

Remissrunda – Stöddokument för alarmsymtom vid misstanke om cancer hos barn och unga

Stöddokumentet har tagits fram av professionen för att sprida kunskap om alarmsymtom vid misstanke om cancer hos barn och unga för bättre förutsättningar för tidig upptäckt av barncancer. Vi emotser tacksamt synpunkter på innehållet.

Remissvaren lämnas via [webbenkäten som hittas här](#).

Lämna remissvaret senast **2025-02-14**, sedan stängs enkäten.

Vid frågor, kontakta nationellt.kunskapsstod.cancer@vgregion.se

Syftet med remissrundan är följande

1. Att ge profession och patient- och närståenderepresentanter tillfälle att kommentera och ge synpunkter på det medicinska innehållet i stöddokumentet. Ge gärna konkreta förslag på ändringar och tillägg, t.ex. om det saknas relevanta symtombeskrivningar eller om en rekommendation är svårtolkad.
2. Att ge regionernas linjeorganisationer och huvudmän möjlighet att analysera organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av stöddokumentet och utifrån detta meddela om de ställer sig bakom stöddokumentet.

Målsättningen med stöddokumentet är att alla vårdgivare som träffar barn ska veta vilka symtom de ska vara uppmärksamma på och vad de ska göra om de misstänker cancer hos barn och unga.

På nationell arbetsgrupp barncancers vägnar,

Jonatan Källström, barnläkare Barncancercentrum Göteborg

Pernilla Grillner, barnonkolog, Barncancercentrum Stockholm

Lisa Törnudd, barnonkolog, Barncancercentrum Linköping, ordförande Sektion för Pediatrik Hematologi och Onkologi

Nationell Konsekvensbeskrivning – Stöddokument Alarmsymtom vid misstanke om cancer hos barn och unga

Datum: 2024-11-15

Detta är en nationell konsekvensbeskrivning av stöddokumentet Alarmsymtom vid misstanke om cancer hos barn och unga. Den kan användas som underlag för regionala konsekvensbeskrivningar i samband med remissrundan.

Incidens

Cancer hos barn och unga är ovanligt. I Sverige insjuknar ca 350 barn och unga varje år. Ungefär en tredjedel av fallen är leukemier, en tredjedel är hjärntumörer och en tredjedel är solida tumörer. Förskoleåldern är den vanligaste debutåldern, sett över alla diagnoser, men alla åldrar förekommer och olika diagnoser är vanliga i olika åldrar. Överlevnaden i barncancer är cirka 85 procent.

De flesta barncancerformer är högmaligna och snabbväxande och kan hastigt bli livshotande varför barnklinik och/eller barncancercentrum behöver kontaktas redan samma dag vid välgrundad misstanke.

Huvudsakliga förändringar

Detta är det första stöddokumentet rörande detta ämne. Syftet med dokumentet är att informera om alarmsymtom vid misstanke om cancer hos barn och unga och förtydliga remissrutiner.

Förändringar av verksamhet och organisation

Beskrivna remissrutiner skiljer sig inte från det som är praxis idag, men ibland fördröjs diagnosen genom att ett standardiserat vårdförlopp (SVF) felaktigt startar eller genom negligering eller fel-tolkning av symtom.

Syftet med dokumentet är att se till att praxis efterföljs och att minska risken för felaktig eller fördröjd handläggning av barn med symtom som kan tyda på cancer.

Centralisering och decentralisering

Inga.

Ökade kostnader

Inga.

Resurs- och kostnadsbesparande åtgärder

Tidigare upptäckt kan innebära att behandlingen blir mindre omfattande. Att patienten snabbare hamnar på rätt vårdnivå är också resurs- och kostnadsbesparande.

Etiska aspekter

Tidigare upptäckt innebär i vissa fall en förbättrad prognos och att patienter inte hinner bli lika sjuka innan behandling startas, samt en kortare tid av oro i den ovisshet som väntan på cancerbesked innebär.

Alarmsymtom vid misstanke om cancer hos barn och unga

Stöddokument

2024-11-15 Version: 1.0

Remissversion

Innehållsförteckning

Kapitel 1	3
Inledning.....	3
1.1 Vårdnivå, samverkan och remissrutiner.....	3
1.1.1 Remissrutiner	3
1.2 Omfattning av kunskapsstöd	3
1.3 Om hälsotillståndet.....	3
1.3.1 Förekomst.....	3
Kapitel 2	4
Utredning.....	4
2.1 Vanliga debutsymtom	4
2.1.1 Allmänna symtom som kan förekomma vid flera olika former av barncancer	4
2.1.2 Symtom som kan förekomma vid leukemier hos barn	4
2.1.3 Symtom som kan förekomma vid hjärntumör hos barn.....	5
2.1.4 Symtom som kan förekomma vid solida tumörer hos barn.....	5
2.1.5 Symtom som kan förekomma vid lymfom hos barn	6
2.2 Handläggning vid misstanke.....	6
2.3 Tillstånd med ökad risk att utveckla cancer i barndomen.....	7
Kapitel 3	8
Arbetsgruppen.....	8
3.1 Arbetsgruppens sammansättning.....	8
3.2 Kunskapsstödet förankring	8
Kapitel 4	9
Uppföljning av cancervården.....	9
4.1 Svenska Barncancerregistret	9
Kapitel 5	10
Relaterad information.....	10
5.1 Förslag på fördjupning.....	10
5.2 Stöd och information för patient och närstående	10



