Rapport från Sarkomdagarna i Lund 2014-03-28–2014-03-29

Sarkom är en grupp ovanliga tumörer som tillsammans utgör ca 1 % av all cancer. Diagnostik och behandling är centraliserad till sarkomcentra vid universitetssjukhus, men patienterna söker initialt vanligen primärvården för sina symptom. Med tanke på dessa tumörers sällsynthet är det vanligt med feltolkningar och försenade diagnoser, vilket kan försämra prognosen avsevärt. För att sprida kunskap om sarkom anordnades en utbildningsdag i Lund, riktad till läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster, naprapater och andra som kan tänkas möta patienter med sarkom i primärvården i södra sjukvårdsregionen. Detta enligt en norsk modell, där man arrangerat ”kuledagar” för professionen samt för patienter årligen sedan 2010.

Under dagen som riktades till primärvården hölls föreläsningar om:

Vad sarkom är, abdominella/retroperitoneala sarkom, radiologisk diagnostik, patologisk/genetisk diagnostik, symtom och utredning av ortopediska sarkom, behandling av ortopediska sarkom, onkologisk behandling av sarkom, rehabilitering och fysikalisk behandling. Dagen avslutades med att en patient som tidigare genomgått onkologisk samt ortopedisk behandling för sarkom berättade om sina erfarenheter.

Föreläsarna är verksamma vid sarkomcentra i Lund, förutom en fysioterapeut från Radiumhospitalet i Oslo. Denna dag arrangerades av Sarkomgruppen i Lund och Regionalt Cancercentrum Syd.

Nästföljande dag arrangerades en dag för patienter som behandlas, eller har behandlats för sarkom i Lund, samt deras anhöriga. Drygt 100 personer kom. Programmet bestod av föreläsningar om vad sarkom är, bakgrunden till initiativet till sarkomdagarna från Norge, vilken hjälp som kan erbjudas i bildandet av en patientförening, ortopedisk behandling av sarkom, fysioterapi, och avslutningsvis berättade en tidigare patient om sina erfarenheter. Programmet varvades med underhållning från frivilliga musikanter, och dagen avslutades med middag, musikquiz och mingel.

Kostnaderna för denna dag täcktes av generösa bidrag från fyra läkemedelsbolag – GlaxoSmithKline, Novartis, Pfizer och Swedish Orphan Biovitrum.

Båda dagarna har fått mycket positiva reaktioner i utvärderingar. Uppslutningen under dagen för primärvården var dock inte tillfredställande, och nya sätt att bjuda in deltagare ska diskuteras inför kommande arrangemang.

I utvärderingen som gjordes efter dagen för patienter och anhöriga framkom att många var intresserade av att komma tillbaka om arrangemanget upprepas. En deltagare sa: Intressant och lärorik dag, och kul att träffa andra med liknande erfarenheter.

Efter denna dag har ett antal personer visat intresse av att starta en patientförening.