

Júní 2024



# Tillaga að aðgerðaáætlun til fimm ára

Skýrsla starfshóps um  
krabbameinsmál

**Útgefandi:**

Stjórnarráð Íslands

Tillaga að aðgerðaáætlun til fimm ára: Skýrsla starfshóps um krabbameinismál

Júní 2024

hrn@hrn.is

**Umbrot og textavinnsla:**

Stjórnarráð Íslands

©2024 Stjórnarráð Íslands

ISBN 978-9935-515-46-9

# Efnisyfirlit

<b>1. Inngangur.....</b>	<b>7</b>
<b>1. Krabbameinsáætlun til 2030.....</b>	<b>9</b>
1.1 Tillaga að íslenskri krabbameinsáætlun til 2020.....	9
1.2 Staða krabbameinsáætlunar.....	10
<b>2. Áskoranir og stefna til framtíðar.....</b>	<b>11</b>
2.1 Framtíðarsýn: Áherslur í krabbameinsmálum til ársins 2030.....	11
2.1.1 Sókn gegn krabbameinum – markvissar forvarnir og jafnt aðgengi að þjónustu við hæfi sem tryggir árangur til framtíðar.....	11
2.1.2 Áskoranir í nálægri framtíð.....	12
2.1.3 Leiðir til árangurs.....	13
2.2 Áherslur til 2030.....	14
2.2.1 Forvarnir og skimun.....	14
2.2.2 Heildræn þjónusta til framtíðar.....	17
2.2.3 Greining og meðferð.....	18
2.2.4 Endurhæfing.....	20
2.2.5 Útskrift og eftirfylgni.....	21
2.2.6 Skráning og mönnun.....	22
<b>3. Tillaga að aðgerðaáætlun í krabbameinsmálum 2025-2030.....</b>	<b>24</b>
3.1 Forvarnir, skimun og 1.stigs þjónusta í heilbrigðiskerfinu.....	24
3.1.1 Fækkun krabbameina til framtíðar.....	24
3.1.2 Lýðgrunduð skimun fyrir krabbameinum.....	26
3.1.3 Jafnræði við áhættuskimun.....	26
3.1.4 Snemmgreining krabbameina.....	27
3.2 Heildstæð þjónusta til framtíðar.....	27
3.2.1 Stofnun Krabbameinsráðs.....	27

3.2.2	Krabbameinsmiðstöð Íslands.....	28
3.3	Greining og meðferð.....	28
3.3.1	Innleiðing á heildstæðu, stöðluðu greiningar- og meðferðarferli.....	28
3.3.2	Undirbúningur á hlutverki þjónustustjóra á sjúkrahúsum og heilbrigðisstofnunum sem veita krabbameinsmeðferð.....	29
3.3.3	Ákvörðun biðtímaviðmiða skv. tilmælum í OECI staðli og innleiðing samsvarandi gæðavísa.....	29
3.3.4	Vinnuhópur um innleiðingu á sérstöku öldrunarmati í krabbameinsmeðferð.....	30
3.3.5	Þjónustustýring milli stofnana sem veita krabbameinsþjónustu á landsvísu.....	30
3.4	Endurhæfing.....	30
3.4.1	Skilgreining á krabbameinsendurhæfingu og endurhæfingarferlinu.....	30
3.4.2	Grunnendurhæfing og staðlað mat á endurhæfingarþörf vegna krabbameinsmeðferðar.....	31
3.4.3	Endurhæfing við hæfi.....	31
3.5	Útskrift og eftirfylgni.....	31
3.5.1	Staðlað útskriftarferli úr krabbameinsþjónustu.....	31
3.5.2	Vegabréf eftir krabbameinsmeðferð.....	32
3.5.3	Ráðgjafamiðstöð síðbúinna afleiðinga.....	32
3.6	Skráning, vísindi og menntun.....	32
3.6.1	Miðlæg gæðaskráning í krabbameinsþjónustu.....	32
3.6.2	Spá um mönnunarþörf til framtíðar innan krabbameinsþjónustu.....	33
<b>4.</b>	<b>Heimildaskrá.....</b>	<b>34</b>
<b>5.</b>	<b>Viðauki 1: Skipunarbréf.....</b>	<b>36</b>

# Myndaskrá

Mynd 1: Staða krabbameinsáætlunar í desember 2023.....	10
Mynd 2: Fjölgun krabbameinstilfella.....	12
Mynd 3: Endurhæfingarpíramídinn, frá grunnendurhæfingu til sérhæfðrar endurhæfingar.....	21
Mynd 4: Samspil þarfa einstaklingsins í endurhæfingu.....	21

# Töfluskrá

No table of figures entries found.



# 1. Inngangur

Tillaga að íslenskri krabbameinsáætlun til ársins 2020 var unnin á árunum 2013-2016 og var skilað til heilbrigðisráðherra í apríl 2017. Í kjölfarið lét þáverandi heilbrigðisráðherra, Óttar Proppé, vinna samantekt um markmið og tillögur áætlunarinnar sem birt var í júlí 2017. Árið 2019 samþykkti Svandís Svavarsdóttir heilbrigðisráðherra tillöguna sem formlega krabbameinsáætlun og ákvað einnig að stefnan myndi gilda til ársins 2030.

Áætlunin var metnaðarfullt verkefni, en skýrslan telur yfir 100 blaðsíður og leggur til 65 aðgerðir til framkvæmda. Sú stefna sem mörkuð er í málaflökknum gildir til ársins 2030, en tímabært þykir að móta nýja aðgerðaáætlun sem gildir til næstu fimm ára. Nýrri aðgerðaáætlun er ætlað að endurspeglar grunnildi sem koma fram bæði í Heilbrigðisstefnu og Lýðheilsustefnu sem gilda til ársins 2030, til dæmis *rétt þjónusta á réttum stað og forvarnir á öllum æviskeiðum*. Auk þess er henni ætlað að taka tillit til þeirra breytinga og nýjunga sem komið hafa fram í krabbameinsgreiningum, -meðferð og -þjónustu ásamt viðhorfi til krabbameina frá gerð fyrstu krabbameinsáætlunarinnar.

Í janúar 2024 skipaði heilbrigðisráðherra samráðshóp sem falið var að vinna drög að aðgerðaáætlun til næstu fimm ára í krabbameinsmálum. Við vinnuna skyldi hópurinn leggja til grundvallar þær aðgerðir sem eftir stæðu úr fyrstu krabbameinsáætluninni og væru enn raunhæfar að mati ráðuneytisins. Hópnum var falið að móta nýjar aðgerðir í málaflökknum til næstu ára samhliða því að meta hvort eftirstandandi aðgerðir væru enn þarfar.

Samráðshópurinn samanstóð af fulltrúum helstu haghafa innan málaflökks krabbameins á landsvísu og var starfshópurinn þannig skipaður:

- Svanheiður Lóa Rafnsdóttir, án tilnefningar, formaður
- Agnes Smáradóttir, tilnefnd af Landspítala
- Garðar Örn Þórssón, tilnefndur af Landspítala
- Inga Margrét Skúladóttir, tilnefnd af Sjúkrahúsinu á Akureyri
- Helgi Hafsteinn Helgason, tilnefndur af Heilbrigðisstofnun Suðurlands
- Þórunn Pálsdóttir, tilnefnd af Landssambandi heilbrigðisstofnana
- Jón Steinar Jónsson, tilnefndur af Þróunarmiðstöð Íslenskrar heilsugæslu
- Jóhanna Eyrún Torfadóttir, tilnefnd af embætti landlæknis
- Guðfinna Halla Þorvaldsdóttir, tilnefnd af Krabbameinsfélagi Íslands
- Egill Þór Jónsson, tilnefndur af Krafti
  - Hulda Hjálmarsdóttir, varafulltrúi Krafts, tók við sem aðalfulltrúi eftir fyrsta fund hópsins
- Áslaug Helga Aðalsteinsdóttir, tilnefnd af Ljósinu
- Árdís Björk Ármannsdóttir, tilnefnd af Reykjalandi
- Eiríkur Steingrímsson, tilnefndur af Heilbrigðisvísindasviði Háskóla Íslands

- Sigríður Jakobínudóttir, sérfræðingur í heilbrigðisráðuneyti, án tilnefningar
- Selma Margrét Reynisdóttir, sérfræðingur í heilbrigðisráðuneyti, án tilnefningar. Jafnframt starfsmaður hópsins

Samráðshópurinn fundaði alls tíu sinnum á tímabilinu febrúar til júní 2024 og átti þess á milli samskipti í gegnum tölvupóst og á Teams svæði hópsins sem nýttist einnig til vinnu milli funda og vinnslu á lokaafurð hópsins. Hópnum var skipt í fjóra hópa sem unnu að afmörkuðum verkefnum á milli funda. Fundarstjórn var í höndum formanns og sá starfsmaður um að taka fundargerðir hópsins og halda utan um skýrslugerð.

Vinna samráðshópsins byggir að miklu leyti á yfirgripsmikilli undirbúningsvinnu sem unnin var af teymi sérfræðinga innan heilbrigðisráðuneytisins fyrir stofnun hópsins.



# 1. Krabbameinsáætlun til 2030

## 1.1 Tillaga að íslenskri krabbameinsáætlun til 2020

Í júlí 2017 skilaði ráðgjafahópur, sem hafði það hlutverk að veita ráðgjöf við mótun stefnu og meginmarkmiða varðandi forvarnir og meðferð krabbameina, tillögu að íslenskri krabbameinsáætlun til 2020. Tillagan er afar viðamikil og tekur til fjölmargra þátta. Fjallað er um faraldsfræði krabbameina, skráningar þeirra, forvarnir og heilsugæslu, rannsóknir og gæðastjórnun, meðferðarþætti og mannafla, endurhæfingu, eftirfylgni, og líknarmeðferð. Rík áhersla er lögð á notendur þjónustunnar. Sett voru fram 10 aðalmarkmið með tilheyrandi undirmarkmiðum, tillögum að aðgerðum og árangursviðmiðum. Framsettar tillögur voru hvorki tímasettar né kostnaðarmetnar.

Vorið 2019 ákvað þáverandi heilbrigðisráðherra að framlengja gildistíma áætlunarinnar til ársins 2030 í samræmi við gildistíma heilbrigðisstefnu, ásamt því að tillögur að aðgerðum voru samþykktar sem íslensk krabbameinsáætlun.

