

Gäller för: Verksamhet Neurologi och psykiatri barn, Verksamhet  
Barncancercentrum  
Innehållsansvar: Aron Onerup, (aroon1), Specialistläkare, ST  
Granskad av: Natasa Slekovec, (natsl1), Verksamhetsassistent  
Godkänd av: Thorsteinn Gunnarsson, (thogu14), Verksamhetschef

Giltig från: 2025-05-14

Giltig till: 2027-05-12

# Kognitiv uppföljning av barn och ungdomar med misstanke om förvärvad hjärnskada efter barncancerbehandling som inte primärt var riktad mot CNS

## Revideringar i denna version

Uppdatering i enlighet med uppdaterat nationellt vårdprogram  
Långtidsuppföljning efter Barncancer.

## Bakgrund/Syfte

Sedan länge är det känt att strålbehandling av hjärnan kan ge kognitiv påverkan, även i form av helkroppsbestrålning inför stamcellstransplantation. Även neurokirurgiska ingrepp kan leda till neurologisk och kognitiv påverkan. Studier har även visat att barn och ungdomar som behandlats med enbart cytostatika har viss risk för kognitiva restillstånd efter behandlingen. Orsaken är inte helt klarlagd men metotrexat såväl intravenöst som intratekalt verkar öka risken. Även andra cytostatika, såsom Ifosamid, samt långdragen behandling med kortikosteroider kan ge ökad risk för kognitiv påverkan. Risken förefaller vara högre vid behandling med dexametason än med prednisolon. Mental trötthet är vanligt förekommande efter cancerbehandling. Svårighetsgraden av dessa besvär kan variera och en försämring över tid kan ses. Framför allt ses efter flera år en bestående hjärnskada med minnes-, inlärnings- och koncentrationssvårigheter samt uttrötthet. Dessa skador kan inte botas. Det handlar i stället om att hjälpa patienten att anpassa sig till sin förmåga och lära sig leva med sin funktionsnedsättning.

För att identifiera och kartlägga de individuella svårigheterna och ge rätt råd och stöd är en utredning av ett multiprofessionellt team med erfarenhet av denna problematik av största vikt. En sådan utredning rekommenderas för barn och ungdomar som genomgått barncancerbehandling med strålbehandling mot hjärnan och/eller läkemedel som kan ge neurokognitiv påverkan och där misstanke om sådan påverkan finns, enligt det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer. Därför samarbetar Barncancercentrum

och Neurologisk utredningsmottagning (NUMO) vid DSBS i Göteborg.  
Tillsammans har det tagits fram ett program för kognitiv uppföljning av barn och ungdomar med misstanke om förvärvad hjärnskada efter barncancerbehandling med eller utan strålbehandling.

## Arbetsbeskrivning

En multiprofessionell utredning utgår från barnets skadeprofil och kan omfatta en helhetsbedömning av barnets kognitiva, pedagogiska (möjlighet till pedagogisk kartläggning på NUMO finns för barn upp till förskoleklass) och motoriska funktion samt sociala situation i relation till skola och fritid. Resultatet av utredningen ligger till grund för råd och rekommendationer till familj, skola och ev habilitering. Vid rekommendation om habilitering är läkare på BCC/hemsjukhus ansvarig för att remittera till Habilitering.

Remittering till NUMO för kognitiv uppföljning görs på följande sätt:

1. Remiss utfärdas till NUMO, i enlighet med "Remissunderlag till NUMO". Vid osäkerhet om eventuell utredning tas kontakt med NUMO för diskussion.
2. Remiss från länssjukhus kan utfärdas till NUMO efter samråd med läkare på Barncancercentrum.
3. När remiss kommer till NUMO beslutas om innehåll och tidpunkt för utredningsinsatsen utifrån barnets behov och beskrivna frågeställningar.
4. Ställningstagande till eventuellt behov och tidpunkt för en uppföljande utredning tas i samband med utredningsperioden och förmedlas i slutanteckning till remittent.

Utredning inför uppföljning på NUMO:

Syn och hörselundersökning. Remitterande läkare ansvarar för att bedömning görs om behov finns.

Barn och ungdomar som har genomgått utredning kan ha behov av ytterligare utredning senare i livet, framför allt i samband med stadiebyte i skolan och i samband med gymnasieval som grund för studie-/yrkesvägledning. Barn i behov av uppföljande utredning identifieras på terminsvisa avstämningsmöten mellan koordinator på NUMO och konsult-/ -/kontaktsjuksköterskor. Inför en uppföljande utredning på NUMO utfärdas en förnyad remiss av läkare på BCC/hemsjukhus enligt "Remissunderlag till NUMO", se nedan. Underlaget ligger till grund för teamsammansättning, tidpunkt och längd på den uppföljande utredningen.

