



Hellisbúi

Vefrit - 1. tölublað apríl 2023

Krabbameinsfélagið Framför - félag karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandenda - Hverafold 1-3, Grafarvogi, 112 Reykjavík - www.framfor.is

LAUGARDAGUR 29 apríl 2023

HELLIRINN stuðlar að samveru, fræðslu

LEIÐARINN: erfiðar ákvarðanir



Hellirinn hjá Krabbameinsfélaginu Framför er samfélagslegt umhverfi fyrir karlmenn sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka og aðstandendur - www.framfor.is/felagsmidstodin

Nafnið Hellirinn er myndlíking fyrir það að eldri karlmenn eiga það til að einangra sig og sækja tilfinningalegan stuðning mest til sinna maka. Markmiðið með félagslega samfélaginu Hellinum er að stuðla að aukinni félagslegri virkni, fræðslu og betri lífsgæðum.

Ætlunin með þessu samfélagi hjá Krabbameinsfélaginu Framför er að skapa öflugt félagslegt umhverfi fyrir karlmenn sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka. Stuðla að samveru, samkennd, fræðslu og þekkingu varðandi leiðir og valkosti til að takast á við stöðuna með það að markmiði að ná fram góðum lífsgæðum á öllum stigum þess sem fylgir að upplifa krabbamein í blöðruhálskirtli.

Gert er ráð fyrir að í Hellinum verði fjölbreyttir þættir og viðburðir sem sumir verði í hverri viku og aðrir sem verði mánaðarlega og blanda saman mismunandi hlutum og upplifun. Dagskráin tekur einnig mið af mismunandi árstíðum. Nú þegar eru starfandi þarna þrjár stuðningshópar:

- **Frískir menn - fyrir karla sem eru í virku eftirliti**
- **Blöðruhálsar - fyrir karla sem hafa farið í meðferð**
- **Traustir makar - fyrir maka karla sem hafa greinst með krabbamein**

Þegar fréttir um greiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli berast skiptir öllu máli að setjast niður og meta stöðuna vel. Sem betur fer er oftast hægt að lækna eða halda niðri krabbameini í blöðruhálskirtli með ýmsum hætti. Það sem skiptir mestu máli er að hámarka sín lífsgæði meðan á öllu þessu stendur.

Öflugt stuðningsumhverfi

Með félagslega umhverfinu hjá Krabbameinsfélaginu Framför á að stuðla með fjölbreyttum hætti að aðgangi að þekkingu og fræðslu um bestu lífsgæði fyrir karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka og aðstandendur. Stefnt er einnig að því að byggja upp með tímanum öflugt umhverfi á netinu sem væri aðgengilegt fyrir félagsmenn án endurgjalds.

Íslenskur krabbameinslæknir sem sótti reglulega ráðstefnur erlendis um krabbamein sagði mér eitt sinn, að þegar rætt væri um flestar tegundir krabbameina á þessum ráðstefnum, væru lækningar almennt nokkuð sammála.

Hinsvegar þegar rætt væri um krabbamein í blöðruhálskirtli væru mjög skiptar skoðanir. Nokkur ár eru síðan þessi ummæli voru sögð en ég held þau séu enn í gildi. Krabbamein í blöðruhálskirtli og ákvarðanir um meðferð eftir greiningu eru líklegast einar flóknustu ákvarðanir sem teknar eru á sviði krabbameina.

Eitt sinn heyrði ég af ráðstefnu þar sem læknum á ráðstefnunni voru gefnar upp mælingar í tilfellum krabbameins í blöðruhálskirtli og þeir beðnir um að koma með ráðleggingar um val á meðferð. Niðurstöður urðu mjög mismunandi.

Í Bandaríkjunum er mikil áhersla lögð á að þeir sem greinast leiti til fleiri en eins læknis um álit. Athuganir sýna að lækningar hafa tilhneigingu til þess að ráðleggja það aðgerðarsvið sem þeir þekkja best. Skurðlæknir þekkir skurðsviðið best og geislalæknir þekkir geislameðferðina best. Eins og einn fyrirlesari sagði á ráðstefnu sem ég sótti í Bandaríkjunum "Þegar þú kaupir þér bíl og ferð á söluskrifstofu bílaumboðs mælir viðkomandi sölumaður með þeim bíl sem hann þekkir og selur en ekki bíl frá öðru bílaumboði"

Breyttar nálganir eru nú á Íslandi þegar menn greinast með BHK. Eftir greiningu hitta menn lækna frá fleiri en einu meðferðasviði. Endanleg ákvörðunin um meðferð eftir BHK greiningu verður samt alltaf tekin af einstaklingnum sjálfum og maka hans en ekki læknum.

Læknar geta gefið upp valmöguleikana en ekki tekið ákvörðun um meðferð fyrir einstaklinginn. Eitt sinn á upphafsárum mínum í virku eftirliti spurði ég lækni af hverju hann mælti ekki með virku eftirliti fyrir menn sem greinast með lág gildi. „Ég get það ekki,“ sagði lækinn, „ef ég ráðlegg eitthvað og síðan þróast mál einstaklingisins til hins verra, verð ég spurður t.d. 5 árum síðar af hverju léstu mig.....“

Krabbameinsfélagið Framför styðjur menn sem greinast með BHK. Félagið leggur áherslu á tvennt í starfinu:

- **Annars vegar** að veita aðgengilegar upplýsingar á vefsíðunni www.framfor.is og í bæklingum m.a. um hvaða upplýsingar þarf að skoða þegar ákvörðun er tekin um meðferð.
- **Hins vegar** að halda upp félagsstarfi þar sem einstaklingar geta leitið eftir persónulegum upplýsingum hjá starfsfólki og einnig tekið þátt í starfi stuðningshópa. Þar geta menn og makar í nálægð og trúnaði leitað persónulegs stuðnings hjá öðrum einstaklingum sem eru á sömu braut.

Ef okkar starf leiðir til þess að erfiðar ákvarðanir um meðferð verða léttari, menn og makar verða sáttari við ákvarðanir sínar og að fylgja þeim eftir, er tilgangi félagsins náð.

Við þökkum fyrir stuðninginn



Tilgangurinn með starfinu hjá Krabbameinsfélaginu Framför



Krabbameinsfélagið Framför, félag karlanna með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandenda var stofnað þann 12. febrúar 2007. Tilgangur félagsins er að styðja karlmennt sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli, maka þeirra og aðstandendur. Félagið starfar á landsvisu sem sjálfstætt stuðningsfélag og er aðildarfélag í Krabbameinsfélagi Íslands og í samstarfi við Ljósið endurhæfingarmiðstöð (einn stjórnarmaður kemur frá þeim) - www.framfor.is

Megin verkefni félagsins eru:

- Að ljá körlum með krabbamein í blöðruhálskirtli rödd í almennri umræðu og tala þeirra máli við yfirvöld.
- Að gefa út fræðsluefni um krabbamein í blöðruhálskirtli og fylgikvilla þess, bæði fyrir sjúklingana sjálfa og fyrir aðstandendur.
- Stuðla að betri lífsgæðum hjá körlum sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra aðstandendum.
- Að skipuleggja fjölbreytt félagsstarf fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra aðstandendur.
- Halda uppi fræðslu um krabbamein í blöðruhálskirtli, við greiningu og eftir meðferðir.
- Vinna að því að styrkja heilsugæslu, stuðla að forvörnum og efla snemmgreiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli.

Hvað er félagið að gera?

- Vefsíður – framfor.is og framforiheilsu.is
- Samningur við þvagsfæraskurðlækna
- Bæklingar
- Hellirinn – Samfélagsmiðstöð
- Jafningjastuðningur – í síma eða hitting
- Tengiliðakerfi – nöfn fyrir nýgreinda
- Framför í heilsu - prógröm
- Fjáröflun fyrir verkefnum – Blái trefillinn / styrktarvinir / styrkir
- Fyrirlestrar
- Veftímarit byggja upp með tímanum öflugt umhverfi á netinu sem væri aðgengilegt fyrir félagsmenn án endurgjalds.

Upplifun í hispurslausri umræðu um kynlíf og nánd eftir meðferð



Framför stóð fyrir vinnusmiðju um Kynlíf og nánd fyrir þör sem hafa verið á fást við aukaverkanir vegna meðferða við krabbameini í blöðruhálskirtli. „Við gerðum okkur grein fyrir því að við tókum áhættu að efna til þessarar vinnusmiðju og hver áhuginn fyrir henni yrði,“ sagði Þráinn Þorvaldsson formaður sem sat vinnusmiðjuna. Könnun efrópusamtakanna UOMO, sýnir að ástand í kynferðismálum eftir meðferð við krabbameini í blöðruhálsi er verra en menn áttu von á þar sem þrír af hverjum fjórum karlmönnum í Evrópu telja kyngetu sína slæma eftir meðferð.

