



LAUGARDAGUR 13. nóvember 2021



Guðmundur G. Hauksson er framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins Framfarar.

FRÉTTABLAÐIÐ/EYÞÓR

## Blái trefillinn – Þú gengur aldrei einn

Krabbameinsfélagið Framför er félag karla með krabbamein í blöðruhálsi og aðstandenda þeirra. Félagið stendur fyrir árvekni- og fjáröflunarátakinu „Blái trefillinn“ í nóvember, sem verður árlegt átak. Markmiðin eru vitundarvakning um krabbamein í blöðruhálsi og fjáröflun fyrir stuðnings- og þjónustuumhverfi Framfarar. **2**

[www.framfor.is](http://www.framfor.is) [www.blaitrefillinn.is](http://www.blaitrefillinn.is)



Krabbameinsfélagið Framför - félag karla með krabbamein í blöðruhálsi og aðstandenda

Endurgjaldslaus ráðgjöf, þjónusta og stuðningur í 5515565 eða í tölvuposti á [gudmundur@framfor.is](mailto:gudmundur@framfor.is)

Með kaupum á barmnælunni Bláa treflinum getur fólk stutt við sinn mann sem hefur fengið greiningu á krabbameini í blöðruhálsi, er í virku eftirliti, er í meðferð eða hefur lokið meðferð, hans maka og aðstandendur. Guðmundur G. Hauksson, framkvæmdastjóri Framfarar, þekkir viðfangsefni félagsins af eigin raun. „Þetta er tækifæri til að styðja þá sem eru að eiga við krabbamein í blöðruhálsi. Ef fólk á maka, föður, afa, son, bróður, frænda eða vin með krabbamein í blöðruhálsi, þá er þetta tækifæri til að láta hann vita að hann gangi aldrei einn.“

Rannsóknir sýna að 80 prósent þeirra sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli sækja nánast eingöngu stuðning til maka sinna. „Þess vegna snýst okkar starfsemi mikið um makana líka. Það er lífseig goðsögn að kynlífið hverfi þegar fólk eldist. Kynlíf getur verið undirstaða sambanda og evrópskar rannsóknir sýna að breytingarnar sem verða á sambandinu við maka geta verið afdrifaríkar. Við karlar erum dálítið einangraðir, svolitlir hellisbúar, og það má segja að okkar starf hjá Krabbameinsfélaginu Framför gangi út á að opna og ná okkar körlum út úr hellunum.“

Þetta er í fyrsta skiptið sem árvekni- og söfnunarátakið Blái trefillinn fer fram á vegum Krabbameinsfélagsins Framfarar. Þetta er hugsað sem árlegt átak og Guðmundur segir það verða árvissan viðburð. „Með því að kaupa nælu er fólk að styðja sinn mann, hvort sem hann er í virku eftirliti, hefur farið í meðferð eða er í meðferð. Með því að kaupa Bláa trefillinn er fólk því að styðja bæði þá sem greinast og þeirra maka sérstaklega. Þetta er aðferð til láta þá vita að þeir ganga aldrei einir. Það er einmitt slagorðið sem við notum í þessu átaki, þú gengur aldrei einn, því að við erum til staðar.“

#### Bláu blöðruhálsögöngurnar sunnudaginn 14. nóvember

Guðmundur segir að göngur í Heiðmörk sunnudaginn 14. nóvember séu til að undirstrika að þeir sem greinast með krabbamein í blöðruhálsi þurfi aldrei að ganga einir. Þar er gengið á klukkutíma fresti frá klukkan 10-16. Göngurnar í Heiðmörk byrja allar á Borgarstjórplaninu og eru undir leiðsögn leiðsögumanna frá Fjallafjöri. Síðan getur hver og einn landsmaður ákveðið að ganga hvar sem er, hvert sem hann vill og með hverjum sem er. Til að taka þátt í göngu í Heiðmörk þarf bara að skrá sig inni á blaitrefillinn.is.

„Göngurnar verða stuttar og á eftir fá allir kaffi og kakó,“ segir Guðmundur.

„Táknrænt er að annar helmingur „Bláa trefilsins“ stendur fyrir það sem við erum að gera og hinn helmingurinn fyrir það sem makinn gerir. Saman erum við,



Guðmundur G. Hauksson segir Bláa trefillinn verða árvissan viðburð.

félagið og makinn, að taka utan um þennan mann með Bláa treflinum og auðvelda honum lífið.“

Átakið Blái trefillinn tengist svo evrópska samstarfinu EPAD (The European Prostate Cancer Awareness Day) þar sem annað hvert ár er haldinn evrópskur árvekni-dagur um krabbamein í blöðruhálsi. Framför tekur þátt í þessu evrópska samstarfi og það þýðir að annað hvert ár er unnið með útfærslu og dagsetningu frá EPAD og þannig verður það á næsta ári.

Guðmundur segir að í framtíðinni verði fjöldi viðburða tengdur þessu árlega átaki í nóvember.

„Við náðum ekki að hafa málþing en það verður á næsta ári. Þetta er inngangur að verkefni sem mun stækka ár frá ári og við ætlum að

nota til að sameina miklu fleiri og stærri hópa í stuðningi við félagið. Það er hægt að fara inn á vefsíðuna blaitrefillinn.is og kaupa barmnæluna.“

#### Aðgengi að traustum upplýsingum mikilvægt

Í hverri viku greinast um fjórir karlar á Íslandi með blöðruhálskrabbamein og einn karl deyr af völdum þess. Á hverju ári eru um 2.300 karlmenn með virkt krabbamein í blöðruhálsi. 90 prósent þeirra sem greinast eru með góðar lífslíkur í fimm ár og 80 prósent í tíu ár. Lífslíkur er því mjög miklar.

