

Pædiatrisk onkologi på Rigshospitalet

En spydspids i Region Hovedstaden

Udarbejdet af Klinikledelsen og de pædiatriske onkologiske overlæger

Pædiatrisk Klinik II

Juliane Marie Centret

Rigshospitalet

31. maj 2007

1. Beskrivelse af specialet på Rigshospitalet

Pædiatrisk onkologi på Rigshospitalet varetager udredning, behandling, opfølgning, forskning og uddannelse vedrørende børn med kræftsygdomme og benigne blodsygdomme i Østdanmark. Kræft er den hyppigste medicinske dødsårsag hos børn i alderen 1 til 15 år, og dette forhold har været en medvirkende faktor til, at pædiatrisk onkologi er et af de mest centraliserede, strukturerede, forskningsbaserede og internationalt orienterede specialer. Som konsekvens af denne organisering, er pædiatrisk onkologi en af den nyere tids største succes historier. For få årtier siden døde hovedparten af patienterne af deres sygdom, mens man i dag er i stand til at helbrede mere end 75 % af patienterne.

- a. Pædiatrisk onkologi er kendetegnet ved
 - i. høj grad af centralisering (ensartet behandling i hele landet),
 - ii. intensiv og kompleks, protokolleret behandling,
 - iii. internationalt samarbejde,
 - iv. svære bivirkninger, der kan være livstruende
 - v. hyppige behandlinger og kontroller på sygehus, og derfor
 - vi. højt ressourceforbrug med hospitalskontakt på mere end 50 % af dagene det første halve behandlingsår, og
 - vii. betydelig belastning af den enkelte patient og familien.
- b. Da kræftsygdomme hos børn er sjældne sygdomme deltager afdelingen i internationale behandlingsprotokoller for at sikre at behandlingen finder sted efter bedste internationale standard. Protokoldeltagelsen stiller imidlertid øgede krav til identifikation af patientens individuelle risikoprofil, udtagning og forsendelse af biologisk materiale til referencelaboratorier samt en tidsmæssig omfattende registrering af data vedrørende patient, sygdom og behandling. Desuden stiller protokoldeltagelsen og den stigende kompleksitet i behandlingen øgede krav om høj ekspertise og kompetence hos afdelingens personale.
- c. For at reducere risikoen for komplikationer samt risikoen for behandlingssvigt lægges i stigende grad vægt på individualiseret behandling baseret på kliniske karakteristika, behandlingsrespons og forskelle i medicinomsætning. Dette stiller øgede krav til udredning og løbende monitorering af den enkelte patient.
- d. Den voksende kompleksitet i behandlingen har ført til forbedring af helbredelsesraten fra 40-50 % til mere end 75 % over de sidste årtier. Cancer er dog fortsat den hyppigste medicinske dødsårsag hos børn i alderen 1-15 år.

2. Strategier for udvikling af børneonkologien til en spydspids i region Hovedstaden.

Den pædiatriske onkologiske enhed på Rigshospitalet stiler mod at være blandt de førende centre i Europa ved:

- a. Sikring af at > 90% af alle patienter indgår i internationale behandlingsprotokoller.
- b. Sikring af høj lægefaglig og sygeplejefaglig standard ved tilbud om efteruddannelse i henhold til de europæiske retningslinjer for uddannelse

indenfor pædiatrisk hæmatologi/onkologi (3-årigt uddannelsesprogram for speciallæger, kompetence-program for sygeplejersker, evt. i samarbejde med de øvrige nordiske lande).

- c. Sikre at personalet tilbydes den nødvendige supervision og undervisning i kontakten med svært kriseprægede familier (psykolog/udviklingskonsulent).
- d. Fortsat udvikling af forskningsaktiviteten i samarbejde med forskergrupper på Rigshospitalet, i Danmark og internationalt. Der lægges særlig vægt på biologiske, herunder genetiske og molekylærbiologiske studier, der kan bidrage til diagnostik, risikogruppering og individualiseret behandling.
- e. I takt med den ændrede struktur for pædiatrien i regionen gennemføres studier, der skal afklare mulighederne for at lægge dele af behandling og/eller kontrol af børn og unge med cancer ud på de øvrige pædiatriske afdelinger i regionen med henblik på udnyttelse af læge- og sygeplejefaglige ressourcer lokalt. Det påregnes af ca. 10-15% af de aktuelle ydelser (ambulante besøg og indlæggelser) vil kunne decentraliseres. Den udgående funktion er som led i et PhD-studie planlagt til at blive afprøvet fra 2008.
- f. Udvide og udvikle tidssvarende sengestuer, samtalerum og øvrige fysiske forhold i afdeling og ambulatorium som kan være på højde med hvad der tilbydes børneonkologiske patienter og familier på de bedste centre i udlandet.
- g. Udbygge og koordinere den tværfaglige indsats omkring den børneonkologiske patient.
- h. Udvikling af principperne for individbaseret behandling på grundlag af moderne genetisk og molekylærbiologisk sygdomsklassifikation, farmakogenetik og monitorering af restsygdom ved molekylærbiologiske teknikker.

3. Perspektiver

Udviklingstiltagene, nævnt ovenfor i relation til

- behandling af børn og unge i overgangsfasen fra barndom til voksenliv,
- individbaseret behandling, og
- decentralisering af behandling, herunder hjemmebehandling, af en kompleks patientgruppe

vil

- øge livs- og behandlingskvaliteten for patientgruppen,
- kunne spare ressourcer, idet hjemmebehandling og behandling på lokal pædiatrisk afdeling er væsentlig billigere end behandling under indlæggelse,
- kunne spare ressourcer ved forbedret identifikation af cancerpatienter, der har gavn af stamcelletransplantation. Eksempelvis forventes den førnævnte protokol for børn med leukæmi (ALL-2008), som Rigshospitalet skal koordinere, at reducere antallet af leukæmipatienter, der skal knoglemarvstransplanteres, med 20%.
- kunne appliceres på andre børn og voksne med tilsvarende eller andre alvorlige sygdomme, hvorved regionens sygehusafdelinger i højere grad fungerer som en funktionel enhed.

4. Eksisterende styrker

- Et af Nordens største pædiatriske, onkologiske centre.
- Ingen ventetid. Udredning gennemføres og behandling påbegyndes i løbet af 1-2 uger.

- Førrende center indenfor behandling af børn med leukæmi og udpeget som primær ansvarlig for udvikling og koordinering af den kommende nordiske protokol (ALL-2008) for behandling af børn med leukæmi (hyppigste kræftsygdom i barnealderen). En væsentlig del af de nye behandlingskomponenter afspejler tidligere resultater af forskning udgået fra afdelingen.
- Nordens første og største senfølgeklinik til langtidsopfølgning af børn og unge helbredt for cancer i barnealderen (1 ud af 700 raske voksne). Patienterne følges livslangt med et interval, der afspejler tidligere behandlingsintensitet og tilstedeværelsen af senfølger.
- Høj forskningsaktivitet:
 - 12 PhD'er siden 2000 (+ 12 igangværende) og mere end 100 publikationer,
 - Eget forskningslaboratorium med fokus på individualiseret behandling,
 - Fik i 2007 på baggrund af forskningsaktiviteten og -strategierne bevilget 12% af Indenrigsministeriets samlede pulje til forskning i individualiseret behandling af patienter (børn og voksne) med cancersygdomme.