

Stadig flere barn og unge overlever hjernesvulst. Det betyr at fysioterapeuter i økende grad får i oppdrag å hjelpe dem.

Barn og unge som er behandlet for svulst i hjernen – kunnskap og erfaringer

Eva Mølmen, fysioterapeut, MSc, seniorrådgiver ved Øverby kompetansesenter, Gjøvik, e-post: eva.molmen@statped.no

Dette **Fagessayet**, mottatt 24.01.11 og godkjent 15.04.11, er redigert av Kjartan Vårbakken og ikke eksternt fagvurdert.

Oppgitte interessekonflikter: ingen.

Innledning

Hjernesvulst er nest etter leukemi den vanligste kreftformen hos barn (1). Barn med hjernesvulst representerer en lavfrekvent gruppe, og det oppdages rundt 40 nye tilfeller hos barn under 15 år hvert år i Norge (2). I de senere årene er det gjort store framskritt når det gjelder behandling. Langtidsoverlevelse hos barn, definert som overlevelse minst fem år etter diagnostisering, er nå omkring 70 prosent (3). Barn som får svulst i hjernen er ingen ensartet gruppe. Det er mange forhold som påvirker tilstanden og i hvilken grad sykdommen får varige konsekvenser for barnet. Blant annet vil lokalisasjon, svulsttype, alvorlighetsgrad, behandlingsform og barnets alder ved sykdomsdebut ha betydning. Det vil være ulike behov i ulike faser av sykdomsforløpet. Kompleksiteten i senskadeproblematikken tilsier at vanskene krever en tverrfaglig tilnærming i arbeidet (4,5).

Jeg har møtt denne gruppen barn og unge siden tidlig på 90-tallet gjennom min stilling som fysioterapeut og rådgiver ved Øverby kompetansesenter. Øverby har et landsdekkende oppdrag innen det spesialpedagogiske området for barn, unge og voksne med ervervet hjerneskade.

Hensikten med dette fagessayet er å formidle kunnskaper og erfaringer fra mitt arbeid som rådgiver og fysioterapeut i arbeid med barn og unge etter at de er behandlet for hjernesvulst. Spørsmålene som besvares er:

- Hva er medisinsk basalkunnskap, behandling og bivirkning?
- Hvilke konsekvenser får behandlingen for barns selvoppfatning, funksjon og livskvalitet?
- Hva vet vi om effekt av fysisk trening etter hjernesvulstbehandling?
- Hva er viktige tiltak rett etter hjemkomsten fra sykehuset?
- Hvordan kan fysioterapeuter bidra senere i forløpet?

Kunnskapen tar utgangspunkt i forskning, mens erfaringer forankres i konsekvenser og utfordringer for fysioterapeuter.

Hoveddel

Medisinsk basalkunnskap, behandling og bivirkninger

Inndelingen og forståelsen av svulstene baserer seg på histologi og lokalisasjon. Eksempler på de vanligste hjernesvulsttypene en finner hos barn er:

- Medulloblastom/supratentoriell PNET (primitiv neuroectodermal tumor). Medulloblastomene utgår fra cerebellum og er den hyppigste maligne hjernesvulsten hos barn (6). Nesten halvparten av svulstene hos barn er lokalisert til denne delen av hjernen (3).
- Lav-gradige gliomer. Disse svulstene er relativt vanlige hos barn og kan oppstå i støttecellene i hele hjernen. Svulsttypen vokser relativt sakte og er sjeldent malign (2).
- Kraniofaryngeom. Dette er svulster som ofte vokser infiltrert i omliggende hjernevev. Svulsttypen er hyppigst lokalisert til hypothalamus, spesielt i området ved hypofysen og tredje ventrikel. Selv om svulsten i seg selv ikke er malign, fører måten den vokser på til et komplisert behandlingsforløp ved at det er lett å skade omliggende struktu-

rer i hjernen ved et kirurgisk inngrep (2).

