



Kreft hos barn

Pakkeforløp

1

Introduksjon til pakkeforløp for kreft

Pakkeforløp for kreft beskriver organisering av utredning og behandling i et standard pasientforløp, samt kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, ansvars plassering og forløpstider.

Formålet med pakkeforløpet er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.

Dette pakkeforløpet omfatter kreft hos barn og unge opptil 18 år. I Norge diagnostiseres like i overkant av 200 barn/ ungdommer årlig med kreft. Rundt 150 av disse er under 15 år.

Kreft hos barn skiller seg fra kreft hos voksne på flere måter:

- De vanligste kreftformene hos barn er leukemi og hjernesvulster med rundt en tredel hver. Den siste tredelen er alle andre svulsttyper, blant annet lymfom, Wilms tumor og nevroblastom
- Prognosen ved barnekreft er god, med langtidsoverlevelse på 85-88%
- Prognosen er avhengig av. type, lokalisasjon og utbredelse på diagnosetidspunktet

Kreftsykdom hos barn innbefatter et stort antall ulike kreftformer med ulik alvorlighetsgrad. I Pakkeforløp for kreft hos barn omtales diagnostikk, utredning og behandling for fire ulike pasientgrupper basert på sykdomstype og lokalisasjon.

De fire sykdomsgruppene som beskrives er:

- Leukemi
- Kreft i hjerne og ryggmarg
- Lymfekreft på halsen
- Kreft i thorax, abdomen, skjelett og bløtdeler

Pakkeforløp for kreft hos barn er faglig forankret i anbefalinger som fremkommer i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn. All utredning og behandling ved kreft hos barn foregår i henhold til Nasjonalt Handlingsprogram.

Utredning og oppstart av behandling foregår i all hovedsak ved landets universitetssykehus. Deler av behandling og særlig oppfølging skjer ved lokale barneavdelinger gjerne i samarbeid med det lokale multidisiplinære/tverrfaglige team (MDT).

De fleste barn behandles i henhold til internasjonale behandlingsprotokoller eller – retningslinjer fra SIOP-E (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique Europe), NOPHO (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology), og andre internasjonale studiegrupper.

Forløpskoordinering

Koordinering av pakkeforløpet skal sikre et effektivt og forutsigbart forløp fra henvisning er mottatt i spesialisthelsetjenesten til oppstart behandling eller avsluttet pakkeforløp, og med tett samarbeid mellom involverte avdelinger og spesialister.

Alle sykehus som utreder og behandler kreft skal ha forløpskoordinatorer.

Det er få barn med kreft. Forløpene er til gjengjeld ofte komplekse. Ved første innleggelse får pasienten pasientansvarlig lege og en eller flere pasientansvarlig(e) sykepleier(e).

Videre samarbeid etableres med fastlegen og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. En koordinator i kommunalt hjelpeapparat har ansvar for oppfølging mens barnet og familien er hjemme.

Det tverrfaglige/multidisiplinære team (MDT)

Formålet med MDT-møter er at kliniske beslutninger i pakkeforløpet blir truffet på et best mulig tverrfaglig grunnlag med deltagelse av nødvendige fagprofesjoner.

Det er etablert faste MDT-møter for barneonkologiske pasienter på alle fire universitetssykehus.

Det multidisiplinære team, i tillegg til barneonkolog og forløpskoordinator, består av:

- Ved leukemi: patolog, cytogenetiker, molekylærbiolog, klinisk immunolog og radiolog

- Ved kreft i hjerne og ryggmarg: nevrokirurg, patolog, molekylærbiolog, radiolog, stråleterapeut/onkolog, oftalmolog, endokrinolog, nevrofysiolog, klinisk fysiolog/nukleærmedisiner, nevropsykolog og barnenevrolog
- Ved andre tumorer og lymfekreft: radiolog, patolog, molekylærbiolog stråleterapeut/onkolog, kirurg ved behov og klinisk fysiolog/nukleærmedisiner

Ut over faste medlemmer i multidisiplinære team vil det jevnlig være bruk for ad hoc konferering om enkeltpasienter med kolleger fra andre spesialfelt eller pediatere med annen kompetanse enn onkologi. Sykepleier, pedagog, lærer, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, prest, sosionom og ernæringsfysiolog kontaktes ved behov.

Informasjon og dialog med pasienten

Informasjon om sykdom, behandling og prognose bør hvis mulig foregå med begge foreldre til stede. Informasjon til barnet planlegges og tilpasses individuelt etter alder og utviklingsnivå i samarbeid med foreldrene. Familien får jevnlig samtaler under behandlingsforløpet. Samtaler ved sykdomsdebut, diagnose, vedrørende behandlingsplan og behandlingsavslutning planlegges og gjennomføres sammen med lege og sykepleier. Det er utarbeidet eget informasjonsmateriell tilpasset barn og unge om sykdom, behandling og behandlingsrelaterte prosedyrer. Se også pårørendeveilederen. (pårørendeveilederen).

