

Ársskýrsla stjórnar Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins

Flutt á aðalfundi 18. maí 2020

Skýrslan nær yfir síðasta starfsár, frá aðalfundi 18. mars 2019 til aðalfundar 18. maí 2020.

Stjórn og starfsmenn

Frá síðasta aðalfundi hefur stjórn Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins verið þannig skipuð: Árni Einarsson formaður, Ásgerður Sverrisdóttir varaformaður, gjaldkeri er Jón L. Árnason, ritari Anna Sigurborg Harðardóttir og meðstjórnendur Arnar Hauksson, Hafrún Dóra Júlíusdóttir og Þórunn Sævarsdóttir. Í vara-stjórn eru Anna Jóhannesdóttir, Magnús Gunnarsson og Þorbjörg Guðmundsdóttir.

Stjórnarfundir voru tíu milli aðalfunda og sóttu varamenn þá til jafns við aðalmenn. Formaður, gjaldkeri og framkvæmdastjóri funduðu eftir þörfum.

Guðlaug B. Guðjónsdóttir er framkvæmdastjóri í fullu starfi. Ingibjörg K. Stefánsdóttir hjúkrunarfræðingur hefur undanfarið starfsár veitt einstaklingum ráðgjöf varðandi tóbaksvarnir.

Félagsmenn eru 1.335. Þar af eru ævifélagar 34, heiðursfélagar 8, og 56 velunnarar Krabbameinsfélagsins sem velja að hluti framlags þeirra fari til Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins.

Fræðslu- og forvarnastarfsemi

Í samstarfssamningi við Krabbameinsfélag Íslands frá því í mars 2014 er kveðið á um fræðslu- og fagráð sem skuli skipað fimm manns og tveimur til vara. Þrír aðalmenn eru tilnefndir af Krabbameinsfélagi Íslands og tveir af Krabbameinsfélagi Reykjavíkur. Framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Reykjavíkur skyldi vera starfsmaður ráðsins. Hlutverk ráðsins á að vera að marka stefnu í fræðslumálum Krabbameinsfélagsins og leggja fram framkvæmda- og kostnaðaráætlun þar sem gerðar eru tillögur um helstu verkefni komandi árs. Ráðið starfaði ekki á starfsárinu.

Krabbameinsfélag Reykjavíkur óskaði eftir endurskoðun á samningi félaganna í febrúar 2015. Formenn félaganna hafa verið með málið í vinnslu en endurskoðun samnings er ekki lokið.

Útgáfumál og fræðsluverkefni

Félagið hefur gert margar fræðslumyndir gegnum tíðina og á starfsárinu var ákveðið að gera fræðslumynd um krabbamein í blöðruhálskirtli. Oft hafði þetta verið rætt og margar óskir um fræðslumynd höfðu komið. Krabbamein í blöðruhálskirtli eru fjórðungur allra krabbameinstíffella hjá körlum á Íslandi. Árlega greinast að meðaltali rúmlega 200 karlmenn með krabbamein í blöðruhálskirtli og rúmlega 50 deyjja. Um 2.340 manns eru á lífi sem greinst hafa með þennan sjúkdóm. Þessi fræðslumynd „Karlamein - um krabbamein í blöðruhálskirtli“ var frumsýnd á Rúv í mars. Þar segja sjúklingar frá reynslu sinni og lækna fjalla um eðli, greiningu og meðhöndlun sjúkdómsins. Þvafgarasérfræðingarnir Eiríkur Jónsson yfirlæknir og Rafn

Hilmarsson og krabbameinslæknirinn Ásgerður Sverrisdóttir voru faglegir ráðgjafar ásamt fleira heilbrigðisstarfsfólki. Fræðslumyndin var gerð af Epos kvikmyndagerð fyrir Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins með styrk frá VR og Janssen-Cilag AB, en umboðsaðili á Íslandi er Vistor ehf. Nú er verið að útbúa stutt skilaboð úr myndinni til að sýna á samfélagsmiðlum.

Búið er að prenta viðbótarupplag af fræðsluritinu „Krabbamein í blöðruhálskirtli - Leiðbeiningar fyrir karla sem eru nýgreindir með sjúkdóminn“ sem senda á til heilsugæslustöðva. Stuðningshóparnir Frískir menn/Framför og Góðir hálsar standa að útgáfu efnisins með aðstoð félagsins og Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Verið er að þýða og staðfæra fræðsluefni frá breskum aðila (Prostate Cancer UK) um krabbamein og kynlíf, sem er sérstaklega unnið fyrir þá sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandendur þeirra og er unnið í samstarfi við Góða hálsa. Einnig er verið að þýða fræðsluefni frá sama aðila um virkt eftirlit og vaktaða bið í samstarfi við Framför. Styrkir fengust til þessara þýðingaverkefna að hluta úr Velunnarsjóði Krabbameinsfélagsins.

Áfengi er áhættuþáttur fyrir mörg krabbamein. Félagið fékk styrk úr Lýðheilsusjóði til að vinna fræðsluefni um krabbamein og áfengi. Verkefnið er unnið í samráði við Krabbameinsfélag Íslands. Búið er að taka upp fræðsluþátt eða fræðsluspjall Árna formanns og Laufeyjar Tryggvadóttur framkvæmdastjóra Krabbameinskrárinna. Úr því efni á svo einnig að vinna stutt skilaboð um áhættuna sem nota má á samfélagsmiðlum.

Aftur og aftur koma fram frumvörp um um að heimila sölu áfengis í almennum verslunum, leyfa vefverslun og leyfa áfengisauglýsingar. Öll þessi frumvörp ganga þvert á öll forvarnasjónarmið, með auknu aðgengi mun neyslan aukast. Nokkur forvarnarfélög m.a. Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins, og einstaklingar, sem láta sig forvarnir varða hafa um nokkurn tíma haft samráð um hvernig bregðast skuli við þessum aukna þrýstingi.