Forståelsen av det neurobiologiske og genetiske grunnlaget som kan forklare årsaken til hjernesvulst har økt i de senere årene (6). Selv om svulsten ikke alltid er malign, kan en forenklet hevde at «den opptrer ondartet fordi den ligger i hjernen». Behandlingen består som oftest av en kombinasjon av kirurgi, cellegift og stråleterapi. Alle behandlingsformene kan medføre skader i hjernen. Kirurgi kan skade friskt hjernevev dersom svulsten har en komplisert beliggenhet. Stråleterapi gis ofte som kraniosakral stråling (CSR). Selv om mengden stråler er så skånsom som mulig, vil dette likevel kunne medføre senskader som påvirker barnets utvikling og læringsmuligheter. Kjemoterapi kan gi negativ effekt på sentralnervesystemet, både på kognitive og motoriske funksjoner (7).

Konsekvenser av behandling for selvoppfatning, funksjon og livskvalitet

Barn og unge som får hjernesvulst har i utgangspunktet vært friske barn med en normal utvikling. De utsettes for store utfordringer og endringer i livet. På grunn av senskadene som behandlingen gir har de høy risiko for nedsatt livskvalitet (5). God livskvalitet er avhengig av flere forhold. Noen faktorer med betydning for livskvalitet er primære konsekvenser etter sykdom og behandling. Det kan være trøttbarhet, motoriske utfall, endring av utseende, synsvansker, sensitivitet overfor lyder, søvnproblemer og kognitive vansker (eksempler er vansker med hukommelse, initiativ, oppmerksomhet, psykomotorisk tempo og utholdenhet). Andre faktorer kan være konsekvenser av mer sekundær art som negative tanker om selvfølelse, sosial isolasjon og tap av venner. Det er store individuelle varia-



HJERNESVULST Barn med hjernesvulst utgjør en lavfrekvent gruppe, og det oppdages rundt 40 nye tilfeller hos barn under 15 år hvert år i Norge.

sjoner, men graden av vansker henger nært sammen med sykdomsforløpet. Når det gjelder rapportering av psykososiale vansker, har det vist seg at foresatte og lærere rapporterer større vansker enn det barnet selv gjør (1, 8).

Ifølge to kohortstudier av personer som har overlevd kreft i barndommen, opplever de å ha minst ett helseproblem som konsekvens av sykdom og behandling. Flere av problemene vil være alvorlige. De som er behandlet for hjernesvulst er blant dem som får størst og flest slike problemer (5).

For fysioterapeuter vil det være av spe-

siell interesse å vite mer om de motoriske endringene etter behandling for hjernesvulst. Som følge av svulstens lokalisasjon og behandlingene får disse barna ofte neurologiske utfall (9). Utfallene kan bestå av balansevansker, koordinasjonsproblemer, tremor, nedsatt muskelstyrke, spastisitet eller hypotoni. De er også i risiko for nedsettelse av fysisk utholdenhet i aktivitet. En studie av senskader hos barn med kreft viste at de som hadde hjernesvulst var blant dem som hadde størst begrensninger i fysisk aktivitet ved langtidsoverlevelse (10,11). I tillegg kan CSR-behandling føre til ugunstig på-

virkning av muskel-skjelettsystemet. Noen svulsttyper (spesielt kraniofaryngeom) kan føre til sterk vektøkning. Konsekvensene kan gjøre barn avhengig av hjelp i hverdagslivet og være en barriere for deltakelse i sosiale sammenhenger (6,10-14).

Vedvarende motoriske vansker skyldes ikke størrelsen på svulsten, men plasseringen den har i hjernen (15). Behandlinger i kombinasjonen CSR, kjemoterapi og kortikosteroider kan dessuten medføre utvikling av osteoporose (16). Lahteenmaki fant i sin undersøkelse at barn som var behandlet for hjernetumor presterte dårligere i sport og kroppsøving på skolen enn barna i kontrollgruppen (17). Barn og unge rapporterer uttalt tretthet som en betydningsfull konsekvens etter behandlingen for kreft, noe som også gjelder for de som har hatt hjernesvulst (18,19). Min erfaring er at uttalt tretthet kan være en langvarig situasjon som ikke er over selv om barnet er «friskmeldt». Trettheten kan opptre både som en fysisk utmattelse, men også vise seg mentalt som depresjon, humørsvingninger og isolasjon.