Tolketjeneste skal benyttes ved behov.

Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft

Alle som får en kreftdiagnose inkluderes i Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft. Pakkeforløpet består av et tilbud om samtaler for å avdekke behov for tjenester og oppfølging ut over selve kreftbehandlingen. Samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten er viktig for å kunne bidra til god oppfølging.

Flytskjema

Kommer

Inngang til pakkeforløp for kreft hos barn

Risikogrupper

Noen arvelige sykdommer gir økt risiko for kreft hos barn. Dette er bl.a.:

- Downs syndrom for akutt leukemi
- Nevrofibromatose type I for hjernesvulster
- Multippel endokrin neoplasie for skjoldbruskkjertelkreft
- Beckwith-Wiedemann syndrom for lever-/nyresvulster
- Ataksia teleangiectatica for leukemi

Flere andre meget sjeldne arvelige tilstander gir en viss økt risiko for kreft i barnealder.

Leukemi

Mistanke om leukemi

Mistanke om leukemi oppstår dersom det foreligger ett eller flere av følgende symptomer og funn:

- Residiverende eller langvarige alvorlige infeksjoner
- Anemi
- Blødningstendens
- Uforklarlige skjelettsmerter, leddsmerter, eller halting over mer enn en uke
- Uforklarlig forstørrelse av lever og/eller milt
- Uforklarlige lymfeknutehevelser regionalt eller generelt
- Allmennsymptomer som feber i mer enn en uke, nattesvette, dårlig trivsel, vekttap
- Unormale blodprøver med minst ett av følgende: Nedsatt hemoglobin, blodplater eller hvite blodlegemer, forhøyet laktatdehydrogenase, urinsyre eller SR

Filterfunksjon - Leukemi

Ved mistanke om leukemi bør pasienten undersøkes som beskrevet nedenfor eller henvises til lokal barneavdeling som fungerer som «filter»:

Fastlege eller privatpraktiserende barnelege

- Klinisk undersøkelse
- Blodprøver: hemoglobin, leukocytter, differensialtelling, trombocytter

Lokal barneavdeling

- Klinisk undersøkelse
- Blodprøver: hemoglobin, leukocytter, differensialtelling, blodutstryk, trombocytter, laktatdehydrogenase, urinsyre, CRP, senkningsreaksjon
- Røntgen thorax
- Eventuelt ultralyd hals, abdomen

Begrunnet mistanke om leukemi - Kriterier for henvisning til Pakkeforløp for kreft hos barn

Begrunnet mistanke om leukemi hos barn oppstår ved:

- Påvirkning av benmargsfunksjonen i to eller tre cellerrekker, anemi, trombocytopeni, leukopeni eller leukocytose
- Mistanke om blaster i perifert blod
- Påvirkning av benmargsfunksjonen i én cellerrekke, kombinert med ett eller flere av følgende symptomer:
 - Uforklarlige skjelettsmerter, leddsmerter eller halting over mer enn en uke
 - Uforklarlige lymfeknutehevelser
 - Allmennsymptomer som feber i mer enn en uke, nattesvette, dårlig trivsel, vekttap
 - Forhøyet lactatdehydrogenase eller urinsyre

Ved begrunnet mistanke henvises pasienten til pakkeforløp ved en barneonkologisk avdeling.

Kreft i hjerne og ryggmarg

Mistanke om kreft i hjerne og ryggmarg

Mistanke om **kreft i hjernen** oppstår ved ett eller flere av følgende uforklarlige symptomer og funn:

- Symptomer på forhøyet hjerne/intrakranielt trykk som hodepine (spesielt dersom den er nyoppstått eller markant endret), morgenhodepine, kvalme og oppkast, synsforandringer eller stasepapiller
- For stor eller raskt økende hodeomkrets hos spedbarn. Irritabilitet og slapphet
- Nyoppståtte epileptiske anfall eller fokale nevrologiske utfall som nyoppståtte, hel eller delvis lammelse av armer eller ben. Hjernenerveutfall som skjeling, dobbeltsyn eller unormale øyebevegelser, nedsatt syn, hørsel eller svelgevansker. Påvirket gangfunksjon og koordinasjon. Nyoppstått ataksi. Uforklarlig skjevhet eller tvangsdreining av hals/hode
- Utilsiktet vekttap. Veksthemning. For tidlig pubertet
- Endokrinologiske forstyrrelser

