar sem lögð er rík áhersla á vísinda- og gæðarannsóknir.

### 2.9.2 Undirmarkmið

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta þar sem skilgreind eru lágmarksviðmið um þátttöku þeirra í vísinda- og gæðarannsóknum.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem byggist á rannsóknum og hagnýtingu vísindalegrar þekkingar.

Einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skal boðin þjónusta sem hefur skilgreinda gæðavísa sem eru reglulega metnir og umbætur gerðar í samræmi við niðurstöður á öllum þjónustustigum.

Nútíma heilbrigðisþjónusta byggist á stöðugri þekkingarleit í þeirri viðleitni að bæta greiningu, meðferð og aðra þjónustuþætti. Vísindarannsóknir eru grundvöllur gagnreyndra aðferða sem við beitum daglega í allri heilbrigðisþjónustu. Þess utan skapar öflug rannsóknarstarfsemi í senn krefjandi og spennandi starfsumhverfi sem laðar að fagfólki í fremstu röð. Ekki er hægt að ofmeta mikilvægi þessa fyrir lítið samfélag eins og Ísland sem á í samkeppni við stór og öflug háskólasamfélög um þennan alþjóðlega starfskraft sem heilbrigðisstarfsfólk er. Í ljósi framangreinds er mikilvægt að íslenskt samfélag standi myndarlega að vísindarannsóknarstarfi héraendis. Til að slíkt megi verða er mikilvægt að leita til sem flestra sem geta stutt þetta mikilvæga samfélagslega verkefni sem uppbygging vísindarannsóknarstarfsemi er fyrir íslenskt samfélag.

Til að vísindarannsóknir nýtist á sem bestan hátt þarf að tryggja markvissa og vandaða miðlun niðurstaðna til allra hlutaðeigandi og sérstaklega almennings. Slíkt tryggir bestu nýtingu viðeigandi úrræða hverju sinni og eykur vitund og þekkingu almennings og getur þannig stuðlað að betri forvörnum, greiningu og þjónustu fyrir einstaklinga með krabbamein og aðstandendur þeirra.

Mikilvægt er að vísindarannsóknir endurspegli veruleika þeirrar þjónustu sem einstaklingum með krabbamein býðst í dag. Krabbamein, eðli síns vegna, gera miklar kröfur til heilbrigðiskerfisins og að fagfólk með fjölpættan bakgrunn sameinist um að veita heildstæða og samræmda þjónustu frá upphafi. Æskilegt er því að hvetja til þverfræðilegrar nálgunar í vísindarannsóknnum. Til að slíkt megi verða er mikilvægt að smíða brýr á milli allra fagstétta sem að þjónustunni koma. Í þeim tilgangi þarf að koma á sameiginlegum vettvangi þar sem rannsakendur geta unnið saman að rannsóknarverkefnum hvort sem viðfangsefnið snýr að grunnrannsóknnum, faraldsfræðirannsóknnum, klínískum rannsóknnum eða gæða- og þjónusturannsóknnum. Nútíma upplýsingatækni, samfara gæðaskráningu, gerir kleift að skapa slíkan vettvang á nýjum forsendum þar sem rafræn miðlun og samstarf er mótað og skipulagt á verkefnastýrðan hátt.

Til að efla allt vísinda- og gæðastarf hafa í tengslum við sænska gæðaskráningarkerfið (INCA) verið innleidd gæðaviðmið um lágmarkspáttöku einstaklinga í vísinda- og gæðastarfi á krabbameinsdeildum sjúkrahúsa. Með þessu móti er dregið fram mikilvægi vísindalegra rannsókna og umbótastarfs sem einn af grunnþáttum starfseminnar. Slíkt nýtist starfseminni í heild sinni og er ekki síður hagsmunamál þeirra sem þjónustuna nota. Í sænska gæðaskráningarkerfinu eru sett slík viðmið og er rétt að slíkt sé einnig tekið upp héraendis.

### 2.9.3 Tillaga að aðgerðum

Veita þarf fjármagni í rannsóknir í þeim tilgangi að stuðla að öflugri forvörnum, greiningu, meðferð og bættum lífsgæðum. *Árangursviðmið:* Skilgreind verði fjárhæð á fjárlögum sem veitt sé til rannsókna á krabbameinum í íslensku samfélagi.

Setja þarf lágmarksviðmið um páttöku í vísinda og gæðarannsóknnum. *Árangursviðmið:* Viðmið verði sett um lágmarkshlutfall einstaklinga með krabbamein sem býðst pátttaka í vísinda- og gæðarannsóknnum.

Stofna þarf fjölfaglegan rannsóknarhóp sem: a) skilgreinir þörf og áherslur í rannsóknnum, hefur yfirsýn yfir stöðu og framkvæmd klínískra rannsókna og gæðarannsókna, b) eflir

rannsóknarsamstarf LSH, háskóla og erlendra rannsóknarhópa og c) leitar leiða til að bæta aðgengi að tölulegum gögnum og markvissri miðlun þeirra með það að markmiði að bæta þjónustu við einstaklinga með krabbamein. *Árangursviðmið:* Settur verði á fót fjölfaglegur starfshópur um klínískar rannsóknir og gæðarannsóknir og markvissa miðlun rannsóknarniðurstaðna.



## 3 Krabbamein á Íslandi – Mikilvægi þess að læra af reynslu annarra þjóða

### 3.1.1 Markmið

Íslenskt samfélag hafi heildstæða krabbameinsáætlun sem liggja til grundvallar stefnumótunar fyrir þjónustu við einstaklinga með krabbamein og að starfað sé í samræmi við hana á öllum þjónustustigum.

Íslensk krabbameinsáætlun er viðamikil og framkvæmd hennar mikil áskorun fyrir jafn fámennt samfélag og það íslenska. Mikilvægt er því að skoða reynslu annarra Evrópuþjóða af innleiðingu og framkvæmd krabbameinsáætlana. Samráðshópur framkvæmdastjórnar Evrópusambandsins á vettvangi krabbameina (EPAAC) stóð fyrir heildstæðri úttekt árið 2012 á krabbameinsáætlunum sem hafa verið lagðar fram í 24 Evrópulöndum. Úttektin tók til fjölmargra þátta við gerð krabbameinsáætlana, þ.m.t. innleiðingar og annarra framkvæmdaþátta, ásamt mati á kerfislægum hindrunum sem unnu á móti framgangi þeirra í hverju landi. Afar mikilvægt er að gera sér grein fyrir slíkum þáttum strax í upphafi, sérstaklega því sem lýtur að fjármögnun og innleiðingu áætlanna.

Til að varpa frekara ljósi á evrópskar krabbameinsáætlanir þá kemur fram í ofangreindri úttekt EPAAC að 15 af þessum 24 krabbameinsáætlunum eru heildstæðar, markmiðssettar og aðgerðabundnar (e. cancer plan/programme). Fimm lönd hafa sett fram heildstæðar áætlanir með markmiðslýsingu en án formfastrar aðgerðaáætlunar. Slíkar áætlanir (e. cancer strategy) eru sveigjanlegri, m.t.t. framkvæmdar, og lýsa fremur framtíðarsýn og vísa leiðina þangað. Í þessu sambandi skal einnig taka fram að þó að krabbameinsáætlanir séu stefnumótandi áætlanagerð þá aðgreinir sértæk markmiðssetning sem og innleiðingar- og framkvæmdaþættir þær frá annarri opinberri stefnumótun. Nokkur breytileiki er þó varðandi það hvernig þjóðir hafa skilgreint krabbameinsáætlanir sínar, m.t.t. framangreinds, en mikilvægt er að gera sér grein fyrir því að flestar þjóðir hafa sett fram heildstæðar, markmiðssettar og aðgerðatengdar áætlanir sem taka til forvarna (heilsuefingar og fræðslu); snemmgreiningar (árvekni og skimana); skipulagningar og samhfæingar þjónustunnar, endurhfæingar og líknameðferðar. Margar áætlanir taka einnig til vísinda og rannsókna, starfsþróunarmála (e. training) og gæðaþátta. Þá ná ýmsar áætlanir einnig til valdeflingar krabbameinssjúklinga, samfélagslegs stuðnings og jafnræðis varðandi þjónustu.

Fjármögnun aðgerða krabbameinsáætlana í Evrópulöndum var mismunandi. Í mörgum þessara landa fylgdi sérstakt fjármagn áætluninni í heild sinni en ákveðnum áhersluþáttum í framkvæmdinni í öðrum. Átján af 24 löndum fjármögnuðu framkvæmd áætlunarinnar í heild sinni eða einstaka áhersluþætti hennar. Í því sambandi má nefna að í Danmörku, Noregi og Svíþjóð var áætlunin fjármögnuð að öllu leyti (Danmörk) eða ákveðnir þættir í framkvæmd hennar (Noregur, Svíþjóð). Í Finnlandi fylgdi ekki ákveðið fjármagn áætluninni.

