

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

## Spørsmål til lederen av kompetansetjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom
<b>Lokalisering:</b>	Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet.
<b>Tjenestens innhold og organisering</b>	
<p>1. Gi en kort beskrivelse av organisering og bemanning av tjenesten.</p> <p>Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom er lokalisert ved Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet. Tjenesten ledes av Olga Zaikova, MD, PhD. Olga Zaikova er overlege i kreftortopedi med lang erfaring i sarkomkirurgi. Vedkommende er ansatt i 40% stilling som leder for kompetansetjenesten og 60% klinisk stilling i kreftortopedi på Radiumhospitalet. Tjenesten bekoster en fast sekretær/koordinator i 100% stilling på Radiumhospitalet og i 25% stilling på Haukeland Universitetssykehus. I tillegg er det 80% forskningssykepleier/faglig medarbeider stilling på Radiumhospitalet.</p>	
<p>2. Angi en prosentvis fordeling mellom tjenestens viktigste oppgaver.</p> <p>Det er nokså vanskelig å oppgi nøyaktig prosentvis fordeling mellom oppgavene. Oppgavene er tett integrert i hverandre og utfyller hverandre. Det kan også være ujevnt fordeling av prioriteringer fra år til år.</p> <p>1. Etablering og faglig bistand til drift av kvalitetsverktøy (kvalitetsregister, biobank). Kvalitetsarbeid, overvåking og formidling av behandlingsresultater - 50%.</p> <p>2. Oppbygning av kompetanse i alle nivåer i helsevesenet: kurs, seminarer, nettbasert informasjon - 20%.</p> <p>3. Nasjonalt handlingsprogram - varierer fra år til år, det var mye jobb i 2017 i forbindelse</p>	

med stor revisjon av handlingsprogrammet.

5. Kompetansespredning rettet mot pasienter, pårørende, etterlatte og allmenheten - pasientkurs, arrangementer for pasienter, nettbasert informasjon, skriftlig strukturert informasjon, samarbeid med pasientforeningen, informasjon via sosiale medier - 20%.

5. Stimulere til forskning og bygge opp nasjonale forskningsmiljøer - nasjonale og flerregionale forskningsprosjekter, forskningsveiledning - 10%

3. Inngår nasjonal pasientbehandling som en del av tjenesten? (ja/nei – dersom svaret er ja – beskriv behandlingstiltak)

Nei

### Kompetansespredning

4. Beskriv den primære målgruppen for tjenestens virksomhet knyttet til veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning?

Kunnskapen om sarkomer er etterspurt på alle nivåer i helsevesenet og hos pasienter og pårørende. Kompetansetjenesten jobber mot alle nivåer i helsetjenesten, og mot brukere og allmenheten.

Målgruppene for tjenestens virksomhet er:

- Primærhelsetjeneste (fastleger, fysioterapeuter, kiropraktorer, andre).

Primærhelsetjeneste har en nøkkelposisjon i korrekt henvisning av pasienter for tidlig diagnostikk samt ved oppfølging av pasienter etter avsluttet behandling. Symptomer på sarkom er oftest uspesifikke og kan tolkes som benigne tilstander som er mye mer vanlige og som fastleger, fysioterapeuter og andre i primær helsetjeneste ser mye oftere i arbeidet sitt. Derfor er det veldig viktig at aktører i primærhelsetjenesten blir regelmessig påminnet om sarkomdiagnose for å øke bevisstheten rundt symptomer og tegn som kan gi mistanke om sarkom. Arbeid med å øke/holde vedlike bevisstheten rundt sarkom i primærhelsetjenesten må gjøres kontinuerlig. Det er naturlig at uten regelmessig faglig påfyll blir man ikke oppmerksom på tilstander som man ser veldig sjeldent. Vi observerer og kan dokumentere at etter at vi har startet med strukturert, regelmessig og målrettet arbeid med kompetansespredning rettet mot primærhelsetjeneste, har antall pasienter med sarkom som ikke var korrekt henvist gått ned.

Primærhelsetjeneste har også viktig rolle i oppfølging og rehabilitering av ferdigbehandlede pasienter. Pasientene opplever ofte at kunnskapen om deres sykdom, behandling og naturlige ettervirkninger etter behandlingen er lav hos fastleger og fysioterapeuter som står for oppfølging, og pasientene kan føle seg utrygge. Kompetansetjenestens arbeidet er rettet mot å bygge opp en lett tilgjengelig og målrettet informasjon man kan slå opp ved behov, samt diagnosespesifikk skriftlig informasjon som pasienter kan ha med seg for å vise frem lokalt.

- Spesialisthelsetjeneste, alle sykehus.

Pasienter med sarkom har ofte uspesifikke symptomer og blir henvist til bildediagnostikk eller til lokalt sykehus for utredning uten at man egentlig har mistanke om sarkom. Sarkom kan oppstå i alle anatomiske lokalisasjoner og hos pasienter i alle aldre, derfor er det mange medisinske spesialiteter og forskjellige sykehusavdelinger som kan være de første

som møter og utreder sarkompasienter. Diagnosen sarkom som er sjeldent kan bli misoppfattet som en mer vanlig eller benign tilstand (for eksempel infeksjon, hematom eller betennelse). Det er viktig å øke bevisstheten rundt sarkom slik at diagnosen skal bli mistenkt og utredet på tidlig stadium og før uplanlagt intervensjon. Pasienter med sarkom som ble oppfattet og behandlet som en annen diagnose får mer komplisert forløp og ofte får dårligere sluttresultat av behandlingen enn det kunne bli med korrekt henvisning og håndtering.

- Spesialisthelsetjeneste, sykehus som har etablert sarkom MDT. Det er etablert sarkom MDT på 4 universitetssykehus i Norge (UNN, St.Olav Hospital, Haukeland Universitetssykehus og OUS/Radiumhospitalet). Fagpersoner som jobber med sarkom og deltar i etablert MDT har ofte samtidig ansvar over andre og større pasientgrupper. Kompetansetjenesten jobber aktivt for å bygge opp nasjonalt faglig nettverk og øke engasjement og interesse for sarkom i alle regioner.

- Pasienter, pårørende og allmenheten. Pasienter som er behandlet for en sjelden sykdom har stort behov for informasjon om sin sykdom. Det er også behov for mer bevisstheten hos allmenheten om at man må være oppmerksom for kuler og klumper og ta kontakt med legen for sjekk.

5. Beskriv hvilke virkemidler tjenesten benytter for å nå denne målgruppen. Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 1.

Primærhelsetjenete (fastleger, fysioterapeuter, kiropraktorer, andre).

- Den Store Kule Dagen er prioritert satsing for Kompetansetjenesten og er et årlig endags kurs om sarkom som er godkjent som utdanningskurs for allmenleger av Legeforeningen. Målgruppen for kurset er allmenleger, fysioterapeuter, kiropraktorer og annet helsepersonell. Vi har sendt invitasjon til kurset til allmenleger (både i Helse Sør-Øst og det siste året nasjonalt), kurset har også vært promotert ved innslag på sosiale medier. Det ble laget en film der man ved beskrivelse av en pasienthistorie forklarer hva er sarkom og hvorfor er det viktig å ha kunnskapen om sarkom og henvisningsrutiner. Kurset er åpent for deltagelse fra hele landet og har vært fullbooket med over 100 deltagere hvert år, det har vært deltagere fra alle helseregioner på kurset. Vi har fått positive tilbakemeldinger på kursevaluering. Det har også vært avholdt lokale kurs for fastleger og fysioterapeuter i helseregioner.

- Nettbasert informasjon som er lett tilgjengelig og målrettet er en annen viktig virkemiddel rettet mot primærhelsetjenesten. Vår nettside sarkom.no er velkjent og er mye brukt.

- Vi jobber for å utarbeide skriftlig standard informasjon til fastleger og pasienter om noen utvalgte diagnoser og behandlingsmetoder der det er hensiktsmessig, informasjonen for flere underdiagnoser er allerede tilgjengelig og vi jobber for utarbeide informasjonsskriv for flere underdiagnoser.

- Vi har startet arbeid med å utarbeide veileder for postoperativ rehabilitering og fysioterapi av sarkompasienter.

- Flere kapitler i revidert Nasjonalt Handlingsprogram er rettet mot primærhelsetjeneste.

- Årsrapporter basert på kvalitetsregister som publiseres inneholder informasjon som er viktig for primærhelsetjeneste.

Spesialisthelsetjeneste.

- Revisjon og publisering av Nasjonalt Handlingsprogram

- Kompetansetjenesten bidrar til obligatoriske kurs for leger i spesialisering (ortopedier,

gastrokirurger, radiologer, onkologer) hvert år.

- Bidrag til grunnutdanning av helsepersonell - forelesninger og praktisk arbeid for medisinstudenter.
- Nettbasert informasjon. En større oppgradering av nettsider har startet.
- Rapporter basert på Kvalitetsregister. Rapport for Helse Sør-Øst er tilgjengelig på <http://www.sarkom.no/uploads/Arssrapport2013-2015.pdf>. Rapporten for 2015 - 2017 vil bli publisert i februar/mars i år (vi starter å jobbe med den etter at vi er ferdige med denne rapporteringen).

Spesialisthelseteneste, sarkom fagmiljø i Norge.

- Tverrfaglig faggruppemøte på Onkologisk Forum er kompetansetjenestens satsingsområde rettet mot sarkom fagmiljø i Norge og arrangeres hvert år. Dette er vårt viktigste møtearena og diskusjonsforum nasjonalt. Kompetansetjeneste står for organisering og forberedelse av faglig program. Det har vært god deltagelse av kollegaer fra alle helseregioner og variert faglig program hvert år.
- Viktig del av fagarbeid innen sarkom foregår i Skandinavisk samarbeid og i SSG arbeidsmøter som arrangeres årlig. Kompetansetjenesten er en aktiv deltager i SSG samarbeid og jobber for å stimulere deltagelsen fra alle helseregioner på SSG arbeidsmøter.
- Vitenskapelige publikasjoner. Målet er flere publikasjoner om behandlingsresultater og evaluering av eksisterende praksis. For å oppnå dette er det nødvendig med flere forskningsprosjekter (fortrinnsvis doktorgradsprosjekter) som faller under kompetansetjenestens oppgavespekteret. Vi er avhengig av ekstern finansiering av doktorgradsprosjekter i klinisk forskning.
- Presentasjoner på internasjonale kongresser. Målet er at alle forskningsprosjekter som Kompetansetjeneste deltar i skal ha minst 1 presentasjon eller poster årlig.

Pasienter, pårørende og allmenheten:

- Pasientdagen på Den Store Kule Dagen er satsingsområde for kompetansetjenesten. Dette er et årlig arrangement som er åpen for pasienter, pårørende og etterlate fra hele landet. På denne dagen har man flere sesjoner med pasientkurs, samt et sosialt program med fokus på motivasjon, livsglede og samhold. Man arrangerer også flere lokale pasientkurs og mestringskurs. Kompetansetjenesten har også bidratt til et liknende arrangement i Bergen - Sarkomdagen som var arrangert i 2017 og er påtenkt som et årlig arrangement.
- Skriftlig standardinformasjon til pasienter om noen utvalgte diagnoser, tilstander og behandlingsmetoder.
- Relevante oppslag og intervju i media
- Nettbasert informasjon
- Rapporter basert på Kvalitetsregister rettet mot pasienter og allmenheten.

## Forskning

6. Gi en kort beskrivelse av tjenestens forskningsvirksomhet og i hvilken grad dette involverer kliniske fagmiljø i andre helseregioner.

**Tjenestens bidrag til forskningsvirksomhet kan oppsummeres på følgende måte:**

- **Bygging av nasjonale forskningsnettverk. Det er blitt en etablert tradisjon at alle forskningsprosjekter innen sarkom presenteres på årlig faggruppemøte på Onkologisk**

forum. Alle forskningsprosjekter vurderes for mulighet til å inkludere fagmiljøer fra flere regioner. Referansegruppen har sentral rolle for implementering av dette.

- Organisering av drift av forskningsbiobank og register, fasilitering for forskningsmiljøene. Kompetansetjenesten har vært sentral i organisering av vevinnsamling i forskningsbiobank innen NoSarC [prosjektet](#). NoSarC er et eksternt finansiert og nasjonalt prosjekt som resulterte i at man har klart å bygge opp en populasjonsbasert forskningsbiobank for sarkom fra 2014. Prosjektet avsluttes i 2018. Kompetansetjenesten har påtatt seg ansvaret for å organisere drift av generell forskningsbiobank for sarkom på OUS. Tanken videre er å utvide den til å være nasjonal.

- Bidrag til gjennomføring av kliniske studier. Godkjenningssprosess for kliniske studier er kostbar og krevende. Sarkom er en sjelden diagnose og man regner med [kun](#) få pasienter som kan inkluderes i kliniske studier, derfor [kan](#) kliniske studier [ikke](#) bli eksternt fullfinansiert. Kompetansetjenesten lønner en delstilling av forskningssykepleier i Oslo og en delstilling av forskningssykepleier i Bergen som gjør det mulig å inkludere norske pasienter i studier. Uten [dette](#) ville mulighetene til norske pasienter for å delta i studier være redusert.

- Tjenesten jobber med å identifisere områder med manglende kunnskap om behandlingsresultater i Norge og initiere kvalitetsstudier som vil belyse det.

- Forskningsmidler for stimulering av forskningsvirksomhet legges inn i budsjett hvert år. Kompetansetjenesten mottar søknader om forskningsfinansiering. Søknadene gjennomgår faglig vurdering av referansegruppen, beslutning om tildeling vedtas på referansegruppens møter. Man prioriterer nasjonale studier og studier som tar opp evaluering av behandlingsresultater (oftest registerbaserte studier). Dette dreier seg [oftest](#) om relativt små [beløp](#) som hjelper prosjekter i oppstartfasen.

Kompetansetjenesten tar ikke på seg fullfinansiering av noen prosjekter.

- Veiledning av PhD kandidater.

- Koordinering av norsk deltagelse i internasjonalt forskningssamarbeid med hovedfokus på kvalitetsstudier.

- Kompetansetjenesten bidrar til vitenskapelig arbeid med medforfatterskap i flere publikasjoner. Komplette publikasjonsliste for siste 3 år finner man i Vedlegg 2.

#### Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

7. Gi en kort beskrivelse av de dokumentasjonssystemer/verktøy som tjenesten benytter for å overvåke resultater av utredning og behandling og effekt av tjenestens virksomhet (se Veilederen s. 16 + 17 - §4-6)

Kvalitetsregister for sarkom.

Registrering av kvalitetsparametere for diagnostikk/behandling/oppfølging av pasienter med sarkom har lange tradisjoner i fagmiljøene. Lokal kvalitetsregister for sarkom i Medinsight på Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet, har komplette data av høyt kvalitet på alle sarkompasienter som har vært behandlet på sykehuset siden 80-tallet.

Kompetansetjenesten har det faglige ansvaret for registeret og lønner en person som sørger for regelmessig registrering. Kompetansetjenesten lager regelmessig årsrapporter med presentering og analyser av data. Rapportene publiseres på våre hjemmesider. Ny rapport skal publiseres i mars i år. Vi antar at OUS, Radiumhospitalet utreder/behandler ca 70% av alle sarkompasienter i Norge. Etablering av nasjonalt dekkende kvalitetsverktøy for å kunne overvåke og formidle behandlingsresultater på nasjonall basis er allerhøyst prioritert oppgave til kompetansetjenesten. Kompetansetjenesten lønner også en person på Haukeland Universitetssykehus som skal sørge for registrering i Bergen. Det har vært gjort forsøk på å etablere nasjonaltdekkende kvalitetsregister for sarkom i Medinsight via VPN løsning fra de andre sarkomsentrene, dette arbeidet er nøye beskrevet i tidligere årlige rapporteringer til Helsedirektoratet (gjentas ikke her). Man har dessverre ikke klart å etablere en stabil registrering på andre sarkomsentra og presentere årsrapporter for andre regioner enn Helse Sør-Øst. Årsrapporter for Helse Sør-Øst har vært publisert regelmessig på våre nettsider. Vi jobber intenst for å inkludere andre regioner i registrering og arbeid med årsrapporter. Plannen er etablering av Kvalitetsregister for sarkom i Kreftregisteret. Kvalitetsregister for sarkom i Kreftregisteret har en solid forankring i alle helseregioner. Det ble etablert en arbeidsgruppe med representanter fra alle helseregioner som har utarbeidet Kravspesifikasjon for Kvalitetsregister for sarkom i Kreftregisteret. Det er etablert referansegruppen for Kvalitetsregisteret og en representant fra Kreftregisteret er inkludert i referansegruppen for Kompetansetjenesten. Kompetansetjenesten har påtatt seg ansvaret for finansiering av teknisk arbeid i forbindelsen med etablering/programmering av kreftmeldinger til Kvalitetsregisteret. Dette arbeidet er i gang og de første kreftmeldingene er klare for testing fra vår side. Vi regner med at Kvalitetsregisteret vil bli operativ i løpet av 2018. Videre finansiering av registerdrift er ikke avklart ennå.

Kvalitetsregister og internasjonalt registersamarbeid.

Skandinavisk registersamarbeid.

Sarkom fagmiljø i Norge har lange tradisjoner i faglig samarbeid innen Skandinavia. Skandinavisk Sarkom Gruppen (SSG) ble etablert i 1986, og snart etter det har man etablert et SSG sarkom register som var lokalisert i Lund. Dette var riktig fremtidsrettet arbeid fordi ingen Skandinaviske land hadde etablert system for nasjonale kvalitetsregistre på denne tiden. Norske sarkomsentra har sendt aidentifiserte pasientdata til dette registeret som var et samtykkebasert register. Flere vitenskapelige publikasjoner er basert på dette registeret. SSG sarkomregister er nå lagt ned og ikke lenger er i drift. Årsakene til dette var at man har konkludert med at organisatoriske og tekniske løsninger i SSG registeret ikke samsvarte med dagens krav om registerdrift og sikkerhet, samtidig som de Skandinaviske land er i ferd med å få på plass sine egne systemer for nasjonal registrering. Man har konkludert med at fremtidig modell for Skandinavisk register vil være samarbeid mellom nasjonale kvalitetsregistre i de respektive land. Arbeidet er å få det til er i gang.

Europeisk registersamarbeid i regi av European Referral Network ERN EURACAN.

Oslo Universitetssykehus og sarkomprogrammet på sykehuset er blitt godkjent som medlem i europeisk samarbeid om sjeldne sykdommer (her sjelden kreftdiagnose sarkom) ERN EURACAN. Dette innebærer mulighet for å diskutere konkrete pasienter internasjonalt for valg av beste behandlingsmodell. Det er etablert Europeisk elektronisk datasystem for deling og lagring av pasientdata Clinical Patient Management System CPMS. Kvalitetsregister er påtenkt som en del av CPMS. Vi er i en tidlig fase av dette arbeidet, det er ennå ikke avklart fra verken teknisk eller juridisk side hvordan Norge kan delte i dette arbeidet. Vi ser på ERN samarbeid innen kvalitetsregistre som en unik mulighet for å bygge opp et kraftig

verktøy som vil utvide vår kunnskap om behandlingsresultater og vil gi mulighet til å overvåke behandlingsresultater og trender i real tid i store pasientgrupper, som selvfølgelig vil gi mulighet til raskere evalueringer og endringer av kliniske retningslinjer for behandling og behandlingsrutiner. Kompetansetjenesten ser for seg et aktivt rolle i et slik registersamarbeid.

Biobank.

Kompetansetjenesten har vært sentral i organisering av en nasjonalt forankret forskningsbiobank i forbindelsen med NoSarC prosjekt (<https://www.ous-research.no/home/myklebost/NoSarC>). Innsamlingen av vev til forskningsbiobank ble etablert i 2014 og har vært svært vellykket. Man har klart å bygge opp en populasjonsbasert forskningsbiobank for sarkom. Prosjektet har vært eksternt finansiert og tidsbegrenset, og innsamlingen avsluttes i 2018. For å sikre videre drift av forskningsbiobank har man fått etablert en generell forskningsbiobank for sarkom som er en del av den generelle forskningsbiobanken for kreft i OUS. Tanken videre er å utvide denne biobanken til å bli nasjonal fordi per i dag er det ingen etablerte forskningsbiobanker for sarkom i andre helseregioner enn i Helse Sør-Øst.

8. Gi en oppsummert beskrivelse av hvilke resultater tjenesten har oppnådd (se Veilederen s. 17). Det bes om at dokumentasjon for oppnådde resultater vedlegges og merkes vedlegg 2. Dersom det vises til dokumentasjon som er publisert, kan det benyttes referanse til hvor relevant dokumentasjon er tilgjengelig.

- Likeverdig tilgang til kompetanse.

Kompetansetjenestens virksomhet har et nasjonalt perspektiv i all tjenestens virksomhet.

- Kompetanseoppbygning.

Man kan vise til utstrakt deltagelse i forskning både nasjonalt og internasjonalt.

- Kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjeneste.

Tjenesten driver med målrettet kunnskap- og kompetansespredning rettet mot alle nivåer i helsevesenet.

- Kvalitet og merverdi i forhold til behandling og hele behandlingsskjeden.

Tjenesten viser til forskningsprosjekter og PhD avhandlinger som fokuserer på livskvalitet etter avsluttet behandling. Systematisk innsamling og analysering av PROM er under planlegging.

- Bedre kostnadseffektivitet:

Det ble ikke gjort noen formell kost-nytte vurdering av tjenesten. Kompetansetjenestens midler forvaltes på en bærekraftig måte og man kan vise til mange oppnådde resultater over tid.

- Pasientperspektiv:

Kompetansetjenesten har utstrakt samarbeid med pasientorganisasjon sarkomer.no som er tungt involvert i flere kompetansetjenestens aktiviteter. Det er en brukerrepresentant i referansegruppen. Tjenesten er involvert i 2 prosjekter som har sterk pasientperspektiv og

som drives sammen med pasientorganisasjon: "Mentorskapsprogrammet" og livskvalitetpoliklinikk for ferdigbehandlede pasienter "Livskvalitet i ny normalen".

9. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle helseregionene.

Kompetansetjenesten har etablert en velfungerende referansegruppe som har representanter fra alle relevante spesialiteter og alle helseregioner er representert. Referansegruppen fungerer som arbeidsgruppe ved videreføring av kompetansetjenestens arbeid og tiltak i alle helseregioner. Referansegruppen har 1-2 møter årlig, og tett og regelmessig kommunikasjon via e-post og telefonsamtaler mellom møtene.

Kompetansetjenestens hovedprioritering nå er etablering av nasjonale kvalitetsverktøy, først og fremst kvalitetsregister med nasjonal dekning og forskningsbiobank. Dette arbeidet er nøye beskrevet i andre avsnitt i denne rapporten. Kompetansetjenesten bidrar til organisering av registrering i alle helseregioner med både veiledning og økonomisk støtte.

Kompetansetjenestens satsing i kompetansespredning er Den Store Kule Dagen - en fagdag (kurs for fagpersonell om sarkom) og en pasientdag (pasientkurs og sosialt program for pasienter, pårørende og etterlatte) som arrangeres i Oslo hvert år. Man jobber for å utvide dette konseptet til andre helseregioner. En Sarkomdag for pasienter og pårørende ble arrangert i Bergen 2 ganger og tanken er å ha det som en fast tradisjon.

Kompetansetjenesten koordinerer oppdatering av Nasjonalt handlingsprogram og sørger for aktiv deltagelse av fagpersoner fra alle helseregioner i arbeidet.

Kompetansetjeneste har en bevisst politikk i å vurdere deltagelse fra andre helseregioner i forskningsprosjekter og legge til rette for det der det er mulig.

Faggruppemøte på Onkologisk forum arrangeres hvert år og er vårt viktigste nasjonalt møte for fagpersonell som jobber med sarkom. Onkologisk forum arrangeres etter tur i alle helseregioner. Kompetansetjenesten bidrar til organisering og sammensetting av faglig program, og lokalt fagmiljø i gjennomføring av møtet.

10. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig (se Veilederen s. 15 + 16). Legg ved dokumentasjon for behov og en tidsplan for gjennomføring. Det bes om at dokumentasjonen legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 3.

Fagområde om utredning, diagnostisering, behandling, rehabilitering og oppfølging av pasienter med sarkom er kompetansesvakt både nasjonalt og internasjonalt. Dette gjenspeiles i dokumentert faktum at overlevelsen av pasienter med sarkom (med unntak av GIST pasienter) ikke har bedret seg i løpet av siste 25-30 år, og at det ikke har kommet nye og effektive medisiner som brukes i førstelinje behandling (igjen med unntak av behandlingen av GIST). Det brukes stort sett samme høgttoksiske preparater i førstelinje behandling som man gjorde på 70-80 tallet, allikevel seneffekter og livskvalitet etter denne tunge behandlingen ikke er godt nok utredet og dokumentert. Det er heller ingen kunnskapsbasert system for intervensjon som kan minimalisere eller forebygge seneffektene.

Det er svak kompetanse og manglende kunnskap om behandlingsresultater av sarkom i



Norge fordi man mangler nasjonalt verktøy (kvalitetsregister) for å overvåke og formidle behandlingsresultater. Som følge er men ikke i stand til å vurdere om det er noen geografisk forskjell i hvilken utredning og behandling pasientene får, om anbefalingene i Nasjonalt handlingsprogram følges opp og hvilke resultater man oppnår.