Næringarfræðingur sem tók að sér að vinna fræðsluefni um næringu og krabbamein í samstarfi okkar, Ráðgjafarþjónustunnar og Landspítala skilaði af sér í vetur. Efnið fór síðan í skoðun hjá fræðsludeild Krabbameinsfélags Íslands.

Búið er að yfirfara af Ráðgjafarþjónustunni grunn að fræðsluefni um að greinast aftur og er efnið í yfirlestri.

Styrkur fékkst úr Velunnarsjóðnum til að þýða fræðsluefni um réttindi krabbameinssjúklinga fyrir fólk af erlendum uppruna. Grunnur er kominn að efninu sem verður til að byrja með þýtt á ensku og pólsku.

Búið er að þýða og staðfæra nýja útgáfu af danska fræðsluritinu „Mamma, pabbi hvað er að?“ en það er fræðsluefni fyrir fjölskyldur þar sem foreldri fær krabbamein. Verkefnið er unnið í samvinnu við Ráðgjafarþjónustuna.

Fræðslurit Krabbameinsfélagsins í nýja forminu eru átta talsins en mörg rit eru til viðbótar eingöngu á vefsíðu Krabbameinsfélagsins svo og annað fræðsluefni sem Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hefur aðstoðað við að útbúa með yfirlestri og fleiru.

Tóbaksvarnir o.fl.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hefur gegnum árin staðið fyrir reykleysisnámskeiðum en engin námskeið hafa verið haldin að undanförunni þar sem fáar beiðnir koma þar um. Ingibjörg K. Stefánsdóttir svarar fyrirspurnum einstaklinga, fyrirtækja og stofnana um tóbaksvarnir sem koma gegnum vefinn og í síma. Ekki hefur verið hægt að sinna fyrirbyggjandi beiðnum um fræðsluerindi á stofnanir/vinnustaði að undanförunni vegna covid-faraldursins. Félagið vinnur náið með Ráðgjöf í reykbindindi (Reyksímanum á Húsavík) og beinir líka fyrirspurnum um aðstoð til ráðgjafanna þar. Félagið hefur boðið aðildarfélögum Krabbameinsfélags Íslands aðstoð ef þau vilja standa fyrir reykleysisnámskeiðum á sínum félagsvæðum.

Stutt fræðslumyndbönd „Nýtt líf án tóbaks“ með skilaboðum til barnshafandi kvenna sem nota tóbak eða nikótín á meðgöngu eru nú aðgengileg. Mæðravernd á heilsugæslustöðvum landsins getur nýtt fræðsluefnið

til að kynna afleiðingar tóbaksneyslu á meðgöngu í samskiptum sínum við verðandi foreldra sem nota tóbak. Ef viðkomandi vill fá aðstoð við að takast á við tóbaksneyslu fer beiðni til starfsfólks Reyksímans sem tekur að sér stuðning til tóbaksleysis. Hægt er að velja um enskan eða pólskan texta. Viðmælendur í fræðslumyndunum eru Ragnheiður Bjarnadóttir, yfirlæknir mæðraverndar Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Karitas Ívarsdóttir, ljósmóðir á Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, og Þórður Þórkelsson, yfirlæknir vökudeildar Barnaspítala Hringins og sérfræðingur í nýburalækningum. Félagið hafði góða ráðgjafa með sér í undirbúningi og vinnslu þessa verkefnis, Jón Steinar Jónsson heilsugæslulækni, Karitas Ívarsdóttur ljósmóður ásamt Jóhönnu S. Kristjánsdóttur frá Ráðgjöf í reykbindindi. Páll Kristinn Pálsson hjá Epos kvikmyndagerð var framleiðandi. Lýðheilsusjóður styrkti verkefnið.

Í mars 2019 var sent bréf til allra skólustjóra á höfuðborgarsvæðinu þar sem kynnt var boð félagsins og Fræðslu og forvarna um að hjúkrunarfræðinemar úr Skildi - forvarnarfélagi hjúkrunarfræðinema kæmu í skólana með rafsígarettufræðslu í 10. bekki grunnskólanna á höfuðborgarsvæðinu. Starfsfólk í félagsmiðstöðvum óskaði líka eftir fræðslu og kynningu. Rúmlega 30 grunnskólar, auk nokkurra félagsmiðstöðva, óskuðu eftir fræðslu. Alls urðu fræðslufyrirlestrarnir um 45 fyrirlestrar, sem um 2.000 nemendur sóttu. Í nokkuð mörgum skólum fengu nemendur í 8. og 9. bekk einnig fræðslu. Almenn ánægja var með heimsóknirnar, bæði meðal nemenda og skólastarfsfólks. Verkefnið var styrkt af velferðarráðuneytinu. Félagið fékk áframhaldandi styrk hjá heilbrigðisráðuneytinu til að geta farið með fræðsluna út á land, með áherslu á norðausturhornið. Í nóvember 2019 var haldið sambærilegt námskeið á Akureyri og var í Reykjavík haustið 2018. Námskeið var haldið í samstafi við krabbameinsfélögin á Norðurlandi og Austurlandi. Um 50 þátttakendur frá skólum, heilsugæslu, og félagsmiðstöðvum, auk eins lögreglumanns, sátu námskeiðið, sumir gegnum fjarfundabúnað. Á námskeiðinu fór Árni formaður Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og framkvæmdastjóri Fræðslu og forvarna yfir stöðu og þróun mála varðandi notkun tóbaks og rafsígarettar á Íslandi og Guðlaug framkvæmdastjóri kynnti lög um rafsígarettur, einkum þá þætti sem snúa sérstaklega að ungu fólki. Lára Sigurðardóttir, lækni og doktor í lýðheilsuvísindum, ræddi um hvað rafsígarettur væru, eiginleika þeirra, efnainnihald, áhrif, skaðsemi, markaðssetningu og rafsígarettur sem valkost gagnvart hefðbundnum reykingum.

