

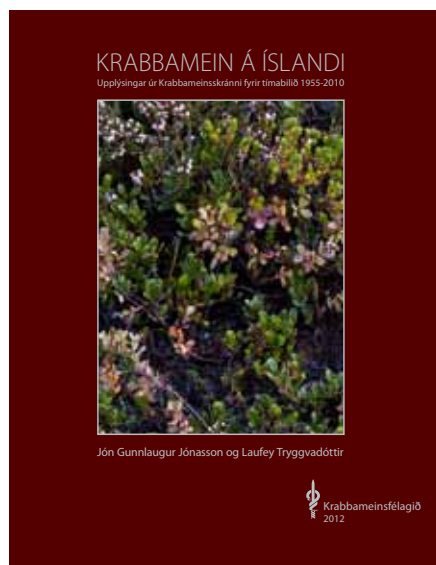
Fróðleikur um krabbamein fyrir fagstéttir og almenning

■ ■ ■ Anna Björnsson

Krabbamein á Íslandi er vönduð bók um alvarlegt efni og til þess fallin að opna aðgang margra að mikilvægum upplýsingum. Útgefandi er Krabbameinsfélag Íslands og í bókinni er að finna upplýsingar um krabbamein og umfjöllun sem byggjast á þeim upplýsingum sem fyrir liggja hjá Krabbameinsskránni frá árunum 1955-2010. Jón Gunnlaugur Jónasson yfirlæknir og Laufey Tryggvadóttir framkvæmdastjóri Krabbameinsskrárinnar eru höfundar bókarinnar en þriðja útgáfa hennar leit dagsins ljós á vordögum 2012. Af því tilefni tók *Læknablaðið* þau Jón og Laufeyju tali.

Í hendur heilbrigðisstétta

Fyrsta útgáfa bókarinnar kom út árið 2004 og var hún hugsuð sem uppflettibók fyrir almenning og fagfólk. Bókin var aftur gefin út árið 2008 og nú hefur þriðja útgáfan litið dagsins ljós, verulega endurbætt. Í hverri útgáfu hafa komið fram nýjungar. Frá árinu 2008 hefur bókin verið aðgengileg á pdf-formi á netinu (krabbameinsskra.is). Sú útgáfa kemur þó ekki í staðinn fyrir prentútgáfu að mati höfunda og notenda. „Bók í prentaðri útgáfu er heimild sem ekki breytist en það sem birtist á netinu getur tekið breytingum eins oft og þurfa þykir. Prentútgáfan hentar vel fyrir nemendur sem nýta bókina sem heimild sem hægt er að vitna í og við höfum lagt áherslu á að bókin sé notuð í læknanámi og í framhaldsskólum. Allir þriðja árs læknanemar fá bókina að gjöf en þá læra þeir meinafræði. Við höfum einnig gefið fleiri heilbrigðisstéttum eintök af bókinni og dreift henni á bókasöfn. Mikilvægt er að prentútgáfan af bókinni sé ekki



sérlega dýr, prentun 600 eintaka kostaði 1,3 milljónir króna með góðu tilboði frá prentsmiðjunni, en við færum þeim bókina alveg tilbúna til prentunar,” segja þau Jón og Laufey. Krabbameinsskráin býr svo vel að þar starfar Þorgils Völundarson kerfisfræðingur sem bæði hefur hannað allt útlit bókarinnar og búið til prentunar af mikilli fagmennsku og smekkvísi. Hann hefur einnig séð um pdf-netútgáfuna. „Við höfum fengið styrki til útgáfunnar og farið mjög vel með fé. Við fengum rúmlega milljón í styrki vegna þessarar útgáfu, meðal annars frá velferðarráðuneytinu, enda er nauðsynlegt fyrir stjórnvöld að hafa tiltækar nákvæmar upplýsingar um krabbamein í landinu. Við sjáum fyrir okkur nýja og endurskoðaða útgáfu á um það bil fjögurra ára fresti. Á Norðurlöndunum hefur sumstaðar verið farin svipuð leið til að koma fróðleik úr krabbameinsskrám á framfæri.“