Disse barna rapporterer et endret syn på egen kropp (20). Dette er sammenfallende med egen erfaring. Noen er spesielt sårbare for å ha negative tanker om egen kropp (hår-tap, synlige arr, vektproblemer, nedsatt lengdevekst), mens andre er mer opptatte av de fysiske endringene knyttet til aktiviteter de verdsatte før og som de ikke lenger er i stand til å gjennomføre.

Barn og unge behandlet for hjernesvulst har dårligere livskvalitet enn friske barn (21), noe som forfølger dem inn i voksenalder (11). Dette er viktig å vite for alle som kommer i kontakt med barnet under og etter sykdom. Forskning framhever at en i større grad bør fokusere på barn og ungdoms egne erfaringer og opplevelser etter behandling for kreft gjennom systematisk bruk av en form for pasientrapportering. Vi som skal hjelpe må ha kunnskap om barnets subjektive framstilling av sykdommen. Barnet har behov for emosjonell ivaretagelse og støtte for å opprettholde motivasjon og mestringsopplevelser (22, 23).

Effekt av fysisk trening etter hjernesvulstbehandling

Det er gjort få studier om effekt av fysioterapi og barn behandlet for hjernesvulst. I en studie av fysisk trening (styrke og kondisjon) for barn etter behandling for akutt leukemi, viser ikke resultatene positiv effekt.

Studien diskuterer viktige faktorer som må tas hensyn til ved igangsetting av trening: Når i sykdomsforløpet, barnets alder, hvor skal treningen foregå, øvelsesvariasjon og motivasjon (24). Egen erfaring er at dette er faktorer som er overførbare til barn som har hatt hjernesvulst.

Personer som får gjenvekst av hjernesvulst gjør dårligere framskritt i den fysiske rehabiliteringen sammenlignet med framskritt fra den initiale svulstdiagnosen (9). Studien inkluderer ikke barn.

I en pågående multipel case-studie i USA peker pilotdata på at et intervensjonsprogram med fysisk aktivitet hos barn som har hatt hjernesvulst kan ha positiv innvirkning på søvn, livskvalitet, fleksibilitet og fysisk kondisjon (25). På den annen side vet vi at mange av disse barna strever med fysisk yteevne og tretthet. De orker ikke å trene eller være fysisk aktive slik at de oppnår effekt av trening. Hvordan kan trening legges til rette for å ivareta motivasjon og tilføre energi? Dette representerer et betydelig dilemma i valg av tiltak som må drøftes med barnet selv og de nærmeste rundt. Når det gjelder fysisk trening og behandling, er min erfaring at vi må ha en forsiktig tilnærming, spesielt i den tidlige fasen for ikke å trøtte ut barnet verken fysisk eller mentalt.

Bedring av fysisk form kan gi positive ringvirkninger for mestring, deltakelse, sosialt liv og dermed bedring av livskvalitet. Enkelte studier viser at fysisk aktivitet kan ha positiv betydning for barn som har vært behandlet for kreft, men det er behov for mer kunnskap på feltet.

Viktige tiltak rett etter hjemkomst fra sykehus

Når barnet er kommet hjem fra sykehuset etter den mest akutte fasen, er mange av dem for dårlige til å komme tilbake på skolen eller barnehagen. Skolebarn får ofte et tilbud om hjemmeundervisning. Fysioterapeuter møter gjerne barna hjemme fordi det er rekvirert behandling som hjelp til rehabilitering, mobilisering eller kontrakturprofylakse. Det er viktig at fagfolk tidlig etablerer et nært samarbeid slik at en vet om hverandre og kan bli enige om en fordeling av innsatsen til beste for barnet. Barnets synspunkter må også vektlegges i prioriteringen. I denne fasen er barnet ofte medtatt og har liten energi. Det er vanlig med mange fagfolk inn og ut av barnets hjem, og det kan oppleves en kamp om barnets tid. Som



Som fysioterapeuter kan vi bidra til å finne tilpassede aktiviteter som kan ivareta vennskap.

fysioterapeuter må vi derfor reflektere over nødvendigheten av å sette i gang behandling nå, eller om det kan vente til barnet blir friskere.