Aðrir innleiðingar- og framkvæmdaþættir krabbameinsáætlana voru skoðaðir og metnir í hverju landi fyrir sig. Mörg lönd stóðu frammi fyrir margs konar áskorunum eða hindrunum við innleiðingu og framkvæmd áætlana sem ákvarðaðist af aðstæðum í hverju landi ásamt þeim megináherslum sem voru settar í einstökum áætlunum. Með það í huga var lagt mat á í skýrslunni hvort einstakar krabbameinsáætlanir innihéldu aðgerðaþætti til að vinna á móti mögulegum hindrunum við framkvæmdina. Í því sambandi má nefna setningu ákveðins tímaramma framkvæmdar; framsetningu mælanlegra markmiða; aðkomu og skipulag samráðs allra hagsmunaaðila; setningu sérstakrar framkvæmdaáætlunar (e. implementation structure); ábyrgðarsetningu framkvæmdaþátta áætlunarinnar og mat á mannaflapörf til að áætlunin næði fram að ganga. Í samræmi við þetta mat, tiltóku 10 þjóðir stofnsetningu sérstakra ráða eða miðstöðva vegna

framkvæmdar krabbameinsáætlana, ýmist svæðisbundið eða á landsvísu. Danir settu á laggirnar sérstakan aðgerðahóp (e. The Task Force on Implementation of Cancer Policies). Svíar hafa stofnsett sex svæðisbundnar krabbameinsmiðstöðvar (s. Regionalt cancercentrum, RCC) sem eru skipulagðar og starfa í samræmi við sænsku krabbameinsáætlunina. Norðmenn setja ábyrgð framkvæmdar áætlunar sinnar á herðar heilbrigðisstofnana og allra heilbrigðisstarfsmanna. Finnar hafa ekki skilgreindan framkvæmdaraðila en tiltaka ábyrgð svæðisbundinna háskólasjúkrahúsa (e. university hospital districts) við framkvæmdina enda fylgdi ekki sérstakt fjármagn áætlun þeirra, en það er eina Norðurlandþjóðin sem hefur þann háttinn á.

Íslensk krabbameinsáætlun er heildstæð og því metnaðarfull og viðamikil í framkvæmd eins og fram kemur í markmiðum hennar, aðgerðum og árangursviðmiðum. Í því ljósi er mikilvægt að gera sér grein fyrir hugsanlegum hindrunum sem árangursrík framkvæmd hennar stendur frammi fyrir og EPAAC hefur bent á í úttekt sinni á krabbameinsáætlunum annarra Evrópulanda. Í því sambandi skal aftur bent á að krabbameinsáætlunin nær til fjölmargra og yfirgripsmikilla þátta, svo sem forvarna og snemmgreiningar, fræðslu og menntunar, stöðlunar verklags, gæðaskráningar og árangursmælinga, mannaflamála og mannauðsstjórnunar og ekki síst samhæfingar fjölmargra aðila og samfélagsstofnana í gegnum allt ferli sjúkdómsins á einstaklingsmiðaðan hátt hjá hverjum og einum. Þetta er mikil framkvæmd sem kallar á samræmdar aðgerðir á öllum þjónustustigum, þvert á stofnanir og fagaðila. Árangursrík framkvæmd krabbameinsáætlunarinnar kallar á yfirsýn sem engin ein stofnun eða aðili hefur hérlendis. Svarið mun því ekki felst í stofnsetningu margra og ólíkra ráða, nefnda eða ráðgjafarhópa við framkvæmdina, enda tapast þá nauðsynleg yfirsýn og samhæfing. Ef markmið þau sem sett eru fram í Íslenskri krabbameinsáætlun eiga að nást innan þess tímaramma sem áætlunin nær til mun það kalla á víðtækt samráð og samhæfingu við framkvæmd hennar.

Mikilvægt er að huga að hinum séríslensku aðstæðum og á sama tíma að horfa til reynslu nágrannaþjóða okkar sem hafa sambærilega samfélagsgerð og skoða hvað hefur reynst vel við framkvæmd krabbameinsáætlana þeirra. Danir settu á laggirnar aðgerðahóp vegna framkvæmdar sinnar krabbameinsáætlunar sem skal byggja starf sitt á víðtæku samráði við alla hlutaðeigandi aðila og heildstæðri framkvæmd dönsku krabbameinsáætlunarinnar í öllum heilbrigðisumdæmum Danmerkur. Framkvæmdin hefur m.a. leitt til mun betra aðgengis að nauðsynlegum greiningartækjum (sneiðmyndatæki) og geislameðferð og hefur að mati danskra krabbameinslækna fækkað dauðsföllum þeirra sem greinast með krabbamein í Danmörku. Svíar fóru aðra leið og settu á laggirnar svæðisbundnar krabbameinsmiðstöðvar. Slíkar krabbameinsmiðstöðvar eru ekki heilbrigðisstofnanir heldur samráðs- og samstarfsvettvangur allra þeirra sem koma að meðferð og þjónustu við krabbameinssjúklinga, þ.m.t. fulltrúum stjórnvalda, fagaðila, háskólasamfélagsins og sjúklingasamtaka. Þær starfa samkvæmt markmiðum sænsku krabbameinsáætlunarinnar og voru stofnaðar á grunni hennar. Krabbameinsmiðstöðvar sinna fyrst og fremst samhæfingu þjónustuaðila og heilbrigðisstofnana, gæðastjórnun og mannaflamálum, framgangi vísindarannsókna og nýsköpun. Krabbameinsmiðstöðin í Norður Svíþjóð nær til fjögurra léna þar sem aðstæður eru að mörgu leyti sambærilegar og á Íslandi, allt frá því hvað varðar áskoranir vegna dreifðra byggða til erfiðleika við að manna sérfræðingsstöður á hinum mörgu sviðum krabbameinslækninga og þjónustu. Svíar standa framarlega hvað varðar gæðaskráningu (INCA-kerfið) og gæðastjórnun og er það eitt af meginhlutverkum krabbameinsmiðstöðva. Uppsetning sambærilegrar starfsemi hérlendis myndi bjóða upp á víðtækt samráð á milli sambærilegrar stofnunar hérlendis og í Svíþjóð sem gæti nýst okkar litla samfélagi verulega og styrkt þannig framkvæmd íslenskrar krabbameinsáætlunar til lengri tíma litið. Alþjóðlegt samstarf, ekki síst á vettvangi norrænnar samvinnu, fær mjög aukið vægi í jafn flóknum og dýrum málaflokki og greining og meðferð krabbameina er. Á það sérstaklega við um smærri samfélög eins og hið íslenska þar sem möguleiki á nauðsynlegum samanburði á gæðum starfseminnar er takmarkaður í fámennu samfélagi. Starfsemi af þessum toga er enn fremur líkleg til að tryggja nauðsynlega yfirsýn við innleiðingu hinna fjölmörgu aðgerðarátta íslenskrar krabbameinsáætlunar. Sú varð reynsla Svía.

Ráðgjafarhópur um íslenska krabbameinsáætlun vill benda á mikilvægi þess að hugað sé að þeim kerfislægu og samfélagslegu hindrunum sem geta tafið eða hamlað árangursríka innleiðingu og framkvæmd krabbameinsætlunarinnar. Mikilvægt er að fjármagn fylgi framkvæmdum og vegna nauðsynlegs umfangs áætlunarinnar að sett sé á laggirnar sérstakt krabbameinsráð eða krabbameinsmiðstöð sem sinni framkvæmd íslenskrar krabbameinsáætlunar. Ráðgjafarhópurinn leggur til að verkefnisstjóri verði ráðinn hið fyrsta til starfsins við frekari mótun þess samhliða framkvæmd einstakra liða áætlunarinnar samkvæmt aðgerðaáætlun hennar.

### 3.1.2 Tillaga að aðgerð

Verkefnisstjórn verði skipuð hið fyrsta til að móta framkvæmd og eftirfylgni krabbameinsáætlunar og leggja grunninn að stofnsetningu íslenskrar krabbameinsmiðstöðvar (krabbameinsráðs) til að tryggja nauðsynlega yfirsýn og samhæfingu hinna fjölmörgu aðila sem koma að framkvæmd áætlunarinnar á öllum sviðum. *Árangursviðmið:* 1. Skipaður verði verkefnisstjóri til að móta framkvæmd krabbameinsáætlunar til næstu fimm ára sem miði að stofnsetningu íslenskrar krabbameinsmiðstöðvar (krabbameinsráðs) á tímabilinu. 2. Nægjanlegt fjármagn fylgi framkvæmd áætlunarinnar sem tekur mið af framkvæmdinni í heild sinni og einstökum áhersluatriðum á því tímabili sem áætlunin tekur til.

## Lokaorð

Á næstu árum mun mikil áskorun fylgja þeim vaxandi fjölda sem greinist með krabbamein. Búast má við auknum kröfum til heilbrigðisþjónustunnar varðandi hæfni og getu heilbrigðisstofnana og starfsfólks þeirra svo og kröfum um aukna fjárfestingu í innviðum og búnaði. Ör þróun nýrrar og betri meðferðar og fjölgun persónulegra meðferðarúrræða mun einnig krefjast meiri hæfni og getu af hálfu heilbrigðiskerfisins.

Með vaxandi fjölda einstaklinga með krabbamein þarf að beina meiri athygli að aðgerðum sem bæta lífsgæði þeirra. Margir einstaklingar með krabbamein eru færir um að lifa góðu lífi, þrátt fyrir síðbúin einkenni krabbameinsmeðferðar. Einnig þeir sem hafa útbreitt krabbamein. Þess vegna þarf að gefa meiri gaum lífslengjandi meðferð, endurhæfingu, aðstoð við að lifa og sætta sig við sjúkdóminn sem og líknarmeðferð og almennri umönnun. Þetta skapar viss viðfangsefni fyrir félagsþjónustu sveitarfélaga og hjúkrunar- og umönnunarþjónustu.

Bakgrunnur fólks, lífskjör, menntun, tekjur og aðrar félagslegar aðstæður stuðla að ójöfnuði varðandi heilsu þjóðarinnar. Það eru t.d. fleiri sem reykja í tekjuminni hópunum og tilteknar starfsstéttir eru í meiri hættu en aðrar vegna hættulegra efna í vinnuumhverfi sínu.

Lífsstíll hefur einnig áhrif á tíðni krabbameina. Tóbak er helsta þekkta orsökina eða áhrifaþátturinn fyrir tilteknum krabbameinum. Meira en 80% lungnakrabbameina má rekja til reykinga. Áfengi eykur hættuna á brjóstakrabbameini og krabbameini í meltingarfærum. Unnar kjötvörur og rautt kjöt auka hættuna á ristilkrabbameini. Hreyfingarleysi eykur hættuna á ýmsum krabbameinum meðal annars brjóst- og ristilkrabbameini.