## Remissunderlag till NUMO

Följande punkter underlättar prioritering- och resurssättningsarbete inför utredningsperiod på NUMO:

5. Medicinsk bakgrund
6. Pågående eller planerade medicinska utredningar och/eller behandlingar som kan påverka tidpunkt för utredning, ex MR-kontroll, ev ny operation eller behandlingsomgång, behov av samordning med andra insatser mm
7. Viktig information i barnets status som rör skol- eller hemsituation och som kan påverka tidpunkt för utredning, ex utredning inför ev särskoleplacering, gå om klass mm

8. Ev hänvisning till journalanteckning, ex senaste läkarbesök, skolmöte mm
9. Ev önskad tidpunkt för insats, ex 6 alt 12 mån efter behandling, inför/efter skolstart mm
10. Ev om familjen kan komma med kort varsel

Om utredningen påvisar en förvärvad hjärnskada av omfattande karaktär som också innefattar motoriska begränsningar rekommenderas att remiss till Barn- och ungdomshabiliteringen utfärdas.

Konsultsjuksköterskan för den diagnosgrupp som patienter hör till eller kontaktsjuksköterska på hemsjukhus finns som länk och kontaktperson för familjen. Vid behov kan konsultsjuksköterska göra kompletterande skolbesök för information till klassen och lärare. Vid överföring från barnsjukvården inför 18 års ålder är det angeläget att etablera kontakt inom vuxenvården.

## Ansvar

Gäller för all personal på Barncancercentrum samt NUMO. Ansvar för spridning och implementering har avdelningschef. Verksamhetschefen ansvarar för att de rutiner och riktlinjer som verksamheten kräver finns tillgängliga och att verksamheten arbetar enligt SOSFS 2011:9.

## Uppföljning, utvärdering och revision

Innehållsansvarig är ansvarig för revision. Medvetet avsteg från rutinen dokumenteras i Melior om rutinen är kopplad till patient. Övriga orsaker till avsteg från rutinen rapporteras i MedControlPRO.

## Referenser

1. Regionala cancercentrum i samverkan. Långtidsuppföljning efter Barncancer. Nationellt vårdprogram.; 2022.
2. Jacola LM, Edelstein K, Liu W, Pui CH, Hayashi R, Kadan-Lottick NS, et al. Cognitive, behaviour, and academic functioning in adolescent and young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Lancet Psychiatry*. 2016;3(10):965-72.
3. Cheung YT, Krull KR. Neurocognitive outcomes in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated on contemporary treatment protocols: A systematic review. *Neurosci Biobehav Rev*. 2015;53:108-20.
4. Duffner PK, Armstrong FD, Chen L, Helton KJ, Brecher ML, Bell B, et al. Neurocognitive and neuroradiologic central nervous system late effects in children treated on Pediatric Oncology Group (POG) P9605 (standard risk) and P9201 (lesser risk) acute lymphoblastic leukemia protocols (ACCL0131): a methotrexate consequence? A report from the Children's Oncology Group. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2014;36(1):8-15.
5. Waber DP, McCabe M, Sebree M, Forbes PW, Adams H, Alyman C, et al. Neuropsychological outcomes of a randomized trial of prednisone versus dexamethasone in acute lymphoblastic leukemia: findings from Dana-Farber

Cancer Institute All Consortium Protocol 00-01. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(11):1785-91.

6. Conklin HM, Krull KR, Reddick WE, Pei D, Cheng C, Pui CH. Cognitive outcomes following contemporary treatment without cranial irradiation for childhood acute lymphoblastic leukemia. *J Natl Cancer Inst*. 2012;104(18):1386-95.

7. Kadan-Lottick NS, Zeltzer LK, Liu Q, Yasui Y, Ellenberg L, Gioia G, et al. Neurocognitive functioning in adult survivors of childhood non-central nervous system cancers. *J Natl Cancer Inst*. 2010;102(12):881-93.

8. Goldsby RE, Liu Q, Nathan PC, Bowers DC, Yeaton-Massey A, Raber SH, et al. Late-occurring neurologic sequelae in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2010;28(2):324-31.

9. Peterson CC, Johnson CE, Ramirez LY, Huestis S, Pai AL, Demaree HA, et al. A meta-analysis of the neuropsychological sequelae of chemotherapy-only treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;51(1):99-104.

## **Innehållsgranskare**

Anna Pihlström processledare cancerrehabilitering, Barncancercentrum

Monika Karlsson konsultsjuksköterska, Barncancercentrum

Therese Brovall kontaktsjuksköterska, Barncancercentrum

Maria Wallström kontaktsjuksköterska, Barncancercentrum

Lena Eskilsson Falck kurator, NUMO

Karin Mellgren överläkare Barncancercentrum

Lene Karlsson överläkare, Barncancercentrum

Jonatan Källström överläkare, Barncancercentrum

Stiliani Matsoukatidou Nikolaidou logoped, enhetschef, NUMO

Magnus Pålman överläkare, NUMO

Kate Himmelmann överläkare, NUMO

# Information om handlingen

**Handlingstyp:** Riktlinje verkställighet

**Gäller för:** Verksamhet Neurologi och psykiatri barn,  
Verksamhet Barncancercentrum

**Innehållsansvar:** Aron Onerup, (aroon1), Specialistläkare, ST

**Granskad av:** Natasa Slekovec, (natsl1), Verksamhetsassistent

**Godkänd av:** Thorsteinn Gunnarsson, (thogu14),  
Verksamhetschef

**Dokument-ID:** SU9774-1570060579-223

**Version:** 8.0

**Giltig från:** 2025-05-14

**Giltig till:** 2027-05-12