Þátttakendum var boðinn aðgangur að lokuðum hópi á Facebook þar sem ýmiskonar fræðslu- og umræðuefni er sett inn. Í framhaldi af námskeiðinu fyrir norðan var farið í samstarf við heilbrigðisvið Háskólans á Akureyri. Fyrirhugað var að nemendur þar útbyggju fræðsluefni um rafsígarettur sem þeir færu svo með í skóla og víðar núna í vor. Verkefni nemanna væri hluti af námi þeirra. Jóhanna Kristjánsdóttir, sem stýrir Reyksímanum, og vinnur með okkur að ýmsum tóbaksforvarnaverkefnum, kom einnig að þessu þar sem hún sér um kennslu í tóbaksvörnum í HA. Því miður varð ekki mögulegt fyrir nemendurna að heimsækja skóla, eins og til stóð, vegna veirufaraldursins.

Í vetur var tekinn upp fræðslufyrirlestur með Láru Sigurðardóttur lækni sem unnið hefur með okkur að rafsígarettufræðslunni. Fyrirlesturinn verður aðgengilegur fyrir alla skóla, foreldrafélög, heilsugæslur, félagsmiðstöðvar, vinnuskóla og fleiri.

Krabbameinsfélag Hafnarfjarðar átti í mörg ár samstarf við Hafnarfjarðarbæ og vann dyggilega að forvörnum gegn tóbaksneyslu barna og ungmenna sem að sjálfsögðu var framhaldið undir nafni Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins. Að undanfögnu hefur áherslan beinst að munntóbaksforvörnum og á síðasta starfsári bættist við fræðsla um rafsígarettur. Hin góða fyrirmynd, Jón Ragnar Jónsson tónlistar- og fjölmiðlamaður, er þessa dagana að ljúka við að heimsækja nemendur í 8. bekk í Hafnarfirði.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins er í samstarfi við hjúkrunarfræðinga hjá fyrirtækinu Heilsulausnir varðandi fræðslu í skólum um rafsígarettur og annan tóbaksvarning.

Á stjórnarfundum í október 2019 samþykkti stjórn félagsins ályktun um rafsígarettur:

„Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins fagnar því að Svandís Svavarsdóttir heilbrigðisráðherra hafi óskað eftir úttekt landlæknis á löggjöf og framkvæmd annarra landa varðandi rafsígarettur. Einnig fögnum við nýbirtri ályktun Læknafélags Íslanda sem skorar á Alþingi að festa í lög bann við sölu á rafsígarettum og tengdum varningi.

Fleiri og fleiri vísbendingar eru að koma fram um skaðsemi og veikindi eftir notkun á rafsígarettum og tengdum vörum. Umræða hefur aukist um að banna sölu vökva með hvers konar einkennandi bragðtegundum, ekki síst ávaxta- og sælgætisbragði sem ýta undir neyslu, sérstaklega ungs fólks. Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hefur oft undanfarin ár varað við bragðefnunum og lagt á það áherslu að allt verði gert til að koma í veg fyrir „tóbaksfrumraun“ með því að gera vöruna óaðlaðandi og erfitt að nálgast hana (nema fyrir þá sem vilja nota hana til að hætta að reykja).“

Heilbrigðisráðherra skipaði starfshóp í vetur sem falið er að meta hvort takmarka eigi heimildir til markaðssetningar bragðefna í rafsígarettum og gera tillögu um með hvaða hætti slíkt skuli gert. Formaður og framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins voru kallaðir til fundar hjá starfshópnum í febrúar sl.

Markaðssetning rafsígarettanna gagnvart andvaralausum ungu fólki er gríðarlega mikil, sér í lagi á samfélagsmiðlum. Notkun á rafsígarettum hefur aukist mjög mikið undanfarin ár, sérstaklega meðal ungs fólks. Fram til 1. mars 2019 voru engin lög eða reglugerðir sem náðu yfir sölu og markaðssetningu á rafsígarettum og fylgihlutum. Langflestir nota rafsígarettuvökva með nikótíni. Neytendastofa fer með markaðseftirlit með rafsígarettum og áfyllingum fyrir þær. Þar til í byrjun febrúar í ár hafði Neytendastofa í eftirlitsferðum sínum lokið málum vegna rúmlega 300 vörutegunda, ýmist með varanlegu sölubanni eða að varan var tekin af markaði. Tæplega 290 áfyllingar voru með rofnum innsiglium og nikótíni hafði verið bætt í, um 30 vörutegundir höfðu til barna og aðrar voru ekki barnheldar. Einnig voru áfyllingar sem innihéldu of mikið nikótín og sumar voru með tvenns konar merkingarlímmiðum. Á ytri límmiða stóð að varan innihaldi 20 mg/ml nikótín en á þeim innri stóð 50. Neytendastofa á hrós skilið fyrir hversu vel hún rækir eftirlitshlutverk sitt varðandi rafsígarettur og varning tengdum þeim.

Undanfarna mánuði hafa nikótínþúðar, sem engin lög og reglugerðir ná yfir, verið markaðssettir grimmt á vefsíðum og samfélagsmiðlum í aðlaðandi umbúðum og jafnvel með bragðtegundum sem höfða til yngri kynslóða. Hægt er að fá þúðana með mjög miklu nikótíninnihaldi - langt umfram aðrar nikótínvörur sem seldar eru á íslenskum markaði og falla undir lög og reglugerðir. Markaðssetning á þúðunum er mjög keimlók þeirri sem var með rafsígarettur og vökvana.

Í samstarfi við FRÆ - Fræðslu og forvarnir, SAFF (Samstarf félagasamtaka í forvörnum) og Ungmennafélag Íslands stóð til að halda málþing nú á vordögum um þessar nýju nikótínvörur auk rafsígarettanna og munntóbaks, áhrif þeirra á heilsu, en ekki síst markaðssetninguna. Vegna aðstæðna í samfélaginu varð að fresta málþinginu til næsta hausts..