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) áætlar að hægt sé að koma í veg fyrir eitt af hverjum þremur krabbameinum. Áhættuþættir eru almennt þeir sömu og fyrir aðra lífsstílstengda sjúkdóma og eru tóbaksvarnir þar sérstaklega mikilvægar. Nauðsynlegt er að upplýsa fólk um það sem aukið getur hættuna á að fá krabbamein og samfélagið verður að auðvelda fólki að taka heilsusamlegar ákvarðanir.

Þótt meðferð við krabbameinum hafi batnað og vaxandi fjöldi einstaklinga lifi með krabbamein þá fjölga þeim einnig sem fá krabbamein. Krabbamein er ekki einn heldur fjölmargir mismunandi sjúkdómar. Ein af stærstu áskorunum við umönnun einstaklinga með krabbamein er þróun markvissrar persónulegrar krabbameinsmeðferðar sem er ekki bara aðlöguð ákveðinni tegund af krabbameini heldur einstaklingsbundinni gerð þess á hverjum tíma sem og þörfum hvers og eins.

Það er markmið krabbameinsáætlunarinnar að einstaklingar með krabbamein hér á landi hafi aðgang að nýjum meðferðarúrræðum. Oft fela þessi meðferðarúrræði í sér kostnaðarsöm lyf eða nýja tækni sem getur valdið mikilli togstreitu við fjármögnun af almannafé. Hvernig getum við best tryggt að innleiðing nýrra meðferðarúrræða sé byggð á vísindalegum grunni og bestu gögnum, m.a. gæðaskráningu, fyrir viðkomandi sjúklingahóp? Hvernig getum við best tryggt einstaklingum með krabbamein á Íslandi þátttöku í rannsóknum á nýjum meðferðarúrræðum?

Margir einstaklingar með krabbamein óska þess að fá að vera heima síðasta áfanga sinn í lífinu. Þrátt fyrir það má gera ráð fyrir að minna en 10% sjúklinga látist heima. Gera þarf ráðstafanir til þess að auðvelda fleiri sjúklingum að verja síðustu dögum sínum á heimili sínu meðal ástvina.

Krabbameinsáætluninni til ársins 2020 er ætlað að mynda grunn að hágæða notendamiðaðri þjónustu við einstaklinga með krabbamein og aðstandendur þeirra. Samanborið við önnur lönd stöndum við vel hvað varðar lifun fólks með vissar tegundir krabbameina. Sívaxandi hópur

einstaklinga sem fengið hefur krabbamein sigrast á krabbameini eða er fær um að lifa með veikindi sín í langan tíma. Á sama tíma stöndum við samt frammi fyrir áskorunum er varða mönnun, tækjabúnað og fjármögnun þjónustunnar. Þá er samstarf heilbrigðis- og félagsþjónustunnar og frjálsra félagasamtaka lykilþáttur í að bæta lífsgæði einstaklinga með krabbamein sem og getu þeirra til að takast á við veikindi sín. Þetta samstarf mun skipta enn meira máli í framtíðinni.

## Heimildaskrá

- Aberle, DR., Adams, AM., Berg, CD. o.fl. (2011). Reduced Lung Cancer Mortality with Low Dose Computed Tomographic Screening. *N Engl J Med*, 365, 395–409.
- Adams, E., Boulton, M. & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Educ Couns*, 77(2), 179–186.
- Albrecht, T., Borrás, J., Conroy, F. o.fl. European Partnership Action Against Cancer (EPAAC). European Guide for Quality National Cancer Control Programmes. Sótt 25.11.2015 á: <http://www.epaac.eu/news/370-european-guide-for-quality-national-cancer-control-programmes-published>
- Arna D. Einarsdóttir, Helgi Sigurðsson, Ragnhildur S. Georgsdóttir, Sigurður Örn Hektorsson, Eiríkur Örn Arnarson & Snorri Ingimarsson. (2007). Notkun óhefðbundinna meðferðarúræða meðal krabbameinssjúklinga á sérhæfðri dagdeild/göngudeild á Landspítala. *Læknablaðið*, fylgirit 53 2007/90, 43.
- ASCO. (2011). Providing high quality survivorship care in practice: An ASCO guide. Sótt 25.11.2015 á: <http://www.asco.org/practice-research/key-components-survivorship-care>
- Atli Már Sveinsson. (2014). Endurhæfing eftir greiningu krabbameins. *Krabbameinsfélag Íslands*. Sótt 10.05.2016 á: <https://www.krabb.is/media/baeklingar/AtliMarSveinsson-Endurhaefingeftirgreiningukrabbameins.pdf>
- Basu, M., Lineberger, J., Gabram SG. o.fl. (2013). The effect of nurse navigation on timeliness of breast cancer care at an academic comprehensive cancer center. *Cancer*, 119(14), 2524–31.
- Bennet, A., Jensen, R., Basch, E. (2012). Electronic patient-reported outcome systems in oncology clinical practice. *CA Cancer J Clin*, 62, 3336–3347.
- Brown, KW., Levy, AR., Rosberger, Z. & Edgar, L. (2003). Psychological distress and cancer survival: a follow-up 10 years after diagnosis. *Psychosom Med*, 65, 636–643.
- Bultz, BD. & Carlson, LE. (2005). Emotional distress: the sixth vital sign in cancer care. *J Clin Oncol*, 23, 6440–6441.
- Canadian Partnership Against Cancer. (2010). Cancer Journey. Guide to implementing navigation. Sótt 25.11.2015 á: [http://www.partnershipagainstcancer.ca/download/2.4.0.1.4.7-Guide\\_Implementation\\_Navigation.pdf](http://www.partnershipagainstcancer.ca/download/2.4.0.1.4.7-Guide_Implementation_Navigation.pdf)
- CANO-ACIO. (2011). Standards and competencies for cancer chemotherapy nursing service. Sótt 25.11.2015 á: [www.aqio.org/docs/normes\\_chimio\\_boite\\_a\\_outils\\_anglais](http://www.aqio.org/docs/normes_chimio_boite_a_outils_anglais)
- Carlson, LE. & Bultz, BD. (2004). Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: making the case for economic analyses. *Psychooncology*, 13, 837–849, 850–856.
- Carlson, LE., Waller, A. & Mitchell, AJ. (2012). Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *J Clin Oncol*, 30(11), 1160–77.
- Centeno, C., Pons, JJ., Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J. & Clark, D. (2013). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 – Cartographic Edition. *Milan EAPC Press*; 2013.
- Comprehensive geriatric assessment. Sótt 25.11.2015 af: [www.mycarg.org/](http://www.mycarg.org/) geriatric assessment G8 [www.siog.org/](http://www.siog.org/)
- Deng, G. & Cassileth, BR. (2014). Integrative Oncology: An overview. *ASCO Educational Book*, 223–242. Sótt 25.11.2015 af: [www.asco.org/edbook](http://www.asco.org/edbook)

- Deng, G., Frenkel, M., Cohen, L., Cassileth, B., Abrams, D. o.fl. (2009). Evidence-based clinical practice guidelines for integrative oncology: Complementary therapies and botanicals. *Journal of Society for Integrative Oncology*, 7(3), 85–120.
- Detterbeck, FC., Mazzone, PJ., Naidich, DP. & Bach, PB. (2013). Screening for Lung Cancer. *Chest* 2013, 143(5-suppl).
- DiMatteo, MR., Lepper, HS. & Croghan, TW. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med*, 160, 2101–2107.
- Elfa Þ. Grétarsdóttir, Guðríður K. Þórðardóttir & Sigríður Guðmundsdóttir. (2002). Notkun viðbótaraðferða hjá einstaklingum í krabbameinsmeðferð. *Óbirt BS-ritgerð: Háskóli Íslands, Hjúkrunarfræðideild*.
- EONS. (2013). Cancer Nursing Curriculum 2013 (4th ed). Sótt 25.11.2015 á: [http://www.cancernurse.eu/education/eons\\_cancer\\_nursing\\_curriculum.html](http://www.cancernurse.eu/education/eons_cancer_nursing_curriculum.html)
- European Council. Recommendation Rec. (2003). 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care.
- Fiscella, K., Whitley, E., Hendren, S. o.fl. (2012). Patient navigation for breast and colorectal cancer treatment: A randomized trial. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 21, 1673–1681.
- Fridriksdóttir, N., Sigurdardóttir, V. & Gunnarsdóttir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20, 425–432.
- Fridriksdóttir, N., Saevarsdóttir, Þ., Halfdánardóttir, S.Í., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K.L., Guðmundsdóttir, G. & Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50, 252–258.
- Gansler, T., Kaw, C., Cramer, C. & Smith, T. (2008). A population-based study of prevalence of complementary methods use by cancer survivors: a report from the American Cancer Society's studies of cancer survivors. *Cancer*, 113(5), 1048–57.
- Gatta, G., Corazziari, I., Magnani, C., Peris-Bonet, R., Roazzi, P. & Stiller, C. (2003). EURO CARE Working Group. Childhood cancer survival in Europe. *Ann Oncol.*, 14 Suppl 5:v119–27.
- Gilbert, JE., Green, E., Lankshear, S. o.fl. (2010). Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: review, consultation and model design. *Eur J Cancer Care*, 20(2), 228–36.
- Gilbertson-White, S., Aouizerat, BE., Jahan, T. & Miaskowski, C. (2011). A review of the literature on multiple symptoms, their predictors, and associated outcomes in patients with advanced cancer. *Palliat Support Care*, 9(1), 81–102.
- Grétarsdóttir, H., Fridriksdóttir, N. & Gunnarsdóttir, S. (2015). Psychometric properties of the Icelandic version of the revised Edmonton Symptom Assessment Scale. *Journal of Pain & Symptom Management* (handrit í lokaritaskoðun og samþykkt til birtingar).
- Guidelines for senior adult oncology. Sótt 25.11.2015 á: [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/senior.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/senior.pdf)
- Gunnarsdóttir, S., Thorvaldsdóttir, G.H., Bjarnason, B., Friðriksdóttir, N., Sigurdsson, F., Skulason, B. & Smari, J. (2012). The Psychometric Properties of the Icelandic Version of the Distress Thermometer and Problem List. *Psycho-Oncology*, 21(7), 730–736.