Mistanke om **kreft i ryggmarg eller rygggraden** oppstår ved følgende uforklarlige symptomer og funn:

- Nedsatt kontroll med vannlating eller avføring
- Endret gangfunksjon og koordinasjon
- Fokal kraftnedsettelse
- Smerter i ryggen
- Skjevhet i ryggen

Filterfunksjon – Kreft i hjerne og ryggmarg

Ved mistanke om kreft i hjerne og ryggmarg undersøkes pasienten som beskrevet nedenfor eller henvises til lokal barneavdeling som fungerer som filter:

Fastlege eller privatpraktiserende barnelege

- Klinisk undersøkelse med nevrologisk undersøkelse

Lokal barneavdeling

- Klinisk undersøkelse med nevrologisk undersøkelse
- Blodprøver med tumormarkører
- MR-undersøkelse av hjerne og spinalkanal. Foreligger det klar tumormistanke, bør det konfereres med barneonkologisk/nevrokirurgisk avdeling om MR undersøkelsen skal utføres der etter overflytting. Dette gjelder spesielt barn som trenger narkose under MR undersøkelsen.
- Eventuelt CT-undersøkelse av hjerne og hjernestamme som øyeblikkelig hjelp
- Eventuelt ultralydundersøkelse hos spedbarn

Begrunnet mistanke om kreft i hjerne eller ryggmarg - Kriterier for henvisning til Pakkeforløp for kreft hos barn

Begrunnet mistanke om kreft i hjerne eller ryggmarg oppstår når ultralyd, CT- eller MR påviser romopppyllende prosess i hjerne eller ryggmarg. Ved begrunnet mistanke henvises pasienten til Pakkeforløp for kreft hos barn.

Lymfekreft på halsen - lymfom

Mistanke om lymfekreft på halsen - lymfom

Mistanken om ondartet sykdom ved lymfeknutesvulst på halsen oppstår ved et eller flere av følgende symptomer og funn:

- Uøm, fast lymfeknutesvulst > 2 cm i størrelse, uten ledsagende feber eller infeksjonstegn, som vokser i mer enn to uker eller som ikke normaliseres etter fire uker. Lokalisasjon lavt på halsen eller over kragebenet tilsier begrunnet mistanke
- Lymfeknutesvulst kombinert med et eller flere av følgende:
 - Kreftsymptomer fra thorax eller abdomen som: langvarig hoste uten åpenbar infeksjons årsak eller effekt av antibiotika, nyoppstått stridor uten behandlingseffekt, smerter i brystet, nyoppstått tungpusthet, økt venetegning på hals/thorax, palpabel tumor i abdomen med flere, se også avsnitt om kreft i thorax og abdomen
 - Symptomer på påvirkning av benmargsfunksjon som anemi og/eller lavt blodplatetall med økt blødningstendens og/eller høyt eller lavt antall hvite blodlegemer
 - Allmennsymptomer i form av uforklarlig feber i mer enn en uke, nattesvette, vekttap eller dårlig trivsel

Filterfunksjon – Lymfekreft på halsen - lymfom

Ved mistanke om lymfekreft bør pasienten undersøkes som beskrevet nedenfor eller henvises til lokal barneavdeling, som har filterfunksjon i samarbeid med andre

relevante spesialister. Privatpraktiserende ØNH-lege eller lokal ØNHavdeling kan også i visse tilfeller ivareta filterfunksjon.

Fastlege, privatpraktiserende barnelege eller ØNH-lege

- Klinisk undersøkelse
- Blodprøver: hemoglobin, leukocytter med differensialtelling, trombocytter, LD, leverprøver, virusserologi (EBV, CMV)

Lokal barneavdeling

- Klinisk undersøkelse
- Eventuelt supplerende blodprøver: Hemoglobin, leukocytter med differensialtelling, trombocytter, LD, urat, leverprøver, virus serologi, CRP, SR, eventuelt blodutstryk og eventuelt prøver for bindevevssykdommer
- Ultralyd av hals. Ultralyd armhuler, lysker og abdomen bør vanligvis vente til utredning ved barneonkologisk avdeling ved begrunnet mistanke
- Røntgen thorax

Begrunnet mistanke om lymfekreft på halsen (lymfom) - Kriterier for henvisning til Pakkeforløp for kreft hos barn

Begrunnet mistanke om lymfekreft på halsen oppstår ved:

- Patologisk og atypisk utseende på lymfeknute som kan gi mistanke om malignitet og ikke infeksjon ved ultralydundersøkelse eller annen billeddiagnostikk
- Lokalisasjon av lymfeknuten supraklavikulært uansett størrelse
- Uforklarlig tumor i lymfeknute på hals kombinert med en eller flere av følgende:
 - Påvirkning av benmargsfunksjonen i en eller flere rekker (se leukemi)
 - Allmennsymptomer som vedvarende og uforklarlig feber, nattesvette og/eller vekttap
 - Forhøyet LD Ved begrunnet mistanke henvises pasienten til pakkeforløp ved en barneonkologisk avdeling.