„Það er mikið áfall að greinast með krabbamein. Þegar menn heyra þetta orð, krabbamein, finnst þeim oft eins og það séu endalokin. En sem betur fer er það ekki alltaf svo. Við erum í samstarfi við Félag þvágærasérfræðinga á Íslandi. Þetta snýst um upplýsingagjöf og að menn fái strax leiðbeiningar um næstu skref eftir greiningu. Við stefnum á að setja upp vefsíðu með upplýsingum sem samþykktar eru af læknum um þá stöðu sem viðkomandi er í. Þarna erum við að tala um að skilgreina miðlægt efni sem passar og hentar. Efni sem væri vottað af læknum. Það skiptir miklu máli vegna þess að efni um þennan sjúkdóm á netinu getur verið mjög misvísandi og erfitt að átta sig á hverju maður á að trúa,“ segir Guðmundur.

„Þetta eru einmitt hlutirnir sem við erum að fjármagna með Bláa treflinum, hagsmunagæslubaráttu – aðgengi að upplýsingum og uppbyggingu á öflugum stuð-

” Þetta er tækifæri til að styðja þá sem eru að eiga við krabbamein í blöðruhálsi. Ef fólk á maka, föður, afa, son, bróður, frænda eða vin með krabbamein í blöðruhálsi.

ingshópum. Rannsóknir sýna að nánd og samskipti við maka hafa áhrif á það hve fólk lifir lengi og því skiptir svo miklu máli fyrir fólk að takast í lengstu lög vel á við aukaverkanir af meðferðum við blöðruhálskrabba á borð við minnkandi kyngetu. Þegar karlmaður fær þetta krabbamein getur það haft gríðarlega mikil áhrif á samskipti hans við maka og nán samskipti við maka geta skipt sköpum varðandi lífsgæði hans og lífslöngun. Við erum að undirbúa með Áslaugu Kristjánsdóttur kynlífsfræðingi námskeið um kynlíf og nánd til að leiðbeina fólki um það hvernig gott er að eiga við þær breytingar sem verða tengdar þessu krabbameini. Kenna fólki hvernig á að lifa við breyttar aðstæður og eiga við erfðar aukaverkanir. Það eru til ýmiss konar ráð, töflur, sprautur, ígræðslur og þess háttar sem fólk veit hreinlega ekkert um.“

#### Hreinskilin miðlun upplýsinga

Guðmundur segir mánaðarlega fundi hópsins sem er búinn að fara í meðferð vera mjög gagnlega. „Þar er alveg ótrúlega hreinskilin og djúp umræða milli karlmannna um þessi lífsgæði. Þessir stuðningshópar, bæði Frískir menn, Góðir hálsar/Blöðruhálsar og Traustir makar, ganga út á að hittast og ræða opinskátt saman og miðla af reynslu. Fólk sækist miklu frekar eftir því að fá að heyra um reynslu annarra en að fá læknisfræðilegar leiðbeiningar. Heilbrigðiskerfið er farið að átta sig á þessu.“

Blái trefillinn er táknræn framsætning á því samfélagi, stuðningi, þjónustu, fræðslu og samkennd sem Krabbameinsfélagið Framför stendur fyrir til að bæta lífsgæði karlmannna með krabbamein í blöðruhálsi og hjá mökum þeirra og aðstandendum. Með því að umvefja þessa aðila með Bláa treflinum er verið að skapa þeim sterkari stöðu til að eiga við það risastóra verkefni að lifa með þessum sjúkdómi.

Samstarfið við Krabbameinsfélagið hefur verið gott. „Krabbameinsfélagið hefur lagt okkur gott lið með framlagi úr velunnarasjóði sínum sem hefur í raun komið okkur á þann stað sem við erum í dag og gert okkur kleift að fara í þetta átak sem er ætlað til að færa okkur upp á næsta stig sem er full þörf á. Átakið snýst um að fjármagna upplýsingamiðlun, stuðning og þjónustu til þeirra sem lenda í þessu verkefni, sem krabbamein í blöðruhálsi er, og aðstoða fólk við að bregðast við þessu, bæta lífsgæði sín og takast á við aukaverkanir.“

Upplýsingarnar skipta svo miklu máli, ekki síst vegna þess að án upplýsinga getur fólk ekki tekið upplýsta ákvörðun, til dæmis þegar krabbamein greinist og taka þarf ákvarðanir um þá leið sem farin verður. Átakið Blái trefillinn snýst um að tryggja að við getum verið þessi aðili sem hjálpar og styður við að hann gangi aldrei einn,“ segir Guðmundur G. Hauksson að lokum. ■

”

Það eru til ýmiss konar ráð, töflur, sprautur, ígræðslur og þess háttar sem fólk veit hreinlega ekkert um.

”

Táknrænt er að annar helmingur Bláa trefilsins stendur fyrir það sem við erum að gera og hinn helmingurinn fyrir það sem makinn gerir.

Blái trefillinn þú gengur aldrei einn

**Blái göngudagurinn**  
14. nóvember í Heiðmörk

Skráning á [www.blaitrefillinn.is](http://www.blaitrefillinn.is)

# Mikilvægur fræðsluvettvangur fyrir sjúklinga

Stuðningshópurinn Blöðruhálsar veitir körlum sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálsi fræðslu- og samskiptavettvang sem getur skipt sköpum, því margir upplifa mikla óvissu eftir greiningu.

„Eftir að Framför, félag karla með krabbamein í blöðruhálsi og aðstandenda þeirra, var endur-lífgað í byrjun þessa árs sameinuð-ust tveir stuðningshópar, Blöðruhálsar og Góðir hálsar, sem báðir veita körlum sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli stuðning. Nú eru báðir hóparnir undir hatti Framfarar,“ segir Jakob Garðarsson, stofnandi Blöðruhálsa.