Tímamót í að bæta lífsgæði „Í raun tel ég hafa orðið tímamót í viðleitni okkar hjá Framför í að bæta lífsgæði karlanna sem greinst hafa með blöðruhálskrabbamein og maka þeirra,“ sagði Þráinn eftir námskeið Jónu Ingibjörgu og að þessi tilraunin sé ný nálgun Framfarar til þess að styðja fólk í þessari stöðu. Þráinn hrósaði Jónu Ingibjörg fyrir námskeiðið eða vinnustofuna enda lagði hún mikla vinnu í undirbúning og leysti verkefnið einstaklega vel af hendi – skapaði létt andrúmsloft og þörin voru eftir fyrstu mínúturnar opiníská og tilbúin að ræða alla hluti.

Ræddu hispurslaust um sín á milli “Ég held ég hafi aldrei áður orðið vitni að því hve hvernig losnaði um spennu þátttakenda og andrúmsloft og samskipti urðu léttari,“ sagði Þráinn. „Sjaldan eða aldrei höfum við hjá Framför fengið eins mikið þakklæti frá þátttakendum í verkefnum á okkar vegum eins og þessu. Það var sérstök reynsla að verða vitni að vinnustofunni.

Ég hef velt fyrir mér mögulegum forsendum þessarar spennulosunar þátttakenda sem mér fannst verða. Mér finnst líklegt að hún hafði orðið við að hjónin voru allt í einu í þeirri stöðu að fá útskýringar og ráðleggingar á erfiðu vandamáli þar sem þau töldu sig ekki áður hafa fengið nægilegar upplýsingar. Flestar upplýsingar t.d. lækna fjalla um meðferðir en ekki afleiðingar. Einnig hefðu þau ekki áður rætt þessi mál við aðra, jafnvel ekki sín á milli. Allt í einu voru þau innan um önnur hjón sem standa frammi fyrir sama vandamáli og gátu hispurslaust deilt vandamálum sínum á þessu sviði. Andrúmsloftið í hópnum varð mjög jákvætt og sérstakt. Allir ætluðu að mæla með vinnustofunni ef hún yrði haldin aftur. Það er ekki spurning um að þessu starfi þarf að halda áfram.“ https://www.framforiheilsu.is/_files/ugd/2e8c34_a045e831be5a41bfaa1e30afae4923a1.pdf

FYRSTU SKREFIN: Með krabbamein í blöðruhálskirtli?



Fólk heyrir í umræðu og þekkir einhvern, sem hefur fengið blöðruhálskirtilskrabbamein – en hvernig á að taka fyrstu skrefin til að athuga hvort maður gæti verið með krabbamein? Það er ekki flókið ferli en vefst engu að síður fyrir mörgum.

Fyrst er að hafa samband við t.d. heimilislækni og biðja um að mæla PSA-gildi. Oftast vísar hann beint á að láta taka blóðprufu á spítala eða heilsugæslustöð. Þá er tekið blóð – alveg eins og margir fara í, t.d. þegar verið er að gefa blóð.

Í lauslegri athugun og samtölum við karla komu stundum upp afsakanir. Þær má ekki leiða hjá sér heldur sýna þeim fullan skilning því fæstir eru að gera sér þær upp.

Sumum finnst erfitt eða óþarfi að tala við lækni, aðrir eru hræddir við nálar og sumir eru einfaldlega hræddir við að fá niðurstöðu sem þeir vilja ekki fá. Vissulega virðast þessar afsakanir slappar en eru eiginlega einmitt slappar þegar PSA-mæling er hundsud með alvarlegum afleiðingum síðar.

Ef niðurstaðan úr PSA er það lág að ekkert þarf að gera, þá er hægt að vera glaður og spertur sloppin fyrir horn. Jafnvel svo brattur að hvetja aðra til að taka þessi fyrstu skref.

Næsta sem gerist er að lækinn eða krabbameinslæknir hafa samband ef PSA-gildið er hátt. Þá er ákveðin fundur með læknum og það verður aldrei nóg hamrað á því að hafa einhvern með sér í það viðtal – hvort sem er maki eða vinur. Þegar maður fær slæm tíðindi á svona fundi þá í raun heyrir maður ekki neitt, upplýsingarnar fara einhvern veginn framhjá. Í framhaldinu ákveður lækinn að taka sýni og/eða senda í skanna en það er ekki svo slæmt miðað við að gera ekki neitt.

Ef síðan Gleason-gildin reynist of hátt mun lækinn ræða framhaldið en það framhald getur verið af ýmsum toga og mikil þróun í þeim málum. Hér verða bara nefnd nokkur dæmi.

Virk eftirlit. Það þýðir að framhaldið er sett í bið enda krabbameinið hægvaandi en vaktið vandlega með mælingum hvort þurfi að taka á málum. Með virkni og dugnaði við að fylgjast með gæti biðin án vandræða orðið í mörg ár.

Brottnám. Svo sem að fara í brottnám með nokkrum götum á magann (það er hætt að gera stóra skurðaðgerðir).

Geislameðferð – ytri eða innri. Í ytri er háorkuröntgen-geislum skotið inni líkamann til að vinna á krabbameinsfrumum. Það geta verið ýmsar aukaverkanir en ættu að lagast með tímanum en það gæti tekið langan tíma. r og að fylgja þeim eftir, er tilgangi félagsins náð.

www.framforiheilsu.is

ÞÍN LEIÐ – Upplýsingaferli fyrir karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli



Krabbameinsfélagið Framför og Félag þvaggæskurdlækna samþykktu á árinu 2022 að eiga samstarf um sérsníðið upplýsingahverfi fyrir karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli. Krabbameinsfélag Íslands og Ljósið hafa samþykkt að koma að þessu samstarfi. Í framtíðinni mun þverfaglegt teymi aðila vera ráðgefandi um þetta umhverfi (í þessu fyrsta skrefi eru það aðilar frá Framför, stuðningsfélögum og Félagi þvaggæskurdlækna).

Markmiðið með verkefninu “Þín leið” er að setja upp miðlægt upplýsinga-, fræðslu- og stuðningsumhverfi fyrir karla við greiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli, skapa aðgang að upplýsingum í vali á meðferð og sambærilegt ferlaumhverfi eftir meðferð.

Hver aðili velur persónulega hvað hann nýtir sér og getur sett saman þau námskeið, vinnustofur, fræðslu, stuðning, ráðgjöf og stuðningshópa sem hentar. Stefnt er að því að “Þín leið” verði fastur þáttur í meðferðarumhverfi karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli, eru í virku eftirliti eða fara í meðferð.

Verkefnið snýst um að skapa gott aðgengi að faglegum upplýsingum, ráðgjöf, fræðslu og stuðningi í öllu ferlinu varðandi krabbamein í blöðruhálskirtli og aðgang að upplýsingum varðandi ákvarðanatöku um val á meðferð.

Gert verður reglulegt endurmat og þarfagreining á efni til að bæta við í samráði við þverfaglegt teymi á hverjum tíma. Hér að er grunnlýsing á verkefninu “Þín leið” eftir stöðu í krabbameinsferli

1. áfangi - Upplýsingaferli við greiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli

- Afhenda í greiningarviðtali bækling með spurningum sem sá sem greinist getur notað og í þennan bækling skrifi lækni niður læknisfræðilegar niðurstöður varðandi greiningu.
- Aðila í greiningarviðtali ráðlagt að fara í kynningarviðtal hjá Framför til að fá upplýsingar um ráðgjöf og stuðning sem stendur til boða hjá þeim og samstarfsaðilum.
- Í lok greiningarviðtals er aðila afhentur bæklingur um næstu skref á eftir greiningu með upplýsingum og leiðbeiningum um hvernig á að upplýsa fjölskyldu, vini og samstarfsfólk um stöðuna.
- Aðili í greiningarviðtali látinn vita af vefsíðunni www.framforiheilsu.is sem er með faglegum upplýsingum sem samþykktar hafa verið af Félagi þvaggæskurdlækna.

