

Gäller för: Verksamhet Barncancercentrum, Verksamhet Neurologi och psykiatri

Giltig från: 2025-11-21

barn

Giltig till: 2027-11-21

Innehållsansvar: Magnus Sabel, (magsa1), Överläkare

Granskad av: Jenny Brühn, (jenbr33), Verksamhetsutvecklare

Godkänd av: Thorsteinn Gunnarsson, (thogu14), Verksamhetschef

Kognitiv uppföljning av barn och ungdomar som behandlats för CNS-tumör

Bakgrund/Syfte

I Sverige insjuknar varje år ca 100 barn i någon form av tumör i centrala nervsystemet. Vid Barncancercentrum, som har västra Sverige som upptagningsområde, innebär det ca 25 barn/år i åldrarna 0 - 18 år. Det finns flera olika sorters hjärntumörer. Några av dem är låggradiga/höggradiga astrocytom, medulloblastom, hjärnstamsgliom, ependymom och kraniofaryngeom.

Vilken behandling som behövs beror på diagnos, tumörens läge, barnets ålder och hur mycket av tumören som har gått att operera bort. Den sammantagna överlevnaden är ca 80 %, men det är stora variationer mellan de olika tumörformerna. Behandlingen består av operation, cytostatika och/eller strålbehandling. Cytostatika ges per os, intravenöst och/eller intraventrikulärt. Strålbehandling ges vanligen inte till barn som är yngre än fyra år.

Barn med hjärntumör har stor risk för kognitiva restillstånd (60 - 80%) efter behandlingen. Svårighetsgraden kan variera och en försämring över tid är vanligt. Dessa sena komplikationer är till största delen en effekt av strålbehandling mot CNS men även övrig behandling såsom kirurgi och cytostatika kan påverka. Framför allt ses, flera år efter avslutad behandling, en bestående hjärnskada med minnes-, inlärnings- och koncentrationssvårigheter. 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. Dessutom ses ofta sekundära problem såsom låg självkänsla, depression, utanförskap och isolering. För detta behövs mycket hjälp från föräldrar och skola och dessa behöver i sin tur handledning.

För att identifiera och kartlägga individuella svårigheter och ge rätt råd och stöd är en utredning av ett multiprofessionellt team med erfarenhet av denna problematik av största vikt. Därför samarbetar Barncancercentrum med Neurologisk utredningsmottagning barn i Göteborg. Tillsammans har man tagit fram ett uppföljningsprogram för alla barn som opererats och/eller behandlats för hjärntumör. Dessa riktlinjer vänder sig till vårdpersonal som ansvarar för ett barn eller en ungdom som har vårdats för hjärntumör. Syftet är

- Att upptäcka utvecklingsavvikelser eller inlärningssvårigheter, som kan ha orsakats av tumör och tumörbehandling.
- Att rekommendera åtgärder och stöd för barnet, familjen och skolan.

Tidpunkterna för uppföljning följer **Det nordiska protokollet för neuropsykologisk uppföljning av barn som behandlats för hjärntumör** (se bilaga 1) som rekommenderar neuropsykologisk uppföljning pre-op eller vid diagnos samt 2 och 5 år efter diagnos (+/- 3 månader). Utöver dessa tidpunkter erbjuds uppföljningar vid behov.

Arbetsbeskrivning

BARN/UNGDOMAR SOM INGÅR I UPPFÖLJNINGSPROGRAMMET

- Alla barn i ålder 6 - 18 år som diagnosticerats med en tumör i hjärna och/eller ryggmärg och behandlats med operation, cytostatika eller strålbehandling.
- Barn under 6 år som är färdigbehandlade kan vänta med första utredning till inför skolstart, även om det naturligtvis utifrån behov kan göras tidigare.
- Barn med kraniofaryngeom. Även om dessa barns tidiga problem huvudsakligen rör hormonsubstitution, finns det en risk för kognitiv påverkan.