Heilbrigðisráðuneytið forgangsraðaði fimm aðalmarkmiðum úr krabbameinsáætluninni, ásamt tilheyrandi undirmarkmiðum, og sendi út þá stefnu til allra hlutaðeigandi ríkisstofnana. Jafnframt lagði ráðuneytið til að framkvæmd áætlunarinnar væri skipt í fjóra þætti, þ.e. stöðumat, tillögur að aðgerðum, framkvæmd verkefna og endurmat. Óskað var eftir viðbrögðum við fyrsta áfanga framkvæmdaáætlunarinnar fyrir ágústlok 2019.

Frá vinnslu áætlunarinnar hefur krabbameinsforvörnum, greiningu og meðferð fleygt fram og batahorfur þeirra sem greinast með krabbamein hafa aukist verulega. Ísland er í fremstu röð þegar kemur að greiningu og meðferð krabbameina og má þar meðal annars þakka vel menntuðu og færnu fagfólki og öflugum hagsmunasamtökum. Mikilli fjölgun krabbameinstilvika er spáð á næstu árum, fyrst og fremst vegna fjölgunar íbúa og hækkandi aldurs þjóðarinnar.

*Þessari þróun þarf að bregðast við með því að skerpa sýn og móta markmið og aðgerðir til næstu ára svo heilbrigðiskerfið sé undir það búið að mæta þessari aukningu, viðhalda gæðum og árangri þjónustunnar, samhliða því að tryggja öllum aðgengi að þjónustunni*

## 1.2 Staða krabbameinsáætlunar

Í janúar 2023 hófst vinna innan heilbrigðisráðuneytisins við að meta framgang krabbameinsáætlunarinnar og stóðu þeirra aðgerða sem þar eru lagðar til (mynd 1). Þá var jafnframt horft til annarrar stefnumörkunar og aðgerðaáætlana ráðuneytisins, fyrst og fremst heilbrigðisstefnu og lýðheilsustefnu sem báðar gilda til ársins 2030 ásamt evrópsku krabbameinsáætluninni (Europe's Beating Cancer Plan).

Að mati ráðuneytisins stóðu eftir 35 aðgerðir í áætluninni sem var ólokið. Samráðshópnum voru afhentar níu af þeim aðgerðum, en þær voru enn taldar viðeigandi og þarfar. Auk þess fékk hópurinn sex tillögur að nýjum aðgerðum sem mótaðar höfðu verið út frá samtölum við þjónustuveitendur í stöðutökuferlinu. Þar kom í ljós að ekki hafði tekist nægilega vel til að marka opinbera stefnu í málaflokknum sem nýttist veitendum þjónustunnar.

Kaflar í áætlun	Lokið	Hafið	Undirb.	Bið	Annað*	Samtals
1. Forvarnir skimanir og snemmgreining	15	4	1			20
2. Menntun og mannauður	2	4	1	1	2	10
3. Gagnreyndir starfshættir	3	4				7
4. Virk þátttaka einstaklinga með krabbamein og aðstandenda þeirra	5	2			2	9
5. Skipulögð, samfelld og samræmd þjónusta sem veitt er á réttum tíma	2	1			1	4
6. Líðan, einkenni og þarfir einstaklinga með krabbamein	3		1	1	5	10
7. Heildstæð skráning og árangursmat				1	1	2
8. Vísinda- og gæðarannsóknir			3			3
<b>Samtals aðgerðir</b>	<b>30</b>	<b>15</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>11</b>	<b>65</b>

\* þarf að endurskoða, á ekki lengur við, fellur undir aðrar stefnur, endurtekin aðgerð

### Mynd 1: Staða krabbameinsáætlunar í desember 2023

## 2. Áskoranir og stefna til framtíðar

### 2.1 Framtíðarsýn: Áherslur í krabbameinsmálum til ársins 2030

#### 2.1.1 Sókn gegn krabbameinum – markvissar forvarnir og jafnt aðgengi að þjónustu við hæfi sem tryggir árangur til framtíðar

**Krabbamein snertir okkur öll, þar sem einn af hverjum þremur Íslendingum getur vænst þess að greinast með krabbamein á lífsleiðinni.**

Hérlandis greindust að meðaltali um 1.850 manns með krabbamein á árunum 2018-2022 og er krabbamein algengasta orsök ótímabærra dauðsfalla á Íslandi. Í nýlegri spá er ætlað að fjöldi nýrra krabbameinstilfella aukist um 53-57% til ársins 2040 og að lifendum, þ.e. fólki sem er á lífi og hefur fengið krabbamein, fjölgi um 54% til ársins 2040<sup>1</sup>. Fjölgun krabbameinstilfella er áætluð meiri hér á landi en gert er ráð fyrir í Evrópu, en ástæðan er fyrst og fremst sú að Íslendingar teljast enn ung þjóð, en eldist hratt. Þessi aukning er þegar farin að hafa áhrif á aðgengi að krabbameinsþjónustu árið 2024. Fjölgun lifenda má hins vegar rekja til framfara í greiningu og meðferð. Í árslok 2022 voru 17.493 Íslendingar á lífi sem greinst hafa með krabbamein, en árið 2040 er gert ráð fyrir að lifendur verði a.m.k. 27.000 talsins.

Miðað við núverandi þróun á meðferðarmöguleikum má gera ráð fyrir að kostnaður við krabbameinsmeðferð og þjónustu við lifendur hækki umtalsvert, svo mikilvægt er að fjárfesta í skilvirkum krabbameinsforvörnum.

---

<sup>1</sup> Haraldsdóttir, o.fl. (2024). Spá um nýgengi og algengi krabbameina á Íslandi til ársins 2040. *Læknablaðið*. 11(6).

Fjölgun krabbameinstíffella til ársins 2040 út frá aldursamsetningu og mannfjöldapróun:



## Mynd 2: Fjölgun krabbameinstíffella

Á mynd 2 er gert ráð fyrir 52% aukningu krabbameinstíffella á Íslandi til ársins 2040, en samkvæmt nýjustu greiningum er gert ráð fyrir allt að 57% aukningu.

Meðal annars vegna þessa stendur heilbrigðiskerfið frammi fyrir margvíslegum áskorunum vegna krabbameina, en jafnframt eru til staðar tækifæri til að efla þjónustuna.

Tækni og vísindum á öllum sviðum heilbrigðisþjónustu fleygir ört fram og er framþróunin einkum leidd af vísindarannsóknum á heilbrigðissviði. Gæðastýrð heilbrigðisþjónusta er forsenda þess að hægt sé að tryggja að einstaklingar njóti gagnreyndrar meðferðar og þjónustu sem uppfyllir alþjóðlegar gæðakröfur.

Vísindarannsóknir eru ein af grunnstoðum menntunar heilbrigðisstarfsfólks og nauðsynlegur þáttur ef skapa á eftirsóknarvert starfsumhverfi fyrir hæft starfsfólk í öllum heilbrigðisstéttum. Þær eru einnig undirstaða nýsköpunar í heilbrigðis- og lífvísindum, þ.m.t. líftækni og sjálfbærni.

Svo krabbameinsáætlun til ársins 2030 skili árangri er nauðsynlegt að framkvæmd og eftirfylgni aðgerða sé skilvirk. Uppfæra þarf aðgerðir eftir því sem nýjar upplýsingar og þekking koma fram, sem og samfélagslegar breytingar, framfarir í skimunum, greiningum og meðferð, ásamt því sem aukin þekking alþjóðasamfélagsins á krabbameinum gefur tilefni til. Tímasetning aðgerða og viðeigandi fjármögnun þeirra eru lykilatriði til að ná árangri.

### 2.1.2 Áskoranir í nálægri framtíð

**Stærsta áskorunin í krabbameinsþjónustu á Íslandi er fjölgun nýrra krabbameinstíffella** ásamt fjölgun þeirra sem eru í meðferð á hverjum tíma og þeirra sem hafa lokið meðferð en glíma við langvinna fylgikvilla.

Samkvæmt skýrslu OECD verður krabbamein megin dánarorsök Evrópubúa árið 2035. Sé markmiðið að draga úr nýgengi krabbameina þarf að efla sértækar forvarnir og tryggja jafnt aðgengi að þjónustunni m.t.t. búsetu, uppruna og

samfélagsstöðu. Auka þarf fræðslu um ávinning forvarna og einkenni krabbameina samhliða því að tryggja greitt aðgengi að þjónustu svo fleiri mein greinist snemma. Skilgreina þarf ferla greiningar, meðferðar og endurhæfingar, allt frá því að rökstuddur grunur vaknar um krabbamein og setja fram formleg biðtímaviðmið til að koma í veg fyrir óþarfa bið, draga úr óöryggi á biðtíma, auka jöfnuð og auðvelda flæði sjúklinga í gegnum heilbrigðiskerfið.

Þörf er á skilgreina betur ábyrgðarhlutverk og áherslur í krabbameinsþjónustu þannig að ferli sjúklingsins verði **samfelld** og **rétt þjónusta sé veitt á réttum stað** á hverjum tíma. Það eykur skilvirkni og gæði ásamt því að efla öryggi sjúklinga og aðstandenda þeirra.

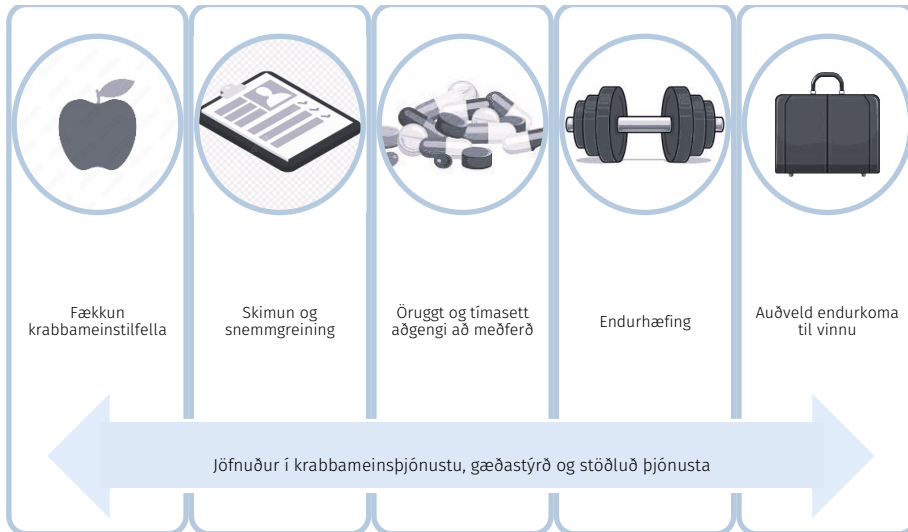
Skortur er á **stöðlun og mati á gæðum og árangri í krabbameinsþjónustu**. Til að auka árangur og tryggja gæði er mikilvægt að nota gæða- og árangursvísa yfir öll þjónustustig heilbrigðiskerfisins með aðgengi að rauntímamælingum og miðlægri skráningu. Mikilvægt er að standa vörð um grunninnviði heilbrigðiskerfisins með breyttu skipulagi svo að kerfið nái að þjónusta áætlaðan fjölda sjúklinga framtíðarinnar. Nú þegar eru vísbendingar um að biðtími eftir skurðaðgerðum og geislameðferð læknanlegra meina hafi lengst. Til að koma í veg fyrir að sú þróun haldi áfram þarf að tryggja fullnægjandi getu heilbrigðiskerfisins til að sinna meðferðum við krabbameinum. T.a.m. þarf að auka aðgengi að skurðstofum fyrir krabbameinsaðgerðir og bæta afkastagetu geislameðferðardeildar með því að fjölga línuhröðlum. Langur biðtími eftir meðferð við lífsógnandi sjúkdómi er óásættanleg staða í heilbrigðiskerfi sem hefur þá framtíðarsýn að vera á heimsmælikvarða og kallar á endurskoðun og umbætur á núverandi skipulagi.