„Blöðruhálsar hittast í húsnæði Ljóssins, sem er endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð fyrir fólk sem hefur fengið krabbamein og aðstandendur þess,“ segir Jakob. „Hópurinn varð til árið 2014 eftir að ég kom að máli við Ernu Magnúsdóttur, forstöðumann Ljóssins, og ég naut aðstoðar Ljóssins við að setja hópinn í gang og bjóða upp á þessa jafningjafraðslu. Ljósíð á mikinn heiður skilið fyrir jákvæðni og stuðning og þar er unnið frábært starf. Mitt hlutverk er að halda utan um umræðurnar og skipuleggja fundina, en ég er líka í stjórn Framfarar.“

## Gríðarleg þörf fyrir fræðsluvettvang

„Sjálfur greindist ég með krabbamein í blöðruhálskirtli árið 2013 og fór í gegnum allt þetta ferli. Mér fannst skritið að koma út af spítalanum eftir meðferð og vera í lausu lofti. Mig langaði að vita meira en gat hvergi fundið fræðsluvettvang,“ segir Jakob. „Ég kynntist svo starfi Ljóssins og í frábæru líkamsræktinni þeirra kynntist ég öðrum körlum sem höfðu lent í því sama og ég og þá kviknaði sú hugmynd að hittast og spjalla. Smám saman stækkaði hópurinn svo og fékk fastan sess hjá Ljósinu.

Þessi hópur hefur vaxið og dafnað, enda var gríðarleg þörf fyrir þessa starfsemi. Það er gríðarlegt áfall að greinast með krabba-



Jakob Garðarsson er stofnandi Blöðruhálsa og skipuleggur fundina, en hann er líka í stjórn Framfarar.

MYND/ADSEND

„Það er mikill fróðleikur sem fer þarna á milli manna. Hópurinn hefur reynst mjög vel á þeim rúmlega sjö árum sem hann hefur starfað og menn tala um að hann hafi bjargað mörgum.“

Jakob Garðarsson

vegna bjóðum við líka upp á persónuleg viðtöl í gegnum síma fyrir þá sem hafa spurningar eða þora ekki að tjá sig innan um aðra.“

## Hópur sem hefur bjargað mörgum

„Menn segja að á þessum fundum hafi þeir fengið meiri upplýsingar og fræðslu en í margra ára leit að upplýsingum þar á undan. Það er mikill fróðleikur sem fer þarna á milli manna,“ segir Jakob. „Hópurinn hefur reynst mjög vel á þeim rúmlega sjö árum sem hann hefur starfað og menn tala um að hann hafi bjargað mörgum. En það er samt ekki mjög stórt hlutfall þeirra sem greinast sem leita til okkar.

Það greinast um fjórir á viku, en það eru næstum alveg eins margir karlmenn sem eru greindir með krabbamein í blöðruhálsi í hverri viku og konur sem eru greindar með brjóstakrabbamein. Þetta er mikill fjöldi,“ segir Jakob. „Þvagfæraskurðlækna hafa verið að vísa mönnum til okkar og við viljum endilega hvetja alla sem telja sig geta nýtt þjónustu okkar á einhvern hátt til að fara ekki í gegnum lífið á hnefanum heldur leita sér aðstoðar. Bæði til að vinna úr þessu áfalli og til að fá meiri upplýsingar.“ ■

Peir sem hafa áhuga á að taka þátt í fundum Blöðruhálsanna geta skráð netfangið sitt á heimasíðu Ljóssins, ljosisid.is, til að fá tölvu-póst með fundarboði.

mein. Fólk fer í gegnum ákveðið ferli greiningar og meðferðar en fyrir utan það er fólk svolítið í lausu lofti, sem verður til þess að það fer að „googla“ alls konar vitleysu og lendir oft í öngstræti. Fólk tekur þessu mjög misjafnlega,“ segir Jakob. „Við erum með opið hús einu sinni í mánuði þar sem menn geta komið, spjallað, lýst sinni reynslu og fengið fræðslu. Við kappkostum að skapa ákveðna

nánd á þessum fundum svo menn geti verið opnir og óhræddir við að tjá sig og það hefur tekist með hjálp Ljóssins. Menn geta líka fengið fræðslu frá heilbrigðisstarfsfólki, en við erum í nánú sambandi við þvagfæraskurðlækna og aðra sem koma stundum og fræða okkur.

Til okkar koma menn á öllum stigum sjúkdómsins, sumir eru læknaðir en aðrir eru að stíga sín

fyrst skref í meðferð og glíma við mikla óvissu. Raunin er sú að þegar fólk fer til lækni og fær lýsingu á því sem þarf eða á að gera til að bregðast við krabbameinsgreiningu er algengt að fólk sé í svo mikilli geðshræringu að það man ekki einu sinni leiðbeiningar læknisins,“ segir Jakob. „Margir karlar einangra sig svo í þessari óvissu, enda eru karlmenn oft ekki þeir bestu í að leita sér hjálpar. Þess



Blái trefillinn

Þú gengur aldrei einn

Salan á nælu Bláa trefilsins hefst **14. nóvember** á bláa göngudeginum í Heiðmörk







Práinn Þorvaldsson er brautryðjandi sem var í virku eftirliti vegna blöðruhálskrabbameins í fjórtán ár.

FRÉTTABLAÐIÐ/VALLI

## Upplýsingar og stuðningur fyrir öllu

Fjórdungur allra krabbameina sem greinast hjá körlum er blöðruhálskrabbamein. Þriðjungur þeirra karla sem lifa með krabbameini hér á landi er með krabbamein í blöðruhálskirtli. Nú eru um 90% þeirra sem greinast á lífi fimm árum eftir greiningu.