FÖRSTA UTREDNING: PRE-OP (om möjligt) annars VID DIAGNOS (+/- 3 månader)

Den första kognitiva bedömningen erbjuds pre-op om möjligt annars snarast efter barnets operation/vid diagnos. Denna första bedömning görs av neuropsykolog på barnsjukhuset och innefattar psykologbedömning av kognitiv nivå, minne och inläring, koncentrations- och uppmärksamhetsförmåga, visuospatiala svårigheter, uttrötthet/hjärntrötthet och exekutiva förmågor, enligt testbatteri i Det nordiska protokollet (se bilaga), Även psykosociala funktioner och emotionell status hos barnet undersöks. Resultatet av utredningen kommuniceras muntligt till patient och vårdnadshavare samt dokumenteras i patientens journal.

ANDRA UTREDNING I: 2 ÅR EFTER DIAGNOS

Uppföljande kognitiv utredning är planerad att genomföras på alla barn 2 år efter diagnos, eller tidigare vid behov. En multiprofessionell utredning utgår från barnets skadeprofil och kan omfatta en helhetsbedömning av barnets kognitiva, pedagogiska och motoriska funktion samt sociala situation i relation till skola och fritid. Vid denna utredning kan följande ingå:

- **Arbets terapeutisk utredning:** innefattar en kartläggning av aktivitetsförmågan i vardagliga aktiviteter, bedömning av tidsuppfattning, minnesfärdigheter, arm/handfunktion och vid behov bedömning av visuell perception
- **Barnneurologisk utredning:** innefattar anamnes och neurologiskt status samt eventuellt kompletterande medicinska undersökningar som utförs på hemorten. Viktigt att utesluta syn- och hörselskador.
- **Fysioterapeutisk utredning:** innefattar en kartläggning av rörelseförmågan med inriktning på grovmotorik (balans, koordination, styrka och snabbhet).
- **Kurator** kartlägger familjens (barnets och föräldrarnas) psykosociala behov, synliggör aktuella behov och initierar nödvändiga kontakter på hemorten.
- **Logopedutredning:** innefattar en kartläggning av barnets språk- tal- och kommunikationsförmåga. Ansikts- och munmotorik, ät- och sväljfunktioner undersöks vid behov.
- **Neuropsykologisk utredning:** innefattar bedömning av kognitiv nivå, minne och inläring, koncentrations- och uppmärksamhetsförmåga, visuospatiala svårigheter, uttrötthet/hjärntrötthet och exekutiva förmågor. Även psykosociala funktioner och emotionell status hos barnet undersöks.
- **Specialpedagogisk utredning:** en kvalitativ bedömning av barnets färdigheter i lek och lärandesituation kan på Neurologisk utredningsmottagning barn erbjudas för barn i förskoleålder.

Resultatet av utredningen förmedlas muntligt till konsultsjuksköterska på Barncancercentrum och/eller kontaktsjuksköterska på länssjukhuset (ibland närvarar läkare från länssjukhus),

skolpersonal, föräldrar och i förekommande fall habiliteringsteam. En skriftlig rapport skickas till föräldrar medan remissvar till remittent sker via SIEview.

UPPFÖLJANDE UTREDNING: 5 ÅR EFTER DIAGNOS OCH/ELLER VID BEHOV VID STADIEBYTE, UPP TILL 18 ÅR

Det är vanligt att vissa kognitiva svårigheter efter behandling av hjärntumör visar sig först en tid efter avslutad behandling. Ytterligare utredning genomförs framför allt i samband med stadiebyte i skolan men kan anpassas efter barnets behov. Utredningens innehåll kan vara densamma som vid utredning som görs 2 år efter diagnos (se ovan) och anpassas efter barnets behov.

UPPFÖLJNING EFTER UTREDNING PÅ NEUROLOGISK UTREDNINGSMOTTAGNING BARN

Efter avslutad utredning på Neurologisk utredningsmottagning barn fortsätter ansvaret för en del barn att ligga på Barn- och ungdomshabiliteringen på hemorten. På habiliteringen finns ett tvärprofessionellt team som ansvarar för de insatser som behöver göras utifrån de behov och åtgärder som utredningen på Neurologisk utredningsmottagning barn visade. Barn- och ungdomshabiliteringen samarbetar även med barnets/ungdomens skola och ger de råd, stöd och insatser som behövs utifrån barnets situation i skolan. För övriga barn ansvarar Barncancercentrum eller ansvariga läkare på den lokala barnkliniken.