2. áfangi – Upplýsingaferli í virku eftirliti og eftir meðferð á krabbameini í blöðruhálskirtli

Að fyrsta skrefi loknu (áfangi 1) verður farið í að setja saman sambærilega upplýsinga-, fræðslu- og stuðningsferla fyrir karla í virku eftirliti með krabbameini í blöðruhálskirtli og þá sem hafa lokið meðferð. Viðræður við önnur stuðningsfélög um þetta endurhæfingarferli eru hafnar og verið að skoða samstarf um endurhæfingu við Ljósið fyrsta árið eftir meðferð og að síðan taki við sérhæft samfélags- og félagslegt umhverfi hjá Krabbameinsfélaginu Framför sem ætlað er leggja grunn að bestu lífsgæðum fyrir karla sem hafa farið í meðferð við krabbameini í blöðruhálskirtli og þeirra maka.

Hvað er PSA og Gleason?

PSA og Gleason eru orð sem koma fyrir snemma þegar fólk – hvort sem er karlmaður eða maki hans - er að hugsa eða heyra um blöðruhálskrabbamein, hvort sem menn eru að fara í fyrstu umferð að athuga hvort þeir séu mögulega með blöðruhálskrabba eða búnir að fá niðurstöðu, sem leiðir þá á næsta stig.

Hvað þýða þessi orð?

PSA mæling hefur verið notuð til að skima fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli. PSA er mælanlegt í blóði og segir til um magn eggjahvítefnis sem kallast Prostate Specific Antigen en frumur blöðruhálskirtilsins framleiða þetta eggjahvítefni. Hafa ber í huga að PSA-gildi segja ekki að fólk sé með krabbamein, heldur er það oft fyrstu merki sem hægt er að mæla. PSA hækkar með aldrinum, því hærra sem PSA-gildið er, þeim mun meiri líkur eru á að krabbamein sé til staðar í blöðruhálskirtlinum.

GLEASON-gráða kemur þá yfirleitt næst ef PSA gildið er ákveðið hátt og læknar vísa manni áfram. Þegar krabbameinsfrumur eru skoðaðar í smásjá má sjá að þær hafa mismunandi mynstur eftir því hversu miklar líkur eru á að þær séu hraðvaxandi. Mynstrin fá gráðu frá 1 upp í 5, svonefndar Gleason-gráður. Gráða 3 eða hærri bendir til krabbameins en gráða á bilinu 1 til 2 telst ekki krabbamein - www.framfor.is/post/allt-um-gleason

Ef krabbameinsfrumur finnast í sýnum frá þér er þeim gefin Gleason-gráða sem segir til um hversu illkynja krabbameinið er, það er að segja hversu miklar líkur eru á því að það vaxi og dreifi sér út fyrir kirtilinn.

Við þökkum fyrir stuðninginn



Vinnusmiðja um "Kynlíf og nánd" eftir meðferð við krabbameini í blöðruhálskirtli



Krabbameinsfélagið Framför í samstarfi við Jónu Ingjörgu Jónsdóttur sérfræðing í kynheilbrigðishjúkrun og klínískri kynfræði hélt vinnusmiðju í húsakynnum sínum í Hverafoldinni. Þarna mættu 12 pör til að fræðast um kynlíf & nánd eftir meðferð við krabbameini í blöðruhálskirtli.

Í framhaldinu af þessar vinnusmiðju tók Kristín Heiða Kristinsdóttir blaðamaður á Morgunblaðinu viðtal við Jónu Ingibjörg þar sem fram kom margt áhugavert og fékk Framför leyfi til að taka ýmsa punkta úr viðtalinu.

Um 75% karla segja kynheilsu slæma

Alþjóðleg evrópsk rannsókn sínir að um 75% karla í telja kynheilsu sína slæma eftir meðferð í krabbameini í blöðruhálskirtli og það er í samræmi við samtöl karla sem hafa samband við Framför.

„Kynlíf og nánd eru lífsgæði sem skipta máli í lífi okkar. Kynlíf og nánd eru gríðastaður, persónulegt rými sem hjálpar fólki undir streituvaldandi kringumstæðum, eins og krabbameinsveikindi eru,“ byrjar Jóna Ingibjörg viðtali.

Að sögn Jónu Ingibjörgu er afar mismunandi hvernig karlar taka á þessum málum en vill skipta meðferðum í fjóra flokka. „Þrjár af þeim breyta kynsvörum hjá karlinum, risinu og því sem gerist í líkamanum við kynferðislega örvun. Allt getur þetta haft áhrif á karlmennskuna, sjálfsmyndina og nána sambandið og ekki er óalgennt að þeir verði öðruggir og dragi sig í hlé. Þeir velja fyrir sér hvað þeir hafi upp á að bjóða ef þeir hafa ekki fullt ris og forðast jafnvel alla snertingu. Allskonar óbein áhrif eru möguleg,“ segir Jóna og telur upp þessar þrjár leiðir – skurðaðgerð, geislameðferð og andhormónameðferð- en bætir við að virkt eftirlit sé líka valkostur.

Vandamál

„Skurðaðgerð getur valdið ákveðnum risbreytingum, mögulega truflað sáðlát og breytt fullnægingu. Fyrst eftir aðgerð kemur fram þvagleki og einnig geta orðið útlistbreytingar á limnum. Allt getur þetta að einhverju leyti gengið til baka, en risið verður kannski aldrei alveg eins og það var fyrir aðgerð.“

Geislameðferð hefur svipuð einkenni í för með sér, nema breytingarnar koma fram á lengri tíma.

Andhormónameðferð er þriðja tegund meðferðar, en þá er testósterónframleiðsla þurrkuð upp, til að hefta vöxt krabbameinsæxlis. Við þá meðferð dofna kynhvöt mikið og einnig geta komið fram risbreytingar, karlar geta fundið fyrir hitakófum, brjóstastækkun, aukinni líkamspýngd og rýrnun á vöðvamassa. Sumir verða viðkvæmari í lund eða skapi.

Virkt eftirlit er fjórða leiðin er, en sú meðferð er fyrir þá sem eru með hægt vaxandi góðkynja æxli. Slíku eftirliti getur fylgt andlegt álag og fyrir vikið haft óbein áhrif á kynlíf og nán samskipti.“

Jóna segir að kynlífsendurhæfing snúist ekki aðeins um að fá risið til baka, annað hvort með aðstoð lyfja eða hjálpartækja, heldur líka að styrkja nándina í parasambandinu. „Þegar pör koma í ráðgjöf hjá mér þá tek ég útgangspunktinn í veruleika fólks hverju sinni. Hvort þau séu að falast eftir því að opna hugann gagnvart öðrum leiðum en beinum samförum, eða hvort þau séu einblíni á að ná risi fram, svo þau geti haft samfarir á ný. Þetta fer alfarið eftir því hvað skiptir viðkomandi par máli.“

Lausnirnar

Jóna segir að úrræðum sé skipt í tvo flokka. „Annars vegar úrræði sem tengjast kynlífi og nánd án þess að stinning komi við sögu og hins vegar úrræði sem eru í boði ef fólk vill að ris komi við sögu. Fólk er ólíkt og pör eru ólík, en hægt er að tala um þrjár helstu tegundir viðbragða hjá pörum þegar kynlíf breytist eftir krabbamein. Þau sem upplifa ákveðna sorg eða leiða yfir missi á hæfni til samfara, en fólk nær á endanum sátt og lendingu sín á milli. Síðan eru það pör sem eru sveigjanleg í viðhorfum og endurhugsa hlutina, fara aðrar leiðir sem voru ekki inni í þeirra kynlífshegðun áður, til dæmis að nota hjálpartæki. Þriðji hópurinn er sá sem einblíni á að endurheimta fyrri ris, en þau pör eru svolítið föst í því að vilja að hlutirnir verði eins og þeir voru, en það verður aldrei alveg þannig. Vissulega getur ástandið batnað heilmikið og sum pör ná meiri nánd sín á milli en áður. Viðbrögð og reynsla fólks af þessu er allskonar.“

Ekki taka persónulega heldur ræða og finna leiðir

Jóna segir að þegar fólk hafi verið saman í áratugi þá sé kynlífið ekki endilega eitthvað sem það hefur verið að ræða, fyrr en eitthvað fer úrskeiðis. „Þess vegna er svo gott fyrir pör að koma í samtalsmeðferð og heyrja hvort í öðru. Þau standa frammi fyrir nýjum veruleika og maki veltir kannski fyrir sér hvernig hægt sé að orða hlutina án þess að virka eigingjarn eða særa þann sem er með krabbamein. Hinn aðilinn spyr sig hvernig hann geti komið til móts við maka sinn, án þess að valda honum vonbrigðum. Allskonar dínámík fer í gang á milli para þegar takast þarf á við þessa stöðu.“