Práinn Þorvaldsson er stjórnarformaður Krabbameinsfélagsins Framfarar. Hann greindist með blöðruhálskrabbamein 2005. „Læknirinn minn vildi að ég færi í meðferð. Á þessum tíma fóru nánast allir sem greindust í meðferð. Meðferð þýddi í langflestum tilfellum skurðaðgerð þar sem kirtillinn er fjarlægður en stundum geisla- og/eða hormónahvarfsmeðferð. Ég vissi ekkert um þennan sjúkdóm og það var auðvitað áfall að fá þennan dóm, sem þetta var. Ég var svo heppinn að fá aðstoð vinar míns og herbergisfélaga af heimavist Menntaskólans á Akureyri, Jóhanns Heiðars Jóhannssonar, sem er læknir og meinafræðingur. Hann hjálpaði mér að skilja þennan flókna sjúkdóm.“

Um svipað leyti komu fram nýjar kenningar erlendis um meðhöndlun blöðruhálskirtilskrabbeins og mágur Práins, Sigmundur Guðbjarnason, fyrrverandi háskólarektor, sagði honum frá hugmyndum dr. Laurence Klotz í Kanada um að ekki þyrftu allir sem greindust að fara í meðferð. „Umræða um þetta var ekki komin hingað heim og læknarnir lögðu

**Ég vissi ekkert um þennan sjúkdóm og það var auðvitað áfall að fá þennan dóm, sem þetta var. Ég var svo heppinn að fá aðstoð vinar míns Jóhanns Heiðars Jóhannssonar, sem er læknir og meinafræðingur.**

Práinn Þorvaldsson

mikla áherslu á að ég færi í meðferð. Ég var 61 árs og ekki tilbúinn í þetta ef ég ætti annan kost. Skurðaðgerð fylgja aukaverkanir, meðal annars getuleysi og þvagleki sem takmarka verulega lífsgæði. Svo vonaðist ég líka til að tækninni myndi fleygja hratt fram.“

Fyrir tíu árum völdu um tíu prósent Bandaríkjamanna sem kljást við þennan sjúkdóm það sem sem kallað er virkt eftirlit og felst í því að reglulega er fylgst með sjúklingum í stað þess að fjarlægja kirtilinn eða fara í aðra meðferð. Nú er hlutfallið komið yfir 50 prósent. Í Svíþjóð er hlutfallið 80-90 prósent meðal þeirra sem eru með lág gildi við greiningu.

**Fjórtán ár í virku eftirliti**

„Ég var í virku eftirliti í 14 ár frá því að ég greindist þangað til að fyrstu merki komu um að krabbameinið væri að vaxa og

för í meðferð fyrir tveimur árum. Ég fór ekki í skurðaðgerð heldur í geisla- og hormónahvarfsmeðferð. Það er talsverður munur á því að fara í meðferð 75 ára eða 61 árs. Allt að 80 prósent þeirra sem fara í skurðaðgerð missa getuna í það minnsta tímabundið.“

Árið 2014 stofnuðu Práinn og Sigurður Skúlason leikari stuðningshópurinn Frískir menn fyrir þá sem ekki höfðu farið í meðferð. Práinn hafði sótt fundi hjá stuðningsmannahópnum Góðum hálsnum sem er á vegum Krabbameinsfélagsins. Þar fannst honum erfitt að hlusta á sögur þeirra sem farið höfðu í meðferð. „Mér fannst líka erfitt þegar ég var að segja frá því að ég hefði ekki farið í meðferð heldur í virkt eftirlit. Menn sögðu gjarnan: Það sagði mér enginn að ég gæti farið þessa leið sem þú fórst. Þetta varð til þess að við Sigurður stofnuðum hópin Fríska menn.“

Práinn, Sigurður og fleiri tóku þátt í að endurreisa félagið Framför, meðal annars vegna þess að þeir hugðust sækja um aðild að Evrópusamtökunum UOMO, sem eru heildarsamtök blöðruhálskirtilssamtaka í Evrópu. Innan þeirra eru 27 lönd. Til að fá aðild þyrftu að hafa fullgilt félag. Markmið Framfarar er að styðja við karlmenn sem hafa blöðruhálskirtilskrabbein. „Krabbameinsfélagið hefur stutt okkur vel með góðu framlagi úr Velunnarsjóði sem gerði okkur kleift að ráða kraftmikinn starfsmann í hlutastarf, Guðmund G. Hauksson. Tveir bæklingar eru í undirbúningi í samstarfi við Krabbameinsfélag höfuðborgar-

svæðisins, annar um virkt eftirlit og hinn um kynlíf. Við erum líka í samstarfi við Félag þvafæra-skurðlækna og og vinnum að hagsmunum þeirra sem greinast og fara í meðferð.“

Innan Framfarar eru þrjú stuðningshópar. Frískir menn fyrir greinda sem ekki hafa farið í meðferð. Annar hópurinn er Blöðruhálsar/Góðir hálsar, fyrir þá sem farið hafa í meðferð. Upplýsingaþörf þessara hópa er mismunandi. „Við erum svo að setja af stað hóp fyrir maka, Traustir makar, en þessi sjúkdómur er í raun hjónasjúkdómur sem bitnar á báðum hjónum. Það má segja að í Framför séum við að skapa félagslega nánd manna sem fengið hafa þennan sjúkdóm sem og maka þeirra. Við leggjum áherslu á að auka þjónustuna við landsbyggðina. Menn eru náttúrulega dálítið einmana í dreifðari byggðum og við viljum þjónusta þá.“

**Alþjóðlegt samstarf**

Práinn átti þátt í að stofna í Bandaríkjunum samtökin ASPI (Active Surveillance Patients International). „Við erum með Zoom-fyrirlestra á netinu einu sinni í mánuði. Þetta eru samtök manna sem vilja benda á að þarna sé leið, ekki eigi allir að fara í meðferð og rétt sé að hugsa allavega málið. En við ráðleggjum ekki.“

Í UOMO, Evrópusamtökunum, er lögð áhersla á bætta greiningaraðferðir og bætta meðferðaraðferðir, auk bætts upplýsingastreymis og snemmgreiningar.