- Gunnarsdóttir, S. (2010). Using the Icelandic Version of the Distress Thermometer and Problem List to Screen for Distress among Family Members. *Nordic Cancer Rehabilitation Symposium*, 20–21 september 2010, Copenhagen, Denmark.
- Gunnjóna Una Guðmundsdóttir. (2014). Hagnýtar upplýsingar fyrir fólk sem greinist með krabbamein. *Krabbameinsfélag Íslands*. Sótt 25.11.2015 á: [www.krabb.is/Thjonusta/rettindi-krabbameinsveikra](http://www.krabb.is/Thjonusta/rettindi-krabbameinsveikra)
- Gustafson, DH., DuBenske, L., Namkoong, K., Hawkins, R., Chih, MY., Atwood, A. o.fl. (2013). An eHealth system supporting palliative care for patients with non-small cell lung cancer. A randomized trial. *Cancer*, 119, 1744–51.
- Halfdanardóttir, SI., Asgeirsdóttir, GH., Hreidarsdóttir, I., Ingvarsdóttir, A., Petursdóttir, E. & Thorbergsdóttir, KJ. (2013). Use of a bereavement risk assessment checklist in an Icelandic hospital. *European Journal of Palliative Care*, 20(4): 192–195.
- Hansen, DG., Larsen, PV., Holm, LV., Rottmann, N., Bergholdt, SH. & Sondergaard, J. (2013). Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: a population-based study. *Acta Oncol*, 52: 391–399.
- Harrington, CB., Hansen, JA. o.fl. (2010). It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors - a systematic review. *Int J Psychiatr Med*, 40(2), 163–81.
- Harrison, J., Young, J., Price, M., o.fl. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*, 17(8), 1117–1128.
- Hauksdóttir, A., Valdimarsdóttir, U., Fürst, CJ., Onelöv, E. & Steineck, G. (2009). Health Care Related Factors of Husbands' Preparedness for a Wife's death to Cancer – A Population-Based Follow-up. *Ann Onc*, 21(2), 354–361.
- Hellbom, M., Bergelt, C., Bergenmar, M., Gijzen, B., Loge, JH., Rautalathi, M., Smaradottir, A. & Johansen, C. (2011). Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncologica*, 50, 179–186.
- Henry, C. & Seymour, J. (2008). Advanced care planning: a guide for health and social care staff. *London: National Health Service*. Sótt 25.11.2015 á: [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/assets/downloads/pubs\\_Advanced\\_Care\\_Planning\\_guide.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/assets/downloads/pubs_Advanced_Care_Planning_guide.pdf)
- Henschke, CI., Yankelevitz, DF., Libby, DM., Pasmantier, MW., Smith, JP. (2006). Survival of Patient with Stage I Lung Cancer Detected on CT Screening. *N Engl J Med*, 355, 1763–71.
- Héry, C., Tryggvadóttir, L., Sigurdsson, T. o.fl. (2010). A melanoma epidemic in Iceland: possible influence of sunbed use. *Am J Epidemiol*, Oct 1, 172(7), 762–67.
- Hirsch, FR., Franklin, WA., Gazdar, AF. & Bunn, PA. (2001). Early Detection of Lung Cancer: Clinical Perspectives of Recent Advances in Biology and Radiology. *Clin Cancer Res.*, 7, 5–22.
- Horner, K., Ludman, E., McCorkle, R. o.fl. (2013). An oncology nurse navigator program designed to eliminate gaps in early cancer care. *Clin J Oncol Nurs*, 17, 43–48.
- Houben, C., Spruit, M., Groenen, M., o.fl. (2014). Efficacy of advanced care planning: A systematic review and meta-analysis. *JAMDA*, 15, 477–489.
- Husson, O., Mols, F. & van de Poll-Franse, LV. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Annals of Oncology*, 22, 761–772.



- Ingimar Einarsson. (2013). Greiðslubátttaka almennings í heilbrigðiskerfinu. Vaxandi útgjöld krabbameinssjúklinga. Sótt 25.11.2015 á:  
<https://www.krabb.is/media/auglysingar/Greidsluthatttaka-final.pdf>
- Institute of Medicine (IOM). (2013). Delivering High-Quality Cancer Care .Charting a New Course for a System in Crisis. Sótt 25.11.2015 á:<http://www.iom.edu/Reports/2013/Delivering-High-Quality-Cancer-Care-Charting-a-New-Course-for-a-System-in-Crisis.aspx>
- IOM. (2005). From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. Sótt 25.11.2015 á:  
<http://www.iom.edu/Reports/2005/From-Cancer-Patient-to-Cancer-Survivor-Lost-in-Transition.aspx>
- Janssen, DJA., Spruit, MA., Schols, JMGA. & Wouters, EFM. (2011). A call for high-quality advanced care planning in outpatients with severe COPD or chronic heart failure. *CHEST journal*, 139(59), 1081–1088.
- Johnsen, AT., Petersen, MA., Pedersen, L. o.fl. (2013). Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they need? A nationally representative survey of the need related to 12 frequent symptoms/problems. *Psychooncology*, 22(8), 1724–1730.
- Johnson, L., Ousley, A., Swarz, J. o.fl. (2011). The Art and Science of Cancer Education and Evaluation: Toward Facilitating Improved Patient Outcomes. *J Cancer Educ*, 26(1), 27–35.
- Jonsson, S., Thorsteinsdóttir, U., Gudbjartsson, DF. o.fl. (2004). Familial Risk of Lung Carcinoma in the Icelandic Population. *JAMA*, 292, 2977–2983.
- Jón Eyjólfur Jónsson, Arndís Jónsdóttir, Bragi Skúlason, Kristín Lára Ólafsdóttir, Nanna Friðriksdóttir og Valgerður Sigurðardóttir (ritstjórn). (2009). Líknameðferð. Leiðbeiningar um ákvörðun meðferðar og meðferðarúrræði hjá sjúklingum með lífshættulega og/eða versnandi langvinna sjúkdóma. *Landspítali Háskólasjúkrahús*. Jónsson, VP. (1989). Að takmarka meðferð við lok lífs. *Læknablaðið*, 75(5), 178–181.
- Keneko, M., Kusumoto, M., Kobayashi, T. o.fl. (2000). CT Screening for Lung Cancer in Japan. *Cancer*, 89, Suppl. 2485–88.
- Kent, E., Arora, N., Rowland, J. o.fl. (2012). Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Education & Counseling*, 89, 345–352.
- Kissane, D. (2009). Beyond the psychotherapy and survival debate: the challenge of social disparity, depression and treatment adherence in psychosocial cancer care. *Psychooncology*, 18, 1–5.
- Kreftforeningen. (2013). Rehabilitering og mestring blant krefttrammede (8. kafli). Sótt 25.11.2015 af:  
<https://kreftforeningen.no/Global/Om%20Kreftforeningen/Ressurser%20opresserom/Rehabilitering%20og%20mestring%20blant%20krefttrammede.pdf?epslanguage=no>
- Kristín Konráðsdóttir. (2002). Notkun náttúruafna meðal krabbameinssjúklinga. *Lyfjatíðindi*, 22–25.
- Landlæknir. (2005). Lífsskrá. Sótt 25.11.2015 af: <http://www.landlaeknir.is/um-embattid/frettir/frett/item16665/Lifsskra>
- Lawler, M., Le Chevalier, T., Murphy, M. o.fl. (2014). Catalyst for Change: The European Cancer Patient's Bill of Rights. *The Oncologist*, 19, 217–224.
- London, P.C.o.P.o. (2009). Advanced care planning: National guidelines. *London: Royal College of Physicians of London*.
- Lög um réttindi sjúklinga. (1997). Sótt 25.11.2015 af: [www.althingi.is/lagas/139b/1997074.html](http://www.althingi.is/lagas/139b/1997074.html)
- Ma, X., Zhang, J., Zhong, W. o.fl. (2014). The diagnostic role of a short screening tool-the distress thermometer: a meta-analysis. *Support Care Cancer*, 22(7), 1741–1755.