### 2.1.3 Leiðir til árangurs

Sameiginlegt markmið þeirra aðgerða sem hópurinn leggur til er að árangur hér á landi í krabbameinsmálum sé eins og best gerist á hinum Norðurlöndunum:

- 1) Markvissar forvarnir gegn helstu áhættuþáttum krabbameina, skimun og snemmgreining meina.
- 2) Heildstæð krabbameinsþjónusta veitt samkvæmt stöðluðum greiningar- og meðferðarferlum.
- 3) Jöfnuður í aðgengi að krabbameinsþjónustu, óháð búsetu, uppruna og samfélagsstöðu.
- 4) Gæðastýrð krabbameinsþjónusta í rauntíma með notkun gæða- og árangursvísa.

Til að ná settum markmiðum er mikilvægt að skapa umgjörð og yfirsýn yfir veitingu krabbameinsþjónustu, styrkja kerfið og stýra þjónustunni þannig að hægt sé að tryggja öryggi, hagvæmni og jafnræði fyrir þá sem þurfa á henni að halda.



## 2.2 Áherslur til 2030

### 2.2.1 Forvarnir og skimun

Í lýðheilsustefnu stjórnvalda er lýðheilsa skilgreind sem heilsuefling og forvarnir sem miða að því að viðhalda og bæta heilbrigði fólks og koma í veg fyrir sjúkdóma eins og kostur er. Krabbameinsskimun er mikilvægur hlekkur í þeim áformum.

Markmið forvarna og skimunar er að lækka nýgengi krabbameina eða gera það mögulegt að greina þau á snemmstigum, þ.e. áður en þau valda einkennum. Stjórnvaldsaðgerðir og fræðsla eru lykiláðgerðir í krabbameinsáætlun. Rannsóknir hafa leitt í ljós að ákveðnar lífsvenjur geta ýmist aukið eða dregið úr áhættu á ákveðnum krabbameinum, og að unnt er að koma í veg fyrir um 4 af hverjum 10 krabbameinum með heilsusamlegum lífsvenjum.

#### Fækkun krabbameina til framtíðar

Þótt stöðugar framfarir séu í greiningu og meðferð krabbamein er mest um vert að koma í veg fyrir þau. Að stunda hreyfingu, borða hollan mat, vera í kjörþyngd, taka þátt í HPV-bólusetningum, forðast notkun áfengis og tóbaks og vernda sig fyrir sólbruna eru þættir sem draga úr líkum á krabbameinum. Sömu þættir draga einnig úr líkum á fleiri sjúkdómum.

Einstaklingar geta dregið úr eigin krabbameinsáhættu með lífsvenjum og því er mikilvægt að fræða um áhættuþætti og verndandi lífsvenjur sé aðgengileg og nái til allra hópa samfélagsins. Stefna ætti að auknu heilsulæsi almennings með notkun aðferðafræði hegðunarvísinda við miðlun upplýsinga og hvatningu til almennings um heilsusamlegar lífsvenjur. Reynslan sýnir að fræðsla er ekki nóg, árangur næst ekki nema stjórnvöld beiti aðgerðum sem auðvelda fólki að taka heilsusamlegar ákvarðanir. Alþjóðleg félög og stofnanir hvetja stjórnvöld til að beita aðgerðum til að draga úr krabbameinsáhættu almennings.

Mikill árangur hefur náðst hér á landi í tóbaksvörnum, ekki síst vegna fjölbreyttra stjórnvaldsaðgerða, sem skila sér í fækkun lungnakrabbameina og dauðsfalla af völdum þeirra. Sá árangur sem hér náðist var eftirtektarverður og erlendar þjóðir

hafa horft til Íslands sem fyrirmyndar. Mikilvægt er að nýta tóbaksvarnir sem fyrirmynd fyrir aðgerðir gegn fleiri áhættuþáttum krabbameina.

Leiðbeiningar alþjóðastofnana um það hvað einstaklingar geti gert til að draga úr krabbameinsáhættu byggja á fjölda rannsókna. Alþjóðlega krabbameinsrannsóknarstofnunin og Samtök evrópsku krabbameinsfélaganna (ECL) hafa gefið út The European Code Against Cancer<sup>2</sup> (ECAC) sem eru leiðbeiningar til almennings um lífsvenjur sem draga úr krabbameinsáhættu. Önnur stofnun, World Cancer Research Fund og ECL hafa gefið út leiðbeiningar til stjórnvalda um hvernig þau geti beitt aðgerðum til að draga úr krabbameinsáhættu í samfélaginu. Stjórnvaldsaðgerðirnar eru t.a.m. verðhækkningar (eða verðlækkningar), takmörkun eða aukið aðgengi, löggjöf, eftirlit með markaðssetningu og merkingum svo eitthvað sé nefnt.

Aðgerðirnar eiga það sammerkt að þær miða að því að auðvelda almenningi að taka heilsueflandi ákvarðandi varðandi lífnaðarhætti sína og auðvelda fólki að velja það holla.

Flestar lýðheilsu- og stjórnvaldsaðgerðir sem miða að því að fækka lífstílstengdum krabbameinum sýna ekki árangur fyrr en að nokkrum árum liðnum. Það dregur þó ekki úr mikilvægi þeirra en krefst framsýni og þolinmæði.

### **Öflugar lýðgrundaðar skimanir**

Mikilvægasta sértæka forvörn gegn krabbameinum er lýðgrunduð skimun. Alþjóðastofnanir mæla með skimunum fyrir brjóst-, legháls- og ristilkrabbameinum, en Ísland sker sig frá öðrum Norðurlandþjóðum þar sem hér er enn ekki boðið upp á lýðgrundaða skimun fyrir krabbameini í ristli og endaparmi.

Með lýðgrunduðum skimunum fyrir krabbameinum þar sem heilbrigðir, einkennalausir einstaklingar í tilteknum markhópum eru skimaðir, má annars vegar greina forstígg krabbameina og þannig koma í veg fyrir þau eða greina krabbamein áður en þau valda einkennum. Þátttaka í skimunum er valfrjáls en svo hámarksárangur náist þarf hún að vera í samræmi við alþjóðleg viðmið. Í fjármálaáætlun ríkisstjórnarinnar hafa verið markmið um þátttöku í skimunum frá árinu 2019 og í áætluninni fyrir árin 2024-2028 hefur verið sett það markmið að þátttaka í skimun fyrir legháls- og brjóstakrabbameinum sé meiri en 75% árið 2024.

Til að framangreind markmið náist þarf að grípa til aðgerða. Jafnt aðgengi að skimun, óháð búsetu, efnahag, þjóðerni og öðrum félagslegum þáttum þarf að vera tryggt. Lykilatriði er að kostnaður þátttakenda af skimun hindri ekki þátttöku

---

<sup>2</sup> Association of European Cancer Leagues. (2020). European Code Against Cancer Policy Framework: 12 Ways to Reduce Your Cancer Risk.

og að kerfislægir þættir hvetji til hennar. Boðsferli, þar sem fyrir fram gefinn tími er í boðsbréfi sem er auðvelt að breyta, eykur líkur á að einstaklingar mæti í skimun. Upplýsingar um skimun og boðsbréf þurfa að vera aðgengileg á algengustu tungumálum samfélagsins.

Í lýðgrunduðum skimunum fá heilbrigðir einstaklingar boð í skimun. Meirihluti þátttakenda fær eðlilega niðurstöðu. Æskilegt er að bið eftir tíma í skimun sé hófleg. Þó má ekki senda þau skilaboð að áriðandi sé að fá tíma fljótt í skimun því það getur valdið ástæðulausum kvíða og áhyggjum.

Nauðsynlegt er að hefja lýðgrundaðar ristilskimanir sem fyrst, enda er krabbamein í ristli og endaparmi annað algengasta krabbameinið hjá íslenskum karlmönnum og það þriðja algengasta hjá íslenskum konum, en um 12-13% nýgreindra krabbameina á Íslandi eru í ristli eða endaparmi.

Framkvæma þarf reglulegt mat á framkvæmd og skipulagi lýðgrundaðrar skimunar með tilliti til þess árangurs sem stjórnvöld hafa sett sér markmið um að ná.

### Áhættuskimun

Þekking á hópum með aukna krabbameinsáhættu, t.d. vegna stökkbreytinga í genum, fleygir fram og er mikilvægt að bæta umgjörð utan um skimun og eftirlit með þeim hópi sem hefur þekkt aukna áhættu á tilteknum krabbameinsgreiningum.

Dæmi um slíka hópa eru einstaklingar með stökkbreytingar í krabbameinsbælandi genum BRCA1/BRCA2 sem eru m.a. í aukinni hættu á að fá brjóst- og eggjastokkrabbamein og fá frekari skoðun og nánara eftirlit hjá Brjóstamiðstöð og kvenlækningadeild Landspítala. Á Landspítala er líka skimað fyrir Lynch heilkenni hjá þeim sem greinast með krabbamein í ristli eða endaparmi, legbol, maga o.fl.

Ljóst er að þekking á erfðafræðilegum breytum sem valda tilteknum gerðum krabbameina mun aukast í náinni framtíð. Með því að fylgja reglulega eftir þeim einstaklingum sem tilheyra skilgreindum áhættuhópum verður unnt að greina krabbamein fyrr en ella og jafnvel grípa til áhættuminnkandi aðgerða, en slíkt eftirlit verður áskorun fyrir bæði heilbrigðiskerfið og einstaklingana.

