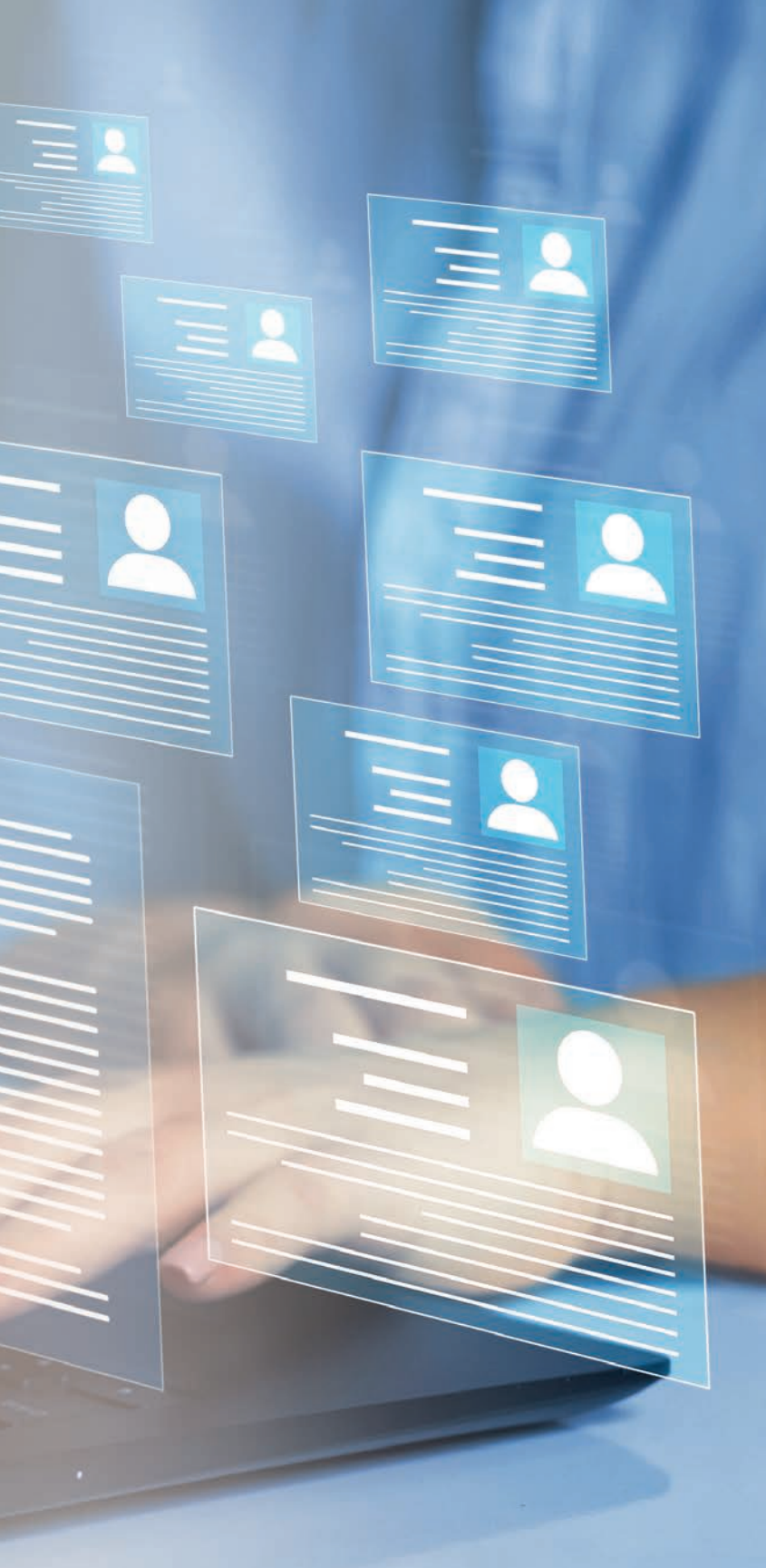




Beslutsstöd och snabbare kan förbättra vården av barn



Bättre kunskap om tidiga symptom på hjärntumörer behövs i vården. Det är en av slutsatserna i en ny svensk studie om skillnader i tid till diagnos mellan olika typer av hjärncancer. Tumörer i hjärnan är näst efter leukemi den vanligaste cancerdiagnosen hos barn och årligen insjuknar nära 100 barn. Hjärntumörer är en stor grupp med många olika underdiagnoser och symtomen varierar beroende på var i hjärnan tumören uppstår. Symtomen kan vara diffusa och kommer ofta smygande och gradvis. Det gör dem svåra att både uppmärksamma och diagnostisera. Här beskriver **Olof Rask** och **Pernilla Grillner**, båda aktiva i Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn (VCTB), den senaste kunskapen på området.

diagnosvägar med hjärntumör

Barn som insjuknar med hjärntumörer har med hjälp av dagens sjukvård en mycket god chans till överlevnad. Samtidigt finns det en hög risk för kvarstående symtom och funktionsnedsättningar efter sjukdomen och dess multimodala behandling¹. I många fall har personer efter genomgången sjukdom besvär och svårigheter även som vuxna. Det är sedan tidigare känt att det finns stora skillnader mellan individer vad gäller tiden det tar från debuten av sjukdomssymtom tills att diagnosen ställs.