Mange barn og unge beskriver at de har fått sitt sosiale liv drastisk endret etter behandling for hjernesvulst (26). Derfor blir et viktig tiltak at vi hjelper dem med å opprettholde kontakten med venner og klassekamerater i denne fasen. Venner og medelever vil ha behov for informasjon om hva som har skjedd og hvordan eleven har det. Hva slags informasjon som skal gis og hvem som skal gi den, må avtales med foreldre og barnet det gjelder. Som fysioterapeuter kan vi bidra til å finne tilpassede aktiviteter som kan ivareta vennskap – å gjøre noe sammen innenfor en god ramme kan være noe av det viktigste i denne fasen. Dette kan føre til at det oppleves tryggere for barnet å vende tilbake til skole- og fritidstilbud når klarsignal er gitt fra medisinsk ansvarlige.

Fysioterapeuters bidrag senere i forløpet

I Norge er det få barn som sendes til rehabiliteringsopphold etter alvorlig sykdom eller skade. Så snart tilstanden tillater er de tilbake i skole eller barnehage. Derfor kan vi anse skolen eller barnehagen som den viktigste rehabiliteringsarenaen for disse barna. Tiden det tar før et barn er tilbake varierer veldig og bestemmes av omfanget av behandlingen.

Barnet skal tilbake til å lære fag, motta fysioterapibehandling i skoletida og bruke sin sosiale kompetanse. Fordi den fysiske kapasiteten kan være svært begrenset, vil oppstarten ofte bestå av færre og eller kortere dager. Det er et stort behov for kunnskap om retningslinjer og konsekvenser av behandling hos de som skal ha med barnet å gjøre. Det kan være stor usikkerhet i skolen om hva de skal forvente av barnet, både akademisk og fysisk når barnet er tilbake etter behandling (18). Støtteforeningen for kreftsyke barn arrangerer årlige lærerkurs i samarbeid med Øverby kompetansesenter og Oslo universitetssykehus HF.

Rehabiliteringsarbeidet krever tverrfaglighet. Samarbeid mellom faginstanser må organiseres ved at ansvaret for oppgaver fordeles og avklares. For fysioterapeuten og andre som kommer utenfra kan det være hensiktsmessig at barnet har én kontaktperson i skolen eller barnehagen. Det vil sikre informasjonsflyt og forenkle samarbeidet mellom fagpersoner og foresatte. Skolefaglig sett kan barnet møte store utfordringer, både fordi det har vært lenge borte, men også fordi kognitive funksjoner kan være nedsatte. Motorikken kan medføre vansker i kroppsøvingstimene, med skrifforming med mere. Barnet kan ha behov for støtte til sosial samhandling i friminutter. Vansker knyttet til uttalt tretthet vil også spille en rolle for hvor stor kapasitet barnet har til å delta i en vanlig hverdag i skole- eller barnehage. Fysioterapeuten vil kunne tilføre skolen eller barnehagen viktig kunnskap som kan hjelpe tilretteleggingen i hverdagen for barnet. Motoriske tiltak kan nedfelles i en individuell opplæringsplan. For noen kan det være hensiktsmessig at fysioterapeuten bidrar med behandling som gir barnet avspenning, ro og kroppskontakt. Andre, som barnets assistent, kan ha i oppgave å gjennomføre den fysiske treningen under veiledning av fysioterapeuten.

Organisering av samarbeidet skal ikke være foreldrenes ansvar. De skal føle seg trygge på at eleven har det bra på skolen og i fritidstilbudene. Det må settes av tid til samarbeid slik at det blir et systematisk arbeid rundt barnet. Ofte er det etablert ansvarsgruppe rundt barnet som møtes en til to ganger i året. Erfaringen min tilsier at konkrete (sam)arbeidsmøter ca. hver annen uke, når barnet er tilbake i skole og barnehage, er en effektiv arbeidsform. På disse møtene bør en utforme konkrete tiltak og fordele ansvar i tråd med planer som er lagt. Barn kan fra 10-12 årsalder med fordel delta på deler av samarbeidsmøter. Det bør være tid til samtale med eleven slik at en i tilstrekkelig grad vektlegger elevens mening og motivasjon. Det er viktig å være oppmerksom på tegn barnet viser og se disse i sammenheng

med tilbudet barnet har. Vi må evaluere og justere kursen i forhold til innhold og mengde i det totale tilbudet. Jeg har erfaring med at barn, hjem og skole kan fylle ut et enkelt trivselsskjema som en kan benytte som grunnlag for samtaler.

