



SUNDHEDSSTYRELSEN

# **Pakkeforløb for kræft hos børn**

2016

# Pakkeforløb for kræft hos børn

© Sundhedsstyrelsen, 2016. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Kræft, pakkeforløb, kræftbehandling, kræftplan III, cancer, børn

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 3.1

Versionsdato: 01.09.2016

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, september 2016.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-396-9

For yderligere oplysninger om rapportens indhold henvendelse til:

Planlægning, Sundhedsstyrelsen – mail: [plan@sst.dk](mailto:plan@sst.dk)

## Forord

De første pakkeforløb på kræftområdet blev lavet på baggrund af en aftale mellem regeringen og regionerne om, at kræftpatienter skulle have forløb *uden unødigt ventetid med akut handling og klar besked*. Pakkeforløbene blev endeligt implementeret i januar 2009. Som led i Kræftplan III er alle pakkeforløbene efterfølgende blevet revideret, og der kommet enkelte nye pakkeforløb til.

Et pakkeforløb er et patientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, der som udgangspunkt er planlagt og booket på forhånd. Pakkeforløbene spænder fra den begrundede mistanke om kræft, over udredning, initial behandling og til efterforløbet. Med revisionen blev pakkeforløbsbeskrivelser udvidet til også at omfatte rehabilitering, palliation, den sygeplejefaglige indsats og håndtering af recidiver, ligesom der er kommet øget fokus på kommunikation og inddragelse af patienten samt de pårørende.

I 2015 udsendte Sundhedsstyrelsen en række opfølgningsprogrammer for kræft, hvor de tidligere kontrolforløb efter endt kræftbehandling er nytænkt. De 19 opfølgningsprogrammer kan betragtes som en udvidelse og supplement til pakkeforløbsbeskrivelserne. Begrebet opfølgning dækker over en bred vifte af mulige indsatser, herunder opsporing af recidiv og resttumor, behovsvurdering, rehabilitering og palliation, håndtering af senfølger, støtte til egenomsorg m.v. Et væsentligt hensyn med opfølgningsprogrammerne er at imødekomme patientens behov ud fra en faglig vurdering, og med fokus på psykosociale indsatser og senfølger. Opfølgningsprogrammerne vil være endeligt implementeret i løbet af 2016.

Ved indførelsen af pakkeforløbene var de helt unikke både i dansk og international sammenhæng, fordi fagprofessionelle, ledende klinikere på kræftområdet, administratorer og ledere i regionerne, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt Sundhedsstyrelsen gik sammen om at skabe et veltilrettelagt forløb med patienten i centrum. Siden er pakkeforløbstankegangen blevet udbredt til andre områder, ligesom flere lande har hentet inspiration i de danske erfaringer.

Sundhedsstyrelsen overvåger forløbstiderne for patienter i kræftpakkeforløb, og følger løbende op på pakkeforløbsbeskrivelserne, herunder vurderer behovet for eventuel opdatering eller udarbejdelse af supplerende pakkeforløb for kræft.

Kræftbehandlingen i Danmark har med pakkeforløbene fået et løft. Pakkeforløbene har vist sig effektive og været med til at skabe hurtigere og veltilrettelagte forløb for en række patienter. Men der er samtidig behov for et løbende ledelsesmæssigt fokus, for at sikre sammenhængende og rettidige forløb for mennesker med kræft og mistanke om kræft, og for at sikre hensigtsmæssig prioritering af ressourcerne på området.



Søren Brostrøm  
Direktør  
Sundhedsstyrelsen

# Indhold

<b>Arbejdsgruppens sammensætning</b>	<b>7</b>
<b>1 Introduktion til pakkeforløb for kræft hos børn</b>	<b>8</b>
1.1 Generelt om pakkeforløb	8
1.2 Generelt om kræft hos børn	8
1.3 Landsdækkende kliniske retningslinjer	12
1.4 Forløbskoordination	13
1.5 Det multidisciplinære team	14
1.6 Flowchart for pakkeforløb for leukæmi	15
1.7 Flowchart for pakkeforløb for kræft i hjernen og rygmarven	16
1.8 Flowchart for pakkeforløb for lymfeknudekræft på halsen	17
1.9 Flowchart for pakkeforløb for kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddede	18
<b>2 Indgang til pakkeforløb for kræft hos børn</b>	<b>19</b>
2.1 Risikogrupper	19
2.2 Mistanke og begrundet mistanke om leukæmi	19
2.2.1 Mistanke om leukæmi	19
2.2.1.1 Filterfunktion - leukæmi	19
2.2.2 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb for leukæmi	20
2.3 Mistanke og begrundet mistanke om kræft i hjerne og rygmarv	20
2.3.1 Mistanke om kræft i hjerne og rygmarv	20
2.3.1.1 Filterfunktion – kræft i hjerne og rygmarv	21
2.3.2 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb for kræft i hjernen og rygmarv	21
2.4 Mistanke og begrundet mistanke om lymfekræft på halsen	21
2.4.1 Mistanke om lymfekræft på halsen	21
2.4.1.1 Filterfunktion – lymfekræft på halsen	22
2.4.2 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb for lymfekræft på halsen	22
2.5 Mistanke og begrundet mistanke om kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddede	23
2.5.1 Mistanke om kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddede	23
2.5.1.1 Filterfunktion - kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddede	23
2.5.2 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb for kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddede	24
2.6 Henvisning til pakkeforløb	25
2.7 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke	25
2.8 Kommunikation og inddragelse	25
2.9 Ansvarlig for henvisning	26
2.10 Registrering	26
2.11 Forløbstid	26

<b>3</b>	<b>Udredning for leukæmi</b>	<b>28</b>
3.1	Undersøgelsesforløbet	28
3.2	Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling	28
3.3	Kommunikation og inddragelse	28
3.4	Beslutning	29
3.5	Ansvarlig	29
3.6	Registrering	29
3.7	Forløbstid	31
<b>4</b>	<b>Initial behandling af leukæmi</b>	<b>32</b>
4.1	Hovedgrupper af behandlingsforløb	32
4.2	De hyppigst opståede komplikationer	33
4.3	Specifik sygepleje og understøttende behandling	35
4.4	Specifik rehabilitering og palliation	36
4.5	Kommunikation og inddragelse	36
4.6	Beslutning	36
4.7	Ansvarlig	36
4.8	Registrering	37
4.9	Forløbstid	37
<b>5</b>	<b>Udredning for kræft i hjernen og rygmarv</b>	<b>39</b>
5.1	Undersøgelsesforløbet	39
5.2	Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling	40
5.3	Specifik sygepleje og understøttende behandling	40
5.4	Kommunikation og inddragelse	40
5.5	Beslutning	41
5.6	Ansvarlig	41
5.7	Registrering	41
5.8	Forløbstid	42
<b>6</b>	<b>Initial behandling af kræft i hjernen og rygmarven</b>	<b>43</b>
6.1	Hovedgrupper af behandlingsforløb	43
6.2	De hyppigst opståede komplikationer	45
6.3	Specifik sygepleje og understøttende behandling	45
6.4	Specifik rehabilitering og palliation	46
6.5	Kommunikation og inddragelse	46
6.6	Beslutning	46
6.7	Ansvarlig	46
6.8	Registrering	47
6.9	Forløbstid	47
<b>7</b>	<b>Udredning for lymfekræft på halsen</b>	<b>48</b>
7.1	Undersøgelsesforløbet	48
7.2	Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling	49
7.3	Kommunikation og inddragelse	49



7.4	Beslutning	49
7.5	Ansvarlig	49
7.6	Registrering	49
7.7	Forløbstid	50
<b>8</b>	<b>Initial behandling af lymfekræft på halsen</b>	<b>51</b>
8.1	Hovedgrupper af behandlingsforløb	51
8.2	De hyppigst opståede komplikationer	52
8.3	Specifik sygepleje og understøttende behandling	52
8.4	Specifik rehabilitering og palliation	52
8.5	Kommunikation og inddragelse	53
8.6	Beslutning	53
8.7	Ansvarlig	53
8.8	Registrering	53
8.9	Forløbstid	54
<b>9</b>	<b>Udredning for kræft i thorax, abdomen, knogler og bløddele</b>	<b>55</b>
9.1	Undersøgelsesforløbet	55
9.2	Fastlæggelse af diagnose og stadieinddeling	56
9.3	Specifik sygepleje og understøttende behandling	56
9.4	Kommunikation og inddragelse	56
9.5	Beslutning	56
9.6	Ansvarlig	56
9.7	Registrering	56
9.8	Forløbstid	58
<b>10</b>	<b>Initial behandling af kræft i thorax, abdomen, knogler og bløddele</b>	<b>59</b>
10.1	Hovedgrupper af behandlingsforløb	59
10.2	De hyppigst opståede komplikationer	61
10.3	Specifik sygepleje og understøttende behandling	61
10.4	Specifik rehabilitering og palliation	61
10.5	Kommunikation og inddragelse	62
10.6	Beslutning	62
10.7	Ansvarlig	62
10.8	Registrering	62
10.9	Forløbstid	63
<b>11</b>	<b>Oversigtsskema for leukæmi</b>	<b>64</b>
<b>12</b>	<b>Oversigtsskema for kræft i hjerne og rygmarv</b>	<b>67</b>
<b>13</b>	<b>Oversigtsskema for lymfekræft på halsen</b>	<b>70</b>
<b>14</b>	<b>Oversigtsskema for kræft i thorax, abdomen, knogler og bløddele</b>	<b>74</b>
<b>15</b>	<b>Forløbstider</b>	<b>78</b>

<b>16</b>	<b>Registrering kræft hos børn</b>	<b>79</b>
16.1	Pakkeforløb start	79
16.2	Udredning start	79
16.3	Beslutning vedrørende initial behandling	79
16.4	Behandling start	80
16.5	Pakkeforløb slut	80

## Arbejdsgruppens sammensætning

Medlemmer af arbejdsgruppen vedrørende pakkeforløb for kræft hos børn	
Repræsentant	Repræsentation og arbejdssted
Overlæge Birgitte Lausen	Udpeget af Region Hovedstaden Børneonkologisk afsnit 5054 - RH
Overlæge Lena Lavard Svendsen	Udpeget af Region Sjælland Børneafd. – Roskilde Sygehus
Konst. specialeansvarlig overlæge Peder Skov Wehner	Udpeget af Region Syddanmark H.C. Andersen Børnehosp. OUH
Overlæge Niels Clausen	Udpeget af Region Midtjylland AUH-Skejby, Børneafdelingen
Overlæge Steen Rosthøj	Udpeget af Region Nordjylland + Dansk Pædiatrisk Hæmatologi Onkologi Gruppe Børneafd., onkologisk afsnit – Aalborg Sygehus
Speciallæge Jette Ahrensberg	Udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin Forskningsenh. for alm. praksis, Inst. for Folkesundhed
Afdelingssygeplejerske Mette Normann Hansen	Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab H.C. Andersen Børnehosp. OUH Tlf.nr. 6541 2086
Overlæge Karin Kasberg Petersen	Udpeget af Dansk Radiologisk Selskab Dansk Pædiatrisk Hosp. / Århus Uni. Skejby
Overlæge Bodil Laub Pedersen	Udpeget af Dansk Selskab for Patologisk Anatomi og Cytologi Patologiafdelingen, afs. 5441
Overlæge, dr.med. Henrik Schrøder	Udpeget af Dansk Pædiatrisk Hæmatologi Onkologi Gruppe Børneafd. – Århus Sygehus
Overlæge, dr.med. Karsten Nysom	Udpeget af Dansk Pædiatrisk Hæmatologi Onkologi Gruppe Børneafd. afsnit 5054 - RH
Overlæge Lars Rasmussen	Udpeget af Dansk Børnekirurgisk Selskab Kirurgisk afd. A - OUH
Overlæge, dr.med. Johnny Keller	Udpeget af Dansk Ortopædkirurgisk Selskab Ortopædkirurgisk afd. E – Århus Sygehus
Overlæge Lars Bøgeskov	Udpeget af Dansk Neurokirurgisk Selskab Neurokirurgisk klinisk, Rigshospitalet
Specialsygeplejerske og patientforløbskoordinator Gitte Petersen	Udpeget af DASYS Børneonkologisk afd. 5054 - RH
Overlæge Eckhard Schmerus	Udpeget af Dansk Pædiatrisk Hæmatologi - Onkologi gruppe H.C. Andersens Børnehosp. - OUH
Overlæge Birgitte Charabi	Udpeget af Dansk Selskab for Otolaryngologi, hoved- og halskirurgi, Øre-næse-hals afdelingen, Rigshospitalet
Overlæge Morten Jørgensen	Udpeget af Dansk Selskab for Klinisk Onkologi, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet



# 1 Introduktion til pakkeforløb for kræft hos børn

## 1.1 Generelt om pakkeforløb

Formålet med pakkeforløb for kræftområdet er, at patienter skal opleve et veltilrettelagt, helhedsorienteret fagligt forløb uden unødigt ventetid i forbindelse med udredning, initial behandling og efterforløbet, rehabilitering og palliation, med det formål at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienterne.

Et pakkeforløb er et standardpatientforløb, som beskriver organisation og sundhedsfagligt indhold, kommunikation med patient og pårørende, samt angiver entydig ansvarsplacering og forløbstider.

Hvis du vil vide mere om baggrunden og opbygning af pakkeforløb findes der på Sundhedsstyrelsens hjemmeside en læsevejledning [www.sst.dk](http://www.sst.dk).

Efterforløbet for kræftpatienter efter den initiale behandling er beskrevet i opfølgningsprogrammet. Det tidligere kapitel vedr. efterforløbet i pakkeforløbene er slettet, da opfølgningsprogrammet erstatter dette kapitel. Det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram er udgivet som en selvstændig publikation, men er en del af det respektive pakkeforløb.

## 1.2 Generelt om kræft hos børn

I det følgende beskrives pakkeforløb for kræft hos børn og unge op til 15 år. I nogle regioner, alt efter lokale forhold, dækker pakkeforløbet også unge mellem 15 og 18 år, særligt for så vidt andre pakkeforløb ikke giver retningslinjer for håndtering af personer under 18 år.

I Danmark diagnosticeres årligt 150-170 nye tilfælde af kræft hos børn og unge under 15 år inklusive cirka 20 lavgradstumorer i hjerne og rygmarv. Gruppen af sygdomme er meget heterogen. Den inddeles traditionelt i 12 hovedgrupper og 39 undergrupper efter Birch og Marsdens klassifikation (Int J Cancer 1987; 40, 620-624). Typer og årlig incidens fremgår af **tabel 1**.

**Tabel 1** Årlig incidens af kræft hos børn og unge under 15 år, baseret på Dansk Børne Cancer Register. Opdelt efter Birch og Marsdens klassifikation.

Diagnosegruppe	Antal nye tilfælde
Akut leukæmi	50
Kræft i hjernen	40
Lymfeknudekræft	20
Neuroblastom	9
Retinoblastom	3
Kræft i nyre	6
Kræft i leveren	1
Sarkom i knogle	10
Sarkom i bløddele	8
Kimcelletumor	6
Carcinomer	4
Anden uspecifik malign tumor	1

Cancertilfælde hos personer på 15-17 år registreres ikke systematisk i Dansk BørneCancer Register. Ud fra publicerede danske data skønner arbejdsgruppen, at der årligt i Danmark diagnosticeres 35-40 tilfælde af cancer hos 15-17-årige.

Arbejdsgruppen skønner, at børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi årligt undersøger cirka det dobbelte antal børn på begrundet mistanke om kræft, og at de lokale børneafdelinger og ortopædkirurgiske afdelinger årligt undersøger cirka 10-20 gange så mange børn på mistanke om kræft.

Da gruppen af børn med kræft er så heterogen, har vi valgt at beskrive 4 forskellige pakkeforløb ud fra tumors primære placering, idet pakkeforløbet, indtil diagnosen og stadiet er fastlagt, er nogenlunde ens for de forskellige undertyper. Afslutningen og kontrollen af forløbene er ligeledes skrevet samlet for de fire pakker, da dette ligeledes er nogenlunde ens.

De fire pakker, der beskrives, er:

- Leukæmi
- Kræft i hjernen og rygmarven
- Lymfekræft på halsen
- Kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele

### Generelt om kræft hos børn

Antallet af nye tilfælde af børnekræft er så lavt, at mange almen praksis aldrig vil opleve at være med til at diagnosticere et nyt tilfælde. Til gengæld betyder de gode behandlingsresultater, at et stigende antal voksne vil være overlevende efter børnekræft.

Når et barn får kræft, involverer det hele familien. Udredning, behandling og pleje af børn med kræft tilrettelægges derfor ud fra principper om *familiecentreret* behandling og pleje, hvilket stiller markant andre krav til sundhedssystemet end behandling og pleje af tilsvarende kræftformer hos voksne.

Den store spredning i patienternes udvikling og modenhed, *fra nyfødte til teenagere*, stiller meget varierende krav til afdelingernes fysiske rammer, personalets kommunikation med patient og familie og de sociale tilbud til patient og familie.

Et barn indlægges altid sammen med mindst en af *forældrene*, som er til stede under hele barnets indlæggelse. I flere tilfælde, fx i den første tid efter diagnosen, ved alvorlige komplikationer eller ved et terminalt forløb, kan begge forældre og eventuelt også søskende have behov for at være medindlagt enten på afdelingen eller patienthotellet.

Under hele behandlingsforløbet har barnet behov for en *åben indlæggelse* til børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi, og ses derfor praktisk talt ikke hos almen praksis, vagtlæge eller børneafdeling med hovedfunktion.

**Information** om sygdom, behandling og prognose bør så vidt muligt altid foregå med tilstedeværelse af begge forældre. Information til barnet planlægges og tilpasses individuelt barnets alder og udviklingstrin i samarbejde med forældrene. Der afholdes løbende samtaler med familien under hele behandlingsforløbet. Samtaler ved sygdomsdebut, diagnose, behandlingsstart, ændringer i behandlingsplan samt ved behandlingsafslutning planlægges med deltagelse af læge og sygeplejerske. Der er udarbejdet *særligt informationsmateriale tilpasset børn og unge* om sygdom, behandling og behandlingsrelaterede procedurer.

De børneonkologiske afsnit er *semi-intensive afsnit*, hvor såvel behandlingen med kemoterapi som behandling og overvågning af potentielt livstruende infektioner og andre alvorlige bivirkninger til behandlingen kræver *specialuddannede sygeplejersker*.

Den specifikke sygepleje er rettet mod alle former for kræft hos børn og unge samt det at kunne varetage de særlige opgaver, der er i forhold til den protokollerede behandling og koordination af patientforløbet. Dette kræver en viden om kræftsygdomme hos børn og unge, reaktionsmønstre hos børn og unge i forbindelse med alvorlig sygdom, børns og unges udvikling, fysisk/ psykisk/ intellektuelt/ kognitivt og socialt. Desuden skal kompetencer i forhold til omsorg/empati,

pædagogik, kommunikation og mestringsstrategier være til stede hos de involverede sundhedsprofessionelle.

Til den specifikke sygepleje hører, at personalet har gennemført struktureret uddannelsesforløb i den specifikke sygepleje til børn og unge med kræft.

En væsentlig del af sygeplejen består af **undervisning og vejledning af børn og forældre**. Forældrene skal have kendskab til eller kunne varetage en række nye opgaver i hjemmet, før barnet kan udskrives. Det drejer sig om hygiejne, mundpleje, isolationsregler, medicingivning, ernæring, behandlingsrelaterede bivirkninger samt pleje af centralt venekateter og sonde.