Gamall draumur að rætast

En hver skyldi hafa verið kveikjan að því að bókin var skrifuð í upphafi? „Með útgáfu bókarinnar var gamall draumur okkar á Krabbameinsskránni að rætast. Mikið af upplýsingum hefur safnast hjá okkur á löngum tíma, upplýsingum sem gagnast geta með ýmsum hætti, meðal annars stjórnvöldum við áætlanagerð. Það hefur hins vegar verið misjafnt hversu aðgengilegt það efni hefur verið fyrir lækna og aðrar heilbrigðisstéttir og almenning. Það er ekki sjálfgefið að fólk viti af rannsóknum sem gerðar hafa verið og upplýsingum sem hér liggja. Sumt hafði birst í ársskýrslum og norrænum samantektum, en það er ekki endilega þar sem fólk dettur fyrst í hug að leita. Svo þegar leið að 50 ára afmæli Krabbameinsskrárinnar fannst okkur komið mjög gott tilefni til að gefa út bók. Við fengum í upphafi styrk og mikla hvatningu frá heilbrigðisráðuneytinu en þá var Jón Kristjánsson heilbrigðisráðherra, en fleiri lögðu okkur lið. Krabbameinsfélagið styrkti útgáfuna vel og aðrir aðilar lögðu sitt af mörkum. Við ætluðum bókinni í fyrstu að standa undir sér með því að birta merki frá styrktaraðilum og selja síðan bókina í búðum á góðu verði en það fara ekki margir í bókabúð að kaupa sér bók um krabbamein. Bókinni var dreift til krabbameinlækna, ýmissa annarra heilbrigðisstarfsmanna, á stærstu bókasöfnin og til heilbrigðis- og menntastofnana. Það mæltist vel fyrir og við fundum að bókin hafði mikinn hljómgrunn meðal þeirra sem fengu hana í hendur,” sögðu þau Jón og Laufey.

Bókin er einstaklega aðgengilega fram sett. Krabbameinum eru gerð skil á



Höfundar bókarinnar *Krabbamein á Íslandi*, Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir. Mynd: Anna Björnsson.

skýran hátt. Fyrst er almennur inngangur og svo ein opna tekin undir hverja gerð krabbameina. Faraldsfræði krabbameina, sem Krabbameinsskráin býr yfir miklum upplýsingum um, eru gerð skil í ítarlegum kafla um faraldsfræði lungna- og brjóstakrabbameina.

Stuðlar að auknum samskiptum fagaðila

Eftir reynsluna af fyrstu útgáfunni kviknaði áhugi á að gera hana að föstum lið í starfsemi Krabbameinsskrárinnar. „Einn tilgangur Krabbameinsfélagsins er að veita upplýsingar um krabbamein en vilji okkar stendur til að auka tengsl Krabbameinsskrárinnar við starfsfólk spítalanna. Skráin er háð því að fá í hendur áreiðanlegar og nákvæmar upplýsingar frá læknum og öðru heilbrigðisstarfsfólki á sjúkrahúsum og öðrum heilbrigðisstarfsstöðvum. Þetta hefur gengið mjög vel hingað til og erum við afar þakklát fyrir þann mikla velvilja sem við finnum fyrir. Sérstaklega hefur reynst mikilvægt í starfseminni nán samvinna við meinafræðideildir landsins, einkum rannsóknarstofu Háskólans í meinafræði á Landspítala. Við veitum upplýsingar þegar um þær er beðið og störfum með þeim læknum sem leita

til okkar vegna rannsókna eða annarra viðfangsefna. Tengsl við lækna sem hafa með krabbameinssjúklinga að gera hafa með útkomu bókarinnar orðið nánari. Gerð bókarinnar eykur samskiptin og sem dæmi má taka lásu hátt í 50 lækna yfir texta í nýjstu útgáfu bókarinnar og gerðu það mjög greiðlega. Þannig hefur útgáfa bókarinnar beint og óbeint stuðlað að auknum samskiptum við fagaðila. Fjöldi innlendra og erlendra vísindamanna hafa nýtt þær upplýsingar sem tiltækar eru hjá Krabbameinsskránni. Þessar upplýsingar eru gífurlega mikilvægar, bæði fyrir þær vísindarannsóknir sem þær nú þegar tengjast og sem innlegg í frekari rannsóknir.“