- Mao, JJ., Palmer, CS, Healey, KE. o.fl. (2011). Complementary and alternative medicine use among cancer survivors: a population-based study. *J Cancer Surv*, 5(1), 8–17.
- Mitchell, AJ., Chan, M., Bhatti, H. o.fl.(2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview –bases studies. *Lancet Oncol*, 12, 160–174.
- Molassiotis, A., Fernandez-Ortega, P., Pud, D. o.fl. (2005). Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey. *Ann Oncol.*, 16, 663.
- Muscari, DE., Kennedy, J., Helseley, M. o.fl. (2011). Making the case for nurse navigators – benefits, outcomes, and return on investment. *Oncol Issues*, 26–33.
- Muusses, LD., van Weert, JC., van Dulmen, S., Jansen, J. (2012). Chemotherapy and information-seeking behavior: characteristics of patients using mass-media information. *Psychooncology*, 21(9), 993–1002.
- Nagler, RH., Romantan, A., Kelly, BJ. o.fl. (2010). How do cancer patients navigate the public information environment? Understanding patterns and motivations for movement among information sources. *J Cancer Educ*, 25(3), 360–370.
- Nanna Friðriksdóttir, Þórunn Sævarsdóttir, Þóra Þórsdóttir, Guðrún Sigurðardóttir og Sigríður Gunnarsdóttir. (2013). Fræðsluþarfir krabbameinssjúklinga í lyfja- eða geislameðferð og aðstandenda þeirra. Veggspjald á Vísindum á vordögum, LSH. *Læknablaðið*, fylgirit, 76, 99 #24.
- National Cancer Coalition Network. (2014). Survivorship. Version 2. Sótt 25.11.2015 af: [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/f\\_guidelines.asp#supportive](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#supportive)
- National Center for Complementary and Alternative Medicine. (2014). Complementary, alternative, or integrative health: What’s in a name. Sótt 25.11.2015 af: <http://nccam.nih.gov/health/whatiscom>
- NICE. (2004). Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Sótt 25.11.2015 af: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10893/28816/28810.pdf>
- Nordic Cancer Union. (2004). From needs to offers. Rehabilitation of cancer patients. Sótt 25.11.2015 af: <http://www.ncu.nu/Default.aspx?ID=21>
- Oncology Nursing Society. (2013). Oncology Nurse Navigator Core Competencies. Sótt 25.11.2015 af: [https://www.ons.org/sites/default/files/ONNCompetencies\\_rev.pdf](https://www.ons.org/sites/default/files/ONNCompetencies_rev.pdf)
- Oskarsson, T., Jónsson, OG., Kristinsson, JR., Jónmundsson, GK., Jónasson, JG. & Haraldsson, A. (2010). [Survival and causes of death in children diagnosed with cancer in Iceland 1981–2006]. *Laeknabladid*. Nov., 96(11), 675-80.
- Oxlad, M., Wade, TD., Hallsworth. L. & Koczwara, B. (2007). "I’m living with a chronic illness, not dying with cancer": a Qualitative study of Australian women’s selfidentified concerns and needs following primary treatment for breast cancer. *European Journal of Cancer Care*.
- Palliative Care. (2014). Advanced care planning. Sótt 25.11.2015 af: [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/palliative.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf)
- Pallis, AG., Fortpied, C., Wedding, U., Van Nes, MC., Penninckx, B., Ring, A., Lacombe, D., Monfardini, S., Scalliet, P. & Wildiers, H. (2010). EORTC elderly task force position paper: Approach to the older cancer patient. *European Journal of Cancer*, 4(6), 1502–1513.
- Partridge, AH., Wang, PS., Winer, EP. & Avorn, J. (2003). Nonadherence to adjuvant tamoxifen therapy in women with primary breast cancer. *J Clin Oncol*, 21, 602–606.
- Paskett, E., Harrop, J. & Wells, KJ. (2011). Patient navigation: an update on the state of the science. *CA Cancer J Clin.*, 61(4):237–249.

- Radbruch, L., Payne, S. and the Board of Directors. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22–33.
- Robinson-White, S., Convoy, B., Slavish, K. o.fl. (2010). Patient navigation in breast cancer: a systematic review. *Cancer Nursing*, 33(2), 127–140.
- Ross, L, Petersen, MA., Johnsen, AT., Lundstrom, LH. & Groenvold, M. (2012). Are different groups of cancer patients offered rehabilitation to the same extent? A report from the population-based study "The Cancer Patient's World". *Support Care Cancer*, 20, 1089–1100.
- Rowland, JH., Kent, E., Forsythe, L., Loge, JH. o.fl. (2013). Cancer survivorship research in Europe and the United States: Where have we been, where are we going, and what can we learn from each other. *Cancer*, 119 (11 Suppl), 2094–2108.
- Ruland, C., Andersen, T., Jeneson, A. o.fl. (2013). Effects of an internet support system to assist cancer patients in reducing symptom distress. A randomized controlled trial. *Cancer Nursing*, 36(1), 6–17.
- Rúnar Vilhjálmsson. (2011). Frestun lækisþjónustu meðal Íslendinga: Umfang og skýringar. *Læknablaðið*, 97, 529-534.
- Rutten, LJ., Arora, ND., Bakos, AD., Aziz, N. & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counselling*, 57, 250–261.
- Seely, DM., Weeks, LC. & Young, S. (2012). A systematic review of integrative oncology programs. *Current Oncology*, 19(6), e436–461.
- Sigríður Gunnarsdóttir, Nanna Friðriksdóttir, Hrönn Finnsdóttir, Bragi Skúlason & Friðbjörn Sigurðsson (ritstjórn). (2013). Klínískar leiðbeiningar um mat og meðferð við vanlíðan. *Landspítali háskólasjúkrahús*. Sótt 25.11.2015 af: [http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Krabbamein/klinleid\\_krabbamein\\_vanlidan\\_2013.pdf](http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Krabbamein/klinleid_krabbamein_vanlidan_2013.pdf)
- Sigurdardóttir, LG., Jonasson, JG., Stefansdóttir, S., Jonsdóttir, A., Olafsdóttir, GH., Olafsdóttir, EJ. & Tryggvadóttir, L. (2012). Data quality at the Icelandic Cancer Registry: comparability, validity, timeliness and completeness. *Acta Oncol. Sep.* 51(7), 880–89.
- Skulason, B., Jonsdóttir, LS., Sigurdardóttir, V. & Helgason, AR. (2012). Assessing survival in widowers, and controls – A nationwide, six- to nine-year follow-up. *BMC Public Health*, 12, 96.
- Socialstyrelsen. (2013). Nationella riktlinjer för cancervården. Sótt 25.11.2015 af: <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2014april/nationellariktlinjerforcancervardenklara>
- Society for Integrative Oncology. (2007). Integrative Oncology Guidelines. Sótt 25.11.2015 af: <http://www.integrativeonc.org/index.php/docguide>.
- Stenberg, U., Ruland, C. & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 1013–1025.
- Storm, HH., Kejs, AM., Engholm, G., Tryggvadóttir, L., Klint, A., Bray, F. & Hakulinen, T. (2010). Trends in the overall survival of cancer patients diagnosed 1964–2003 in the Nordic countries followed up to the end of 2006: the importance of case-mix. *Acta Oncol.*, Jun., 49(5), 713–24.
- Swanson, J., Asfeldt, T., Kalaskie, C., o.fl. (2011). How the NCCCP is using patient navigation to help reduce cancer disparities. *Oncol Issues*, 46–52.
- Swanson, J., Strusowski, P., Mack, N. o.fl. (2012). Growing a navigation program using the NCCP navigation assessment tool. *Oncol Issues*, 36–44.

- Sævarsdóttir, P., Friðriksdóttir, N. & Gunnarsdóttir, S. (2010). Quality of Life and Symptoms of Anxiety and Depression of Patients Receiving Cancer Chemotherapy, Longitudinal Study. *Cancer Nursing*, 33(1), E1–E10.
- Tariman, JD., Doorenbos, A., Schepp, KG., o.fl. (2014). Information needs priorities in patients diagnosed with cancer: A systematic review. *J Adv Pract Oncol*, 5, 115–122.
- Temel, JS., Greer, JA., Muzikansky, A., Gallagher, ER., Adame, S., Jackson, VA. o.fl. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733–742.
- Thorsen, L., Gjerset, G., Loge, JH., o.fl. (2011). Cancer patients' needs for rehabilitation services. *Acta Oncologica*, 50, 212–222.
- Tockman, MS. (1986). Survival and Mortality form Lung Cancer in a Screened Population: The Johns Hopkins Study. *Chest*, 89, 324S–325S.
- Tryggvadóttir, L., Gislum, M., Hakulinen, T., Klint, A., Engholm, G., Storm, HH. & Bray, F. (2010). Trends in the survival of patients diagnosed with malignant melanoma of the skin in the Nordic countries 1964–2003 followed up to the end of 2006. *Acta Oncol.* Jun 49(5), 665–72.
- Tryggvadottir, L., Vidarsdottir, L., Thorgeirsson, T., Jonasson, JG., Olafsdottir, EJ., Olafsdottir, GH., Rafnar, T., Thorlacius, S., Jonsson, E., Eyfjord, JE. & Tulinius, H. (2007). Prostate Cancer Progression and Survival in BRCA2 Mutation Carriers. *J Natl Cancer Inst.* 99(12), 929–35.
- Tzelepis, F., Rose, S., Sanson-Fisher, RW., o.fl. (2014). Are we missing the Institute of Medicine's mark? A systematic review of patient-reported outcome measures assessing quality of patient-centred cancer care. *BMC Cancer*, 14:41. Sótt 25.11.2015 á: <http://www.biomedcentral.com/1471-2407/14/41>
- UKONS. (2014). A competence framework for nurses caring for patients living with and beyond cancer. Sótt 25.11.2015 á: [www.macmillan.org.uk/.../competence-framework-for-nurses.pdf](http://www.macmillan.org.uk/.../competence-framework-for-nurses.pdf)
- Usher, J., Kirsten, L., Butow, P., & Sandoval, M. (2006). What do cancer support groups providewhich other supportive relationships do not? The experience of peer support groupsfor people with cancer. *Social Science & Medicine*, 62(10), 2565–2576.
- Vidarsdottir, H. o.fl. (2008). Cancer risk by education in Iceland; a census-based cohort study. *Acta Oncol.* 47(3), 385–90.
- Wagner, E., Ludman, E., Bowles, E., o.fl. (2013). Nurse navigators in early cancer care: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol*, 26, 3896–3902.
- Waller, A., Forshaw, K., Bryant, J., & Mair, S. (2014). Interventions for preparing patients for chemotherapy and radiotherapy: a systematic review. *Support Care Cancer*, 22, 2297–2308.
- Walling, A., Lorenz, KA., Dy, SM., o.fl. (2008). Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. *J Clin Onc*, 26(23), 3896–3912.
- Weber, B.A., Roberts, B., Yarandi, H., Mills, T.L., Chumbler, N.R., & Algood, C. (2005). Dyadicsupport and quality of life after radical prostatectomy. *Journal of Men's Health and Gender*, 4(2), 156–164.
- Weber, B.A., Yarandi, H., Mills, T.L., Chumbler, N.R., og Wajzman, Z. (2007). The impact of dyadic social support for men with prostate cancer. *Journal of Aging and Health*, 19(4), 630–645.
- Wilking, N., Jönsson, B. (2005 and an update in 2009). A pan-European comparison regarding patient access to cancer drugs. *Karolinska Institutet in collaboration with Stockholm School of Economics*, Stockholm, Sweden.
- World Health Organization. (2002). National cancer control programmes. *Policies and managerial guidelines*. Genf.