Endvidere har sygeplejen følgende væsentlige funktioner: varetagelse af henvendelser fra patienter/forældre i forløb med åben indlæggelse, forberedelse af patient og familie til supplerende behandling uden for stamafdeling, f. eks stråleterapi, koordinere og forberede patienten til evalueringsundersøgelser, samt sikre information og koordination i forbindelse med overgange mellem sengeafsnit, ambulatorier og andre afdelinger.

Mange undersøgelser og behandlinger af børn forudsætter **fuld bedøvelse**. Dette gælder blandt andet alle udtagninger af prøver fra væv, knoglemarv og rygmarsvæske, al medicinindgift i rygmarsvæsken, alle anlæggelser af centrale venekatetre (permanente drop), de fleste skanninger, skintigrafier og strålebehandlinger hos børn under 6-8 år. Ved behov ledsager en **sygeplejerske** familien til undersøgelser på andre afdelinger på hospitalet for at støtte barn og familie i evt. belastende situationer, eller hvis barnet har svært ved at kooperere.

Mange af de øvrige undersøgelser foregår med anvendelse af **beroligende og sløvende medicin**, hvilket nødvendiggør, at en **sygeplejerske** fra afdelingen overvåger patienten imens og efterfølgende.

Det er vigtigt at **begrænse antallet af bedøvelser** af det enkelte barn. Dette kræver dels et vel fungerende multidisciplinært team omkring udredning og behandling af kræft hos børn, dels megen tid til planlægning og koordinering af undersøgelser og behandlinger.

Alle familier har behov for vejledning og hjælp fra forskellige fagprofessionelle i det tværfaglige team, som udover læger og sygeplejersker består af:

- **Diætist**, som sikrer, at et barn i risiko for underernæring opretholder en tilfredsstillende ernæringstilstand og dermed sikres vækst og udvikling
- **Socialrådgiver**, som formidler ansøgninger om orlov og forskellige tilskud under barnets sygdom. Den behandlende afdeling ansøger om orlov med lønkomensation til den ene af forældrene i hele barnets behandlingsforløb. Der søges som regel orlov til den anden forælder den første måned omkring diagnostidspunktet samt på tidspunkter, hvor barnet er kritisk sygt, ved recidiv af sygdommen og under et eventuelt terminalforløb
- **Psykolog**, som kan yde krisehjælp til barn og forældre i forbindelse med diagnosen, under behandlingsforløbet, ved recidiv, hvis helbredende kræftbehandling må opgives, og ved dødsfald. Selvom søskende til et barn med kræft ofte har det svært, er der begræn-

sede psykologressourcer på børneafdelinger med højt specialiseret funktion inden for onkologi til også at tage sig af disse børn

- **Pædagog**, som yder alderstilpasset beskæftigelse og pædagogiske tilbud til førskolebørn
- **Skolelærer**, som sikrer kontakt til barnets egen skole og tilbyder undervisning under indlæggelser
- Endvidere kan det tværfaglige team efter behov inddrage **smertespecialist, fysioterapeut, ergoterapeut og præst**

Når barnets sygdom og behandling tillader det, bør alle børn over 1-årsalderen have mulighed for at være i *daginstitution, skole eller et andet pasningstilbud* for at fastholde og udvikle deres sociale færdigheder. Dette vigtige led i børnenes rehabilitering og udvikling er dog tit ikke muligt, før behandlingen er afsluttet. Det er vigtigt, at kommuner og regioner tilbyder beskyttede daginstitutioner eller andre pasningstilbud, eventuel vaccination af kammerater, solotransport og evt. ombygninger, for at børnene kan leve så normalt som muligt trods sygdom og behandling. Børneafdelinger med højt specialiseret funktion inden for onkologi bruger mange ressourcer på netværksmøder med kommune, daginstitution, skole og andre, for at dette mål kan opfyldes under forsvarlige forhold, så børnene ikke udsættes for en potentiel livstruende infektion. Hvis skolebørnene ikke kan følge skolen i fornødent omfang, har de behov for hjemmeundervisning, ligesom der gives undervisning under deres hospitalsophold.

Behandling med kemoterapi og stråler kan medføre hæmmet højdevækst, udvikling og funktion af barnets organer mange år efter afsluttet behandling. Selv efter at sygdommen er helbredt, er det derfor nødvendigt at følge barnets udvikling nøje og specielt sikre, at det gennemgår en normal højdevækst og pubertetsudvikling. På grund af risikoen for varige mén (senfølger) er der oprettet *senfølgeklinikker* i tilslutning til børneafdelinger med højt specialiseret funktion inden for onkologi.

90% af alle børn med kræft behandles i henhold til *internationale protokoller*. Da de enkelte sygdomme er sjældne, anvendes der til enhver tid cirka 30-40 forskellige internationale protokoller til børn med kræft i Danmark. Dette kræver, at medlemmerne af de multidisciplinære teams holder sig opdateret om de nyeste behandlingsprotokoller, og at børnelæger med særlig kompetence og erfaring inden for onkologi og læger fra andre involverede specialer deltager i udvikling og implementering af nye behandlingsprotokoller på børneafdelinger med højt specialiseret funktion indenfor onkologi i Danmark. Dette arbejde fordeles mellem de danske børnelæger med særlig kompetence indenfor onkologi. Desuden stiller deltagelse i klinisk kontrolrede behandlinger ekstra krav til registrering af kliniske data.

### 1.3 Landsdækkende kliniske retningslinjer

Al udredning og behandling af børnekræft i Danmark foregår på børneafdelinger med højt specialiseret funktion inden for onkologi. Visse undertyper af børnekræft behandles kun, og visse specielle behandlinger udføres kun på enkelte af afdelingerne, jf. specialeplanen 2010 og de

deraf følgende formaliserede samarbejdsaftaler mellem børneafdelinger med højt specialiseret funktion inden for onkologi.

Med børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi menes i denne rapport den specialiserede børneafdeling samt alle de øvrige lægelige specialer, der er involverede i udredning og behandling af børnekræft, herunder læger med speciel ekspertise om børn inden for patologi, radiologi, anæstesiologi, radioterapi, kirurgi, neurokirurgi, ortopædkirurgi, øre-næsehalskirurgi og andre involverede kirurgiske specialer samt en række øvrige pædiatriske kompetenceområder. Alle disse specialer indgår derfor med varierende hyppighed i de multidisciplinære teams (se nedenfor). Den lokale organisering af, på hvilken type afdeling børn med kræft opholder sig i bestemte faser af udredning og behandling, varierer mellem afdelinger med højt specialiseret funktion, men har ikke betydning for anbefalingerne om udredning og behandling og vil derfor ikke blive omtalt yderligere.

Siden starten af 1990-erne er alle børn i Danmark blevet udredt og behandlet i henhold til internationale behandlingsprotokoller fra SIOP (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique), NOPHO (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology) eller andre internationale studiegrupper som omtalt i afsnittene 4A.1.1, 4B.1.1, 4C.1.1 og 4D.1.1. Der er i Danmark enighed om at anvende de samme internationale protokoller på alle afdelinger med højt specialiseret funktion. I mange tilfælde rapporteres kliniske oplysninger også til de pågældende protokoller, således at danske børn i et vist omfang indgår i kontrollerede internationale studier.

Det er de evidensbaserede anbefalinger fra de forskellige protokoller, der danner grundlaget for diagnostik, udredning, behandling og opfølgning af børn med kræft i Danmark, og det er anbefalinger fra de forskellige protokoller, der danner grundlag for denne beskrivelse af pakkeforløb for børnekræft.

Beskrivelsen af, hvilke symptomer og fund der bør give mistanke eller begrundet mistanke om børnekræft, er baseret på publicerede meta-analyser, artikler og vejledninger samt på konsensusbeslutninger i arbejdsgruppen.

Der eksisterer på nuværende tidspunkt ingen nationale kliniske retningslinier for sygepleje til børn med kræft. Alle afdelinger har lokale sygeplejevejledninger/ retningslinjer og instrukser som evidensbaseres ud fra nordisk og international sygeplejeforskning, hvor det er muligt, men ellers er sygeplejen erfarings- og konsensusbaseret. Vidensdeling sker bl.a ved møder i nordiske og internationale netværk f. eks. NOBOS (Nordic Society of Pediatric Oncology Nursing) og SIOP Nurses Group (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique).

## 1.4 Forløbskoordination

De børneonkologiske patienter er relativt få. Forløbene er til gengæld ofte ganske komplekse. Ved første indlæggelse på en børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi tildeles patienten en behandlingsansvarlig læge og en plejeansvarlig sygeplejerske. Disse er forløbskoordinatorer indtil evt. overgang til et andet speciale, hvor det pågældende speciales behandlingsansvarlige læge og en plejeansvarlig sygeplejerske overtager funktionen, med mindre der lokalt er allokeret deciderede forløbskoordinatorer. Hvor der ikke er en specifikt udnævnt forløbskoordinator, varetages denne opgave af den plejeansvarlige sygeplejerske/kontaktsygeplejersken sammen med behandlingsansvarlig børnelæge.



## 1.5 Det multidisciplinære team

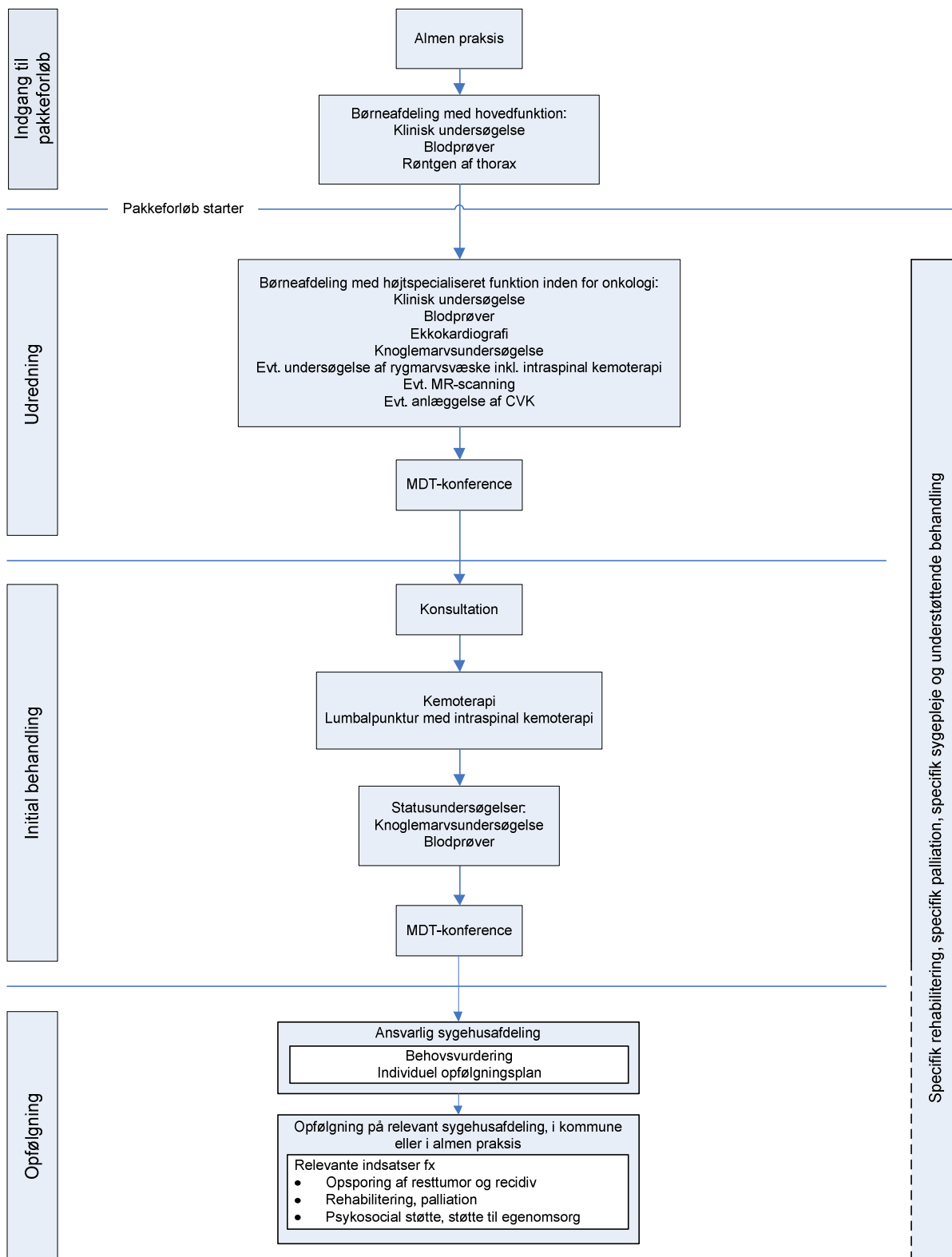
På grund af det lave antal børn i de forskellige diagnosegrupper er der kun få faste multidisciplinære teamkonferencer. Der afholdes mest med *ad hoc* konferencer, enten telefonisk eller ved fremmøde. Sådanne *ad hoc* konferencer gennemføres samme dag eller senest dagen efter, at der foreligger et resultat af en undersøgelse, man skal forholde sig til. Deltagerne i den multidisciplinære konference vælges oftest *ad hoc*.

Det multidisciplinære team har forskellige medlemmer for de forskellige undertyper af børnekræft. Ud over børnelæge med speciel ekspertise inden for onkolog består teamet af følgende:

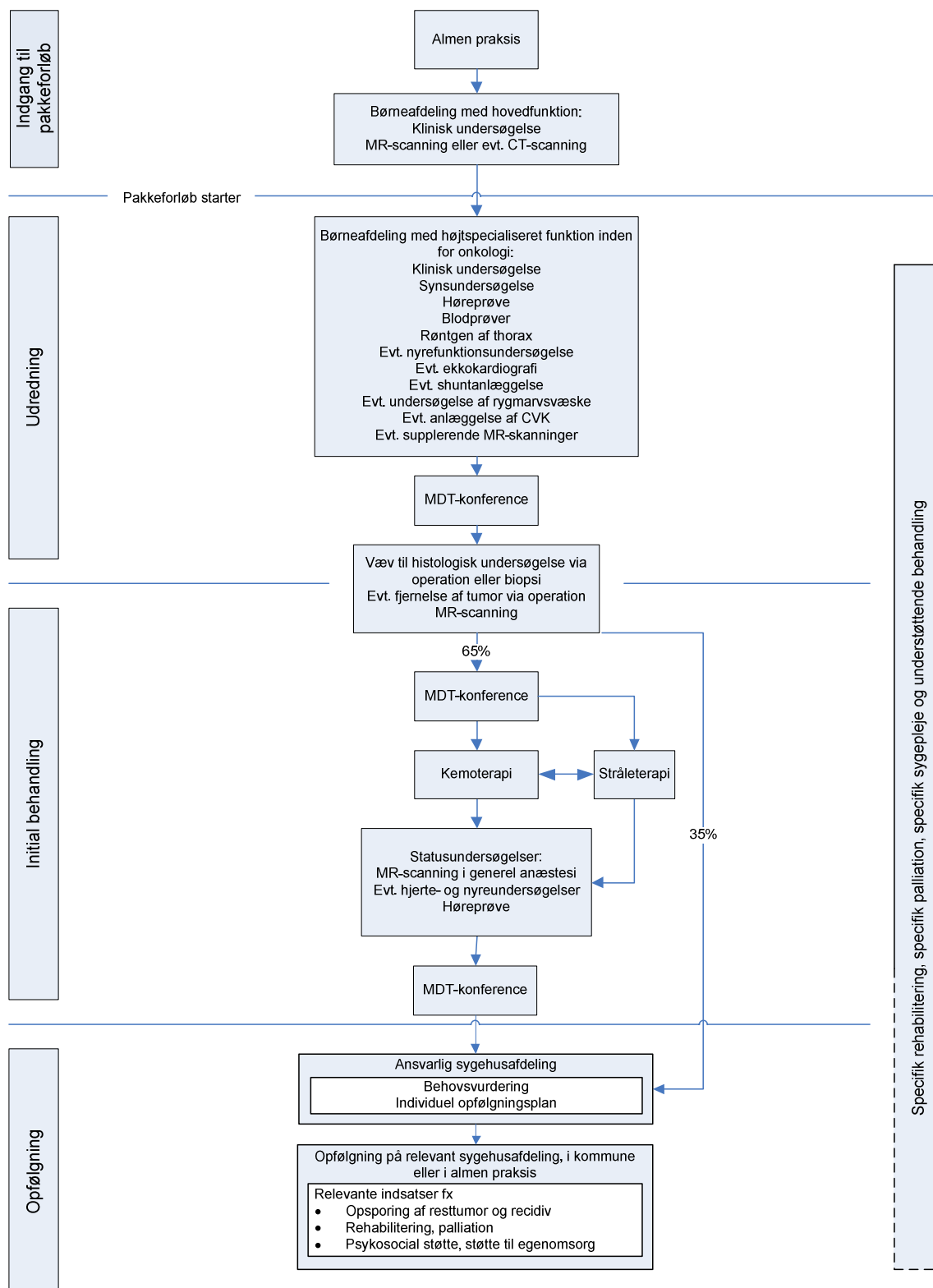
- Ved leukæmi af patolog, cytogenetiker, klinisk immunolog / molekylærbiolog og radiolog
- Ved kræft i hjernen af neurokirurg, patolog, radiolog, stråleterapeut / onkolog, oftalmolog, endokrinolog, neurofysiolog, klinisk fysiolog/nuklearmediciner og børnelæge med speciel ekspertise indenfor neuropædiatri
- Ved andre tumorer og lymfekræft af radiolog, patolog, stråleterapeut / onkolog, kirurg (afhængig af organ) og klinisk fysiolog/nuklearmediciner.

Ud over de faste medlemmer af de multidisciplinære teams vil der jævnligt være brug for *ad hoc* konferering af enkeltpatienter med kolleger fra andre specialer eller pædiatere fra andre ekspertområder end onkologi. Desuden vil sygeplejersker, pædagoger, lærere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer, præster, socialrådgivere og diætister blive inddraget efter behov.