Kunnskapsgrunnlaget for mesteparten av etablert sarkombehandling er svak. Det er få randomiserte studier av god kvalitet som eksisterende behandlingsprinsipper er bygget på. Gjennomføring av randomiserte studier på en sjelden og heterogen sykdom er svært komplisert og man kan ikke regne med at slike studier vil komme i nærmeste fremtiden. Per i dag er det ingen planlagte store randomiserte studier i behandling av bløtvevssarkom eller bensarkom. Man er avhengig av retrospektive studier og kontinuerlig overvåking av behandlingsresultater for evidensbasert vurdering og endring av eksisterende praksis.

Etter etablering av pakkeforløp for kreft har man fått mer fokus på pasientforløp fra henvisning til sarkomsenter til start av behandling. Men man har ikke klart å etablere parameter på hvor stor andel av sarkompasienter inkluderes i pakkeforløpet, og effekten av pakkeforløpet er ikke evaluert. Det eksisterer ingen etablerte retningslinjer eller veiledninger om hvordan pasienter skal utredes i primærhelsevesenet og pasientforløp før henvisning til sarkomsenter er ikke definert.

Pasientperspektivet i pasientenes utrednings- og behandlingsforløp er ikke definert eller ivaretatt.

Det er ingen kunnskapsbasert og strukturert anbefaling om rehabilitering etter kirurgi for sarkom.

### Tilleggsinformasjon

11. Beskriv evt. andre nasjonale kompetansetjenester eller behandlingstjenester som har oppgaver innenfor denne tjenestens faglige ansvarsområde?

Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom. Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom og Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom naturlig utfyller hverandre i fagområdene som handler om behandling ved bensarkom.

12. Er det gjort en formel ansvarsavklaring med disse tjenestene? Hvis ja, gi en kort beskrivelse

Kirurgi for bensarkom er en del av det totale pasientforløpet for pasienter med bensarkom, og oftest er en integrert del av en kompleks multimodal behandling. Derfor ansvarsområder til denne tjenesten og Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom kompletterer hverandre på en naturlig måte. Mens i behandlingstjenesten konsentrerer man seg om å sikre behandlingskvalitet til pasienter med bensarkom, er oppgavespekteret til kompetansetjenesten å heve kvalitet i hele utrednings-, behandlings- og oppfølgingsforløpet til alle pasienter med mistenkt eller diagnostisert sarkom av alle typer og alle lokalisasjoner, inkludert bensarkom. Tjenestene har utstrakt samarbeid i å nå felles mål. Deler av ansvarsområder er tett integrert i hverandre.

13. Eventuelle andre forhold som er viktig å kjenne til ifm en helhetlig gjennomgang av denne nasjonale kompetansetjenesten?

Sarkom er en sjelden kreftdiagnose. Det er påvist i vitenskapelige publikasjoner at sjeldne kreftdiagnoser har dårligere overlevelse enn mer vanlige kreftformer. Man kan spekulere om hva er årsaken til det, muligens dårligere overlevelse kan delvis forklares av en mer aggressiv tumorbiologi

av sjeldne kreftformer. Men sannsynligvis er dette ikke den eneste forklaring. Overlevelse og funksjonelle behandlingsresultater er avhengig av at alle deler av behandlingsskjede fungerer optimalt. Man trenger klare og evidencebaserte pasientforløp og nasjonale kliniske retningslinjer som blir fulgt opp og som sikrer at hver eneste pasient får en optimal utrednings- og behandlingsforløp innenfor dagens kunnsapsnivå og etablert praksis. Man trenger også nye effektive og skånsomme behandlingsmetoder. Allikevel er evidence for beslutningsprosessen i utredning og behandling av sarkom generelt lav. Det er få gjennomførte randomiserte studier med av god kvalitet som man kan bygge kunnskapen vår på, disse studier er oftest ikke reproduisert og resultatene har tendens til å bli overvurdert i kliniske retningslinjer. Man kan trekke frem som eksempel at for tiden er det ingen planlagte randomiserte internasjonale studier for bensarkom. Man er avhengig av retrospektive kohortstudier og registerbaserte studier for å bygge opp kunnskapen. Pasientkohorter som man kan forske på er oftest små innenfor en institusjon eller innen et land, man er avhengig av utstrakt nasjonalt og internasjonalt samarbeid. Skjeldne diagnoser taper konkurransen om oppmerksomheten fra fastleger, fagmiljøer på sykehusene og fra forskningsmiljøer. Der er behov for kontinuerlig og regelmessig arbeid med veiledning og kunnskaps- og kompetansespredning for at disse pasientene ikke blir rett og slett glemt av fagmiljøene. Det er helt naturlig at man mister fokuset på noe man ser sjeldent hvis man ikke blir regelmessig påminnet om det. Sjeldne diagnoser, inkludert sarkom, taper også konkurransen om forskningsmidler. Forskningsprosjekter innen sarkom, selv om disse er ekstremt viktige for å bygge opp vår kunnskap på, har ofte mindre skala og når ikke frem i konkurransen med de store prosjektene innen store kreftdiagnoser, dette gjelder spesielt retrospektive kvalitetsprosjekter. Kompetansetjenesten har en sentral rolle i å bygge opp forskningsnettverk og faglig nettverk i Norge, og trekke forskeres oppmerksomhet mot sarkom. Ved å bruke Kompetansetjenestens midler målrettet for å gi starthjelp til viktige prosjekter innen sarkom har vi kunnet øke vår kunnskap som er blitt publisert, og som kan legges i grunn for vår beslutningsprosess. Kompetansetjenesten er sentral i å bygge opp og drive kvalitetsverktøy som register og forskningsbiobank, og fasilitere for forskningsmiljøer som kan ta disse ressursene i bruk for forskning. Kompetansetjenesten har også sentral rolle i å bygge opp og koordinere internasjonalt samarbeid.

Kort oppsummert, sarkom som er en sjelden og heterogen diagnose som trenger en sentral organisasjon som gjør kontinuerlig og målrettet arbeid for å initiere, samle og koordinere faglig og vitenskapelig arbeid innen sarkom på nasjonal basis. Kompetansetjenesten for sarkom utfyller denne rollen. Som det er beskrevet i punkt 10 i denne rapporten er det fortsatt riktig mange kunnskapshull i alle aspekter av behandlingsskjede til sarkompasienter. Kompetansetjenesten alene har naturligvis ikke resurser og kapasitet til å fylle med kompetansen alle disse kompetansesvake ledd alene uten systematisk bidrag fra helseforetakene, forskningsmiljøene, aktuelle organisasjoner, mm. Kompetansetjenestens viktig rolle er å være en faglig ambasadør og koordinator for denne pasientgruppen mot alle strukturer og organisasjoner i helsevesenet, forskningsmiljøene, pasient- og interesseorganisasjoner, mulige finansieringskilder for forskning- og fagarbeid, og andre aktuelle strukturer med mål å gi pasientene mest moderne, evidensbaserte, kunnskapsrik og velorganisert helsehjelp.

### **Signering av ansvarlig leder**

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

26.02.2018 Olga Zaikova

## Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning - vedlegg 1
- Dokumentasjon for oppnådde resultater - vedlegg 2
- Dokumentasjon for at helsetjenesten fortsatt er kompetansesvak - vedlegg 3

## Kompetansespredningsplan 2017 - 2018

### Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom

Sarkom er en sjelden krefttype som oppstår i bindevev og utgjør ca 1 % av alle nye krefttilfeller. Svulstene oppstår oftest i ekstremiteter, trunkus og buk. Det diagnostiseres ca 40 - 50 nye bensarkom og ca 300 bløtvevssarkomer hvert år i Norge. Pasienter i alle aldersgrupper kan bli rammet av sarkom, men hos barn og tenåringer er sarkom den nest hyppigst kreftform.

Korrekt og rask diagnostikk er avgjørende for å bedre pasientenes overlevelse og funksjonalitet. Tjenesten skal bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av sarkomer for å bidra til økt kvalitet i helsetjenesten.

Tjenesten driver forskning og utstrakt formidlingsvirksomhet gjennom kurs, undervisning og konferanser rettet mot helsevesen, helsemyndigheter, pasientorganisasjoner og allmennheten.

Det er et mål at kompetansen blir likeverdig tilgjengelig og at det bygges opp faglige nettverk i alle helseregioner som kan overta og videreføre kompetansetjenestens oppgaver.

Tjenesten driver ikke pasientbehandling.

Tjenesten er lokalisert ved Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet

*Denne planen er utarbeidet i samarbeid mellom Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom og faglig referansegruppe oppnevnt for tjenesten.*

Kompetansespredningsplan revideres på referansegruppemøter.

Kompetansespredningstiltak	Målgrupper	Virkemidler/metoder/samhandling
Informasjon om tjenesten	Helsepersonell Publikum	Nettbasert informasjon – tjenestens hjemmesider og sarkom.no
Nasjonalt Handlingsprogram	Helsepersonell Pasienter	Regelmessig oppdatering og revisjon av Nasjonalt handlingsprogram
Kurs og kompetansespredning rettet mot primærhelsetjeneste	Fastleger Fysioterapeuter Kiropraktorer annet helsepersonell	Den Store Kule Dagen, fagdag. Nasjonalt kurs som er godkjent som Legeforeningens utdanningskurs for allmennpraktikere. Arrangeres hvert år i Oslo. Progra og informasjon vil finnes på <a href="http://www.sarkomforum.no/index.php?page=den-store-kule-dagen">http://www.sarkomforum.no/index.php?page=den-store-kule-dagen</a>

		<p>Lokale kurs helseregioner.</p> <p>Utarbeide flowchart skjema for utredning av kuler og klumper i primærhelsetjeneste</p>
Kurs og kompetansespredning rettet mot spesialisthelsetjeneste	<p>Sykehusleger</p> <p>Sykepleiere</p>	Bidrag til obligatoriske kurs for LIS leger (obligatorisk for ortopeder, kurs i skjelettradiologi, stråleterapi kurs og videreutdanning i spesialsykepleier
Kompetansespredning ved fagmøter, konferanser og kongresser	<p>Helsepersonell som jobber med sarkom</p> <p>Forskere</p> <p>Øvrige deltagere</p>	<p>Faggruppemøte på Onkologisk forum</p> <p>Faggruppemøter på arbeidsmøter til Skandinavisk</p> <p>Presentasjoner i form av poster, abstracts og/eventuelt muntlig fremføring.</p>
Kompetansespredning rettet mot pasienter og pårørende	Pasienter, pårørende og etterlatte	<p>Den store Kule Dagen, pasientdag. Holdes hvert år i C på Akershus festning. Pasientdag med pasientkurs (flere parallelle sesjoner), sosial aktivitet med fokus på livsgjennomgang og samhold, og underholdning.</p> <p>Sarkomdagen i Bergen, pasientdag og pasientkurs</p> <p>Informasjonsbrosjyrer med fokus på noen konkrete utvalgte diagnoser</p> <p>Mobilapplikasjon (App) for pasienter og pårørende</p>
Kompetansespredning om kvalitet på behandling og	Helsepersonell	Kvalitetsregister for sarkom i Kreftregisteret

overvåkning av behandlingsresultater	Allmenheten	Publisering av årsrapport fra Kreftregisteret  Publisering av årsrapport for lokalt kvalitetsregister (
Forskning og forskningsveiledning	Helsepersonell, forskere, allmenheten	Oppbygning av forskningsnettverk, deltagelse i forskningsprosjekter, publisering av vitenskapelige artikler

1

## Vedlegg 2.

*Dokumentasjon for oppnådde resultater.*

### Table of Contents

Likeverdig tilgang til kompetanse.....	1
Kompetanseoppbygning.....	2
Avlagte doktorgrad siste 3 år:.....	2
Publikasjonslisten siste 3 år fra forskningsprosjekter som Kompetansetjenesten har enten bidratt direkte med vitenskapelig arbeid, medforfatterskap eller veiledning, eller indirekte med organisering og bidrag med å skape forskningsmiljøer:.....	2
<b>Kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten .....</b>	<b>15</b>
Primærhelsetjeneste: .....	15
Spesialisthelsetjeneste:.....	15
<b>Kvalitet og merverdi i forhold til behandling og hele behandlingskjeden. 15</b>	
<b>Bedre kostnadsaktivitet.....</b>	<b>16</b>
<b>Pasientperspektiv .....</b>	<b>16</b>
<b>Adendum 1.....</b>	<b>17</b>
<b>Adendum 2.....</b>	<b>18</b>

## Likeverdig tilgang til kompetanse.

- Oppdatering og publisering av Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av sarkom. Det er gjort stor revisjon av handlingsprogrammet i 2017.
- Kompetansetjenesten driver nettsiden sarkom.no, bidrar til nettsiden sarkomforum.no og hjemmesiden <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/ortopedisk-klinikk/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-sarkomer#les-mer-om-nasjonalt-kompetansetjeneste-for-sarkomer>
- Kompetansetjenesten har bidratt til faglig innhold i nettsider oncolex.no og kreftlex.no

## Kompetanseoppbygning

Kompetansetjenesten har aktiv deltagelse i forskning og oppbygning av forskningsnettverk som er dokumentert ved årlige rapporteringer til Helsedirektoratet.

### Avlagte doktorgrad siste 3 år:

Tale Barøy

Genomic and transcriptomic aberrations in osteosarcoma

Disputert:

Januar 2016

Hovedveileder:

Leonardo A. Meza-Zepeda

Kjetil Berner

Osteosarcoma in Norway 1975–2009: A Clinical and Epidemiological Study

Disputert: Juni 2016

Hovedveileder:

Øyvind Bruland

Lena Fauske

Cancer – more than a disease. Changes and losses following treatment in primary bone sarcoma survivors

Disputert: Desember 2016

Hovedveileder:

Hilde Bondevik

Robert Hanes

Precision medicine for the treatment of a highly malignant and resistant type of liposarcoma

Disputert: Januar 2018

Hovedveileder:

Professor Ola Myklebost

**Publikasjonslisten siste 3 år fra forskningsprosjekter som Kompetansetjenesten har enten bidratt direkte med vitenskapelig arbeid, medforfatterskap eller veiledning, eller indirekte med organisering og bidrag med å skape forskningsmiljøer:**

Berner K, Bjerkehagen B, Bruland ØS, Berner A

Extraskelletal osteosarcoma in Norway, between 1975 and 2009, and a brief review of the literature.

Anticancer Res 2015 Apr;35(4):2129-40.

PMID: 25862869

2

Berner K, Johannesen TB, Bruland ØS

Clinical Epidemiology of Low-Grade and Dedifferentiated Osteosarcoma in Norway during 1975 and 2009.

Sarcoma 2015;2015():917679. Epub 2015 aug 30

PMID: 26412976

Berner K, Hall KS, Monge OR, Weedon-Fekjær H, Zaikova O, Bruland ØS

Prognostic factors and treatment results of high-grade osteosarcoma in norway: a scope beyond the "classical" patient.

Sarcoma 2015;2015():516843. Epub 2015 feb 17

PMID: 25784831

Bielack SS, Smeland S, Whelan JS, Marina N, Jovic G, Hook JM, Krailo MD, Gebhardt M, Pápai Z, Meyer J, Nadel H, Randall RL, Deffenbaugh C, Nagarajan R, Brennan B, Letson GD, Teot LA, Goorin A, Baumhoer D, Kager L, Werner M, Lau CC, Sundby Hall K, Gelderblom H, Meyers P, Gorlick R, Windhager R, Helmke K, Eriksson M, Hoogerbrugge PM, Schomberg P, Tunn PU, Kühne T, Jürgens H, van den Berg H, Böhling T, Picton S, Renard M, Reichardt P, Gerss J, Butterfass-Bahloul T, Morris C, Hogendoorn PC, Seddon B, Calaminus G, Michelagnoli M, Dhooge C, Sydes MR, Bernstein M,

Methotrexate, Doxorubicin, and Cisplatin (MAP) Plus Maintenance Pegylated Interferon Alfa-2b Versus MAP Alone in Patients With Resectable High-Grade Osteosarcoma and Good Histologic Response to Preoperative MAP: First Results of the EURAMOS-1 Good Response Randomized Controlled Trial.

J Clin Oncol 2015 Jul 10;33(20):2279-87. Epub 2015 jun 1

PMID: 26033801

Fauske L, Bondevik H, Bruland ØS, Ozakinci G

Negative and Positive Consequences of Cancer Treatment Experienced by Long-term Osteosarcoma Survivors: A Qualitative Study.

Anticancer Res 2015 Nov;35(11):6081-90.

PMID:26504033

Fauske L, Bruland OS, Grov EK, Bondevik H

Cured of primary bone cancer, but at what cost: a qualitative study of functional impairment and lost opportunities.

Sarcoma 2015;2015():484196. Epub 2015 apr 9

PMID:25949211

Fauske L, Lorem G, Grov EK, Bondevik H

Changes in the body image of bone sarcoma survivors following surgical treatment-- A qualitative study.

J Surg Oncol 2016 Feb;113(2):229-34. Epub 2015 des 29

PMID: 26714610



Ferrari S, Luksch R, Hall KS, Fagioli F, Prete A, Tamburini A, Tienghi A, DiGirolamo S, Paioli A, Abate ME, Podda M, Cammelli S, Eriksson M, Brach Del Prever A

3

Post-relapse survival in patients with Ewing sarcoma.  
Pediatr Blood Cancer 2015 Jun;62(6):994-9. Epub 2015 jan 13  
PMID:25585917

Frezza AM, Cesari M, Baumhoer D, Biau D, Bielack S, Campanacci DA, Casanova J, Esler C, Ferrari S, Funovics PT, Gerrand C, Grimer R, Gronchi A, Haffner N, Hecker-Nolting S, Höller S, Jeys L, Jutte P, Leithner A, San-Julian M, Thorkildsen J, Vincenzi B, Windhager R, Whelan J  
Mesenchymal chondrosarcoma: prognostic factors and outcome in 113 patients. A European Musculoskeletal Oncology Society study.  
Eur J Cancer 2015 Feb;51(3):374-81. Epub 2014 des 16  
PMID:25529371

Gaspar N, Hawkins DS, Dirksen U, Lewis IJ, Ferrari S, Le Deley MC, Kovar H, Grimer R, Whelan J, Claude L, Delattre O, Paulussen M, Picci P, Sundby Hall K, van den Berg H, Ladenstein R, Michon J, Hjorth L, Judson I, Luksch R, Bernstein ML, Marec-Bérard P, Brennan B, Craft AW, Womer RB, Juergens H, Oberlin O  
Ewing Sarcoma: Current Management and Future Approaches Through Collaboration.  
J Clin Oncol 2015 Sep 20;33(27):3036-46. Epub 2015 aug 24  
PMID:26304893

Hompland I, Bruland ØS  
Can Imatinib Be Safely Withdrawn in Patients with Surgically Resected Metastatic GIST?  
Anticancer Res 2015 Nov;35(11):5759-65.  
PMID:26503996

Jabeen S, Holmboe L, Alnæs GI, Andersen AM, Hall KS, Kristensen VN  
Impact of genetic variants of RFC1, DHFR and MTHFR in osteosarcoma patients treated with high-dose methotrexate.  
Pharmacogenomics J 2015 Oct;15(5):385-90. Epub 2015 mar 17  
PMID:25778468

Juzeniene A, Porojnicu AC, Baturaite Z, Lagunova Z, Aksnes L, Bruland ØS, Moan J  
Vitamin D levels and dietary intake among patients with benign soft tissue tumors and sarcomas.  
Anticancer Res 2015 Feb;35(2):1171-80.  
PMID:25667508

Johnsen B, Boye K, Rosendahl K, Biermann M, Trovik C, Aukland SM  
F-18-FDG PET-CT in children and young adults with Ewing sarcoma diagnosed in Norway during 2005-2012: a national population-based study.  
Clin Physiol Funct Imaging 2016 Nov;36(6):441-446. Epub 2015 jun 3  
PMID:26039107

4

Kanojia D, Nagata Y, Garg M, Lee DH, Sato A, Yoshida K, Sato Y, Sanada M, Mayakonda A, Bartenhagen C, Klein HU, Doan NB, Said JW, Mohith S, Gunasekar S, Shiraishi Y, Chiba K, Tanaka H, Miyano S, Myklebost O, Yang H, Dugas M, Meza-Zepeda LA, Silberman AW, Forscher C, Tyner JW, Ogawa S, Koeffler HP  
Genomic landscape of liposarcoma.  
Oncotarget 2015 Dec 15;6(40):42429-44.  
PMID:26643872

Kolberg M, Høland M, Lind GE, Ågesen TH, Skotheim RI, Hall KS, Mandahl N, Smeland S, Mertens F, Davidson B, Lothe RA  
Protein expression of BIRC5, TK1, and TOP2A in malignant peripheral nerve sheath tumours--A prognostic test after surgical resection.  
Mol Oncol 2015 Jun;9(6):1129-39. Epub 2015 feb 18  
PMID:25769404

Lorenz S, Barøy T, Sun J, Nome T, Vodák D, Bryne JC, Håkelien AM, Fernandez-Cuesta L, Möhlendick B, Rieder H, Szuhai K, Zaikova O, Ahlquist TC, Thomassen GO, Skotheim RI, Lothe RA, Tarpey PS, Campbell P, Flanagan A, Myklebost O, Meza-Zepeda LA  
Unscrambling the genomic chaos of osteosarcoma reveals extensive transcript fusion, recurrent rearrangements and frequent novel TP53 aberrations.  
Oncotarget 2016 Feb 02;7(5):5273-88.  
PMID:26672768

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Lobmaier I, Heim S  
Fusion of the TBL1XR1 and HMGA1 genes in splenic hemangioma with t(3;6)(q26;p21).  
Int J Oncol 2016 Mar;48(3):1242-50. Epub 2015 des 28  
PMID:26708416

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Lobmaier I, Heim S  
LAMTOR1-PRKCD and NUMA1-SFMBT1 fusion genes identified by RNA sequencing in aneurysmal benign fibrous histiocytoma with t(3;11)(p21;q13).  
Cancer Genet 2015 Nov;208(11):545-51. Epub 2015 aug 3  
PMID:26432191

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Lobmaier I, Heim S  
The recurrent chromosomal translocation t(12;18)(q14~15;q12~21) causes the fusion gene HMGA2-SETBP1 and HMGA2 expression in lipoma and osteochondrolipoma.  
Int J Oncol 2015 Sep;47(3):884-90. Epub 2015 jul 21  
PMID:26202160

Panagopoulos I, Gorunova L, Taksdal I, Bjerkehagen B, Heim S  
Recurrent 12q13-15 chromosomal aberrations, high frequency of isocitrate dehydrogenase 1 mutations, and absence of high mobility group AT-hook 2 expression in periosteal chondromas.

Oncol Lett 2015 Jul;10(1):163-167. Epub 2015 mai 11

PMID:

26170993

Panagopoulos I, Bjerkehagen B, Gorunova L, Taksdal I, Heim S

Rearrangement of chromosome bands 12q14~15 causing HMGA2-SOX5 gene fusion and HMGA2 expression in extraskeletal osteochondroma.

Oncol Rep 2015 Aug;34(2):577-84. Epub 2015 jun 5

PMID:26043835

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Heim S

Fusion of the genes EWSR1 and PBX3 in retroperitoneal leiomyoma with t(9;22)(q33;q12).

PLoS One 2015;10(4):e0124288. Epub 2015 apr 14

PMID:25875009

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Heim S

Novel KAT6B-KANSL1 fusion gene identified by RNA sequencing in retroperitoneal leiomyoma with t(10;17)(q22;q21).

PLoS One 2015;10(1):e0117010. Epub 2015 jan 26

PMID:25621995

Safavi S, Järnum S, Vannas C, Udhane S, Jonasson E, Tomic TT, Grundevik P, Fagman

H, Hansson M, Kalender Z, Jauhiainen A, Dolatabadi S, Stratford EW, Myklebost O,

Eriksson M, Stenman G, Stock RS, Ståhlberg A, Åman P

HSP90 inhibition blocks ERBB3 and RET phosphorylation in myxoid/round cell liposarcoma and causes massive cell death in vitro and in vivo.

Oncotarget 2016 Jan 05;7(1):433-45.

PMID:26595521

Whelan JS, Bielack SS, Marina N, Smeland S, Jovic G, Hook JM, Krailo M, Anninga J,

Butterfass-Bahloul T, Böhling T, Calaminus G, Capra M, Deffenbaugh C, Dhooze C,

Eriksson M, Flanagan AM, Gelderblom H, Goorin A, Gorlick R, Gosheger G, Grimer RJ,

Hall KS, Helmke K, Hogendoorn PC, Jundt G, Kager L, Kuehne T, Lau CC, Letson GD,

Meyer J, Meyers PA, Morris C, Mottl H, Nadel H, Nagarajan R, Randall RL, Schomberg

P, Schwarz R, Teot LA, Sydes MR, Bernstein M,

EURAMOS-1, an international randomised study for osteosarcoma: results from pre-randomisation treatment.

Ann Oncol 2015 Feb;26(2):407-14. Epub 2014 nov 24

PMID:25421877

Anfinsen KP, Grotmol T, Bruland OS, Trangerud C, Jonasdottir TJ

Primary bone cancer in Leonbergers may be associated with a higher bodyweight during adolescence.

Prev Vet Med 2015 Apr 1;119(1-2):48-53. Epub 2015 feb 14

PMID:25732913

Zaikova O, Sundby Hall K, Styring E, Eriksson M, Trovik CS, Bergh P, Bjerkehagen B, Skorpil M, Weedon-Fekjaer H, Bauer HC

Referral patterns, treatment and outcome of high-grade malignant bone sarcoma in Scandinavia-SSG Central Register 25 years' experience.