- Zawlen, D., Hagenbuch, N., Carley, M., ofl. (2008). Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study. *Psychooncology*, 17(10), 959–66.
- Zoega S, Fridriksdottir N, Sigurdardottir V, Gunnarsdottir S. (2013). Pain and other symptoms and their relationship to quality of life in cancer patients on opioids. *Qual Life Res*, 22(6), 1273–80.
- Zoëga, S., Sveinsdottir, H., Sigurdsson, GH., ofl. (2014). Quality Pain Management in the Hospital Setting from the Patient's Perspective. *Pain Pract.* 2014 Jan 17. doi: 10.1111/papr.12166. [Epub ahead of print]
- Zucca, A., Sanson-Fisher, R., Waller, A., & Carey, M. (2014). Patient-centred care: making cancer treatment centres accountable. *Support Care Cancer*, 22, 1989–1997.
- Þóra Jenný Gunnarsdóttir, Lilja Jónasdóttir & Nanna Friðriksdóttir. (2011). Áhrif slökunarmeðferðar á einkenni sjúklinga með krabbamein. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 6(87), 46–52.
- Þóra Jenný Gunnarsdóttir, Nanna Friðriksdóttir, Lilja Jónasdóttir, Agnes Smáradóttir. (2008). Stefna um viðbótarmeðferðir á lyflækningasviði II Landspítala.

## Fylgiskjöl og viðaukar

Fylgiskjal 1: Staða mannaflamála og þróun næstu fimm árin.

Fylgiskjal 2: Þættir skráðir í Krabbameinsskrá Íslands.

Viðauki 1: Listi yfir skammstafanir.

Viðauki 2: Listi yfir samráðsaðila.

## Fylgiskjal 1: Staða mannaflamála og þróun 2015-2020.

Neðangreind lýsing á stöðu mannaflamála og þróunar þeirra næstu fimm árin byggist á mati yfirlækna, hjúkrunardeildarstjóra og annarra millistjórnenda á LSH með faglega ábyrgð á þeim deildum og sviðum spítalans sem koma að umönnun einstaklinga með krabbamein og aðstandenda þeirra. Samhliða er mat sömu aðila á aðbúnaði starfsfólks svo það megi sinna störfum sínum af kostgæfni.

### Myndgreining

Hætta er talin á því að myndgreiningardeildin muni ekki geta sinnt lágmarkspjónustu við krabbameinslækningar á komandi misserum nema með lengri biðtíma eftir rannsóknum. Tæki vantar til þeirra rannsókna sem mikilvægastar eru í krabbameinslækningum (tölvusneiðmyndir og segulóm skoðun) og þyrfti að fjölga úr tveimur tækjum í þrjú til þess að mæta vaxandi eftirspurn. Jáeindaskanni verður vonandi kominn í gagnid hér á landi eftir eitt og hálf ár, en sú rannsókn er á sífellt fleiri sviðum talin nauðsynleg til að ákvarða stigun meina fyrir meðferð og talin næmasta aðferðin til þess að fylgjast með meðferðarárangri. Til samanburðar við nágrannalöndin þá eru í Danmörku yfir 30 jáeindaskannar og á hinum Norðurlöndunum eru komin tæki á flest háskólasjúkrahús. Í núverandi húsnæði LSH væri ekki hægt að koma fyrir öllum þeim nýju tækjum sem að ofan eru talin auk þess sem mönnun geislafræðinga stendur í járnum og nýliðun ófullnægjandi.

### Meinafræði

Mönnun lækna í vefjameinafræði er viðunandi. Aðstaða og búnaður er þokkalegur. Mönnun lífeindafræðinga er viðunandi en meðalaldur hár og nýliðun of lítil. Mönnun í sameindameinafræði er ekki fullnægjandi og einungis hægt að taka upp nýjar aðferðir með auknum mannafla og tækjakosti.

### Holsjárannsóknir

Teikn eru á lofti um að mönnun sérfræðilækna í iðraspeglunum sé ógnað vegna brottflutnings meltingarfæralækna. Tækjabúnaður er viðunandi og mönnun speglunarhjúkrunarfræðinga fullnægjandi og horfur góðar.

### Skurðlækningar

Mönnun sérfræðilækna er sem stendur fullnægjandi til að sinna krabbameinsaðgerðum innan allra sérgreina skurðlækninga og krabbameinslækninga kvenna nema skurðlækningum brjóstá. Á næstu fimm árum er fyrirsjáanlegur enn frekari skortur á skurðlæknum sem gera krabbameinsaðgerðir á brjóstum, auk þeirra sem gera krabbameinsaðgerðir á innkirtlum og á höfði og hálsi. Flestar sérgreinar telja búnað viðunandi en endurnýjunar er víða þörf. Löngu tímabær viðbót var aðgerðabjarkur, til aðgerða á þvagfærum og í krabbameinslækningum kvenna, sem tekinn var í notkun síðla árs 2014. Tilkoma þess tækis var raunar forsenda þess að yngri sérfræðingar innan þessara sérgreina væru tilbúnir til þess að ráða sig til starfa á LSH. Ýmsir íhlutir, sem þarf við uppbyggingaraðgerðir (svo sem ígræði, stoðnet o.fl.), standa til boða eins og þarf og hefur ekki orðið breyting á því þrátt fyrir niðurskurð á rekstrarfé á síðustu árum.

Skurðlækningar verða aðeins stundaðar í samvinnu við svæfingar- og gjörgæsludeildir. Fullnægjandi mönnun og menntun lækna og hjúkrunarfræðinga í þeim greinum, auk skurðstofuhjúkrunar, eru nauðsynlegir þættir til að tryggja hámarksárangur aðgerða.

Mönnun hjá skurðstofuhjúkrunarfræðingum er tæplega viðunandi, meðalaldur hár og 50% þeirra skurðstofuhjúkrunarfræðinga er starfa á LSH geta hafið töku lífeyris á næstu fimm árum. Nýliðun hefur ekki haldið í við brottfall síðustu ár og óvíst hvort svo muni verða næstu árin.

Innan svæfingar og gjörgæslu er mönnun bæði lækna- og hjúkrunarþáttar fullnægjandi eins og stendur en nýliðun svæfingarhjúkrunarfræðinga ónóg. Tæp 40% svæfingarhjúkrunarfræðinga er starfa á LSH geta hafið töku lífeyris á næstu fimm árum. Búnaður er ásættanlegur en húsnæði gjörgæsludeildar við Hringbraut alls ófullnægjandi, t.d. eru ekki tök á einangrun sjúklinga með alvarlega ónæmisbælingu. Skurðstofur LSH eru fullnýttar miðað við núverandi mönnun allra starfsstétta sem að koma. Fjölgun skurðaðgerða verður því aðeins mætt með öðru tveggja; fjölgun skurðstofa og starfsmanna eða lengri biðtíma eftir aðgerðum. Skurðstofur eru almennt of litlar fyrir þá starfsemi sem þar fer fram í dag, enda áratuga gamlar.

Læknar svæfingar- og gjörgæsludeildar sinna einnig meðferð bráðra og langvinnra verkja, þ.á.m. hjá einstaklingum með krabbamein. Styrkja þarf þá starfsemi verulega. Vaxtarbrodd í þeirri starfsemi er að finna í nýstofnaðri verkjamiðstöð á LSH.

Mönnun hjúkrunarfræðinga á legudeildum skurðlækninga er ásættanleg en stórir árgangar að nálgast starfslok og nýliðun ekki nægjanleg til endurnýjunar. Fjölga þarf hjúkrunarfræðingum með framhaldsnám í krabbameinshjúkrun, m.a. til að takast á við ný verkefni vegna skorts á öðru fagfólki og vegna aukinnar kröfu um þjónustustýringu að erlendri fyrirmynd. Að mati deildarstjóra er aðstaða á legudeildum langt undir þeim mörkum sem ásættanleg geta talist fyrir einstaklinga með krabbamein, aðstandendur og starfsfólk. Sjúkrastofur eru þröngar, fjölbýli með sameiginlegri salernisaðstöðu er uppistaða legurýma og aðstaða fyrir bæði aðstandendur og starfsfólk er afar takmörkuð.

### **Lyf- og blóðlækningar**

Staða læknaþáttar í lyflækningum krabbameina er afleit eftir brotthvarf margra sérfræðilækna á síðustu árum. Í lok sumars 2014 voru sjö sérfræðilæknar starfandi við deildina í 4,9 stöðugildum en voru tíu í 7,1 stöðugildi í ágúst 2008. Einn sérfræðingur hóf störf sumarið 2015, en engin frekari nýliðun er fyrirsjáanleg fyrr en í fyrsta lagi árið 2016. Miðað við starfsemistölur frá Svíþjóð þá ættu að vera á hverjum tíma um 18 krabbameinlæknar starfandi hér á landi, það er fjórir sérmenntaðir læknar á hverja 100.000 íbúa og tveir læknar í sérnámi á hverja 100.000 íbúa, en síðarnefndi hópurinn er einmitt oft hvað virkastur í vinnu við sjúklinga. Æskilegur heildarfjöldi krabbameinlækna (n=18) nær þá yfir þá krabbameinlækna sem eru að vinna við lyfjameðferð krabbameina, geislalækningar, líknarmeðferð, rannsóknir, gæðaskráningu, kennslu og eftirlit.