Fysioterapeuter har etter min erfaring mye å bidra med og kan være en viktig medspiller når rehabiliteringen foregår innen skolens eller barnehagens rammer. Når barnet er tilbake, må en legge til rette for at skolen eller barnehagen skal representere en positiv arena. Den skal gi energi, barnet skal oppleve mestring og få noe annet å tenke på.

Oppsummering

Fordi flere barn og unge overlever etter å ha hatt hjernesvulst, vil fysioterapeuter i økende grad få i oppdrag å hjelpe dem. Behandlingen består som oftest av en kombinasjon av kirurgi, cellegift og stråleterapi. Alle behandlingsformene kan medføre skader i hjernen. Konsekvensene etter sykdommen er omfattende, sammensatte og langvarige. Effekten av intervensjonsprogrammer med fysisk trening for barn som er behandlet for hjernesvulst har vi relativt liten forskningsbasert kunnskap om. Det er et stort behov for intervensjonsstudier som måler livskvalitet for barn og unge som overlever sykdommen. Det er uansett nødvendig med en tverrfaglig og helhetlig innsats. Like etter hjemkomst fra sykehuset er barnet ofte medtatt, og det er mange behov som skal dekkes. Fysioterapeuter må derfor reflektere over nødvendigheten av å sette i gang behandling da, eller om det kan vente til barnet blir friskere. Fordi skoler og barnehager vil være barnets viktigste rehabiliteringsarena bør fysioterapeuter bidra i et samarbeid rundt barnet. Barnet kan ha behov for fysioterapeutisk behandling eller at fysioterapeuten veileder andre på gode fysisk-motoriske tiltak. Målsettingen for alle fagfolk som møter disse barna må være at langtidskonsekvensene etter behandlingen skal bli så små som mulig.

Litteratur

1. Carpentieri SC, Meyer EA, Delaney BL, Victoria ML, et al. Psychosocial and behavioral functioning among pediatric brain tumor survivors. *Journal of Clinical Oncology* 2003; 63(3): 279-87.
2. Helseth, E, Due-Tønnesen BJ, Lundar T, Scheie D, et al. Intrakranielle svulster hos barn. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123(4): 451-5.
3. Partap S, Fischer PG. Update on new treatments and developments in childhood brain tumors. *Current Opinion in Pediatrics* 2007; 19: 670-4.
4. Alvarez JA, Scully RE, Miller TL, Armstrong FD, et al. Long-term effects of treatments for childhood cancers. *Pediatrics* 2007; 119(1): 23-31.
5. Turner CD, Rey-Casserly C, Liptak CC, Chordas C. Late Effects of Therapy for Pediatric Brain Tumor Survivors. *Journal of Child Neurology* 2009; 24(11): 1455-63.
6. Packer RJ. Childhood Brain Tumors: Accomplishments and Ongoing Challenges. *Journal of Child Neurology* 2008; 23(10): 1122-7.
7. Versteppen CPC, Heimans JJ, Hoekman K, Postma TJ. Neurotoxic Complications of Chemotherapy in Patients with Cancer. *Drugs* 2003; 63(15): 1549-63.
8. Mølmen, E. «Jeg er ganske sterk når det gjelder sykdommen min, men jeg er ikke noe sterk fysisk». Perspektiver på kroppslige erfaringer og opplevelser hos barn som har hatt svulst i hjernen. En casestudie. Masteroppgave 2009; Høgskolen i Lillehammer, Lillehammer.
9. Giordana MT, Clara E. Functional rehabilitation and brain tumor patients. A review of outcome. *Neurol Sci* 2006; (27): 240-4.
10. Ness KK, Mertens AC, Hudson MM, Wall MM, et al. Limitations on Physical Performance and Daily Activities among Long-Term Survivors of Childhood Cancer. *Annals of Internal Medicine* 2005; 143(9): 639-47.
11. Ness KK, Hudson MM, Ginsberg JP, Nagarajan R, et al. Physical Performance Limitations in the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. *Journal of Clinical Oncology* 2009; 27(14): 2382-9.
12. Wilne S, Collier J, Kennedy C, Koller K, et al. Presentation of childhood CNS tumors: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncology* 2007; 8: 685-95.
13. Macedoni-Luksic M, Jereb B, Todoroski L. Long-term sequelae in children treated for brain tumors: Impairments, Disability and Handicap. *Pediatr Hematol Oncol* 2003; 20(2): 89-101.
14. Aarestrup A. Neuropsykologiske vanskeligheter etter operasjon af en hjernesvulst. *FOKUS* 2005; 12(2): 12-14.