Ved begrunnet mistanke henvises pasienten til pakkeforløp ved en barneonkologisk avdeling.

Kreft i thorax, abdomen, skjelett eller bløtvev

Mistanke om kreft i thorax, abdomen, skjelett eller bløtvev

Mistanken om ondartet sykdom i thorax, abdomen, skjelett eller bløtvev oppstår ved ett eller flere av følgende symptomer og funn:

- Langvarig hoste uten åpenbar infeksjons årsak eller effekt av antibiotika
- Nyoppstått stridor uten behandlingseffekt, smerter i brystet, betydelig tungpusthet uten behandlingseffekt, eller økt venetegning på hals/ thorax
- Vedvarende rygg smerter i mer enn to uker som ikke kan forklares av traume, fraktur eller annet
- Tegn på trykk på nerverot som smerter, hel eller delvis lammelse
- Tegn på trykk på ryggmargen som smerter, hel eller delvis lammelse av arm eller ben, nyoppstått manglende kontroll på vannlating eller avføring
- Horner syndrom (ptose, miose, anhydrose)

- Palpabel tumor i abdomen som ikke er feces/ obstipasjon
- Økende bukomfang
- Makroskopisk hematuri
- Forhøyet blodtrykk for alder
- Vedvarende magesmerter
- Tegn på avklemming i mage/tarm eller urinveier, for eksempel vedvarende kvalme, oppkast, forstoppelse, tarmslyng, gjentatte urinveisinfeksjoner eller besværlig vannlating
- Forstørret lever og/eller milt
- Tegn på hormonproduserende tumor som økt produksjon av binyrebarkhormon (Cushing syndrom) og utvikling av kjønnskarakteristika utenfor normal pubertet
- Palpabel bløtdelstumor
- Vedvarende skjelett- eller leddsmarter i mer enn en til to uker
- Palpabel, hard tumor i relasjon til skjelett
- Patologisk fraktur
- Symptomer på påvirkning av benmargsfunksjon som anemi og/eller økt blødningstendens på bakgrunn av lavt blodplatetall og/eller høyt eller lavt antall hvite blodlegemer
- Allmennsymptomer i form av uforklarlig feber mer enn en uke, nattesvette, uforklarlig vekttap, dårlig trivsel

Filterfunksjon - Kreft i thorax, abdomen, skjelett eller bløtvev

Ved mistanke bør pasienten undersøkes som beskrevet nedenfor eller henvises til lokal barneavdeling, som fungerer som filterfunksjon i samarbeid med andre relevante spesialister. Ortopedisk avdeling kan i visse tilfeller ivareta filterfunksjon ved mistanke om kreft i skjelett og/ eller bløtvev. Kirurgisk avdeling kan ha denne funksjonen ved tilfeldig oppdaget mistanke om kreft i abdomen, for eksempel under en akutt operasjon.

Fastlege eller privatpraktiserende barnelege

- Klinisk undersøkelse
- Blodprøver: hemoglobin, leukocytter med differensialtelling, trombocytter, eventuelt LD

Lokal barneavdeling

- Klinisk undersøkelse
- Eventuelt supplerende blodprøver: hemoglobin, leukocytter med differensialtelling, trombocytter, LD, urat, CRP, senkning
- Røntgen thorax
- Ved mistanke om tumor i abdomen: ultralyd abdomen
- Ved mistanke om kreft i skjelettet: røntgen av området
- Ved mistanke om kreft i bløtvev: ultralyd av området
- MR av området bør vanligvis vente til utredning ved barneonkologisk avdeling; all MR/CT primærutredning av ultralyd- påvist tumor bør utføres på sykehuset hvor pasienten skal behandles, i praksis sykehus med barneonkologisk avdeling, fordi undersøkelsene utføres ut fra spesielle protokoller

Begrunnet mistanke om kreft i thorax, abdomen, skjelett eller bløtvev - Kriterier for henvisning til Pakkeforløp for kreft hos barn

Begrunnet mistanke om kreft i thorax, abdomen, skjelett eller bløtvev oppstår ved:

- Ikke infeksjons oppfylling i thorax påvist ved røntgen eller annen billediagnostikk
- Tumor i abdomen påvist ved ultralyd eller annen billediagnostikk
- Tumor i bløtvev som gir mistanke om malignitet, påvist ved MR eller annen billediagnostikk. Dersom MR krever generell anestesi henvises pasienten til pakkeforløp basert på funn på ultralyd
- Malignt utseende tumor i skjelettet påvist ved røntgen, CT eller MR. Krever MR generell anestesi henvises pasienten til pakkeforløp basert på røntgen og/eller CT funn for å tillate eventuell biopsi i samme narkose

Ved begrunnet mistanke henvises pasienten til pakkeforløp ved en barneonkologisk avdeling.