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hefur einnig af því áhyggjur að í júní 2019 var aflagt sölubann ÁTVR á öðru neftóbaki en því sem stofnunin framleiðir sjálf og verður það ekki tekið upp að nýju nema með aðkomu stjórnvalda. Aðeins ein tegund neftóbaks hefur verið löglega til sölu héraðs, íslenskt neftóbak, sem ÁTVR framleiðir sjálf og annast heildsölu á. En um 80% af íslensku „neftóbaki“ er notað sem munntóbak. Þegar liggja fyrir beiðnir frá fyrirtækjum um markaðssetningu á öðru reyklögs tóbaki. Einnig má búast við að nikótínþúðarnir taki hlutdeild af sölu íslenska neftóbaksins (munntóbaksins) þar sem þúðarnir eru ódýrari og „hreinlegri“.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hrósar opinberlega ef því líkar við hvernig aðilar (foreldrafélög, verslanir eða aðrir) bregðast við t.d. ólögum markaðssetningu tóbaksvarnings og hika ekki heldur við að láta í sér heyra þegar félaginu mislíkar þegar farið er á svig við tóbaksvarnarlög hvort sem landsliðsþjálfarinn í fótbolta, fjölmiðlar, Borgarleikhúsið varðandi söngleikinn um Bubba, eða fyrirtæki eiga í hlut. Ýmislegt af gagnrýni eða hrósi félagsins hefur orðið að mikilli fjölmiðlaumfjöllun.

Guðlaug svaraði árlegum spurningalista frá Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO) um ýmislegt er snýr að tóbaksvörnum á Íslandi.

Norræn félagasamtök í tóbaksvörnum funda reglulega og hafa með sér margvíslegt samráð. Guðlaug er fulltrúi Krabbameinsfélagsins í þessu samstarfi sem hefur verið ákaflega gefandi. Fulltrúar norrænu félagssamtakanna

voru með erindi á evrópsku tóbaksvarnarráðstefnunni sem haldin bar í Berlín í febrúar sl. Guðlaug flutti þar erindi um nýjan tóbak- og nikótínvarning sem hefur verið markaðssettur grimmilega á vefsíðum og samfélagsmiðlum í aðlaðandi umbúðum og jafnvel með bragðtegundum sem höfða til yngri kynslóða. Heilbrigðisyfirvöld eru aftur og aftur tekin í bólinu, einkennandi er seinagangur og ábyrgðarleysi hins opinbera í setningu laga og reglugerða til að takmarka möguleika tóbaksíðnaðarins til að koma sínum vörum á framfæri á íslenskum markaði og gera þannig fjöldann allan af börnum og ungmennum háð nikótíni.

Tveir fulltrúar Danska krabbameinsfélagsins hittu í ágúst sl. ýmsa aðila á Íslandi sem komið hafa að tóbaksvörnum á Íslandi eða þekktu sögu tóbaksvarna á Íslandi. Danska krabbameinsfélagið vill gera gangskör að tóbaksvörnum heima fyrir og komu fulltrúarnir til að kynna sér árangur Íslendinga. Guðlaug framkvæmdastjóri og Árni formaður funduðu með dönsku fulltrúunum.

Guðlaug situr í fagraði landlæknis um tóbaksvarnir.

Hættan er ljós og samnorrænt átak

Sextán ár eru síðan átaksverkefnið „Hættan er ljós“ hófst, en það er samstarfsverkefni Geislavarna ríkisins, Embættis landlæknis, húðlækna og Krabbameinsfélagsins. Stefna átaksins hefur verið að stuðla að skynsamlegri hegðun landsmanna í sól og að draga enn frekar úr almennri notkun ljósabekkja. Árlega er gerð könnun átakshópsins á ljósabekkjanothkun landsmanna og haldið er áfram að fræða um afleiðingar óhóflegra sólbaða. Á þessu tímabili hefur dregið verulega úr notkun ljósabekkja. Árið 2004 höfðu um 30% fullorðinna notað ljósabekki í einhverjum mæli síðustu 12 mánuði en árið 2019 var þessi tala um 11%. Kannanirnar sýna einnig að ljósabekkjanothkun ungmenna, 18–24 ára, hefur minnkað töluvert undanfarin ár. Árið 2004 höfðu um 38% aðspurðra notað ljósabekki í einhverjum mæli síðustu 12 mánuði. Árið 2019 hafði um 22% svarenda í aldurshópnum 18-24 ára ungmenna notað ljósabekki. Í könnuninni var ennfremur spurt hvort viðkomandi hefði brunnið af völdum sólar eða ljósabekkja á síðastliðnum tólf mánuðum. Með bruna er átt við að roði myndist á húð ásamt því að sviði sé til staðar. Um 81% þeirra sem svöruðu árið 2019 höfðu ekki brunnið. Í könnuninni árið 2014 var þessi tala í kringum 73%. Geislavarnir kynntu m.a. niðurstöður íslenska átaksins í erindi um þróun ljósabekkjanothkunar á Íslandi á ráðstefnu Norræna geislavarnafélagsins í Finnlandi árið 2019. Norrænu geislavarnastofnanirnar komu nýlega með nýja yfirlýsingu undir kjörorðinu „Ekki nota ljósabekki“ þar sem áréttað er aukin hætta á húðkrabbameinum við notkun ljósabekkja.