Áhættueftirlit er kostnaðarsamt fyrir einstaklinga sem þurfa á því að halda og er í engu samræmi við þann kostnað sem einstaklingar leggja út fyrir hefðbundna skimun. Finna þarf leiðir til að tryggja að jöfnuður verði hafður að leiðarljósi í slíku eftirliti, bæði hvað varðar kostnað og aðgengi.

### Snemmgreining

Með því að greina krabbamein snemma aukast batahorfur og möguleikar á að beita minna íþyngjandi meðferð. Þar skipta nokkrir þættir máli, m.a. heilsulæsi, þekking á einkennum sem geta bent til krabbameins, greitt aðgengi að



heilsugæslu og skýrt, staðlað greiningarferli sem lágmarkar óþarfa biðtíma og eykur öryggi fólks og jöfnuð.

## 2.2.2 Heildræn þjónusta til framtíðar

### Krabbameinsráð

Betri yfirsýn í málaflökknum er forsenda þess að auðveldara verði að takast á við áskoranir tengdar krabbameinum í framtíðinni. Hópurinn leggur til að heilbrigðisráðherra skipi Krabbameinsráð, sem vinnur í nánú samstarfi við ráðuneytið til að tryggja framgang krabbameinsáætlunar með yfirsýn og ráðgjöf í málaflökknum.

Heilbrigðisráðuneytið skipar í ráðið fulltrúa stofnana og hagsmunasamtaka til að tryggja breiða þekkingu á öllum þjónustustigum.

Hlutverk Krabbameinsráðs er að vera leiðandi afl og leggja línurnar fyrir krabbameinsþjónustu í landinu ásamt þeim viðmiðum sem skuli fylgja varðandi greiningu, meðferð og eftirfylgd, og stuðla að framgangi krabbameinsáætlunar.

Krabbameinsráði er ætlað að:

- 1) Hafa yfirsýn yfir árangur af aðgerðum í krabbameinsáætlun og vera heilbrigðisráðuneytinu til ráðgjafar þar að lútandi.
- 2) Koma með tillögur að verkaskiptingu í krabbameinsþjónustu yfir öll stig heilbrigðisþjónustunnar út frá greiningu á fyrirkomulagi þjónustu í dag, tækifærum til samvinnu og umbóta.
- 3) Fylgjast með framþróun innan málaflöksins og koma með tillögur að breytingum hér á landi, þar að lútandi.

### Krabbameinsmiðstöð Íslands

Til að tryggja að hér á landi sé veitt þjónusta af háum gæðum, sem stenst alþjóðlegan samanburð er mikilvægt að þjónustan hafi alþjóðlega gæðavottun. Slík vottun styður einnig við erlent samstarf og eflir möguleikann á Evrópustyrkjum til rannsókna og ýmissa annarra verkefna.

Organisation of European Cancer Institutes (OECI) veitir vottun til krabbameinsmiðstöðva í öllum löndum Evrópu og er eina vottunarkerfið sem leggur mat jafnt á klíniska þjónustu og rannsóknir. Vottunin byggir á fjölpættu mati og tekur matsferlið, sem er í 10 skrefum, um 18 mánuði frá því að allir staðlar hafa verið uppfylltir. Innan Landspítala er unnið að því að sækja um slíka vottun, en grundvallaratriði er að ná samvinnu við aðrar lykilstofnanir sem sinna rannsóknum og vísindastarfi til að ná vottuninni.

Hópurinn leggur áherslu á að stutt verði við það ferli sem þegar er hafið og verði lykill að því að tryggja fólki um allt land þjónustu sem stenst alþjóðleg gæðaviðmið.

### 2.2.3 Greining og meðferð

Á Norðurlöndunum er árangur varðandi krabbamein með því sem best í heiminum. Með samvinnu norrænu krabbameinsskráanna og Nordcan er auðvelt að bera saman árangur hér á landi við árangur á hinum Norðurlöndunum.

Hópurinn leggur til að stefnt skuli að því að árangur hér á landi verði eins og best gerist á Norðurlöndunum. Til þess þarf öll keðjan, allt frá því að grunur vaknar um krabbamein, að vera trygg, meðal annars með aðgengi að hvers konar meðferð og aðstöðu sem uppfyllir nútímakröfur og annar auknum fjölda.

#### Greining

##### Staðlað ferli krabbameinsþjónustu

Nýting allra okkar innviða, sérþekkingar og tækifæra á samhæfðan hátt með skýrum ferlum og mælanlegum markmiðum getur hámarkað gæði þjónustunnar. Greina þarf fýsileika þess að setja upp staðlaða verkferla í krabbameinsþjónustu og verklag fyrir svokallaða *flýtleið* (e. fast track) þegar ákveðin einkenni eru til staðar og rökstuddur grunur er um krabbamein. Staðlaðir verkferlar hafa verið nýttir á hinum Norðurlöndunum og gefist vel, en ferlið þyrfti að aðlaga að íslenskum aðstæðum.

Staðlað ferli í krabbameinsþjónustu felur í sér samfellt greiningarferli með skilgreindum ábyrgðaraðila og biðtímaviðmiðum, heildstæðri og þverfaglegri meðferðaráætlun á öllum stigum, þar með talinni endurhæfingu og líknandi meðferð, og útskriftar í kjölfar eftirlits, háð sjúkdómsgreiningu og heilsufari viðkomandi.

##### Þjónustustjóri

Mikilvægt er að samræma greiningarferli svo þau séu í samræmi við bestu þekkingu á hverjum tíma og aðgengileg öllum. Örar breytingar eru á ráðleggingum um greiningarrannsóknir og því er nauðsynlegt að til staðar sé samræmingaraðili, sk. þjónustustjóri, fyrir einstaklinga í greiningarferli til að tryggja að viðeigandi rannsóknir séu gerðar í rétttri röð, innan ákveðins tímaramma og samkvæmt alþjóðlegum leiðbeiningum þar að lútandi.

Slíkur þjónustustjóri sinnir einnig upplýsingagjöf og stuðningi við viðkomandi á þessu tímabili í samráði við þann lækni sem ábyrgur er fyrir meðferð hlutaðeigandi einstaklings. Lagt er til að slíkir þjónustustjórar verði til staðar á Landspítala til að byrja með til að halda utan um sjúklinga í greiningar- og meðferðarferli. Til undirbúnings fyrir samvinnu milli heilsugæslu og sjúkrahúsa er lagt til að stofnaður verði verkefnahópur með aðkomu viðeigandi sérfræðinga.

#### Meðferð

##### Þátttaka einstaklinga í greiningu og meðferð

Með auknum fjölda krabbameinstilvika eykst mikilvægi þess að sjúklingar séu virkir þátttakendur í eigin meðferð sem felur m.a. í sér aðgengi þeirra að upplýsingum og fræðslu, hvar sem þeir þiggja meðferð.

Mikilvægt er að valdefla sjúklinginn til að taka þátt í eigin meðferð og auka þjónustu við þá sem standa höllum fæti, t.d. vegna tungumálaörðugleika eða félagslegrar stöðu.

Meta þarf almennt ástand einstaklinga ásamt getu og/eða vilja til meðferðar áður en íþyngjandi og kostnaðarsamar rannsóknir og meðferðir eru framkvæmdar. Einstaklingar þurfa einnig að vera vel upplýstir um tilgang rannsókna og hver beri ábyrgð á að upplýsa um niðurstöður.

### **Samráðsfundir**

Samráðsfundir gegna lykilhlutverki í ákvörðun krabbameinsmeðferða. Lagt er til að öll ný tilfelli séu rædd innan viðeigandi samráðshóps og ráðleggingum fundarins komið til tilvísandi sérfræðings. Mikilvægt er að nýta þann vettvang sem samráðsfundirnir skapa til að samræma greiningarferla og meðferðaráætlanir fyrir sjúklinga á landsvísu.

### **Biðtími eftir krabbameinsmeðferð**

Opinber viðmið um biðtíma varðandi greiningu og meðferð krabbameina hafa ekki verið formlega skilgreind hér á landi. Slík viðmið ættu að vera hluti af gæðavísunum, sem brýnt er að fylgjast með og bregðast við eftir þörfum, hvort sem um er að ræða skort á tækjabúnaði, aðstöðu eða mannafla. Nú þegar eru merki um lengri bið eftir læknanlegum meðferðum á Landspítala. Ástæður vaxandi biðtíma eru m.a. skortur á aðstöðu, tækjum (þ.m.t. línuhraðli og skurðstofuþjarka), skurðstofutíma og starfsfólki.

Brýnt er að kortleggja raunverulegan biðtíma eftir krabbameinsmeðferðum sem nú þegar er til staðar og grípa til aðgerða, annað hvort með því að styrkja þá þjónustu sem hægt er að veita á Landspítala, t.a.m. með því að forgangsraða á skurðstofur eftir greiningum eða útvista þjónustunni. Samkvæmt OECl-stöðlum er farið fram á að sett séu eftirfarandi viðmið um biðtíma:

- 1) Milli tilvísunar frá heilsugæslu eða sérfræðilækni í viðeigandi rannsókn til greiningar.
- 2) Frá rannsókn að staðfestri greiningu.
- 3) Frá greiningu að fyrstu meðferð.

Lagt er til að embætti landlæknis fylgist með biðtímaviðmiðum líkt og í annarri heilbrigðisþjónustu. Einnig er æskilegt að sett séu viðmið um svör til tilvísandi lækna vegna niðurstöðu rannsókna. Skilgreind viðmið um biðtíma draga úr óöryggi sjúklinga og segja til um hvenær viðkomandi er heimilt að sækja meðferð erlendis.

### **Mat á ávinningi krabbameinsmeðferða hjá hrumum og fjölveikum einstaklingum**

Líkur á krabbameini aukast með hækkandi aldri. Styrkja þarf sérstaklega þjónustu við þennan hóp og taka upp samstarf við öldrunarlækna þar sem því verður við komið.

Áður en meðferð er ákveðin er mikilvægt að meta fjölveika og hruma einstaklinga á hlutlægan hátt með stöðluðum matsaðferðum öldrunarlækninga þar sem það á við.

#### 2.2.4 Endurhæfing

Krabbameinsendurhæfing getur verið nauðsynleg áður en meðferð hefst, meðan á henni stendur og eftir að henni lýkur. Þörfin getur einnig komið fram og/eða aukist löngu eftir að meðferð lýkur. Þörf er á verkferlum fyrir skipulagt utanumhald og eftirfylgd krabbameinsendurhæfingar í öllu þjónustuferlinu.