Henvisning til pakkeforløp

Ved mistanke om kreft, spesielt hos barn med påvirket allmenntilstand, undersøkes barnet som beskrevet i de fire punktene ovenfor. Ved fortsatt mistanke om kreft henvises pasienten som øyeblikkelig hjelp til lokal barneavdeling.

Ved begrunnet mistanke om barnekreft henvises pasienten akutt til supplerende undersøkelser ved lokal barneavdeling med filterfunksjon.

Beslutningen om å starte et pakkeforløp treffes normalt ved telefonisk konferanse mellom avdelingen med filterfunksjon og spesialist ved barneonkologisk avdeling eller en av de andre tilknyttede spesialavdelinger.

Henvisningen skal tydelig merkes «Pakkeforløp for kreft hos barn».

Ved begrunnet mistanke om kreft startes Pakkeforløp for kreft hos barn. Lokal barneavdeling tar telefonisk kontakt til en barneonkologisk avdeling, eller barnenevrokirurgisk avdeling OUS enten det er startet pakkeforløp ved lokalsykehuset eller ikke, for start i pakkeforløp. Ved overflytting oversendes epikrise, eventuelt kopi av journal, samt alle relevante svar på utførte undersøkelser. Viser røntgen thorax svulst og barnet er respiratorisk påvirket, sikres anestesiberedskap under akutt overflytting til barneonkologisk avdeling, hvor barnet observeres på overvåknings- eller intensivavdeling.

Viser ultralyd, CT- eller MR-undersøkelser romopppyllende prosess i hjernen eller ryggmargen som gir mistanke om kreft, konfereres umiddelbart med nevrokirurgisk, eventuelt barneonkologisk avdeling om pasienten bør starte akutt steroidbehandling, for eksempel dexametason.

Det bør ikke tas vevsprøve for å utelukke kreft fra svulster, lymfeknuter eller benmarg utenfor en barneonkologisk avdeling eller en av de andre tilknyttede spesialavdelinger som for eksempel nevrokirurgisk avdeling eller ØNH-avdeling, med mindre dette skjer etter avtale med en av disse avdelingene.

Informasjon og dialog med pasienten

Henvissende lege informerer pasient og familie om at det foreligger mistanke om kreft, hva mistanken bygger på og hva henvisning til pakkeforløp innebærer. Det informeres om at barnet/ ungdommen i første omgang skal undersøkes akutt på den lokale barneavdelingen, som også kan være en barneonkologisk avdeling.

Ansvarlig for henvisningen

Fastlege, lege i spesialistpraksis eller andre leger som får mistanke om barnekreft er ansvarlig for å henvise pasienten akutt til lokal barneavdeling med filterfunksjon.

Fastlege, lege i spesialistpraksis, lege ved lokal barneavdeling eller andre leger som får begrunnet mistanke om barnekreft, er ansvarlig for å henvise pasienten akutt (telefonisk) til barneonkologisk avdeling eller annen avdeling i henhold til lokale avtaler.

Registrering

Kode for start av Pakkeforløp for kreft hos barn skal registreres på dato når:

1. Henvisning merket "Pakkeforløp" mottas i spesialisthelsetjenesten.
2. Henvisning som oppfyller kravene til pakkeforløp, men ikke er merket "Pakkeforløp", er mottatt i spesialisthelsetjenesten.
3. Begrunnet mistanke om kreft oppstår eller det påvises kreft i spesialisthelsetjenesten, og dette dokumenteres i journalen til pasienten.

Registreringen skal skje i offentlig sykehus, inkludert private ideelle sykehus. Det er vanligvis den kliniske sykehusavdelingen som koder "start pakkeforløp". Det skal løpende dokumenteres i pasientens journal at pasienten er inkludert i Pakkeforløp for kreft hos barn.