J Surg Oncol 2015 Dec;112(8):853-60. Epub 2015 okt 19  
PMID:26482729

Tsagozis P, Bauer HC, Styring E, Trovik CS, Zaikova O, Brosjö O  
Prognostic factors and follow-up strategy for superficial soft-tissue sarcomas:  
Analysis of 622 surgically treated patients from the scandinavian sarcoma group  
register.  
J Surg Oncol 2015 Jun;111(8):951-6. Epub 2015 jun 3  
PMID:26040651

Hompland I, Tizvi SMH, Winge M, Norum OJ, Bjerkehagen B, Osnes Ringen H, Taksdal  
I, Mørk NJ, Hall KS  
Gutt med sår på fingeren som ikke ville gro.  
Tidsskrift Norsk Legeforening 05 2015

König M, Osnes TA, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Bruland ØS, Sundby Hall K, Meling TR  
Multimodal treatment of craniofacial osteosarcoma with high-grade histology. A  
single-center experience over 35 years.  
Neurosurg Rev 2017 Jul;40(3):449-460. Epub 2016 nov 17  
PMID:27858303

Hesla AC, Tsagozis P, Jepsen N, Zaikova O, Bauer H, Brosjö O  
Improved Prognosis for Patients with Ewing Sarcoma in the Sacrum Compared with  
the Innominate Bones: The Scandinavian Sarcoma Group Experience.  
J Bone Joint Surg Am 2016 Feb 03;98(3):199-210.  
PMID:26842410

Lorenz S, Barøy T, Sun J, Nome T, Vodák D, Bryne JC, Håkelién AM, Fernandez-Cuesta  
L, Möhlendick B, Rieder H, Szuhai K, Zaikova O, Ahlquist TC, Thomassen GO,  
Skotheim RI, Lothe RA, Tarpey PS, Campbell P, Flanagan A, Myklebost O, Meza-  
Zepeda LA  
Unscrambling the genomic chaos of osteosarcoma reveals extensive transcript  
fusion, recurrent rearrangements and frequent novel TP53 aberrations.  
Oncotarget 2016 Feb 02;7(5):5273-88.  
PMID:26672768

Eriksson M, Reichardt P, Sundby Hall K, Schütte J, Cameron S, Hohenberger P, Bauer  
S, Leinonen M, Reichardt A, Rejmyr Davis M, Alvegård T, Joensuu H  
Needle biopsy through the abdominal wall for the diagnosis of gastrointestinal  
stromal tumour - Does it increase the risk for tumour cell seeding and recurrence?  
Eur J Cancer 2016 May;59():128-33. Epub 2016 mar 28  
PMID:27033260

7

Hølmekbakk T, Bjerkehagen B, Boye K, Bruland Ø, Stoldt S, Sundby Hall K  
Definition and clinical significance of tumour rupture in gastrointestinal stromal  
tumours of the small intestine.  
Br J Surg 2016 Mar 14. Epub 2016 mar 14  
PMID:26988241

Joensuu H, Eriksson M, Sundby Hall K, Reichardt A, Hartmann JT, Pink D, Ramadori G, Hohenberger P, Al-Batran SE, Schlemmer M, Bauer S, Wardelmann E, Nilsson B, Sihto H, Bono P, Kallio R, Junnila J, Alvegård T, Reichardt P  
Adjuvant Imatinib for High-Risk GI Stromal Tumor: Analysis of a Randomized Trial.  
J Clin Oncol 2016 Jan 20;34(3):244-50. Epub 2015 nov 2  
PMID:26527782

Johnsen B, Boye K, Rosendahl K, Biermann M, Trovik C, Aukland SM  
F-18-FDG PET-CT in children and young adults with Ewing sarcoma diagnosed in Norway during 2005-2012: a national population-based study.  
Clin Physiol Funct Imaging 2016 Nov;36(6):441-446. Epub 2015 jun 3  
PMID:26039107

Westrøm S, Bønsdorff TB, Abbas N, Bruland ØS, Jonasdottir TJ, Mælandsmo GM, Larsen RH  
Evaluation of CD146 as Target for Radioimmunotherapy against Osteosarcoma.  
PLoS One 2016;11(10):e0165382. Epub 2016 okt 24  
PMID:27776176

Barøy T, Chilamakuri CS, Lorenz S, Sun J, Bruland ØS, Myklebost O, Meza-Zepeda LA  
Genome Analysis of Osteosarcoma Progression Samples Identifies FGFR1 Overexpression as a Potential Treatment Target and CHM as a Candidate Tumor Suppressor Gene.  
PLoS One 2016;11(9):e0163859. Epub 2016 sep 29  
PMID:27685995

Varghese M, Bruland O, Wiedswang AM, Lobmaier I, Røsok B, Benjamin RS, Hall KS  
Metastatic mesenteric dedifferentiated leiomyosarcoma: a case report and a review of literature.  
Clin Sarcoma Res 2016;6():2. Epub 2016 feb 24  
PMID:26913180

Bus MP, Szafranski A, Sellevold S, Goryn T, Jutte PC, Bramer JA, Fiocco M, Streitbürger A, Kotrych D, van de Sande MA, Dijkstra PD  
LUMiC® Endoprosthetic Reconstruction After Periacetabular Tumor Resection: Short-term Results.  
Clin Orthop Relat Res 2017 Mar;475(3):686-695.  
PMID:27020434

Panagopoulos I, Gorunova L, Lund-Iversen M, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Heim S

8

Recurrent fusion of the genes FN1 and ALK in gastrointestinal leiomyomas.  
Mod Pathol 2016 Nov;29(11):1415-1423. Epub 2016 jul 29  
PMID:27469327

Agostini A, Gorunova L, Bjerkehagen B, Lobmaier I, Heim S, Panagopoulos I  
Molecular characterization of the t(4;12)(q27~28;q14~15) chromosomal rearrangement in lipoma.  
Oncol Lett 2016 Sep;12(3):1701-1704. Epub 2016 jul 8  
PMID:27588119

Panagopoulos I, Gorunova L, Agostini A, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Heim S  
Fusion of the HMGA2 and C9orf92 genes in myolipoma with t(9;12)(p22;q14).  
Diagn Pathol 2016 Feb 09;11():22. Epub 2016 feb 9  
PMID:26857357

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Lobmaier I, Heim S  
Fusion of the TBL1XR1 and HMGA1 genes in splenic hemangioma with  
t(3;6)(q26;p21).  
Int J Oncol 2016 Mar;48(3):1242-50. Epub 2015 des 28  
PMID:26708416

Hompland I, Bruland ØS, Ubhayasekhara K, Bergquist J, Boye K  
Clinical implications of repeated drug monitoring of imatinib in patients with  
metastatic gastrointestinal stromal tumour.  
Clin Sarcoma Res 2016;6():21. Epub 2016 des 15  
PMID:27999655

Marina NM, Smeland S, Bielack SS, Bernstein M, Jovic G, Krailo MD, Hook JM, Arndt  
C, van den Berg H, Brennan B, Brichard B, Brown KL, Butterfass-Bahloul T, Calaminus  
G, Daldrup-Link HE, Eriksson M, Gebhardt MC, Gelderblom H, Gerss J, Goldsby R,  
Goorin A, Gorlick R, Grier HE, Hale JP, Hall KS, Harde J, Hawkins DS, Helmke K,  
Hogendoorn PC, Isakoff MS, Janeway KA, Jürgens H, Kager L, Kühne T, Lau CC, Leavey  
PJ, Lessnick SL, Mascarenhas L, Meyers PA, Mottl H, Nathrath M, Papai Z, Randall RL,  
Reichardt P, Renard M, Safwat AA, Schwartz CL, Stevens MC, Strauss SJ, Teot L,  
Werner M, Sydes MR, Whelan JS  
Comparison of MAPIE versus MAP in patients with a poor response to preoperative  
chemotherapy for newly diagnosed high-grade osteosarcoma (EURAMOS-1): an  
open-label, international, randomised controlled trial.  
Lancet Oncol 2016 Oct;17(10):1396-1408. Epub 2016 aug 25  
PMID:27569442

Ballinger ML, Goode DL, Ray-Coquard I, James PA, Mitchell G, Niedermayr E, Puri A,  
Schiffman JD, Dite GS, Cipponi A, Maki RG, Brohl AS, Myklebost O, Stratford EW,  
Lorenz S, Ahn SM, Ahn JH, Kim JE, Shanley S, Beshay V, Randall RL, Judson I, Seddon  
B, Campbell IG, Young MA, Sarin R, Blay JY, O'Donoghue SI, Thomas DM,  
Monogenic and polygenic determinants of sarcoma risk: an international genetic  
study.

9

Lancet Oncol 2016 Sep;17(9):1261-71. Epub 2016 aug 4  
PMID:27498913

Hanes R, Grad I, Lorenz S, Stratford EW, Munthe E, Reddy CC, Meza-Zepeda LA,  
Myklebost O  
Preclinical evaluation of potential therapeutic targets in dedifferentiated  
liposarcoma.  
Oncotarget 2016 Aug 23;7(34):54583-54595.  
PMID:27409346

Kager L, Whelan J, Dirksen U, Hassan B, Anninga J, Bennister L, Bovée JV, Brennan B, Broto JM, Brugières L, Cleton-Jansen AM, Copland C, Dutour A, Fagioli F, Ferrari S, Fiocco M, Fleuren E, Gaspar N, Gelderblom H, Gerrand C, Gerss J, Gonzato O, van der Graaf W, Hecker-Nolting S, Herrero-Martín D, Klco-Brosius S, Kovar H, Ladenstein R, Lancia C, LeDeley MC, McCabe MG, Metzler M, Myklebost O, Nathrath M, Picci P, Potratz J, Redini F, Richter GH, Reinke D, Rutkowski P, Scotlandi K, Strauss S, Thomas D, Tirado OM, Tirode F, Vassal G, Bielack SS

The ENCCA-WP7/EuroSarc/EEC/PROVABES/EURAMOS 3rd European Bone Sarcoma Networking Meeting/Joint Workshop of EU Bone Sarcoma Translational Research Networks; Vienna, Austria, September 24-25, 2015. Workshop Report.

Clin Sarcoma Res 2016;6():3. Epub 2016 mar 16

PMID:27315524

Strøm TMA, Skeie AT, Lobmaier IK, Zaikova O

Giant Cell Tumor: A Rare Condition in the Immature Skeleton - A Retrospective Study of Symptom Treatment and Outcome in 16 Children

Sarcoma, vol. 2016

Boye K, Jebsen NL, Zaikova O, Knobel H, Løndalen AM, Trovik CS, Monge OR, Hall KS  
Denosumab in patients with giant-cell tumor of bone in Norway; results from a nationwide cohort

Acta Oncologica 2016

Hall KS, Boye K, Jebsen N, Trovik C

Kapitel 35. Sarkomer: Cytostatikaboken (in Norwegian)

Cytostatikahåndboken 2016, 8 utgave

Hall KS, Poulsen JP

Nytt fra Sarkomgruppa, OUS-Radiumhospitalet

Onkonytt, May 2016

Lehne G, Jebsen NL, Boye K, Melien Ø

Kvalme, brekninger og oppkast ved cytostatikabehandling

Cytostatikaboken, 8. utgave, 2016

Norum O-J, Taksdal I, Skjeldal S

Kap. 19 Svulster i ben og bløtdeler

10

Lærebok: Barneortopedi 2016

Hompland I, Bruland ØS, Hølmebakk T, Poulsen JP, Stoldt S, Hall KS, Boye K

Prediction of long-term survival in patients with metastatic gastrointestinal stromal tumor: analysis of a large, single-institution cohort.

Acta Oncol 2017 Oct;56(10):1317-1323. Epub 2017 mai 30

PMID:28557540

Boye K, Jebsen NL, Zaikova O, Knobel H, Løndalen AM, Trovik CS, Monge OR, Hall KS  
Denosumab in patients with giant-cell tumor of bone in Norway: results from a nationwide cohort.

Acta Oncol 2017 Mar;56(3):479-483. Epub 2017 jan 20  
PMID:28105885

Davidson B, Micci F  
Molecular characteristics of uterine sarcomas.  
Expert Rev Mol Diagn 2017 May;17(5):515-522. Epub 2017 apr 3  
PMID:28335657

Ferrari S, Bielack SS, Smeland S, Longhi A, Egerer G, Sundby Hall K, Donati D, Kevric M, Brosjö O, Comandone A, Werner M, Monge O, Palmerini E, Berdel WE, Bjerkehagen B, Paioli A, Lorenzen S, Eriksson M, Gambarotti M, Tunn PU, Jebsen NL, Cesari M, von Kalle T, Ferraresi V, Schwarz R, Bertulli R, Kasperek AK, Grignani G, Krasniqi F, Sorg B, Hecker-Nolting S, Picci P, Reichardt P  
EURO-B.O.S.S.: A European study on chemotherapy in bone-sarcoma patients aged over 40: Outcome in primary high-grade osteosarcoma.  
Tumori 2017 Dec 05. Epub 2017 des 5  
PMID:29218692

Lewis N, Soslow RA, Delair DF, Park KJ, Murali R, Hollmann TJ, Davidson B, Micci F, Panagopoulos I, Hoang LN, Arias-Stella JA, Oliva E, Young RH, Hensley ML, Leitao MM, Hameed M, Benayed R, Ladanyi M, Frosina D, Jungbluth AA, Antonescu CR, Chiang S  
ZC3H7B-BCOR high-grade endometrial stromal sarcomas: a report of 17 cases of a newly defined entity.  
Mod Pathol 2017 Dec 01. Epub 2017 des 1  
PMID:29192652

Micci F, Brunetti M, Dal Cin P, Nucci MR, Gorunova L, Heim S, Panagopoulos I  
Fusion of the genes BRD8 and PHF1 in endometrial stromal sarcoma.  
Genes Chromosomes Cancer 2017 Dec;56(12):841-845. Epub 2017 sep 6  
PMID:28758277

Namløs HM, Zaikova O, Bjerkehagen B, Vodák D, Hovig E, Myklebost O, Boye K, Meza-Zepeda LA  
Use of liquid biopsies to monitor disease progression in a sarcoma patient: a case report.

11

BMC Cancer 2017 Jan 06;17(1):29. Epub 2017 jan 6  
PMID:28061772

Norum OJ, Fremstedal ASV, Weyergang A, Golab J, Berg K  
Photochemical delivery of bleomycin induces T-cell activation of importance for curative effect and systemic anti-tumor immunity.  
J Control Release 2017 Dec 28;268():120-127. Epub 2017 okt 16  
PMID:9042319

Olsen CE, Sellevold S, Theodossiou T, Patzke S, Berg K  
Impact of genotypic and phenotypic differences in sarcoma models on the outcome of photochemical internalization (PCI) of bleomycin.



Photodiagnosis Photodyn Ther 2017 Dec;20():35-47. Epub 2017 aug 23  
PMID:28838761

Panagopoulos I, Gorunova L, Brunetti M, Agostini A, Andersen HK, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Heim S  
Genetic heterogeneity in leiomyomas of deep soft tissue.  
Oncotarget 2017 Jul 25;8(30):48769-48781.  
PMID:28591699

Panagopoulos I, Gorunova L, Lobmaier I, Andersen HK, Bjerkehagen B, Heim S  
Cytogenetic Analysis of a Pseudoangiomatous Pleomorphic/Spindle Cell Lipoma.  
Anticancer Res 2017 05;37(5):2219-2223.  
PMID:28476785

Panagopoulos I, Gorunova L, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Heim S  
Identification of SETD2-NF1 fusion gene in a pediatric spindle cell tumor with the chromosomal translocation t(3;17)(p21;q12).  
Oncol Rep 2017 Jun;37(6):3181-3188. Epub 2017 mai 4  
PMID:28498454

Panagopoulos I, Gorunova L, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Heim S  
Karyotyping and analysis of GNAS locus in intramuscular myxomas.  
Oncotarget 2017 Mar 28;8(13):22086-22094.  
PMID:28160572

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Andersen K, Lund-Iversen M, Heim S  
Loss of chromosome 13 material in cellular angiofibromas indicates pathogenetic similarity with spindle cell lipomas.  
Diagn Pathol 2017 Feb 13;12(1):17. Epub 2017 feb 13  
PMID:28193293

Ree AH, Russnes HG, Heinrich D, Dueland S, Boye K, Nygaard V, Silwal-Pandit L, Østrup O, Hovig E, Nygaard V, Rødland EA, Nakken S, Øien JT, Johansen C, Bergheim IR, Skarpeteig V, Sathermugathevan M, Sauer T, Lund-Iversen M, Beiske K, Nasser S,

12

Julsrud L, Reisse CH, Ruud EA, Flørenes VA, Hagene KT, Aas E, Lurås H, Johnsen-Soriano S, Geitvik GA, Lingjærde OC, Børresen-Dale AL, Mælandsmo GM, Flatmark K  
Implementing precision cancer medicine in the public health services of Norway: the diagnostic infrastructure and a cost estimate.  
ESMO Open 2017;2(2):e000158. Epub 2017 mai 2  
PMID:28761742

Stacchiotti S, Mir O, Le Cesne A, Vincenzi B, Fedenko A, Maki RG, Somaiah N, Patel S, Brahmi M, Blay JY, Boye K, Sundby Hall K, Gelderblom H, Hindi N, Martin-Broto J, Kosela H, Rutkowski P, Italiano A, Duffaud F, Kobayashi E, Casali PG, Provenzano S, Kawai A  
Activity of Pazopanib and Trabectedin in Advanced Alveolar Soft Part Sarcoma.  
Oncologist 2017 Jul 28. Epub 2017 jul 28  
PMID:28754721

Trovik C, Bauer HCF, Styring E, Sundby Hall K, Vult Von Steyern F, Eriksson S, Johansson I, Sampo M, Laitinen M, Kalén A, Jónsson H, Jebsen N, Eriksson M, Tukiainen E, Wall N, Zaikova O, Sigurðsson H, Lehtinen T, Bjerkehagen B, Skorpil M, Egil Eide G, Johansson E, Alvegard TA  
The Scandinavian Sarcoma Group Central Register: 6,000 patients after 25 years of monitoring of referral and treatment of extremity and trunk wall soft-tissue sarcoma.  
Acta Orthop 2017 Jun;88(3):341-347. Epub 2017 mar 7  
PMID:28266233

Behjati S, Tarpey PS, Haase K, Ye H, Young MD, Alexandrov LB, Farndon SJ, Collord G, Wedge DC, Martincorena I, Cooke SL, Davies H, Mifsud W, Lidgren M, Martin S, Latimer C, Maddison M, Butler AP, Teague JW, Pillay N, Shlien A, McDermott U, Futreal PA, Baumhoer D, Zaikova O, Bjerkehagen B, Myklebost O, Amary MF, Tirabosco R, Van Loo P, Stratton MR, Flanagan AM, Campbell PJ  
Recurrent mutation of IGF signalling genes and distinct patterns of genomic rearrangement in osteosarcoma.  
Nat Commun 2017 Jun 23;8():15936. Epub 2017 jun 23  
PMID:28643781

Serguienko A, Hanes R, Grad I, Wang MY, Myklebost O, Munthe E  
PP2A Regulatory Subunit B55γ is a Gatekeeper of Osteoblast Maturation and Lineage Maintenance.  
Stem Cells Dev 2017 Oct 01;26(19):1375-1383. Epub 2017 aug 10  
PMID:28805158

Johnsen B, Fasmer KE, Boye K, Rosendahl K, Trovik C, Biermann M, Aukland SM  
Estimated cumulative radiation dose received by diagnostic imaging during staging and treatment of operable Ewing sarcoma 2005-2012.  
Pediatr Radiol 2017 Jan;47(1):82-88. Epub 2016 nov 4  
PMID:27815616

13

Joensuu H, Wardelmann E, Sihto H, Eriksson M, Sundby Hall K, Reichardt A, Hartmann JT, Pink D, Cameron S, Hohenberger P, Al-Batran SE, Schlemmer M, Bauer S, Nilsson B, Kallio R, Junnila J, Vehtari A, Reichardt P  
Effect of KIT and PDGFRA Mutations on Survival in Patients With Gastrointestinal Stromal Tumors Treated With Adjuvant Imatinib: An Exploratory Analysis of a Randomized Clinical Trial.  
JAMA Oncol 2017 May 01;3(5):602-609.  
PMID:28334365

König M, Osnes TA, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Bruland ØS, Sundby Hall K, Meling TR  
Multimodal treatment of craniofacial osteosarcoma with high-grade histology. A single-center experience over 35 years.  
Neurosurg Rev 2017 Jul;40(3):449-460. Epub 2016 nov 17  
PMID:27858303  
Bus MP, Szafranski A, Sellevold S, Goryn T, Jutte PC, Bramer JA, Fiocco M, Streitbürger A, Kotrych D, van de Sande MA, Dijkstra PD  
LUMiC® Endoprosthetic Reconstruction After Periacetabular Tumor Resection: Short-term Results.

Clin Orthop Relat Res 2017 Mar;475(3):686-695.  
PMID:27020434

Sellevoid S, Peng Q, Fremstedal ASV, Berg K  
Photochemical internalization (PCI) of bleomycin is equally effective in two dissimilar leiomyosarcoma xenografts in athymic mice.  
Photodiagnosis Photodyn Ther 2017 Dec;20():95-106. Epub 2017 sep 1  
PMID:28865875

Stacchiotti S, Gronchi A, Fossati P, Akiyama T, Alapetite C, Baumann M, Blay JY, Bolle S, Boriani S, Bruzzi P, Capanna R, Caraceni A, Casadei R, Colia V, Debus J, Delaney T, Desai A, Dileo P, Dijkstra S, Doglietto F, Flanagan A, Froelich S, Gardner PA, Gelderblom H, Gokaslan ZL, Haas R, Heery C, Hindi N, Hohenberger P, Hornicek F, Imai R, Jeys L, Jones RL, Kasper B, Kawai A, Krengli M, Leithner A, Logowska I, Martin Broto J, Mazzatenta D, Morosi C, Nicolai P, Norum OJ, Patel S, Penel N, Picci P, Pilotti S, Radaelli S, Ricchini F, Rutkowski P, Scheipl S, Sen C, Tamborini E, Thornton KA, Timmermann B, Torri V, Tunn PU, Uhl M, Yamada Y, Weber DC, Vanel D, Varga PP, Vleggeert-Lankamp CLA, Casali PG, Sommer J  
Best practices for the management of local-regional recurrent chordoma: a position paper by the Chordoma Global Consensus Group.  
Ann Oncol 2017 Jun 01;28(6):1230-1242.  
PMID:28184416

Boye K, Berner JM, Hompland I, Bruland ØS, Stoldt S, Hall KS, Bjerkehagen B, Hølmekbakk T  
Genotype and risk of tumour rupture in gastrointestinal stromal tumour  
Br J Surgery 2017; 0:000-000 DOI:10.1002/bjs.10743  
Hølmekbakk T, Hompland I, Bjerkehagen B, Stoldt S, Bruland Ø, Sundby Hall K, Boye K

14

Recurrence-Free Survival after Resection of Gastric Gastrointestinal Stromal Tumors Classified according to a Strict Definition of Tumor Rupture:  
Ann Surg Oncol. In press.

## Kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten

### Primærhelsetjeneste:

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av sarkom, stor revisjon i 2017.
- Den Store Kule Dagen, fagdag. Kurs som er godkjent som Legeforeningens utdanningskurs for allmennleger. Arrangeres hvert år i Oslo. Åpen for fastleger og helsepersonell fra hele landet. Arrangert for første gang i 2010. Program for 2017 finner man her:  
<http://www.sarkomforum.no/uploads/Denstorekuledagen%20program%20fagdag%2013%20okt%202017.pdf>
- Kurs for fastleger i Vestfold 30.10.17 om utredning av kuler i muskel-skjelett apparat
- Film om hvorfor det er viktig at helsepersonell vet hva sarkom er:  
<https://www.facebook.com/1733978816851631/videos/1737556459827200/>
- Nettbasert informasjon:  
sarkom.no, kreftlex.no, oncolex.no.
- Årsrapporter basert på kvalitetsregister:

### Spesialisthelsetjeneste:

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av sarkom, stor revisjon i 2017
- Bidrag til obligatoriske kurs for leger i spesialisering (ortopeder, kirurger, radiologer, onkologer).
- Kurs i patologi av bløtvevssvulster i Tromsø 8-10 juni 2016 «Bløtvevssvulster med snittseminar»
- Nasjonale patologireview møter.
- Nettbasert informasjon: [sarkom.no](http://sarkom.no), [oncolex.no](http://oncolex.no).
- Årsrapporter basert på kvalitetsregister:  
<http://www.sarkom.no/index.php?page=arsrapporter>
- Tverrfaglig faggruppemøte på Onkologisk forum, arrangeres hvert år:  
[http://onkologiskforum.org/faggruppene/content\\_4/text\\_3f438518-a5ec-429a-8783-87d13e0735e61378880727022/1510245224103/sarkom.pdf](http://onkologiskforum.org/faggruppene/content_4/text_3f438518-a5ec-429a-8783-87d13e0735e61378880727022/1510245224103/sarkom.pdf)
- Vitenskapelige publikasjoner (se listen ovenfor).

## Kvalitet og merverdi i forhold til behandling og hele behandlingsskjeden

Tjenesten kan vise til 2 doktorgrad avhandlinger som fokuserer på livskvalitet etter avsluttet behandling:

15

Liv Hege Aksnes  
Health in long-term survivors of bone sarcoma  
Disputert: April 2009  
Hovedveileder: Kirsten Sundby hall

Lena Fauske  
Cancer – more than a disease. Changes and losses following treatment in primary bone sarcoma survivors  
Disputert: Desember 2016  
Hovedveileder: Hilde Bondevik

Systematisk innsamling og analyse av PROM er under planlegging.