Læknisþjónusta hefur þegar verið skert, t.a.m. með því að flytja eftirlit að lokinni meðferð til annarra aðila, svo sem skurð- og heilsugæslulækna. Önnur verkefni hafa verið flutt til annarra faghópa, svo sem deildarlækna, hjúkrunarfræðinga og lyfjafræðinga. Auk þess sem legudeild fyrir krabbameinssjúklinga á LSH (11-E) er oftar en ekki rekin með stuðningi lyflækna á LSH. Þá hefur stöðum deildarlækna verið fjölgað á göngudeild/dagdeild.

Mönnun hjúkrunarþáttar bæði á legu- og dagdeildum hefur verið mismunandi og breytileg en álagið hefur verið mikið, mönnun ekki fylgt hjúkrunarmælingum og þörf á fleiri sérmenntuðum krabbameinshjúkrunarfræðingum. Aðstaða er talin langt undir ásættanlegum mörkum, einkum vegna þröngra og að öðru leyti úreltra húsakynna á bæði legu-, dag- og göngudeildum. Skortur á viðeigandi húsnæði hamlar einnig þróun dag- og göngudeildarþjónustu.

Mönnun bæði lækna- og hjúkrunarþáttar í blóðlækningum hefur verið breytileg og fjölga þarf hjúkrunarfræðingum með framhaldsnám.



## Geislalækningar

Nýjungar við undirbúning og framkvæmd geislameðferðar, sem verið er að innleiða á geisladeild LSH, mun kalla á meiri vinnu geislalækna en fyrr. Mönnun læknabáttar er þegar ófullnægjandi, engin nýliðun hefur átt sér stað sl. tíu ár og framtíðarhorfur eru afleitar. Í dag starfa á deildinni þrír sérfræðilæknar í tveimur stöðugildum. Fjölga þyrfti stöðugildum um helming ef uppfylla ætti staðla European Organization for Research and Treatment of Care (EORTC). Geislaeðlisfræðingum þyrfti að fjölga úr rúmlega tveimur í fjóra samkvæmt sömu stöðlum og horfur um nýliðun eru ekki góðar. Mönnun geislafræðinga er fullnægjandi en nýliðun ófullnægjandi. Stofna þyrfti stöðu hjúkrunarfræðings til að sinna þróunarvinnu auk þess sem fjölga þarf hjúkrunarfræðingum með framhaldsnám í krabbameinshjúkrun. Bæta þarf við þriðja geislatækinu á næstu árum til að mæta vaxandi þörf, einnig tölvusneiðmyndataeki til að undirbúa geislameðferð.

## Líknarþjónusta

Mönnun læknabáttar í líknarþjónustu hefur frá upphafi verið ófullnægjandi og uppfyllir ekki lágmarksviðmið. Samkvæmt Evrópustöðlum er þörfin áætluð 0.15 læknar á hvert legurúm á líknarlegudeildum (e. palliative care unit) og gera þarf ráð fyrir einu líknarráðgjafarteymi á hver 250 spítalarúm með a.m.k. einum lækni og einum hjúkrunarfræðingi og aðgangi að öðrum starfsstéttum. Þá er ótalin lækniþjónusta vegna mjög vaxandi starfsemi á dag-, göngudeildum og líknarheimþjónustu. Umfang lækniþjónustunnar eykst stöðugt í takt við fjölgun krabbameinssjúklinga, lengri lifunar með afleiðingar sjúkdóms sem og vegna meðferðar og aðkomu líknarlækna fyrr í sjúkdómsferlinu. Líknarlækningar voru samþykktar sem undirsérgrein við lyflækningar á Íslandi árið 2015 en slík takmörkun þekkist ekki annars staðar. Skortur er á hjúkrunarfræðingum með framhaldsnám í líknarhjúkrun.

## Endurhæfing

Mönnun er ábótavant og skortur er á stöðugildum hjá öllum fagstéttum sem sinna endurhæfingu; félagsráðgjöf, iðjuþjálfun, sálfræðiþjónustu, sálgæslu, næringarráðgjöf og sjúkrapjálfun. Skortur á mannafla kemur í veg fyrir þróun starfseminnar.

## Heilsugæsla og heimahjúkrun

Mönnun er ábótavant og stöðugildi vantar hjá öllum starfsstéttum innan heilsugæslu og heimahjúkrunar.

## Krabbameinsmeðferð hjá börnum

Læknamönnun við krabbameinsmeðferð hjá börnum er fullnægjandi og horfur góðar. Mönnun hjúkrunarþáttar er viðkvæm með aðeins einn starfandi sérhæfðan hjúkrunarfræðing. Brynt er að bæta við öðrum svo starfsemi geti haldist órofin. Erfitt getur verið að viðhalda þekkingu á legudeild með svo fáa sjúklinga á ári og þarf því að huga vel að símenntun. Almenn aðstaða og búnaður er á hinn bóginn vel ásættanlegur.

## Leitarstöð Krabbameinsfélags Íslands

Hjá Leitarstöð KÍ fer fram skimun fyrir legháls- og brjóstakrabbameini hjá konum. Móttaka fyrir konur með einkenni frá brjóstum hefur einnig verið starfandi á vegum Leitarstöðvarinnar en flutningur þeirrar starfsemi til LSH er hafinn. Það sama gildir um myndgreiningu brjóstá að undanskildum hópleitarránsóknum eins og komið hefur fram hér að framan. Staða mönnunar allra starfsstétta sem koma að leghálsskimun er góð og horfur sömuleiðis. Mönnun læknabáttar í myndgreiningu hópleitar að brjóstakrabbameini hefur verið vanda bundin. Mönnun geislafræðinga er fullnægjandi og horfur góðar.

## Fylgiskjal 2: Þættir skráðir í Krabbameinsskrá Íslands.

Hér fyrir neðan má finna yfirlit yfir þá þætti sem skráðir eru í Krabbameinsskrá Íslands :

1	Nafn (skv. þjóðskrá)
2	Kennitala (skv. þjóðskrá)
3	Búsetusveitarfélag og póstnúmer við greiningu meins
4	Kyn
5	Hjúskaparstétt
6	Dagsetning greiningar
7	Staðsetning æxlis og hlið (ef um er að ræða tvö samstæð líffæri)
9	Tegund æxlis (SNOMED – ICD-O <sub>3</sub> )
10	Áreiðanleiki greiningar (t.d. klínísk greining eða vefjagreining)
11	Vefjagreiningarnúmer og/eða krufningarnúmer
12	Rannsóknarstofa sem rannsakar sýnið og gerir greiningu
14	Dánardagur (dagur, mánuður, ár)
15	Dánarmein samkvæmt dánarvottorðum frá Hagstofu Íslands (þ.e. var æxlið orsök andláts)
16	Hvaðan sent (sjúkrahús, heilsugæslustöð eða læknir)
18	Meinvörp (og ef svo, þá hvar), fyrst og fremst ef vefjagreining liggur fyrir
19	Stigun og tengdar upplýsingar (eftir því sem tók eru á)
20	Proskunargráður æxla (eftir því sem tók eru á)
21	Estrógen- og prógesterónviðtaka ákvörðun í brjóstakrabbameinum (eftir því sem tók eru á)
22	Her-2 mögnun í brjóstakrabbameinum (eftir því sem tók eru á)
23	Meðferð (eftir því sem tók eru á)

Uppspretta gagna í Krabbameinsskrá Íslands er eftirfarandi:

1	Upplýsingar berast frá öllum rannsóknarstofum í vefja- og frumumeinafræði á landinu um öll mein sem skrá ber í Krabbameinsskrá samkvæmt alþjóðastöðlum International Association of Cancer Registries (IACR) og European Network of Cancer Registries (ENCR)
2	Upplýsingar berast frá blóðfræðideildum sjúkrahúsa og rannsóknarstofum í blóðsjúkdómum um mein sem skrá ber í krabbameinsskrá
3	Upplýsingar varðandi greiningar og forsendur greiningar, læknabréf, upplýsingar úr sjúkraskrá eða rannsóknaniðurstöður eru ýmist sóttar beint til klínískra deilda með fjaraðgangi að heilsugátt eða að beðið er um þær eftir þörfum
4	Upplýsingar fengnar frá myndgreiningarrannsóknarstofum eftir því sem kallað er eftir eða samið er um
5	Dánarvottorð frá Hagstofu Íslands
6	Samkeyrsla við vistunarskrá Embættis landlæknis