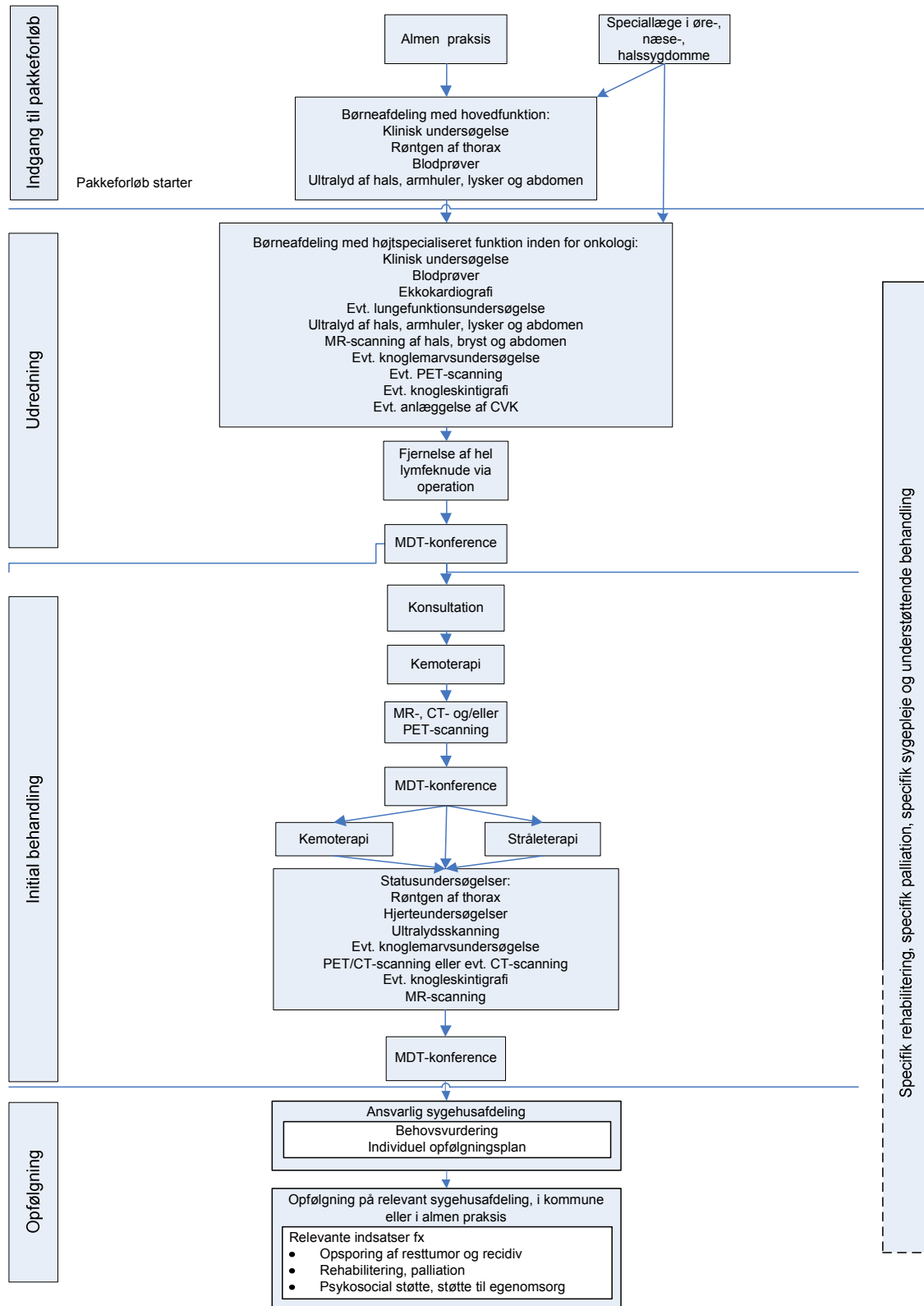
## 1.6 Flowchart for pakkeforløb for leukæmi



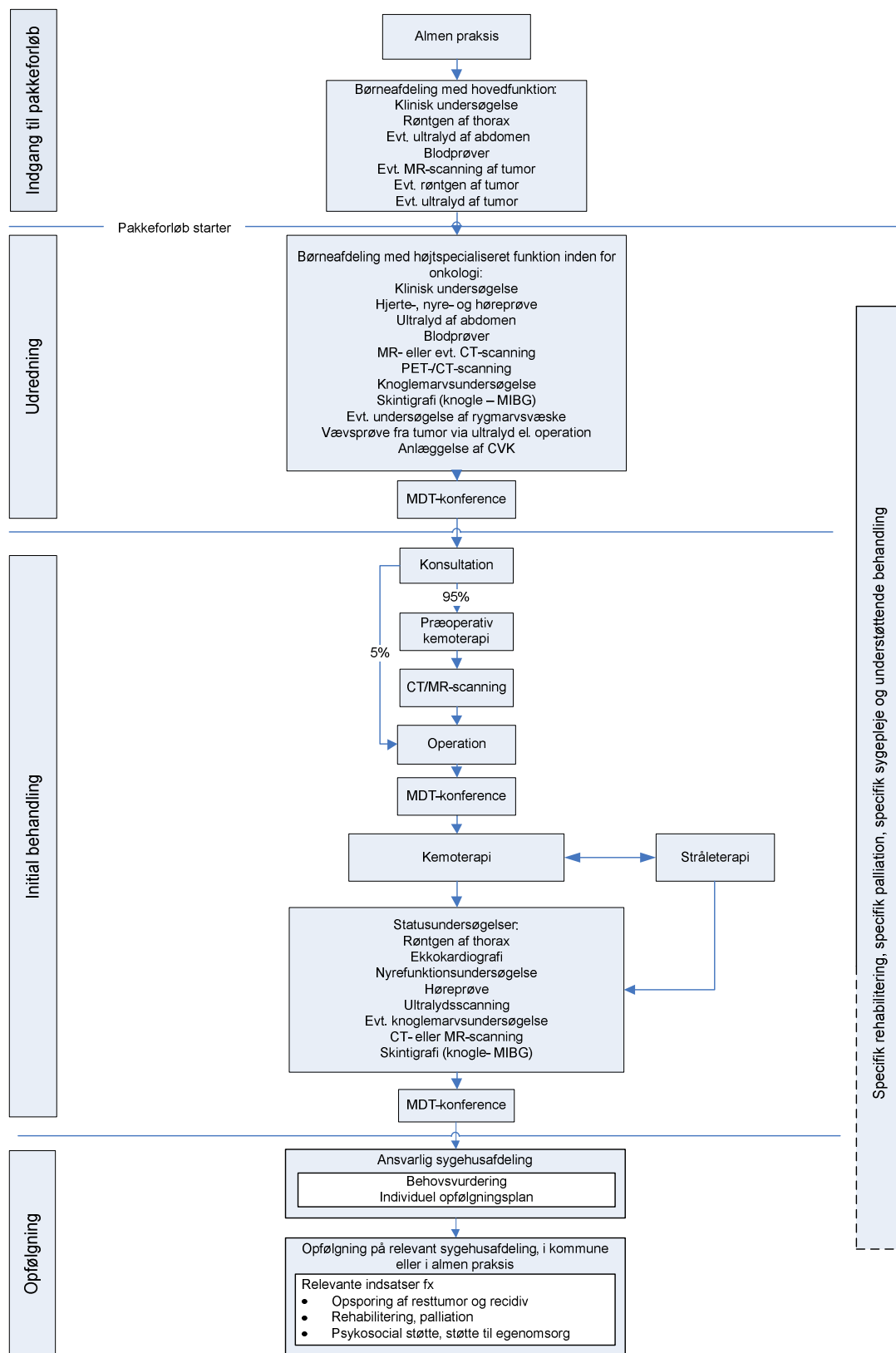
## 1.7 Flowchart for pakkeforløb for kræft i hjernen og rygmarven



## 1.8 Flowchart for pakkeforløb for lymfeknudekræft på halsen



## 1.9 Flowchart for pakkeforløb for kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele



## 2 Indgang til pakkeforløb for kræft hos børn

### 2.1 Risikogrupper

Visse typer af kræft hos børn forekommer med øget hyppighed hos personer med bestemte arvelige sygdomme. For eksempel har børn med Downs syndrom markant øget risiko for akut myeloid leukæmi, børn med neurofibromatose type 1 har markant øget risiko for kræft i hjernen, og personer med *multipel endokrin neoplasi type 2 (MEN2)* har markant øget risiko for kræft i skjoldbruskkirtlen. Herudover medfører en række meget sjældne genetiske syndromer en øget risiko for at udvikle kræft hos børn, men disse tilstande er, både enkeltvis og samlet set, meget sjældne også hos børn med kræft. Kriterierne for mistanke henholdsvis begrundet mistanke om kræft er de samme, uanset om man tilhører en risikogruppe eller ej.

### 2.2 Mistanke og begrundet mistanke om leukæmi

#### 2.2.1 Mistanke om leukæmi

I forhold til mulige differentialdiagnoser bestyrkes mistanken om kræft ved tilstedeværelse af flere af nedenstående uforklarede symptomer og fund.

Lægen bør få ***mistanke om leukæmi*** ved et eller flere af følgende uforklarede symptomer og fund:

- Tilbagevendende eller langvarig alvorlig infektion
- Blodmangelsymptomer
- Blødningstilbøjelighed
- Uforklarede knoglesmerter, ledsmerter eller halten i mere end 1 uge
- Uforklaret forstørrelse af lever eller milt
- Uforklaret tumor i lymfeknude regionalt eller generelt (se også lymfekræft på halsen og kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele)
- Almensymptomer i form af uforklaret feber i mere end 1 uge, nattesved, dårlig trivsel eller hudkløe
- Unormale blodprøver med mindst én af følgende: For lavt hæmoglobin, leukocytal eller trombocytal; for højt leukocytal, laktatdehydrogenase, urat eller sænkingsreaktion

#### 2.2.1.1 Filterfunktion - leukæmi

Mistanke medfører, at man bør undersøge patienten som beskrevet i tabellen nedenfor og overveje at henvise patienten til børneafdeling på hovedfunktionsniveau, der fungerer som filterfunktion.



**Tabel 2.1.** Anbefalede undersøgelser ved mistanke om leukæmi hos børn.

Almen praksis eller speciallæge	Børneafdeling med hovedfunktion
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klinisk undersøgelse</li> <li>• Blodprøver: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hæmoglobin</li> <li>▪ Leukocytter</li> <li>▪ Differentialtælling</li> <li>▪ Thrombocytter</li> </ul> </li> <li>• Evt. laktatdehydrogenase og urat</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klinisk undersøgelse</li> <li>• Blodprøver: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hæmoglobin</li> <li>▪ Leukocytter</li> <li>▪ Differentialtælling</li> <li>▪ Thrombocytter</li> <li>▪ Laktatdehydrogenase</li> <li>▪ Urat</li> <li>▪ C-reaktivt protein</li> <li>▪ Sænkingsreaktion</li> </ul> </li> <li>• Røntgen af thorax</li> </ul>

### 2.2.2 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb for leukæmi

Der er *begrundet mistanke om leukæmi* i følgende situationer:

- Påvirkning af knoglemarvsfunktionen i to eller tre cellerækker (anæmi, trombocytopeni, leukopeni eller –cytose)
- Mistanke om blaster i perifert blod
- Påvirkning af knoglemarvsfunktionen i én række kombineret med en eller flere af følgende:
  - Uforklarede knoglesmerter, ledsmerter eller halten i mere end 1 uge
  - Uforklaret forstørrelse af lever eller milt
  - Uforklaret lymfeknudesvulst (se også lymfekræft på halsen og tumor i brystkassen, abdomen, bevægeapparatet)
  - Almensymptomer i form af uforklaret feber i mere end 1 uge, nattesved, dårlig trivsel eller hudkløe
  - Forhøjet laktatdehydrogenase eller urat

Begrundet mistanke medfører henvisning til start i et pakkeforløb.

## 2.3 Mistanke og begrundet mistanke om kræft i hjerne og rygmarv

### 2.3.1 Mistanke om kræft i hjerne og rygmarv

Lægen bør få *mistanke om kræft i hjerne* ved et eller flere af følgende uforklarede symptomer og fund:

- Symptomer på forhøjet intrakranielt tryk:
  - Hovedpine, specielt hvis den er nyopstået eller markant ændret
  - Kvalme og opkastning
  - Stasepiller
- For stort eller for hurtigt voksende hovedomfang hos spædbørn. Irritabilitet og slaphed
- Frembulende øje
- Nyopstået fokalt neurologisk udfaldssymptom uden anden sandsynlig forklaring:

- Nyopstået fokalt epileptisk anfald, fraset klassisk Rolandisk epilepsi
- Hel eller delvis lammelse af kranienerver, arme eller ben
- Skelen, dobbeltsyn, unormale øjenbevægelser. Nedsat syn
- Påvirket gang og koordination, herunder nyopstået ataksi
- Uforklaret skævhed eller tvangsdrejning af halsen
- Utilsigtet vægttab. Væksthæmning. For tidlig pubertetsudvikling

Lægen bør få **mistanke om kræft i rygmarv eller rygsøjle** ved følgende uforklarede symptomer og fund:

- Smerter i ryggen
- Ændret gang og koordination
- Deform ryg
- Fokal kraftnedsættelse
- Nedsat kontrol med vandladning eller afføring

### 2.3.1.1 Filterfunktion – kræft i hjerne og rygmarv

Mistanke medfører, at man bør undersøge patienten som beskrevet i tabellen nedenfor og overveje at henvise patienten til børneafdeling med hovedfunktion, der fungerer som filterfunktion.

**Tablet 2.2.** Anbefalede undersøgelser ved mistanke om kræft i hjerne, rygmarv eller rygsøjle hos børn

Almen praksis eller speciallæge	Børneafdeling med hovedfunktion
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Klinisk undersøgelse               <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inklusiv neurologisk undersøgelse</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Klinisk undersøgelse               <ul style="list-style-type: none"> <li>● Inklusiv neurologisk undersøgelse</li> </ul> </li> <li>● MR-scanning af hjerne og spinalkanal</li> <li>● Evt. kun CT-scanning af hjerne og hjernestamme</li> </ul>

### 2.3.2 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb for kræft i hjernen og rygmarv

Der er *begrundet mistanke om kræft i hjerne eller rygmarv*, hvis der ved ultralyd, CT- eller MR-scanning er påvist en rumopfyldende proces i hjerne eller rygmarv, som giver mistanke om kræft.

Begrundet mistanke medfører henvisning til start i et pakkeforløb.

## 2.4 Mistanke og begrundet mistanke om lymfekræft på halsen

### 2.4.1 Mistanke om lymfekræft på halsen

Lægen bør få *mistanke om lymfekræft på halsen* ved et eller flere af følgende uforklarede symptomer og fund:

- Uforklaret asymptomatisk tumor i lymfeknude >2cm stor, som vokser i mere end 2 uger, eller som ikke er normaliseret efter 4 uger. Lymfeknuderne ved lymfekræft på halsen er som regel faste viskelæderagtige og uømmelige og vokser sammen over tid
- Isoleret tumor i lymfeknude lavt på halsen eller lige over kravebenet
- Tumor i lymfeknude kombineret med en eller flere af følgende:

- Kræftsymptomer fra thorax eller abdomen (se kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele)
- Symptomer på påvirkning af knoglemarvsfunktionen (se leukæmi)
- Almensymptomer i form af uforklaret feber i mere end 1 uge, nattesved, dårlig trivsel eller hudkløe
- For andre tumorer på halsen, (se kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele).

#### 2.4.1.1 Filterfunktion – lymfekræft på halsen

Mistanke medfører, at man bør undersøge patienten som beskrevet i tabellen nedenfor og overveje at henvise patienten til børneafdeling med hovedfunktion, der fungerer som filterfunktion i tæt samarbejde med andre relevante specialer. Praktiserende speciallæge i øre-næse-hals eller øre-næse-halsafdeling med hovedfunktion kan i visse tilfælde også være filterfunktion.

**Tablet 2.3.** Anbefalede undersøgelser ved mistanke om lymfekræft på halsen hos børn

<b>Almen praksis eller øre-næse-hals læge</b>	<b>Børneafdeling med hovedfunktion (i tæt samarbejde med andre relevante specialer efter lokal aftale)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klinisk undersøgelse</li> <li>• Blodprøver: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hæmoglobin</li> <li>▪ Leukocytter</li> <li>▪ Differentialtælling</li> <li>▪ Thrombocytter</li> <li>▪ Laktatdehydrogenase</li> <li>▪ Urat</li> <li>▪ Levertal</li> <li>▪ Antistoffer mod vira og bakterier, som giver tumor i lymfeknude</li> </ul> </li> <li>• Evt. ultralydsscanning af hals, armhuler, lysker og abdomen.</li> <li>• Evt. røntgen af thorax</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klinisk undersøgelse</li> <li>• Evt. supplerende blodprøver: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hæmoglobin</li> <li>▪ Leukocytter</li> <li>▪ Differentialtælling</li> <li>▪ Thrombocytter</li> <li>▪ Laktatdehydrogenase</li> <li>▪ Urat</li> <li>▪ Levertal</li> <li>▪ Antistoffer mod vira og bakterier, som giver tumor i lymfeknude</li> <li>▪ Evt. blodprøver for bindevævssygdomme</li> <li>▪ C-reaktivt protein</li> <li>▪ Sænkingsreaktion</li> </ul> </li> <li>• Ultralydsscanning af hals, armhuler, lysker og abdomen.</li> <li>• Røntgen af thorax (hvis det ikke foreligger)</li> </ul>

#### 2.4.2 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb for lymfekræft på halsen

Der er *begrundet mistanke om lymfekræft på halsen* i følgende situationer:

- Abnormt udseende lymfeknude, som kan give mistanke om malignitet, påvist ved ultralydsscanning eller anden billeddiagnostik
- Uforklaret tumor i lymfeknude kombineret med en eller flere af følgende:
  - Påvirkning af knoglemarvsfunktionen i én eller flere rækker (se leukæmi)
  - Forhøjet laktatdehydrogenase eller urat (se leukæmi)

Begrundet mistanke medfører henvisning til start i et pakkeforløb.

## 2.5 Mistanke og begrundet mistanke om kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele

### 2.5.1 Mistanke om kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele

Lægen bør få *mistanke om kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele* ved et eller flere af følgende uforklarede symptomer og fund:

- Hoste i mere end 2 uger
- Hørlig vejrtrækning, smerter i brystet, lufthunger eller øget venetegning
- Rygsmerter i mere end 2 uger
- Tegn på tryk på en nerverod (smerter, hel eller delvis lammelse)
- Tegn på tryk på rygmarven (smerter, hel eller delvis lammelse af arm eller ben, vandladning eller afføring)
- Horners syndrom
- Palpabel tumor i abdomen
- Synligt blod i urinen
- Forhøjet blodtryk
- Abdominalsmerter i mere end 1 uge
- Tegn på afklemning i mave-tarm eller urinveje for eksempel kvalme, opkastning, forstoppelse, tarmslyng, gentagne urinvejsinfektioner eller vandladningsbesvær
- Forstørrelse af lever eller milt
- Tegn på hormonproducerende tumor (øget produktion af binyrebarkhormon (Cushings syndrom), udvikling af kvindelige/mandlige køns karakteristika uden for normal pubertet)
- Bløddelstumor i hurtig vækst
- Bløddelstumor >5 cm hos udvoksede, forholdsmæssigt mindre hos mindre børn
- Alle bløddelstumor på eller under fascien
- Vedvarende knogle- eller ledsmerter i mere end 1-2 uger
- Palpabel hård tumor i relation til knogle
- Patologisk fraktur
- Symptomer på påvirkning af knoglemarvsfunktionen (se leukæmi)
- Almensymptomer i form af uforklaret feber i mere end 1 uge, nattesved, dårlig trivsel eller hudklø

#### 2.5.1.1 Filterfunktion - kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele

Mistanke medfører, at man bør undersøge patienten som beskrevet i tabellen nedenfor og overveje at henvise patienten til børneafdeling med hovedfunktion, der fungerer som filterfunktion i tæt samarbejde med andre relevante specialer. Ortopædkirurgisk afdeling med hovedfunktion kan i visse tilfælde være filterfunktion ved mistanke om kræft i knogle eller bløddele fraset hoved/hals.

**Tabel 2.4.** Anbefalede undersøgelser ved mistanke om kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele hos børn

<b>Almen praksis eller speciallæge</b>	<b>Børneafdeling med hovedfunktion</b> (i tæt samarbejde med andre relevante specialer efter lokal aftale)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klinisk undersøgelse</li> <li>• Blodprøver: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hæmoglobin</li> <li>▪ Leukocytter</li> <li>▪ Differentialtælling</li> <li>▪ Thrombocytter</li> <li>▪ Evt.: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Laktatdehydrogenase</li> <li>▪ Urat</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klinisk undersøgelse</li> <li>• Evt. supplerende blodprøver: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hæmoglobin</li> <li>▪ Leukocytter</li> <li>▪ Differentialtælling</li> <li>▪ Thrombocytter</li> <li>▪ Laktatdehydrogenase</li> <li>▪ Urat</li> <li>▪ C-reaktivt protein</li> <li>▪ Sænkingsreaktion</li> </ul> </li> <li>• Røntgen af thorax</li> </ul> <p>Ved mistanke om tumor i abdomen: ultralyd af abdomen</p> <p>Ved mistanke om bløddelskræft: ultralydsscanning af området</p> <p>Ved mistanke om knoglekræft: røntgen af området</p> <p>Ved mistanke om tumor i bevægeapparatet: MR-skanning af området, hvis dette kan gøres uden generel anæstesi.</p>

### 2.5.2 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb for kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele

Der er *begrundet mistanke om kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele* i følgende situationer:

- Udfyldning i thorax påvist ved røntgen af thorax eller anden billeddiagnostik
- Tumor i abdomen påvist ved ultralydsscanning eller anden billeddiagnostik
- Tumor i bløddele, som giver begrundet mistanke om malignitet, påvist ved MR-scanning eller anden billeddiagnostik. Hvis MR-scanning kræver fuld bedøvelse, er anden billeddiagnostik dog tilstrækkelig
- Malignt udseende tumor i knogle påvist ved MR-scanning. Hvis MR-scanning kræver fuld bedøvelse, er anden billeddiagnostik dog tilstrækkelig.