Jóna segir árangursríkasta kynlífsbatann vera hjá pörum sem eru opin fyrir því að ræða hlutina og pörin sem taka þessu ekki persónulega, heldur einblíni á að finna leiðir sem gagnast báðum aðilum og eru samtaka í að finna leiðir. „Því þá cykst tilfinning um samvinnu, skilning og von, og sambandið verður betra fyrir vikið. Þau pör sem eru í góðu sambandi fyrir krabbameinsmeðferð eru líklegri til að ná árangri í kynlífsbata. Ég man eftir hjónum sem komu til mín eftir krabbameinsmeðferð annars aðilans og þau sögðu: Nú er gott að vera ekki lengur sjúklingur og aðstandandi, heldur kærustupar.““byggja upp með tímanum öflugt umhverfi á netinu sem væri aðgengilegt fyrir félagsmenn án endurgjalds.

https://www.framforheilsu.is/files/ugd/2e8c34_a045e831be5a41bfaa1e30afae4923a1.pdf

Við þökkum fyrir stuðninginn



Reykjavík
A. Margeirsson ehf
Atorka ehf verktakar og vélaleiga
Auglýsingastofan ENNEMM
Bandalag kvenna í Reykjavík
BBA FJELDCO ehf
Beyki ehf
Bílaréttingar og bílasprautun Sævars
BSI bifreiðaverkstæði ehf
BSRB - bandalag starfsm. ríkis og bæja
Byggingarfélag Gylfa og Gunnars hf
EEV Framkvæmd og ráðgjöf ehf
Egill Jacobsen ehf
Elding Trading Co ehf
Endurskoðun VSK ehf
Fasteignasalan Miklaborg
Félag atvinnurekenda
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga
Fjöður ehf, þvottahús
Fold uppboðshús ehf
Fylkir ehf
G.Á. verktakar sf
Gátun ehf, bókhaldsþjónusta

GB Tjónaþingur ehf
Gjögur hf
Golfskálinn, golfverslun
Grettir, vatnskassar ehf
Grænn markaður ehf
Gúmmívinnustofan SP dekk ehf
Hagvangur ehf
Halldór Jónsson ehf
Hampiðjan hf
Heildverslunin Glit ehf
Heildverslunin Rún ehf
Henson sports
Hótel Leifur Eiríksson ehf
Húsaklæðning ehf-www.husco.is
Hvítasunnukirkjan Filadelfía
Höfðahöllin bílasala
Höfðakaffi ehf
Iceland in a day
Internet á Íslandi hf
Íslenska Gámafélagið ehf
Íslenskir aðalverktakar hf
Járn og gler hf
Jón Auðunn Kristinsson -

Pípulagningameistari
Kanon arkitektar
KK Kranabíll
Klettur-Skipaafræðsla ehf
Kælitækni ehf
Landslag ehf
Landsnet hf-www.landsnet.is
L'occitane - Kringlan
Lýsi hf
Lögmenn Laugavegi 3 ehf
Málarasmiðjan ehf
MS Armann skipamiðlun ehf
Multivac ehf
Múrarameistarafélag Reykjavíkur
Nordic Office of Architecture
Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins
Ólíudreifing ehf
One Systems Island ehf
Ortis tannréttingar slf
Ottó B. Arnar ehf
Pixel ehf
Pökkun og flutningar ehf
Rafeindastofan ehf

Rafha ehf
Rannsókn- og háskólanet Íslands
Reykjavíkurborg
Rikki Chan ehf
Rima Apótek
Rolf Johansen & Co ehf
Rými - Ofnasmiðjan ehf
Rýni endurskoðun ehf
Sailun hjólarðar
Sameyki stéttarfélag í almannþjónustu
Samrás ehf verkfræðistofa
Samtök starfsmanna fjármálafræðingafélags-SSF
Sensa ehf
Sjófang hf
Sjúkrþjálfun Reykjavíkur
Skolþreinsun Ásgeirs sf
Sláturfélag Suðurlands svf
Smyril Line Ísland ehf
Spektra ehf
Stansverk ehf
Stjórnuveg hf

Stóra bílasalan ehf
Styrja ehf
Suzuki á Íslandi
Svampur ehf
Tannlæknastofa Árbæjar ehf
Tannréttingar sf
Útfararþjónusta Rúnars
Geirmundssonar
Vals tómatsósa ehf
Sameyki stéttarfélag í almannþjónustu
Verslunin Álfheimar
Verslunin Vínberio
Vévík ehf
Við og Við sf
VSÓ Ráðgjöf ehf
Zeppelin arkitektar
Ökuskólinn í Mjódd ehf

Kópavogur
9 mánuðir
Arkís arkitektar ehf
Automatic ehf, heildverslun
Ásborg ehf
Bak Höfn ehf
Bergnes skiltagerð
Birtingaholt ehf
Blikksmiðjan Vík ehf
Einar Beinteins ehf -
Dúklagningameistari
Fosslagnir ehf, pípulagnir
Frikirkjan Kefas
GSG ehf
HL Adventure ehf
Hvammshólar ehf
Krónan verslanir
Lakkskemman ehf
Landmótun sf
Lín design
Loft og raftæki ehf

S.G.Gluggar og útihúðir ehf
Sportvörur
Tinna ehf heildsala
Topplagnir ehf
Útfararstofa Íslands ehf
Garðabær
Fagval ehf
Garðabær
Geislatækni ehf - Laser
þjónustan
H.Filipsson sf
Hagræð ehf
Loftorka Reykjavík ehf
Nýþrif - ræstingaverktaki ehf
Stjórnu-Oddi hf
Tanntorg tannlæknastofa
Val - Ás ehf
Hafnarfjörður
Bortækni ehf
Dverghamar ehf

Rannsókn á dánartíðni eftir meðferðum við krabbameini í blöðruhálskirtli kemur á óvart

11. mars 2023 birtist í New England Journal of Medicine grein um niðurstöður breskrar langtímarannsóknar á lífslíkum 1643 karla sem greindust með staðbundið krabbamein í blöðruhálskirtli á tímabilinu 1999 til 2009. Þeir voru þá 50 til 69 ára gamlir. Með þeirra samþykki voru þeir af handahófi settir í virkt eftirlit (545)[1], gengust undir brottám blöðruhálskirtils (553) eða fóru í geislameðferð (545). Svo var fylgst með framvindu sjúkdómsins og meðferða við honum. Miðgildi eftirfylgdarinnar var 15 ár, frá 11 árum til 21 árs.

Greinin hefur vakið mikla athygli vegna nokkuð óvæntra niðurstaðna og töluvert verið um hana fjallað.

Helstu niðurstöðurnar eru annars vegar að dánartíðni af völdum krabbameinsins var aðeins 2.7%.

Hins vegar að ekki var tölfræðilega marktækur munur á dánartíðni milli karla sem í upphafi fóru í virkt eftirlit eða hinna sem höfðu fljótlega eftir greiningu gengist undir brottám blöðruhálskirtils eða farið í geislameðferð.

Einnig vakti athygli að 24,4% karlanna sem lentu fyrir tilviljun í virku eftirliti höfðu ekki þurft læknaði meðferðar við.

Ályktanir höfunda eru þær helstar að krabbamein í blöðruhálskirtli sé í lang flestum tilvikum mjög hæggengur sjúkdómur og að ekki liggi á að grípa til róttækra læknaðgerða þegar karlar greinast með staðbundið lág- eða meðaláhættu krabbamein í blöðruhálskirtli. Sérstaklega sé mikilvægt að hafa þetta í huga þegar ákvarðanir eru teknar um meðferð því róttækar læknaðgerðir valda oft fylgikvillum eins og rístruflunum og þvagleka sem skerða lífsgæði lengi eða varanlega.

Að baki þessum niðurstöðum liggur nokkur breytileiki sem vert er að skoða þó hann teljist ekki tölfræðilega marktækur.