Práinn segir ekki allt neikvætt

við að greinast með blöðruhálskirtilskrabbein. „Það er alltaf mikilvægt að líta á björtu hliðarnar en einblína ekki á þær dökku. Þegar við greindumst leiddi það til jákvæðara viðhorfs okkar hjónanna til lífsins. Maður vissi aldrei hvernig morgundagurinn yrði og við ákváðum að njóta hvers dags og drifum í ýmsu sem við höfðum ætlað að bíða með þar til síðar. Við ákváðum til dæmis að ferðast meira og tókum upp enn heilbrigðara líferni. Það má segja að við höfum áttað okkur á því hvað lífið er dýrmætt og að það er ekki sjálfsgætt.“

**Gefandi að miðla af reynslu sinni**

Práinn var framkvæmdastjóri Saga Medica sem hann stofnaði með Sigmundi mági sínum og fleirum. „Fljótlega eftir að ég greindist og sérstaklega eftir að ég hætti að vinna fékk ég tækifæri til að hjálpa öðrum, sem er afskaplega gefandi. Ég er búinn að tala við tugi manna í gegnum tíðina. Menn eru mjög þakklátir fyrir að einhver með reynslu og þekkingu gefi sér tíma til að fara yfir þetta með þeim og svara spurningum þeirra. Ég hef eignast ótrúlegan fjölda vina og kunningja bæði hérna heima og úti í löndum.“

Framtíðarsýn Práins fyrir Framför er að félagið verði öflugt samfélag manna til að bæta lífsgæði þeirra sem greinast með blöðruhálskirtilskrabbein og maka þeirra, í samstarfi við Krabbameinsfélagið, Ljósið, lækna sem þjóna greindum og heilbrigðisþjónustuna almennt. ■



# Hellirinn stuðlar að aukinni félagslegri virkni

Hellirinn er samfélagslegt umhverfi fyrir karla með krabbamein í blöðruhálsi og aðstandendur þeirra. Hluti af þessu umhverfi, eins og stuðningshóparnir Frískir menn, Blöðruhálsar og Traustir makar, er þegar starfandi í dag.

Krabbameinsfélagið Framför hefur verið að byggja upp Hellinn sem er félagslegt samfélag sem ætlað er að verði sérhæft stuðningsumhverfi fyrir karlmenn með krabbamein í blöðruhálskirtli. Hluti af þessu umhverfi, eins og stuðningshóparnir Frískir menn, Blöðruhálsar og Traustir makar, er þegar starfandi í dag.

## Myndlíkingin Hellirinn

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

Staðið er fyrir fjölbreyttum þáttum og viðburðum sem sumir eru í hverri viku og aðrir sem eru mánaðarlega og blandað er saman mismunandi hlutum og upplifun. Dagskráin tekur einnig mið af mismunandi árstíðum.

## Hugmyndir um tómsundahópa

Núna á árinu 2021 hefur verið lagður grunnur að því að setja í gang fjölbreytta hópa sem tengjast



Markmiðið með samfélaginu Hellinum er einmitt að stuðla að aukinni félagslegri virkni, fræðslu og betri lífsgæðum hjá karlmönnum sem greinst hafa með blöðruhálskirtilskrabbamein. MYND/ADSEND



Hjá Framför viljum við að karlmenn og makar þeirra fái stuðning.

## Langtímamarkmiðið er að skapa öflugt félagslegt umhverfi fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli.

á hugamálu karla með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Markmiðið er að hóparnir stækki jafnt og þétt og megintilgangurinn er að skapa nánd, efla

lífsgæði og leggja grunn að samskiptum og miðlun á milli karla með krabbamein í blöðruhálskirtli. Langtímamarkmiðið er að skapa öflugt félagslegt umhverfi fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Hér eru þær hugmyndir sem stefnt er að til að byrja með:

- Framför í veiði
- Framför í golfi
- Framför í knattspyrnu
- Framför í líkamsrækt
- Framför í handverki
- Framför í list

## Hugmyndir að umhverfi VINAhópa

VINAhópar karla: Leggja grunn að svæðabundnum hópum sem væru sjálfbærir og nánari útfærsla á samskiptum væri undir hverjum hópi komið (sími, Zoom eða með því að hittast).

VINAhópar maka: Koma á samskiptum (síma, Zoom eða að hittast) á milli maka karlanna með krabbamein í blöðruhálskirtli. Byggt væri á að hver hópur væri sem mest sjálfbært umhverfi.

VINAhópar karla og heilsurækt: Fara af stað með vikulegan tíma í heilsurækt og hittast samhliða í léttu kaffispjalli.

VINAgönguhópar: Setja í gang vikulega léttar gönguferðir fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og maka þeirra. Markmiðið fyrir utan hreyfingu væri að skapa tengsl á milli hjóna sem eru að eiga við þetta verkefni, krabbamein í blöðruhálskirtli. ■

# Ákváðu að stofna félag karla

Krabbameinsfélagið Framför var stofnað 12. febrúar 2007, mest að tilstuðlan dr. Odds Benediktssonar, prófessors í tölvunarfræði við Háskóla Íslands.

Eftir fyrirlestur Odds nokkrum dögum áður, um mataræði og krabbamein í versluninni Maður lifandi, sátu nokkrir fundarmenn eftir og ræddu saman um hve umræðan um blöðruhálskrabbamein færi hljótt. „Við ákváðum að stofna félag karla, sem hefði það að markmiði að afla fjár til að auka umræðu og styrkja rannsóknir á krabbameini í blöðruhálskirtli (BHKK) og efla baráttuna gegn því,“ segir Hinrik Greipsson, stjórnarmaður hjá Krabbameinsfélaginu Framför.

„Í fyrstu stjórn félagsins voru kjörnir, auk Odds, Hinrik Greipsson, Einar Benediktsson, Jón G. Ingvason, Guðni Á. Alfredsson, Hrafn Pálsson og Haukur L. Hauksson.