Konsultsjuksköterskan för barn med hjärntumör finns som länk och kontaktperson för familjen. Vid behov kan konsultsjuksköterskan göra kompletterande skolbesök för t ex information till klassen om kognitiva svårigheter och/eller information vid stadiebyte/läraryte.

REMISSGÅNG TILL NEUROLOGISK UTREDNINGSMOTTAGNING BARN

Remittering till Neurologisk utredningsmottagning barn för kognitiv uppföljning görs på följande sätt:

Barn boende i Göteborg och södra Bohuslän:

- Remiss skrivs av behandlande läkare på Barncancercentrum till Neurologisk utredningsmottagning barn
- Neurologisk utredningsmottagning barn ansvarar för att kalla barnet till aktuell utredning.

Barn boende i övriga VGR:

- Läkare på Barncancercentrum skriver i slutanteckningen efter avslutad behandling att kognitiv utredning ska ske på Neurologisk utredningsmottagning barn i Göteborg.
- Ansvarig läkare på länssjukhuset remitterar till Neurologisk utredningsmottagning barn i samråd med Barn- och ungdomshabiliteringen på hemorten i de fall där etablerad kontakt finns. Kopia på remissen skickas också till Barn-och ungdomshabiliteringen.
- Neurologisk utredningsmottagning barn ansvarar för att kalla barnet till aktuell utredning.

Barn boende i Halland och Värmland:

- Läkare på Barncancercentrum skriver i slutanteckningen efter avslutad behandling att kognitiv utredning bör ske på Neurologisk utredningsmottagning barn i Göteborg.
- Ansvarig läkare på länssjukhuset remitterar till Neurologisk utredningsmottagning barn i samråd med Barn- och ungdomshabiliteringen på hemorten i de fall där etablerad kontakt finns. Kopia på remissen skickas också till Barn-och ungdomshabiliteringen.
- Neurologisk utredningsmottagning barn ansvarar för att kalla barnet till aktuell utredning.

Remissgång vid uppföljande utredning på Neurologisk utredningsmottagning barn

Barn i behov av uppföljande utredning identifieras på terminsvisa avstämningsmöten mellan koordinator på Neurologisk utredningsmottagning barn och konsult-/kontaktsjuksköterskor. Inför en uppföljande utredning på Neurologisk utredningsmottagning barn utfärdas en förnyad remiss av

läkare på BCC/hemsjukhus enligt Remissunderlag i PM (se bilaga 2). Underlaget ligger till grund för teamsammansättning, tidpunkt och längd på den uppföljande utredningen.

Ansvar

Gäller för all personal på Barncancercentrum och Verksamhet neurologi, psykiatri och habilitering. Ansvar för spridning och implementering på Barncancercentrum 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 ansvarar för uppföljning/revision av innehållet i riktlinjen. Medvetet avsteg från rutinen dokumenteras i Melior om rutinen är kopplad till patient. Övriga orsaker till avsteg från rutinen rapporteras i MedControlPRO.

Kunskapsöversikt

Boman K, Lindbland F, Hjern A. Long-Term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden. *Cancer* 2010;(1):1385-91.

Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L. Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer* 2005. 104:1751-60.

Brière M-E, Scott JG, McNall-Knapp RY, Adams RL. Cognitive outcomes in pediatric brain Tumor survivors: Delayed attention deficit at long-term follow-up. *Pediatr Blood Cancer* 2008. 50: 337-40

Butler RW, Copeland DR. Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: A literature review and the development of a therapeutic approach, *J Int Neuropsychol Soc* 2002. 8:115-24

Butler RW, Haser JK. Neurocognitive effects of treatment for childhood cancer. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006. 12: 184-91

Duffner P. Risk factors for cognitive decline in children treated for brain tumors. *European J Paediatr Neuro Soc* 2009;(14):106-115.