15. Konczak J, Schoch B, Dimitrova A, Gizewski E, et al. Functional recovery of children and adolescents after cerebellar tumor resection. *Brain* 2005; 128: 1428-41.
16. Oeffinger KC, Hudson MM. Long-term Complications Following Childhood and Adolescent Cancer: Foundations for Providing Risk-based Health Care for Survivors. *CA Cancer J Clin* 2004; 54: 208-36.
17. Lahteenmaki PM, Harila-Saari A, Puukala EI, Kyyrönen P, et al. Scholastic achievements of children with brain tumors at the end of comprehensive education: A nationwide, register-based study. *Journal of Neurology* 2007; 69(3): 296-305.
18. Robertson ARR, Johnson DA. Rehabilitation and development after childhood cancer: can the need for physical exercise be met? *Pediatric Rehabilitation* 2002; 5(4): 235-40.
19. Perdikaris P, Merkouris A, Patiraki E, Tsoumakas K, et al. Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children's, adolescents' and parents' perspectives in a sample of Greek young patients. *European Journal of Oncology Nursing* 2009; 13: 399-408.
20. Larouche SS, Chin-Peuckert L. Changes in Body Image Experienced by Adolescents with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2006; 23(4): 200-9.
21. Bhat SR, Tress L, Goodwin TM, Burwinkle MF, et al. Profile of Daily Life in Children With Brain Tumors: An Assessment of Health-Related Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology* 2005; 23(24): 5493-500.
22. Varni JW, Limbers C, Burwinkle TM. Literature Review: Health-Related Quality of Life Measurement in Pediatric Oncology: Hearing the Voices of the Children. *Journal of Pediatric Psychology* 2007; 32(9): 1151-63.
23. Reinffjell T, Diseth TH, Vikan A. Barn og kreft: Barn tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 2007; 11: 724-34.
24. Takken T, van der Torre P, Zwerink M, Hulzebos EH, et al. Development, feasibility and efficacy of a community-based exercise training program in pediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology* 2009; 18: 440-8.
25. Walsh AM, Barnes MJ, Ross K, Futch L, et al. «Healthy heroes»: A unique exercise intervention in pediatric survivors of posterior fossa brain tumors. *J Clin Oncol* 2010; 28(15): e19672.
26. Fossen, A. Før var jeg en som alle ville være ilag med: Psykososiale funksjoner og livskvalitet hos ungdom strålebehandlet for hjernesvulst. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 2004; 41: 195-8.

MOTomed - Bevegelse er resepten

"Stadig flere pasienter bruker MOTomed for å holde seg aktive"

Etter å ha startet å bruke Motomed jevnlig rapporterer mange:

- Reduserte spasmer
- Mindre smerte
- Bedre bevegelse
- Økt sirkulasjon
- Forbedret gangfunksjon
- Stimulering av mave- og tarmfunksjon
- Økt velvære



Kontakt oss for mer info!

fysiopartner

fysiopartner AS • Grenseveien 80 • N-0663 Oslo • Norge
Tlf: 23 05 11 60 • Fax: 23 05 11 70 • salg@fysiopartner.com • www.fysiopartner.no