Det skal registreres:

Kode Kodebeskrivelse

A30A Start pakkeforløp – henvisning mottatt

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse

Forløpstid

Fra henvisning mottatt til første fremmøte ved utredende avdeling

3 kalenderdager

Ved mistanke om akutt leukemi bør pasienten mottas innen 1 kalenderdag

Utredning av kreft hos barn

Det bør vanligvis ikke tas vevsprøve fra svulster, lymfeknuter eller benmarg for å utelukke kreft utenfor barneonkologisk avdeling eller en av de andre tilknyttede spesialiteter, med mindre dette er avtalt med en av disse avdelingene. Ved biopsi velges generelt den minst invasive metoden som gir sikker og rask diagnostikk med minst risiko for komplikasjoner. Det vil si at blod, pleuravæske, ascitesvæske eller benmarg velges fremfor kirurgisk biopsi hvis dette anses som mulig. Ved behov for kirurgisk biopsi tas denne fra den største og mest perifere lesjonen.

Leukemi hos barn

Utredning

Undersøkelser som er nødvendige ved **begrunnet mistanke om leukemi** hos barn er beskrevet i Norsk barnelegeforenings (NBF's) akuttveileder, og i nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn.

Fastsettelse av diagnose og stadieinndeling

- MDT-møte fastsetter diagnose og eventuell undertype ut fra de første resultatene av benmargsundersøkelsen. I de fleste tilfeller stilles sikker diagnose i løpet av tre til fire kalenderdager
- Behandling starter samme dag eller senest neste dag etter at familien er informert og har gitt informert samtykke

Kreft i hjerne og ryggmarg hos barn

Utredning

Avhengig av intern organisering på det respektive sykehus, legges pasienten umiddelbart inn på barneonkologisk eller nevrokirurgisk avdeling. Ved telefonisk kontakt til begge avdelinger i forkant avklares for hvert enkelt tilfelle hvilken avdeling som er best for pasienten. Les mer i nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn.

Fastsettelse av diagnose og stadieinndeling

MDT-møte vurderer resultatene av preoperative undersøkelser, det kirurgiske inngrep og analysen av vevsprøvene (endelig histologi) samt de postoperative MR undersøkelsene. Ved behov for tilleggsbehandling tar teamet stilling til behandlingsstrategi/-inkludasjon i protokoll og eventuelt nødvendige tilleggsprosedyrer. Endelig beslutning tas i samråd med pasient og familie.

Lymfekreft på halsen (lymfom) hos barn

Utredning

For omtale av utredning for lymfekreft på halsen hos barn, se nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn.

Fastsettelse av diagnose og stadieinndeling

MDT-møte fastsetter diagnose, eventuelt undertype, og bestemmer videre utredningsplan ut fra foreløpige resultater.

- Supplerende undersøkelser til stadieinndeling utføres i henhold til behandlingsprotokoll, som CT, MR og/eller PET-undersøkelse.
- Ved kliniske eller laboratoriemessige tegn på affeksjon av sentralnervesystemet gjøres MR av hjernen og spinalkanalen

Kreft i thorax, abdomen, skjelett eller bløtvev hos barn

Utredning

For omtale av utredning for lymfekreft på halsen hos barn, se nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn.

Fastsettelse av diagnose og stadieinndeling

Et nytt MDT-møte fastsetter diagnose, undertype samt videre utredningsplan ut fra foreløpige resultater.

Supplerende utredningsprogram kan avhengig av histologisvar omfatte:

- CT thorax
- Ultralyd abdomen
- MR thorax/abdomen/bekken
- PET-scan av hele kroppen
- Skjelettscintigrafi
- MIBG-scintigrafi
- Benmargsundersøkelse
- Spinalvæskeundersøkelse

Klinisk beslutning

Etter endt utredning avgjør MDT-møte om det foreligger kreft eller ikke, hvilken diagnose som foreligger og hvilken behandling som er aktuell. Endelige beslutning om behandling tas i samråd med pasient/familie. Det avgjøres om det er nødvendig med ytterligere utredning av usikre funn.

Beslutningen journalføres og registreres i pasientadministrativt system. Pasient, pårørende, fastlege og eventuelt annen henvisende lege informeres om beslutningen.

Ansvarlig

Barneonkologisk avdeling eller Kirurgisk avdeling.

Informasjon og dialog med pasienten

Avhengig av diagnose er barneonkologisk avdeling, eventuelt sammen med aktuell kirurgisk avdeling, ansvarlig for informasjon til og kommunikasjon med pasient og familie om utredning og behandling, forventede bivirkninger, forløp og prognose. Hvis tilgjengelig, utleveres skriftlig informasjonsmateriale om den aktuelle sykdommen.

Foregår behandlingen etter en internasjonal behandlingsprotokoll, informeres pasienten/familien grundig om protokollen, eventuelle forskningsspørsmål, og det innhentes skriftlig samtykke til deltagelse i behandlingsprotokollen.