KAPITEL 1

Inledning

1.1 Vårdnivå, samverkan och remissrutiner

Vid misstanke om cancer hos barn och ungdomar under 18 år kontaktas närmaste barnklinik och/eller barncancercentrum redan samma dag för skyndsamt vidare handläggning.

1.1.1 Remissrutiner

Kontakta närmaste barnklinik och/eller barncancercentrum per telefon redan samma dag vid välgrundad misstanke.

Standardiserat vårdförlopp (SVF) ska inte startas eftersom SVF inte gäller patienter under 18 år.

1.2 Omfattning av kunskapsstöd

Kunskapsstödet innefattar alarmsymtom och remissvägar vid misstänkt barncancer.

Kunskapsstödet vänder sig till alla vårdgivare som träffar barn.

1.3 Om hälsotillståndet

1.3.1 Förekomst

Varje år drabbas cirka 350 barn i Sverige av cancer. Ungefär en tredjedel är leukemier, en tredjedel är hjärntumörer och en tredjedel är solida tumörer. Förskoleåldern är den vanligaste debutåldern, sett över alla diagnoser, men alla åldrar förekommer och olika diagnoser är vanliga i olika åldrar. Överlevnaden i barncancer är cirka 85 procent.

De flesta barncancerformer är högmaligna och snabbväxande och kan hastigt bli livshotande varför barnklinik och/eller barncancercentrum behöver kontaktas redan samma dag vid välgrundad misstanke.

KAPITEL 2

Utredning

Många av alarmsymtomen för barncancer förekommer också vid benigna och betydligt vanligare tillstånd. Misstanke om barncancer bör väckas framför allt vid återkommande symtom, persisterande symtom eller en kombination av flera av nedan nämnda symtom.

2.1 Vanliga debutsymtom

2.1.1 Allmänna symtom som kan förekomma vid flera olika former av barncancer

- Feber som inte går över.
- Failure to thrive eller oavsiktlig viktnedgång.
- Oförklarlig trötthet och sjukdomskänsla.
- Smärta, särskilt nattlig skelettsmärta eller ryggsmärtor hos små barn.
- Förstoppning som inte svarar på behandling.
- Sjukt barn utan känd orsak.
- För tidig eller försenad pubertet och andra endokrinologiska rubbningar.

2.1.2 Symtom som kan förekomma vid leukemier hos barn

- Återkommande eller ihållande feber.
- Blåmärken och peteckier.
- Trötthet och blekhet.
- Skelettsmärta eller hälta.
- Förstorade lymfkörtlar.
- Mer än en cellinje (Hb, LPK eller TPK) i blodstatus påverkad.



2.1.3 Symtom som kan förekomma vid hjärntumör hos barn

Symtom skall alltid relateras till undersökning av patienten inklusive syn, ögonrörelser, pupillreaktion, kranialnerver, motorik med balans och koordination, samt innefatta bedömning av tillväxtkurva (längd, vikt, huvudomfång).

Fråga efter tillstånd med ökad risk för cancer (se avsnitt 2.3)

Vid 2 eller fler symtom – se avsnitt 1.1.1 samt 2.2.

Symtom:

- Ihållande huvudvärk, särskilt på morgonen, i kombination med fler symtom/avvikelser.
- Ihållande dagliga kräkningar eller illamående utan feber, diarré eller andra infektionstecken i kombination med huvudvärk eller ökande huvudomfång (barn <2 år).
- Medvetandesänkning.
 - OBS! Avvikande huvudomfångsökning (<2 år) eller kräkningar med morgonhuvudvärk kan tyda på högt intrakraniellt tryck/inklämning och måste omedelbart remitteras till sjukhus för akut radiologi.
- Nedsatt syn, dubbelseende eller avvikelser i ögonrörelser (solnedgångsblick, nystagmus eller skelning) som är nytillkomna.
- Balans- eller koordinationssvårigheter som är nytillkomna.
- Torticollis.
- Förlorade motoriska färdigheter eller utvecklingssteg.
- Epilepsi i kombination med symtom på högt intrakraniellt tryck eller fynd av neurologiskt bortfall.
- Pubertets- eller tillväxtavvikelse (längd, vikt och huvudomfång (för barn <2 år).
- Ökad törst och urinproduktion (misstanke om Diabetes Insipidus) eller galaktorré.
- Förändrat beteende eller trötthet som ej har annan orsak, i kombination med fler symtom/avvikelser.

2.1.4 Symtom som kan förekomma vid solida tumörer hos barn

- Nytillkommen eller tillväxande resistens.