Það náðist að fylgja 1610 körlum eftir. 45 þeirra eða 2.7% létust vegna krabbameins í blöðruhálskirtli. Nánar til tekið voru það 3.1% (17) þeirra sem fóru upphaflega í virkt eftirlit, 2.2% (12) þeirra sem fóru í skurðaðgerð, og 2.9% (16) þeirra sem fóru í geislameðferð. Krabbameinið dreifði sér út fyrir kirtilinn hjá 9,4% (51) þeirra sem upphaflega voru í virku eftirliti, hjá 4,7% (26) þeirra sem fóru í skurðaðgerð og hjá 5% (27) þeirra sem fóru í geislameðferð.

Höfundum greinarinnar fjalla sérstakleg um að allmargir þeirra sem létust úr sjúkdómnum höfðu við greiningu talist vera í lítilli áhættu á meinvænni framvindu sjúkdómsins. Að hluta til megi rekja það til þess að greiningaraðferðir voru ónákvæmari við upphaf rannsóknarinnar en nú er raunin þannig að áhættan var vanmetin. En eftir stendur að framvinda sjúkdómsins



varð miklu hraðari og hættulegri hjá nokkrum hópi karla en hægt var að sjá fyrir með núverandi þekkingu og greiningaraðferðum.

Meginniðurstaðan er engu að síður sú, segja höfundar greinarinnar í lok inngangskafla hennar, að „eftir fimmtán ára eftirfylgd reyndist dánartíðni af völdum krabbameins í blöðruhálskirtli vera lág óháð því hvaða meðferðarkostur var valinn. Því verður að veita og meta hvort gegn öðru mögulegan ávinning og mögulega hættu á skaða sem meðferð getur valdið þegar ákvarðanir eru teknar um meðferð við staðbundnu krabbameini í blöðruhálskirtli.“

Samantekt gerði: Guðmundur Páll Ásgeirsson

Heimild:

Freddy C. Hamdy et. al.: Fifteen-Year Outcomes after Monitoring, Surgery, or Radiotherapy for Prostate Cancer. The New England Journal of Medicine. March 11, 2023. DOI:101056/NE/Moa2214122

[1] Í virku eftirliti (e. active surveillance) er fylgst reglulega með PSA blóðgildum, kirtill þreifadur og tekin vefsýni ef ástæða þykir til. Gripið er til frekari rannsókna og læknaði meðferða ef krabbameinið breytir hegðun sinni til hins verra.

Vertu sjálboðaliði - Framför er öflugt stuðningsfélag sem alltaf vantar sjálboðaliða

Krabbameinsfélagið Framför www.framfor.is stefnir að því að verða öflugt stuðningsfélag fyrir karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandendur. Mótun hefur verið breið framtíðarsýn og sett upp markmið sem byggja á hugmyndafræði sem kristallast í slagorði félagsins “þú gengur aldrei einn” - skrá sig á www.framfor.is/sjalfbodaliðar (sjá einnig nánari upplýsingar um stefnumótun á vefslóðinni - https://www.framfor.is/files/ugd/2e8c34_d3db0fd23a524080bfffecb9e0a79e3c.pdf)

Okkur vantar sjálboðaliða til að taka þátt í að undirbúa verkefni eins og samfélagslega verkefnið Hellirinn, fræðslunet fyrir landsbyggðina, hlaðvarp, byggja upp stuðningshópa og ekki síst að taka þátt í verkefnum við vitundarvakningu og fjáraflanir til að standa undir uppbyggingu á þjónustu og samfélagslegu umhverfi félagsins. Okkur vantar sjálboðaliða til að starfa við fjölbreytta huti:

- **Félagsstarf** - www.framfor.is/felagsmidstodin
- **Fjáröflunarstarf** - www.framfor.is/manadarlegirstyrktaradilar - www.blaitrefillinn.is
- **Kynningarstarf** - www.hellisbui.is
- **Forvarnarstarf** - www.framforilifsgaedum.is
- **CRM viðskiptamannakerfi** - www.salesforce.com
- **Hlaðvarp** - viðtöl og upptökur - www.framfor.is/podcast
- **Viðhald og þróun á vefsíðum** - www.wix.com
- **Fræðslunet** - www.talentlms.com / www.framfor.is/fraedslunetid

Mörg samfélagsleg verkefni framundan

- **Stuðningshópar** - www.framfor.is/skraningistudningshopa
- **Hellirinn** – félagslegt umhverfi með samfélagslegum áherslum um félagsmiðstöð, vinahópa, tómstundahópa og fleira www.framfor.is/felagsmidstodin
- **“Þín leið”** samstarf við Félag þvagræskurólækna um aðgang að faglegum upplýsingum og ráðgjöf á öllum stigum krabbameins í blöðruhálsi - www.framforiheilsu.is
- **Fræðslunet** – uppbygging á streymi frá öllum viðburðum sem síðan væri markvisst sett upp í aðgengilegt umhverfi á netinu. Námskeið, fræðsla, erindi, vinnustofur sem væri aðgengilegt fyrir aðila á landsbyggðinni - www.framfor.is/fraedslunetid
- **Hlaðvarp** – viðtöl og myndefni með viðtölum við karla og þeirra aðstandendur sem hafa upplifað krabbamein í blöðruhálskirtli - www.framfor.is/podcast

Vitundarvakning og verkefni til að fjármagna markmiðin okkar:

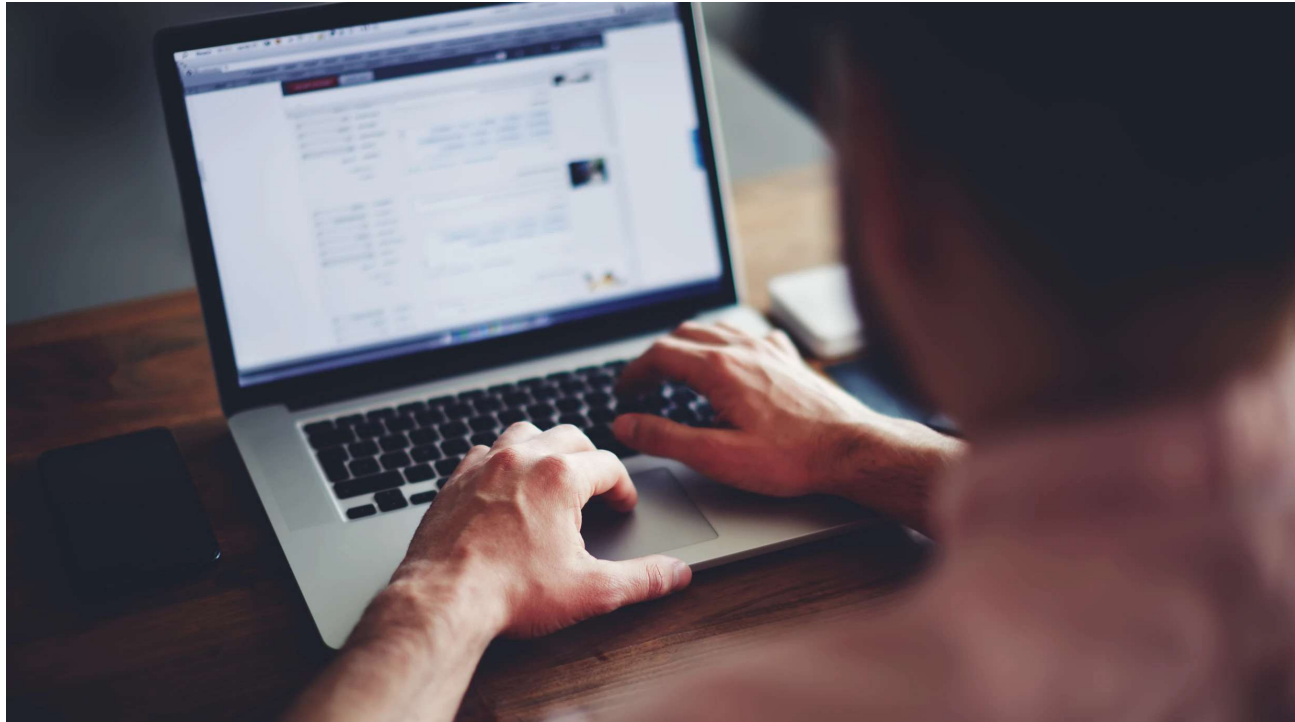
- **Blái trefillinn** er árlegt átaks- og fjáröflunarverkefni hjá Framför, félagi karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandenda. Átakið er tileinkað baráttu fyrir betri



lífsgæðum karla sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli undir slagorðinu “þú gengur aldrei einn” Þetta átak er samheiti fyrir fjölda viðburða á hverju ári í nóvember í mánuði krabbameins í blöðruhálsi á Íslandi - www.blaitrefillinn.is

- **Framför í lífsgæðum** er samstarfsverkefni hjá Framför við fyrirtæki og stofnanir á Íslandi um að efla lífsgæði og stuðla að heilsueftirliti karla 50 ára og eldri. Þetta er sjálfbært verkefni og og allar tekjur fara til uppbyggingar á betri lífsgæðum og öfluggu heilsueftirliti hjá körlum - www.framforilifsgaedum.is
- **Mánaðarlegt styrktarumhverfi** er umhverfi þar sem leitað er eftir stuðningi hjá almenningi við starfsemi félagsins með reglulegu mánaðarlegu framlagi - www.framfor.is/manadarlegirstyrktaradilar
- **Félagsgjöld** - Stuðningur við Framför gerir félaginu mögulegt að gefa út kynningarefni, reka stuðningshópana og byggja upp stuðning við maka og aðra aðstandendur ásamt því stóra verkefni að byggja upp öflugt samfélagslegt umhverfi fyrir þá sem eru greindir og þeirra aðstandendur. - www.framfor.is/skraningifelagid og læknaði meðferða ef krabbameinið breytir hegðun sinni til hins verra.