Begrundet mistanke medfører henvisning til start i et pakkeforløb.

## 2.6 Henvisning til pakkeforløb

For kræft hos børn har alle børneafdelinger med hovedfunktion filterfunktion i tæt samarbejde med andre relevante specialer efter lokal aftale. Hvis der her opstår begrundet mistanke om kræft, henvises umiddelbart til en børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi, og pakkeforløbet starter. De allerfleste henvisninger vil komme fra børneafdeling med hovedfunktion.

Børn, hvor lægen ud fra en samlet vurdering af sygdomsbilledet mistænker kræft, herunder specielt børn med påvirket almentilstand, bør undersøges som anført i tabel 2.1-2.4, og ved fortsat mistanke om kræft henvises akut til børneafdeling med hovedfunktion. Denne børneafdeling kan være en afdeling, som også har højt specialiseret funktion inden for onkologi.

Ved begrundet mistanke om kræft tages akut telefonisk kontakt til en børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi med henblik på start i et pakkeforløb. Ved overflytningen medsendes kopi af journal og alle hidtidige undersøgelser af patienten.

Hvis røntgen af thorax viser tumor i thorax, og barnet er respiratorisk påvirket, sikres anæstesiologisk beredskab ved overflytning akut til en børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi, hvor barnet observeres på intensivt eller semiintensivt afsnit.

Hvis der ved ultralyd, CT- eller MR-scanning er påvist en rumopfyldende proces i hjerne eller rygmarg, som giver mistanke om kræft, konfereres straks med en afdeling med højt specialiseret funktion, om hvorvidt patienten bør starte behandling med syntetisk binyrebarkhormon for eksempel dexamethason.

*Der bør sædvanligvis ikke tages vævsprøve fra tumorer, lymfeknuder eller knoglemarv med henblik på udelukkelse af kræft uden for børneafdeling med højt specialiseret funktion i onkologi eller et af de andre tilknyttede lægelige specialer, medmindre dette sker efter konference med en af disse afdelinger.*

## 2.7 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke

Hvis en læge ud fra en samlet vurdering af symptombilledet har mistanke om børnekræft henvises, akut til afdeling med filterfunktion til yderligere undersøgelser.

**Beslutningen om at starte et pakkeforløb træffes normalt ved telefonisk konferering mellem afdelingen med filterfunktion og en speciallæge på en børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi eller et af de andre tilknyttede lægelige specialer.**

## 2.8 Kommunikation og inddragelse

Ved mistanke om børnekræft informerer den henvisende læge patienten og familien om, at barnet i første omgang skal undersøges akut på den lokale børneafdeling, som kan være en børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi. En læge på den lokale børneafdeling informerer familien om, at der findes landsdækkende kliniske retningslinjer for udredning



og behandling af børn med kræft, og om at pakkeforløbene sikrer et forløb uden unødigt ventetid. Desuden informeres familien om, hvilke undersøgelser der vil blive foretaget inden eventuel start i pakkeforløb og efterfølgende om resultatet af disse undersøgelser.

Information om sygdom, behandling og prognose bør så vidt muligt altid foregå med tilstedeværelse af begge forældre. Information til barnet planlægges og tilpasses individuelt barnets alder og udviklingstrin i samarbejde med forældrene. Der afholdes løbende samtaler med familien under hele behandlingsforløbet. Samtaler ved sygdomsdebut, diagnose, behandlingsstart, ændringer i behandlingsplan samt ved behandlingsafslutning planlægges med deltagelse af læge og sygeplejerske. Der er udarbejdet særligt informationsmateriale tilpasset børn og unge om sygdom, behandling og behandlings- og plejerelaterede procedurer. Der indhentes desuden informeret samtykke til den videre udredning. Unge over 15 år kan selvstændigt give informeret samtykke til en behandling.

## 2.9 Ansvarlig for henvisning

Almen praksis, speciallægepraksis eller anden læge, der får mistanke om børnekræft, er ansvarlig for at henvise akut til en afdeling med filterfunktion.

Almen praksis, speciallægepraksis, børneafdeling med hovedfunktion eller anden læge, der får begrundet mistanke om børnekræft, er ansvarlig for at henvise akut telefonisk til en børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi eller anden afdeling efter lokale aftaler.

## 2.10 Registrering

<b>AFB30A</b>	<b>Kræft hos børn: henvisning til pakkeforløb start</b>
---------------	---

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for kræft hos børn skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for kræft hos børn modtages i afdelingen, eller når det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen jævnfør pakkeforløbsbeskrivelsen uanset henvisningsmåde. Koden skal registreres uanset type af henvisning; fra eksternt part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

## 2.11 Forløbstid

Forløbstiden er 1 kalenderdag.

Børn mistænkt for kræft henvises snarest muligt til den lokale børneafdeling, som skal sikre relevant udredning i tæt samarbejde med andre relevante specialer efter lokal aftale. Specielt bør børn mistænkt for leukæmi og alment påvirkede børn modtages akut.

Børn mistænkt for kræft i hjernen eller rygmargen bør kunne få udført MR-skanning inden for 3 kalenderdage. Alternativt bør der kunne udføres CT-skanning indenfor 1 døgn.

Der bør højst gå 1 kalenderdag (akut telefonisk henvisning) fra en læge får begrundet mistanke om børnekraft, til patienten kan modtages på en af de børneonkologiske afdelinger med højt specialiseret funktion eller et af de tilknyttede specialer til start i pakkeforløb. Dog kan denne frist være op til 7 kalenderdage for kraft i knogle og bløddede, da der skal være tid til multidisiplinær teamkonference om de hidtidige undersøgelser, og da der kun er få personer, der tager sig af disse patienter på børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi.

## 3 Udredning for leukæmi

Der bør sædvanligvis ikke tages vævsprøve fra tumorer, lymfeknuder eller knoglemarv med henblik på udelukkelse af kræft uden for børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi eller et af de andre tilknyttede lægelige specialer, medmindre dette sker efter konference med en af disse afdelinger.

Ved vævsprøvetagning vælges generelt den mindst invasive metode, som giver sikker og hurtig diagnostik med mindst mulig risiko for komplikationer. Det vil sige at blod, pleuravæske, ascitesvæske eller knoglemarv, hvis det skønnes muligt, vælges frem for kirurgisk biopsi. Ved behov for kirurgisk biopsi tages denne fra den største og mest perifere læsion.

### 3.1 Undersøgelsesforløbet

Følgende undersøgelser bør gennemføres hos børn med begrundet mistanke om leukæmi:

- Klinisk undersøgelse
- Blodprøver efter lokal instruks
- Knoglemarvsundersøgelse i fuld bedøvelse udføres den følgende hverdag. Materiale sendes til patologisk-anatomisk undersøgelse, flowcytometrisk undersøgelse, kromosomundersøgelser og andre molekylærbiologiske undersøgelser
- I samme bedøvelse lægges ofte et tunneleret centralt venekateter
- I samme bedøvelse gøres ofte lumbalpunktur, og i givet fald gives også intraspinal kemoterapi
- Ved kliniske eller laboratoriemæssige tegn på leukæmi i centralnervesystemet (ses hos ca. 5 %) foretages MR-scanning af hjerne og spinalkanal
- Hjertefunktionen undersøges af børnekardiolog ved ekkokardiografi, idet kemoterapien inkluderer anthracykliner

### 3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietdeling

MDT-konference fastlægger diagnose og undertype ud fra de første resultater af knoglemarvsundersøgelsen. I over 90 % af tilfældene kan en sikker diagnose stilles i løbet af 3-4 kalenderdage.

Behandlingen starter samme dag eller senest næste hverdag efter, at familien er informeret og har givet informeret samtykke.

### 3.3 Kommunikation og inddragelse

Patient og familie informeres løbende af børnelæge med speciel onkologisk ekspertise og sygeplejerske. Information til patient og familie om diagnose, behandlingsplan eller væsentlige ændringer af denne foregår så vidt muligt med deltagelse af både speciallæge med særlig viden om børneonkologi og sygeplejerske.

Ved modtagelsen informerer vagthavende læge om mistanken om kræft, om svar på eventuelle hidtidige undersøgelser og den videre udredningsplan, herunder undersøgelsesnes karakter, forventede tidspunkter herfor, samt hvornår en diagnostisk afklaring kan forventes.

Når den histologiske diagnose, risikogruppen, stadiet og behandlingsplanen er fastlagt informeres familien af speciallæge med særlig viden om børneonkologi om dette, herunder om forventede bivirkninger, forløb og prognose. Der udleveres informationsmateriale om den pågældende sygdom fra Børnecancerfondens hjemmeside.

Det er vigtigt at barnet/ den unge inddrages og informeres på en måde, der er tilpasset barnets/den unges individuelle kognitive niveau. Der kan afholdes individuelle samtaler med barnet /den unge. Unge over 15 år kan selvstændigt give informeret samtykke til en behandling.

### 3.4 Beslutning

Den relevante MDT-konference beslutter, hvordan udredningen skal foregå, og hvilken behandling patienten anbefales.

### 3.5 Ansvarlig

Børneafdelingen med højt specialiseret funktion inden for onkologi er ansvarlig for, at det relevante MDT træffer beslutning om, hvilken behandling, pleje og rehabilitering patienten anbefales.

### 3.6 Registrering

<b>AFB30B</b>	<b><i>Kræft hos børn: udredning start, første fremmøde</i></b>
---------------	--

Registreres ved patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræftområdet.

Første fremmøde kan omfatte:

- besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden, som assistance til stamafdeling
- besøg / indlæggelse på stamafdeling
- besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling

Paraklinisk afdeling defineres som radiologiske, fysiologiske og nuklearmedicinske afdelinger.

Hvis stamafdelingen har modtaget henvisning til pakkeforløb og bestiller undersøgelse i henvisningsperioden, vil første fremmøde til udredning start svare til dato for pågældende undersøgelse i paraklinisk afdeling.

Det er stamafdelingens ansvar, at der indberettes til Landspatientregisteret. Hvis den assisterende afdeling ikke har systemmæssig mulighed for at registrere start af udredning, skal stamafdelingen således foretage indberetningen.

Ved henvisning fra almen praktiserende læge og speciallæge direkte til paraklinisk afdeling til udredning i pakkeforløb for organspecifik kræfttype skal paraklinisk afdeling, som værende stamafdeling, registrere første fremmøde.

Når udredningen er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling, registreres en af følgende koder:

<b>AFB30C1</b>	<b><i>Kræft hos børn: beslutning: tilbud om initial behandling</i></b>
<b>AFB30C1A</b>	<b><i>Kræft hos børn: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet</i></b>
<b>AFB30C2</b>	<b><i>Kræft hos børn: beslutning: initial behandling ikke relevant</i></b>
<b>AFB30C2A</b>	<b><i>Kræft hos børn: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling</i></b>

Klinisk beslutning vedrørende initial behandling vil for de fleste forløb ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om initial behandling uden multidisciplinær konference.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

<b>AFB30X1</b>	<b><i>Kræft hos børn: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i></b>
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

<b>AFB30X2</b>	<b><i>Kræft hos børn: slut, pakkeforløb patientens ønske</i></b>
----------------	--

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

### 3.7 Forløbstid

Udredningen og behandlingen af kræft hos børn tilrettelægges hurtigst muligt. Den tidsmæssige tilrettelæggelse er individuel og afhængig af kræftform, barnets almentilstand og behov. Der opstilles således ikke forløbstid herfor.



## 4 Initial behandling af leukæmi

### 4.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

Principperne for behandling af leukæmi hos børn er anført i de internationale protokoller, som anvendes på børneafdelinger med højt specialiseret funktion inden for onkologi i Danmark. Tabel 3 giver en oversigt over behandlingsvarighed inklusive varighed af de behandlingsfaser, der kræver hyppige indlæggelser.

**Tabel 3** Protokoller som anvendes til behandling af akut leukæmi hos børn i Danmark, november 2011. Intensiv kemoterapi betyder behandling med hyppige indlæggelser til behandling eller på grund af bivirkninger. Ikke-intensiv kemoterapi foregår overvejende ambulant.

Diagnose	Protokol	Intensiv kemoterapi	Ikke-intensiv kemoterapi	Samlet behandlingsvarighed
ALL Børn <1år	Interfant-06	5-7 mdr.	17-19 mdr.	24 mdr.
Moden B-celle ALL	B-NHL BFM 04	5-6 mdr.		5-6 mdr..
Ph+ ALL	EsPhALL	11 mdr.	13 mdr.	24 mdr.
ALL Børn ≥1 år	NOPHO-ALL 2008	3-12 mdr.	18-25 mdr.	30 mdr.
AML	NOPHO-AML 2004	6 mdr.		6 mdr.

ALL akut lymfoblastær leukæmi, AML akut myeloid leukæmi, Ph+ Philadelphia-kromosom-positiv.

Behandlingen består af kemoterapi, der gives i henhold til de nævnte protokoller. Kemoterapien for ALL omfatter principielt 3 faser: Induktionsbehandling, hvis formål er at bringe sygdommen under kontrol (i komplet remission) inden for normalt 4 uger. Herefter en konsoliderende behandling især med fokus på beskyttelse mod spredning af leukæmi til centralnervesystemet og endelig en vedligeholdelsesfase. De ovennævnte fasers indhold afhænger af type af leukæmi og risikofaktorer såsom alder, tumorbyrde, cytogenetik og respons på induktionsbehandlingen.

Akut lymfatisk leukæmi (ALL) omfatter 4 hovedtyper, der behandles efter hver sin protokol:

1. ALL hos børn under 1 år har en særlig dårlig prognose og behandles efter den internationale Interfant-06-protokol. Den omfatter intensive kemoterapiserier efterfulgt af vedligeholdelsesbehandling. Samlet behandlingsvarighed 24 måneder
2. Moden B-ALL ("Burkitt-leukæmi") behandles som Burkitt-lymfom i stadie 4 efter B-NHL BFM 04 protokollen med forfase efterfulgt af 6 serier intensiv kemoterapi. Samlet behandlingsvarighed 5-6 måneder
3. Philadelphia-kromosom-positiv (Ph+) ALL behandles efter international protokol, der inkluderer imatinib. Samlet behandlingsvarighed 24 måneder

4. Præ-B og T-ALL hos børn og unge 1-19 år uden Ph+ behandles efter den nordiske NOPHO-ALL 2008-protokol. Afhængigt af risikofaktorer og respons på behandling efter 1 og 3 måneder stratificeres behandlingen i standard-risiko, intermediær-risiko og høj-risiko behandlingsgrupper. Samlet behandlingsvarighed 30 måneder

Akut myeloid leukæmi (AML) behandles efter den nordiske NOPHO-AML 2004-protokol. For børn med Downs syndrom modificeres behandlingen efter særlige retningslinjer. Behandlingen omfatter normalt 6 blokke intensiv kemoterapi. Samlet behandlingsvarighed 6 måneder. Ved dårligt behandlingsrespons stiles mod knoglemarvstransplantation med fremmed donor.

Børn med myelodysplastiske syndromer og juvenil myelomonocytær leukæmi (JMML) registreres og behandles efter den internationale EWOG-MDS 2006-protokol. Der er ofte en genetisk disposition, for eksempel i form af Noonans syndrom, Fanconi-anæmi eller neurofibromatose type 1. Der stiles mod knoglemarvstransplantation med fremmed donor før udvikling til egentlig leukæmi, der oftest vil være af typen akut myeloid leukæmi.

Kronisk myeloid leukæmi (CML) er sjælden hos børn. Behandlingen er som hos voksne med imatinib eller andet stof rettet mod den specifikke BCR-ABL translokation. Knoglemarvstransplantation med fremmed donor kan komme på tale ved dårligt respons eller udvikling af resistens.

Allogen knoglemarvstransplantation foretages årligt på cirka 12 danske børn og unge på grund af malign hæmatologisk sygdom eller myelodysplastisk syndrom enten som led i den primære behandling ved særligt vanskeligt helbredelig leukæmi eller på grund af tilbagefald. Allogen knoglemarvstransplantation udføres kun på Rigshospitalet.

For alle akutte tilfælde af leukæmi inkluderer behandlingen gentagne lumbalpunkturet med intraspinal kemoterapi. For en patient behandlet efter NOPHO-ALL 2008-protokollen udføres der cirka 20 sådanne behandlinger.

For alle typer af leukæmi gælder, at behandlingseffekten vurderes ved gentagne knoglemarvsundersøgelser under behandlingen. I gennemsnit skal der udføres cirka 6 knoglemarvsundersøgelser som kontrol af behandlingen hos en patient med akut leukæmi.

## 4.2 De hyppigst opståede komplikationer

Generelt for børn behandlet med kemoterapi er de hyppigste komplikationer følgende:

**Feber eller blodforgiftning ved lavt antal neutrofile granulocytter** ses hos over 50 % af børnene. Kræver indlæggelse til behandling med bredspektret antibiotika intravenøst i 3-10 dage.

**Centralt venekateter funktionssvigt** ses hos cirka 50 % af børnene som følge af infektion, tilstopning eller fejlplacering. Kræver fjernelse af det gamle og anlæggelse af et nyt centralt venekateter i fuld bedøvelse. Hvis fjernelsen skyldes infektion, foregår anlæggelsen af det nye kateter oftest i endnu en fuld bedøvelse nogle dage senere for at reducere risikoen for straks at inficere det nyanlagte kateter.

**Blodprop i de store vener** ses hos cirka 40 % af børn med kræft med centralt venekateter. Kan medføre behov for antikoagulerende behandling. Symptomerne svinder hos de fleste, men cirka 5 % har blivende forandringer.

**Sår i mund, svælg og tarm** ses hos over 50 % af børnene. Kræver oftest indlæggelse til væske og ernæringsbehandling, eventuelt intravenøs morfinbehandling, transfusionsbehandling og ofte intravenøs bredspektret antibiotikabehandling i 3-10 dage.

**Smerter** ses hos over 50 % af børnene. Smertebehandling hos børn omfatter både non-farmakologisk og farmakologisk behandling. Forsøges behandlet i hjemmet med peroral smertebehandling inklusiv morfika. Kan kræve indlæggelse til intravenøs behandling med morfika, ofte med anvendelse af morfinpumpe (*patient controlled analgesia-* (PCA-) pumpe).

**Kvalme og opkastning** ses hos over 50 % af børnene. Behandles med medicin og i svære tilfælde under indlæggelse.

**Forstoppelse** ses hos over 50 % af børnene. Behandles med afføringsmidler og kræver sjældent indlæggelse.

**Blodmangel eller blødningstendens** ses hos over 50 % af børnene. Kræver indlæggelse til transfusionsbehandling.

**Vægttab og underernæring** ses hos over 50 % af børnene. Kræver vejledning fra børnediætist og behandling med ernæringstilskud, eventuelt via sonde eller intravenøst. Sidstnævnte kræver indlæggelse.