Hewitt M. Late effects of childhood cancer. In: Hewitt M, Weiner SL, Simone JV (eds.). *Childhood cancer survivorship: Improving care and quality of life*. Washington, D.C.:

National Academic Press 2003

Hovén E. Childhood CNS tumours: Health and functional outcomes in adult survivors, and follow-up needs of patient and parents. (Dissertation). Stockholm: Karolinska institutet; 2010.

Lannering B, Marky I, Lundberg A, Olsson E. Long term sequele after pediatric brain tumors, their effect on disability and quality of life. *Medical and Pediatric Oncology* 1990; 18: 304-310 Lannering B, Sandström PE, Holm S, Lundgren J, Pfeifer S, Samuelsson U, et al. Classification, incidence and

survival analyses of children with CNS tumours diagnosed in Sweden 1984-2005. *Acta Paediatr.* 2009;98(10):1620-7.

Lähteenmäki PM, Harila-Saari A, Pukkala E, Kyyrönen P, Salmi TT, Sankila R. Scholastic achievements of children with brain tumors at the end of comprehensive education. *Neurology* 2007. 69: 296-305

Micklewright JL, King TZ, Morris RD, Morris MK. Attention and memory in children with brain tumors. *Child Neuropsychol* 2007. 13: 522-7

Poggi G, Liscio M, Galbiati S, Adduci A, Massimino M, Gandola L, Spreafico F, Clerici CA, Fossati Belani F, Sommovigo, Castelli E. Brain tumors in children and adolescents: cognitive And psychosocial disorders at different ages. *Psycho-Oncol* 2005. 14: 386-95

Rourke MT, Kazak AE. Psychological aspects of long-term survivorship. In: Schwarz CL. *Survivors of childhood and adolescent cancer: a multidisciplinary approach.* Berlin, London: Springer 2005:295-304

Saury JMG, Emanuelson I. Cognitive consequences of the treatment of medulloblastoma Among children. *Pediatr Neurol* 2011. 44:21-30

Sharp LK, Kinahan KE, Didwania A, Stolley M. Quality of life in adult survivors of childhood cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2007. 24:220-6

Strömberg B. Rehabilitering av barn som behandlats för hjärntumör. Socialstyrelsen, projektredovisning 1471-4729: höst 95-159 SoS

Walker D, Perilongo G, Punt J & Taylor R. *Brain and spinal tumors of childhood* (2004), Oxford University Press Inc, USA

Litteraturförslag

Kognitiva och psykosociala sena komplikationer till följd av barncancer. Barncancerfonden. www.barncancerfonden.se

Metodhandbok – pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada. www.barncancerfonden.se

Ågrenskas nyhetsbrev nr 284 (2007), Hjärntumör hos barn- sena komplikationer, www.agrenska.se

G Angelöw, A Björklund, C Häger, C Faström, A Pal, J Stille (2005). *Omvårdnadsprogram för barn som behandlas för medulloblastom enligt HIT SIOP PNET 4*

Innehållsgranskare

Linnéa Larsson konsultsjuksköterska Barncancercentrum

Elizabeth Habib Schepke, läkare Barncancercentrum

Anna Kleiberg, Enhetschef Psykologmottagning barn

Stella Nikolaidou, Enhetschef Neurologisk utredningsmottagning barn

Magnus Pählman, Överläkare Neurologisk utredningsmottagning barn

Information om handlingen

Handlingstyp: Rutin

Gäller för: Verksamhet Barncancercentrum, Verksamhet Neurologi och psykiatri barn

Innehållsansvar: Magnus Sabel, (magsa1), Överläkare

Granskad av: Jenny Brühn, (jenbr33), Verksamhetsutvecklare

Godkänd av: Thorsteinn Gunnarsson, (thogu14), Verksamhetschef

Dokument-ID: SU9774-1570060579-224

Version: 11.0

Giltig från: 2025-11-21

Giltig till: 2027-11-21