Til þess að ná settu marki stofnandi félagsins Styrktarsjóð Krabbameinsfélagsins Framfarar. Stofnfé sjóðsins var kr. 1.000.000 sem var gjöf frá Rolf Johansen og Co. ehf.

Með framlagi Styrktarsjóðs Baugs Group að fjárhæð kr. 2.500.000 tókst ásamt hjálp margra annara velunnara félagsins að fjármagna verkefnið.

Félagið styrkti einnig útgáfu bókarinnar Bragð í baráttunni, eftir Denis Gingras og Richard Bélieau, í þýðingu Þórunnar Hjartardóttur. Útgáfan var í höndum JPV útgáfu. (bokaland.is/vara/bragdi-barattunni-matur-sem-vinnur-gegn-krabbameini/).

Auk þess hélt félagið málþing: Krabbamein í blöðruhálskirtli – meinið, greining, meðferð, forvarnir og félagsleg áhrif, og gaf út



Hinrik Greipsson hefur verið meðlimur frá því að Krabbameinsfélagið Framför var stofnað. FRÉTTABLAÐIÐ/ERNIR

upptöku af málþinginu á DVD-diski og dreifði ásamt eintaki af bókinni til allra heimilislækna á landinu svo og allra stuðningsfélaga Krabbameinsfélags Íslands. Þetta var gert með stuðningi Hárgreiðslustofunnar 101 Hárhönnun í Reykjavík, en starfsmenn hárgreiðslustofunnar gáfu Framför afrakstur innkomu stofunnar einn föstudag, þar sem hver mínúta var bókuð, og innkoman var um kr. 700.000, sem Framför naut góðs af í þetta verkefni.

Þá stóð félagið fyrir fyrirlesturum og fundum sem snertu málefnið, meðal annars fjölmennum fundi um mataræði og krabbamein í Háskólabíó, þar sem fenginn var erlendur fyrirlesari, Jane Plant. (canceractive.com/article/pro-

fessor-jane-plant-your-life-in-your-hands).

Oddur Benediktsson var formaður félagsins frá upphafi til dauðadags, 17. ágúst 2010. Þá féllu frá þeir Haukur L. Hauksson (2010) og Hrafn Pálsson (2016) og við það lamaðist starfsemi félagsins allverulega. Eftir nokkurt hlé var reynt að halda starfsemi félagsins gangandi næstu ár á eftir, undir stjórn nýs formanns, Guðmundar Arnar Jóhannssonar, og var haldið áfram að safna fé til styrktar umræðu um og rannsókna á blöðruhálskirtilskrabbameini. Meðal annars var safnað fé til fjármögnunar kaupa Landspítala á svonefndum Þjarki, það er tölvuróbot sem notaður er við skurðaðgerðir á blöðruhálskirtli.

Framleiddir voru einnig sex sjónvarpsþættir undir stjórn Sigmundar Ernís Rúnarssonar, viðtöl við karlmenn sem greinst höfðu með meinið og reynslu þeirra af vandamálinu.

Starfsemi félagsins lá niðri í nokkur ár, eða þar til hópurinn Frískir menn kom fram árið 2019 og ákvað að endurreisa félagið og halda starfsemi áfram. Erum við nú á fullri ferð að vekja athygli og umræðu á BHKK með myndarlegum stuðningi Krabbameinsfélagsins.

Með stuðningi þess hefur félagið getað ráðið framkvæmdastjóra í hlutastarf hjá félaginu. Hann heitir Guðmundur G. Hauksson og hefur lyft grettistaki í starfsemi félagsins, með öflugri útgáfu aðgengilegra

upplýsinga um meinið, meðferðir, samræður manna um reynslu hvers annars, aðkomu maka, auk kynningar félagsins á samfélagsmiðlum um framtíðaráform á starfi félagsins.

Miklar framfarir í greiningum og meðferðum, bæði með tækjum og lyfjum, hafa orðið á þessum tíma og mikil þróun er í gangi. Sem dæmi má nefna þróun í geislameðferðum. Vegna bættrar greiningartækni er hægt að beina geislum nákvæmar en áður að meininu sjálfu og þannig auka styrkleikann á hnitmiðaðra svæði. Í framtíðinni verður hægt að fækka og stytta geislameðferðir.

Hinrik nefnir að slagorðið Þú gengur ekki einn og merkið Blái treffillinn séu mjög mikilvægir þættir í starfi Framfarar. „Framför hefur skort slagorð og merki. Slagorðið er mikilvægt til þess að skapa tilfinningu manna sem greinast með blöðruhálskirtilskrabbamein og maka þeirra fyrir því samfélagi sem við hjá Framför erum að skapa. Að greinast með þetta krabbamein er mikið áfall og mönnum hættir til að einangrast. Við viljum að menn og makar finni að hjá Framför fái þeir stuðning sem þeir þurfa og munu því ekki þurfa að ganga einir. Merkið Blái treffillinn er hluti af söfnunaráttaki sem er fram undan. Starfið hefur til þessa hvílt á einum harðduglegum framkvæmdastjóra, Guðmundi G. Haukssyni, sem var ráðinn í hlutastarf en hefur unnið meira en fullt starf. Við erum með fjölda hugmynda til þess að skapa það samfélag og bæta lífsgæði þeirra sem greinast. Til þess að koma þessum hugmyndum okkar í framkvæmd þarf Framför starfsfólk og fjármagn og er fjárflyflun með sölu á Bláa trefflinum stærsti þátturinn í að takmarkinu verði náð.“ ■



Traustir makar er stuðningshópur aðstandenda þeirra sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli.

MYND/ADSEND

# Traustir makar – krabbamein kemur aðstandendum við

Nýlega var stofnaður stuðningshópurinn Traustir makar innan Krabbameinsfélagsins Framfarar.