**Knogleskade** ses hos cirka 50 % af børnene i form af avaskulær knoglenekrose, men kun cirka 10 % af børnene har symptomer på dette oftest i form af smerter. Kan medføre blivende skader på led, som kan nødvendiggøre kunstigt led (alloplastik).

**Nedsat frugtbarhed** ses hos cirka 20 % af børnene. Hos drenge, som kan producere en sædprøve, deponeres en sædprøve inden start af behandling i de fleste tilfælde. Hos piger, hvor risikoen for nedsat fertilitet efter behandling vurderes høj, tilbydes udtagning og nedfrysning af den ene æggestok.

**Nerveskade med smerte, nedsat følesans eller lammelse** ses hos cirka 20 % af børnene. Kan kræve smertebehandling og fysioterapi.

**Hjertemuskelskade** ses hos mindre end 5 % af børn behandlet med kemoterapitypen anthracycliner.

**Nyreskade** ses hos cirka 20 % af børnene. Kan medføre forlænget indlæggelse, behov for ekstra tilskud af salte, som oftest kan gives i hjemmet.

**Neurologisk skade** ses hos cirka 10 % af børnene. Det drejer sig især om kramper, der kræver indlæggelse og af og til medicinsk behandling.

Behandling med kemoterapi og stråler kan medføre hæmmet højdevækst, udvikling og funktion af barnets organer mange år efter afsluttet behandling. Selv efter at sygdommen er helbredt, er det derfor nødvendigt at følge barnets udvikling nøje og specielt sikre, at det gennemgår en normal højdevækst og pubertetsudvikling. På grund af risikoen for varige mén (senfølger) er der oprettet senfølgeklinikker i tilslutning til børneafdelinger med højt specialiseret funktion inden for onkologi.

### 4.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

**Tumorlyse:** observere for symptomer på tumorlyse, udføre den forebyggende pleje og behandling jvf. afdelingens retningslinjer.

**Blodmangel og blødningstendens:** observere, vurdere og administrere blodprodukter samt udøve skærpet forsigtighed ved plejeprocedurer med risiko for blødning f.eks. anlæggelse af nasalsonde, svælgsugning mm.

**Feber og infektion:** feber hos barnet/ den unge med neutropeni kan udvikle sig fatalt hvorfor skærpet observation og vurdering af barnet/den unges tilstand er vigtig, observere indstiksteder f.eks. CVK og gastrostomisonde for infektionsfokus, måling af relevante værdier, prøvetagning, administrere i.v. antibiotika samt andre relevante sygeplejehandlinger hos den febrile patient.

**Mucositis og stomatitis:** kan bl.a. påvirke fødeindtag og tandudvikling. Sygepleje ved mucositis /stomatitis / slimhindeudtørring/ -løsning: observere, vurdere, vejlede, forebygge og udføre speciel mundpleje.

**Nerveskade:** observere, vejlede, administrere smertebehandling, koordinere fysioterapi/ergoterapi og evt. anskaffelse af hjælpemidler.

**Træthed:** observere, informere og vejlede om tilpasset aktivitetsniveau.

**Underernæring eller fejlerernæring:** ernæringscreening, sikre opretholdelse af normal ernæringstilstand, tilbyde alderssvarende og energiberiget kost, administrere sondeernæring, parental ernæring eller andre ernæringsprodukter, håndtering, pleje og udskiftning af ernæringssonder, samarbejde med diætist og læge.

**Forstoppelse:** Forebygge, vejlede, observere, vurdere, administrere laksantia, klyx, rectalsonde.

**Immunsupprimerede** børn/ unge: der vejledes i principper for isolation, særlige hygiejneforholdsregler og infektionsprofylakse

**Hudproblemer som følge af cytostatika:** observere for hudinfektioner, vejlede i observation, hygiejne og forebyggende pleje herunder hyppige bleskift under cytostatikabehandling samt særlige forholdsregler pga. øget følsomhed for sol. Vejledning vedrørende hudproblemer pga. bestråling varetages af personale i strålebehandlingsafsnit.

**Kvalme og opkastning som følge af cytostatica:** Forebygge, vejlede, observere, vurdere og udføre relevante sygeplejehandlinger ved akut kvalme og opkastning samt administrere kvalmestillende lægemidler.

**Angst, nervøsitet og smerte:** bl.a. relateret til behandlings- og plejeprocedurer. Mestringsstrategier, pædagogik, psykologi, aktivitet.

#### 4.4 Specifik rehabilitering og palliation

Patienter i behandling for leukæmi er særligt ofte generet af overvægt, smerter, muskelsvækkelse og nerverlammelser, primært som følger af behandling med binyrebarkhormon og vincristin, samt som følge af hyppig svær neutropeni.

Patientens og familiens mulighed for at opretholde sin normale tilværelse under behandlingsforløbet vurderes og planlægges i samarbejde med familien. For at sikre at barnet/ den unge vedligeholder funktioner og udvikler sig fysisk/psykisk/socialt, tilrettelægges pædagogiske tilbud, skolegang og samvær med det sociale netværk på en måde, der tager hensyn til den enkeltes ressourcer og begrænsninger.

Der henvises i øvrigt til punkt afsnit 3.1.

#### 4.5 Kommunikation og inddragelse

Der indhentes informeret samtykke til behandlingen.

Ved opstart af behandlingen drøftes forventninger til forløbet med patient og forældre, herunder hvilke roller og opgaver personale hhv. forældre tager.

Under behandlingen informeres patienten og familien løbende om forløbet af behandlingen herunder om alvorlige behandlingskomplikationer, resultaterne af eventuelle kontrolundersøgelser og eventuelle ændringer af den tidligere skitserede behandlingsplan på denne baggrund. Hvis behandlingsprotokollen indeholder randomisering, er der særlig information, når patienten og familien skal tage stilling til, om barnet skal indgå i randomiseringen.

#### 4.6 Beslutning

Når diagnosen er fastlagt, vil behandlingen fremgå af den internationale protokol for den pågældende sygdom, som patienten behandles efter. Hvis resultater af kontrolundersøgelser gennemført under behandlingen giver anledning til at diskutere den tidligere fastlagte behandlingsplan, foregår dette ved MDT-konference.

#### 4.7 Ansvarlig

Børneafdelingen med højt specialiseret funktion inden for onkologi er primært ansvarlig for behandling og pleje i denne fase efter konference med MDT, og beslutter ligeledes, efter konfe-

rence med MDT, den videre behandling som resultat af de evalueringsundersøgelserne, der gøres i løbet af behandlingsforløbet.

## 4.8 Registrering

Ved start af initial behandling registreres en af følgende koder, alt efter behandlingsform

<b>AFB30F1</b>	<i>Kræft hos børn: <b>initial behandling start, kirurgisk</b></i>
<b>AFB30F2</b>	<i>Kræft hos børn: <b>initial behandling start, medicinsk</b></i>
<b>AFB30F3</b>	<i>Kræft hos børn: <b>initial behandling start, strålebehandling</b></i>

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal fortages ved først forekommende behandlingstiltag.

Kirurgisk behandling defineres som al behandling fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for kræft hos børn. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

<b>AFB30X1</b>	<i>Kræft hos børn: <b>pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</b></i>
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

<b>AFB30X2</b>	<i>Kræft hos børn: <b>slut, pakkeforløb patientens ønske</b></i>
----------------	--

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

## 4.9 Forløbstid

Udredningen og behandlingen af kræft hos børn tilrettelægges hurtigst muligt. Den tidsmæssige tilrettelæggelse er individuel og afhængig af kræftform, barnets almentilstand og behov. Der opstilles således ikke forløbstid herfor.

Det fremgår af de enkelte behandlingsprotokoller, hvor lang tid der må gå imellem de enkelte behandlingselementer.

## 5 Udredning for kræft i hjernen og rygmarv

### 5.1 Undersøgelserforløbet

Følgende undersøgelser bør gennemføres hos børn med begrundet mistanke om kræft i hjernen eller rygmarven:

- Klinisk undersøgelse, inklusiv neurologisk undersøgelse ved pædiater eller neurokirurg
- Tilsyn fra neurokirurgisk speciallæge, helst med erfaring inden for børneneurokirurgi

MDT-konference om hvorvidt der er behov for akut anlæggelse af dræn i hjernens hulrum (shunt) til aflastning af forhøjet tryk i hjernens hulrum (hydrocefalus), og om der er behov for supplerende scanninger.

- Eventuel shunt anlægges af neurokirurg
- MR-scanning af hjernen og spinalkanal, hvis denne ikke tidligere er udført, eller hvis der er behov for supplerende undersøgelser. Ved kræft i hjernen er det vigtigt, at der foretages MR-scanning af spinalkanal inden en eventuel operation, idet operationsfølger ofte vil gøre det vanskeligt at tolke scanningen i flere måneder efter operation
- Blodprøver efter lokal instruks inklusiv fuld hormonstatus
- Røntgen af thorax. Røntgen af venstre hånd og håndled (knoglealder)
- Synsundersøgelse (øjenlæge)
- Høreprøve (audiometri)
- Tilsyn fra fysioterapeut med henblik på status og senere rehabilitering
- Tilsyn fra endokrinolog, hvis tumor involverer hypofyse-hypothalamus, eller der er klinisk mistanke om hypofysesvigt. I tvivlstilfælde startes hydrokortison substitution (steroidparaply)

MDT-konference om den videre udrednings- og behandlingsplan, herunder stillingtagen til, om der skal observeres med kontrolscanning, startes behandling uden vævsprøve, udtages vævsprøve stereotaktisk eller ved operation eller stiles mod operativ fjernelse af tumor. Oftest vælges at udtage væv til histologisk undersøgelse enten via operation, åben biopsi eller sjældnere stereotaktisk biopsi.

- Neurokirurgisk operation vil ofte både være en del af udredningen (opnåelse af væv til histologisk diagnose) og behandlingen (fjernelse af dele af eller hele tumor)
- Hvis peroperativ undersøgelse af vævsprøve tyder på en højgradstumor, bør der i samme bedøvelse anlægges tunneleret centralt venekateter med henblik på efterfølgende kemoterapi
- Rygmarvsvæske til undersøgelse for tumorceller og kimcelletumor-markører. Tages oftest i forbindelse med operation eller biopsi
- Det første døgn efter operation observeres patienten for komplikationer på neurointensivt afsnit. Nogle patienter vil have behov for længere ophold på neurointensivt afsnit
- Hvis neurokirurgen skønner, at der ved operation er fjernet en væsentlig del af eller hele tumor, udføres der ny MR-scanning indenfor 48 (eventuelt 72) timer efter operationen.



- Hvis endelig beskrivelse af vævsprøve viser en højgradstumor, udhentes rygmarsvæske tidligst 14 dage efter operationen til vurdering af, om der er tumorceller i rygmarsvæsken svarende til metastatisk sygdom
- Første dag efter operation startes specialiseret neurorehabilitering. I de følgende dage vurderes det løbende, om patienten er så skadet efter operationen, at genoptræning bør foregå på center for traumatisk hjerneskade.

## 5.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling

MDT-konference om eventuel yderligere udredning (for eksempel undersøgelse af rygmarsvæsken for tumorceller mere end 14 dage efter operation) eller, hvis patienten er fuldt udredt, fastlæggelse af diagnose og behandlingsplan.

- Ved højgradstumorer, som kræver primær stråleterapi, henvises patienten til onkologisk afdeling med henblik på dette
- Ved højgradstumorer, hvor behandlingen inkluderer hyppig indgift af kemoterapi i hjernens hulrum, anlægges af neurokirurg en kapsel til dette formål (Omayya-reservoir)
- Ved kræft, hvor der skal gives kemoterapi, anlægges tunneleret centralt venekateter
- Ved kræft, hvor kemoterapien inkluderer cisplatin eller carboplatin, undersøges nyrefunktionen ved EDTA-clearance
- Ved kræft, hvor kemoterapien inkluderer anthracykliner, undersøges hjertefunktionen af børnekardiolog ved ekkokardiografi.

## 5.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

I udredningsforløbet for kræft i hjerne og rygmarsvæske relaterer sygeplejen sig mod symptomer og behov, f.eks. hovedpine, synsforstyrrelser, faldtendens, kramper, anlagt shunt mm.

## 5.4 Kommunikation og inddragelse

Patient og familie informeres løbende af børnelæge med særlig viden inden for onkologi og / eller neurokirurgisk speciallæge og sygeplejerske. Information til patient og familie om diagnose, behandlingsplan eller væsentlige ændringer af denne foregår så vidt muligt med deltagelse af både speciallæge og sygeplejerske.

Ved modtagelsen informerer vagthavende læge (helst speciallæge) om kræftmistanken, om svar på eventuelle hidtidige undersøgelser og den videre udredningsplan, herunder undersøgelsernes karakter, forventede tidspunkter herfor, samt hvornår en diagnostisk afklaring kan forventes.

Neurokirurgisk speciallæge og/eller børnelæge med særlig viden inden for onkologi informerer om resultaterne af MDT-konferencer. Neurokirurgisk speciallæge informerer inden et indgreb om indgrebets karakter og risiko. Efter indgrebet informerer neurokirurgen om indgrebets forløb og evt. om den sandsynlige diagnose ud fra det foreløbige biopsisvar (frysemikroskopi-svar).

Neurokirurgisk eller børnelæge med særlig viden inden for onkologi informerer om det endelige histologisvar, om videre udrednings- og behandlingsplan og sandsynligt tidsperspektiv for afsluttet udredning og eventuel start af behandling.

Når den histologiske diagnose, risikogruppen, stadiet og behandlingsplanen er fastlagt, informeres patienten og familien af børnelæge med særlig viden inden for onkologi om dette, herunder om forventede bivirkninger, forløb og prognose. Der udleveres informationsmateriale om den pågældende sygdom fra Børnecancerfondens hjemmeside. Der indhentes informeret samtykke til eventuel behandling.

## 5.5 Beslutning

Ved MDT-konference beslutes det, hvordan udredningen skal foregå, og hvilken behandling patienten anbefales.

Der indhentes informeret samtykke til eventuel behandling.

## 5.6 Ansvarlig

Børneafdelingen eller den neurokirurgiske afdeling er ansvarlig for, at det relevante MDT træffer beslutning om, hvilken behandling og pleje patienten anbefales.

## 5.7 Registrering

<b>AFB30B</b>	<b><i>Kræft hos børn: udredning start, første fremmøde</i></b>
---------------	--

Registreres ved patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræftområdet.

Første fremmøde kan omfatte:

- besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden, som assistance til stamafdeling
- besøg / indlæggelse på stamafdeling
- besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling

Paraklinisk afdeling defineres som radiologiske, fysiologiske og nuklearmedicinske afdelinger.

Hvis stamafdelingen har modtaget henvisning til pakkeforløb og bestiller undersøgelse i henvisningsperioden, vil første fremmøde til udredning start svare til dato for pågældende undersøgelse i paraklinisk afdeling.

Det er stamafdelingens ansvar, at der indberettes til Landspatientregisteret. Hvis den assisterende afdeling ikke har systemmæssig mulighed for at registrere start af udredning, skal stamafdelingen således foretage indberetningen.

Ved henvisning fra almen praktiserende læge og speciallæge direkte til paraklinisk afdeling til udredning i pakkeforløb for organspecifik kræfttype skal paraklinisk afdeling, som værende stamafdeling, registrere første fremmøde.

Når udredningen er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling, registreres en af følgende koder:

<b>AFB30C1</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: tilbud om initial behandling</b>
<b>AFB30C1A</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet</b>
<b>AFB30C2</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: initial behandling ikke relevant</b>
<b>AFB30C2A</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling</b>

Klinisk beslutning vedrørende initial behandling vil for de fleste forløb ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om initial behandling uden multidisciplinær konference.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

<b>AFB30X1</b>	<b>Kræft hos børn: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</b>
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

<b>AFB30X2</b>	<b>Kræft hos børn: slut, pakkeforløb patientens ønske</b>
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

## 5.8 Forløbstid

Udredningen og behandlingen af kræft hos børn tilrettelægges hurtigst muligt. Den tidsmæssige tilrettelæggelse er individuel og afhængig af kræftform, barnets almentilstand og behov. Der opstilles således ikke faglig begrundet forløbstid herfor.

## 6 Initial behandling af kræft i hjernen og rygmarven

Nedenfor beskrives de behandlingsmodaliteter, der tilbydes efter primær operation. Ved enkelte tilfælde af både lavgrads- og højgradstumorer er MR-scanningen så karakteristisk, at man ikke behøver en vævsprøve, men straks starter enten kemo- eller stråleterapi.

### 6.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

Principperne for behandling af kræft i hjernen og rygmarven er anført i de internationale protokoller, som anvendes på børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi i Danmark. Tabel 4 giver en oversigt over behandlingsvarighed inklusive varighed af de behandlingsfaser, der kræver hyppige indlæggelser.

**Tabel 4** Protokoller som aktuelt anvendes til behandling af kræft i hjernen og rygmarven hos børn i Danmark, november 2011. Intensiv kemoterapi betyder behandling med hyppige indlæggelser til behandling eller på grund af bivirkninger. Ikke-intensiv kemoterapi foregår overvejende ambulant.

Diagnose	Protokol	Intensiv kemoterapi	Ikke-intensiv kemoterapi	Stråler	Samlet behandlingsvarighed
Lavgradsgliom <sup>1</sup>	SIOP-LGG 2004		18 mdr.	2 mdr. <sup>1</sup>	2 eller 18 mdr.
Medulloblastom børn <4 år	HIT-2000	7-10 mdr.		2 mdr. <sup>2</sup>	10 mdr.
Medulloblastom børn ≥4 år	HIT-2000		11 mdr.	2 mdr.	14 mdr.
Supratentoriel PNET børn <4 år	HIT-2000	5 mdr.		2 mdr. <sup>2</sup>	5-7 mdr.
Supratentoriel PNET børn ≥4 år	HIT-2000	5 mdr.	6 mdr.	2 mdr.	15 mdr.
Diffust infiltrerende pongliom <sup>3</sup>	ANGIOCOMB		9 mdr. <sup>3</sup>	2 mdr.	Se note <sup>3</sup>
Kimcelletumor	SIOP CNS GCT- II	3 mdr.		2 mdr.	5 mdr.
Atypisk teratoid rhabdoid tumor (AT/RT)	EU-RHAB	5 mdr.		2 mdr. <sup>2</sup>	7 mdr.
Højgradsgliom supra- tentorielt	HERBY		14 mdr.	2 mdr.	14 mdr.

PNET – primitiv neuro-ektodermal tumor

<sup>1</sup> Hos børn på 8 år eller ældre med lavgradsgliom anbefales generelt stråleterapi i 2 måneder i stedet for kemoterapi, se tekst.

<sup>2</sup> Hos en undergruppe af patienter.

<sup>3</sup> Diffust infiltrerende ponsgliom kan kun helbredes i ganske få tilfælde. Hos de fleste patienter kan overlevelsen forlænges, og symptomerne forbigående dæmpes med stråleterapi. Selv med denne behandling er halvdelen af patienterne døde 9 måneder efter diagnosetidspunktet.