Virk eftirlit - Þátttaka í brautryðjendastarfi, einstakt tækifæri!



Árið 2014 var í samstarfi við Krabbameinsfélagið stofnaður stuðningshópurinn Frískir menn, sérstakur hópur fyrir menn sem hafa greinst með blöðruhálskrabbamein en valið virkt eftirlit í stað þess að fara í meðferð. Frískir menn er hluti af starfsemi Krabbameinsfélagsins Framförar.

Hópurinn er lokaður hópur einstaklinga sem hittist fjórum sinnum á vetri í september, nóvember, febrúar og maí. Þátttakendur hafa lýst yfir mikilli ánægju með hópinn og það trúnaðarsamband sem myndaðist milli félaga.

Mikilvægt að ræða í trúnaði

Nánd og persónulegt samband skiptir miklu máli fyrir menn sem greinst hafa með krabbamein. Mikilvægt er að fá tækifæri til þess að ræða í trúnaði við aðra menn í sömu stöðu. Nú er ætlunin að fara inn á nýjar brautir með starfseminum og nota nýjustu tækni í samskiptum þ.e. að hittast eingöngu á netinu. Einnig er markmiðið að gera mönnum utan höfuðborgarsvæðisins auðveldara að taka þátt í starf stuðningshópsins óháð búsetu.

Fundarefni verður eftirfarandi:

- Hringborðið: hver og einn segir frá reynslu sinni og stöðu.
- Fróðleikur sem þátttakendur hafa aflað sér um virkt eftirlit og krabbamein.
- Annað sem mönnum býr í brjósti.
- Stundum taka þátt sérfróðir aðilar sem kynna mál og svara fyrirspurnum.

Viljum einstaklinga vítt og breytt um landið

Framför leitast að 12 einstaklingum vítt og breytt um landið til þess að vera stofnendur fyrsta nethópsins sem við köllum vinahóp. Markmiðið er að síðar verði 15 til 20 menn að hámarki í hópnum. Ef þú hefur áhuga á því að vera einn af stofnendum þessa fyrsta nethóps, vinsamlega skráðu þig hér www.framfor.is/ve-nethopur.

Við minnum á að alltaf hægt er að hafa samband við Framför í þjónustusímanum 5515565 eða með tölvupósti á gudmundur@framfor.is. Nánari upplýsingar á www.framfor.is/ertuivirkueftirliti

Reiknivél fyrir áhættuflokka krabbameins



Oft er velt fyrir sér hverjar eru líkurnar á að fá krabbamein og nú hefur Krabbameinsfélag Íslands kynnt reiknivél til að einstaklingar sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálasi geti reiknað út áhættuflokk krabbameinsins.

Krabbamein í blöðruhálasi er algengasta krabbamein hjá íslenskum körlum en mismunandi hve það vex hratt – þá hvort það vaxi og komist “út fyrir” blöðruháskirtilinn eða vaxi mjög hægt, sem er oftast raunin.

Á vefsíðu Krabbameinsfélags Íslands segir að áhættuflokkar séu reiknaðir út frá PSA-gildum og Gleason-stigum en meðferð svo ákveðin út frá áhættuflokki og heilsufari, en hver áhættuflokkur er með mismunandi horfur. Því meiri upplýsingar sem karlar er hafa greinst hafa því betri möguleika hafa þeir á að taka meðvitaðar ákvarðanir um sína meðferð.

Hvað tölur eru settar í reiknivélina?

Upplýsingar um PSA-gildi og Gleason-stig varða útbreiðslu krabbameins og ættu þær upplýsingar að vera þeim greindu tiltækar. Læknar ættu að vera klárir með mælikvarðann T, N og M sem segir til um æxli (Tumour), eitla (Nodes) og meinvörp (Metastases). Þessar upplýsingar eru síðan settar inn í reiknivélina og geta þeir greindu séð hvaða áhættuflokki þeir tilheyra. Þegar svo niðurstöður úr reiknivélinni liggja fyrir er hægt að velja á stiku til vinstri viðeigandi áhættuflokk – alvarleika krabbans – og skoða upplýsingar eins og fyrstu meðferð og eftirfylgni -

www.krabb.is/krabbameinsskra/upplýsingar-um-krabbamein/krabbamein-a-o/blodruhalaskirtill/

Verkefnið er í samvinnu Rannsókn- og skráningaseturs Krabbameinsfélags Íslands og þvafæraskurðlækna Landspítalans en nánari upplýsingar er eflaust hægt að fá hjá sérfræðingum Krabbameinsfélags Íslands.

Við þökkum fyrir stuðninginn



Fjarðarmót ehf
Fjörkráin-Hótel Víking
Fura málmendurvinnslan ehf
Gaflarar ehf, rafverktakar
GT Verktakar ehf
H. Jacobsen
Hafnarfjarðarhöfn
H-Berg ehf
Holtanesti
Hvalur hf
Málmar ehf
Sólar ehf
ThorShip
Vélsmiðja Orms og Víglundar ehf
Víðir og Alda ehf
VSB verkfræðistofa ehf

Reykjanesbær
algalif.com
Bergraf ehf
Bilrúðþjónustan ehf
Blikksmiðja Davíðs slf
Dacoda ehf

Maron ehf
Rafið ehf
Skipasmíðastöð Njarðvíkur hf
Skólar ehf
Slæging ehf
TM Bygg ehf
Vísir, félag skipstjórnarmanna á Suðurnesjum

Grindavík
Einhamar Seafood ehf
H.H. Smíði ehf
Lagnþjónusta Þorsteins ehf
Ó S fiskverkun ehf
Papas pizza, s: 426 9955
Stakkavík ehf

Suðurnesjabær
Vélsmiðja Sandgerðis ehf

Mosfellsbær
Álguggar JG ehf
Dalsgarður ehf, gróðrarstöð

LEE rafverktakar ehf
Réttingaverkstæði Jóns B. ehf
Spíssar ehf - stíflþjónusta
Útilegumaðurinn ehf
Vatnsborun ehf
Vélsmiðjan Sveinn ehf
Öryggisgirðingar ehf

Akranes
Akraneskaupstaður
Framvinda ehf
Garðar Jónsson, málaramestari
Hafsteinn Daníelsson ehf
Jarðlist ehf
Meitill - GT Tækni ehf
Skipaskagi ehf
Valfell fasteignasala
Verslunin Bjarg ehf
Verslunin Einar Ólafsson ehf
Vogir og Lagnir ehf

Borgarnes
B. Björnsson ehf

Snorrastaðabúið slf
Sprautu- og bifreiðaverkstæðið
Borgarness sf
Velverk ehf

Stykkishólmur
Dekk og smur ehf

Grundarfjörður
Soffanías Cecilsson hf

Hellissandur
Breiðavík ehf
KG Fiskverkun ehf
Skarðsvík ehf
Útnes ehf

Búðardalur
Ásklif ehf
Rjórabúið Erpsstaðir ehf

Reykholahreppur
Þörungaverksmiðjan hf

Ísafjörður
Samgöngufélagið-www.samgongur.is
Smali ehf
Verkalýðsfélag Vestfirðinga
Vestfjarðaleið ehf
Vélsmiðja ÞM
Prymur hf,vélsmiðja

Bolungarvík
Jakob Valgeir ehf
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf

Súðavík
Súðavíkurhreppur

Flateyri
Litlabýli ehf

Suðureyri
Klofningur ehf

Patreksfjörður
Eyfaraf ehf
Vestmar ehf
Villi Á ehf

Tálknafjörður
Tálknafjarðarhreppur

Drangsnæs
Fiskvinnslan Drangur ehf

Hvammstangi
Hótel Hvammstangi
Kvenfélagið lðja

Blönduós
Kvenfélag Svinavatnshrepps
Sörlatunga ehf

Sauðárkrókur
Aldan - stéttarfélag
FISK-Seafood ehf

Sigrast á krabbanum

Sigrast á krabbanum var fyrirsögnin á frásögn Stefáns Stefánssonar hjá Krabbameinsfélaginu Framför á baksíðu Morgunblaðsins í mars síðastliðnum. Þar fór hann yfir sína sögu á baráttu sinni við krabbamein í blöðruhálsi auk þess að segja frá starfi Framför, sem stefnir að því opna félagsmiðstöðina Hellirinn á heimili félagsins í Hverafold 1-3 í Reykjavík þar sem áhersla verður á félagslega virkni, fræðslu og betri lífsgæði. Til að ná mönnum út úr „hellinum sínum“ verði þeir narraðir út með brauðertum eða kótilettur í raspi.