Áhugi á klínískum gögnum

„Krabbameinsskráin býr yfir 50 ára reynslu við að safna gögnum, meðhöndla þau og við viljum að sem flestir njóti góðs af. Upplýsingar um klínískar rannsóknir og meðferð eru sérstakt áherslumál okkar. Það er vaxandi áhugi hjá klínísku læknum að skrá meira af upplýsingum og er snjallt að nýta reynslu Krabbameinsskrárinnar við það verk eins og gert er víða í nágrannalöndum okkar. Íslenska Krabbameinsskráin nær til

allrar þjóðarinnar og er því raunverulega lýðgrunduð, eða það sem nefnt er á ensku „population based“. Það gefur krabbameinsrannsóknum hér á landi sérstakt gildi því ekki er um að ræða skekkju í faraldsfræðilegum rannsóknum vegna þess að gögnin séu takmörkuð við ákveðna þjóðfélagshópa eða sjúkrahús,“ segja þau Jón og Laufey.

Þess má geta að yfir 500 vísindagreinar hafa verið birtar eftir höfunda sem hafa nýtt sér gögn úr Krabbameinsskránni, bæði á vegum starfsfólks skrárinnar og annarra sem leitað hafa eftir gögnum þaðan. Þetta er mikilvægt framlag til alþjóðlegra rannsókna. Unnið er eftir lögum og reglum um persónuvernd og vísindasiðanefnd. Þá má geta þess að Krabbameinsskráin hefur frá árinu 2007 verið einn af gagnagrunnum þeim sem landlækni ber að halda samkvæmt lögum. Samningur er milli Krabbameinsfélagsins og landlæknis þar um.

Nýir kaflar og lifandi vinnsla

Í bókinni eru mikilvægar tölulegar upplýsingar um krabbamein í landinu. Þar kemur meðal annars fram að nýgengi lungnakrabbameins er hætt að aukast og jafnvel unnt að sýna fram á lækandi

tíðni þess alvarlega krabbameins. Dregið hefur mjög úr tíðni magakrabbameins hér á landi á undanförunum áratugum. Einnig benda nýjustu tölur til þess að nýgengi blöðruhálskirtilkrabbameins sé að byrja að lækka.

Í bókinni eru kaflar um forvarnir og um krabbamein í munni en þeir heita: „Hvernig draga má úr hættu á að fá krabbamein,“ eftir Höllu Skúladóttur, yfirlækni á krabbameinsdeild Landspítala, sem situr í ritnefnd bókarinnar, og „Krabbamein í munnholu og munnkoki: Hvaða þýðingu hafa vörtuveirur?“ eftir Stefán Pálmason tannlækni í Bandaríkjunum. Þá er einnig að finna enskan útdrátt efnisins og gröf og tölfræðiefni. Lengi hafði verið rætt um hvort rétt væri að þýða bókina á ensku, en á þennan hátt er farinn skynsamlegur millivegur yfir í enska útgáfu á bókinni allri.

Elínborg J. Ólafsdóttir verkfræðingur, sem á sæti í ritnefnd, hefur séð um tölfræði og hönnun línurita. Hlutur ritnefndar er drjúgur, en auk þess er allt starfsfólk Krabbameinsskrárinnar vakið



Opna úr bókinni *Krabbamein á Íslandi*.

og sofið yfir gerð bókarinnar. „Við höfum eintak af bókinni við hendina til að skrá hjá okkur ef nýjar hugmyndir koma upp, eða ef við rekumst á villur eða annað sem mætti breyta eða bæta.“ Greinin um krabbamein í munni varð einmitt til á þennan sívökula hátt. Kveikjan var viðtal í dagblaði um munnkrabbamein og munntóbaksnotkun og eftir að

Jón Gunnlaugur og Stefán Pálmason tannlæknir höfðu verið í sambandi nokkurn tíma varð úr að Stefán ritaði þessa fróðlegu grein. Þannig er efni bókarinnar sífellt í mótun. „Við segjum stundum hvort við annað að þetta efni ætti nú heima í næstu útgáfu,“ segja þau Laufey og Jón Gunnlaugur, en hún er fyrirhuguð árið 2016.