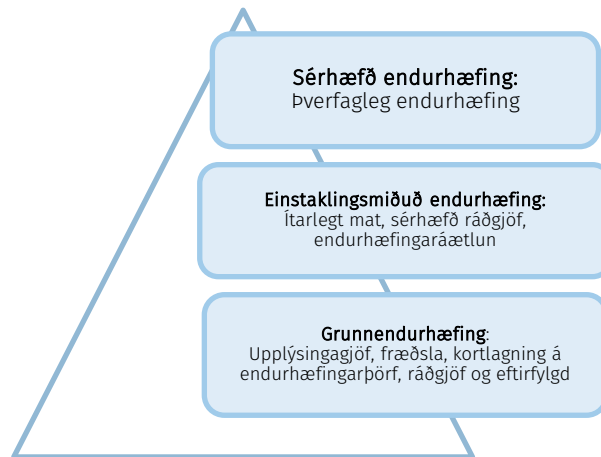
Lagt er til að krabbameinsendurhæfing verði skilgreind á eftirfarandi hátt:

*Þjónusta sem metin er út frá þörfum og aðstæðum einstaklingsins sem greindur er með krabbamein og hefur það að markmiði að viðhalda bestu mögulegu virkni og lífsgæðum, fyrirbyggja færniskerðingu og gera einstaklingnum kleift að vera virkur þátttakandi í samfélaginu þrátt fyrir afleiðingar krabbameins og krabbameinsmeðferðar.*

#### Staðlað mat á endurhæfingarþörf

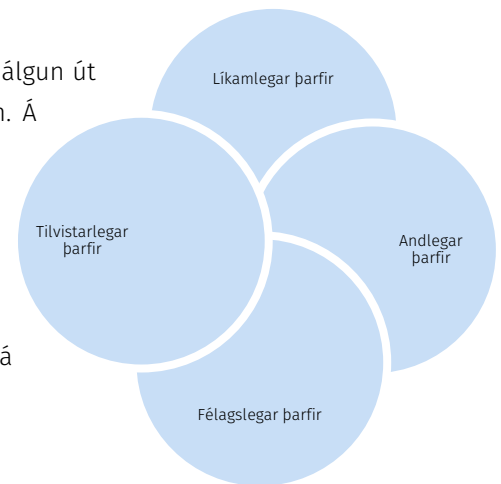
Grunnur endurhæfingarferlisins er vel skipulagt og endurtekið mat á endurhæfingarþörf einstaklingsins. Krabbameinsendurhæfing þarf að taka mið af meðferð, einkennum, aukaverkunum og markmiðum viðkomandi. Skilgreina þarf þá hópa sem ættu að fá boð í sérhæfða krabbameinsendurhæfingu samhliða meðferð og/eða í kjölfar meðferðar.

Svo hægt sé að meta þörf fyrir endurhæfingu þarf að innleiða staðlað mat á endurhæfingarþörf sem miðað er að þeim einkennum sem fylgja krabbameini og meðferð við því. Einstaklingar með krabbamein hafa mismunandi þarfir fyrir endurhæfingu, háð greiningu, meðferð og áhrifum á færni, virkni og lífsgæði einstaklingsins. Þjónustu er hægt að veita á þremur mismunandi stigum eftir því hversu umfangsmiklar og flóknar endurhæfingarþarfir viðkomandi eru.



**Mynd 3: Endurhæfingarpíramíðinn, frá grunnendurhæfingu til sérhæfðrar endurhæfingar**

Krabbameinsendurhæfing gengur í megindráttum út á fjórbætta nálgun út frá líkamlegum, andlegum, félagslegum og tilvistarlegum þörfum. Á fyrsta stigi er grunnendurhæfing sem allir einstaklingar með krabbamein ættu að fá. Á öðru stigi er veitt sértæk þjónusta, þar sem metið hefur verið að sjúklingar hafi þörf á umfangsmeira endurhæfingarmati og þjónustu með stuðningi frá viðeigandi fagaðilum með þekkingu á endurhæfingu. Á þriðja stigi er sérhæfð þjónusta sem krefst samstarfs milli faghópa í teymi eða jafnvel á milli stofnana til að geta sinn einstaklingnum á fullnægjandi hátt.



### Aðgengi að endurhæfingu

Með auknum fjölda krabbameinsgreininga á komandi árum þarf að skilgreina krabbameinsendurhæfingu og þá þjónustu sem ætti að vera í boði á hverju stigi fyrir sig út frá fjórum þjónustuþáttum krabbameinsendurhæfingar. Meta þarf hvort forgangsraða þurfi einstaklingum inn í þjónustuna og skilgreina ábendingar og frábendingar fyrir þátttöku í endurhæfingu. Þá þarf einnig að ákvarða hver er ábyrgur fyrir því að einstaklingar með krabbamein fái endurhæfingarþarfir sínar uppfylltar.

**Mynd 4: Samspil þarfa einstaklingsins í endurhæfingu**

## 2.2.5 Útskrift og eftirfylgni

### Skilgreint útskriftarferli

Misjafnt er hvenær formleg útskrift úr krabbameinsþjónustu fer fram, en slíkt er m.a. háð því hvers konar inngripi er beitt og eðli sjúkdómsins. Mikilvægt er að skilgreina hvenær sérhæfðri krabbameinsþjónustu sleppir og önnur þjónusta tekur við, t.a.m. með skýrri útskriftaráætlun og „vegabréfi“. Með slíkri áætlun má gera ráð fyrir auknu öryggi sjúklinga, minni ójöfnuði og að þjónusta sé veitt á viðeigandi þjónustustigi innan heilbrigðiskerfisins. Staðan er sú að ekki eru til

staðlaðir ferlar vegna útskriftar úr krabbameinsþjónustu og því er yfirfærsla sjúklinga yfir á lægra þjónustustig ekki skýrt.

Lagt er til að útskriftarferlið verði skilgreint formlega og hvað tekur við að lokinni meðferð. Einstaklingurinn fái upplýsingar um það sem fram hefur farið í meðferðinni, um næstu skref og hvert skal leita eftir ráðgjöf og upplýsingum.

### **Vegabréf**

Þó að meðferð sé lokið getur viðkomandi setið eftir með langvinnar afleiðingar sem skerða lífsgæði og hafa áhrif á daglegt líf. Tryggja þarf bætt umgjörð utan um þá einstaklinga sem lokið hafa krabbameinsmeðferð með áherslu á að aðstoða þá aftur út í samfélagið ásamt því að samhæfa og tryggja jafnt aðgengi að viðeigandi eftirliti og fræðslu.

Lagt er til að við útskrift úr meðferð fái einstaklingurinn stafrænt vegabréf þar sem fram koma upplýsingar um þá meðferð sem viðkomandi fékk, hvaða lyf, helstu aukaverkanir, síðbúnar afleiðingar og hverju þarf að fylgjast með í framtíðinni. Í vegabréfinu verði einnig að finna upplýsingar um hvert skal leita. Vegabréfið sé miðað út frá þeirri meðferð sem viðkomandi fékk auk þeirra vandamála sem viðkomandi upplifði í meðferðarferlinu. Um er að ræða haldbærar upplýsingar fyrir bæði sjúkling og heilbrigðisstarfsfólk sem kemur að þjónustu við einstaklinginn í framtíðinni.

### **Ráðgjafarmiðstöð síðbúinna afleiðinga**

Einstaklingar sem útskrifast úr krabbameinsmeðferð geta fundið fyrir síðbúnum afleiðingum og einkennum síðar á lífsleiðinni. Síðbúin einkenni geta komið fram mánuðum og jafnvel árum eftir að meðferð lýkur. Tryggja þarf að heilbrigðisstarfsmenn sem starfa á fyrsta stigi heilbrigðisþjónustu hafi þekkingu á einkennum og úrræðum til að sinna einstaklingum sem leita til heilsugæslu vegna síðbúinna afleiðinga í kjölfar krabbameinsmeðferðar.

Ráðgjafarmiðstöð síðbúinna afleiðinga hefði það hlutverk að vera ráðgefandi við þá heilbrigðisstarfsmenn sem sinna einstaklingum með síðbúnar afleiðingar eftir krabbameinsmeðferð, auk fræðsluhlutverks. Einnig væri hægt að vísa einstaklingum með síðbúin einkenni til miðstöðvarinnar til frekara mats.

## **2.2.6 Skráning og mönnun**

### **Miðlæg gæðaskráning**

Miðlæg sjúkra- og gæðaskráning er ekki til staðar. Þörf er á að samræma skráningu og gæðavísa svo mögulegt sé að tryggja gæði þjónustunnar og aðgengi að upplýsingum í gegnum allt heilbrigðiskerfið. Meðferðarlotur einstaklings ættu að vera aðgengilegar miðlægt öllum þeim sem koma að meðferð einstaklingsins, óháð starfsstöð. Ávinningur miðlægrar sjúkraskráningar er aukið samræmi í veitingu þjónustunnar ásamt því að ábyrgðaraðilar á vegum stjórnvalda geta brugðist við ef skráningu er ábótavant. Aukið gegnsæi eflir traust almennings.

Mikilvægt er að fylgst sé með gæðum og öryggi krabbameinsþjónustu út frá skilgreindum gæðavísum, að þeir séu sýnilegir og þeim fylgt eftir út frá skilgreindum viðmiðum.

### **Spá um mannaflapörf til framtíðar**

Aukinn fjöldi krabbameinstilvika og fjöldi lifenda krefst aukinnar mönnunar sem þarf að tryggja. Lagt er til að unnið verði spálíkan um mannaflapörf í krabbameinsþjónustu til framtíðar þar sem tekið er mið af áætlaðri fjölgun tilvika til ársins 2040 samhliða innleiðingu nýrra lausna, til dæmis stafrænna lausna. Horfa þarf til allra fagstétta sem nauðsynlegar eru til að tryggja hámarksárangur varðandi krabbamein og best lífsgæði sjúklinga og aðstandenda.

## 3. Tillaga að aðgerðaáætlun í krabbameinsmálum 2025-2030

Við val á aðgerðum hafði hópurinn að leiðarljósi að fólk fái rétta heilbrigðisþjónustu á réttum tíma hjá réttum aðila. Um leið sé unnið að því að tryggja bestan árangur í greiningu og meðferð samhliða því að draga úr nýgengi krabbameina í takt við lýðheilsustefnu um forvarnir á öllum aldurskeiðum.

Hópurinn lagði áherslu á að aðgerðirnar væru vel skilgreindar, raunhæfar og að framkvæmd þeirra gæti verið skilvirk. Sérstaklega er gætt að því að tryggja samfellt ferli notandans í gegnum mismunandi stig heilbrigðiskerfisins og að hann fái heildstæða þjónustu.