Der det foreligger evidens for at fysisk aktivitet eller andre forberedende tiltak kan ha innvirkning på behandling, rehabilitering og prognose, informeres pasient/pårørende om dette før behandlingsstart.

Informasjon om fertilitetsbevarende behandling formidles til pasienter i fertil alder der dette vurderes aktuelt og der behandlingen kan påvirke reproduksjon.

Pasienten tilbys også en samtale med en behovskartlegging som går utover selve kreftbehandlingen, jf. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft.

Registrering

Utredning start

Pasientens første fremmøte til utredning i Pakkeforløp for kreft hos barn skal registreres i pasientadministrativt system. Første fremmøte er vanligvis i Barneonkologisk avdeling, Barneavdeling eller annen spesialavdeling.

Det skal registreres:

Kode Kodebeskrivelse

A30S Utredning start – første fremmøte

Overføring til helseforetak/sykehus

Er en pasient i pakkeforløp og overføres til et annet helseforetak/sykehus for videre utredning eller start av behandling, kodes:

Kode Kodebeskrivelse

A30O Overført til et annet helseforetak/sykehus

Koden brukes når ansvaret for pasienten overføres mellom sykehusene. Koding for overføring av pasient mellom helseforetak/sykehus registreres på dagen henvisning oversendes. Koden skal ikke brukes hvis pasienten kun henvises til en spesifikk

undersøkelse, eller for å innhente et råd, uten at behandlingsansvaret overføres mellom helseforetak/sykehus.

Klinisk beslutning

Når utredningen er ferdig, og det er tatt beslutning om sykdomstilstand og om pasientens behandling (i de tilfeller det er påvist kreft), skal avdelingen registrere en av følgende koder:

Kode Kodebeskrivelse

A30CK Klinisk beslutning – Påvist kreft hos barn og behandling besluttet

A30CM Klinisk beslutning – Påvist eller mistanke om annen kreftsykdom

A30CA Klinisk beslutning – Påvist eller mistanke om annen sykdom enn kreft

A30CI Klinisk beslutning – Ikke påvist sykdom

Registrering skjer når endelig beslutning om behandling tas i samråd med pasienten.

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse

Fra første fremmøte ved utredende avdeling til avsluttet utredning, (beslutning tas).

Forløpstid

**10
kalenderdager**

Ved mistanke om Leukemi bør denne forløpstid være maksimalt 4 kalenderdager.

Ved mistanke om Lymfekreft på halsen bør denne forløpstid være maksimalt 7 kalenderdager.

4 Behandling av kreft hos barn

Behandlingsprinsippene for behandling av kreft hos barn fremgår av internasjonale protokoller som brukes ved barneonkologiske avdelinger, og nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn.

Ansvarlig

Avhengig av diagnose er barneonkologisk avdeling, eventuelt via MDT- møte, ansvarlig for utredning, diagnose, valg av behandlingsprotokoll og oppstart behandling. Etter dette kan deler av behandlingen gis på lokal barneavdeling i samarbeid med ansvarlig enhet.

Ved sarkomer er ansvarlig enhet for kirurgi ett av to sarkomsentra, Haukeland Universitetssykehus eller OUS. Initial utredning og valg av behandlingsprotokoll skjer på et av fire barneonkologiske sentra, inkludert eventuelt biopsi i tett samarbeid med ortoped på et sarkomsenter. Etter dette kan deler av behandlingen gis på lokal barneavdeling i samarbeid med ansvarlig enhet.

Informasjon og dialog med pasienten

Det innhentes informert samtykke til behandlingen. Inneholder behandlingsprotokollen randomisering, gis særskilt informasjon når pasient og familie skal ta stilling til om barnet skal inngå i randomiseringen.

Ved oppstart av behandling drøftes forventninger til forløpet med pasient og foreldre. Under behandlingen informeres pasienten og familien fortløpende om undersøkelsesresultater, behandlingskomplikasjoner, den videre behandling og eventuelle endringer av den tidligere skisserte behandlingsplanen.

Rehabilitering

Behandelnde lege vurderer den enkelte pasients behov for rehabilitering/etterbehandling så tidlig som mulig i behandlingsforløpet. Ved behov for rehabilitering eller annen etterbehandling, skal behandelnde lege sammen med pasienten vurdere aktuelle tiltak og hvor tiltaket best kan iverksettes. Fastlegen informeres om denne vurderingen.

Registrering

Når beslutning om behandling er tatt, skal pasienten settes opp til behandling innen angitte forløpstider. På første behandlingsdag skal kode for behandling registreres. Dette gjelder både om behandlingen regnes som hovedbehandling, eller som neoadjuvant behandling.