Tumorer i hjernen adskiller sig fra andre tumorer især ved følgende forhold:

- 1) De er beliggende i et ueftergiveligt kranium, hvorfor selv mindre, langsomt voksende tumorer, kan medføre alvorlige endda fatale symptomer, når trykket i kraniet stiger
- 2) De vokser ofte infiltrativt i hjernen og kan i så fald sjældent fjernes helt ved operation
- 3) De er ofte lokaliseret til hjernens vigtige og til tider vitale funktioner, hvilket vanskeliggør operation, idet risikoen for skade på hjernefunktionen i det pågældende område vil være stor
- 4) De langsomt voksende tumorer vil med tiden ofte ændre sig til mere aggressive tumorer

Tumorer i hjernen graderes i henhold til WHO's retningslinjer i grad 1 til 4, hvor højere grad beskriver mere aggressive tumorer. Traditionelt har tumorer i hjernen været inddelt i benigne og maligne tumorer, men dette er ofte en dårlig beskrivelse på grund af ovenstående forhold. I denne rapport vil tumorer i hjernen derfor blive omtalt som henholdsvis lavgrads- (WHO grad 1 og 2) og højgradstumorer (WHO grad 3 og 4). Både lavgrads- og højgradstumorer anmeldes til Cancerregisteret og Dansk BørneCancer Register.

Hos børn med tumor i hjernen er operation ofte både en central del af udredningen og samtidigt første og i en del tilfælde eneste behandling af sygdommen. Dette gælder specielt, hvis det er muligt at fjerne alt synligt tumorvæv ved operationen, og histologien viser en lavgradstumor.

Ved lavgradstumorer vil man oftest observere patienten efter operation. I så fald går patienten direkte videre til kontrolfasen med regelmæssige kliniske kontroller og skanninger via en børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi.

Ved lavgradstumorer, hvor tumor vokser, og der ikke er mulighed for total kirurgisk tumorfjernelse, vil man ofte give supplerende behandling som anført i tabel 4. Generelt foretrækkes stråleterapi til mindre tumorer og hos ældre patienter, mens kemoterapi foretrækkes frem for stråleterapi til yngre patienter eller store tumorer. Dette skyldes især, at langtidsskaderne efter stråleterapi er hyppigere og mere udtalte, jo større et område, der er bestrålet, og jo yngre patienten er ved bestråling.

Personer med neurofibromatose type 1 har en øget tendens til stråleskader, og hos disse patienter frarådes stråleterapi.

Ved højgradstumorer vil patienten i nogle tilfælde starte med intensiv kombinationskemoterapi, efterfølgende få stråleterapi og derefter ofte yderligere kemoterapi. I andre tilfælde startes med stråleterapi og fortsættes med kemoterapi. Endelig anbefales i visse tilfælde højdosis kemoterapi med autolog stamcellestøtte ved højgradstumorer.

Som anført for lavgradstumorer vil man også ved højgradstumorer stile mod at bestråle yngre patienter senere i forløbet og mod et mindre område for at begrænse hyppigheden og sværheds-

graden af langtidsskader efter stråleterapi. Dette er særligt tilfældet ved behandling af børn under 4 år.

Strålebehandling af børn og unge gives i stadig stigende grad som partikelbestråling (protonbestråling), da denne type bestråling medfører mindre stråling mod det omgivende væv og dermed mindre risiko for sene strålefølger. Indtil der etableres mulighed for partikelbestråling i Danmark, medfører dette, at patient og forældre må opholde sig i udlandet for at få denne behandling, oftest i en 2 måneders periode.

I enkelte tilfælde kan en 2. operation komme på tale ved højgradstumorer, der i første omgang ikke kunne fjernes totalt, hvis kemoterapi har fået tumor til at skrumpes så meget, at man vurderer, at resten af tumor kan fjernes operativt.

Børn behandlet for tumorer i hjernen eller rygmarven får ofte en hjerneskade som følge af tumoren eller dens behandling. Derfor er intensiv neurorehabilitering i samarbejde med et neurocenter med særligt kyndige neuropædiatere, neuropsykologer og terapeuter en central del af behandlingen af disse børn.

For alle børn med kræft i hjernen eller rygmarven gælder det, at behandlingseffekten vurderes ved gentagne MR-scanninger under behandlingen. I gennemsnit scannes patienterne hver 3. måned, og der udføres således i gennemsnit cirka 4 MR-scanninger som kontrol af behandlingen hos en patient med kræft i hjernen eller rygmarven.

## 6.2 De hyppigst opståede komplikationer

Se afsnit 6.2.

Følgende specielle forhold gør sig gældende for børn med kræft i hjernen og rygmarven:

- Neurologisk skade: Ses hos over 50 % af børnene. Kan både skyldes selve kræften samt operation på grund af kræften
- Efter stråleterapi ses hæmmet neuropsykologisk udvikling, værst hos yngre patienter, ved stort strålefelt og høj stråledosis
- Kramper, der kræver indlæggelse og ofte medicinsk behandling.

## 6.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

Den specifikke sygepleje ved CNS tumorer retter sig mod patientens symptomer og behov præ- og postoperativt inkl. Glasgow coma score, observation og sygepleje efter anlagt shunt evt. ekstern drænage, og sårpleje. Observation, vurdering og pleje ved neurologiske skader afhængig af skadens omfang f.eks. tab af motoriske færdigheder, ændret personlighed, tab af kognitive færdigheder, tale- og synkeproblemer, synsforstyrrelser, epilepsi, fossa posterior syndrom, hypofyseskader.

Hvis kemoterapi indgår i behandlingen, se også afsnit 6.3.

## 6.4 Specifik rehabilitering og palliation

Tumor og behandlingen af denne medfører hos mange patienter problemer svarende til følgerne af en alvorlig traumatisk hjerneskade, og der er derfor særligt ofte behov for betydelig intensiv neurorehabilitering til denne patientgruppe. Dette inkluderer blandt andet meget stort behov for fysioterapi, ergoterapi, kommunikationshjælpemidler, psykolog og socialrådgiver. Mange patienter behandlet for kræft i hjernen får betydeligt nedsat kognitiv funktion som følge af tumor og dens behandling. Se endvidere ”Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade”, omfatter også børn og unge med tumorer i hjernen (kræft og godartede svulster).

## 6.5 Kommunikation og inddragelse

Der indhentes informeret samtykke.

Ved opstart af behandlingen drøftes forventninger til forløbet med patient og forældre, herunder hvilke roller og opgaver personale hhv. forældre tager.

Under behandlingen informeres patienten og familien løbende om forløbet af behandling og pleje herunder om alvorlige behandlingskomplikationer, resultaterne af eventuelle kontrolundersøgelser og eventuelle ændringer af den tidligere skitserede behandlings- og plejeplan på denne baggrund. Hvis behandlingsprotokollen indeholder randomisering, er der særlig information, når patienten og familien skal tage stilling til, om barnet skal indgå i randomiseringen.

## 6.6 Beslutning

Når diagnosen er fastlagt, vil behandlingen fremgå af den internationale protokol for den pågældende sygdom, som patienten behandles efter. Hvis resultater af kontrolundersøgelser gennemført under behandlingen giver anledning til at diskutere den tidligere fastlagte behandlingsplan, foregår dette ved MDT-konference.

## 6.7 Ansvarlig

Børneafdelingen med højt specialiseret funktion indenfor onkologi er primært ansvarlig for behandling og pleje i denne fase efter konference med MDT, og beslutter ligeledes, efter konference med MDT, den videre behandling og pleje som resultat af de evalueringsundersøgelserne, der gøres i løbet af behandlingsforløbet.

## 6.8 Registrering

Ved start af initial behandling registreres en af følgende koder, alt efter behandlingsform

<b>AFB30F1</b>	<b><i>Kræft hos børn: initial behandling start, kirurgisk</i></b>
<b>AFB30F2</b>	<b><i>Kræft hos børn: initial behandling start, medicinsk</i></b>
<b>AFB30F3</b>	<b><i>Kræft hos børn: initial behandling start, strålebehandling</i></b>

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal foretages ved først forekommende behandlingstiltag.

Kirurgisk behandling defineres som al behandling fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for kræft hos børn. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

<b>AFB30X1</b>	<b><i>Kræft hos børn: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i></b>
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

<b>AFB30X2</b>	<b><i>Kræft hos børn: slut, pakkeforløb patientens ønske</i></b>
----------------	--

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

## 6.9 Forløbstid

Udredningen og behandlingen af kræft hos børn tilrettelægges hurtigst muligt. Den tidsmæssige tilrettelæggelse er individuel og afhængig af kræftform, barnets almentilstand og behov. Der opstilles således ikke forløbstid herfor.

Det fremgår af de enkelte behandlingsprotokoller, hvor lang tid, der må gå imellem de enkelte behandlingselementer.



## 7 Udredning for lymfekræft på halsen

### 7.1 Undersøgelserforløbet

Følgende undersøgelser bør gennemføres hos børn med begrundet mistanke om lymfekræft på halsen:

- Klinisk undersøgelse
- Blodprøver efter lokal instruks
- Ultralydsscanning af lymfeknuder og abdomen
- Evt. PET-scanning af hele kroppen
- Evt. CT- eller MR-scanning af thorax og abdomen

MDT konference afgør, om der er indikation for at udtage en lymfeknude til analyse. I givet fald foretrækkes fjernelse af en hel lymfeknude. Finnålsaspirat er sjældent anvendeligt på grund af for mange falsk negative prøver, som medfører forsinket diagnostik.

- Tilsyn fra øre-næse-halskirurg, der skal stå for at fjerne lymfeknuden og information om indgrebets karakter
- Fjernelse af en hel lymfeknude ved kirurg. Lymfeknuden sendes til patologi, flowcytometri, kromosomdiagnostik, molekylærbiologisk diagnostik og evt. mikrobiologisk diagnostik
- Hvis der er betydelig klinisk mistanke om lymfekræft på halsen, udtages i samme bedøvelse knoglemarv som anført under udredning af leukæmi, afsnit 4A.1.1
- I samme bedøvelse lægges ofte tunneleret centralt venekateter
- I samme bedøvelse gøres ofte lumbalpunktur, og i givet fald gives også intraspinal kemoterapi

MDT konference fastlægger diagnose, undertype og videre udredningsplan ud fra de foreløbige resultater.

- Supplerende undersøgelser til stadieinddeling udføres i henhold til protokol herunder PET-, CT- eller MR-scanning
- Knogleskintigrafi ved mistanke om kræft i knogle
- Ved kliniske eller laboratoriemæssige tegn på kræft i centralnervesystemet (ses hos ca. 10 %) gøres MR-scanning af hjernen og spinalkanalen

MDT konference fastlægger endelig diagnose, undertype, stadie og behandlingsplan.

- Hvis kemoterapien inkluderer anthracykliner, undersøges hjertefunktionen af børnekardiolog ved ekkokardiografi

Behandlingen starter samme dag eller senest næste hverdag efter, at familien er informeret og har givet informeret samtykke.

## 7.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling

Endelig diagnose og stadium fastlægges af det multidisciplinære team, se forrige afsnit.

## 7.3 Kommunikation og inddragelse

Se afsnit 5.3. Børneafdelingen eller den kirurgiske afdeling er ansvarlig for informationen af patienten.

## 7.4 Beslutning

Ved MDT-konference besluttes, hvordan udredningen skal foregå, og hvilken behandling patienten anbefales. Der indhentes informeret samtykke.

## 7.5 Ansvarlig

Børneafdelingen er ansvarlig for, at den relevante MDT-konference træffer beslutning om, hvilken behandling og pleje patienten anbefales.

## 7.6 Registrering

<b>AFB30B</b>	<b>Kræft hos børn: udredning start, første fremmøde</b>
---------------	---

Registreres ved patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræftområdet.

Første fremmøde kan omfatte:

- besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden, som assistance til stamafdeling
- besøg / indlæggelse på stamafdeling
- besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling

Paraklinisk afdeling defineres som radiologiske, fysiologiske og nuklearmedicinske afdelinger.

Hvis stamafdelingen har modtaget henvisning til pakkeforløb og bestiller undersøgelse i henvisningsperioden, vil første fremmøde til udredning start svare til dato for pågældende undersøgelse i paraklinisk afdeling.

Det er stamafdelingens ansvar, at der indberettes til Landspatientregisteret. Hvis den assisterende afdeling ikke har systemmæssig mulighed for at registrere start af udredning, skal stamafdelingen således foretage indberetningen.

Ved henvisning fra almen praktiserende læge og speciallæge direkte til paraklinisk afdeling til udredning i pakkeforløb for organspecifik kræfttype skal paraklinisk afdeling, som værende stamafdeling, registrere første fremmøde.

Når udredningen er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling, registreres en af følgende koder:

<b>AFB30C1</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: tilbud om initial behandling</b>
<b>AFB30C1A</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet</b>
<b>AFB30C2</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: initial behandling ikke relevant</b>
<b>AFB30C2A</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling</b>

Klinisk beslutning vedrørende initial behandling vil for de fleste forløb ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om initial behandling uden multidisciplinær konference.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

<b>AFB30X1</b>	<b>Kræft hos børn: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</b>
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

<b>AFB30X2</b>	<b>Kræft hos børn: slut, pakkeforløb patientens ønske</b>
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

## 7.7 Forløbstid

Udredningen og behandlingen af kræft hos børn tilrettelægges hurtigst muligt. Den tidsmæssige tilrettelæggelse er individuel og afhængig af kræftform, barnets almentilstand og behov. Der opstilles således ikke forløbstid herfor.

## 8 Initial behandling af lymfekræft på halsen

Nedenfor beskrives behandlingen af lymfekræft hos børn, uanset om sygdommen er lokaliseret til halsen eller til andre regioner.

### 8.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

Principperne for behandling af lymfekræft hos børn er anført i de internationale protokoller, som anvendes på de børneafdelinger med højt specialiseret funktion indenfor onkologi i Danmark. Tabel 5 giver en oversigt over behandlingsvarighed inklusiv varighed af de behandlingsfaser, der kræver hyppige indlæggelser.

**Tabel 5** Protokoller som aktuelt anvendes til behandling af lymfekræft på halsen hos børn i Danmark, november 2011. Intensiv kemoterapi betyder behandling med hyppige indlæggelser til behandling eller på grund af bivirkninger. Ikke-intensiv kemoterapi foregår overvejende ambulantly.

Diagnose	Protokol	Intensiv kemoterapi	Ikke-intensiv kemoterapi	Stråler	Samlet behandlingsvarighed
Moden B-celle NHL	B-NHL BFM 04	2-6 mdr.			2-6 mdr.
Non-B NHL	Euro-LB-02	5-8 mdr.	16-19 mdr.	2-3 uger <sup>1</sup>	24 mdr.
Storcellet anaplastisk lymfom	ALCL 99	3-6 mdr.			3-6 mdr.
Hodgkins sygdom	EuroNet-PHL-C1		2-6 mdr.	4 uger <sup>2</sup>	2-8 mdr.

NHL non-Hodgkins lymfom.

<sup>1</sup> Kranial bestråling i 3 uger ved CNS-involvering. Testikelbestråling i 2 uger, hvis der fortsat er aktiv sygdom i testikel efter 5 måneders kemoterapi.

<sup>2</sup> Ved restlymfom efter afsluttet kemoterapi bestråles hele det oprindeligt involverede område.

Kemoterapi er den centrale del af behandlingen ved lymfekræft, og alle børnene behandles med kemoterapi af meget varierende varighed.

Ved moden B-celle non-Hodgkins lymfom består behandlingen af en cytoreduktiv forfase af 5 dages varighed under konstant intravenøs væskebehandling. Dernæst fortsat intensiv behandling med varierende kombinationer af kemoterapeutika typisk under 5-7 dages indlæggelse i 2-7 blokke med mindst 16 dage mellem start på to blokke. Den samlede behandlingsvarighed er 2-6 måneder.

Højdosiskemoterapi med autolog stamcellestøtte (autolog knoglemarvstransplantation) anvendes ved ufuldstændigt respons på konventionel kemoterapi.

Ved non-B non-Hodgkins lymfom består behandlingen af en cytoreduktiv forfase af 7 dages varighed under konstant intravenøs væskebehandling. Dernæst fortsat intensiv behandling med varierende kombinationer af kemoterapeutika typisk under 1-5 dages indlæggelse i faser eller blokke. Samlet varighed typisk 5-8 måneder. Ved CNS-involvering gives efterfølgende kranial bestråling i 3 uger. Ved testis-involvering og fortsat aktiv sygdom i testikel efter 5 måneders kemoterapi gives testikelbestråling i 2 uger. Alle patienter fortsætter med vedligeholdelsesbehandling med tabletter indtil en samlet behandlingsvarighed på 24 måneder.

Ved storcellet anaplastisk lymfom består behandlingen af en cytoreduktiv forfase af 5 dages varighed under konstant intravenøs væskebehandling. Dernæst fortsat intensiv behandling med varierende kombinationer af kemoterapi typisk under 5-6 dages indlæggelse i 3 eller 6 blokke med mindst 16 dages mellemrum. Den samlede behandlingsvarighed er 3-6 måneder.

Ved Hodgkins sygdom gives kemoterapi ambulant eller i form af 1-2 dages indlæggelser i 2, 4 eller 6 behandlingsserier hver af 15 dages varighed med mindst 14 dages mellemrum. Hvis der efter afsluttet kemoterapi fortsat er aktiv sygdom, gives stråleterapi mod hele det oprindeligt involverede område. Den samlede behandlingsvarighed er 2-8 måneder.

Behandlingsrespons vurderes ved lymfekræft typisk ved billeddiagnostik i form af PET-, CT- og/eller MR-scanning af tumorområde ved debut, efter 2 behandlingsserier og igen senest umiddelbart efter afsluttet behandling. Ved knoglemarvsinvolvering ved debut vurderes behandlingsrespons også ved gentagne knoglemarvsundersøgelser.

## 8.2 De hyppigst opståede komplikationer

Se afsnit 6.2.

## 8.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

Se afsnit 6.3.

## 8.4 Specifik rehabilitering og palliation

Se afsnit 6.4.

## 8.5 Kommunikation og inddragelse

Der indhentes informeret samtykke.

Ved opstart af behandlingen drøftes forventninger til forløbet med patient og forældre, herunder hvilke roller og opgaver personale hhv. forældre tager.

Under behandlingen informeres patienten og familien løbende om forløbet af behandlingen herunder om alvorlige behandlingskomplikationer, resultaterne af eventuelle kontrolundersøgelser og eventuelle ændringer af den tidligere skitserede behandlings- og plejeplan på denne baggrund. Hvis behandlingsprotokollen indeholder randomisering, er der særlig information, når patienten og familien skal tage stilling til om, barnet skal indgå i randomiseringen.

## 8.6 Beslutning

Når diagnosen er fastlagt, vil behandlingen fremgå af den internationale protokol for den pågældende sygdom, som patienten behandles efter. Hvis resultater af kontrolundersøgelser gennemført under behandlingen giver anledning til at diskutere den tidligere fastlagte behandlingsplan, foregår dette ved MDT-konference.

## 8.7 Ansvarlig

Børneafdelingen med højt specialiseret funktion indenfor onkologi er primært ansvarlig for behandling og pleje i denne fase efter konference med MDT, og beslutter ligeledes, efter konference med MDT, den videre behandling og pleje som resultat af de evalueringsundersøgelser, der gøres i løbet af behandlingsforløbet.

## 8.8 Registrering

Ved start af initial behandling registreres en af følgende koder, alt efter behandlingsform

<b>AFB30F1</b>	<b><i>Kræft hos børn: initial behandling start, kirurgisk</i></b>
<b>AFB30F2</b>	<b><i>Kræft hos børn: initial behandling start, medicinsk</i></b>
<b>AFB30F3</b>	<b><i>Kræft hos børn: initial behandling start, strålebehandling</i></b>

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal fortages ved først forekommende behandlingstiltag.