### Bedre kostnadsaktivitet

Det ble ikke gjort noen formell kost-nytte vurdering av tjenesten.  
Kompetansetjenestens midler forvaltes på en bærekraftig måte og man kan vise til mange oppnådde resultater over tid.

### Pasientperspektiv

Kompetansetjenesten har utstrakt samarbeid med pasientorganisasjon [sarkomer.no](http://sarkomer.no) som er tungt involvert i flere kompetansetjenestens aktiviteter. Det er en brukerrepresentant i referansegruppen.

Tjenesten er involvert i 2 prosjekter som har sterk pasientperspektiv sammen med pasientorganisasjon: "Mentorskapsprogrammet" ( Se Adendum 1) og

livskvalitetpoliklinikk for ferdigbehandlede pasienter «Livskvalitet i ny normalen» (Se prosjektbeskrivelsen i Adendum 2).

Kompetansetjenesten har i samarbeid med pasientforening startet arbeid med å lage en mobil applikasjon (App) for pasienter og pårørende som vil gjøre det enklere for barn og ungdom og deres pårørende å få tilgang til nødvendig og relevant informasjon til enhver tid, helt fra diagnosetidspunkt til etter behandling er ferdig. En annen målsetting av dette prosjektet er å kunne lettere kommunisere med/tilby informasjon til de ulike fagpersonene som er involvert med relevant og oversiktlig informasjon til rett tid. Dette er relatert til det faktum at fastleger, fysioterapeuter, psykologer, leger etc. i kommune/lokalsykehus ofte har begrenset kunnskap om denne krefttypen, behandlingsforløp og behov for rehabilitering.

16

## **Adendum 1**

17

# PROSJEKTBESKRIVELSE, 2018-2019, MENTORSKAPSPROGRAM FOR PERSONER BEHANDLET FOR SARKOM (KREFT)

## Arrangør

Pasientforeningen Sarkomer Nasjonal  
Kompetansetjeneste for sarkom

### Bakgrunn for prosjektet

Sarkomer er betegnelsen på en type kreft som oppstår i fett, skjelett, muskulatur- og bindevev.

I Norge diagnostiseres årlig cirka 300 personer med sarkom. Årsakene er oftest ukjente. Kirurgi er den viktigste behandlingen, men mange vil få tilleggsbehandling med cellegift og/eller strålebehandling. Behandlingstiden varier, hos noen en enkel operasjon, mens hos andre en større operasjon med påfølgende 9 måneder cellegiftbehandling. Sarkom rammer mennesker i alle aldre, men er hyppigere hos barn og ungdommer hvor det utgjør ca. 10 % av alle krefttilfeller.

Ofte er det nødvendig å operere bort en knokkel helt eller delvis, men med nye teknikker og undersøkelsesmetoder kan man i de aller fleste tilfeller beholde armen eller benet som er angrepet. De kirurgiske inngrepene er likevel ofte store og gir tap av funksjon (1).

Forskning er helt entydig på at mange pasienter opplever langtidsbivirkninger etter avsluttet behandling. Den vanligste og kanskje mest plagsomme langtidsbivirkningen er kronisk tretthet (fatigue). Definisjonen på kronisk tretthet er at man opplever plager som energiløshet og/eller svekket hukommelse og konsentrasjonsevne i seks måneder eller mer. Opp til 35 % av alle kreftoverlevende som har gjennomgått kurativ behandling og er uten kreftsykdom, opplever kronisk tretthet (2).

Samtlige deltakere i mentorskapsprogrammets pilotprosjekt fra 2017-2018 beskriver plager med kronisk tretthet. De opplever dette som den viktigste årsaken til at det er vanskelig å komme tilbake til et normalt liv etter avsluttet behandling. To av deltakerne beskriver sin opplevelse av dette i sine søknader for å delta i prosjektet:

*«Det er nå 4 år siden jeg var ferdigbehandlet og folk rundt meg begynner å forvente at jeg skal være 100 % tilbake igjen. Dette er noe jeg har kjent mye på i det siste. Folks forventninger er skyhøye og forståelsen for senskader er minimal.*

*Det var ikke bare min kjære skulder jeg mistet i 2013, jeg mistet også funksjonsevnen som var og er veldig viktig for meg. Jeg mistet mitt tykke hår. Håret kom tilbake men tynt og i flekker slik det fortsatt er 4 år etter. Jeg mistet muligheten til å få egne barn. Mine nærmeste venninner har nå alle barn og jeg føler meg veldig utenfor når vi treffes, de sjeldne gangene jeg faktisk blir invitert.*

*Men det jeg kanskje aller mest savner er energien og gnisten. De første to årene merket jeg stor forskjell i energien og at den økte gradvis fra måned til måned. Så stoppet det. I to år nå har jeg kjent på en svært utmattende fatigue.*

*Jeg føler jeg har stagnert på veien tilbake til det "vanlige livet" og sliter med å akseptere at livet aldri kommer til å bli det samme igjen.* (Jente 31 år)

*«Fikk diagnosen i 2012, liker ikke å tenke eller vise at den har påvirket meg bemerkelsesverdig, men realiteten er at den har tatt livsgnisten fra meg.»* (Jente 34 år)

Forskning har vist at kronisk tretthet ikke bare kommer av kreftsykdommen og behandlingen, men også av annen sykdom, demografiske og psykososiale faktorer. For eksempel er det å bo alene, ha lav inntekt eller

oppleve uro, bekymring, pessimisme og nedsatt stemningsleie assosiert med kronisk tretthet hos kreftoverlevende (2, 3, 4).

Til tross for at kronisk tretthet er en godt kjent langtidsbivirkning finnes det ingen spesifikk behandling for dette. Noen tiltak kan bedre symptomene. Blant annet har informasjon om hva kronisk tretthet er og hva som kan hjelpe, fysisk aktivitet og kognitiv terapi vist seg å være de mest effektive tiltakene. Alle tiltakene har fungert best når de gjennomføres i en gruppe (2). I en metaanalyse fra 2017 er det beskrevet at psykologiske tiltak, eventuelt i en kombinasjon med trening, kan hjelpe på fatigue hos kreftoverlevende (2, 5).

Mentorskapsprogrammet har i sine tre dagsprogram inkludert undervisning om hva kronisk tretthet er og hvilke tiltak som kan være til hjelp. Deltakerne får også en halv dag med foredrag fra en psykolog, hvor det gis informasjon om hvordan deltakerne med hjelp av kognitive øvelser kan jobbe med egne tanker og følelser. Både deltakere og mentorer deltar på denne undervisningen og arbeider så videre med å tilpasse tiltak til hver enkelt deltaker utfra dens behov.

Mentorskapsprogrammet består av tre felles dagssamlinger og en felles reise og forhåpentligvis vil dette føre til et nært samarbeid mellom mentor og deltaker. Det er også et klart mål å skape et gruppefellesskap mellom deltakerne, mentorene og hele gruppen.

### **Arrangører**

Sarkomer er en norsk pasient- og likemannsorganisasjon for alle berørt av sarkom og en organisasjon for dem som vil støtte og hjelpe organisasjonen og dens arbeid. Organisasjonens mål er å bidra til å spre informasjon om symptomer på sarkomer og bidra til tidlig, presis diagnostisering og tidlig start av behandling. Foreningen arbeider for pasienter og pårørendes velferd og rettigheter samt at tidligere sarkompasienter kan hjelpe nåværende pasienter.

Sarkomer er initiativtaker og hovedarrangør av mentorskapsprogrammet. Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom er medarrangør og støtter prosjektet.

I dette prosjektet er det også inngått et samarbeid med bistandsorganisasjonen FORUT.

### **Gjennomføring**

- Deltakerne søker om å få delta i prosjektet ved å sende inn en skriftlig søknad. De skal ha en klar målsetting med sin deltakelse. Det fremkommer av invitasjonen at de må være motiverte og forstå at de selv skal gjøre den største jobben, men nå med støtte, oppmuntring og tett oppfølging av en mentor.

- Private firmaer deltar i prosjektet med en mentor og 40 000 kr i økonomisk støtte. Firma velger selv en person som blir mentor for en tidligere kreftpasient. Erfaringen fra pilotprosjektet utført 2017-2018 er at mentorene er motiverte og vel kvalifiserte personer som arbeider i HR-avdelinger, bedriftshelsetjenesten og lignende. Mange har vært mentorer i andre sammenheng tidligere. Av den økonomiske støtten fra firmaene går 10 000 kr til FORUT og 30 000 kr til den avsluttende reisen for deltakeren de støtter.

### **Deltakere**

Mentorskapsprogrammet støtter personer som har eller har hatt sarkom. I søknaden oppgir han/hun hva de ønsker å ha fokus på i løpet av prosjektet. Det kan for eksempel være å komme ut i arbeidslivet, begynne å studere, få et mere sosialt liv eller begynne å trene.

Ved å medvirke i prosjektet får personen utfordret sin komfortsone og bli bevisst på hva som er viktig for akkurat den personen for å øke sin livskvalitet.

### **Prosjektet består av tre deler:**

- **Del 1:** Deltakeren får tildelt en mentor fra et firma som har søkt om å delta i prosjektet. Mentor skal være en viktig person som deltakeren kan få individuell støtte og oppbakking fra. Mentor skal bidra med ideer, kontakter, erfaring og kunnskap. Mentor og deltaker skal møtes minst to ganger (utenom tre dagsmøter for alle i prosjektet), og skal samtale på telefon minst en gang per måned.

- **Del 2:** Alle medlemmene i gruppen skal medvirke på tre dagsmøter sammen med Sarkomers samarbeidspartnere. Dagsmøtene vil inneholde undervisning om sarkom, hva mentorskap er, avklaring av forventninger, informasjon om livet etter behandlingen, kronisk tretthet og inspirasjonsforedrag. Alle møtene har også avsatt tid for samtaler mellom mentor og deltaker, og gruppesamtaler for deltakerne og mentorene. To veiledere med erfaring fra samtaler og veiledning vil leies inn i prosjektet. De vil fungere som støttespillere og veiledere både for deltakerne og mentorene. Ved hjelp av øvelser og samtaler vil deltakerne få hjelp til å definere hva som er viktig for den enkelte for å øke livskvaliteten.

-**Del 3:** Deltakerne og de mentorene som ønsker, reiser sammen til Katmandu i Nepal. Reisen skal gi deltakerne opplevelser og møter med andre mennesker som skal bidra til økt refleksjon og økt forståelse av seg selv. I Katmandu skal deltakerne besøke Balika Peace Home, et transitthjem for kriserammede jenter, og Self Reliance Centre, en yrkesskole og arbeidstreningscenter for ungdommer og sykehuset i Katmandu. Deltakerne vil få mulighet å delta i aktiviteter sammen med andre og møte mennesker med andre utfordringer. Reisen skal også inneholde andre former for rehabilitering og gruppen skal besøke plasser som utfordrer komfortsonen og har som mål å utvikle og styrke deltakerne.

### **Samarbeid med FORUT og CWIN**

Vi har inngått et samarbeid med bistandsorganisasjonen FORUT som samarbeider tett med CWIN. Hensikten med dette er å gi deltakerne i mentorskapsprogrammet en mulighet til å reise og besøke mennesker med andre utfordringer i en annen del av verden. Ved å få et økt perspektiv på hvordan andre mennesker har det vil deltakerne lettere kunne reflektere over egne resurser og muligheter.

Ledere fra mentorskapsprogrammet vil delta på reisen og ta fullt ansvar for deltakernes helse og velvære.

FORUT vil motta et bidrag på 10 000 kr per deltaker i prosjektet.

**FORUT** er en norsk bistandsorganisasjon som jobber for å medvirke til sosial mobilisering av fattige og undertrykte i deres kamp for bedre levekår og grunnleggende menneskerettigheter. Dette gjøres gjennom bistandstiltak, holdningsskapende virksomhet og politisk bevisstgjøring.

FORUTs oppdrag er å mobilisere, organisere og gjøre folk, spesielt kvinner og barn, i stand til å utvikle sitt potensial. De skal kunne kreve sine rettigheter og bekjempe fattigdom, urettferdighet og undertrykkelse med demokratiske og fredelige midler. FORUTs mål er at folk får reell makt til å endre sine liv (6).

**Child Workers in Nepal (CWIN)** I Nepal samarbeider FORUT med partnerorganisasjonen CWIN som er den organisasjonen vi skal besøke i Nepal. CWINs innsats er rettet primært mot barn og barns rettigheter. Målet er å gi barn og unge beskyttelse og å sette dem i stand til å ta vare på seg selv. FORUT støtter blant annet Balika Peace Home, et transitthjem for kriserammede jenter, Self Reliance Centre, et arbeidstreningscenter for vanskeligstilte ungdommer, Child Helpline 1098, som er den største nasjonale krisetelefonen for barn i Nepal, og den barne- og ungdomspsykiatriske avdelingen ved barnesykehuset i Katmandu (det eneste barnepsykiatriske tilbudet i landet) (7). Alle disse prosjektene er i Katmandu. Dette er steder vi vil besøke og få lov til å delta i deres aktiviteter.

### **Foretak og mentor**

Vi inngår et samarbeid med foretak vi mener egner seg for å delta. De foretakene som deltok i pilotprosjektet var: Scandic, AF-gruppen, Norconsult, Aker BP (to mentorer), Aker solution og Eiendomsspar/Tromsø universitet.

Firmaene velger ut en person som skal delta i prosjektet og fungere som mentor for en deltaker som har hatt sarkom. Sammen vil de ta utgangspunkt i personens behov og arbeide med de områdene han/hun vil utvikle. Mentor skal bidra med ideer, kontakter, erfaring og kunnskap.



På oppstartsmøtet for mentorskapsprogrammet vil alle, både deltakere og mentorer få en god innføring i hva mentorskap innebærer. Mentorene får mentale verktøy, råd og tips på hvordan de skal håndtere sin rolle som mentor.

Både deltakerne og mentorene vil ha regelbunden kontakt med veilederne i prosjektet. I løpet av prosjektperioden vil mentor bli ringt opp minst to ganger av veilederne for å følge opp eventuelle utfordringer. Prosjektleder, ansvarlig lege i prosjektet og veilederne er også tilgjengelig for kontakt når som helst hvis problemer oppstår underveis. Relasjonen mellom personen som deltar og mentoren formes utfra personens individuelle behov. En hver relasjon er derfor unik.

### **Forventninger til firma:**

For å delta i mentorskapsprogrammet kreves en genuin interesse fra både firma og mentor. Det vil kreve tid og energi å delta, men å delta i prosjektet vil gi tilbake et utvidet perspektiv hos mentor og firmaets egen tilværelse og ikke minst å se at det arbeidet mentor gjør vil utgjøre en stor forskjell.

Hvem som helst kan i utgangspunktet bli mentor så lenge han/hun har en genuin interesse i å hjelpe andre og som er villig til å danne et forhold og til å kjenne og vise omtanke. En mentor skal være troverdig og ha evnen til å holde ting mellom mentor og deltaker. Mentor skal ikke være skremmende, men åpen og

omsorgsfull samtidig som det er viktig å kunne gi ærlige svar.

Alle mentorer vil få opplæring i hva det vil si å være mentor og kan når som helst under prosjektets gang ta kontakt med veilederne for å få råd og veiledning.

### **Evaluering**

Deltakerne skal i løpet av prosjektet føre dagbok. Denne dagboken sendes inn til prosjektansvarlig minst annenhver måned. Deltakeren kan skrive hva de ønsker i dagboken, men vil bli oppfordret til å ha fokus på mentorskapet. Mentorene vil bli ringt til minst to ganger i løpet av prosjektet for å evaluere fortløpende hvordan mentorskapet fungerer.

Pilotprosjekt som gjennomføres fra september 2017 til april 2018 skal evalueres etter avslutningen i april 2018. Det er ønskelig å intervju alle deltakerne og mentorene for å kunne evaluere prosjektet godt. Hvordan evalueringen vil gjennomføres avhenger av prosjektets midler. Det vil være et ekstra fokus på å undersøke om deltakeren har merket noen forskjell når det gjelder deres kroniske utmattelse.

Hvis evalueringene viser gode resultater er målet at dette skal bli et årlig prosjekt og inkludere flere deltakere per år. For at prosjektet ikke skal stoppe opp, vil en ny runde i mentorskapsprosjektet starte opp parallelt med at pilotprosjektet evalueres.

### **Økonomi og støttespillere**

Det er gratis for alle tidligere pasienter å delta. De vil få dekket utgifter til reiser frem og tilbake til de tre felles dagsmøtene og den avsluttende reisen.

Mentorene får ingen økonomisk kompensasjon for å delta. Vi ønsker at firmaene som deltar skal bidra med en sum på 40 000 kr, 30 000 kr skal gå til utgifter for den avsluttende reisen til den personen foretaket er mentor for. 10 000 kr per deltaker skal gå til å støtte FORUT og CWIN.

De mentorene som ønsker å delta på reisen til Nepal, må selv dekke sine utgifter.

Sarkomer dekker 20 % lønn til prosjektleder. For å kunne gjennomføre prosjektet vil vi i tillegg søke penger hos Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom, firmaer og stiftelser.

### **Ressurser:**

Prosjektets to veiledere er ansvarlige for de tre felles møtene som arrangeres i løpet av prosjektet.

Veilederne i mentorskapsprogrammets pilotprosjekt fra 2017-2018 er Marit Gudim. Hun arbeider som sosionom ved OUS-Radiumhospitalet og har mange års erfaring med personer med sarkom. I tillegg er hun

utdannet familieterapeut. Den andre veilederen, Anne Mette Jacobsen, er onkologisk sykepleier med mange års erfaring med kreftpasienter og har arbeidet som veileder i mange år. Hun har også en master i sykepleie og lederutdanning. Anne Mette ble pensjonist våren 2016, men har sagt ja til å arbeide med mentorskapsprogrammet. Mentorskapsprogrammet 2018-2019 vil tilstrebe og bruke de samme veilederne.

Sykepleier Charlott Våde er ansatt av pasientforeningen Sarkomer i 20 % i 2017. Hun er prosjektleder og har ansvar for å gjennomføre prosjektet.

Ivar Hompland er overlege på Radiumhospitalet og deltaker i prosjektgruppen, han er tilgjengelig for medisinske spørsmål som eventuelt oppstår i løpet av prosjektet.

Det leies inn eksterne foredragsholdere til samlingene for å få formidlet den kunnskapen deltakeren og mentorene har behov for.

## Tidsplan

### **September 2018**

Felles oppstartsmøte med gjennomgang av hva mentorskap innebærer, hva sarkom er og veien videre, for deltakere og mentorer.

Alle som ønsker kan delta på Den store kuledagen for pasienter, pårørende og etterlatte på Akershus festning i Oslo.

### **Oktober 2018**

Individuell kontakt mellom medlem og mentor

Den store kuledagen - fagdagen. En fagdag på Radiumhospitalet for å lære mer om sarkom, alle mentorene kan delta på denne dagen.

### **November 2018**

Individuelle samtaler på telefon for alle mentorer med veilederne.

### **Desember 2018**

Individuell kontakt mellom medlem og mentor.

### **Januar 2019**

Individuelle samtaler på telefon for alle mentorer med Marit Gudim eller Anne-Mette Jacobsen.

Møte med informasjon om reisen til utlandet for medlemmer og mentorer.  
Workshop for medlemmer og mentorer med veilederne.

### **Februar 2019**

Individuell kontakt mellom medlem og mentor

### **Mars 2019**

Medlemmene, og de mentorer som ønsker det, reiser til Katmandu i Nepal 7-10 dager sammen med veiledere.

### **April 2018**

Medlemmet besøker deres bedrift med foredrag om mentorskapsprogrammet.

Avslutning av mentorskapsprogrammet med evaluering og workshop med veilederne.

Referanser:

1. Kreftlex.no, hentet 15.01.2017

<http://kreftlex.no/Bensarkom>

2. Reinertsen K V, Loge JH, Brekke M, et al. «Kronisk tretthet hos voksne kreftoverlevende», Tidsskriftet Den norske Legeforening, 2017, DOI: 10.4045/tidsskr.17.0040

3. Bower JE. Cancer-related fatigue—mechanisms, risk factors, and treatments. *Nat Rev Clin Oncol* 2014; 11: 597 - 609. [PubMed][CrossRef]

4. Vistad I, Fosså SD, Kristensen GB et al. Chronic fatigue and its correlates in long-term survivors of cervical cancer treated with radiotherapy. *BJOG* 2007; 114: 1150 - 8. [PubMed][CrossRef]

5. Mustian KM, Alfano CM, Heckler C et al. Comparison of pharmaceutical, psychological, and exercise treatments for cancer-related fatigue: a meta-analysis. *JAMA Oncol* 2017; 3: 961 - 8. [PubMed][CrossRef]

6. Forut.no, hentet 15.01.2017

<https://forut.no/om-oss/>

7. Forut.no, hentet 15.01.2017

<https://forut.no/prosjektland/nepal/>

M

INFORMASJON  
OM MENTORSKAPS-

PROGRAMMET

MOTIVERE

E  
N  
A  
V  
/  
G  
O  
R  
/  
E  
N  
T  
E

E  
R

R

77

TILLIT

ENGASJERE

Fra september 2018 til april 2019 skal pasientforeningen Sarkomer gjennomføre et mentorprogram i samarbeid med private firmaer og FORUT. Med dette ønsker vi å gi

D  
Å  
R  
I  
G

de som har eller har hatt sarkom støtte og veiledning på veien videre. Les mer om detaljene i Mentorskapsprogrammet i denne brosjyren, og send oss en søknad hvis du ønsker å delta!

## SARKOM ER

Sarkom er mer enn en sykdom, kreft kan være usikkerhet på seg selv og sin fremtid, på sine verdier og sine drømmer. Kreft snur opp ned på livet og fremkaller ofte spørsmål om liv og død.

«FIKK DIAGNOSEN I 2012,  
LIKER IKKE Å TENKE ELLER VISE AT DEN HAR PÅVIRKET MEG BEMERKELSESVERDIG,  
MEN REALITETEN ER AT DEN HAR TATT LIVSGNISTEN FRA MEG»

– JENTE 34 ÅR

## MENTORSKAPS- PROGRAMMET

Noen ganger kommer spørsmålene i forbindelse med sykdommen, noen ganger seinere i livet. Hvem er jeg? Hvem ønsker jeg å være? Hva vil jeg med mitt liv?

Ved å delta i vårt mentorprogram ønsker vi å gjøre det lettere for deg som har fått sarkom å møte disse tankene og spørsmålene – og hjelpe deg å finne svarene. I løpet av høsten 2018 vil vi starte opp mentorprogrammet. Nå tar vi imot din søknad.

Sarkomer startet høsten opp sitt første mentorskaps- program med syv deltakere og syv mentorer.

Programmet er enda ikke avsluttet, men har fått så gode tilbakemeldinger at vi nå starter opp en ny gruppe.

Sarkomers mentorprogram skal støtte medlemmer som har, eller har hatt sarkom. Ved at du deltar håper vi at du ut i fra dine forutsetninger skal få utfordret din komfortsone og bli bevisst på hva som er viktig for deg for å få økt livskvalitet.

MENTORSKAPSPROGRAMMET VIL FOREGÅ FRA  
SEPTEMBER 2018 TIL APRIL 2019 OG VIL BESTÅ AV TRE DELER

«JEG FØLER JEG HAR STAGNERT

# PÅ VEIEN TILBAKE TIL DET "VANLIGE LIVET" OG SLITER MED Å AKSEPTERE AT LIVET ALDRI KOMMER TIL Å BLI DET SAMME IGJEN»

-JENTE 31 ÅR

4

DEL 1

DEL 2

DEL 3

**Du** vil få kontakt med et firma som også deltar i mentor- programmet. Firmaet har valgt ut en person, en mentor, som er deres representant. Med utgangspunkt i dine behov vil du,

sammen med mentor, arbeide med de områdene som du ønsker å utvikle. Det kan for eksempel være å komme ut i arbeidslivet, begynne å studere, få et mere sosialt liv, begynne å trene eller annet. Hensikten er at mentor skal fungere som en person som du får individuell støtte og oppbakking fra. Din mentor skal bidra med ideer, kontakter, erfaringer og kunnskap.

**Sammen** med de andre medlemmene som er med i prosjektet vil du delta på tre dagsmøter. Sarkomer vil leie inn to erfarne veiledere som er ansvarlige for disse møtene. Vi vil også leie inn psykolog og/eller coach ved behov. Ved hjelp av øvelser og samtaler vil du få hjelp til å definere hva som er viktig for deg for å øke livskvaliteten.

I mars reiser **alle** deltakerne, og de mentorene som ønsker det, til Katmandu i Nepal. Vi samarbeider med bistandsorganisasjonen FORUT og deres nepalske partnerorganisasjon CWIN (Child Workers In Nepal Concerned Centre). Vi vil besøke noen av prosjektene deres, blant annet Balika Peace Home, et transitthjem for kriserammede jenter, Self Reliance Centre, et arbeidstreningssenter for vanskeligstilte ungdommer, Child Helpline 1098, som er den største nasjonale krisetelefonen for barn i Nepal, og den FORUT-støttede barne- og ungdomspsykiatriske avdelingen ved barnesykehuset i

5

FORTS. DEL 3

DET ER NØDVEN- DIG  
AT DU

Katmandu. Ved å møte personer på et sted som er annerledes enn det du er vant til, får du mulighet til refleksjon og en økt forståelse av deg selv og andre i en vanskelig situasjon. Reisen skal også inneholde andre former for rehabilitering og du skal delta på aktiviteter og opplegg som utfordrer din komfortsone og har som mål å utvikle og styrke deg.