Hópurinn er hugsaður fyrir maka og aðra aðstandendur karla sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Tilgangur hópsins Traustir makar er að gefa aðstandendum tækifæri til að heyrast frá öðrum í sömu stöðu og fræðast um hvernig best er að takast á við það verkefni sem blasir við þegar náinn aðstandandi greinist með krabbamein í blöðruhálsi.

Stuðningshópurinn er á vegum Krabbameinsfélagsins Framfarar, Félags karla með krabbamein í blöðruhálsi og aðstandenda, en stofnfundur var haldinn í húsnæði Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8 í Reykjavík í október. Góð mæting var á stofnfundinn, 20 manns mættu á staðinn og 30 fylgdust með á streymi. Einnig var haldinn kynningarfundur fyrir hjón á Akureyri þar sem um 18 manns mættu og 20 fylgdust með á streymi.

Verið er að skoða að setja hóp af Traustum mökum af stað á Akureyri og leitað er að umsjónaraðila

þar. Í framhaldi verður skoðað hvort slíkur hópur myndi henta á öðrum stöðum á landinu.

Nafnið á stuðningshópnum, Traustir makar, er með tilvísun í að 80% af karlmönnum sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli sækja mest af sínum stuðningi til maka.

Makar og aðstandendur karlmanns með greiningu um krabbamein í blöðruhálskirtli geta átt jafn erfitt með að eiga við þetta verkefni og sá sem greinist. Afleiðingar af meðferð geta líka haft mikil áhrif á maka og aðra aðstandendur og þess vegna þarf verkefnið að vera samstarf.

## Stuðningur – spjall og fræðsla

Í stuðningshópnum Traustir makar verður til að byrja með boðið upp á spjall- og umræðuumhverfi en í framtíðinni er stefnt að því að bjóða upp á fjölbreytt úrval námskeiða, vinnustofur og fræðslu hjá Framför. Verið er að fara af stað með námskeiðið Nánd og kynlíf í samstarfi við Áslaugu Kristjáns-

**77 Makar og aðstandendur karlmanns með greiningu um krabbamein í blöðruhálskirtli geta átt jafn erfitt með að eiga við þetta verkefni og sá sem greinist.**

dóttur hjúkrunar- og kynfræðing.

Einnig verður fljótlega aðgengilegt fræðsluumhverfi á netinu fyrir þá sem eru í þessu ferli og aðstandendur þeirra. Þar er stefnt að því að hafa sérhæft stuðningsefni sem myndi virka sem verkfærakista fyrir maka í því að vera til staðar

fyrir sinn mann. Þegar er búið að þýða sérhæft efni frá Bretlandi og setja inn á vefinn – sjá framfor.is/ adstandendur.

Umsjónaraðilar með stuðningshópnum eru þær Laila Margrét Arnþórsdóttir og Unnur Hjartardóttir sem sjálfar þekkja það að vera nánir aðstandendur sjúklings sem greinst hefur með krabbamein í blöðruhálskirtli. Einn helsti hvatamaður að stofnun þessa hóps er Þráinn Þorvaldsson, stjórnarformaður hjá Framför, en hann stofnaði stuðningshópinn Fríska menn.

Gert er ráð fyrir að stuðningshópurinn hittist mánaðarlega. Næsti fundur verður miðvikudaginn 17. nóvember næstkomandi. Það verður fyrsti almenni fundurinn frá stofnun stuðningshópsins. Hægt er að skrá sig í hópinn á síðunni framfor.is/skráningistudningshopa. ■

Nánari upplýsingar um hópinn má finna á vefsíðunni framfor.is/traustirmakar

## Við þökkum fyrir stuðninginn



Jakob Valgeir ehf, Grundarstíg 5  
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf, Hafnargötu 17  
**Flateyri**  
Litlabýli ehf, Ránargötu 2  
**Suðureyri**  
Fiskvinnslan Íslandssaga hf, Freyjugötu 2  
**Patreksfjörður**  
Vestmar ehf, Sigtúni 1  
Villi Á ehf, Aðalstræti 122  
**Drangsnæs**  
Húnavatnshreppur, Húnavöllum Maggi málarí ehf, Mýrarbraut 28  
N1 píparinn ehf, Efstubraut 5  
Skagabyggð, Ytra-Hóli 1  
Sörlatunga ehf, Austurhlíð  
**Skagastönd**  
Trésmíðja Helga Gunnarssonar ehf, Mánabraut 2  
**Sauðárkrúkur**  
Doddi málarí ehf, Raftahlíð 73  
FISK-Seafood ehf, Háeyri 1  
Fjölbrautaskóli Norðurlands vestra, Bóknámshúsinu  
Íónsveinafélag Skagafjarðar

Steinn hf, Skarðseyri 5  
Vörumíðun ehf, Eyrarvegi 21  
**Varmahlíð**  
Akrahreppur Skagafirði  
Hofsósi  
Vesturfarsetrið Hofsósi  
**Siglufrjörður**  
Aðalbakarinn ehf, Aðalgötu 26-28  
JE Vélaverkstæði ehf, Gránugötu 13  
Sigló Hótel  
**Akureyri**  
Akureyrarkirkja, Eyrarlandsvegi  
Almenna lögbjónustan ehf, Skipagötu 7  
B. Hreiðarsson ehf, Prastarlundi  
B. Snorra ehf, Mið- Samtúni  
Hótel Akureyrar  
Blikkrás ehf, Öseyri 16  
Dexta orkutæknilausnir ehf  
Grófarjól ehf, Glerárgötu 36  
Halldór Ólafsson, úr og skartgripir, Glerártorgi  
HSH verktakar ehf, Sunnhlíð 12  
Lagnalind ehf, Móasiðu 9b  
Nesbræður ehf, Draupnisgötu 6  
Pedromyndir ehf  
Samvirkni ehf, Hafnarstræti 97  
Sella tannlæknar ehf, Hofsbót 4  
Sjúkrahúsið á Akureyri, Eyrarlandsvegi  
**Dalvík**  
Dalvíkurbyggð, Ráðhúsi  
Dalvíkurkirkja  
EB ehf, Gunnarsbraut 6