Svo krabbameinsáætlun til ársins 2030 skili árangri er nauðsynlegt að framkvæmd og eftirfylgni aðgerða sé skilvirk. Uppfæra þarf aðgerðir eftir því sem nýjar upplýsingar og þekking koma fram og með hliðsjón af samfélagslegum breytingum, framförum í skimunum, greiningum og meðferð og eftir því sem aukin þekking alþjóðasamfélagsins á krabbameinum gefur tilefni til. Tímasetning aðgerða og viðeigandi fjármögnun þeirra eru lykilatriði til að ná árangri.

Starfshópurinn leggur til eftirfarandi aðgerðir í krabbameinsmálum til næstu fimm ára:

### 3.1 Forvarnir, skimun og 1.stigs þjónusta í heilbrigðiskerfinu

Eftirfarandi tillögur að aðgerðum á sviði forvarna, skimunar og snemmgreininga eru allt aðgerðir sem talið er að setja skuli í forgang og hrinda í framkvæmd á næstu fimm árum.

#### 3.1.1 Fækkun krabbameina til framtíðar

*Markmið:* Lækka nýgengi krabbameina með þekkta áhættuþætti með aðgerðum sem byggja á gagnreyndri þekkingu til að draga úr áhrifum áhættuþátta og auka áhrif verndandi þátta.

- Fjölga þeim sem fylgja ráðleggingum embættis landlæknis um mataræði.
- Fjölga þeim sem fylgja ráðleggingum embættis landlæknis um hreyfingu.
- Fækka þeim sem nota tóbak.
- Minnka áfengisnotkun.



*Aðgerðir:*

1. Hækka álögur á óhollar og sykurríkar matvörur, sérstaklega gos- og orkudrykki, sælgæti, kex og kökur og viðlíka og lækka álögur á hollari vörur eins og ávexti og grænmeti.
2. Setja fjármagn í að kynna matvælamerkið Skráargatið bæði fyrir neytendum og matvælaframleiðendum.
3. Auka aðgengi að traustum og gagnreyndum upplýsingum fyrir almenning um áhættuþætti og verndandi þætti krabbameina, offitu, holdafar, heilsu og líðan, t.d. á Heilsuveru.
4. Auka eftirlit með ólöglegri markaðssetningu á óhollum mat og drykk, áfengi og nikótínvörum sem beint er til barna og unglinga.
5. Taka á ólöglegri markaðssetningu og sölu áfengis sem beint er til almennings og endurskoða löggjöf um áfengissölu og markaðssetningu.
6. Bjóða upp á aðstoð til að minnka eða hætta notkun áfengis og tóbaks í heilsueflandi móttökum.
7. Auka eftirlit með fyrirtækjum sem selja aðgang að ljósabekkjum til að tryggja að reglum sé fylgt eftir um að einstaklingar undir 18 ára noti ekki ljósabekki.
8. Auka heilsulæsi barna og ungmenna með fræðslu í skólum um heilsusamlegar lífsvenjur, t.a.m. skjátíma, svefn, mataræði og hreyfingu
9. Efla forvarnarstarf og heilsueflingu fyrir börn á öllum aldri, m.a. í gegnum skólaheilsugæslu.
10. Tryggja öllum aðgengi og tækifæri til heilsusamlegra lífnaðarhátta (næring, hreyfing og geðrækt), t.d. í gegnum heilsueflandi nálganir, niðurgreiðslu, bættu aðstöðu og fræðslu, svo sem hjá sveitarfélögum og heilsugæslum.
11. Hvatning til fyrirtækja sem selja matvöru að huga að samfélagslegri ábyrgð og auðvelda viðskiptavinum að velja hollari valkost með merkingum og uppröðunum í verslunum.

*Ábyrgarðaðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Embætti landlæknis, heilsugæslan, Þróunarmiðstöð Íslenskrar heilsugæslu, menntamálaráðuneyti, fjármálaráðuneyti, matvælaráðuneyti, innviðaráðuneyti, Geislavarnir ríkisins og Neytendastofa.

*Mælikvarðar:*

- Lýðheilsuvísar sem m.a. meta áfengis- og tóbaksnotkun, hreyfingu og mataræði.
- Niðurstöður eftirlits með gildandi löggjöf, s.s. áfengissölu, ólöglegri markaðssetningu og aðgengi að ljósabekkjum.
- Notkun á merkinu Skráargatið á matvörum og þekkingu almennings á matvælamerkinu.

*Kostnaðarmat:* Meta þarf nauðsynlegan kostnað hjá framkvæmdaraðilum.

*Forgangsröðun:* Jafnt og þétt á fimm árum en auknu eftirliti verði komið á innan árs.

### 3.1.2 Lýðgrunduð skimun fyrir krabbameinum

*Markmið:*

- Hámarka árangur af lýðgrunduðum krabbameinsskimunum, þ.e. fækka krabbameinum með því að greina forstíga meina og greina fleiri krabbamein á snemmstígum.
- Miða við að þátttaka í krabbameinsskimunum nái 75% árið 2025.

*Aðgerðir:*

1. Endurmeta og styrkja skipulag, samvinnu og samhæfingu við framkvæmd krabbameinsskimana.
2. Lýðgrunduð skimun fyrir krabbameini í ristli og endaparmi verði að fullu fjármögnuð og innleidd innan 5 ára.
3. Vinna að því að bæta þátttöku í krabbameinsskimunum með eftirtöldum aðgerðum:
  - 3.1. Rafrænt bókunar- og boðskerfi. Boði í skimun fylgi fyrir fram bókaður tími sem auðvelt er að breyta.
  - 3.2. Öll skimun verði gjaldfrjáls eða einu hóflegu skimunargjaldi sé komið á.
  - 3.3. Nægt framboð af tímum í skimun og biðtími innan hóflegra marka.
  - 3.4. Sérstakar leiðir til að auka þátttöku einstaklinga með erlent ríkisfang í skimun.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Embætti landlæknis, Samhæfingarstöð krabbameinsskimana, Brjóstamiðstöð Landspítala, Sjúkrahúsið á Akureyri, heilbrigðisstofnanir.

*Mælikvarði:* Þátttökuhlutfall í krabbameinsskimun.

*Kostnaðarmat:* Meta þarf nauðsynlegan kostnað hjá framkvæmdaraðilum.

*Forgangsröðun:* Aukin þátttaka í skimun jafnt og þétt á fimm árum.

### 3.1.3 Jafnræði við áhættuskimun

*Markmið:* Áhættueftirlit er kostnaðarsamt fyrir þá einstaklinga sem á því þurfa að halda. Mikilvægt er að tryggja að þeir sem eru í áhættuhópum vegna tiltekinna krabbameina hafi jafnt aðgengi að áhættuskimun, óháð efnahag.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Framkvæmdaraðilar áhættuskimana.

*Mælikvarði:* Áhættuskimun kostar jafn mikið og önnur lýðgrunduð skimun.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Forgangsröðun:* Innan fimm ára.

### 3.1.4 Snemmgreining krabbameina

*Markmið:*

- Að greina krabbamein snemma, sem eykur batahorfur og líkur á að hægt sé að beita minna íþyngjandi meðferð.
- Auka gæði og öryggi í greiningarferli krabbameina og koma í veg fyrir tafir á greiningu og meðferð.
- Að einstaklingar sem hafa einkenni sem bent geta til krabbameins komist fljótt að hjá heilsugæslu.
- Að við taki staðlað greiningar- og meðferðarferli með skilgreindum tímaviðmiðum þegar rökstuddur grunur er um krabbamein.

*Aðgerðir:*

1. Rannsaka greiningarferla nýgreindra krabbameinssjúklinga yfir tiltekið tímabil með það að markmiði að leggja mat á hvort tafir á greiningu séu áberandi í ferlinu og hvað má betur fara m.t.t. gæða og samfelli þjónustunnar.
2. Koma á stöðluðu og tímasettu greiningarferli að norrænni fyrirmynd ef grunur vaknar um krabbamein þegar sjúklingur leitar til læknis.
3. Koma á samskiptaferli milli heilsugæslu og sjúkrahúsa sem gerir heimilislæknum og sjálfstætt starfandi sérgreinalæknum kleift að vísa sjúklingi með óljós einkenni til uppvinnslu á sjúkrahúsi þegar erfitt reynist að framkvæma hana utan spítala vegna aldurs og/eða færniskerðingar hlutaðeigandi.

*Ábyrgarðaðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Heilbrigðisstofnanir, stofur sjálfstætt starfandi sérfræðinga, Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins, Landspítali og Sjúkrahúsið á Akureyri.

*Mælikvarðar:* Gæðavísar tengdir greiningu og meðferð krabbameina s.s. stig sjúkdóms við greiningu, biðtími frá tilvísun heilsugæslu í fyrstu rannsókn, biðtími frá fyrstu rannsókn þar til meðferð hefst, hlutfall þeirra sjúklinga sem fer í gegnum staðlað greiningar- og meðferðarferli.

*Kostnaðarmat:* Meta þarf nauðsynlegan kostnað hjá framkvæmdaraðilum.

*Forgangsröðun:* Sjá 3.5.1.

## 3.2 Heildstæð þjónusta til framtíðar

### 3.2.1 Stofnun Krabbameinsráðs

*Markmið:* Stofna breiðan samstarfsvettvang helstu fagaðila sem koma að veitingu krabbameinsþjónustu á Íslandi og hagsmunasamtaka

*Ábyrgarðaðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Veitendur krabbameinsþjónustu, embætti landlæknis og hagsmunasamtök.

*Mælikvarði:* Krabbameinsráð stofnað.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Forgangsröðun:* Innan árs.

### 3.2.2 Krabbameinsmiðstöð Íslands

*Markmið:* Ein sameiginleg stofnun með gæðavottun fyrir þá þjónustu sem veitt er hér á landi til að tryggja að einstaklingar sem greinast með krabbamein fái bestu mögulegu þjónustu, ásamt því að styðja við rannsókn- og vísindastarf og menntun sérhæfðs starfsfólks í krabbameinsþjónustu sem stenst alþjóðlegan samanburð.

*Ábyrgarðaðili:* Landspítali.

*Samstarfsaðilar:* Heilbrigðisráðuneyti, Sjúkrahúsið á Akureyri, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, Krabbameinsfélag Íslands og háskólasamfélagið.

*Mælikvarði:* OECl vottuð krabbameinsmiðstöð við Landspítala.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma, kostnaður við innleiðingu og vottun.

*Forgangsröðun:* Umsóknarferli um vottun hefjist innan árs.