- Deltar på oppstarten av mentorprogrammet den 7. september 2018, sammen med de andre deltakerne, mentorer og veiledere. Møtet vil foregå i Oslo.
- Deltar på informasjonsdag om utenlandsreisen i Oslo i januar.
- Blir med på en reise til utlandet i 7-10 dager i mars 2019.
- Kan være på plass i Oslo når mentorprogrammet avsluttes i april 2019.
- Holder kontakt med din mentor minst en gang hver måned (møte/telefon). Har mulighet for å møte din mentor ved to anledninger, i tillegg til Sarkomers obligatoriske møter i september, januar og april.
- Arbeider med oppgaver som du vil få utlevert.
- Skriver regelmessig dagbok.
- Besøker det firmaet som din mentor arbeider i og forteller om din deltakelse i mentorprogrammet og hva det har betydd for deg.

## HVA KOSTER DET Å DELTA?

## HVORDAN SØKER JEG?

Ingenting. Mentorprogrammet er gratis for deg som er medlem. Sarkomer vil stå for reiser og kostnader i forbindelse med alle obligatoriske møter og aktiviteter. Kostnaden i forbindelse med utenlandsreisen vil bli betalt av det firmaet som deltar i prosjektet.

### **Følgende informasjon er obligatorisk i din søknad:**

- Navn, personnummer, adresse, telefonnummer.
- Din bakgrunn (fortell litt om deg selv).
- Hvorfor ønsker du å delta i mentorprogrammet?
- Hva ønsker du å oppnå med mentorprogrammet?  
Hva vil du lære deg?
- Har du noe psykiske eller fysiske funksjonshinder?
- Når du fikk din diagnose og hvordan påvirker den deg i dag?

Send din søknad til prosjektansvarlig Lotta Våde, [cro@ous-hf.no](mailto:cro@ous-hf.no), seinest den 15. juni 2018.



Hvis du har problemer med å lage en skriftlig søknad, så er du velkommen til å ringe Lotta, som kan hjelpe deg. Du kan ringe henne på telefon 22 93 50 10 eller på mobil 97 06 48 34.

Hvis noe er uklart, ta kontakt, så forklarer vi mere. Merk at antall plasser er begrenset.

6

7

09/2018

10/2018

11/2018

12/2018

01/2019

02/2019

03/2019

04/2019

**7. September:** Felles oppstartsmøte med gjennomgang av programmet sammen med deltakerne, mentorer og personer fra Sarkomer. Felles middag.

**8. September:** Alle som ønsker kan delta på Den store kule- dagen for pasienter, pårørende og etterlatte på Akershus festning i Oslo.

Individuell kontakt mellom deltaker og mentor

Individuelle samtaler på telefon for alle mentorer med en av veilederne. Individuell kontakt mellom deltaker og mentor. Individuell kontakt mellom deltaker og mentor

Møte med informasjon om reisen til utlandet for deltakere og mentorer. Dagsmøte for deltakere og mentorer. Individuelle samtaler på telefon for alle mentorer med en av veilederne. Individuell kontakt mellom deltaker og mentor

Individuell kontakt mellom deltaker og mentor Deltakere, og de mentorene som ønsker det, reiser til Katmandu i Nepal 7-10 dager sammen med veilederne og personer fra Sarkomer.

Du besøker, sammen med en din mentor, det firma som har valgt å støtte deg. Du/dere legger frem en presentasjon om mentorprogrammet der du forteller om dine erfaringer med prosjektet. Ved behov vil du få hjelp med presentasjonen av personer i prosjektet, den kan for eksempel foregå som en samtale mellom deg og veileder eller mentor.

Avslutning av mentorprogrammet med felles middag, evaluering og et dagsmøte for deltakere og mentorer med veilederne.

## FORUT SITT ARBEID

FORUT er en norsk bistandsorganisasjon som jobber for å medvirke til sosial mobilisering av fattige og undertrykte i deres kamp for bedre levekår og grunnleggende menneskerettigheter. Dette gjøres gjennom bistandstiltak, holdningsskapende virksomhet og politisk bevisstgjøring. FORUTs oppdrag er å mobilisere, organisere og gjøre folk, spesielt kvinner og barn, i stand til å utvikle sitt potensial. De skal kunne kreve sine rettigheter og bekjempe fattigdom, urettferdighet og undertrykkelse med demokratiske og fredelige midler. FORUTs mål er at folk får reell makt til å endre sine liv. FORUT er en forkortelse for FOR UTvikling, og organisasjonen er eid av de norske freds- og edruskapsorganisasjonene IOGT, Juvente og Juba.

I Nepal samarbeider FORUT med partnerorganisasjonen CWIN (Child Workers in Nepal), som er den organisasjonen vi skal besøke i Nepal. CWINs innsats er rettet primært mot barn og barns rettigheter. Målet er å gi barn og unge beskyttelse og å sette dem i stand til å ta vare på seg selv. FORUT støtter blant annet Balika Peace Home, et transitthjem for kriserammede jenter, Self Reliance Centre, et arbeidstreningssenter for vanskeligstilte ungdommer, Child Helpline 1098, som er den største nasjonale krisetelefonen for barn i Nepal, og den barne- og ungdomspsykiatriske avdelingen ved barnesykehuset i Katmandu (det eneste barnepsykiatriske tilbudet i landet). Alle disse prosjektene er i Katmandu. Dette er steder vi vil besøke og delta i deres aktiviteter.

**Sarkomer er en norsk pasient- og likepersonorganisasjon for alle berørt av sarkom. Organisasjonen har som mål å gjøre informasjon om en sjelden kreftdiagnose mer tilgjengelig, bidra til bevissthet og kunnskap om sarkom hos førstelinje helsepersonell, samt være et forum og en møteplass for sarkomberørte.**

Sarkomer ble stiftet 1. oktober 2011 og er tilsluttet Kreftforeningen.

Les mer på [sarkomer.no](http://sarkomer.no)

### **Mulige tiltak:**

1. **Ved avdekket behov for helsehjelp (innad OUS eller lokalt). Tiltak og videre henvisning diskuteres med lege. Pasienten kan henvises innad i OUS eller lokalt.**

#### **Ved behov henvisning til:**

- Kardiolog
- Endokrinolog
- Gynekolog
- Nevrolog
- Smerteteam
- Sexolog
- Tannlege
- Ernæringsfysyolog
- Fysikalsk medisiner

2. **Ved avdekket behov for fysikalsk rehabilitering eller praktisk tilrettelegging. Mulige tiltak diskuteres med legen :**

- Fysioterapeut
- Spesialist i lymfedrenasje
- Rehabiliteringsopphold
- Ergoterapeut i kommunen
- Kreftkoordinator i kommunen

3. **Ved avdekket behov for psykososial rehabilitering:**

- Psykiater/psykolog
- Sosionom
- Pasientkurs
- Varda senter
- Likemanns tilbud

### **Oppfølging etter timen**

- Ringetime neste uke for endelig avklaring av tiltak som settes i gang
- Oppfølgingstime etter 6 mnd.

20

## **Adendum 2**

### **Prosjektbeskrivelse**

Arbeidstittel:

**«Livskvalitet i ny normalen»**

*Poliklinisk tilbud til kreftfriske tidligere opererte sarkompasienter med sammensatte plager og symptomer. Et prøveprosjekt.*

### **Kort beskrivelse av prosjektet**

Etter å ha gjennomgått et langt behandlingsopplegg for sitt sarkom skal den enkelte pasient inn i et langt og for noen livslangt kontrollopplegg.

Oppfølging av pasienter som har vært behandlet for et sarkom har som formål:

1. Oppdage tilbakefall av sykdommen (metastaser eller lokalt residiv).
2. Kartlegge evt. seneffekter etter behandlingen og iverksette nødvendige tiltak.

Pasienter som går til kontroller på ortopedisk poliklinikk har som regel vært operert for sarkom, men har ofte også fått multimodal behandling. Mange av disse pasientene har sammensatte plager og symptomer som kan relateres til gjennomgått behandling. I en travel kontrollpoliklinikk er det ofte ikke gitt nødvendig rom for å snakke med pasienter om ting som er vanskelig eller utfordrende i hverdagen.

Vi ønsker å etablere et poliklinisk tilbud som vil supplere en vanlig kontrollpoliklinikk på avdeling for kreftortopedi. På denne poliklinikken vil pasienter få satt av en time til samtale med en erfaren kreftsykepleier. Man skal hjelpe pasienter med å identifisere problemer ved å bruke et validert verktøy og strukturerte samtaler. Man vil i samarbeid med pasienten sette opp en plan hvordan man kan ta tak i disse problemene.

### **Spesielle utfordringer ved multimodal behandling av sarkom:**

#### *Fatigue*

Fatigue er et hyppig forekommende symptom hos sarkompasienter. Følelsen av utmattelse og kraftløshet er plagsom og invalidiserende. Tilpasset fysisk trening er gunstig og gir bedret livskvalitet (246) (Evidensgrad A)

#### *Smerter*

Både cellegiften, den ortopediske operasjonen og evt strålebehandling kan forårsake perifer polynevropati og andre nevrogene smertetilstander. Fysioterapitiltak som innebærer sansemotorisk stimulering og øvelser kan lindre plagene. Ulike former for avspenningsteknikker kan være positivt.

#### *Sentrale nevrologiske utfall*

Sentrale nevrologiske utfall kan oppstå som en komplikasjon til cellegiften eller til kirugi. Fysioterapeuten må straks melde fra til vakthavende onkolog hvis pasienten har slike symptomer.

#### *Svekket hjertemuskulatur*

Cellegiften Doxorubicin hører til gruppen antracykliner og virker toksisk på hjertemuskulaturen. Det kan være restriksjoner på intensiteten i

utholdenhetstrening. Dette må avklares i hvert enkelt tilfelle i samarbeid med onkolog.

#### *Lave blodverdier*

Leukopeni og trombocytopeni opptrer regelmessig mellom kurene og kan blant annet føre til at pasienten må isoleres. Fysisk trening kan være kontraindisert ved høy grad av generell sykdomsfølelse, høy feber og/eller svært lave trombocytter. Grad av fysisk aktivitetsnivå avtales i samarbeid med onkolog.

#### *Osteoporose og fare for fracturer*

Både cellegiften, andre medisiner, inaktivitet/langvarig avlastning og ikke minst strålebehandling disponerer for osteoporose. Det er viktig at fysioterapeuten er klar over dette i forbindelse med treningen og når pasienten skal øke belastningen. *Ødemer*  
Ulike former for ødem kan ramme sarkompasienter og aktuelle fysioterapitiltak som f.eks komplett manuell lymfedrenasje settes i verk.

### **Hvilke pasienter skal henvises**

Pasienter som går til oppfølging på ortopedisk poliklinikk på Radiumhospitalet skal få informasjon om at slik tilbud eksisterer. Tiden etter avsluttet kreftbehandling må være mer enn 1 år. Pasienter som ønsker det skal henvises.

### **Før poliklinisk time**

Pasienten som henvises til time på «Livskvalitet i ny normalen» vil få et skjema som de kan fylle ut og ta med seg til poliklinisk time. Skjema skal være et hjelpeverktøy for å identifisere og avgrense hvilke problemer pasienter ønsker å ta tak i i første omgang.

### **Poliklinisk time**

Samtalen begynner med å kartlegge pasientenes situasjon.

Det skal dokumenteres i eget notat i DIPS som skal inneholde:

#### **Generell del:**

- Kort oppsummering av behandling, hva som er gjort, når avsluttet
- Pasientenes nåværende familiesituasjon og boforhold
- Pasientenes nåværende yrkesliv (utdanning) og økonomi, sykemelding, uføretrygd.
- Beskrivelse av hvilke tiltak/rehabilitering pasienten har hatt
- Mobilitet. Hvilke fritidsaktiviteter pasienten er med på.
- Smerter (bruke beskrivelse og VAS skjema)
- Medisinbruk, inkludert smertestillende

#### **Målrettet del:**

- Oppsummering av symptomer og plager som pasienten har krysset av på skjema.
- Pasienter som sliter med fatigue bes om å fylle ut «Fatigue skjema»
- Etter samtale med pasienten – oppsummering hvilke problemer pasienten ønsker å ta tak i i første omgang
- Individuell plan

Blodprøver eller andre undersøkelser:

- Blodprøver
- Bentetthetsmåling

# Vedlegg 2.

*Dokumentasjon for oppnådde resultater.*

## Table of Contents

Likeverdig tilgang til kompetanse.....	1
<b>Kompetanseoppbygning.....</b>	<b>2</b>
<b>Avlagte doktorgrad siste 3 år:.....</b>	<b>2</b>
<b>Publikasjonslisten siste 3 år fra forskningsprosjekter som Kompetansetjenesten har enten bidratt direkte med vitenskapelig arbeid, medforfatterskap eller veiledning, eller indirekte med organisering og bidrag med å skape forskningsmiljøer:.....</b>	<b>2</b>
<i>Kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten .....</i>	<i>15</i>
<b>Primærhelsetjeneste: .....</b>	<b>15</b>
<b>Spesialisthelsetjeneste:.....</b>	<b>15</b>
<i>Kvalitet og merverdi i forhold til behandling og hele behandlingsskjeden . 15 Bedre kostnadsaktivitet.....</i>	<i>16</i>
<b>Pasientperspektiv .....</b>	<b>16</b>
<b>Adendum 1.....</b>	<b>17</b>
<b>Adendum 2.....</b>	<b>18</b>

## Likeverdig tilgang til kompetanse.

- Oppdatering og publisering av Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av sarkom. Det er gjort stor revisjon av handlingsprogrammet i 2017.
- Kompetansetjenesten driver nettsiden sarkom.no, bidrar til nettsiden sarkomforum.no og hjemmenettside <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/ortopedisk-klinikk/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-sarkomer#les-mer-om-nasjonalt-kompetansetjeneste-for-sarkomer>
- Kompetansetjenesten har bidratt til faglig innhold i nettsider oncolex.no og kreftlex.no

## Kompetanseoppbygning

Kompetansetjenesten har aktiv deltagelse i forskning og oppbygning av forskningsnettverk som er dokumentert ved årlige rapporteringer til Helsedirektoratet.

Avlagte doktorgrad siste 3 år:

Tale Barøy

Genomic and transcriptomic aberrations in osteosarcoma

Disputert:

Januar 2016

Hovedveileder:

Leonardo A. Meza-Zepeda

Kjetil Berner

Osteosarcoma in Norway 1975–2009: A Clinical and Epidemiological Study

Disputert: Juni 2016

Hovedveileder:

Øyvind Bruland

Lena Fauske

Cancer – more than a disease. Changes and losses following treatment in primary bone sarcoma survivors

Disputert: Desember 2016

Hovedveileder:

Hilde Bondevik

Robert Hanes

Precision medicine for the treatment of a highly malignant and resistant type of liposarcoma

Disputert: Januar 2018

Hovedveileder:

Professor Ola Myklebost

Publikasjonslisten siste 3 år fra forskningsprosjekter som Kompetansetjenesten har enten bidratt direkte med vitenskapelig arbeid, medforfatterskap eller veiledning, eller indirekte med organisering og bidrag med å skape forskningsmiljøer:

Berner K, Bjerkehagen B, Bruland ØS, Berner A

Extraskjeletal osteosarcoma in Norway, between 1975 and 2009, and a brief review of the literature.

Anticancer Res 2015 Apr;35(4):2129-40.

PMID: 25862869

Berner K, Johannesen TB, Bruland ØS

Clinical Epidemiology of Low-Grade and Dedifferentiated Osteosarcoma in Norway during 1975 and 2009.

Sarcoma 2015;2015():917679. Epub 2015 aug 30

PMID: 26412976



Berner K, Hall KS, Monge OR, Weedon-Fekjær H, Zaikova O, Bruland ØS  
Prognostic factors and treatment results of high-grade osteosarcoma in Norway: a scope beyond the "classical" patient.  
Sarcoma 2015;2015():516843. Epub 2015 Feb 17  
PMID: 25784831

Bielack SS, Smeland S, Whelan JS, Marina N, Jovic G, Hook JM, Krailo MD, Gebhardt M, Pápai Z, Meyer J, Nadel H, Randall RL, Deffenbaugh C, Nagarajan R, Brennan B, Letson GD, Teot LA, Goorin A, Baumhoer D, Kager L, Werner M, Lau CC, Sundby Hall K, Gelderblom H, Meyers P, Gorlick R, Windhager R, Helmke K, Eriksson M, Hoogerbrugge PM, Schomberg P, Tunn PU, Kühne T, Jürgens H, van den Berg H, Böhling T, Picton S, Renard M, Reichardt P, Gerss J, Butterfass-Bahloul T, Morris C, Hogendoorn PC, Seddon B, Calaminus G, Michelagnoli M, Dhooge C, Sydes MR, Bernstein M,  
Methotrexate, Doxorubicin, and Cisplatin (MAP) Plus Maintenance Pegylated Interferon Alfa-2b Versus MAP Alone in Patients With Resectable High-Grade Osteosarcoma and Good Histologic Response to Preoperative MAP: First Results of the EURAMOS-1 Good Response Randomized Controlled Trial.  
J Clin Oncol 2015 Jul 10;33(20):2279-87. Epub 2015 Jun 1  
PMID: 26033801

Fauske L, Bondevik H, Bruland ØS, Ozakinci G  
Negative and Positive Consequences of Cancer Treatment Experienced by Long-term Osteosarcoma Survivors: A Qualitative Study.  
Anticancer Res 2015 Nov;35(11):6081-90.  
PMID:26504033

Fauske L, Bruland OS, Grov EK, Bondevik H  
Cured of primary bone cancer, but at what cost: a qualitative study of functional impairment and lost opportunities.  
Sarcoma 2015;2015():484196. Epub 2015 Apr 9  
PMID:25949211

Fauske L, Lorem G, Grov EK, Bondevik H  
Changes in the body image of bone sarcoma survivors following surgical treatment-- A qualitative study.  
J Surg Oncol 2016 Feb;113(2):229-34. Epub 2015 Dec 29  
PMID: 26714610

Ferrari S, Luksch R, Hall KS, Fagioli F, Prete A, Tamburini A, Tienghi A, DiGirolamo S, Paioli A, Abate ME, Podda M, Cammelli S, Eriksson M, Brach Del Prever A

Post-relapse survival in patients with Ewing sarcoma.  
Pediatr Blood Cancer 2015 Jun;62(6):994-9. Epub 2015 jan 13  
PMID:25585917

Frezza AM, Cesari M, Baumhoer D, Biau D, Bielack S, Campanacci DA, Casanova J, Esler C, Ferrari S, Funovics PT, Gerrand C, Grimer R, Gronchi A, Haffner N, Hecker-Nolting S, Höller S, Jeys L, Jutte P, Leithner A, San-Julian M, Thorkildsen J, Vincenzi B, Windhager R, Whelan J  
Mesenchymal chondrosarcoma: prognostic factors and outcome in 113 patients. A European Musculoskeletal Oncology Society study.  
Eur J Cancer 2015 Feb;51(3):374-81. Epub 2014 des 16  
PMID:25529371

Gaspar N, Hawkins DS, Dirksen U, Lewis IJ, Ferrari S, Le Deley MC, Kovar H, Grimer R, Whelan J, Claude L, Delattre O, Paulussen M, Picci P, Sundby Hall K, van den Berg H, Ladenstein R, Michon J, Hjorth L, Judson I, Luksch R, Bernstein ML, Marec-Bérard P, Brennan B, Craft AW, Womer RB, Juergens H, Oberlin O  
Ewing Sarcoma: Current Management and Future Approaches Through Collaboration.  
J Clin Oncol 2015 Sep 20;33(27):3036-46. Epub 2015 aug 24  
PMID:26304893

Hompland I, Bruland ØS  
Can Imatinib Be Safely Withdrawn in Patients with Surgically Resected Metastatic GIST?  
Anticancer Res 2015 Nov;35(11):5759-65.  
PMID:26503996

Jabeen S, Holmboe L, Alnæs GI, Andersen AM, Hall KS, Kristensen VN  
Impact of genetic variants of RFC1, DHFR and MTHFR in osteosarcoma patients treated with high-dose methotrexate.  
Pharmacogenomics J 2015 Oct;15(5):385-90. Epub 2015 mar 17  
PMID:25778468

Juzeniene A, Porojnicu AC, Baturaite Z, Lagunova Z, Aksnes L, Bruland ØS, Moan J  
Vitamin D levels and dietary intake among patients with benign soft tissue tumors and sarcomas.  
Anticancer Res 2015 Feb;35(2):1171-80.  
PMID:25667508

Johnsen B, Boye K, Rosendahl K, Biermann M, Trovik C, Aukland SM  
F-18-FDG PET-CT in children and young adults with Ewing sarcoma diagnosed in Norway during 2005-2012: a national population-based study.  
Clin Physiol Funct Imaging 2016 Nov;36(6):441-446. Epub 2015 jun 3  
PMID:26039107

Kanojia D, Nagata Y, Garg M, Lee DH, Sato A, Yoshida K, Sato Y, Sanada M, Mayakonda A, Bartenhagen C, Klein HU, Doan NB, Said JW, Mohith S, Gunasekar S, Shiraishi Y, Chiba K, Tanaka H, Miyano S, Myklebost O, Yang H, Dugas M, Meza-Zepeda LA, Silberman AW, Forscher C, Tyner JW, Ogawa S, Koeffler HP  
Genomic landscape of liposarcoma.  
Oncotarget 2015 Dec 15;6(40):42429-44.  
PMID:26643872

Kolberg M, Høland M, Lind GE, Ågesen TH, Skotheim RI, Hall KS, Mandahl N, Smeland S, Mertens F, Davidson B, Lothe RA  
Protein expression of BIRC5, TK1, and TOP2A in malignant peripheral nerve sheath tumours--A prognostic test after surgical resection.  
Mol Oncol 2015 Jun;9(6):1129-39. Epub 2015 feb 18  
PMID:25769404

Lorenz S, Barøy T, Sun J, Nome T, Vodák D, Bryne JC, Håkelien AM, Fernandez-Cuesta L, Möhlendick B, Rieder H, Szuhai K, Zaikova O, Ahlquist TC, Thomassen GO, Skotheim RI, Lothe RA, Tarpey PS, Campbell P, Flanagan A, Myklebost O, Meza-Zepeda LA  
Unscrambling the genomic chaos of osteosarcoma reveals extensive transcript fusion, recurrent rearrangements and frequent novel TP53 aberrations.  
Oncotarget 2016 Feb 02;7(5):5273-88.  
PMID:26672768

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Lobmaier I, Heim S  
Fusion of the TBL1XR1 and HMGA1 genes in splenic hemangioma with t(3;6)(q26;p21).  
Int J Oncol 2016 Mar;48(3):1242-50. Epub 2015 des 28  
PMID:26708416

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Lobmaier I, Heim S  
LAMTOR1-PRKCD and NUMA1-SFMBT1 fusion genes identified by RNA sequencing in aneurysmal benign fibrous histiocytoma with t(3;11)(p21;q13).  
Cancer Genet 2015 Nov;208(11):545-51. Epub 2015 aug 3  
PMID:26432191

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Lobmaier I, Heim S  
The recurrent chromosomal translocation t(12;18)(q14~15;q12~21) causes the fusion gene HMGA2-SETBP1 and HMGA2 expression in lipoma and osteochondrolipoma.  
Int J Oncol 2015 Sep;47(3):884-90. Epub 2015 jul 21  
PMID:26202160

Panagopoulos I, Gorunova L, Taksdal I, Bjerkehagen B, Heim S

Recurrent 12q13-15 chromosomal aberrations, high frequency of isocitrate dehydrogenase 1 mutations, and absence of high mobility group AT-hook 2 expression in periosteal chondromas.

5

Oncol Lett 2015 Jul;10(1):163-167. Epub 2015 mai 11

PMID:

26170993

Panagopoulos I, Bjerkehagen B, Gorunova L, Taksdal I, Heim S

Rearrangement of chromosome bands 12q14~15 causing HMGA2-SOX5 gene fusion and HMGA2 expression in extraskeletal osteochondroma.

Oncol Rep 2015 Aug;34(2):577-84. Epub 2015 jun 5

PMID:26043835

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Heim S

Fusion of the genes EWSR1 and PBX3 in retroperitoneal leiomyoma with t(9;22)(q33;q12).

PLoS One 2015;10(4):e0124288. Epub 2015 apr 14

PMID:25875009

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Heim S

Novel KAT6B-KANSL1 fusion gene identified by RNA sequencing in retroperitoneal leiomyoma with t(10;17)(q22;q21).

PLoS One 2015;10(1):e0117010. Epub 2015 jan 26

PMID:25621995

Safavi S, Järnum S, Vannas C, Udhane S, Jonasson E, Tomic TT, Grundevik P, Fagman H, Hansson M, Kalender Z, Jauhiainen A, Dolatabadi S, Stratford EW, Myklebost O, Eriksson M, Stenman G, Stock RS, Ståhlberg A, Åman P

HSP90 inhibition blocks ERBB3 and RET phosphorylation in myxoid/round cell liposarcoma and causes massive cell death in vitro and in vivo.

Oncotarget 2016 Jan 05;7(1):433-45.