Kirurgisk behandling defineres som al behandling fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for kræft hos børn. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

<b>AFB30X1</b>	<i>Kræft hos børn: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

<b>AFB30X2</b>	<i>Kræft hos børn: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

## 8.9 Forløbstid

Udredningen og behandlingen af kræft hos børn tilrettelægges hurtigst muligt. Den tidsmæssige tilrettelæggelse er individuel og afhængig af kræftform, barnets almentilstand og behov. Der opstilles således ikke forløbstid herfor.

Det fremgår af de enkelte behandlingsprotokoller, hvor lang tid, der må gå imellem de enkelte behandlingselementer.

## 9 Udredning for kræft i thorax, abdomen, knogler og bløddele

### 9.1 Undersøgelserforløbet

Følgende undersøgelser bør gennemføres hos børn med begrundet mistanke om kræft i thorax, abdomen, knogle og bløddele:

- Klinisk undersøgelse
- Blodprøver efter lokal instruks
- Ultralydsscanning af abdomen ved tumor i abdomen
- MR- eller CT-scanning af tumorområdet og de tilgrænsende regioner. Generelt vælges, hvis muligt, MR-scanning, medmindre protokollen for den tentative diagnose foreskriver anden type af scanning

*Det er vigtigt, at der gennemføres MR- eller CT-scanning af tumor, før der foretages nålebiopsi* fra tumor af hensyn til tolkningen af scanningen. Hos yngre børn, som skal MR-skannes i fuld bedøvelse, vil det optimale forløb være at foretage en orienterende ultralydsundersøgelse af tumor uden bedøvelse den dag, patienten ankommer til børneafdelingen med højt specialiseret funktion med henblik på at foretage den ultralydsvejledte biopsi af tumor i samme bedøvelse som MR-scanningen næste dag. Dette kræver **ekstra lang scannings- og narkosetid**. Hvis akut vurdering af scanningen giver betydelig kræftmistanke, bør der i samme bedøvelse lægges tunneleret centralt venekateter. Hos børn, der kan MR-skannes uden fuld bedøvelse, bør der, hvis kræftmistanken er stærk, tages ultralydsvejledt biopsi af tumor og anlægges tunneleret centralt venekateter i samme bedøvelse.

MDT-konference afholdes om den videre udrednings- og behandlingsplan, herunder stillingtagen til, om der skal udtages vævsprøve eller startes behandling uden vævsprøve (Wilms tumor). Hvis der skal udtages vævsprøve, beslutes hvorfra og hvordan dette gøres.

- Grov nålbiopsi fra tumor udtages af radiolog ultralydsvejledt eller af kirurg ved operation. Prøven sendes til patologi, kromosomdiagnostik, molekylærbiologisk diagnostik og evt. mikrobiologisk diagnostik

MDT-konference fastlægger diagnose, undertype og videre udredningsplan ud fra de foreløbige resultater.

Øvrige udredningsprogram kan afhængigt af histologisvar omfatte:

(visse undersøgelser udføres evt. tidligere i forløbet baseret på en tentativ diagnose):

- CT-scanning af thorax
- Ultralydsscanning af abdomen
- MR-scanning af abdomen
- PET-CT-scanning af hele kroppen
- Knogleskintigrafi
- MIBG-skintigrafi



- Knoglemarvsundersøgelse
- Undersøgelse af rygmærsvæsken

MDT-konference fastlægger endelig diagnose, undertype, stadie og behandlingsplan.

- Ved kræft, hvor der skal gives kemoterapi, anlægges tunneleret centralt venekateter
- Ved kræft, hvor kemoterapien inkluderer cisplatin eller carboplatin, undersøges nyrefunktionen ved EDTA-clearance og hørelsen med høreprøve (audiometri)
- Ved kræft, hvor kemoterapien inkluderer anthracykliner, undersøges hjertefunktionen af børnekardiolog ved ekkokardiografi

## 9.2 Fastlæggelse af diagnose og stadieinddeling

Endelig diagnose og stadium fastlægges af MDT, se forrige afsnit.

## 9.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

Varierer afhængig af sygdommens karakter og placering, dvs hvilke organer og knogler der er involveret f.eks. åndedrætsbesvær, abdominalsmerter, øget abdominalomfang samt problemer relateret til bevægeapparatet – gangbesvær eller anden funktionsnedsættelse.

## 9.4 Kommunikation og inddragelse

Se afsnit 5.6. Information gives enten af børnelæge med speciel viden indenfor onkologi eller kirurgisk speciallæge

## 9.5 Beslutning

Den relevante MDT-konference beslutter, hvordan udredningen skal foregå, og hvilken behandling patienten anbefales.

## 9.6 Ansvarlig

Børneafdelingen med højt specialiseret funktion indenfor onkologi er ansvarlig for, at den relevante MDT-konference træffer beslutning om, hvilken behandling og pleje patienten anbefales.

## 9.7 Registrering

<b>AFB30B</b>	<b><i>Kræft hos børn: udredning start, første fremmøde</i></b>
---------------	--

Registreres ved patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræftområdet.

Første fremmøde kan omfatte:

- besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden, som assistance til stamafdeling
- besøg / indlæggelse på stamafdeling
- besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling

Paraklinisk afdeling defineres som radiologiske, fysiologiske og nuklearmedicinske afdelinger.

Hvis stamafdelingen har modtaget henvisning til pakkeforløb og bestiller undersøgelse i henvisningsperioden, vil første fremmøde til udredning start svare til dato for pågældende undersøgelse i paraklinisk afdeling.

Det er stamafdelingens ansvar, at der indberettes til Landspatientregisteret. Hvis den assisterende afdeling ikke har systemmæssig mulighed for at registrere start af udredning, skal stamafdelingen således foretage indberetningen.

Ved henvisning fra almen praktiserende læge og speciallæge direkte til paraklinisk afdeling til udredning i pakkeforløb for organspecifik kræfttype skal paraklinisk afdeling, som værende stamafdeling, registrere første fremmøde.

Når udredningen er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling, registreres en af følgende koder:

<b>AFB30C1</b>	<b><i>Kræft hos børn: beslutning: tilbud om initial behandling</i></b>
<b>AFB30C1A</b>	<b><i>Kræft hos børn: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet</i></b>
<b>AFB30C2</b>	<b><i>Kræft hos børn: beslutning: initial behandling ikke relevant</i></b>
<b>AFB30C2A</b>	<b><i>Kræft hos børn: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling</i></b>

Klinisk beslutning vedrørende initial behandling vil for de fleste forløb ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om initial behandling uden multidisciplinær konference.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

<b>AFB30X1</b>	<b><i>Kræft hos børn: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i></b>
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

<b>AFB30X2</b>	<b><i>Kræft hos børn: slut, pakkeforløb patientens ønske</i></b>
----------------	--

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

## 9.8 Forløbstid

Udredningen og behandlingen af kræft hos børn tilrettelægges hurtigst muligt. Den tidsmæssige tilrettelæggelse er individuel og afhængig af kræftform, barnets almentilstand og behov. Der opstilles således ikke forløbstid herfor.

## 10 Initial behandling af kræft i thorax, abdomen, knogler og bløddele

### 10.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

Behandlingsmodaliteterne er kemoterapi, evt. suppleret med operation og/eller stråleterapi.

Principperne for behandling af kræft i thorax, abdomen, knogler eller bløddele hos børn er anført i de internationale protokoller, som anvendes på børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi i Danmark. Tabel 6 giver en oversigt over behandlingsvarighed inklusive varighed af de behandlingsfaser, der kræver hyppige indlæggelser. Vedrørende behandling af lymfekræft hos børn henvises til kapitel 10.

**Tabel 6** Protokoller som aktuelt anvendes til behandling af kræft i thorax, abdomen, knogler eller bløddele, november 2011.

Diagnose	Protokol	Intensiv kemo-terapi	Ikke-intensiv kemoterapi	Stråler	Samlet behandlings-varighed
Kræft i bløddele	EpSSG RMS 2004	9 mdr.		Ofte	9-12 mdr.
	Non-rhabdo EpSSG 2005	9 mdr.		Ofte	9 mdr.
Ewings sarkom	Euro-Ewing 99	12 mdr.		Ofte	12 mdr.
Osteosarkom	Euramos 1	9-11 mdr.	13-15 mdr.		9-24 mdr.
Hepatoblastom	Siopel 4 og 6	6 mdr.		Sjældent	6 mdr.
Inoperabel hepatoblastom	Ovenstående suppleres med levertransplantation				
Kimcelletumor	UKCCSG 2005 Germ cell tumours	6 mdr.		Sjældent	6 mdr.
Neuroblastom	HR-NBL-1-SIOP	6 mdr. inkl autolog stamcelle transplantation	6 mdr.	3 uger	12 mdr.
	SIOP LINES unresectable neuroblastoma	0-6 mdr.		Sjældent	0-6 mdr.
Retinoblastom	Protokol for behandling af re-	6 mdr.		Lokalt	6 mdr.

	tinoblastom i Danmark				
Wilms tumour	SIOP Wilms tumour 2001	2-10 mdr.		Sjældent	2-10 mdr.
Malignt lymfom	Se tabel 5, afsnit 10.1				

\*Intensiv kemoterapi betyder behandling med hyppige indlæggelser til behandling eller på grund af bivirkninger. Ikke-intensiv kemoterapi foregår overvejende ambulant.

### Præoperativ kemoterapi

Langt hovedparten af børnene behandles med kemoterapi af 1-5 måneders varighed, inden barnet opereres. Formålet er at få tumoren til at skrumpes så meget, at den kan fjernes, uden at indgrebet bliver invaliderende for barnet. Kemoterapien består enten af 1 dags varende ugentlige injektioner, der kan gives i afdelingens dagafsnit, eller af op til 5 dages indlæggelse med infusion af op til 5 forskellige slags kemoterapeutika under konstant intravenøs væskebehandling.

Formålet med præoperativ kemoterapi er ligeledes at behandle mikrometastaser inden operationen, da operationen kræver 2-3 ugers pause i kemoterapi.

Efter 1-3 måneder foretages kontrolscanninger (MR-,CT- eller PT-CT) for at vurdere tumorsvind med henblik på at planlægge operationen til det optimale tidspunkt.

### Operation

Operation af sarkomer foregår på afdeling med højt specialiseret funktion inden for sarkombehandling.

Operation for intraabdominale tumorer er centraliseret til børnekirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion.

Efter operation afventes svar på den histologiske undersøgelse, der har betydning for valget af postoperativ behandling.

### Postoperativ kemoterapi

I de fleste tilfælde fortsættes i henhold til protokol med kemoterapi i 1-8 måneder afhængigt af tumortypen, enten med de samme stoffer eller med andre stoffer, afhængig af effekten af den præoperative kemoterapi.

### Postoperativ stråleterapi

Postoperativ stråleterapi anvendes til cirka 40% af børn med kræft i thorax, abdomen, knogler eller bløddele i henhold til den pågældende behandlingsprotokol. De faktorer, der har betydning for valg af stråleterapi, er:

- Kræftens histologi
- Kræftens primære lokalisering
- Effekten af den præoperative behandling
- Graden af operativ radikalitet
- Mængden af levende kræftceller i den fjernede tumor

Stråleterapi undgås helst til børn under 5 år på grund af risikoen for vækstforstyrrelser i det bestrålede område. Eventuel stråleterapi af børn under 6-8 år må forgå i daglig fuld bedøvelse (14-35 behandlingsdage).

I de fleste tilfælde fortsætter den postoperative kemoterapi sideløbende med stråleterapien.

Strålebehandling af børn og unge gives i stadig stigende grad som partikelbestråling (protonbestråling), da denne type bestråling medfører mindre stråling mod det omgivende væv og dermed mindre risiko for sene strålefølger. Indtil der etableres mulighed for partikelbestråling i Danmark medfører dette, at patient og forældre må opholde sig i udlandet for at få denne behandling, oftest i en 2 måneders periode.

For alle børn med kræft i thorax, abdomen, knogler eller bløddele gælder, at behandlingseffekten vurderes ved gentagne MR- eller CT-scanninger under behandlingen. I gennemsnit skannes patienterne hver 3. måned, og der udføres således i gennemsnit 3-4 MR- eller CT-scanninger som kontrol af behandlingen hos en patient med kræft i thorax, abdomen, knogler eller bløddele.

## 10.2 De hyppigst opståede komplikationer

Se afsnit 6.2

## 10.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

Se afsnit 6.3.

Sygeplejen retter sig mod de særlige problemstillinger og behov relateret til sygdommens art og placering, f.eks. amputationer, ekstremitetsbevarende kirurgi, pleje af dræn, sår, stomi, urinkatter.

## 10.4 Specifik rehabilitering og palliation

Se afsnit 6.4.

Derudover retter den specifikke rehabilitering og palliation sig mod de behov, som patienten har afhængig af sygdommens art, placering og behandling. F.eks. oplæring i stomipleje, særlige genoptræningsbehov ved funktionsnedsættelse f.eks. efter amputation eller ekstremitetsbevarende kirurgi og behov for særlige hjælpemidler.

Specielt skal understreges, at børn og unge, der under deres vækst er behandlet for hovedhalskræft med stråleterapi (og kirurgi), forventelig vil have væsentlige senfølger og betydelige morbiditetsrisici på lang sigt som følge af de mange vævsstrukturer (mundslimhinder og tænder, blodkar, nerver, knogler og muskler), funktioner (tygge, synke, tale, mimik, samt nakke, skulder

og arm funktioner etc.), sanseorganer (syn, smag, lugt og hørelse etc.) og hormonproducerende kirtler (stofskifte etc.) i dette komplekst berørte område. Der vil derfor være et betydeligt og langvarigt behov for specifik rehabilitering og palliation i tilknytning til de mulige problemstillinger og behov, der er nævnt i afsnit 8.4 vedrørende hjernen. Den professionelle håndtering heraf vil derfor involvere mange sundhedsprofessionelle i rådgivende, behandlende og kontrollerende teams både på kort og lang sigt.

## 10.5 Kommunikation og inddragelse

Information gives enten af børnelæge med speciel viden indenfor onkologi eller kirurgisk speciallæge.

Der indhentes informeret samtykke.

Ved opstart af behandlingen drøftes forventninger til forløbet med patient og forældre, herunder hvilke roller og opgaver personale hhv. forældre tager.

Under behandlingen informeres patienten og familien løbende om forløbet af behandlingen herunder om alvorlige behandlingskomplikationer, resultaterne af eventuelle kontrolundersøgelser og eventuelle ændringer af den tidligere skitserede behandlings og plejeplan på denne baggrund. Hvis behandlingsprotokollen indeholder randomisering, er der særlig information, når patienten og familien skal tage stilling til, om barnet skal indgå i randomiseringen.

## 10.6 Beslutning

Når diagnosen er fastlagt, vil behandlingen fremgå af den internationale protokol for den pågældende sygdom, som patienten behandles efter. Hvis resultater af kontrolundersøgelser gennemført under behandlingen giver anledning til at diskutere den tidligere fastlagte behandlingsplan, foregår dette ved MDT-konference.

## 10.7 Ansvarlig

Børneafdelingen med højt specialiseret funktion inden for onkologi er primært ansvarlig for behandling og pleje i denne fase efter konference med MDT og beslutter ligeledes, efter konference med MDT, den videre behandling og pleje som resultat af de evalueringsundersøgelserne, der gøres i løbet af behandlingsforløbet.

## 10.8 Registrering

Ved start af initial behandling registreres en af følgende koder, alt efter behandlingsform

<b>AFB30F1</b>	<i>Kræft hos børn: initial behandling start, kirurgisk</i>
<b>AFB30F2</b>	<i>Kræft hos børn: initial behandling start, medicinsk</i>
<b>AFB30F3</b>	<i>Kræft hos børn: initial behandling start, strålebehandling</i>

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal fortages ved først forekommende behandlingstiltag.

Kirurgisk behandling defineres som al behandling fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for kræft hos børn. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

<b>AFB30X1</b>	<i>Kræft hos børn: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

<b>AFB30X2</b>	<i>Kræft hos børn: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

## 10.9 Forløbstid

Udredningen og behandlingen af kræft hos børn tilrettelægges hurtigst muligt. Den tidsmæssige tilrettelæggelse er individuel og afhængig af kræftform, barnets almentilstand og behov. Der opstilles således ikke forløbstid herfor.

Det fremgår af de enkelte behandlingsprotokoller, hvor lang tid, der må gå imellem de enkelte behandlingselementer.



## 11 Oversigtsskema for leukæmi

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Ansvarlig instans/afdeling
<b>Indgang til pakkeforløb</b>			
<b>Beslutning:</b> Almen praksis finder <i>mistanke</i> om kræft	Henvisning sendes akut til børneafdeling med hovedfunktion	Videre forløb	Almen praksis
Børneafdeling med hovedfunktion: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Klinisk undersøgelse</li> <li>▪ Blodprøver</li> <li>▪ Røntgen af thorax</li> </ul>	Henvisning modtaget	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svartale</li> <li>▪ Informeret samtykke</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling /Radiologisk afdeling eller speciallæge
<b>Beslutning:</b> Børneafdeling med hovedfunktion finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	Akut telefonisk henvisning til børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi .	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Begrundet mistanke om kræft</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling
<b>Udredning</b>			
Visitation til pakkeforløb:	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Henvisning modtaget en børneonkologisk afdeling med højt specialiseret funktioniveau.</li> <li>▪ Booking: undersøgelsesprogram</li> </ul>	Indkaldelse til undersøgelsesprogram	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi
Undersøelsesprogram: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Klinisk undersøgelse</li> <li>▪ Blodprøver</li> <li>▪ Ekkokardiografi</li> </ul> <i>(Følgende undersøgelser udføres evt. i fuld bedømmelse)</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Knoglemarvsundersøgelse</li> <li>▪ Evt. undersøgelse af rygmarsvæske inklusiv intraspinal kemoterapi</li> <li>▪ Evt. anlæggelse af CVK</li> <li>▪ Evt. MR-scanning</li> </ul>	Forsendelse af materiale til patolog, flowcytometri, kromosomundersøgelse og andre molekylærbiologiske undersøgelser	Videre forløb	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi

Histologisvar og flowcytometrisvar	Svar til udredende afdeling		Patologiafdelingen
<b>Beslutning:</b> Kemoterapi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: konsultation</li> <li>▪ Booking: kemoterapi</li> <li>▪ Booking: lumbalpunktur i fuld bedøvelse</li> </ul>	Indkaldelse: konsultation	MDT-konference
<b>Initial behandling</b>			
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarsamtale</li> <li>▪ Informeret samtykke til behandling</li> <li>▪ Indkaldelse: kemoterapi</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi
Kemoterapi Lumbalpunktur evt. i fuld bedøvelse med intraspinal kemoterapi (ca. 20 i alt)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Eventuel booking: stråleterapi (&lt;5% får stråleterapi)</li> <li>▪ Booking: statusundersøgelse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Eventuel indkaldelse: stråleterapi</li> <li>▪ Indkaldelse: statusundersøgelse</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	
Statusundersøgelse: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Knoglemarvsundersøgelse evt. i fuld bedøvelse (ca. 6 i alt)</li> <li>▪ Blodprøver</li> </ul>		Videre forløb	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi
<b>Beslutning:</b> Kontrol	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: kontrol</li> <li>▪ Booking: konsultation</li> <li>▪ Epikrise til: Almen praksis/Praktiserende speciallæge</li> </ul>	Indkaldelse: konsultation	MDT-konference
<b>Efterforløbet</b>			
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarsamtale</li> <li>▪ Informeret samtykke</li> <li>▪ Videre forløb</li> <li>▪ Indkaldelse: kontrol</li> </ul>	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi

Kontrol: Jævnlig kontrol i mindst fem år og indtil gennemført pubertetsudvikling inklusiv klinisk undersøgelse samt blodprøver		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarsamtale</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	
<b>Beslutning:</b> Kontrol i senfølgeambulatorium	Epikrise til: almen praksis /praktiserende speciallæge	Svarsamtale	
Mistanke om recidiv	Booking: konsultation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse til konsultation</li> <li>▪ Videre forløb, herunder informeret samtykke</li> </ul>	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi

## 12 Oversigtsskema for kræft i hjerne og rygmarv

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Ansvarlig instans/afdeling
<b>Indgang til pakkeforløb</b>			
<b>Beslutning:</b> Almen praksis finder <i>mistanke</i> om kræft	Henvisning sendes akut til børneafdeling med hovedfunktion	Videre forløb	Almen praksis
Børneafdeling med hovedfunktion: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Klinisk undersøgelse</li> <li>▪ MR-scanning eller eventuel CT-scanning</li> </ul>	Henvisning modtaget	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svartale</li> <li>▪ Informeret samtykke</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling/ Radiologisk afd.
<b>Beslutning:</b> Børneafdeling med hovedfunktion finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	Akut telefonisk henvisning en børneonkologisk afdeling med højt specialiseret funktion.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Begrundet mistanke om kræft</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling
<b>Udredning</b>			
Visitation til pakkeforløb:	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Henvisning modtaget en børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi.</li> <li>▪ Booking: undersøgelsesprogram</li> </ul>	Indkaldelse: undersøgelsesprogram	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi / Neurokirurgisk afd.
Undersøgelingsprogram: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Klinisk undersøgelse</li> <li>▪ Synsundersøgelse</li> <li>▪ Høreprøve</li> <li>▪ Blodprøver</li> <li>▪ Røntgen af thorax</li> <li>▪ Eventuel nyrefunktionsundersøgelse</li> <li>▪ Eventuel ekkokardiografi</li> </ul> <i>(Følgende undersøgelser udføres evt. i fuld bedøvelse)</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Eventuel shuntanlægning</li> <li>▪ Eventuel supplerende MR-scanning</li> </ul>	Booking: eventuel operation	Videre forløb	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi/ Neurokirurgisk afd./ Radiologisk afd.