Í frétt um niðurstöður kannana átakshópsins um ljósabekkjanothkun er vísað í upplýsingar úr skýrslu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) sem kom út árið 2017. Þar segir að notkun ljósabekkja til sólbaða í fegrunarskyni undanfarna áratugi hafi valdið aukinni tíðni húðkrabbameins. Einnig hafi aldur þeirra sem fá slík krabbamein í fyrsta sinn lækkað. Notkun ljósabekkja er talin valda meira en 10 þúsund tilfellum af sortuæxlum árlega og meira en 450 þúsund tilfellum af öðrum tegundum húðkrabbameina í Bandaríkjunum, Evrópu og Ástralíu samanlagt. Skaðleg áhrif ljósabekkja eru þannig vel þekkt og því er nauðsynlegt að takmarka notkun þeirra sem mest. Í skýrslunni er einnig fjallað um ýmsar aðgerðir sem aðildarríkin hafa gripið til í þeim tilgangi að takmarka notkun ljósabekkja. Þar má nefna innleiðingu aldursmarka og ýmsar kröfur sem gerðar eru til þeirra sem reka sólbaðsstofur. Áhersla er lögð á fræðslu og margvíslega miðlun upplýsinga um skaðleg áhrif af notkun ljósabekkja í fegrunarskyni. Á Íslandi var sett 18 ára aldurstakmark á notkun ljósabekkja í janúar 2011.

Guðlaug er fulltrúi Krabbameinsfélagsins í norrænu samstarfi um varnir gegn húðkrabbameini. Norræna samstarfið felst í því að bæta upplýsingar um öryggi í sólinni og hvernig skynsamlegt er að njóta sólarinnar á sem öruggastan hátt.

Guðlaug hefur svarað erlendum fyrirspurnum og könnunum í samstarfi við Geislavarnir ríkisins.

Bleiki mánuðurinn

Málþing um brjóstakrabbamein var haldið í húsi Krabbameinsfélagsins 15. október 2019 á vegum Brjóstaheilla – Samhjálpur kvenna, Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og Ráðgjafarþjónustunnar. Yfirskrift málþingsins var „Þú ert ekki ein“. Á málþinginu ræddi Ásbjörn Jónsson, yfirlæknir á Landspítalanum, um myndgreiningar, Kristín Sigurðardóttir sérfræðingur í hjúkrun og Svanheiður Lóa Rafnsdóttir brjóstaskurðlæknir og teymisstjóri brjóstaskurðeildar Landspítala töluðum um greiningu og meðferð brjóstaskurðlækninga, Þóra Sigfríður Einarsdóttir sálfræðingur flutti erindið „Krefjandi lífsreynsla og bjargráð“ og síðan sögðu Kristín Erla Þráinsdóttir og Guðrún Kristín Svavarsdóttir frá reynslu sinni.

Málþingið var öllum opið og var mjög vel sótt og var hluti af árvekniátaki um krabbamein hjá konum þar sem frætt er um sjúkdóminn og konur hvattar til að nýta sér boð Leitarstöðvar Krabbameinsfélagsins um brjóstamyndatöku og leghálskrabbameinsleit.

Á málþinginu var skorað á framkvæmdastjórn Landspítala og heilbrigðisráðherra að stytta biðtíma eftir sérskoðunum eftir að grunur vaknar um brjóstakrabbamein. Í áskoruninni segir: „Þungum áhyggjum er lýst af því hvernig biðtími hefur lengst eftir frekari skoðunum í kjölfar skimana fyrir brjóstakrabbameinum. Jafnframt er lýst áhyggjum af löngum biðtíma sem getur verið eftir viðtali hjá skurðlæknum.“.... „Skorað er á framkvæmdastjórn Landspítala og yfirvöld að setja þessi mál í forgang þegar í stað þannig að biðtími verði ekki lengri en evrópsk gæðaviðmið segja til um. Þetta er óásættanleg staða,” sagði ennfremur í áskoruninni.

Skógarganga

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins og Skógræktarfélag Hafnarfjarðar buðu til skógargöngu í lok október en þetta er verkefni sem Krabbameinsfélag Hafnarfjarðar hafði staðið að í mörg ár. Safnast var saman við Gróðrarstöðina Þöll við Kaldárselsveg og þar flutti ávarp Anna Sigurborg Harðardóttir, fyrrverandi formaður Krabbameinsfélags Hafnarfjarðar og nú stjórnarmaður í Krabbameinsfélagi höfuðborgarsvæðisins. Síðan var gengið um skógarsvæði Skógræktarfélags Hafnarfjarðar undir leiðsögn Steinars Björgvinssonar skógræðings. Ýmsar kynjaverur urðu á vegi göngufólks, flestar mjög ljósfælnar, og um skóginn ómuðu mörg hrollvekjandi hljóð. Að göngu lokinni var boðið upp á heitt súkkulaði og kleinur í húsakynnum Þallar. Félagið þakkar fyrir þetta skemmtilega samstarf við Skógræktarfélag Hafnarfjarðar og bindur vonir við að hægt verði að fá fleiri skógræktarfélög í lið með okkur svo standa megi fyrir fleiri skógargöngum.

Nemendur og skólar

Formaður og starfsfólk félagsins aðstoðar nemendur, kennara framhaldsskóla og háskóla og fleiri við heimildaöflun vegna ýmissa skrifa, rannsókna og kennslu sem tengist krabbameini og forvörnum.

Samstarf félagasamtaka í forvörnum

Samstarf félagasamtaka í forvörnum, SAFF, stendur að ýmsum verkefnum í forvörnum svo sem fræðsluverkefni um kannabis og fræðsluverkefni sem tengist útisamkomum og frítíma fólks. 25 samtök standa að SAFF. Samstarfið byggist á virðingu fyrir fjölbreytni, ólíkri aðkomu samtaka í forvörnum og mismunandi áherslum. Guðlaug er fulltrúi Krabbameinsfélagsins í stjórn samtakanna.

Frá stofnun árið 2004 hefur SAFF staðið fyrir árlegri forvarnaviku í október, Viku 43, þar sem sjónum er beint að ýmsum forvarnamálum, vakin athygli á hlutverki og forvarnastarfi félagasamtaka og gildi samstarfs í forvörnum. Með vikunni vilja félagasamtökin sem að henni standa minna á að almenn þátttaka, einhugur og víðtækt samstarf foreldra, félagasamtaka og skóla, er lykillinn að árangri í forvörnum. Sérstaklega er vakin athygli á mikilvægi forvarna gagnvart börnum og unglingum og með hvaða hætti hver og einn getur lagt sitt

að mörkum. Árni Einarsson, formaður Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og framkvæmdastjóri FRÆ-Fræðslu og forvarna, hefur leitt þessa vinnu.