PMID:26595521

Whelan JS, Bielack SS, Marina N, Smeland S, Jovic G, Hook JM, Krailo M, Anninga J, Butterfass-Bahloul T, Böhling T, Calaminus G, Capra M, Deffenbaugh C, Dhooze C, Eriksson M, Flanagan AM, Gelderblom H, Goorin A, Gorlick R, Gosheger G, Grimer RJ, Hall KS, Helmke K, Hogendoorn PC, Jundt G, Kager L, Kuehne T, Lau CC, Letson GD, Meyer J, Meyers PA, Morris C, Mottl H, Nadel H, Nagarajan R, Randall RL, Schomberg P, Schwarz R, Teot LA, Sydes MR, Bernstein M,

EURAMOS-1, an international randomised study for osteosarcoma: results from pre-randomisation treatment.

Ann Oncol 2015 Feb;26(2):407-14. Epub 2014 nov 24

PMID:25421877

Anfinsen KP, Grotmol T, Bruland OS, Trangerud C, Jonasdottir TJ

Primary bone cancer in Leonbergers may be associated with a higher bodyweight during adolescence.

Prev Vet Med 2015 Apr 1;119(1-2):48-53. Epub 2015 feb 14

PMID:25732913

6

Zaikova O, Sundby Hall K, Styring E, Eriksson M, Trovik CS, Bergh P, Bjerkehagen B, Skorpil M, Weedon-Fekjaer H, Bauer HC

Referral patterns, treatment and outcome of high-grade malignant bone sarcoma in Scandinavia-SSG Central Register 25 years' experience.

J Surg Oncol 2015 Dec;112(8):853-60. Epub 2015 okt 19

PMID:26482729

Tsagozis P, Bauer HC, Styring E, Trovik CS, Zaikova O, Brosjö O

Prognostic factors and follow-up strategy for superficial soft-tissue sarcomas:

Analysis of 622 surgically treated patients from the scandinavian sarcoma group register.

J Surg Oncol 2015 Jun;111(8):951-6. Epub 2015 jun 3

PMID:26040651

Hompland I, Tizvi SMH, Winge M, Norum OJ, Bjerkehagen B, Osnes Ringen H, Taksdal I, Mørk NJ, Hall KS

Gutt med sår på fingeren som ikke ville gro.

Tidsskrift Norsk Legeforening 05 2015

König M, Osnes TA, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Bruland ØS, Sundby Hall K, Meling TR  
Multimodal treatment of craniofacial osteosarcoma with high-grade histology. A single-center experience over 35 years.

Neurosurg Rev 2017 Jul;40(3):449-460. Epub 2016 nov 17

PMID:27858303

Hesla AC, Tsagozis P, Jepsen N, Zaikova O, Bauer H, Brosjö O

Improved Prognosis for Patients with Ewing Sarcoma in the Sacrum Compared with the Innominate Bones: The Scandinavian Sarcoma Group Experience.

J Bone Joint Surg Am 2016 Feb 03;98(3):199-210.

PMID:26842410

Lorenz S, Barøy T, Sun J, Nome T, Vodák D, Bryne JC, Håkelien AM, Fernandez-Cuesta L, Möhlendick B, Rieder H, Szuhai K, Zaikova O, Ahlquist TC, Thomassen GO, Skotheim RI, Lothe RA, Tarpey PS, Campbell P, Flanagan A, Myklebost O, Meza-Zepeda LA

Unscrambling the genomic chaos of osteosarcoma reveals extensive transcript fusion, recurrent rearrangements and frequent novel TP53 aberrations.

Oncotarget 2016 Feb 02;7(5):5273-88.

PMID:26672768

Eriksson M, Reichardt P, Sundby Hall K, Schütte J, Cameron S, Hohenberger P, Bauer S, Leinonen M, Reichardt A, Rejmyr Davis M, Alvegård T, Joensuu H  
Needle biopsy through the abdominal wall for the diagnosis of gastrointestinal stromal tumour - Does it increase the risk for tumour cell seeding and recurrence?  
Eur J Cancer 2016 May;59():128-33. Epub 2016 mar 28  
PMID:27033260

7

Hølmekbakk T, Bjerkehagen B, Boye K, Bruland Ø, Stoldt S, Sundby Hall K  
Definition and clinical significance of tumour rupture in gastrointestinal stromal tumours of the small intestine.  
Br J Surg 2016 Mar 14. Epub 2016 mar 14  
PMID:26988241

Joensuu H, Eriksson M, Sundby Hall K, Reichardt A, Hartmann JT, Pink D, Ramadori G, Hohenberger P, Al-Batran SE, Schlemmer M, Bauer S, Wardelmann E, Nilsson B, Sihto H, Bono P, Kallio R, Junnila J, Alvegård T, Reichardt P  
Adjuvant Imatinib for High-Risk GI Stromal Tumor: Analysis of a Randomized Trial.  
J Clin Oncol 2016 Jan 20;34(3):244-50. Epub 2015 nov 2  
PMID:26527782

Johnsen B, Boye K, Rosendahl K, Biermann M, Trovik C, Aukland SM  
F-18-FDG PET-CT in children and young adults with Ewing sarcoma diagnosed in Norway during 2005-2012: a national population-based study.  
Clin Physiol Funct Imaging 2016 Nov;36(6):441-446. Epub 2015 jun 3  
PMID:26039107

Westrøm S, Bønsdorff TB, Abbas N, Bruland ØS, Jonasdottir TJ, Mælandsmo GM, Larsen RH  
Evaluation of CD146 as Target for Radioimmunotherapy against Osteosarcoma.  
PLoS One 2016;11(10):e0165382. Epub 2016 okt 24  
PMID:27776176

Barøy T, Chilamakuri CS, Lorenz S, Sun J, Bruland ØS, Myklebost O, Meza-Zepeda LA  
Genome Analysis of Osteosarcoma Progression Samples Identifies FGFR1 Overexpression as a Potential Treatment Target and CHM as a Candidate Tumor Suppressor Gene.  
PLoS One 2016;11(9):e0163859. Epub 2016 sep 29  
PMID:27685995

Varghese M, Bruland O, Wiedswang AM, Lobmaier I, Røsok B, Benjamin RS, Hall KS  
Metastatic mesenteric dedifferentiated leiomyosarcoma: a case report and a review of literature.  
Clin Sarcoma Res 2016;6():2. Epub 2016 feb 24  
PMID:26913180

Bus MP, Szafranski A, Sellevold S, Goryn T, Jutte PC, Bramer JA, Fiocco M, Streitbürger A, Kotrych D, van de Sande MA, Dijkstra PD  
LUMiC® Endoprosthetic Reconstruction After Periacetabular Tumor Resection: Short-term Results.  
Clin Orthop Relat Res 2017 Mar;475(3):686-695.  
PMID:27020434

Panagopoulos I, Gorunova L, Lund-Iversen M, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Heim S

8

Recurrent fusion of the genes FN1 and ALK in gastrointestinal leiomyomas.  
Mod Pathol 2016 Nov;29(11):1415-1423. Epub 2016 jul 29  
PMID:27469327

Agostini A, Gorunova L, Bjerkehagen B, Lobmaier I, Heim S, Panagopoulos I  
Molecular characterization of the t(4;12)(q27~28;q14~15) chromosomal rearrangement in lipoma.  
Oncol Lett 2016 Sep;12(3):1701-1704. Epub 2016 jul 8  
PMID:27588119

Panagopoulos I, Gorunova L, Agostini A, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Heim S  
Fusion of the HMGA2 and C9orf92 genes in myolipoma with t(9;12)(p22;q14).  
Diagn Pathol 2016 Feb 09;11():22. Epub 2016 feb 9  
PMID:26857357

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Lobmaier I, Heim S  
Fusion of the TBL1XR1 and HMGA1 genes in splenic hemangioma with t(3;6)(q26;p21).  
Int J Oncol 2016 Mar;48(3):1242-50. Epub 2015 des 28  
PMID:26708416

Hompland I, Bruland ØS, Ubhayasekhara K, Bergquist J, Boye K  
Clinical implications of repeated drug monitoring of imatinib in patients with metastatic gastrointestinal stromal tumour.  
Clin Sarcoma Res 2016;6():21. Epub 2016 des 15  
PMID:27999655

Marina NM, Smeland S, Bielack SS, Bernstein M, Jovic G, Krailo MD, Hook JM, Arndt C, van den Berg H, Brennan B, Brichard B, Brown KL, Butterfass-Bahloul T, Calaminus G, Daldrup-Link HE, Eriksson M, Gebhardt MC, Gelderblom H, Gerss J, Goldsby R, Goorin A, Gorlick R, Grier HE, Hale JP, Hall KS, Hardes J, Hawkins DS, Helmke K, Hogendoorn PC, Isakoff MS, Janeway KA, Jürgens H, Kager L, Kühne T, Lau CC, Leavey PJ, Lessnick SL, Mascarenhas L, Meyers PA, Mottl H, Nathrath M, Papai Z, Randall RL, Reichardt P, Renard M, Safwat AA, Schwartz CL, Stevens MC, Strauss SJ, Teot L, Werner M, Sydes MR, Whelan JS

Comparison of MAPIE versus MAP in patients with a poor response to preoperative chemotherapy for newly diagnosed high-grade osteosarcoma (EURAMOS-1): an open-label, international, randomised controlled trial.

Lancet Oncol 2016 Oct;17(10):1396-1408. Epub 2016 aug 25

PMID:27569442

Ballinger ML, Goode DL, Ray-Coquard I, James PA, Mitchell G, Niedermayr E, Puri A, Schiffman JD, Dite GS, Cipponi A, Maki RG, Brohl AS, Myklebost O, Stratford EW, Lorenz S, Ahn SM, Ahn JH, Kim JE, Shanley S, Beshay V, Randall RL, Judson I, Seddon B, Campbell IG, Young MA, Sarin R, Blay JY, O'Donoghue SI, Thomas DM, Monogenic and polygenic determinants of sarcoma risk: an international genetic study.

9

Lancet Oncol 2016 Sep;17(9):1261-71. Epub 2016 aug 4

PMID:27498913

Hanes R, Grad I, Lorenz S, Stratford EW, Munthe E, Reddy CC, Meza-Zepeda LA, Myklebost O

Preclinical evaluation of potential therapeutic targets in dedifferentiated liposarcoma.

Oncotarget 2016 Aug 23;7(34):54583-54595.

PMID:27409346

Kager L, Whelan J, Dirksen U, Hassan B, Anninga J, Bennister L, Bovée JV, Brennan B, Broto JM, Brugières L, Cleton-Jansen AM, Copland C, Dutour A, Fagioli F, Ferrari S, Fiocco M, Fleuren E, Gaspar N, Gelderblom H, Gerrand C, Gerss J, Gonzato O, van der Graaf W, Hecker-Nolting S, Herrero-Martín D, Klco-Brosius S, Kovar H, Ladenstein R, Lancia C, LeDeley MC, McCabe MG, Metzler M, Myklebost O, Nathrath M, Picci P, Potratz J, Redini F, Richter GH, Reinke D, Rutkowski P, Scotlandi K, Strauss S, Thomas D, Tirado OM, Tirode F, Vassal G, Bielack SS

The ENCCA-WP7/EuroSarc/EEC/PROVABES/EURAMOS 3rd European Bone Sarcoma Networking Meeting/Joint Workshop of EU Bone Sarcoma Translational Research Networks; Vienna, Austria, September 24-25, 2015. Workshop Report.

Clin Sarcoma Res 2016;6():3. Epub 2016 mar 16

PMID:27315524

Strøm TMA, Skeie AT, Lobmaier IK, Zaikova O

Giant Cell Tumor: A Rare Condition in the Immature Skeleton-A Retrospective Study of Symptom Treatment and Outcome in 16 Children

Sarcoma, vol. 2016

Boye K, Jebsen NL, Zaikova O, Knobel H, Løndalen AM, Trovik CS, Monge OR, Hall KS  
Denosumab in patients with giant-cell tumor of bone in Norway; results from a nationwide cohort

Acta Oncologica 2016



Hall KS, Boye K, Jebsen N, Trovik C  
Kapitel 35. Sarkomer: Cytostatikaboken(in Norwegian)  
Cytostatikahåndboken 2016, 8 utgave

Hall KS, Poulsen JP  
Nytt fra Sarkomgruppa, OUS-Radiumhospitalet  
Onkonytt, May 2016

Lehne G, Jebsen NL, Boye K, Melien Ø  
Kvalme, brekninger og oppkast ved cytostatikabehandling  
Cytostatikaboken, 8.utgave, 2016

Norum O-J, Taksdal I, Skjeldal S  
Kap. 19 Svulster i ben og bløtdeler

10

Lærebok: Barneortopedi 2016

Hompland I, Bruland ØS, Hølmekbakk T, Poulsen JP, Stoldt S, Hall KS, Boye K  
Prediction of long-term survival in patients with metastatic gastrointestinal stromal  
tumor: analysis of a large, single-institution cohort.  
Acta Oncol 2017 Oct;56(10):1317-1323. Epub 2017 mai 30  
PMID:28557540

Boye K, Jebsen NL, Zaikova O, Knobel H, Løndalen AM, Trovik CS, Monge OR, Hall KS  
Denosumab in patients with giant-cell tumor of bone in Norway: results from a  
nationwide cohort.  
Acta Oncol 2017 Mar;56(3):479-483. Epub 2017 jan 20  
PMID:28105885

Davidson B, Micci F  
Molecular characteristics of uterine sarcomas.  
Expert Rev Mol Diagn 2017 May;17(5):515-522. Epub 2017 apr 3  
PMID:28335657

Ferrari S, Bielack SS, Smeland S, Longhi A, Egerer G, Sundby Hall K, Donati D, Kevric  
M, Brosjö O, Comandone A, Werner M, Monge O, Palmerini E, Berdel WE,  
Bjerkehagen B, Paioli A, Lorenzen S, Eriksson M, Gambarotti M, Tunn PU, Jebsen NL,  
Cesari M, von Kalle T, Ferraresi V, Schwarz R, Bertulli R, Kasperek AK, Grignani G,  
Krasniqi F, Sorg B, Hecker-Nolting S, Picci P, Reichardt P  
EURO-B.O.S.S.: A European study on chemotherapy in bone-sarcoma patients aged  
over 40: Outcome in primary high-grade osteosarcoma.

Tumori 2017 Dec 05. Epub 2017 des 5  
PMID:29218692

Lewis N, Soslow RA, Delair DF, Park KJ, Murali R, Hollmann TJ, Davidson B, Micci F, Panagopoulos I, Hoang LN, Arias-Stella JA, Oliva E, Young RH, Hensley ML, Leitao MM, Hameed M, Benayed R, Ladanyi M, Frosina D, Jungbluth AA, Antonescu CR, Chiang S

ZC3H7B-BCOR high-grade endometrial stromal sarcomas: a report of 17 cases of a newly defined entity.

Mod Pathol 2017 Dec 01. Epub 2017 des 1  
PMID:29192652

Micci F, Brunetti M, Dal Cin P, Nucci MR, Gorunova L, Heim S, Panagopoulos I

Fusion of the genes BRD8 and PHF1 in endometrial stromal sarcoma.

Genes Chromosomes Cancer 2017 Dec;56(12):841-845. Epub 2017 sep 6  
PMID:28758277

Namløs HM, Zaikova O, Bjerkehagen B, Vodák D, Hovig E, Myklebost O, Boye K, Meza-Zepeda LA

Use of liquid biopsies to monitor disease progression in a sarcoma patient: a case report.

11

BMC Cancer 2017 Jan 06;17(1):29. Epub 2017 jan 6  
PMID:28061772

Norum OJ, Fremstedal ASV, Weyergang A, Golab J, Berg K

Photochemical delivery of bleomycin induces T-cell activation of importance for curative effect and systemic anti-tumor immunity.

J Control Release 2017 Dec 28;268():120-127. Epub 2017 okt 16  
PMID:9042319

Olsen CE, Sellevold S, Theodossiou T, Patzke S, Berg K

Impact of genotypic and phenotypic differences in sarcoma models on the outcome of photochemical internalization (PCI) of bleomycin.

Photodiagnosis Photodyn Ther 2017 Dec;20():35-47. Epub 2017 aug 23  
PMID:28838761

Panagopoulos I, Gorunova L, Brunetti M, Agostini A, Andersen HK, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Heim S

Genetic heterogeneity in leiomyomas of deep soft tissue.

Oncotarget 2017 Jul 25;8(30):48769-48781.  
PMID:28591699

Panagopoulos I, Gorunova L, Lobmaier I, Andersen HK, Bjerkehagen B, Heim S  
Cytogenetic Analysis of a Pseudoangiomatous Pleomorphic/Spindle Cell Lipoma.  
Anticancer Res 2017 05;37(5):2219-2223.  
PMID:28476785

Panagopoulos I, Gorunova L, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Heim S  
Identification of SETD2-NF1 fusion gene in a pediatric spindle cell tumor with the  
chromosomal translocation t(3;17)(p21;q12).  
Oncol Rep 2017 Jun;37(6):3181-3188. Epub 2017 mai 4  
PMID:28498454

Panagopoulos I, Gorunova L, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Heim S  
Karyotyping and analysis of GNAS locus in intramuscular myxomas.  
Oncotarget 2017 Mar 28;8(13):22086-22094.  
PMID:28160572

Panagopoulos I, Gorunova L, Bjerkehagen B, Andersen K, Lund-Iversen M, Heim S  
Loss of chromosome 13 material in cellular angiofibromas indicates pathogenetic  
similarity with spindle cell lipomas.  
Diagn Pathol 2017 Feb 13;12(1):17. Epub 2017 feb 13  
PMID:28193293

Ree AH, Russnes HG, Heinrich D, Dueland S, Boye K, Nygaard V, Silwal-Pandit L,  
Østrup O, Hovig E, Nygaard V, Rødland EA, Nakken S, Øien JT, Johansen C, Bergheim  
IR, Skarpeteig V, Sathermugathevan M, Sauer T, Lund-Iversen M, Beiske K, Nasser S,

12

Julsrud L, Reisse CH, Ruud EA, Flørenes VA, Hagene KT, Aas E, Lurås H, Johnsen-  
Soriano S, Geitvik GA, Lingjærde OC, Børresen-Dale AL, Mælandsmo GM, Flatmark K  
Implementing precision cancer medicine in the public health services of Norway: the  
diagnostic infrastructure and a cost estimate.  
ESMO Open 2017;2(2):e000158. Epub 2017 mai 2  
PMID:28761742

Stacchiotti S, Mir O, Le Cesne A, Vincenzi B, Fedenko A, Maki RG, Somaiah N, Patel S,  
Brahmi M, Blay JY, Boye K, Sundby Hall K, Gelderblom H, Hindi N, Martin-Broto J,  
Kosela H, Rutkowski P, Italiano A, Duffaud F, Kobayashi E, Casali PG, Provenzano S,  
Kawai A  
Activity of Pazopanib and Trabectedin in Advanced Alveolar Soft Part Sarcoma.  
Oncologist 2017 Jul 28. Epub 2017 jul 28  
PMID:28754721

Trovik C, Bauer HCF, Styring E, Sundby Hall K, Vult Von Steyern F, Eriksson S,  
Johansson I, Sampo M, Laitinen M, Kalén A, Jónsson H, Jebsen N, Eriksson M,

Tukiainen E, Wall N, Zaikova O, Sigurðsson H, Lehtinen T, Bjerkehagen B, Skorpil M, Egil Eide G, Johansson E, Alvegard TA  
The Scandinavian Sarcoma Group Central Register: 6,000 patients after 25 years of monitoring of referral and treatment of extremity and trunk wall soft-tissue sarcoma.  
Acta Orthop 2017 Jun;88(3):341-347. Epub 2017 mar 7  
PMID:28266233

Behjati S, Tarpey PS, Haase K, Ye H, Young MD, Alexandrov LB, Farndon SJ, Collord G, Wedge DC, Martincorena I, Cooke SL, Davies H, Mifsud W, Lidgren M, Martin S, Latimer C, Maddison M, Butler AP, Teague JW, Pillay N, Shlien A, McDermott U, Futreal PA, Baumhoer D, Zaikova O, Bjerkehagen B, Myklebost O, Amary MF, Tirabosco R, Van Loo P, Stratton MR, Flanagan AM, Campbell PJ  
Recurrent mutation of IGF signalling genes and distinct patterns of genomic rearrangement in osteosarcoma.  
Nat Commun 2017 Jun 23;8():15936. Epub 2017 jun 23  
PMID:28643781

Serguienko A, Hanes R, Grad I, Wang MY, Myklebost O, Munthe E  
PP2A Regulatory Subunit B55γ is a Gatekeeper of Osteoblast Maturation and Lineage Maintenance.  
Stem Cells Dev 2017 Oct 01;26(19):1375-1383. Epub 2017 aug 10  
PMID:28805158

Johnsen B, Fasmer KE, Boye K, Rosendahl K, Trovik C, Biermann M, Aukland SM  
Estimated cumulative radiation dose received by diagnostic imaging during staging and treatment of operable Ewing sarcoma 2005-2012.  
Pediatr Radiol 2017 Jan;47(1):82-88. Epub 2016 nov 4  
PMID:27815616

13

Joensuu H, Wardelmann E, Sihto H, Eriksson M, Sundby Hall K, Reichardt A, Hartmann JT, Pink D, Cameron S, Hohenberger P, Al-Batran SE, Schlemmer M, Bauer S, Nilsson B, Kallio R, Junnila J, Vehtari A, Reichardt P  
Effect of KIT and PDGFRA Mutations on Survival in Patients With Gastrointestinal Stromal Tumors Treated With Adjuvant Imatinib: An Exploratory Analysis of a Randomized Clinical Trial.  
JAMA Oncol 2017 May 01;3(5):602-609.  
PMID:28334365

König M, Osnes TA, Lobmaier I, Bjerkehagen B, Bruland ØS, Sundby Hall K, Meling TR  
Multimodal treatment of craniofacial osteosarcoma with high-grade histology. A single-center experience over 35 years.  
Neurosurg Rev 2017 Jul;40(3):449-460. Epub 2016 nov 17  
PMID:27858303  
Bus MP, Szafranski A, Sellevold S, Goryn T, Jutte PC, Bramer JA, Fiocco M, Streitbürger A, Kotrych D, van de Sande MA, Dijkstra PD

LUMiC® Endoprosthetic Reconstruction After Periacetabular Tumor Resection: Short-term Results.

Clin Orthop Relat Res 2017 Mar;475(3):686-695.

PMID:27020434

Sellevoid S, Peng Q, Fremstedal ASV, Berg K

Photochemical internalization (PCI) of bleomycin is equally effective in two dissimilar leiomyosarcoma xenografts in athymic mice.

Photodiagnosis Photodyn Ther 2017 Dec;20():95-106. Epub 2017 sep 1

PMID:28865875

Stacchiotti S, Gronchi A, Fossati P, Akiyama T, Alapetite C, Baumann M, Blay JY, Bolle S, Boriani S, Bruzzi P, Capanna R, Caraceni A, Casadei R, Colia V, Debus J, Delaney T, Desai A, Dileo P, Dijkstra S, Doglietto F, Flanagan A, Froelich S, Gardner PA, Gelderblom H, Gokaslan ZL, Haas R, Heery C, Hindi N, Hohenberger P, Hornicek F, Imai R, Jeys L, Jones RL, Kasper B, Kawai A, Krengli M, Leithner A, Logowska I, Martin Broto J, Mazzatenta D, Morosi C, Nicolai P, Norum OJ, Patel S, Penel N, Picci P, Pilotti S, Radaelli S, Ricchini F, Rutkowski P, Scheipl S, Sen C, Tamborini E, Thornton KA, Timmermann B, Torri V, Tunn PU, Uhl M, Yamada Y, Weber DC, Vanel D, Varga PP, Vleggeert-Lankamp CLA, Casali PG, Sommer J

Best practices for the management of local-regional recurrent chordoma: a position paper by the Chordoma Global Consensus Group.

Ann Oncol 2017 Jun 01;28(6):1230-1242.

PMID:28184416

Boye K, Berner JM, Hompland I, Bruland ØS, Stoldt S, Hall KS, Bjerkehagen B, Hølmek T

Genotype and risk of tumour rupture in gastrointestinal stromal tumour

Br J Surgery 2017; 0:000-000 DOI:10.1002/bjs.10743

Hølmek T, Hompland I, Bjerkehagen B, Stoldt S, Bruland Ø, Sundby Hall K, Boye K

14

Recurrence-Free Survival after Resection of Gastric Gastrointestinal Stromal Tumors Classified according to a Strict Definition of Tumor Rupture:

Ann Surg Oncol. In press.

## Kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten

### Primærhelsetjeneste:

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av sarkom, stor revisjon i 2017.
- Den Store Kule Dagen, fagdag. Kurs som er godkjent som Legeforeningens utdanningskurs for allmennleger. Arrangeres hvert år i Oslo. Åpen for fastleger og helsepersonell fra hele landet. Arrangert for første gang i 2010. Program for 2017 finner man her:

<http://www.sarkomforum.no/uploads/Denstorekuledagen%20program%20fagdag%2013%20okt%202017.pdf>

- Kurs for fastleger i Vestfold 30.10.17 om utredning av kuler i muskel-skjelett apparat
- Film om hvorfor det er viktig at helsepersonell vet hva sarkom er:  
<https://www.facebook.com/1733978816851631/videos/1737556459827200/>
- Nettbasert informasjon:  
sarkom.no, kreftlex.no, oncolex.no.
- Årsrapporter basert på kvalitetsregister:  
<http://www.sarkom.no/index.php?page=arsrapporter>

#### Spesialisthelsetjeneste:

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av sarkom, stor revisjon i 2017
- Bidrag til obligatoriske kurs for leger i spesialisering (ortopeder, kirurger, radiologer, onkologer).
- Kurs i patologi av bløtvevssvulster i Tromsø 8-10 juni 2016 «Bløtvevssvulster med snittseminar»
- Nasjonale patologireview møter.
- Nettbasert informasjon: sarkom.no, oncolex.no.
- Årsrapporter basert på kvalitetsregister:  
<http://www.sarkom.no/index.php?page=arsrapporter>
- Tverrfaglig faggruppemøte på Onkologisk forum, arrangeres hvert år:  
[http://onkologiskforum.org/faggruppene/content\\_4/text\\_3f438518-a5ec-429a-8783-87d13e0735e61378880727022/1510245224103/sarkom.pdf](http://onkologiskforum.org/faggruppene/content_4/text_3f438518-a5ec-429a-8783-87d13e0735e61378880727022/1510245224103/sarkom.pdf)
- Vitenskapelige publikasjoner (se listen ovenfor).