Híðlamálun, málningarþjónusta ehf, Reynihólum 4  
Kussungur 2 ehf, Ásvegi 3  
Tréverk ehf, Dalvík, Grundargötu 8-10  
Vélvirki ehf, verkstæði, Hafnarbraut 7  
**Ólafsfjörður**  
Arni Helgason ehf, vélaverkstæði, Hlíðarvegi 54  
JVB-Pípulagnir ehf, Aðalgötu 37  
**Húsavík**  
Fjallasyn Rúnars Óskarssonar ehf- www.fjallasyn.is, Smíðjuteigi 7  
Framsýn, stéttarfélag, Garðarsbraut 26  
Heilbrigðisstofnun Norðurlands, Auðbrekku 4  
Trésmíðjan Rein ehf  
Val ehf, Höfða 5c  
**Laugar**  
Framhaldsskólinn á Laugum, Laugum Reykjadal  
Norðurpóll ehf, Trésmíðja, Laugabrekku  
**Mývatn**  
Hlíð ferðaþjónusta ehf, Reykjahlíð  
Kaffihúsið við Dimmuborgir  
Vogar ferðaþjónusta, Vogum  
**Kópasker**  
Eyjafjarðar- og Þingeyjarprófestsdæmi, Skinnastað  
**Vopnafjörður**  
Bílar og vélar ehf, Hafnarbyggð 14a  
**Egilsstaðir**  
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf,

Miðvangi 2-4  
Héraðsprent ehf, Miðvangi 1  
Klausturkaffi ehf, Skriðuklaustri  
Múlaping, Lyngási 12  
Sigvaldi Ragnarsson, Hákonarstöðum 3  
**Seyðisfjörður**  
PG stálsmiði ehf, Fjarðargötu 10  
**Borgarfjörður**  
Fiskverkun Kalla Sveins og Álfacafé, Vörðubrún  
**Reyðarfjörður**  
Félag opinberra starfsmanna á Austurlandi, Stekkjarbrekku 8  
Launafi ehf, Hrauni 3  
Tærgeesen, veitinga- og gistihús, Val ehf, Höfða 5c  
**Eskifjörður**  
Egersund Ísland ehf, Hafnargötu 2  
Tandrabergh ehf, Strandgötu 8  
Tandrabretti ehf, Strandgötu 8  
**Neskaupstaður**  
Nestak ehf, byggingaverktaki, Borgarnausti 6  
Samvinnufélag útgerðamanna  
Sildarvinnslan hf, Hafnarbraut 6  
**Djúpavogur**  
Hótel Framtíð ehf, Vogalandi 4  
**Höfn í Hornafirði**  
Funi ehf, sorphreinsun, Ártúni  
Málningarþjónusta Horna ehf, Alaugarvegi 1  
Rósaberg ehf, Háhóli

Sveitfélagið Hornafjörður, Hafnarbraut 27  
Þingvöð ehf, byggingaverktakar, Tjarnarbrú 3  
Prastarhóll ehf, Kirkjubraut 10  
Öryggi og gæsla ehf, Garðsbrún 2  
**Selfoss**  
AB-skálinn ehf, Gagnheiði 11  
Baldvin og Þorvaldur ehf, Austurvegi 56  
Bilverk BA ehf, bílamálun og bílaréttingar, Gagnheiði 3  
Flóahreppur, Þingborg  
Gesthús Selfossi, gistihús og tjaldsvæði, Engjavegi 56  
Heilbrigðisstofnun Suðurlands  
Hjá Maddý ehf, Eyravegi 27  
Jóhann Helgi og Co, heildarlausnir á leiksvæðum, Vatnsholti 2  
K.P Verktakar ehf, Hraunbraut 27  
Kökugerð H P ehf, Gagnheiði 15  
Málarinn Selfossi ehf, Keldulandi 19  
Motivo Miðbær ehf, Brúarstræti 3  
Mömmumatur.is  
Nesey ehf, Suðurbraut 7  
Písl ehf, Grenigrund 13  
Pylsuvagninn Selfossi við brúarendann  
Reykhlóll ehf, Reykhóli  
Sveitarfélagið Árborg, Austurvegi 2  
Tannlæknaþjónustan.is, s: 482 3333, Reykjavík, Selfossi og Hellu  
Vélsmiðja Suðurlands ehf, Gagnheiði 5

**Hveragerði**  
Auðflutt ehf, Kambhrauni 58  
Heilsustofnun NLFI - heilsustofnun.is, Grænumörk 10  
Hótel Ör, Breiðumörk 1c  
Kjörís ehf, Austurmörk 15  
Raftaga ehf, Borgarheiði 11h  
**Þorlákshöfn**  
Járkarlinn ehf, Unubakka 12  
**Álfus**  
Hraunsós ehf, Hrauni 1b  
**Flúðir**  
B.R. Sverrisson ehf  
Fögrusteinar ehf, Birtingaholti 4  
Gröfutéknir ehf, lójuhlíð 1  
**Hella**  
Hestvit ehf, Árbakka  
Söluskálinn Landvegumótum ehf, Lyngási 2  
**Hvolsvöllur**  
Eyrarbrú ehf, Þorvaldseyri  
Krappi ehf, byggingaverktakar, Ormsvöllum 5  
Torf túnþökuvinnsla ehf, Borgareyrum  
**Vestmannaeyjar**  
Bíla- og vélaverkstæðið Nethamar ehf, Garðavegi 15  
Bragginn sf, bílaverkstæði, Flötum 20  
Búhamar ehf, Vestmannabraut 35  
Gröfþjónustan Brinks ehf, Ásavegi 27  
Lífeyrissjóður Vestmannaeyja, Skólavegi 2  
Skipalyftan ehf, Eidiú