„Við viljum létta mönnum með blöðruhálskrabbamein, jafnt sem mökum, lífið með mjúkrri innkomu,“ segir Stefán sem sinnir félagsmálum og fjáröflun fyrir félagið og ítrekar að hjá þeim sé heimasíðan framfor.is alltaf tilbúin og síminn alltaf opin. Þar geti menn fengið að ræða fyrstu viðbrögð við einhvern sem hefur sjálfur tekist á við krabbamein. Framför er með heimasíðuna www.framfor.is og gefur einnig út bæklinga, sem afhentir eru við greiningu, enda mikilvægt að fólk fái traustar upplýsingar og internetið er líklega ekki besti kosturinn fyrir fólk í áfalli.

Algert áfall þrátt fyrir að greinast á góðum tíma

Þrátt fyrir að krabbamein Stefáns hafi greinst mjög snemma og því auðveldara að takast á við meinið var það engu síðar mikið áfall. Hann hafði misst sér nákomna úr krabba og vissi að verkefnið þyrfti að taka föstum tókum. Lengi var þessi vágstur varla nefndur á nafn, menn báru harm sinn í hljóði en nú sé öldin önnur og fólk að átta sig á að það verði að leggja þessi mál á borðið. Það getur verið mjög þung byrði að bera og jafnvel stutt í þunglyndi og fleiri óvelkomna gesti.

Því fyrr sem meinið er uppgötvað því betra svo að þess vegna er mælt til að karlar um fimmtugt láti athuga þessi mál. Á heimasíðu Framfarar eru viðamiklar upplýsingar um allt sem viðkemur blöðruhálskrabbameini auk þess sem félagið hefur gefið út upplýsingabæklinga. Efnið er unnið í samstarfi við sérfræðinga og vísa veginn eins og best verður á kosið. „Það er mikilvægt að menn geti gengið að réttum upplýsingum á einum stað og fengið aðstoð,“ segir Stefán.

Nokkrir valkostir í baráttunni

Þar segir líka frá sögu félagsins sem hófst undir forystu Odds Benediktssonar 2007 en félagið var endurreist 2019 af stuðningshópnum Frískir menn með forystu Þráns Þorvaldssonar þegar samþykktur var grunnur að nýrri hugmyndafræði og stefnumótun til framtíðar en félagið er í samstarfi við Ljósið, Krabbameinsfélag Íslands, heilbrigðiskerfið og alþjóðleg samtök um ráðgjöf, stuðning og faglegar upplýsingar.



Frískir menn voru karlar sem höfðu greinst með blöðruhálskrabbamein en ekki farið í meðferð, heldur voru í virku eftirliti. Stefán fór aðra leið, greindist 2019 þegar hans krabbamein var á algjöru byrjunarstigi og kaus að fara fljótlega í svokallað brott nám en það er valkostur þar sem róbótar í gegnum lítil göt á kviðnum sjá um að finna meinið og fjarlægja í stað þess að fara í uppskurð, sem áður tíðkaðist og var mikill skurður.

Þarna er búið að nefna tvær leiðir – brott nám snemma eftir staðfestingu á krabbameini og virkt eftirlit þar sem menn geta valið að bíða í mörg ár eftir aðgerðum. Því þótti góð hugmynd að fá Stefán til starfa í félaginu svo hægt væri að bera saman aðgerðir, sem þó eru ekki einu valkostirnir enda fleygir fram þekkingu og nýjar lausnir koma fram.

Karlarnir móta sjálfir hugmyndir um starfið í félagsmiðstöðinni Hellinum



Krabbameinsfélagið Framför stefnir á að opna félagsmiðstöð fyrir karla sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálsi og aðstandendur þeirra í nýju heimili Framfarar í Hverafold 1-3 í Grafarvogi.

Byrjum á að spyrja af hverju að skíra félagsmiðstöðina Hellirinn og skýringin er einföld. Þegar rætt var um að hafa einhvers konar stað til að hittast á, hvort sem það er einstaklingur að hitta einhvern til ræða sín mál, kom upp setningin: Við karlar erum svo miklir hellisbúar, förum með okkar vandamál inni helli erum ekkert að tala um vandann.

Er þörf á Hellinum?

Þá var lagt af stað og grunnspurningin var alltaf hvort það væri þörf fyrir svona stað til að hittast á. Svárið var já – það þyrfti að vera staður sem menn geta komið einir og rætt við einhvern sem þekkir af eigin raun þessi mál, hefur sjálfur gengið í gegnum krabbamein og meðferð en veit líka um fleiri hliðar og aðrar meðferðir. Svo hefur líka komið upp að aðstandendur, makar og vinir hafi samband með margar spurningar.

Einhvers konar fyrsta hjálp

Reynsla okkar í Krabbameinsfélaginu Framför er að við áfall eftir greiningu er gott að eiga fyrst samtál við einhvern með svipaða reynslu. Það þarf samt ekki endilega að vera tveir að tala saman því maki, vinur eða aðstandi geta líka haft samband til að átta sig á hvað er nú að fara í gegnum kollinn hjá sínum manni. Eða bara að sá greindi komi með einhvern með sér, til dæmis aðstandenda, maka eða vin Lykilatriði er að loka sig ekki inni í Hellinum heldur stíga aðeins út og sjá hvort heimurinn sé nokkuð allur að hrynja.

Svo kom bylgja af hugmyndum

Eftir því sem fleiri hafa haft samband við Framför hefur hugmyndin þróast á skemmtilegan hátt. Fólk, karlarnir og fleiri, vildu bara hittast til að spjalla saman, bera saman bækur sínar og finna að þeir eru ekki aleinir á reki í ólgusjó.

Svo bættust við hugmyndir um að búa til gönguhóp, hittast yfir súpu, fá heimsókn með ýmsa fræðslu og fleira. Þá var allt komið á flug og menn stungu uppá golfhóp, fótbolta (svokölluðum bumbubolta eða horfa saman á leik), veiði (þá bera þeir saman bækur sínar um góða veiðistaði og leynitrixin sín), handverk (t.d. hnýta flugur), líkamsrækt (bera saman æfingastöðvar og hvaða æfingar henti best) og fleira og fleira. Einn karl bauðst til að kenna mönnum að prjóna ... fyrstu viðbrögð voru menn misstu kjálkann en næstu viðbrögð: af hverju ekki?

Þessar frábæru hugmyndir verða síðan hugsaðar og mótaðar af okkur körlunum.

ASPI alþjóðleg samtök til stuðnings virku eftirliti



Á þeim mörgu árum sem hann var í virku eftirliti þróuðust vísindarannsóknir og aðferðir í meðhöndlun krabbameins í blöðruhálskirtli. Þráinn gekkst því undir mun þróaðri meðferð en hann hefði fengið fjórtán árum fyrr þegar hann greindist fyrst.

Síðasta dag hvers mánaðar eru haldnir fyrirlestrar á heimasíðu ASPI (www.aspatients.org) sem hjálpa körlum að rata um það flókna landslag sem virkt eftirlit er.