## Kvalitet og merverdi i forhold til behandling og hele behandlingsskjeden

Tjenesten kan vise til 2 doktorgrad avhandlinger som fokuserer på livskvalitet etter avsluttet behandling:

15

Liv Hege Aksnes  
Health in long-term survivors of bone sarcoma  
Disputert: April 2009  
Hovedveileder: Kirsten Sundby hall

Lena Fauske  
Cancer – more than a disease. Changes and losses following treatment in primary bone sarcoma survivors  
Disputert: Desember 2016  
Hovedveileder: Hilde Bondevik

Systematisk innsamling og analyse av PROM er under planlegging.

## Bedre kostnadsaktivitet

Det ble ikke gjort noen formell kost-nytte vurdering av tjenesten. Kompetansetjenestens midler forvaltes på en bærekraftig måte og man kan vise til mange oppnådde resultater over tid.

## Pasientperspektiv

Kompetansetjenesten har utstrakt samarbeid med pasientorganisasjon sarkomer.no som er tungt involvert i flere kompetansetjenestens aktiviteter. Det er en brukerrepresentant i referansegruppen.

Tjenesten er involvert i 2 prosjekter som har sterk pasientperspektiv sammen med pasientorganisasjon: "Mentorskapsprogrammet" ( Se Adendum 1) og livskvalitetpoliklinikk for ferdigbehandlede pasienter «Livskvalitet i ny normalen» (Se prosjektbeskrivelsen i Adendum 2).

Kompetansetjenesten har i samarbeid med pasientforening startet arbeid med å lage en mobil applikasjon (App) for pasienter og pårørende som vil gjøre det enklere for barn og ungdom og deres pårørende å få tilgang til nødvendig og relevant informasjon til enhver tid, helt fra diagnostidspunkt til etter behandling er ferdig. En annen målsetting av dette prosjektet er å kunne lettere kommunisere med/tilby informasjon til de ulike fagpersonene som er involvert med relevant og oversiktlig informasjon til rett tid. Dette er relatert til det faktum at fastleger, fysioterapeuter, psykologer, leger etc. i kommune/lokalsykehus ofte har begrenset kunnskap om denne krefttypen, behandlingsforløp og behov for rehabilitering.

16

## Adendum 1

17

# PROSJEKTBEKRIVELSE, 2018-2019, MENTORSKAPSPROGRAM FOR PERSONER BEHANDLET FOR SARKOM (KREFT)

Arrangør

Pasientforeningen Sarkomer Nasjonal  
Kompetansetjeneste for sarkom

## Bakgrunn for prosjektet

Sarkomer er betegnelsen på en type kreft som oppstår i fett, skjelett, muskulatur- og bindevev.

I Norge diagnostiseres årlig cirka 300 personer med sarkom. Årsakene er oftest ukjente. Kirurgi er den viktigste behandlingen, men mange vil få tilleggsbehandling med cellegift og/eller strålebehandling. Behandlingstiden varier, hos noen en enkel operasjon, mens hos andre en større operasjon med påfølgende 9 måneder cellegiftbehandling. Sarkom rammer mennesker i alle aldre, men er hyppigere hos barn og ungdommer hvor det utgjør ca. 10 % av alle krefttilfeller.

Ofte er det nødvendig å operere bort en knokkel helt eller delvis, men med nye teknikker og undersøkelsesmetoder kan man i de aller fleste tilfeller beholde armen eller benet som er angrepet. De kirurgiske inngrepene er likevel ofte store og gir tap av funksjon (1).

Forskning er helt entydig på at mange pasienter opplever langtidsbivirkninger etter avsluttet behandling. Den vanligste og kanskje mest plagsomme langtidsbivirkningen er kronisk tretthet (fatigue). Definisjonen på kronisk tretthet er at man opplever plager som energiløshet og/eller svekket hukommelse og konsentrasjonsevne i seks måneder eller mer. Opp til 35 % av alle kreftoverlevende som har gjennomgått kurativ behandling og er uten kreftsykdom, opplever kronisk tretthet (2).

Samtlige deltakere i mentorskapsprogrammets pilotprosjekt fra 2017-2018 beskriver plager med kronisk tretthet. De opplever dette som den viktigste årsaken til at det er vanskelig å komme tilbake til et normalt liv etter avsluttet behandling. To av deltakerne beskriver sin opplevelse av dette i sine søknader for å delta i prosjektet:

*«Det er nå 4 år siden jeg var ferdigbehandlet og folk rundt meg begynner å forvente at jeg skal være 100 % tilbake igjen. Dette er noe jeg har kjent mye på i det siste. Folks forventninger er skyhøye og forståelsen for senskader er minimal.*

*Det var ikke bare min kjære skulder jeg mistet i 2013, jeg mistet også funksjonsevnen som var og er veldig viktig for meg. Jeg mistet mitt tykke hår. Håret kom tilbake men tynt og i flekker slik det fortsatt er 4 år etter. Jeg mistet muligheten til å få egne barn. Mine nærmeste venninner har nå alle barn og jeg føler meg veldig utenfor når vi treffes, de sjeldne gangene jeg faktisk blir invitert.*

*Men det jeg kanskje aller mest savner er energien og gnisten. De første to årene merket jeg stor forskjell i*



*energien og at den økte gradvis fra måned til måned. Så stoppet det. I to år nå har jeg kjent på en svært utmattende fatigue.*

*Jeg føler jeg har stagnert på veien tilbake til det "vanlige livet" og sliter med å akseptere at livet aldri kommer til å bli det samme igjen.* (Jente 31 år)

*«Fikk diagnosen i 2012, liker ikke å tenke eller vise at den har påvirket meg bemerkelsesverdig, men realiteten er at den har tatt livsgnisten fra meg.»* (Jente 34 år)

Forskning har vist at kronisk tretthet ikke bare kommer av kreftsykdommen og behandlingen, men også av annen sykdom, demografiske og psykososiale faktorer. For eksempel er det å bo alene, ha lav inntekt eller

oppleve uro, bekymring, pessimisme og nedsatt stemningsleie assosiert med kronisk tretthet hos kreftoverlevende (2, 3, 4).

Til tross for at kronisk tretthet er en godt kjent langtidsbivirkning finnes det ingen spesifikk behandling for dette. Noen tiltak kan bedre symptomene. Blant annet har informasjon om hva kronisk tretthet er og hva som kan hjelpe, fysisk aktivitet og kognitiv terapi vist seg å være de mest effektive tiltakene. Alle tiltakene har fungert best når de gjennomføres i en gruppe (2). I en metaanalyse fra 2017 er det beskrevet at psykologiske tiltak, eventuelt i en kombinasjon med trening, kan hjelpe på fatigue hos kreftoverlevende (2, 5).

Mentorskapsprogrammet har i sine tre dagsprogram inkludert undervisning om hva kronisk tretthet er og hvilke tiltak som kan være til hjelp. Deltakerne får også en halv dag med foredrag fra en psykolog, hvor det gis informasjon om hvordan deltakerne med hjelp av kognitive øvelser kan jobbe med egne tanker og følelser. Både deltakere og mentorer deltar på denne undervisningen og arbeider så videre med å tilpasse tiltak til hver enkelt deltaker utfra dens behov.

Mentorskapsprogrammet består av tre felles dagssamlinger og en felles reise og forhåpentligvis vil dette føre til et nært samarbeid mellom mentor og deltaker. Det er også et klart mål å skape et gruppefelleskap mellom deltakerne, mentorene og hele gruppen.

## Arrangører

Sarkomer er en norsk pasient- og likemannsorganisasjon for alle berørt av sarkom og en organisasjon for dem som vil støtte og hjelpe organisasjonen og dens arbeid. Organisasjonens mål er å bidra til å spre informasjon om symptomer på sarkomer og bidra til tidlig, presis diagnostisering og tidlig start av behandling. Foreningen arbeider for pasienter og pårørendes velferd og rettigheter samt at tidligere sarkompasienter kan hjelpe nåværende pasienter.

Sarkomer er initiativtaker og hovedarrangør av mentorskapsprogrammet. Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom er medarrangør og støtter prosjektet.

I dette prosjektet er det også inngått et samarbeid med bistandsorganisasjonen FORUT.

## Gjennomføring

- Deltakerne søker om å få delta i prosjektet ved å sende inn en skriftlig søknad. De skal ha en klar målsetting med sin deltakelse. Det fremkommer av invitasjonen at de må være motiverte og forstå at de selv skal gjøre den største jobben, men nå med støtte, oppmuntring og tett oppfølging av en mentor.

- Private firmaer deltar i prosjektet med en mentor og 40 000 kr i økonomisk støtte. Firma velger selv en person som blir mentor for en tidligere kreftpasient. Erfaringen fra pilotprosjektet utført 2017-2018 er at mentorene er motiverte og vel kvalifiserte personer som arbeider i HR-avdelinger, bedriftshelsetjenesten og lignende. Mange har vært mentorer i andre sammenheng tidligere. Av den økonomiske støtten fra firmaene går 10 000 kr til FORUT og 30 000 kr til den avsluttende reisen for deltakeren de støtter.

## Deltakere

Mentorskapsprogrammet støtter personer som har eller har hatt sarkom. I søknaden oppgir han/hun hva de ønsker å ha fokus på i løpet av prosjektet. Det kan for eksempel være å komme ut i arbeidslivet, begynne å studere, få et mere sosialt liv eller begynne å trene.

Ved å medvirke i prosjektet får personen utfordret sin komfortsone og bli bevisst på hva som er viktig for akkurat den personen for å øke sin livskvalitet.

## Prosjektet består av tre deler:

- **Del 1:** Deltakeren får tildelt en mentor fra et firma som har søkt om å delta i prosjektet. Mentor skal være en viktig person som deltakeren kan få individuell støtte og oppbakking fra. Mentor skal bidra med ideer, kontakter, erfaring og kunnskap. Mentor og deltaker skal møtes minst to ganger (utenom tre dagsmøter for alle i prosjektet), og skal samtale på telefon minst en gang per måned.

- **Del 2:** Alle medlemmene i gruppen skal medvirke på tre dagsmøter sammen med Sarkomers samarbeidspartnere. Dagsmøtene vil inneholde undervisning om sarkom, hva mentorskap er, avklaring av forventninger, informasjon om livet etter behandlingen, kronisk tretthet og inspirasjonsforedrag. Alle møtene har også avsatt tid for samtaler mellom mentor og deltaker, og gruppesamtaler for deltakerne og mentorene. To veiledere med erfaring fra samtaler og veiledning vil leies inn i prosjektet. De vil fungere som støttespillere og veiledere både for deltakerne og mentorene. Ved hjelp av øvelser og samtaler vil deltakerne få hjelp til å definere hva som er viktig for den enkelte for å øke livskvaliteten.

- **Del 3:** Deltakerne og de mentorene som ønsker, reiser sammen til Katmandu i Nepal. Reisen skal gi deltakerne opplevelser og møter med andre mennesker som skal bidra til økt refleksjon og økt forståelse av seg selv. I Katmandu skal deltakerne besøke Balika Peace Home, et transitt hjem for kriserammede jenter, og Self Reliance Centre, en yrkesskole og arbeidstreningssenter for ungdommer og sykehuset i Katmandu. Deltakerne vil få mulighet å delta i aktiviteter sammen med andre og møte mennesker med andre utfordringer. Reisen skal også inneholde andre former for rehabilitering og gruppen skal besøke plasser som utfordrer komfortsonen og har som mål å utvikle og styrke deltakerne.

## Samarbeid med FORUT og CWIN

Vi har inngått et samarbeid med bistandsorganisasjonen FORUT som samarbeider tett med CWIN. Hensikten med dette er å gi deltakerne i mentorskapsprogrammet en mulighet til å reise og besøke mennesker med

andre utfordringer i en annen del av verden. Ved å få et økt perspektiv på hvordan andre mennesker har det vil deltakerne lettere kunne reflektere over egne resurser og muligheter.

Ledere fra mentorskapsprogrammet vil delta på reisen og ta fullt ansvar for deltakernes helse og velvære.

FORUT vil motta et bidrag på 10 000 kr per deltaker i prosjektet.

**FORUT** er en norsk bistandsorganisasjon som jobber for å medvirke til sosial mobilisering av fattige og undertrykte i deres kamp for bedre levekår og grunnleggende menneskerettigheter. Dette gjøres gjennom

bistandstiltak, holdningsskapende virksomhet og politisk bevisstgjøring.

FORUTs oppdrag er å mobilisere, organisere og gjøre folk, spesielt kvinner og barn, i stand til å utvikle sitt potensial. De skal kunne kreve sine rettigheter og bekjempe fattigdom, urettferdighet og undertrykkelse med demokratiske og fredelige midler. FORUTs mål er at folk får reell makt til å endre sine liv (6).

**Child Workers in Nepal (CWIN)** I Nepal samarbeider FORUT med partnerorganisasjonen CWIN som er den organisasjonen vi skal besøke i Nepal. CWINs innsats er rettet primært mot barn og barns rettigheter. Målet er å gi barn og unge beskyttelse og å sette dem i stand til å ta vare på seg selv. FORUT støtter blant annet Balika Peace Home, et transitthjem for kriserammede jenter, Self Reliance Centre, et arbeidstreningscenter for vanskeligstilte ungdommer, Child Helpline 1098, som er den største nasjonale krisetelefonen for barn i Nepal, og den barne- og ungdomspsykiatriske avdelingen ved barnesykehuset i Katmandu (det eneste barnepsykiatriske tilbudet i landet) (7). Alle disse prosjektene er i Katmandu. Dette er steder vi vil besøke og få lov til å delta i deres aktiviteter.

## Foretak og mentor

Vi inngår et samarbeid med foretak vi mener egner seg for å delta. De foretakene som deltok i pilotprosjektet var: Scandic, AF-gruppen, Norconsult, Aker BP (to mentorer), Aker solution og Eiendomsspar/Tromsø universitet.

Firmaene velger ut en person som skal delta i prosjektet og fungere som mentor for en deltaker som har hatt sarkom. Sammen vil de ta utgangspunkt i personens behov og arbeide med de områdene han/hun vil utvikle. Mentor skal bidra med ideer, kontakter, erfaring og kunnskap.

På oppstartsmøtet for mentorskapsprogrammet vil alle, både deltakere og mentorer få en god innføring i hva mentorskap innebærer. Mentorene får mentale verktøy, råd og tips på hvordan de skal håndtere sin rolle som mentor.

Både deltakerne og mentorene vil ha regelbunden kontakt med veilederne i prosjektet. I løpet av prosjektperioden vil mentor bli ringt opp minst to ganger av veilederne for å følge opp eventuelle utfordringer. Prosjektleder, ansvarlig lege i prosjektet og veilederne er også tilgjengelig for kontakt når som

helst hvis problemer oppstår underveis. Relasjonen mellom personen som deltar og mentoren formes utfra personens individuelle behov. En hver relasjon er derfor unik.

#### Forventninger til firma:

For å delta i mentorskapsprogrammet kreves en genuin interesse fra både firma og mentor. Det vil kreve tid og energi å delta, men å delta i prosjektet vil gi tilbake et utvidet perspektiv hos mentor og firmaets egen tilværelse og ikke minst å se at det arbeidet mentor gjør vil utgjøre en stor forskjell.

Hvem som helst kan i utgangspunktet bli mentor så lenge han/hun har en genuin interesse i å hjelpe andre og som er villig til å danne et forhold og til å kjenne og vise omtanke. En mentor skal være troverdig og ha evnen til å holde ting mellom mentor og deltaker. Mentor skal ikke være skremmende, men åpen og

omsorgsfull samtidig som det er viktig å kunne gi ærlige svar.

Alle mentorer vil få opplæring i hva det vil si å være mentor og kan når som helst under prosjektets gang ta kontakt med veilederne for å få råd og veiledning.

#### Evaluering

Deltakerne skal i løpet av prosjektet føre dagbok. Denne dagboken sendes inn til prosjektansvarlig minst annenhver måned. Deltakeren kan skrive hva de ønsker i dagboken, men vil bli oppfordret til å ha fokus på mentorskapet. Mentorene vil bli ringt til minst to ganger i løpet av prosjektet for å evaluere fortløpende hvordan mentorskapet fungerer.

Pilotprosjekt som gjennomføres fra september 2017 til april 2018 skal evalueres etter avslutningen i april 2018. Det er ønskelig å intervju alle deltakerne og mentorene for å kunne evaluere prosjektet godt. Hvordan evalueringen vil gjennomføres avhenger av prosjektets midler. Det vil være et ekstra fokus på å undersøke om deltakeren har merket noen forskjell når det gjelder deres kroniske utmattelse.

Hvis evalueringene viser gode resultater er målet at dette skal bli et årlig prosjekt og inkludere flere deltakere per år. For at prosjektet ikke skal stoppe opp, vil en ny runde i mentorskapsprosjektet starte opp parallelt med at pilotprosjektet evalueres.

#### Økonomi og støttespillere

Det er gratis for alle tidligere pasienter å delta. De vil få dekket utgifter til reiser frem og tilbake til de tre felles dagsmøtene og den avsluttende reisen.

Mentorene får ingen økonomisk kompensasjon for å delta. Vi ønsker at firmaene som deltar skal bidra med en sum på 40 000 kr, 30 000 kr skal gå til utgifter for den avsluttende reisen til den personen foretaket er mentor for. 10 000 kr per deltaker skal gå til å støtte FORUT og CWIN.

De mentorene som ønsker å delta på reisen til Nepal, må selv dekke sine utgifter.

Sarkomer dekker 20 % lønn til prosjektleder. For å kunne gjennomføre prosjektet vil vi i tillegg søke penger hos Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom, firmaer og stiftelser.

#### Ressurser:

Prosjektets to veiledere er ansvarlige for de tre felles møtene som arrangeres i løpet av prosjektet.

Veilederne i mentorskapsprogrammets pilotprosjekt fra 2017-2018 er Marit Gudim. Hun arbeider som sosionom ved OUS-Radiumhospitalet og har mange års erfaring med personer med sarkom. I tillegg er hun utdannet familieterapeut. Den andre veilederen, Anne Mette Jacobsen, er onkologisk sykepleier med mange års erfaring med kreftpasienter og har arbeidet som veileder i mange år. Hun har også en master i sykepleie og lederutdanning. Anne Mette ble pensjonist våren 2016, men har sagt ja til å arbeide med mentorskapsprogrammet. Mentorskapsprogrammet 2018-2019 vil tilstrebe og bruke de samme veilederne.

Sykepleier Charlott Våde er ansatt av pasientforeningen Sarkomer i 20 % i 2017. Hun er prosjektleder og har ansvar for å gjennomføre prosjektet.

Ivar Hompland er overlege på Radiumhospitalet og deltaker i prosjektgruppen, han er tilgjengelig for medisinske spørsmål som eventuelt oppstår i løpet av prosjektet.

Det leies inn eksterne foredragsholdere til samlingene for å få formidlet den kunnskapen deltakeren og mentorene har behov for.

## Tidsplan

### September 2018

Felles oppstartsmøte med gjennomgang av hva

mentorskap innebærer, hva sarkom er og veien videre, for deltakere og mentorer.

Alle som ønsker kan delta på Den store kuledagen for pasienter, pårørende og etterlatte på Akershus festning i Oslo.

### Oktober 2018

Individuell kontakt mellom medlem og mentor

Den store kuledagen - fagdagen. En fagdag på Radiumhospitalet for å lære mer om sarkom, alle mentorene kan delta på denne dagen.

November 2018

Individuelle samtaler på telefon for alle mentorer med veilederne.

Desember 2018

Individuell kontakt mellom medlem og mentor.

Januar 2019

Individuelle samtaler på telefon for alle mentorer  
med Marit Gudim eller Anne-Mette Jacobsen.

Møte med informasjon om reisen til utlandet for medlemmer og mentorer.

Workshop for medlemmer og mentorer med veilederne.

Februar 2019

Individuell kontakt mellom medlem og mentor

Mars 2019

Medlemmene, og de mentorer som ønsker det,  
reiser til Katmandu i Nepal 7-10 dager sammen med veiledere.

April 2018

Medlemmet besøker deres bedrift med foredrag om mentorskapsprogrammet.

Avslutning av mentorskapsprogrammet med evaluering og workshop med veilederne.

Referanser:

8. *Kreftlex.no*, hentet 15.01.2017

<http://kreftlex.no/Bensarkom>

9. Reinertsen K V, Loge JH, Brekke M, et al. «Kronisk tretthet hos voksne kreftoverlevende», *Tidsskriftet Den norske Legeforening*, 2017, DOI: 10.4045/tidsskr.17.0040

10. Bower JE. *Cancer-related fatigue—mechanisms, risk factors, and treatments. Nat Rev Clin Oncol 2014; 11: 597 - 609. [PubMed][CrossRef]*
11. Vistad I, Fosså SD, Kristensen GB et al. *Chronic fatigue and its correlates in long-term survivors of cervical cancer treated with radiotherapy. BJOG 2007; 114: 1150 - 8. [PubMed][CrossRef]*
12. Mustian KM, Alfano CM, Heckler C et al. *Comparison of pharmaceutical, psychological, and exercise treatments for cancer-related fatigue: a meta-analysis. JAMA Oncol 2017; 3: 961 - 8. [PubMed][CrossRef]*
13. Forut.no, hentet 15.01.2017  
<https://forut.no/om-oss/>
14. Forut.no, hentet 15.01.2017  
<https://forut.no/prosjektland/nepal/>

# M

INFORMASJON

OM MENTORSKAPS-

MOTIVERE

PROGRAMMET

E

N

A

V

/

G

O



R  
I  
E  
N  
T  
E

R

M  
R  
M

TILLIT

ENGASJERE

Fra september 2018 til april 2019 skal pasientforeningen Sarkomer gjennomføre et mentorprogram i samarbeid med private firmaer og FORUT. Med dette ønsker vi å gi

D  
Å

R

I

G

de som har eller har hatt sarkom støtte og veiledning på veien videre. Les mer om detaljene i Mentorsksprogrammet i denne brosjyren, og send oss en søknad hvis du ønsker å delta!

## SARKOM ER

Sarkom er mer enn en sykdom, kreft kan være usikkerhet på seg selv og sin fremtid, på sine verdier og sine drømmer. Kreft snur opp ned på livet og fremkaller ofte spørsmål om liv og død.

«FIKK DIAGNOSEN I 2012,  
LIKER IKKE Å TENKE ELLER VISE AT DEN HAR PÅVIRKET MEG BEMERKELSESVERDIG,  
MEN REALITETEN ER AT DEN HAR TATT LIVSGNISTEN FRAM MEG»

– JENTE 34 ÅR

## MENTORSKAPS- PROGRAMMET

Noen ganger kommer spørsmålene i forbindelse med sykdommen, noen ganger seinere i livet. Hvem er jeg? Hvem ønsker jeg å være? Hva vil jeg med mitt liv?

Ved å delta i vårt mentorprogram ønsker vi å gjøre det lettere for deg som har fått sarkom å møte disse tankene og spørsmålene – og hjelpe deg å finne svarene. I løpet av høsten 2018 vil vi starte opp mentorprogrammet. Nå tar vi imot din søknad.

Sarkomer startet høsten opp sitt første mentorskaps- program med syv deltakere og syv mentorer.

Programmet er enda ikke avsluttet, men har fått så gode tilbakemeldinger at vi nå starter opp en ny gruppe.

Sarkomers mentorprogram skal støtte medlemmer som har, eller har hatt sarkom. Ved at du deltar håper vi at du ut i fra dine forutsetninger skal få utfordret din komfortsone og bli bevisst på hva som er viktig for deg for å få økt livskvalitet.

2

3

MENTORSKAPSPROGRAMMET VIL FOREGÅ FRA

SEPTEMBER 2018 TIL APRIL 2019 OG VIL BESTÅ AV TRE DELER

«JEG FØLER JEG HAR STAGNERT  
PÅ VEIEN TILBAKE TIL DET "VANLIGE LIVET" OG SLITER MED Å AKSEPTERE AT  
LIVET ALDRI KOMMER TIL Å BLI DET SAMME IGJEN»

-JENTE 31 ÅR

4

DEL 1

DEL 2

## DEL 3

**Du** vil få kontakt med et firma som også deltar i mentor- programmet. Firmaet har valgt ut en person, en mentor, som er deres representant. Med utgangspunkt i dine behov vil du,

sammen med mentor, arbeide med de områdene som du ønsker å utvikle. Det kan for eksempel være å komme ut i arbeidslivet, begynne å studere, få et mere sosialt liv, begynne å trene eller annet. Hensikten er at mentor skal fungere som en person som du får individuell støtte og oppbakking fra. Din mentor skal bidra med ideer, kontakter, erfaringer og kunnskap.