Undanfarin tvö ár hefur vikan verið tengd svokölluðum Forvarnardegi sem haldinn er á hverju hausti á svipuðum tíma í því sem næst öllum grunnskólum landsins og er beint sérstaklega að unglingum í 9. bekk en einnig taka fjölmargir framhaldsskólar þátt í verkefninu. Stjórn SAFF mat það svo að vegna mikillar skörunar á viðfangsefni Viku 43 og Forvarnadagsins, að báðir viðburðir eru á sama tíma og þar sem nokkur aðildarsamtök SAFF standa einnig að Forvarnardeginum væri heppilegra að tengja þessa tvo viðburði betur og gera þá þannig markvissari.

SAFF hefur undanfarin þrjú ár staðið, ásamt fleirum, meðal annars Krabbameinsfélagi höfuðborgarsvæðisins, að því að kanna notkun á rafsígarettum og viðhorf til þeirra meðal Íslendinga 18 ára og eldri.

Vefsíðumál og samfélagsmiðlar

Fésbókarsíða Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins er notuð til koma á framfæri því sem félagið stendur fyrir og til að styrkja stöðu þess. Í tengslum við 70 ára afmæli Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins (Krabbameinsfélag Reykjavíkur og Krabbameinsfélag Hafnarfjarðar) árið 2019 voru tekin viðtöl við formenn félaganna um verkefni og áherslur gegnum tíðina. Úr viðtölunum voru svo útbúin 16 stutt myndbrot sem sýnd voru á tveimur tímabilum á samfélagsmiðlum. Mælingar sýndu mjög gott áhorf.

Stuðningur við sjúklinga

Tveir stuðningshópar starfa undir verndarvæng Krabbameinsfélags Reykjavíkur. Annars vegar Góðir hálsar, stuðningshópur um krabbamein í blöðruhálskirtli, og hins vegar Stuðningshópur kvenna með krabbamein í kvenlíffærum (áður krabbamein í eggjastokkum). Hvor hópur hittist reglulega á rabbfundum og fræðslufundum, karlahópurinn fyrsta miðvikudag í mánuði (ekki júlí og ágúst) og kvennahópurinn síðasta miðvikudag í hverjum mánuði á veturna. Hóparnir hafa undanfarin mörg ár haldið sameiginlegan adventufund þar sem rithöfundar hafa komið og lesið úr bókum sínum og boðið er upp á tónlist og skemmtiatriði.

Góðir hálsar hafa frá upphafi tekið þátt í verkefninu „Karlarnir og kúlurnar“ þar sem hópur karla fékk tækifæri til að æfa golfsveifluna og fræðast um gildi jafningjastuðnings. Verkefnið er unnið í samvinnu við Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Fríska menn og Kraft.

Búið er að auka samvinnu tveggja óformlegra hópa, Góðra hálsa og Frískra manna (karlar sem eru í virku eftirliti), við stuðningshópinn Framför sem einnig er stuðningshópur karla með krabbamein í blöðruhálskirtli. Framför á aðild að Krabbameinsfélagi Íslands. Góðir hálsar hafa samt haldið mánaðarlegum fundum sínum áfram en mun að sjálfsögðu taka þátt í starfi Framfarar. Framför gerðist nýlega aðili að evrópskum stuðningssamtökum karla með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hefur í samstarfi við Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Góða hálsa og Landspítala, verið að vinna að því að koma verkefni í gang sem er sérsniðið fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og eru á andhormónameðferð. Fara átti af stað með verkefnið núna í vor en því þurfti að fresta vegna aðstæðna. Búið er að taka þetta upp í fleiri löndum, m.a. á nokkrum sjúkrahúsum í Danmörku. Við höfum verið í samskiptum við eitt þeirra og fengið ráðleggingar og upplýsingar. Fyrst og fremst miðast verkefnið við að efla karlana í að hreyfa sig meira og styrkja, huga að mataræðinu og að tjá sig um sjúkdóminn. Tilgangur námskeiðsins er ekki síst jafningjastuðningur. Styrkur fékkst úr Velunnarásjóði Krabbameinsfélagsins til að koma verkefninu á laggirnar.

Guðlaug framkvæmdarstjóri er samstarfsaðili í rannsókninni „Áhrif upplýsingagjafar á ákvörðun um meðferðarleið hjá körlum með staðbundið krabbamein í blöðruhálskirtli“. Ábyrgðarmaður rannsóknar er Heiðdís B. Valdimarsdóttir, prófessor við Háskólann í Reykjavík. Umsjónarmaður rannsóknar er Birna

Baldursdóttir, aðjúnkt við Háskólann í Reykjavík. Við aðstoðum við að kynna rannsóknina fyrir mönnum í stuðningshópunum Góðum hálsnum og Frískum mönnum og óskuðum eftir liðsinni þeirra við að taka þátt í rannsókninni og forprófa tæki sem getur auðveldað ákvörðun um meðferð. Þátttakendur svöruðu stuttum spurningalista og tóku þátt í rýnihópi þar sem karlar sem hafa greinst með blöðruhálskirtilskrabbamein ræddu kosti og galla tækisins. Forprófanir á ákvarðanatækinu fóru fram vorið 2019 í húsnæði Krabbameinsfélagsins.

Nokkrir fulltrúar úr Góðum hálsnum aðstoðuðu starfsfólk Krabbameinsskrárinnar vegna beiðni um yfirlestur og athugasemdir við gagnvirka síðu fyrir krabbamein í blöðruhálskirtli.

Stuðningshópur kvenna með krabbamein í kvenlíffærum hefur að undanfögnu notið góðrar aðstoðar og stuðnings Reynis Tómasar Geirssonar, sérfræðings í kvensjúkdómum og fyrrverandi prófessors. Hópurinn á erfitt uppdráttar og fáar nýjar konur bætast við.