## Viðauki 1: Listi yfir skammstafanir.

ACP	Advanced Care Planning – áætlun um meðferðarmarkmið
ASCO	American Society of Clinical Oncology
BRCA	Breast Cancer, þ.e. BRCA <sub>1</sub> og BRCA <sub>2</sub> gen
CANO-ACIO	Canadian Association of Nurses in Oncology
COG's	Children's Oncology Group
CT (CAT Scan)	Computerized axial tomography scan - tölvusneiðmynd
DALY	Disability adjusted life years
DT-skimunartækni	Distress thermometer
ECTS	European Credit Transfer System – notað til að meta nám milli háskóla
EL	Embætti landlæknis
EONS	European Oncology Nursing Society – Evrópusamtök krabbameinshjúkrunarfræðinga
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
EPAAC	European Partnership for Action Against Cancer
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System – klínískt sjálfsmatstæki
EUROCHIP	European Cancer Health Indicator Project
FIT	Fecal Immunochemical Test
FOBT	Fecal Occult Blood Test
HA	Háskólinn á Akureyri
HH	Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins
HÍ	Háskóli Íslands
HPV skimun	Skimun fyrir Humane Papilloma veiru
IMRT	Intensity Modulated Radiotherapy
INCA	Informationsnätverk för Cancervården – sænskt krabbameinsskráningarkerfi
ISNCC	International Society for Nurses in Cancer Care – Alþjóðleg samtök krabbameinshjúkrunarfræðinga
KÍ	Krabbameinsfélag Íslands
LSH	Landspítali
MRI	Segulóm skoðanir
NCCN	National Comprehensive Cancer Network í Bandaríkjunum Norður Ameríku
NCU	Nordic Cancer Union - Norrænu krabbameinssamtökin
NICE	National Institute for Health and Care Excellence, Bretlandi
NOBOS	Nordic Society of Paediatric Oncology Nurses – Norræn samtök barnakrabbameinshjúkrunarfræðinga
NOPHO	Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology – Norræn samtök barnakrabbameinlækna
ONS	Oncology Nursing Society
PAP (PAP–strok)	Papanicolaou test – frumustrok frá leghálsi
PET	Positron Emission Tomography – jáeindaskönnun
PET-CT	Jáeindaskönnun tengd við tölvusneiðmyndir
PSA	Prostate Specific Antigen
RCC	Regionala Cancercentrum, Svíþjóð
SIOP	International Society of Paediatric Oncology – Evrópusamtök barnakrabbameinlækna
SAK	Sjúkrahúsið á Akureyri
SKB	Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna
UKONS	The United Kingdom Oncology Nursing Society – Breska krabbameinshjúkrunarfélagið
US	Ultrasound screening – ómskoðun
VMAT	Volumetric Arc Therapy

## Viðauki 2: Listi yfir samráðsaðila.

Hér að neðan eru nöfn þeirra aðila sem lögðu til upplýsingar sem koma fram í skýrslu þessari. Eru þeim færðar þakkir fyrir framlag sitt.

Anna Ingileif Erlendsdóttir, iðjuþjálfari á LSH  
Anna Rós Jóhannesdóttir, yfirfélagsráðgjafi á LSH  
Anna Sigríður Jökulsdóttir, sálfræðingur á LSH  
Arnar Þór Guðjónsson, sérfræðilæknir á háls-, nef- og eyrnalækningadeild LSH  
Aron Björnsson, yfirlæknir á heila- og taugaskurðlækningadeild LSH  
Atli Már Sveinsson íþróttifræðingur  
Áslaug S. Svavarsdóttir, deildarstjóri á Skurðstofudeild, Kvennadeild LSH,  
Bárður Sigurgeirsson húðlæknir  
Bjarni A. Agnarsson, yfirlæknir á meinafræðideild LSH  
Bjarni Torfason, yfirlæknir á hjarta- og lungnaskurðlækningadeild LSH  
Eiríkur Jónsson, yfirlæknir á þvagfæraskurðlækningadeild LSH  
Eiríkur Ö. Arnarson, yfirsálfræðingur á LSH  
Elfar Úlfarsson, sérfræðilæknir á heila- og taugaskurðlækningadeild LSH  
Elín María Sigurðardóttir, deildarstjóri á legudeild skurðlækninga LSH  
Elín Óskarsdóttir, deildarstjóri á skurðstofudeild LSH Hringbraut  
Elva Gísladóttir, næringarfræðingur hjá Embætti landlæknis  
Erla D. Ragnarsdóttir, deildarstjóri á legudeild skurð- og þvagfæraskurðlækninga, LSH  
Fagráð krabbameinshjúkrunar á LSH  
Fritz Berndsen, yfirlæknir á skurðlækningadeild, SAK  
Garðar Mýrdal, forstöðumaður á geislalækningadeild, LSH  
Gígja Gunnarsdóttir, íþrótt- og heilsufræðingur, Embætti landlæknis  
Gísli Vigfússon, yfirlæknir á svæfingadeild, LSH Hringbraut  
Guðlaug B. Guðjónsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Reykjavíkur  
Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir, sjúkrahúsprestur á líknardeild LSH  
Guðríður Ólafsdóttir, gagnagrunnsstjóri við Krabbameinsskrá  
Guðrún Erna Guðmundsdóttir, einingastjóri iðjuþjálfunar, LSH  
Guðrún Sigurðardóttir, deildarstjóri á geislalækningadeild, LSH  
Gunnjóna Una Guðjónsdóttir, félagsráðgjafi hjá Ráðgjafarþjónustu KÍ  
Gunnlaugur Sigurjónsson, heilsugæslulæknir við Heilsugæsluna Árbæ  
Hafsteinn Viðar Jensen, sérfræðingur hjá Embætti landlæknis  
Halldóra F. Sigurgeirsdóttir, skrifstofustjóri lyflækningar krabbameina, LSH  
Halldóra Hálfánardóttir, deildarstjóri á legudeild krabbameinlækninga, LSH  
Halldóra Þórarinsdóttir, sérfræðilæknir á Barnaspítali Hringingsins, LSH  
Helga Kristín Einarisdóttir, deildarstjóri á skurðstofudeild, LSH Fossvogi  
Helgi Birgisson, yfirlæknir Krabbameinsskrár Íslands  
Hlíf Steingrímsdóttir, yfirlæknir á blóðlækningadeild, LSH  
Hólmfríður Guðmundsdóttir, tannlæknir hjá Embætti landlæknis og HH  
Hólmfríður Þorgeirsdóttir, næringarfræðingur hjá Embætti landlæknis  
Ingibjörg Guðmundsdóttir, meinafræðingur á Frumumeinafræðistofunni og KÍ  
Ingibjörg Gunnarsdóttir, deildarstjóri Næringastofu, LSH  
Ingibjörg Richter, kerfisfræðingur á hugbúnaðarlausnum, LSH  
Ingimar Einarsson, félagsfræðingur og ráðgjafi  
Ída Braga Ómarsdóttir, yfirsjúkráþjálfari á LSH  
Jakob Jóhannsson, yfirlæknir á geislalækningadeild, LSH  
Jóhann Heiðar Jóhannsson, formaður orðanefndar Læknafélagsins  
Jóhannes Björnsson, yfirlæknir á meinafræðideild, SAK  
Jón Eyjólfur Jónsson, sérfræðingur í öldrunarlækningum og líknarteymi LSH

Jón Gunnlaugur Jónasson, yfirlæknir meinafræðideild, LSH og fyrrverandi yfirlæknir Krabbameinsskrár Íslands  
Jónas Ragnarsson sviðsstjóri hjá KÍ  
Kolbrún Gísladóttir, deildarstjóri á legudeild hjarta- og lungnaskurðlækninga, LSH  
Kristín Gunnarsdóttir, deildarstjóri á gjörgæsludeild, LSH Fossvogi  
Kristín Jónsdóttir, yfirlæknir á kvensjúkdómadeild, LSH  
Kristín Auður Sophusdóttir, hjúkrunarfræðingur  
Kristjana G. Guðbergsdóttir, deildarstjóri á legudeild blóðlækninga, LSH  
Kristján Oddsson, sviðsstjóri Leitarstöðvar KÍ  
Kristrún Aradóttir læknanemi  
Lára Sigurðardóttir, læknir og lýðheilsufræðingur  
Lilja Björk Kristinsdóttir, hjúkrunarfræðingur á HH  
Lilja Þorsteinsdóttir, hjúkrunarfræðingur, HUT, LSH  
Lúðvík Ólafsson, fyrrverandi Yfirlæknir á HH  
Margrét Jónasdóttir, deildarstjóri á svæfingardeild, LSH Hringbraut  
Margrét Snorradóttir, meinafræðingur á Frumumeinafræðistofunni  
Marianne H. Bjarnadóttir, deildarstjóri á gjörgæslu- og vöknunardeild, LSH Hringbraut  
Nína G. Heimisdóttir, skrifstofumaður á blóð- og lyflækningar krabbameina, LSH  
Ólafur Gísli Jónsson, sérfræðilæknir á Barnaspítali Hringingsins, LSH  
Pétur H. Hannesson, yfirlæknir á röntgendeild LSH  
Rafn M Jónsson, sérfræðingur hjá Embætti landlæknis  
Ragnheiður S. Einarsdóttir, yfirsjúkraþjálfari á LSH  
Rikka Mýrdal, deildarstjóri á svæfingardeild, LSH Fossvogi  
Sara Hafsteinsdóttir, yfirsjúkraþjálfari á LSH  
Sigfinnur Þorleifsson, forstöðuprestur á LSH  
Sigrún Lillie Magnúsdóttir, forstöðumaður Ráðgjafarþjónustu KÍ  
Sigrún Rúnarsdóttir, aðstoðardeildarstjóri á dagdeild lyflækningadeildar, SAK  
Sigrún Þóroddsdóttir, hjúkrunarfræðingur á Barnaspítali Hringingsins, LSH  
Sigurður Ólafsson meltingarlæknir  
Sigurlaug Eyjólfsdóttir, félagsráðgjafi á krabbameinssviði, LSH  
Snæbjörn Friðriksson, kerfisfræðingur á SAK  
Stefán Pálmason, tannlæknir og sérfræðingur í munnlyflækningum  
Steinn Jónsson, prófessor í lyflækningum og lungasjúkdómum, LSH og læknaeild HÍ.  
Sunna Guðlaugsdóttir meltingarlæknir  
Svava Engilbertsdóttir, næringarfræðingur á LSH  
Vigdís Hallgrímsdóttir, verkefnastjóri á skurðlækningasvið, LSH  
Þórdís Magnúsdóttir, forstöðumaður hjá Heimaþjónustu Reykjavíkur  
Þórunn Ólafsdóttir, framkvæmdastjóri hjúkrunar, HH  
Þórunn Sævarsdóttir, deildarstjóri á dagdeild blóð- og krabbameinlækninga, LSH  
Örn Orri Einarsson, yfirlæknir á myndgreiningardeild SAK