**Sammen** med de andre medlemmene som er med i prosjektet vil du delta på tre dagsmøter. Sarkomer vil leie inn to erfarne veiledere som er ansvarlige for disse møtene. Vi vil også leie inn psykolog og/eller coach ved behov. Ved hjelp av øvelser og samtaler vil du få hjelp til å definere hva som er viktig for deg for å øke livskvaliteten.

I mars reiser **alle** deltakerne, og de mentorene som ønsker det, til Katmandu i Nepal. Vi samarbeider med bistandsorganisasjonen FORUT og deres nepalske

partnerorganisasjon CWIN (Child Workers In Nepal Concerned Centre). Vi vil besøke noen av prosjektene deres, blant annet Balika Peace Home, et transitthjem for kriserammede jenter, Self Reliance Centre, et arbeidstreningssenter for vanskeligstilte ungdommer, Child Helpline 1098, som er den største nasjonale krisetelefonen for barn i Nepal, og den FORUT-støttede barne-

og ungdomspsykiatriske avdelingen ved barnesykehuset i

## FORTS. DEL 3

DET ER NØDVEN- DIG

AT DU

Katmandu. Ved å møte personer på et sted som er annerledes enn det du er vant til, får du mulighet til refleksjon og en økt forståelse av deg selv og andre i en vanskelig situasjon. Reisen skal også inneholde andre former for rehabilitering og du skal delta på aktiviteter og opplegg som utfordrer din komfortsone og har som mål å utvikle og styrke deg.

- Deltar på oppstarten av mentorprogrammet den 7. september 2018, sammen med de andre deltakerne, mentorer og veiledere. Møtet vil foregå i Oslo.
- Deltar på informasjonsdag om utenlandsreisen i Oslo i januar.
- Blir med på en reise til utlandet i 7-10 dager i mars 2019.
- Kan være på plass i Oslo når mentorprogrammet avsluttes i april 2019.
- Holder kontakt med din mentor minst en gang hver måned (møte/telefon). Har mulighet for å møte din mentor ved to anledninger, i tillegg til Sarkomers obligatoriske møter i september, januar og april.
- Arbeider med oppgaver som du vil få utlevert.
- Skriver regelmessig dagbok.
- Besøker det firmaet som din mentor arbeider i og forteller om din deltakelse i mentorprogrammet og hva det har betydd for deg.

## HVA KOSTER DET Å DELTA?

## HVORDAN SØKER JEG?

Ingenting. Mentorprogrammet er gratis for deg som er medlem. Sarkomer vil stå for reiser og kostnader i forbindelse med alle obligatoriske møter og aktiviteter. Kostnaden i forbindelse

med utenlandsreisen vil bli betalt av det firmaet som deltar i prosjektet.

### **Følgende informasjon er obligatorisk i din søknad:**

- Navn, personnummer, adresse, telefonnummer.
- Din bakgrunn (fortell litt om deg selv).
- Hvorfor ønsker du å delta i mentorprogrammet?

- Hva ønsker du å oppnå med mentorprogrammet?  
Hva vil du lære deg?
- Har du noe psykiske eller fysiske funksjonshinder?
- Når du fikk din diagnose og hvordan påvirker den deg i dag?

Send din søknad til prosjektansvarlig Lotta Våde, [cro@ous-hf.no](mailto:cro@ous-hf.no), seinest den 15. juni 2018.

Hvis du har problemer med å lage en skriftlig søknad, så er du velkommen til å ringe Lotta, som kan hjelpe deg. Du kan ringe henne på telefon 22 93 50 10 eller på mobil 97 06 48 34.

Hvis noe er uklart, ta kontakt, så forklarer vi mere. Merk at antall plasser er begrenset.

6

7

09/2018

10/2018

11/2018

12/2018

01/2019

02/2019

03/2019

04/2019

**9. September:** Felles oppstartsmøte med gjennomgang av programmet sammen med deltakerne, mentorer og personer fra Sarkomer. Felles middag.

**10. September:** Alle som ønsker kan delta på Den store kule- dagen for pasienter, pårørende og etterlatte på Akershus festning i Oslo.

Individuell kontakt mellom deltaker og mentor

Individuelle samtaler på telefon for alle mentorer med en av veilederne. Individuell kontakt mellom deltaker og mentor. Individuell kontakt mellom deltaker og mentor

Møte med informasjon om reisen til utlandet for deltakere og mentorer. Dagsmøte for deltakere og mentorer. Individuelle samtaler på telefon for alle mentorer med en av veilederne. Individuell kontakt mellom deltaker og mentor

Individuell kontakt mellom deltaker og mentor Deltakere, og de mentorene som ønsker det,

reiser til Katmandu i Nepal 7-10 dager sammen med veilederne og personer fra Sarkomer.

Du besøker, sammen med en din mentor, det firma som har valgt å støtte deg. Du/dere legger frem en presentasjon om mentorprogrammet der du forteller om dine erfaringer med prosjektet. Ved behov vil du få hjelp med presentasjonen av personer i prosjektet, den kan for eksempel foregå som en samtale mellom deg og veileder eller mentor. Avslutning av mentorprogrammet med felles middag, evaluering og et dagsmøte for deltakere og mentorer med veilederne.



FORUT er en norsk bistandsorganisasjon som jobber for å medvirke til sosial mobilisering av fattige og undertrykte i deres kamp for bedre levekår og grunnleggende menneskerettigheter. Dette gjøres gjennom bistandstiltak, holdningsskapende virksomhet og politisk bevisstgjøring. FORUTs oppdrag er å mobilisere, organisere og gjøre folk, spesielt kvinner og barn, i stand til å utvikle sitt potensial. De skal kunne kreve sine rettigheter og bekjempe fattigdom, urettferdighet og undertrykkelse med demokratiske og fredelige midler. FORUTs mål er at folk får reell makt til å endre sine liv. FORUT er en forkortelse for FORUTvikling, og organisasjonen er eid av de norske freds- og edruskapsorganisasjonene IOGT, Juvente og Juba.

I Nepal samarbeider FORUT med partnerorganisasjonen CWIN (Child Workers in Nepal), som er den organisasjonen vi skal besøke i Nepal. CWINs innsats er rettet primært mot barn og barns rettigheter. Målet er å gi barn og unge beskyttelse og å sette dem i stand til å ta vare på seg selv. FORUT støtter blant annet Balika Peace Home, et transitthjem for kriserammede jenter, Self Reliance Centre, et arbeidstreningssenter for vanskeligstilte ungdommer, Child Helpline 1098, som er den største nasjonale krisetelefonen for barn i Nepal, og den

barne- og ungdomspsykiatriske avdelingen ved barnesykehuset i Katmandu (det eneste barnepsykiatriske tilbudet i landet). Alle disse prosjektene er i Katmandu. Dette er steder vi vil besøke og delta i deres aktiviteter.

**Sarkomer er en norsk pasient- og likepersonorganisasjon for alle berørt av sarkom. Organisasjonen har som mål å gjøre informasjon om en sjelden kreftdiagnose mer tilgjengelig, bidra til bevissthet og kunnskap om sarkom hos førstelinje helsepersonell, samt være et forum og en møteplass for sarkomberørte.**

Sarkomer ble stiftet 1. oktober 2011 og er tilsluttet Kreftforeningen.

Les mer på [sarkomer.no](http://sarkomer.no)

*Mulige tiltak:*

4. **Ved avdekket behov for helsehjelp (innad OUS eller lokalt). Tiltak og videre henvisning diskuteres med lege. Pasienten kan henvises innad i OUS eller lokalt.**

**Ved behov henvisning til:**

- Kardiolog
- Endokrinolog
- Gynekolog
- Nevrolog
- Smerteteam
- Sexolog
- Tannlege
- Ernæringsfysyolog
- Fysikalsk medisiner

5. *Ved avdekket behov for fysikalsk rehabilitering eller praktisk tilrettelegging.*

**Mulige tiltak diskuteres med legen :**

- Fysioterapeut
- Spesialist i lymfedrenasje
- Rehabiliteringsopphold
- Ergoterapeut i kommunen
- Kreftkoordinator i kommunen

6. *Ved avdekket behov for psykososial rehabilitering:*

- Psykiater/psykolog
- Sosionom
- Pasientkurs
- Varda senter
- Likemanns tilbud

*Oppfølging etter timen*

- Ringetime neste uke for endelig avklaring av tiltak som settes i gang
- Oppfølgingstime etter 6 mnd.

## **Adendum 2**

*Prosjektbeskrivelse*

Arbeidstittel:

## «Livskvalitet i ny normalen»

*Poliklinisk tilbud til kreftfriske tidligere opererte sarkompasienter med sammensatte plager og symptomer. Et prøveprosjekt.*

### *Kort beskrivelse av prosjektet*

Etter å ha gjennomgått et langt behandlingsopplegg for sitt sarkom skal den enkelte pasient inn i et langt og for noen livslangt kontrollopplegg.

Oppfølging av pasienter som har vært behandlet for et sarkom har som formål:

3. Oppdage tilbakefall av sykdommen (metastaser eller lokalt residiv).
4. Kartlegge evt. seneffekter etter behandlingen og iverksette nødvendige tiltak.

Pasienter som går til kontroller på ortopedisk poliklinikk har som regel vært operert for sarkom, men har ofte også fått multimodal behandling. Mange av disse pasientene har sammensatte plager og symptomer som kan relateres til gjennomgått behandling. I en travel kontrollpoliklinikk er det ofte ikke gitt nødvendig rom for å snakke med pasienter om ting som er vanskelig eller utfordrende i hverdagen.

Vi ønsker å etablere et poliklinisk tilbud som vil supplere en vanlig kontrollpoliklinikk på avdeling for kreftortopedi. På denne poliklinikken vil pasienter få satt av en time til samtale med en erfaren kreftsykepleier. Man skal hjelpe pasienter med å identifisere problemer ved å bruke et validert verktøy og strukturerte samtaler. Man vil i samarbeid med pasienten sette opp en plan hvordan man kan ta tak i disse problemene.

### *Spesielle utfordringer ved multimodal behandling av sarkom:*

#### *Fatigue*

Fatigue er et hyppig forekommende symptom hos sarkompasienter. Følelsen av utmattelse og kraftløshet er plagsom og invalidiserende. Tilpasset fysisk trening er gunstig og gir bedret livskvalitet (246) (Evidensgrad A)

#### *Smertes*

Både cellegiften, den ortopediske operasjonen og evt strålebehandling kan forårsake perifer polynevropati og andre nevrogene smertetilstander. Fysioterapitiltak som innebærer sansemotorisk stimulering og øvelser kan lindre plagene. Ulike former for avspenningsteknikker kan være positivt.

#### *Sentrale nevrologiske utfall*

Sentrale nevrologiske utfall kan oppstå som en komplikasjon til cellegiften eller til kirugi. Fysioterapeuten må straks melde fra til vakthavende onkolog hvis pasienten har slike symptomer.

#### *Svekket hjertemuskulatur*

Cellegiften Doxorubicin hører til gruppen antracykliner og virker toksisk på hjertemuskulaturen. Det kan være restriksjoner på intensiteten i

utholdenhetstrening. Dette må avklares i hvert enkelt tilfelle i samarbeid med onkolog.

*Lave blodverdier*

Leukopeni og trombocytopeni opptrer regelmessig mellom kurene og kan blant annet føre til at pasienten må isoleres. Fysisk trening kan være kontraindisert ved høy grad av generell sykdomsfølelse, høy feber og/eller svært lave trombocytter. Grad av fysisk aktivitetsnivå avtales i samarbeid med onkolog.

*Osteoporose og fare for fracturer*

Både cellegiften, andre medisiner, inaktivitet/langvarig avlastning og ikke minst strålebehandling disponerer for osteoporose. Det er viktig at fysioterapeuten er klar over dette i forbindelse med treningen og når pasienten skal øke belastningen. *Ødemer*  
Ulike former for ødem kan ramme sarkompasienter og aktuelle fysioterapitiltak som f.eks komplett manuell lymfedrenasje settes i verk.

*Hvilke pasienter skal henvises*

Pasienter som går til oppfølging på ortopedisk poliklinikk på Radiumhospitalet skal få informasjon om at slik tilbud eksisterer. Tiden etter avsluttet kreftbehandling må være mer enn 1 år. Pasienter som ønsker det skal henvises.

*Før poliklinisk time*

Pasienten som henvises til time på «Livskvalitet i ny normalen» vil få et skjema som de kan fylle ut og ta med seg til poliklinisk time. Skjema skal være et hjelpeverktøy for å identifisere og avgrense hvilke problemer pasienter ønsker å ta tak i i første omgang.

*Poliklinisk time*

Samtalen begynner med å kartlegge pasientenes situasjon. Det skal dokumenteres i eget notat i DIPS som skal inneholde: **Generell del:**

- Kort oppsummering av behandling, hva som er gjort, når avsluttet
- Pasientenes nåværende familiesituasjon og boforhold
- Pasientenes nåværende yrkesliv (utdanning) og økonomi, sykemelding, uføretrygd.
- Beskrivelse av hvilke tiltak/rehabilitering pasienten har hatt
- Mobilitet. Hvilke fritidsaktiviteter pasienten er med på.
- Smerter (bruke beskrivelse og VAS skjema)
- Medisinbruk, inkludert smertestillende

*Målrettet del:*

- Oppsummering av symptomer og plager som pasienten har krysset av på skjema.
- Pasienter som sliter med fatigue bes om å fylle ut «Fatigue skjema»
- Etter samtale med pasienten – oppsummering hvilke problemer pasienten ønsker å ta tak i i første omgang
- Individuell plan

Blodprøver eller andre undersøkelser:

- Blodprøver
- Bentetthetsmåling

# Vedlegg 3

---

## Dokumentasjon for at helsetjenesten er kompetansesvak

Fagområde om utredning, diagnostisering, behandling, rehabilitering og oppfølging av pasienter med sarkom er kompetansesvakt både nasjonalt og internasjonalt. Dette gjenspeiles i dokumentert fatum at overlevelsen av pasienter med sarkom (med unntak av GIST pasienter) ikke har bedret seg i løpet av siste 25-30 år, og at det ikke har kommet nye og effektive medisiner som brukes i førstelinje behandling (igjen med unntak av behandlingen av GIST). Det brukes stort sett samme høgttoksiske preparater i førstelinje behandling som man gjorde på 70-80 tallet, allikevel seneffekter og livskvalitet etter denne tunge behandlingen ikke er godt nok utredet og dokumentert. Det er heller ingen kunnskapsbasert system for intervensjon som kan minimalisere eller forebygge seneffektene.

### Dokumentasjon:

Nasjonalt handlingsprogram.

Publikasjon som dokumenterer dårligere overlevelse av sjeldne kreftdiagnoser (inkludert sarkom) og mangel på standardiserte behandlingsregimer:

*Gatta G, Trama A, Capocaccia R; RARECARENet Working Group. Epidemiology of rare cancers and inequalities in oncologic outcomes. Eur J Surg Oncol. 2017 Sep 19. pii: S0748-7983(17)30685-6. doi: 10.1016/j.ejso.2017.08.018. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 29032924.*

Publikasjon som dokumenterer manglende bedring av overlevelsen i uselektert pasientkohort i Skandinavia: *Zaikova O, Sundby Hall K, Styring E, Eriksson M, Trovik CS, Bergh P, Bjerkehagen B, Skorpil M, Weedon-Fekjaer H, Bauer HC. Referral patterns, treatment and outcome of high-grade malignant bone sarcoma in Scandinavia--SSG Central Register 25 years' experience. J Surg Oncol. 2015 Dec;112(8):853-60. doi: 10.1002/jso.24074. Epub 2015 Oct 19. PubMed PMID: 26482729.*

Det er svak kompetanse og manglende kunnskap om behandlingsresultater av sarkom i Norge fordi man mangler nasjonalt verktøy (kvalitetsregister) for å overvåke og formidle behandlingsresultater. Som følge er men ikke i stand til å vurdere om det er noen geografisk forskjell i hvilken utredning og behandling pasientene får, om anbefalinger i nasjonalt handlingsprogram følges opp og hvilke resultater man oppnår.

### Dokumentasjon:

Listen over Nasjonale kvalitetsregistre: <https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt>

Kunnskapsgrunnlaget for mesteparten av etablert sarkombehandling er svak. Det er få randomiserte studier av god kvalitet som eksisterende behandlingsprinsipper er bygget på. Gjennomføring av randomiserte studier på en sjelden og heterogen sykdom er vært kompliserte og man kan ikke regne med at slike studier vil komme i fremtiden. Per i dag er det ingen planlagte store randomiserte studier i behandling av bløtvevssarkom eller bensarkom. Man er avhengig av retrospektive studier og kontinuerlig overvåking av behandlingsresultater for evidensbasert vurdering og endring av eksisterende praksis.

**Dokumentasjon:** Vurdering av evidensnivå i anbefalingene i Nasjonalt handlingsprogram – mesteparten av anbefalingene oppnår ikke høyt evidens grad. Ny storrevisjon av nasjonalt handlingsprogram ligger hos Helsedirektoratet og blir publisert i løpet av kort tid.

Etter etablering av pakkeforløp for kreft har man fått mer fokus på pasientforløp fra henvisning til sarkomsenter til start av behandling. Men man har ikke klart å etablere parameter på hvor stor andel av sarkompasienter inkluderes i pakkeforløpet, og effekten av pakkeforløpet er ikke evaluert. Det eksisterer ingen etablerte retningslinjer eller veiledninger om hvordan pasienter skal utredes i primærhelsevesenet og pasientforløp før henvisning til sarkomsenter er ikke definert.

**Dokumentasjon:** [https://statistikk.helsedirektoratet.no/HtmlViewer.ashx?Dd\\_ContentId=12e2a534-5bde-47c0-8d60-e6ae90f8d538](https://statistikk.helsedirektoratet.no/HtmlViewer.ashx?Dd_ContentId=12e2a534-5bde-47c0-8d60-e6ae90f8d538)

Pasientperspektivet i pasientenes utrednings- og behandlingsforløp er ikke definert eller ivaretatt.

**Dokumentasjon:** PROM er ikke implementert

Det er ingen kunnskapsbasert og strukturert anbefaling om rehabilitering etter kirurgi for sarkom eller evaluering av funksjonelt resultat.

**Dokumentasjon:** det finnes verken system eller dokumentasjon for det.

## Kompetansespredningsplan 2017 - 2018

### Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom

Sarkom er en sjelden krefttype som oppstår i bindevev og utgjør ca 1 % av alle nye krefttilfeller. Svulstene oppstår oftest i ekstremiteter, trunkus og buk. Det diagnostiseres ca 40 - 50 nye bensarkom og ca 300 bløtvevssarkomer hvert år i Norge. Pasienter i alle aldersgrupper kan bli rammet av sarkom, men hos barn og tenåringer er sarkom den nest hyppigst kreftform.

Korrekt og rask diagnostikk er avgjørende for å bedre pasientenes overlevelse og funksjonalitet. Tjenesten skal bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av sarkomer for å bidra til økt kvalitet i helsetjenesten.

Tjenesten driver forskning og utstrakt formidlingsvirksomhet gjennom kurs, undervisning og konferanser rettet mot helsevesen, helsemyndigheter, pasientorganisasjoner og allmennheten.

Det er et mål at kompetansen blir likeverdig tilgjengelig og at det bygges opp faglige nettverk i alle helseregioner som kan overta og videreføre kompetansetjenestens oppgaver.

Tjenesten driver ikke pasientbehandling.

Tjenesten er lokalisert ved Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet

*Denne planen er utarbeidet i samarbeid mellom Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom og faglig referansegruppe oppnevnt for tjenesten.*

Kompetansespredningsplan revideres på referansegruppemøter.

Kompetansespredningstiltak	Målgrupper	Virkemidler/metoder/samhandling	Tidsaspekt
Informasjon om tjenesten	Helsepersonell Publikum	Nettbasert informasjon – tjenestens hjemmesider og sarkom.no	Kontinuerlig oppdatering
Nasjonalt Handlingsprogram	Helsepersonell	Regelmessig oppdatering og revisjon av Nasjonalt	Stor revisjon i 2017



	Pasienter	handlingsprogram	Man har som mål å gjøre vurdering om hvilke deler av handlingsprogrammet som skal oppdateres annet hvert år.
Kurs og kompetansespredning rettet mot primærhelsetjeneste	Fastleger Fysioterapeuter Kiropraktorer annet helsepersonell	Den Store Kule Dagen, fagdag. Nasjonalt kurs som er godkjent som Legeforeningens utdanningskurs for allmennpraktikere. Arrangeres hvert år i Oslo. Program og informasjon vil finnes på <a href="http://www.sarkomforum.no/index.php?page=den-store-kule-dagen">http://www.sarkomforum.no/index.php?page=den-store-kule-dagen</a>  Lokale kurs helseregioner.  Utarbeide flowchart skjema for utredning av kuler og klumper i primærhelsetjeneste	Dato for neste kurs er 12.10.2018  Minst et kurs i løpet av 2018  Første prøveprosjekt gjennomføres 3-4 kvartal 2017 - 1-2 kvartal 2018. Første evaluering og publisering 3 kvartal 2018
Kurs og kompetansespredning rettet mot spesialisthelsetjeneste	Sykehusleger Sykepleiere	Bidrag til obligatoriske kurs for LIS leger (obligatorisk kurs for ortopedier, kurs i skjelettradiologi, stråleterapi kurs) og videreutdanning i spesialsykepleier	Kontinuerlig regelmessig arbeid
Kompetansespredning ved fagmøter, konferanser og kongresser	Helsepersonell som jobber med sarkom Forskere Øvrige deltagere	Faggruppemøte på Onkologisk forum  Faggruppemøter på arbeidsmøter til Skandinavisk  Presentasjoner i form av poster, abstracts og/eventuelt muntlig fremføring.	Avholdes hvert år  Løpende, 2 møter i 2018  Løpende
Kompetansespredning rettet mot pasienter og pårørende	Pasienter, pårørende og etterlatte	Den store Kule Dagen, pasientdag. Holdes hvert år i Oslo på Akershus festning. Pasientdag med pasientkurs (flere parallelle sesjoner), sosial aktivitet med fokus på livsglede og samhold, og underholdning.	3 kvartal 2018

		Sarkomdagen i Bergen, pasientdag og pasientkurs	27.04.2018
		Informasjonsbrosjyrer med fokus på noen konkrete utvalgte diagnoser	2-3 kvartal 2018
		Mobilapplikasjon (App) for pasienter og pårørende	1-2 kvartal 2018
Kompetansespredning om kvalitet på behandling og overvåkning av behandlingsresultater	Helsepersonell Allmenheten	Kvalitetsregister for sarkom i Kreftregisteret	Klargjøring for registrering av pasientdata i 3-4 kvartal 2018.
		Publisering av årsrapport fra Kreftregisteret	Publisering av første årsrapport i 2020
		Publisering av årsrapport for lokalt kvalitetsregister (OUS)	1 kvartal 2018
Forskning og forskningsveiledning	Helsepersonell, forskere, allmenheten	Oppbygning av forskningsnettverk, deltagelse i forskningsprosjekter, publisering av vitenskapelige artikler	Løpende arbeid

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

## Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal kompetansetjeneste for sarkomer
<b>Lokalisering:</b>	Radiumhospitalet, Oslo Universitetssykehus
1. Er det lagt til rette for at referansegruppen kan utøve sin funksjon i tråd med sitt mandat ? (jf. kjernemandat for referansegruppene)	Ja
2. Er referansegruppens sammensetning dekkende for kompetansetjenestens ansvarsområde og oppgaver?	Ja
3. Er det lagt til rette for aktiv brukermedvirkning i referansegruppens arbeid?	Ja
4. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen?	Vanligvis 2 ganger årlig
5. Får den enkelte helseregion dekket sitt behov for kompetanseoppbygging innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde? Gi en kort beskrivelse.	Ja. Tjenesten er på tilbuds-siden for tilrettelegging av event. hospitering, og er tilgjengelige om det skulle være ønsket bistand i forbindelse med kurs/møter.
6. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle regionene – evt. nasjonalt.	Kompetansetjenesten arbeider utrettelig for å spre kunnskap om sarkom, og korrekt ivaretagelse av disse pasientene gjennom bla. deltakelse på spesialist-kurs, initiering og

stimulering til forskningsaktivitet, nettbasert søkbar info (herunder nylig også egen film om sarkom spredt i sosiale medier), og egen faglig sesjon på onkologisk forum. Tjenesten formidler også info om skandinaviske og internasjonale arenaer for kunnskaps-opdatering. Sist, men ikke minst et energisk arbeid for videreføring av et Nasjonalt kvalitetsregister som vil være av stor betydning for nærmere kartlegging av aktivitet, og ikke minst sikre likeverdig behandling og kvalitet i hele landet. I forlengelsen av det følger en særs viktig koordinering med oppdatering av Nasjonal handlingsprogram.

7. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en begrunnet beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig.

Sarkom er et lite, men særs viktig fagfelt med stor betydning for aktuelle pasienters videre funksjonelle liv. Det er forholdsvis små miljøer, sånn at en slik samlende og støttende tjeneste i ryggen er av særlig stor betydning.

#### **Tilleggsinformasjon**

8. Det bes om eventuell tilleggsinformasjon som er viktig å ta hensyn til ved helhetlig vurdering av denne nasjonale kompetansetjenesten.

#### **Signering av ansvarlig leder**

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

01.03.2018 Eivind Smeland, Overlege dr med, UNN,Tromsø

040118 arl