## 3.3 Greining og meðferð

### 3.3.1 Innleiðing á heildstæðu, stöðluðu greiningar- og meðferðarferli

*Markmið:* Krabbameinsþjónusta stöðluð eftir skilgreindum vegvísium gegnum heilbrigðisþjónustu (e. patient pathway) allt frá því að grunur vaknar um krabbamein, í gegnum heildstætt greiningarferli, meðferð, eftirlit og útskrift. Samræmt verklag að norrænni fyrirmynd verði innleitt hjá veitendum krabbameinsþjónustu um mat á greiningu skilgreindra einkenna krabbameins. Verkefnahópur verði stofnaður sem metur fýsileika þess að taka upp staðlað ferli, fyrir hvaða krabbameinsgreiningar og á hvaða formi.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Landspítali, Sjúkrahúsið á Akureyri, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins og Þróunarmiðstöð íslenskrar heilsugæslu.

*Mælikvarði:* Tímasett áætlun um innleiðingu staðlaðra greiningar- og meðferðarferla eftir krabbameinum.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Forgangsröðun:* Byrja innan árs.

### 3.3.2 Undirbúningur á hlutverki þjónustustjóra á sjúkrahúsum og heilbrigðisstofnunum sem veita krabbameinsmeðferð

*Markmið:* Hlutverk þjónustustjóra sé vel skilgreint innan hvernar stofnunar fyrir sjúklinga í bæði greiningar- og meðferðarferli til að tryggja viðeigandi meðferð. Stofnaður verði verkefnahópur til að skilgreina hæfniskröfur og verkefni þverfaglegs þjónustustjóra og undirbúa innleiðingu hlutverksins á öllum stofnunum heilbrigðiskerfisins sem koma að meðferð krabbameinssjúklinga.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Landspítali, Sjúkrahúsið á Akureyri og Heilbrigðisstofnun Suðurlands.

*Mælikvarði:* Stofnun verkefnahóps um þjónustustjóra.

*Kostnaðarmat:* Innan ramma.

*Forgangsröðun:* Innan þriggja ára.

### 3.3.3 Ákvörðun biðtímaviðmiða skv. tilmælum í OECD staðli og innleiðing samsvarandi gæðavísa

*Markmið:* Hámarksbiðtími einstaklings verði ákvarðaður og gefinn út, aðgengilegur fyrir notendur og þjónustuveitendur:

- 1) Milli tilvísunar frá heilsugæslu eða sérfræðilækni í viðeigandi rannsókn þegar grunur vaknar um krabbamein.
- 2) Frá rannsókn að staðfestri greiningu krabbameins.
- 3) Frá greiningu að fyrstu meðferð.

Á öllum heilbrigðisstofnunum og stofum sjálfstætt starfandi sérfræðinga eru innleiddir gæðavísar svo hægt sé að fylgjast með þeim tíma sem líður milli ofangreindra skrefa.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Landspítali, Sjúkrahúsið á Akureyri og heilbrigðisstofnanir sem veita krabbameinsmeðferðir.

*Mælikvarðar:*

1. Biðtímaviðmið fyrir mismunandi tegundir krabbameina og meðferða (skurð-, geisla- og lyfjameðferða) hafa verið ákvörðuð.
2. Gæðavísar hafa verið innleiddir.

*Kostnaðarmat:* Innan ramma.

*Forgangsröðun:* Innan þriggja ára.

### 3.3.4 Vinnuhópur um innleiðingu á sérstöku öldrunarmati í krabbameinsmeðferð

*Markmið:* Stofnaður verði sérstakur vinnuhópur sem hefur það hlutverk að staðfæra og innleiða sérstakt mat á öldruðum og/eða fjölveikum einstaklingum sem greinast með krabbamein.

*Ábyrgðaraðili:* Landspítali.

*Samstarfsaðilar:* Sjúkrahúsið á Akureyri og Heilbrigðisstofnun Suðurlands.

*Mælikvarði:* Staðlað öldrunarmat hefur verið innleitt.

*Kostnaðarmat:* Innan ramma.

*Forgangsröðun:* Innan fimm ára.

### 3.3.5 Þjónustustýring milli stofnana sem veita krabbameinsþjónustu á landsvísi

*Markmið:* Tryggja samfellu í þjónustu í gegnum allt heilbrigðiskerfið, milli sérgreina og stofnana sem veita krabbameinsþjónustu ásamt því að upplýsingar úr skráningakerfum séu aðgengilegar milli stofnana.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Embætti landlæknis, Landspítali, Sjúkrahúsið á Akureyri og heilbrigðisstofnanir sem veita krabbameinsþjónustu.

*Mælikvarði:* Miðlægt skráningarkerfi eða sameiginleg skráning vegna sömu meðferðar möguleg milli þjónustustiga og stofnana.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Forgangsröðun:* Innan tveggja ára.

## 3.4 Endurhæfing

### 3.4.1 Skilgreining á krabbameinsendurhæfingu og endurhæfingarferlinu

*Markmið:* Skilgreina, forgangsraða og greina aðgengi að endurhæfingu samhliða krabbameinsgreiningu og meðferð, svo endurhæfing í samræmi við einstaklingsbundnar þarfir verði aðgengileg. Vinnuhópur verði settur á laggirnar sem hefur það hlutverk að skilgreina endurhæfingarferlið og ábyrgð á öllum stigum þess.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Veitendur krabbameins- og endurhæfingarþjónustu og aðrir hagaðilar.

*Mælikvarði:* Útgáfa greinargerðar frá vinnuhópi.

*Kostnaðarmat:* Innan ramma.

*Forgangsröðun:* Innan tveggja ára.

### 3.4.2 Grunnendurhæfing og staðlað mat á endurhæfingarpörf vegna krabbameinsmeðferðar

*Markmið:* Innleiðing á grunnendurhæfingu fyrir alla þá sem greinast með krabbamein. Þá verði endurhæfingarpörf jafnframt metin með stöðluðu endurhæfingarmati.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Veitendur krabbameins- og endurhæfingarpjónustu og hagaðilar.

*Mælikvarðar:* Grunnendurhæfing ákvörðuð og staðlað endurhæfingarmat tilbúið til notkunar.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Forgangsröðun:* Innan tveggja ára.

### 3.4.3 Endurhæfing við hæfi

*Markmið:* Endurhæfing er sjálfsgæddur hluti af krabbameinsmeðferð og flestir sem greinast með krabbamein þurfa á einhvers konar endurhæfingu að halda. Greina þarf hvaða endurhæfingarúrræði eru til staðar og hvort þau uppfylli þarfir markhópsins, eða hvort tilefni sé til að endurskipuleggja núverandi kerfi í kringum veitingu krabbameinsendurhæfingar.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Veitendur endurhæfingarpjónustu og hagaðilar.

*Mælikvarði:* Greiningu á úrræðum lokið og tillögum að úrbótum skilað til ráðherra.

*Kostnaðarmat:* Innan ramma.

*Forgangsröðun:* Innan þriggja ára.

## 3.5 Útskrift og eftirfylgni

### 3.5.1 Staðlað útskriftarferli úr krabbameinsþjónustu

*Markmið:* Allir sem greinast með krabbamein fari í gegnum vel skilgreint og staðlað útskriftarferli þegar krabbameinsmeðferð eða sérhæfðri krabbameinsþjónustu lýkur og fái upplýsingar um það sem fram hefur farið í meðferðinni ásamt upplýsingum um næstu skref og hvert skuli leita í framhaldinu.

*Ábyrgðaraðili:* Landspítali.

*Samstarfsaðilar:* Sjúkrahúsið á Akureyri, heilbrigðisstofnanir og aðrir aðilar sem veita krabbameinsþjónustu, hagsmunaaðilar og sjúklingasamtök.

*Mælikvarði:* Staðlað útskriftarferli framkvæmt og skráð í sjúkraskrá.

*Kostnaðarmat:* Innan ramma.

*Forgangsröðun:* Innan tveggja ára.

### 3.5.2 Vegabréf eftir krabbameinsmeðferð

*Markmið:* Allar upplýsingar um greiningu og meðferð vegna krabbameins aðgengilegar á einum stað fyrir einstaklinginn og heilbrigðisstarfsfólk. Vegabréfið verði afhent rafrænt við lok meðferðar eða eftir útskrift, eftir því sem við á.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Embætti landlæknis, Landspítali, Sjúkrahúsið á Akureyri, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, Þróunarmiðstöð íslenskrar heilsugæslu, þjónustuveitendur í krabbameinsþjónustu og hagsmunasamtök.

*Mælikvarði:* Rafrænt vegabréf hefur verið innleitt hjá öllum þjónustuveitendum.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Forgangsröðun:* Innan tveggja ára.

### 3.5.3 Ráðgjafarmiðstöð síðbúinna afleiðinga

*Markmið:* Samhliða fjölgun þeirra sem gengist hafa undir krabbameinsmeðferð þarf að efla þekkingu heilbrigðisstarfsfólks og ráðgjöf til sjúklinga í heilsugæslu vegna langvinnra og síðbúinna fylgikvilla. Stofnuð verði miðstöð sem heilbrigðisstarfsmenn geta leitað til vegna ráðgjafar og upplýsinga í tengslum við síðbúna afleiðingar. Miðstöðin gegni einnig kennsluhlutverki og mögulegt væri að vísa skjólstæðingum með síðbúin einkenni til miðstöðvarinnar til frekara mats.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Landspítali, Sjúkrahúsið á Akureyri, heilbrigðisstofnanir, Þróunarmiðstöð íslenskrar heilsugæslu, Krabbameinsfélag Íslands og aðrir hagaðilar.

*Mælikvarði:* Miðstöð síðbúinna afleiðinga starfrækt.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Forgangsröðun:* Innan þriggja ára.

## 3.6 Skráning, vísindi og menntun

### 3.6.1 Miðlæg gæðaskráning í krabbameinsþjónustu

*Markmið:* Nú þegar er gæðaskráning hluti af Krabbameinsskrá sem embætti landlæknis ber ábyrgð á og Krabbameinsfélag Íslands er vörsluaðili fyrir. Styrkja þarf skráningu greiningar og meðferðar krabbameina þannig að gögn séu sem



mest aðgengileg í rauntíma og samanburðarhæf við gæði og árangur í öðrum löndum með því að sömu breytur séu skráðar í Krabbameinsskrá.

*Ábyrgðaraðili:* Embætti landlæknis.

*Samstarfsaðilar:* Heilbrigðisráðuneyti, Landspítali, Sjúkrahúsið á Akureyri, heilbrigðisstofnanir sem veita krabbameinsmeðferð, Sjúkratryggingar Ísland, sjálfstætt starfandi sérfræðilæknar, Þróunarmiðstöð íslenskrar heilsugæslu og Krabbameinsfélag Íslands.