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Eventuel undersøgelse af rygmarvsvæske</li> <li>▪ Eventuel anlæggelse af CVK</li> </ul>			
<b>Beslutning:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Operation</li> <li>▪ Kemoterapi</li> <li>▪ Stråleterapi</li> <li>▪ Kontrol</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: konsultation</li> <li>▪ Booking: Operation</li> <li>▪ Booking: Kemoterapi</li> <li>▪ Booking:</li> <li>▪ Stråleterapi</li> </ul>	Indkaldelse: konsultation	MDT-konference
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarsamtale</li> <li>▪ Informeret samtykke til behandling</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling med højt-specialiseret funktion indenfor onkologi
Eventuel operation <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Væv til histologisk undersøgelse via biopsi</li> <li>▪ Eventuel fjernelse af tumor</li> <li>▪ MR-scanning</li> </ul>	Forsendelse af materiale til patologisk afd.	Videre forløb	Neurokirurgisk afd./ Radiologisk afd.
Histologisvar	Svar til udredende afdeling		Patologisk afd.
<b>Initial behandling</b>			
<b>Beslutning:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kemoterapi (evt efterfulgt af stråleterapi)</li> <li>▪ Stråleterapi (evt. efterfulgt af kemoterapi)</li> <li>▪ Kontrol</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: konsultation</li> <li>▪ Booking: kemoterapi</li> <li>▪ Booking stråleterapi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse: konsultation</li> </ul>	MDT-konference
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarsamtale</li> <li>▪ Informeret samtykke til behandling</li> <li>▪ Indkaldelse: kemoterapi</li> <li>▪ Indkaldelse: stråleterapi</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling med højt-specialiseret funktion indenfor onkologi

Kemoterapi	Booking: stråleterapi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse: stråleterapi</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	
Stråleterapi	Booking: statusundersøgelse	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse: statusundersøgelse</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Onkologisk afd.
Statusundersøgelse: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ MR-scanning evt. i fuld bedøvelse (ca. 4 i alt)</li> <li>▪ Eventuel hjerte- og nyreundersøgelse</li> <li>▪ Høreprøve</li> </ul>		Videre forløb	Børneafdeling med højt-specialiseret funktion indenfor onkologi
<b>Beslutning:</b> Kontrol	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: kontrol</li> <li>▪ Booking: konsultation</li> <li>▪ Epikrise til: Almen praksis/praktiserende speciallæge</li> </ul>	Indkaldelse: konsultation	MDT-konference
<b>Afslutning på pakkeforløb</b>			
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarsamtale</li> <li>▪ Informeret samtykke</li> <li>▪ Videre forløb</li> <li>▪ Indkaldelse: kontrol</li> </ul>	Børneafdeling med højt-specialiseret funktion indenfor onkologi
Kontrol: Jævnlig kontrol i mindst fem år og indtil gennemført pubertetsudvikling inklusiv klinisk undersøgelse, blodprøver samt MR-scanning i fuld bedøvelse (ca. 10 i alt)		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarsamtale</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	
<b>Beslutning:</b> Kontrol i senfølgeambulatorium	Epikrise til: almen praksis /praktiserende speciallæge	Svarsamtale	
Mistanke om recidiv	Booking: konsultation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse til konsultation</li> <li>▪ Videre forløb, herunder informeret samtykke</li> </ul>	Børneafdeling med højt-specialiseret funktion indenfor onkologi

## 13 Oversigtsskema for lymfekræft på halsen

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Ansvarlig instans/afdeling
<b>Indgang til pakkeforløb</b>			
<b>Beslutning:</b> Almen praksis eller speciallæge i øre-næse-hals finder <i>mistanke</i> om kræft	Henvisning sendes akut til børneafdeling med hovedfunktion	Videre forløb	Almen praksis / speciallæge i øre-næse-hals
Børneafdeling med hovedfunktion: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Klinisk undersøgelse</li> <li>▪ Røntgen af thorax</li> <li>▪ Blodprøver</li> <li>▪ Ultralyd af hals, armhuler, lysker og abdomen</li> </ul>	Henvisning modtaget	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svartale</li> <li>▪ Informeret samtykke</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling / Radiologisk afd.
<b>Beslutning:</b> Børneafdeling med hovedfunktion finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	Akut telefonisk henvisning til en børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Begrundet mistanke om kræft</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling
<b>Udredning</b>			
Visitation til pakkeforløb:	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Henvisning modtaget på en børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi</li> <li>▪ Booking: undersøgelsesprogram</li> </ul>	Indkaldelse: undersøgelsesprogram	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi
Undersøglesprogram: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Klinisk undersøgelse</li> <li>▪ Blodprøver</li> <li>▪ Ekkokardiografi</li> <li>▪ Eventuel lungefunktionsundersøgelse</li> <li>▪ Ultralyd af hals, armhuler, lysker og</li> </ul>	Booking: Operation	Videre forløb	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi / Radiologisk afd.

<p>abdomen (Følgende undersøgelser udføres evt. i fuld bedøvelse)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>MR-scanning af hals, thorax og abdomen</li> <li>Eventuel PET-scanning</li> </ul>			
<p>Operation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Fjernelse af hel lymfeknude</li> <li>Eventuel knoglemarvsundersøgelse</li> <li>Eventuel undersøgelse af rygmærsvæske inklusiv intraspinal kemoterapi</li> <li>Eventuel anlæggelse af CVK</li> </ul>	<p>Forsendelse af materiale til patolog, flowcytometri, kromosomundersøgelse og andre molekylærbiologiske undersøgelser samt eventuel mikrobiolog</p>	<p>Videre forløb</p>	<p>Kirurgisk afd./ Øre-næse-halsafd.</p>
<p>Histologisvar og flowcytometrisvar</p>	<p>Svar til udredende afdeling</p>		<p>Patologisk afd. / Klinisk immunologisk afd.</p>
<p><b>Beslutning:</b> Kemoterapi</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Booking: konsultation</li> <li>Booking: kemoterapi</li> </ul>	<p>Indkaldelse: konsultation</p>	<p>MDT-konference</p>
<b>Initial behandling</b>			
<p>Konsultation</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Svarsamtale</li> <li>Informeret samtykke til behandling</li> <li>Indkaldelse: kemoterapi</li> <li>Videre forløb</li> </ul>	<p>Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi</p>
<p>Kemoterapi</p>		<p>Videre forløb</p>	
<p>MR-, CT- og/eller PET-scanning</p>		<p>Videre forløb</p>	<p>Radiologisk afdeling</p>
<p><b>Beslutning:</b>  <ul style="list-style-type: none"> <li>Stråleterapi</li> <li>Kemoterapi</li> </ul> </p>	<p>Booking: stråle- eller kemoterapi</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Indkaldelse: stråle- eller kemoterapi</li> </ul>	<p>MDT-konference</p>



		<ul style="list-style-type: none"> <li>Videre forløb</li> </ul>	
Kemoterapi	Booking: statusundersøgelse	<ul style="list-style-type: none"> <li>Indkaldelse: statusundersøgelse</li> <li>Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling med højtspecialiseret funktion indenfor onkologi / Onkologisk afd.
Stråleterapi		Videre forløb	
<p>Statusundersøgelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Røntgen af thorax</li> <li>Hjerte- og nyreundersøgelser</li> <li>Ultralydsscanning <i>(Følgende undersøgelser udføres evt. i fuld bedøvelse)</i></li> <li>Eventuel knoglemarvundersøgelse</li> <li>MR-scanning</li> <li>PET/CT-scanning eller CT-scanning</li> <li>Eventuel knogleskintigrafi</li> </ul>			
<p><b>Beslutning:</b> Kontrol</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Booking: kontrol</li> <li>Booking: konsultation</li> <li>Epikrise til: Almen praksis/praktiserende speciallæge</li> </ul>	Indkaldelse: konsultation	MDT-konference
<b>Efterforløbet</b>			
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> <li>Svarsamtale</li> <li>Informeret samtykke</li> <li>Videre forløb</li> <li>Indkaldelse: kontrol</li> </ul>	Børneafdeling med højtspecialiseret funktion indenfor onkologi
<p>Kontrol:</p> <p>Jævnlig kontrol i mindst fem år og indtil gennemført pubertetsudvikling inklusiv klinisk undersøgelse, blodprøver, ultralydsundersøgelse, røntgen af thorax samt eventuel CT- eller MR-scanning (i fuld bedøvelse)</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Svarsamtale</li> <li>Videre forløb</li> </ul>	

<b>Beslutning:</b> Kontrol i senfølgeambulatorium	Epikrise til: almen praksis /praktiserende speciallæge	Svarsamtale	
Mistanke om recidiv	Booking: konsultation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse til konsultation</li> <li>▪ Videre forløb, herunder informeret samtykke</li> </ul>	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi

## 14 Oversigtsskema for kræft i thorax, abdomen, knogler og bløddele

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Ansvarlig instans/afdeling
<b>Indgang til pakkeforløb</b>			
<b>Beslutning:</b> Almen praksis finder <i>mistanke</i> om kræft	Henvisning sendes akut til børneafdeling med hovedfunktion	Videre forløb	Almen praksis
Børneafdeling med hovedfunktion: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Klinisk undersøgelse</li> <li>▪ Røntgen af thorax</li> <li>▪ Eventuel ultralyd af abdomen</li> <li>▪ Eventuel MR-scanning</li> <li>▪ Eventuel ultralyd af tumor</li> <li>▪ Eventuel røntgen af tumor</li> <li>▪ Blodprøver</li> </ul>	Henvisning modtaget	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svartale</li> <li>▪ Informeret samtykke</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling / Radiologisk afd. / Kirurgisk afd.
<b>Beslutning:</b> Børneafdeling med hovedfunktion finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	Akut telefonisk henvisning til en børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Begrundet mistanke om kræft</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling
<b>Udredning</b>			
Visitation til pakkeforløb:	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Henvisning modtaget af en børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi</li> <li>▪ Booking: undersøgelsesprogram</li> </ul>	Indkaldelse: undersøgelsesprogram	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi
Undersøgelsesprogram: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Klinisk undersøgelse</li> <li>▪ Hjerte- nyre- og høreprøve</li> </ul>	Forsendelse af materiale til patolog og molekylærbiolog	Videre forløb	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi/ Radiolog/ Kirurg

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ultralydsscanning af abdomen</li> <li>▪ Blodprøver</li> </ul> <p><i>(Følgende undersøgelser udføres evt. i fuld bedøvelse)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ MR-scanning</li> <li>▪ CT-scanning</li> <li>▪ PET-scanning</li> <li>▪ Knoglemarvsundersøgelse</li> <li>▪ Skintigrafi (knogle og/eller MIBG)</li> <li>▪ Eventuel undersøgelse af rygmærsvæske</li> <li>▪ Vævsprøve fra tumor vha ultralyd eller operation</li> <li>▪ Anlæggelse af CVK</li> </ul>			
Histologi- og molekylærbiologisk svar	Svar til udredende afdeling		Patologisk afd. / Patologisk afd. med molekylærbiologisk ekspertise
<b>Beslutning:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Præoperativ kemoterapi</li> <li>▪ Operation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: konsultation</li> <li>▪ Booking: præoperativ kemoterapi</li> <li>▪ Booking: operation</li> </ul>	Indkaldelse: konsultation	MDT-konference
<b>Initial behandling</b>			
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svartsamtale</li> <li>▪ Informeret samtykke til behandling</li> <li>▪ Indkaldelse: præoperativ kemoterapi</li> <li>▪ Indkaldelse: operation</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling med højtspecialiseret funktion indenfor onkologi
Præoperativ kemoterapi <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ MR/CT-scanning (efter 1-3 måneder)</li> </ul>	Booking: operation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse: operation</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	

Operation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: kemoterapi</li> <li>▪ Forsendelse af materiale til patolog</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse: kemoterapi</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Kirurgisk afd.
Histologisvar	Svar sendes til behandlede afdeling		Patologisk afd.
<b>Beslutning:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kemoterapi</li> <li>▪ Stråleterapi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: stråleterapi</li> <li>▪ Booking: kemoterapi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse: stråleterapi</li> <li>▪ Indkaldelse: kemoterapi</li> </ul>	MDT-konference
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kemoterapi</li> <li>▪ MR/CT-scanning</li> </ul>	Booking: Statusundersøgelse	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse: statusundersøgelse</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi
Stråleterapi	Booking: statusundersøgelse	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse: statusundersøgelse</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Onkologisk afd.
Statusundersøgelse: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Røntgen af thorax</li> <li>▪ Ekkokardiografi</li> <li>▪ Nyrefunktionsundersøgelse</li> <li>▪ Høreprøve</li> <li>▪ Ultralydsscanning <i>(størstedelen af følgende undersøgelser udføres evt. i fuld bedøvelse)</i></li> <li>▪ Knoglemarvundersøgelse</li> <li>▪ CT- eller MR-scanning (ca. 3-4 i alt)</li> <li>▪ Skintigrafi (Knogle og/eller MIBG)</li> </ul>		Videre forløb	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi
<b>Beslutning:</b> Kontrol	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: kontrol</li> <li>▪ Booking: konsultation</li> <li>▪ Epikrise til: Almen praksis/praktiserende speciallæge</li> </ul>	Indkaldelse: konsultation	MDT-konference
<b>Efterforløbet</b>			
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarsamtale</li> <li>▪ Informeret samtykke</li> </ul>	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi

		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Videre forløb</li> <li>▪ Indkaldelse: kontrol</li> </ul>	
<p><b>Kontrol:</b> Jævnlig kontrol i mindst fem år og indtil gennemført pubertetsudvikling inklusiv klinisk undersøgelse, blodprøver, ultralydsundersøgelse, røntgen af thorax samt eventuel CT- eller MR-scanning (i fuld bedøvelse)</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svartale</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	
<p><b>Beslutning:</b> Kontrol i senfølgeambulatorium</p>	Epikrise til: almen praksis / praktiserende speciallæge	Svartale	
Mistanke om recidiv	Booking: konsultation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse til konsultation</li> <li>▪ Videre forløb, herunder informeret samtykke</li> </ul>	Børneafdeling med højt specialiseret funktion indenfor onkologi

## 15 Forløbstider

Tabellen viser de samlede forløbstider i pakkeforløbet.

Det bemærkes, at forløbstiderne er en rettesnor, og at det fortsat er bekendtgørelsen om maksimale ventetider for livstruende sygdom, der er gældende (se endvidere kapitel 1.3.1).

### **Forløbstider for kræft hos børn:**

Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	1 kalenderdag
---	---------------

Udredningen og behandlingen af kræft hos børn tilrettelægges hurtigst muligt. Den tidsmæssige tilrettelæggelse er individuel og afhængig af kræftform, barnets almentilstand og behov. Der opstilles således ikke faglig begrundet forløbstid herfor.

I de enkelte delelementer i pakkeforløbene vil en detaljering af visse forløbstider fremgå.

## 16 Registrering kræft hos børn

### Registreringsoversigt - Pakkeforløb for kræft hos børn

#### 16.1 Pakkeforløb start

<b>AFB30A</b>	<b>Kræft hos børn: henvisning til pakkeforløb start</b>
---------------	---

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for kræft hos børn skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for kræft hos børn modtages i afdelingen, eller når det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen jævnfør pakkeforløbsbeskrivelsen uanset henvisningsmåde. Koden skal registreres uanset type af henvisning; fra ekstern part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

#### 16.2 Udredning start

<b>AFB30B</b>	<b>Kræft hos børn: udredning start, første fremmøde</b>
---------------	---

Registreres ved patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræftområdet.

Første fremmøde kan omfatte:

- besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden, som assistance til stamafdeling
- besøg / indlæggelse på stamafdeling
- besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling

Paraklinisk afdeling defineres som radiologiske, fysiologiske og nuklearmedicinske afdelinger.

Hvis stamafdelingen har modtaget henvisning til pakkeforløb og bestiller undersøgelse i henvisningsperioden, vil første fremmøde til udredning start svare til dato for pågældende undersøgelse i paraklinisk afdeling.

Det er stamafdelingens ansvar, at der indberettes til Landspatientregisteret. Hvis den assisterende afdeling ikke har systemmæssig mulighed for at registrere start af udredning, skal stamafdelingen således foretage indberetningen.

Ved henvisning fra almen praktiserende læge og speciallæge direkte til paraklinisk afdeling til udredning i pakkeforløb for organspecifik kræfttype skal paraklinisk afdeling, som værende stamafdeling, registrere første fremmøde.

#### 16.3 Beslutning vedrørende initial behandling

Når udredningen er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling, registreres en af følgende koder:



<b>AFB30C1</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: tilbud om initial behandling</b>
<b>AFB30C1A</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet</b>
<b>AFB30C2</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: initial behandling ikke relevant</b>
<b>AFB30C2A</b>	<b>Kræft hos børn: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling</b>

Klinisk beslutning vedrørende initial behandling vil for de fleste forløb ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om initial behandling uden multidisciplinær konference.

## 16.4 Behandling start

Ved start af initial behandling registreres en af følgende koder, alt efter behandlingsform

<b>AFB30F1</b>	<b>Kræft hos børn: initial behandling start, kirurgisk</b>
<b>AFB30F2</b>	<b>Kræft hos børn: initial behandling start, medicinsk</b>
<b>AFB30F3</b>	<b>Kræft hos børn: initial behandling start, strålebehandling</b>

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal fortages ved først forekommende behandlingstiltag.

Kirurgisk behandling defineres som al behandling fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for kræft hos børn. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

## 16.5 Pakkeforløb slut

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

<b>AFB30X1</b>	<b>Kræft hos børn: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</b>
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

<b>AFB30X2</b>	<b>Kræft hos børn: slut, pakkeforløb patientens ønske</b>
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.