I en studie från Storbritannien kunde man visa att tiden till diagnos gick att förkorta genom riktade informationskampanjer och andra insatser som ökade kunskap och medvetenhet om symtom vid hjärntumörer². Man har i studier inte kunnat visa ett säkert samband mellan kortare tid till diagnos och förbättrad överlevnad, däremot orsakar fördröjd diagnos onödigt lidande för den enskilde och bidrar till en ökad sjukdomsburda och mer svårbehandlad sjukdom, vilket i sin tur kan ha stor påverkan på fortsatt livskvalitet.

KARTLAGT LÄNGSTA LEDTIDERNÄ

Nyligen publicerades en svensk studie av symtom och vårdförlopp hos barn med tumörer i centrala nervsystemet³. Svenska barncancerregistret utökades först med moduler för att kunna registrera dignostiska tidsintervall. Data prospektivt insamlade under en fyraårsperiod analyserades därefter avseende bland annat typ av symtom, tumörtyp, tumörlokalisering, ålder vid insjuknande och kön. Alla sex barnonkologiska centra i Sverige bidrog till studien. Tiden från symtomdebut till första vårdkontakten var under studieperioden 2,6 veckor (medianvärde), vilket inte varierade signifikant mellan patienterna beroende på vilken typ av tumör de hade eller var i centrala nervsystemet tumören var lokaliserad. Den totala tiden till diagnos var 8,3 veckor. Patienter med optikusgliom (26,6 veckor), de med tumörer i ryggen (25,9 veckor) och de med centralt lokaliserade tumörer (24,6 veckor) hade de längsta ledtiderna. Dessutom var högre ålder, få initiala symtom och första vårdkontakt utanför akutmottagningar faktorer som var associerade med längre tid till diagnos.

För denna studie har vi utgått från Svenska barncancerregistrets delregister för hjärntumörer där variabler för symtom, ledtider och vårdnivå nu ingår⁴. Detta har möjliggjort den publicerade undersökningen och det finns fortsättningsvis möjlighet att kontinuerligt följa diagnostiska ledtider och därmed kunna identifiera och åtgärda förbättringsområden.

BEHÖVS NATIONELL SAMORDNING

Vårdplaneringsgruppen för hjärntumörer hos barn (VCTB) verkar för att fortsätta arbetet för tidig upptäckt av cancer, vilket också är helt i linje med Regionala Cancercentrums (RCC) målområde om tidig upptäckt av cancer i dokumentet

”Vägen framåt”⁵. Om vi vill försöka minska tiden till diagnos för barn med hjärntumörer på liknande sätt som man gjort i Storbritannien, finns behov av att samla och tillgängliggöra bra kunskapsmaterial och beslutsstöd för de som arbetar i sjukvården. Det vore värdefullt med en nationell samordning och att information sprids brett till regionala vårdgivare och till specifika specialitetsföreningar.

Dessutom ser vi att Svenska Barncancerregistret är ett viktigt verktyg för kvalitetsuppföljning som idag är underutnyttjat. Kvalitetsindex är ett kraftfullt verktyg i arbetet med förbättringar av sjukvården. Om lättillgängliga utdata-funktioner som visualiserar tiden till diagnos finns så möjliggörs regional uppföljning av den egna verksamheten och riktade förbättringsinsatser. Likartade utdata-funktioner skulle även vara användbar för andra barncancerdiagnoser.

För att möjliggöra riktade insatser vore stöd från den nationella satsningen på barncancer vården via RCC tillsammans med vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn (VCTB) vara värdefullt. Det skulle skynda på framtagande och spridning av bra kunskapsstöd samt underlätta användning av kvalitetsdata från Svenska Barncancerregistret. Vidare skulle samverkan med RCC:s arbetsgrupp för ”Tidig upptäckt” kunna underlätta bred spridning, framför allt till primärvården. Det är angeläget att alla goda krafter som finns runt barn med cancersjukdom samlas.

REFERENSER

1. Pritchard-Jones K, Pieters R, Reaman GH, et al. Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries. *Lancet Oncol.* 2013; 14: e95- e103.
2. HeadSmart: Be Brain Tumour Aware. A new clinical guideline from the Royal College of Paediatrics and Child Health with a national awareness campaign accelerates brain tumor diagnosis in UK children—“HeadSmart: be Brain Tumour Aware.” *Neuro Oncol* 2016; 18: 445- 454.
3. Rask O, Nilsson F, Lähteenmäki P, et al. Prospective registration of symptoms and times to diagnosis in children and adolescents with central nervous system tumors: A study of the Swedish Childhood Cancer Registry. *Pediatr Blood Cancer.* 2022;69(11):e29850. doi:10.1002/pbc.29850
4. Svenska Barncancerregistret (SBCR). Cancercentrum. <https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/kvalitetsregister>
5. Regionala cancercentrum i samverkan. Vägen framåt – RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancer vård 2020–2022. 2020

OLOF RASK, ÖVERLÄKARE, SPECIALIST I BARNNEUROLOGI OCH BARNPSYKIATRI, SKÅNES UNIVERSITETSSJUKHUS, OLOF.RASK@MED.LU.SE



PERNILLA GRILLNER, ÖVERLÄKARE I BARNONKOLOGI, ASTRID LINDGREN'S BARNSJUKHUS, PERNILLA.GRILLNER@REGIONSTOCKHOLM.SE