Þráinn Þorvaldsson hjá Framför bað mig að skrifa nokkur orð um Active Surveillance Patients International, skammstafað ASPI (Alþjóðasamtök karla í virku eftirliti vegna krabbameins í blöðruhálskirtli). Ég lít á Þráin sem víkingabróður minn og er því heiður að því. Ég bjó eitt ár í Svíþjóð sem unglingur og finn til skyldleika við alla norðurlandabúa, en einhvern veginn sérstaklega íslenska frændur mína.

Aðeins um sögu ASPI.

Við Þráinn og tveir karlar, Gene og Howard, hittumst á ráðstefnu um rannsóknir á blöðruhálskirtilskrabbameini í Los Angeles fyrir nokkrum árum. Við Þráinn höfðum báðir farið í virkt eftirlit (AS) árið 2005. Eins og flestir vita hefur þessi sjúkdómur, krabbamein í blöðruhálskirtli verið ofmeðhöndlunar. Við höfðum áhyggjur af því og vildum hvetja menn til þess að íhuga virkt eftirlit í stað meðferðar. Í kjölfarið stofnuðum við fyrstu frjálsu samtökin í heiminum sem eingöngu voru tileinkuð virku eftirliti. Þráinn fór 14 árum síðar í meðferð og er nú við góða heilsu. Saga hans er athyglisverð því

Þráinn, sem er hógvæð maður, vill frekar að ég nefni þetta ekki, en ég ætla að nota tækifærið og tilkynna hér að hann hefur hlotið verðlaun ASPI sem málsvári sjúklunga vegna forystu hans í ASPI fyrir virku eftirliti. Það verður kynnt formlega í ágúst. Á síðasta ári fékk kanadíski lækni Dr Klotz, stundum nefndur faðir virks eftirlits, læknaverðlaunin.

Rödd sjúklingsins mun vinna virku eftirliti sess. ASPI snýst um að valdefla sjúklunga til að spyrja vel grundaðra og undirbúinna spurninga. Að skapa opið samræðu- og alúðarsamband milli læknis og sjúklings mun bæta meðferð og umönnun. Það eru ekki svo mörg ár síðan að menn greindir með miðlungsáhættu PC Gleason 7 = 3+4 hefði ekki verið álitnir kandidatarir virk eftirlit. Í dag eru þeir það. Við skulum öll finna okkar rödd og nota hana þegar við byggjum upp sambandið við heilsugæsluteymi okkar.

Smá tölfræði um krabbamein í blöðruhálskirtli!



Þó tölfræði geti verið upplýsandi þá er hún ekki algild en hér eru nokkrir punktar.

Árið 2018 til 2021 voru mældir nokkrir valkostir, sem menn tóku við meðferð en tölurnar eru úr ýmsum rannsóknum, meðal annars úr nýlegri rannsókn Krabbameinsfélagsins en þetta á við um ýmis krabbamein.

- 29% fór í brottmál
- 33% í virkt eftirlit
- 20% í geislameðferð
- 17% í hormónameðferð.

Menn greinast á mismunandi aldri:

Um 50 ára 35 manns

- Um 60 ára 362 manns
- 65 ára 599 manns
- Um 70 ára 729 manns
- og yfir 80 ára 726 manns

Mismunandi er hvernig menn fá greiningu og hvað veldur að þeir uppgötvi meinið.

- 42% uppgötvast við heimsókn til læknis vegna einkenna.
- 36% karla fóru oftast en einu sinni til læknis.
- 32% uppgötva krabba við að fara í aðra rannsókn en útaf krabbameini.

Menn eru slakari við að leita til læknis þegar þeir verða varir við einkenni því konur eru mun ákveðnari í að láta athuga sín mál.

- 24% karla fóru innan 14 daga en 43% kvenna.
- 35% karla fóru innan 30 daga en 60% kvenna.
- 35% karla grunaði að þeir væru með krabba en 58% kvenna.

Í yfirliti yfir karla með blöðruhálskrabbamein 2017 til 2021:

- 218 meðalfjöldi tilfella ári.
- 70 ára er meðalaldur við greiningu.
- 57 meðaltal þeirra sem deyja á ári.
- 24% er hlutfall af blöðruhálskrabbameins af öllu tegundum.
- 2.589 karlar voru á lífi í lok þessa tímabils 2017 til 2021.

Samkvæmt tölfræðinni lifa 90% karlar með blöðruhálskrabba í 5 árog 80% í 10 ár.

Einnig kom í ljós í erlendri rannsókn að 80% karla sem deyja eru með blöðruhálskrabba en hafa dáið af öðrum orsökum.

Ástæða þess, samkvæmt Þorra Snæbjörnssonar sálfræðingi KÍ, eru ýmsar ástæður fyrir því að karlar fara síður í að athuga sinn gang.

- Þekking og túlkun þeirra: minni þekkingu svo það er síður leitað til læknis og væg einkenni eru tengd við veikindi séu hættulaus.
- Vandræðalegt ferli: einkenni, læknisskoðun, meðferðin, staðsetning meinsins.
- Ótti: meðferð, sinna skyldum, vera sjúklingur, þurfa umönnun deyja, segja frá, missa hár, fara í skurðaðgerð.
- Passar ekki við karlmennsku: of uppteknir, ábyrgð í vinnu, þykir of kvenlegt að fara til læknis, geta ekki sinnt "skyldum" sínum.

Við þökkum fyrir stuðninginn



TDK Foil Iceland ehf



Fjölbrautaskóli Norðurlands vestra
Iðnsveinafélag Skagafjarðar
Verslunarmannafélag Skagafjarðar

Siglufrjörður
JE Vélaverkstæði ehf
Málaraverkstæði ehf

Akureyri
Akureyrarkirkja
Almenna lögþjónustan ehf
Baldur Halldórsson ehf
Eining-löja
Eyjafjarðarsveit
Ferðaskrifstofa Akureyrar ehf
Herradeild JMJ
Ljósko ehf
Pípulagningaþjónusta Bjarna F
Jónassonar ehf
Raftákn ehf - Verkfræðistofa
Samvirkni ehf
Slippurinn Akureyri ehf
Tölvis sf

Grenivík
Grýtubakkahreppur

Dalvík
Bruggsmiðjan Kaldi ehf
Híbylamálun, málningarþjónusta ehf
Sæplast Iceland ehf
Tréverk ehf, Dalvík
Vélvirki ehf, verkstæði

Húsavík
Fjallasýn Rúnars Óskarssonar ehf-
www.fjallasyn.is
Trésmiðjan Rein ehf
Víkurráð ehf

Mývatn
Jarðböðin við Mývatn
Kaffihúsið við Dimmuborgir
Reykjahliðarsókn
Sel Hótel, Mývatn

Kópasker
Eyjafjarðar- og Þingeyjarprófestsdæmi

Vopnafjörður
Bílar og vélar ehf

Egilsstaðir
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf
PV-pípulagnir ehf
Rafey ehf
p.S. verktakar ehf
Seyðisfjörður
PG stálsmiði ehf

Reyðarfjörður
Hárstofa Sigríðar ehf

Eskifjörður
Egersund Ísland ehf
Tandrabergh ehf
Tanni ferðaþjónusta ehf

Neskaupstaður
Samvinnufélag útgerðamanna
Tannlæknastofan

Höfn í Hornafirði
Málningarþjónusta Horna ehf
Rósaberg ehf
Sveitafélagið Hornafjörður
Þratarhóll ehf

Selfoss
Baldvin og Þorvaldur ehf
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf
Jeppasmíðjan ehf
Jóhann Helgi og Co
K.P Verktakar ehf
Kökugerð H P ehf
Písl ehf
Reykjól ehf
SG hús ehf
Sólheimar í Grímsnesi
Tannlæknaþjónustan.is, s: 482 3333
Vélsmiðja Suðurlands ehf

Hveragerði
Formula 1 ehf
Heilsustofnun NLFÍ - heilsustofnun.is
Hótel Ör
Hveragerðiskirkja
Kjörís ehf
Raftaug ehf

Ölfus
Hraunsós ehf

Laugarvatn
Ásvélar ehf

Flúðir
B.R. Sverrisson ehf
Flúðasveppir ehf
Fögrusteinar ehf
Kvenfélag Hrunamannahrepps

Hella
Trésmiðjan Ingólfs ehf

Hvolsvöllur
Krappi ehf, byggingaverktakar
Torf ehf

Vestmannaeyjar
Bíla- og vélaverkstæðið Nethamar ehf
Bókasafn Vestmannaeyja
Karl Kristmanns, umboðs- og
heildverslun
Lífeyrissjóður Vestmannaeyja
Skipalyftan ehf
Vinnslustöðin hf