- Smärta, håla (framför allt ensidig).
- Trötthet.
- Patologisk fraktur.
- Urinretention, nytillkommen enures eller förstoppning som ej svarar som förväntat på sedvanlig behandling alternativt vid avvikande fynd vid prundersökning.
- Neurologiska symtom (t.ex. Horners syndrom eller ryggmärgspåverkan).
- Feber, svettningar.
- Andningspåverkan.
- Halsvensstas.
- Akut buk.
- Hematuri.
- Vit ögonbottenreflex eller synpåverkan.

2.1.5 Symtom som kan förekomma vid lymfom hos barn

- Förstorade lymfkörtlar, särskilt om de
 - bildar konglomerat
 - är hårda och runda
 - tillväxer utan samtidig infektion.
- B-symtom (feber, viktnedgång, nattliga svettningar).
- Förstorad mjälte eller lever.
- Flera av symtomen för solida tumörer (se 2.1.4) kan även förekomma vid lymfom beroende på lokalisation, exempelvis akut buk, andningspåverkan och halsvenstas.
- Påverkad blodbild liknande den vid leukemi (se 2.1.2).

2.2 Handläggning vid misstanke

- Vid feber, trötthet eller blåmärken kontrolleras blodstatus. Om mer än en cellinje är påverkad bör leukemi misstänkas och kontakt tas med barnklinik/barncancercentrum enligt avsnitt 1.1.1 Remissrutiner.
- Vid välgrundad misstanke om andra cancerformer, remittera enligt avsnitt 1.1.1 Remissrutiner.
- Barncancercentrum ska involveras innan invasiv diagnostik utförs.
- Vid svagare misstanke om barncancer ska barnklinik/barncancercentrum konsulteras tidigt i förloppet för råd om fortsatt utredning.
 - Uppföljning inom 2–4 veckor vid symtom av låg misstankegrad.



2.3 Tillstånd med ökad risk att utveckla cancer i barndomen

De flesta cancerformer hos barn och ungdomar är inte ärftliga, men följande tillstånd har en ökad cancerrisk där cancermisstanken bör väckas tidigare:

- Downs syndrom.
- Neurokutana syndrom som neurofibromatos.
- Immunbristsjukdomar.
- Hemihypertrofi.
- Barn som tidigare behandlats för cancer.
- Ärftliga tillstånd med mutationer i tumör-suppressor-gen eller defekt DNA-reparation.

Remissversion

KAPITEL 3

Arbetsgruppen

Detta kunskapsstöd är ett så kallat ”expert opinion” som är granskat och godkänt av Barnläkarföreningens sektion för Pediatrik hematologi och onkologi och RCC:s nationella arbetsgrupp för barncancer.

3.1 Arbetsgruppens sammansättning

Initiativ till dokumentet och innehåll är framtaget av regionala processledare för barncancer vid samtliga sex regionala RCC och därefter bearbetat av en arbetsgrupp bestående av Jonatan Källström, barnläkare på Barncancercentrum i Göteborg, Pernilla Grillner, barnonkolog på Barncancercentrum i Stockholm, Lisa Törnudd, barnonkolog, Barncancercentrum Linköping och ordförande sektion för Pediatrik Hematologi och Onkologi.

3.2 Kunskapsstödet förankring

Remissversionen av dokumentet har publicerats öppet på cancercentrum.se. Remissversionen har gått till regionernas linjeorganisationer för kommentarer om organisatoriska och ekonomiska konsekvenser samt till specialist-, professions- och patientföreningar för övriga synpunkter på innehållet. Under remissrundan har nedan listade organisationer lämnat synpunkter på dokumentets innehåll.

< Lista läggs in efter remissrundan >



KAPITEL 4

Uppföljning av cancervården

4.1 Svenska Barncancerregistret

Svenska Barncancerregistret (SBCR) är ett verktyg för att dokumentera och kvalitetssäkra vården för barn och ungdomar med blod- och tumörsjukdomar, och utgör en grund för kliniskt förbättringsarbete. Det används även för forskning om barncancer och kroniska blodsjukdomar, och för att förbättra behandlingen av sjukdomarna. Alla sex barncancercentrum i Sverige registrerar data i SBCR efter att patient och vårdnadshavare fått information och godkänt deltagandet.

Effekten av kunskapsstödet kommer att följas upp i SBCR, genom att jämföra ledtiderna från symtom till diagnos för olika diagnoser över tid. Uppföljning kan göras både på nationell nivå samt i respektive region vilket möjliggör riktade informationsinsatser vid behov.

KAPITEL 5

Relaterad information

5.1 Förslag på fördjupning

[Barn och cancer – Skolsköterskans roll](#)

[Clinical guidelines – Better safe than tumor](#)

5.2 Stöd och information för patient och närstående

[Barn och cancer - 1177](#)

[Patient och närstående - RCC \(\[cancercentrum.se\]\(http://cancercentrum.se\)\)](#)

Remissversion

Remissversion



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se