Hvis det dreier seg om aktiv overvåkning eller ingen behandling, skal registreringen av denne beslutningen kodes på dato for samtale med pasienten.

Følgende koder skal benyttes:

Kode	Kodebeskrivelse
------	-----------------

A30FK	Behandling start – Kirurgisk behandling
-------	---

A30FM	Behandling start – Medikamentell behandling
-------	---

Kode Kodebeskrivelse

A30FS Behandling start – Strålebehandling

A30FL Behandling start – Symptomlindrendebehandling

A30FO Behandling start – Aktiv overvåkning

A30FI Behandling start – Ingen behandling

Dersom pakkeforløpet avbrytes ved at pasienten ikke ønsker ytterligere utredning eller behandling, eller behandling ønskes i utlandet eller ved privat klinikk (når denne ikke er en definert del av pakkeforløpet)/eller ved død, skal avdelingen registrere:

Kode Kodebeskrivelse

A30X Avslutning av pakkeforløp

Koden registreres når det tas beslutning om at Pakkeforløp for kreft avbrytes.

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse	Behandling	Forløpstid
Fra avsluttet utredning til start behandling	Kirurgisk behandling	14 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	3 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Strålebehandling	14 kalenderdager

5

Oppfølging og kontroll av kreft hos barn

Kontroll

Kontrollene etter avsluttet behandling for barnekreft har til hensikt å:

- Finne eventuelle tegn på tilbakefall
- Legge forholdene til rette slik at pasient og familie kan mestre sykdom og ettervirkninger på best mulig måte
- Hjelp familien til å vende tilbake til et normalt liv
- Påvise tidlige tegn på eventuelle seinskader/ seneffekter etter kreftbehandlingen

Når planlagt behandling er avsluttet, gjennomgår pasienten en sluttevaluering. Detaljene om dette er beskrevet i de enkelte protokollene, samt i det norske handlingsprogrammet for kreft hos barn.

Ansvarlig

Barneonkologisk avdeling, i noen tilfeller nevrokirurgisk avdeling, er primært ansvarlig for kontrollopplegget, og kontrollene utføres i samarbeid med de lokale barneavdelinger.

Informasjon og dialog med pasienten

Ved utskrivningssamtale forberedes pasienten på hva som kan forventes etter utskrivelsen, og hvor pasienten kan henvende seg ved behov for kontakt med helsetjenesten, inkludert hvor pasienten kan henvende seg for oppfølging i forbindelse med pakkeforløp hjem. Pasienten orienteres om videre kontrollopplegg i sykehuset og ev. hos fastlegen, og hva som er hensikten med kontrollene.

Fastlegen har en koordinerende rolle etter at pasienten er skrevet ut fra sykehus og mellom sykehusopphold. Pasienten informeres om dette og informeres også om kreftkoordinator i kommunen, dersom kommunen har dette.

Håndtering av tilbakefall

Ved tilbakefall av kreftsykdom etter tidligere avsluttet behandling (lokalt eller regionalt residiv, eller ved fjernmetastaser), henvises pasienten ikke til nytt pakkeforløp. Imidlertid må pasienten ivaretas etter de samme prinsipper som i pakkeforløpene.

Ved mistanke om nyoppstått kreft skal pasienten henvises til nytt pakkeforløp.

For nærmere informasjon: nasjonalt handlingsprogram.

Rehabilitering

Rehabilitering i forbindelse med behandling for kreft i barnealder involverer hele familien og krever tverrfaglig innsats. For mer informasjon om rehabilitering se nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn.

Palliasjon

Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge.

Forløpstider i pakkeforløp for kreft hos barn

Tabellen viser forløpstidene i pakkeforløpet.

Forløpstidene er normerende. Det lovmessige grunnlaget er pasientrettighetsloven §2-2 og forskrift om prioritering av helsetjenester.

Forløpsbeskrivelse		Forløpstider
Fra henvisning mottatt til første fremmøte utredende avdeling		3* kalenderdager
Fra første fremmøte i utredende avdeling til avsluttet utredning (beslutning tas)		10** kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Kirurgisk behandling	14 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	3 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Strålebehandling	14 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Kirurgisk behandling	27 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Medikamentell behandling	16 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Strålebehandling	27 kalenderdager

* Ved mistanke om leukemi bør pasienten mottas innen 1 kalenderdag

** Ved mistanke om leukemi bør denne forløpstid være maksimalt 4 kalenderdager

** Ved mistanke om lymfekreft på halsen bør denne forløpstid være maksimalt 7 kalenderdager