Bæði Góðir hálsar og kvennahópurinn hafa tekið þátt í samstarfsfundum stuðningshópanna sem Ráðgjafarþjónustan boðar til.

Á starfsárinu hefur Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins stutt fjárhagslega við tvær fjölskyldur með því að greiða fyrir dvöl í íbúðum Krabbameinsfélagsins.

Félagið er í góðu samstarfi við stuðningshópa Krabbameinsfélagsins og aðstoðar þá eftir þörfum, t.d. við gerð fræðslu- og fundarefnis, fréttabréf, árskýrslna, yfirlestur og fleira.

Happdrættið

Tekjum af happdrætti Krabbameinsfélagsins hefur í sextíu og fimm ár verið varið í fræðslu. Það má segja að fræðsla um krabbamein og krabbameinsvarnir hafi lengi vel byggst að miklu leyti á happdrættisfé og að happdrættið eigi sinn þátt í þeim mikla árangri sem náðst hefur í tóbaksvörnum síðustu áratugi.

Heildarsala happdrættismiða í happdrættunum 2019 var betri en árið á undan, en það vantar þó nokkuð upp á að ná svipuðum tekjum og árið 2017 og fyrr. Vinningsbíll var til sýnis bæði í sumar- og jólahappdrættinu eina viku í Smáralind og þar fór fram sala á lausasölumiðum. Kynning og auglýsingar voru í fjölmiðlum og á Facebook. Sala miða í netverslun Krabbameinsfélagsins er góð viðbót. Sala happdrættismiða til fyrirtækja var hjá Markaðsráði. Póstburðargjöld eru verulega íþyngjandi og taka þarf útsendingarhópinum í hvert skipi til endurskoðunar.

Fjármál

Afkoma félagsins á reikningsárinu var jákvæð. Kostnaður við fræðslustarfsemi félagsins var rúmar 30 milljónir króna, en þar af var stór fjárstyrkur, 9 milljónir króna, til Landspítalans vegna gagnvirkrar vefsíðu um krabbamein. Árið 2019 skilaði happdrættið félaginu rúmum 25,6 milljónum króna í tekjur.

Aðrir tekjuliðir, eru félagsgjöld, auk vaxtatekna og styrkja.

Samstarf við ýmsa aðila

Snertifletir Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og Krabbameinsfélags Íslands eru fjölmargir. Formaður Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins situr í stjórn Krabbameinsfélags Íslands og er mikilvægur tengiliður á milli félaganna. Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins fylgist vel með þróun mála hjá Krabbameinsfélags Íslands og aðildarfélögum þess og leggur eflingu félagsins lið eftir mætti.

Gjaldkeri Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins, Jón L. Árnason, er fulltrúi í fjáröflunarráði Krabbameinsfélagsins. Það á að hafa það hlutverk að efla, samhæfa og hafa yfirumsjón með fjáröflun

Krabbameinsfélags Íslands, svæðafélaga þess og stuðningshópa. Mjög mikilvægt er að það sé virkt til að vinna að því að forðast skörun í fræðsluátökum og fjársöfnunum aðildarfélaga og Krabbameinsfélags Íslands.

Aðalfundur Krabbameinsfélags Íslands var haldinn 4. maí 2019. Eftir hefðbundin aðalfundarstörf var kynning á áherslum og markmiðum í starfi Krabbameinsfélags Íslands á árinu 2019 og vinnustofa í tengslum við hlutdeild aðildarfélaga í framlögum Velunnara.

Formannafundur krabbameinsfélaganna var haldinn á Akureyri 20. september 2019. Á fundinum kynntu Árni og Guðlaug rafsígarettuverkefni Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og Árni sagði frá reynslu félagsins af sameiningu Krabbameinsfélaga Hafnarfjarðar og Reykjavíkur.

Krabbameinsfélag Íslands boðaði í nóvember 2019 til vinnufundur fulltrúa aðildarfélaga og starfsmanna um áherslur og ásýnd félagsins. Á fundinum voru verkefnavinna og fyrirlestrar.

Krabbameinsfélag Reykjavíkur hefur átt gott samstarf við Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, hefur aðstoðað við afleysingar í sumarfrí starfsmanna, við útgáfumál o.fl. og Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins mun áfram styðja starfsemina eftir bestu getu.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins á 15% í húseigninni að Skógarhlíð 8.

Í tilefni af sameiningu Krabbameinsfélags Reykjavíkur og Hafnarfjarðar og 70 ára afmælisársins 2019 var ákveðið að heimsækja borgar- og bæjarstjórnir sveitarfélaganna á höfuðborgarsvæðinu. Fá kynningu á fræðslu- og forvarnarverkefnum sveitarfélaganna og um leið kynna starfsemi félagsins okkar. Búið er að funda með fjórum sveitarfélaganna og óhætt er að segja að fundirnir hafa verið mjög ánægjulegir og ekki síður fróðlegir.

Í apríl 2019 undirrituðu Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins, Krabbameinsfélag Íslands, Landspítalinn og Embætti landlæknis samstarfssamning um starfrækslu rafrænnar samskiptalausnar í þeim tilgangi að bjóða sjúklingum og aðstandendum þeirra þjónustu á öruggu vefsvæði til þess að styðja við þá í veikindaferlinu. Félagið leggur 9 milljónir króna til verkefnisins (ákveðið á aðalfundi 2018 við sameiningu KR og KH) og Krabbameinsfélag Íslands 25 milljónir króna.