*Mælikvarðar:*

- 1) Til staðar er skilgreint fjármagnað ferli um hvernig og hvaða gæða- og árangursvísar eru skráðir í miðlægan gagnagrunn fyrir hvert krabbamein.
- 2) Réttar upplýsingar eru skráðar á réttan stað í sjúkraskrá og fari sjálfkrafa inn í gæðaskrá.
- 3) Tryggt gæðaeftirlit með skráningu.
- 4) Ákvarðað hefur verið hvernig gögn eru nýtt til að þróa áfram krabbameinsþjónustu.

*Kostnaðarmat:* Þarf að framkvæma.

*Forgangsröðun:* Innan tveggja ára.

### **3.6.2 Spá um mönnunarþörf til framtíðar innan krabbameinsþjónustu**

*Markmið:* Nægt framboð sé af fagmenntuðu heilbrigðisstarfsfólk til að manna vaxandi umfang og aukinn fjölda verkefna í krabbameinsþjónustu.

*Ábyrgðaraðili:* Heilbrigðisráðuneyti.

*Samstarfsaðilar:* Landspítali, Sjúkrahúsið á Akureyri, heilbrigðisstofnanir sem veita krabbameinsþjónustu, landsráð um mönnun og menntun og háskólasamfélagið.

*Mælikvarði:* Spálíkan um mönnunarþörf í krabbameinsþjónustu liggur fyrir.

*Kostnaðarmat:* Innan ramma.

*Forgangsröðun:* Innan tveggja ára.

## 4. Heimildaskrá

### Krabbameinsáætlun til 2030

Velferðarráðuneytið. (2017). Markmið og aðgerðir í tillögu að íslenski krabbameinsáætlun til ársins 2020. Sótt af: <https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Velferdarraduneytid/ymsar-skrar/Stutt%20yfirlit%20-markmi%c3%b0%20og%20a%c3%b0ger%c3%b0ir%20%c3%ad%20till%c3%b6gu%20a%c3%b0%20%c3%adslenskri%20krabbameins%c3%a1%c3%a6tlun.pdf>

### Áskoranir og stefna til framtíðar

Embætti landlæknis. (2023). Fjöldi látinna á 100.000 íbúa eftir yfirflokkum dánarorsaka. Sótt af: <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrljoiMjdkYTI0ZWUtZGU5OS00Y2IxLThkYzctZTE4MTYyYTFjNjA1IiwidCI6Ijc2NGEzMDZkLTBhNjgtNDVhZC05ZjA3LTZmMTgwNDQ0N2NkNCisImMiOjh9>

Haraldsdóttir, Á., Birgisson, H., Ólafsdóttir, E.J., Gunnarsdóttir, S., og Tryggvadóttir, L. (2024). Krabbameinsskráning á Íslandi í 70 ár. *Læknablaðið* 110(6). doi: 10.17992/lbl.2024.06.797

Krabbameinsfélagið. (e.d.). Yfirlitstölfræði: *Heildartölfræði meina*. Sótt af: <https://www.krabb.is/krabbamein/tolfraedi/krabbamein-og-gaedaskraning/heildartolfraedi-meina>

OECD. (2024). Beating Cancer Inequalities in the EU: *Spotlight on Cancer Prevention and Early Detection*. OECD Health Policy Studies. Sótt af: <https://www.oecd.org/els/beatng-cancer-inequalities-in-the-eu-14fdc89a-en.htm>

Torfadóttir, J.E. o.fl. (2022). Áttavitinn – rannsókn á reynslu einstaklinga af greiningu og meðferð krabbameina á Íslandi árin 2015-2019. *Læknablaðið* 108(10). doi: 10.0.70.72/lbl.2022.10.710.

### Forvarnir og skimun

Andersson, T.M. o.fl (2017). Avoidable cancer cases in the Nordic countries – The impact of overweight and obesity. *European Journal of Cancer*, 79, 106-118. doi: 10.1016/j.ejca.2017.03.028.

Association of European Cancer Leagues. (2020). European Code against Cancer Policy Framework: *Outlining the supportive policy actions needed for the implementation of the European Code against Cancer*. Sótt af: <https://www.cancer.eu/wp-content/uploads/ECAC-Policy-Framework-March-2020.pdf>

International Agency for Research on Cancer. (e.d.). European Code Against Cancer: 12 ways to reduce your cancer risk. Sótt af: <https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/en/>

International Agency for Research on Cancer. (2024). IARC Handbooks on Cancer Prevention. Sótt af: <https://handbooks.iarc.fr/publications/presentations/>

Krabbameinsfélagið. (e.d.). Lífstíll og forvarnir. Sótt af: <https://www.krabb.is/forvarnir>

Parkin, D.M., Boyd, L. og Walker, L.C. (2011). The fraction of cancer attributable to lifestyle and environmental factors in the UK in 2010. *British Journal of Cancer* 105, S77-S81. doi: 10.1038/bjc.2011.489

World Cancer Research Fund International. (e.d.). Cancer Prevention Recommendations. Sótt af: <https://www.wcrf.org/diet-activity-and-cancer/cancer-prevention-recommendations/>

World Cancer Research Fund International. (2018). Driving action to prevent cancer and other non-communicable diseases: a new policy framework for promoting healthy diets, physical activity, breastfeeding and reducing alcohol consumption. Sótt af: <https://www.wcrf.org/wp-content/uploads/2021/07/POLICY-FRAMEWORK-web.pdf>

### Greining og meðferð

International Agency for Research on Cancer. (e.d). NORDCAN: Association of the Nordic Cancer Registries. Sótt af: <https://nordcan.iarc.fr/en/dataviz>

Martínez, M. T., o.fl. (2021). Ten-year assessment of a cancer fast-track programme to connect primary care with oncology: reducing time from initial symptoms to diagnosis and treatment initiation. *ESMO open*, 6(3), 100148. doi:10.1016/j.esmoop.2021.100148

National Health Services. (2022). NHS Cancer Programme: Faster Diagnosis Framework. Sótt af: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2019/07/B1332-NHS-Cancer-Programme-Faster-Diagnosis-Framework-v5.pdf>

Regionala cancercentrum í samverkan. (2024). Standardiserade vårdförlopp i cancervården (SVF). Sótt af: <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/vardforlopp/>

Sundhedsstyrelsen. (2024). Pakkeforløb for kræft. Sótt af: <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Sygdomme-lidelser-og-behandling/Kraeftsygdom/Pakkeforloeb-for-kræft>

### Endurhæfing

Regionala cancercentrum í samverkan. (2023). Bedömning av rehabiliteringsbehov. Sótt af: <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/cancerrehabilitering/bedomning-av-rehabiliteringsbehov/>

Mayer, R. S. og Engle, J. (2022). Rehabilitation of Individuals With Cancer. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 46(2), 60–70. doi:10.5535/arm.22036

Chowdhury, R. A., Brennan, F. P., og Gardiner, M. D. (2020). Cancer Rehabilitation and Palliative Care-Exploring the Synergies. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(6), 1239–1252. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.07.030

### Útskrift og eftirfylgd

PanCareSurPass. (e.d.). Sótt af: <https://pancaresurpass.eu/>

## 5. Viðauki 1: Skipunarbréf

Til nefndarmanna í samráðshópi um aðgerðaáætlun  
í krabbameinsmálum til fimm ára

Dagsetning  
Málsnúmer

10. janúar 2024  
HRN23120041

### Skipunarbréf

Heilbrigðisráðherra skipar þig hér með í samráðshóp um aðgerðaáætlun í krabbameinsmálum til fimm ára.

Tillaga að íslenskri krabbameinsáætlun til ársins 2020 var gefin út í maí 2016. Í byrjun árs 2019 var gildistími áætlunarinnar framlengdur til ársins 2030 til samræmis við heilbrigðisstefnu. Endurskoðun aðgerðaáætlunar hefur farið fram m.a. út frá þeim árangri sem náðst hefur frá árinu 2016 og þeirra aðgerða sem eftir standa í samræmi við aðrar stefnur ráðuneytisins.


Hlutverk samráðshópsins er að vinna drög að aðgerðaáætlun til næstu fimm ára. Við vinnu hópsins skulu lagðar til grundvallar þær aðgerðir sem eftir eru úr upphaflegu krabbameinsáætluninni frá 2016, sem teljast enn raunhæfar og þarfar að mati samráðshópsins, ásamt mótun nýrra aðgerða til næstu ára. Samráðshópurinn skal einnig taka mið af heilbrigðis- og lýðheilsustefnu ráðuneytisins ásamt tilsvareandi aðgerðaáætlunum.

Gert er ráð fyrir að hópurinn ljúki störfum fyrir 1. maí 2024 og að niðurstaða hópsins verði lögð fram sem tillaga til þingsályktunar á haustþingi 2024.

Starfshópurinn er þannig skipaður:

Svanheiður Lóa Rafnsdóttir, án tilnefningar, formaður hópsins  
Garðar Örn Þórssón, tilnefndur af Landspítala  
Inga Margrét Skúladóttir, tilnefnd af Sjúkrahúsinu á Akureyri  
Helgi Hafsteinn Helgason, tilnefndur af Heilbrigðisstofnun Suðurlands  
Þórunn Pálsdóttir, tilnefnd af Landssambandi heilbrigðisstofnana  
Jón Steinar Jónsson, tilnefndur af Þróunarmiðstöð íslenskrar heilsugæslu  
Fulltrúi frá embætti landlæknis  
Guðfinna Halla Þorvaldsdóttir, tilnefnd af Krabbameinsfélagi Íslands  
Egill Þór Jónsson, tilnefndur af Krafti  
Áslaug Aðalsteinsdóttir, tilnefnd af Ljósinu  
Árdís Björk Ármannsdóttir, tilnefnd af Reykjalundi  
Eiríkur Steingrímsson, tilnefndur af Heilbrigðisvísindasviði Háskóla Íslands  
Sigríður Jakobínudóttir, sérfræðingur heilbrigðisráðuneytis, án tilnefningar  
Selma Margrét Reynisdóttir, sérfræðingur heilbrigðisráðuneytis, án tilnefningar. Selma er jafnframt starfsmaður samráðshópsins.

Ekki er gert ráð fyrir að greidd verði þóknun fyrir setu í samráðshópnum af hálfu ráðuneytisins.



Willum Þór Þórssón

heilbrigðisráðherra



Ásta Valdimarsdóttir

ráðuneytisstjóri