Guðlaug situr í stjórn Almannaheillasamtakanna sem fulltrúi Krabbameinsfélagsins og er gjaldkeri í samtökunum. Mikil starfsemi hefur verið að undanförunum með m.a. áherslu á heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna en Almannaheill eru með samning við forsætisráðuneytið um kynningu á markmiðunum fyrir félagasamtök. Í nóvember 2019 var undirrituð sameiginleg viljayfirlýsing nýsköpunarráðherra, Háskóla Íslands og Almannaheilla. Á grunni viljayfirlýsingarinnar verður unnið að því að skapa þriðja geiranum aukna möguleika á að starfa að samfélagslegum umbótum. Einnig hafa samtökin komið að verkefni nokkurra félagasamtaka um erfðagjafir. Árni formaður skrifaði grein um mikilvægi sjálfbodaliðans sem birtist í fjölmiðlum í tengslum við „Dag sjálfbodaliðans“ 5. desember 2019.

Guðlaug situr einnig í stjórn Fræðslu og forvarna (FRÆ).

Félagið hefur átt gott samstarf við stuðningshópa Krabbameinsfélagsins, Smáralind, starfsmenn Fræðslu og forvarna (FRÆ), Ungmennafélags Íslands, IOGT og fleiri. Einnig má minnst á afar gott samstarf við starfsfólk Arion banka og Advania varðandi happdrættið og fleira.

Lokaorð

Sú mynd sem blasir við íslensku samfélagi og alþjóðasamfélaginu nú í maí er víðsfjarri þeim aðstæðum og verkefnum sem almannaheillasamtök byggðu starfsemi sína á síðasta starfsár.

Covid-veiran kemur illa við almannaheillasamtökin í landinu, Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins, eins og önnur. Þau standa frammi fyrir breyttum aðstæðum sem reyna á styrk þeirra, sveigjanleika og aðlögunarhæfni. Það er mikilvægt að almannaheillasamtökin búi sig undir að ástandið kunni að dragast á langinn og að engar líkur eru á að allt færist í hendingu í óbreytt fyrra horf þegar það er gengið yfir.

Það er eðlilegt að aðstandendur almannaheillasamtaka hafi áhyggjur af stöðu þeirra og framtíð, og núverandi ástand reynir sérstaklega á stjórnendur þeirra. Sum samtök þurfa að endurmeta rekstrarforsendur, sem meðal annars varða starfsmannahald, og endurskipuleggja starfsemina. Í þeim efnum stendur félagið okkar sterkt og býr að góðri stöðu, bæði fjárhagslegri og félagslegri.

Nú reynir á forvarnir og heilsueflingu sem aldrei fyrr. Álag á heilbrigðiskerfið vex stöðugt og kallað er eftir auknu fjármagni til þess að mæta því. Til viðbótar bætast nú við afleiðingar covid-faraldursins sem við sjáum ekki enn fyrir endann á. Eitt er þó víst að kostnaður heilbrigðiskerfisins, sem þegar er mikill, gæti samt aukist umtalsvert. Allt eftir því hver þróun faraldursins verður. Áhersla á forvarnir og heilsueflingu er ávallt mikilvæg og nauðsynleg, en núverandi ástand gerir hana enn mikilvægari þegar haft er í huga að geta heilbrigðiskerfisins er ekki ótökmörkuð.

Stór hluti álags á heilbrigðiskerfið, og raunar fleiri samfélagsleg kerfi, er vegna langvinnra og lífsstílstengdra sjúkdóma sem kosta samfélagið miklar fjárhæðir og kosta landsmenn þúsundir æviára. Með glötuðum æviárum er átt við þau æviár sem glatast vegna ótímabærs dauða og örorku til skemmri eða lengri tíma. Talið er að sjúkdómar tengdir lífsstíl kosti heilbrigðiskerfið um 70-80 prósent af því fjármagni sem fer til heilbrigðismála. Ótímabær dauði, langvinnt heilsuleysi og örorka svipta okkur þegnum sem eru nauðsynlegir til þess að halda samfélaginu gangandi og skapa hagvöxt. Þess vegna þurfa forvarnir og heilsuefling að vera forgangsmál stjórnvalda og félagsamtaka sem vinna að almannaheill.

Lífsstílstengdir áhrifaþættir heilsu eru margir en meginlínurnar samt nokkuð skýrar: Mataræði, hreyfing, ávana- og vímuefnaneysla, starfsumhverfi, streita og álag, svefn og ýmsir umhverfisþættir eru þar augljósastir. Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins reynir að láta að sér kveða á sem flestum þessara sviða með því að hafa áhrif á lífshætti, lífsvenjur og viðhorf. Það er gert með ýmiss konar fræðslustarfi og vitundarvakningu meðal almennings.

Það er óneitanlega sérstakt að flestar hugmyndir og tillögur sem koma frá þingmönnum og varða ávana- og vímuefni miði að því að grafa undan stefnu og leggja af fyrirkomulag sem vitað er að skilar árangri og kemur bæði borgurunum og ríkisrekstrinum vel. Hvort um er að ræða vanþekkingu eða stuðning við aðra hagsmuni en almannahagsmuni er ekki ljóst. Sem betur fer eru þó á þessu undantekningar eins og samþykkt laga um rafsígarettur í júní 2018 sem komu til framkvæmda 1. mars 2019. Þótt æskilegt væri að lögin gengju lengra en sátt náðist um í þinginu eru þau samt spor í þá átt að bregðast við stóraukinni notkun rafsígarettanna meðal ungmenna og ná tökum á því ástandi sem ríkt hefur í þessum efnum. Það hefur svo komið á daginn að betur má ef duga skal og endurskoðun er hafin á lögunum í heilbrigðisráðuneytinu.

Það hagnast margir á því að framleiða, dreifa, selja og hvetja til neyslu ávana- og vímuefna og fleiri skaðlegra efna. Þeir eru meðal stærstu hindrana í því að draga úr eða uppræta neyslu þessara efna og vinna gegn lausnum á þeim skaða sem þau valda. Stjórnvöld þurfa á öllum stigum að vera í liði með lýðheilsu en forðast að leggjast á sveif með þeim öflum sem hafa hag af því að vinna gegn henni.

Árni Einarsson, formaður Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins

Guðlaug B. Guðjónsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins