

ORIGINALARTIKKEL

**Før var jeg en som alle ville være i lag med:
Psykososiale funksjoner og livskvalitet hos
ungdom strålebehandlet for hjernesvulst**

Aud Fossen¹¹Den Norske Kreftforening, Oslo

Publisert: 29.02.2004

I used to be someone they wanted to be friends with: Psychosocial function and quality-of-life in adolescents treated with irradiation of brain tumour.



This study examines the neuropsychological and psychosocial coping ability of Norwegian adolescents, aged 17–21 years, treated with CNS irradiation of brain tumour. The total population included 25 adolescents of which twenty-two consented to the study. The mean WAISR Full Scale IQ score was 83 (123–51), while the median was 80. Loss of friends and reduced participation in physical activity seemed to occur frequently. 41 % of the adolescents reported often feeling lonely. A girlfriend/boyfriend relationship and the presence of close friends seemed to support a positive selfimage and self-esteem. Adaptation to sudden decrease in performance ability and/or changes in appearance cause stress reactions, and this therefore constitutes a vulnerable transitional stage. Long-term psychosocial support could possibly reduce insecurity and prevent social rejection.

Ungdom som har vært strålebehandlet for hjernesvulst, opplever ofte sykdommen som et vendepunkt i livet. Mange føler seg sosialt avviste. Tilbakekomsten etter behandlingen er en kritisk fase med hensyn til den psykososiale tilpasningen.

Prosjektet ble finansiert av Den Norske Kreftforening.



Innledning

Barn og ungdom som opplever forandret utseende og tap av tidligere ferdigheter på grunn av akutt sykdom, skader og ulykker, står overfor en alvorlig livskrise. Det kritiske, eksistensielle spørsmålet er: «Hvis jeg ikke lenger er den jeg var før, hvem er jeg da, nå?» Vanligvis skjer vekst og forandring på en gradvis måte, og man kan over tid endre selvoppfatning og opplevelsen av egen identitet. Når forandringene skjer innenfor et kort tidsintervall og kanskje på en traumatisk og sjokkpreget måte, kan situasjonen bli en alvorlig påkjenning, både for personen selv og for familien og nærmiljøet ellers.

I denne artikkelen vil jeg beskrive psykososiale funksjoner og livskvalitet hos ungdom som har vært strålebehandlet for hjernesvulst. Stoffet bygger på kliniske erfaringer og på resultater fra en landsdekkende norsk undersøkelse av alle ungdommene i alderen 17 til 21 år som hadde vært strålebehandlet for hjernesvulst. Undersøkelsen var et tverrfaglig samarbeidsprosjekt mellom Den Norske Kreftforening og Barneklubben, Rikshospitalet.

Hjernesvulst forekommer sjelden hos barn, og i aldersgruppen 0–18 år er insidensen 30–40 nye tilfeller årlig i Norge. Omtrent halvparten av disse barna har en hjernesvulst som trenger strålebehandling for å kunne helbredes. I de siste tre tiårene har kombinasjonen av kirurgi og strålebehandling av sentralnervesystemet (CNS) og med eventuelt tillegg av cellegiftbehandling i stor grad bedret utsikten til overlevelse. Men alt har sin pris, og det viser seg nå at mange barn som blir CNS-strålebehandlet for hjernesvulst, senere får psykiske senskader av intellektuell og nevropsykologisk art (Dennis, Hetherington & Spiegler, 1998; Fossen, Skjeldal & Storm-Mathiesen, 1989, 1995a; Glauser & Packer, 1991; Ris & Noll, 1994). Vi vet foreløpig mindre om de psykososiale senvirkningene. En økt forekomst av psykososiale problemer er rapportert etter behandling for kreft, ofte av en mildere grad (Carpentieri, Mulhern, Douglas, Hanna & Fairclough, 1993; Fossen, 1995b; Gray et al., 1992; Radcliffe, Bennett, Kazak, Foley & Phillips, 1996; Vannatta, Gartstein, Short & Noll, 1998).

Metode



På landsbasis omfattet fem hele årskull 25 overlevende ungdommer, og alle ungdommene og deres foreldre ble invitert til å delta i undersøkelsen. I alt 22 aksepterte, og dette tilsvarte en deltagelse lik 88 %. Innsamlingen av data foregikk ved hjemmebesøk av 5–6 timers varighet, med individuelle intervjuer med foreldrene (Thorvildsen, 2000) og en psykologisk undersøkelse av ungdommene (Fossen, 2001). Samtidig ble det innhentet informasjon vedrørende ungdommenes skolegang (Rasmussen, 2001), og de medisinske journalene ble gjennomgått (Wesenberg, 2001).

Det intellektuelle funksjonsnivået ble undersøkt med WAIS-R (Wechsler, 1989), og foreldrene fylte ut en visuell analog skala (VAS) som kartla ulike nevropsykologiske funksjoner. VAS-skalaen var utformet som en 100 mm linje der venstre ytterpunkt var angitt som «klart under gjennomsnittet» og høyre ytterpunkt som «klart over gjennomsnittet». VAS-skalaen har vært anvendt i to tidligere undersøkelser av barn behandlet for kreft (Fossen, Abrahamsen & Storm- Mathisen, 1998). Psykososiale funksjoner ble kartlagt ved et selvlagd spørreskjema med spørsmål vedrørende ungdommenes dagligliv og livskvalitet. I tillegg ble det anvendt fire målemetoder: Hopkins Symptom Checklist (HSCL), Grues kortversjon (Grue, 1998), Self Perception Profile for Adolescents (SPPA) (Harter, 1988), Parental Bonding Instrument (PBI) (Parker, Tupling & Brown, 1979), og en skala vedrørende selvrapportert forekomst av smerter (Borge & Nordhagen, 2000). Utfyllingen av skjemaene foregikk som følger: Ungdommen og testleder hadde hvert sitt skjema, spørsmålene ble lest høyt av testleder og svarene krysset av ut fra ungdommens angivelse. Undersøkelsen ble avsluttet med et semi-strukturert intervju som ble tatt opp på lydbånd. Intervjuet omfattet spørsmål vedrørende ungdommens sykdomserfaringer, opplevelse av forandringer etter behandlingen for hjernesvulst og framtidsønsker og framtidsplaner.

Flere trodde at andre trakk seg unna fordi de var redde for at sykdommen var smittsom

Resultater

Gjennomsnittsalder ved undersøkelsen var 19 år. Gjennomsnittsalder ved behandlingen for hjernesvulst var 6,5 år (0,8–14,5 år). Gjennomsnittstid fra diagnose og behandling til den psykologiske undersøkelsen var 13 år (3,5–20 år).

Intellektuelle funn



Full skala gjennomsnitts IQ-skåre (FSIQ) på WAIS-R var 83 (123–51), median 80. Tre av ungdommene var ikke testbare. Av den totale gruppen på 22 ungdommer var ca. 23 % (5/22) i varierende grad psykisk utviklingshemmet.

Utholdenhet og tempo

På foreldrenes utfylling av VAS-skalaen ble de laveste skåreverdiene gitt for funksjonene utholdenhet og for aktivitetsdimensjonene fysisk, sportslig utfoldelse, aktivitetsnivå og tempo. Flere av ungdommene refererte til funksjonsvansker som hadde med utholdenhet og tempo å gjøre: «Jeg er litt sein til å snake». «Jeg skriver jo pent, men jeg skriver så sakte. Det er derfor jeg har fått datamaskin». «Når jeg skriver, så kanskje har jeg skrevet en halv side, så blir jeg trøtt. Alt går saktere for meg».

Psykososiale funn

Nær sagt alle ungdommene beskrev at de hadde fått sitt sosiale liv med venner omkalfatret etter avsluttet behandling for hjernesvulst. Det var sjelden noen refererte til direkte opplevelser av mobbing, men det ble fortalt om avvisning i form av tap av venner og ekskludering fra de andres aktiviteter og utfoldelse. Sykdommen ble ofte beskrevet som et vendepunkt i livet, og de delte på en måte livet sitt inn i før og etter sykdommen.

Tilbakekomsten til skole/barnehage og vennekretsen etter avsluttet behandling ble omtalt som et kritisk tidspunkt. Flere trodde at andre trakk seg unna fordi de var redde for at sykdommen var smittsom: «Da jeg var syk, trodde alle det var smittsomt, og det var fælt. Så jeg gikk en del år aleine kan du si, da jeg ikke hadde venner, fram til jeg fikk nye venner». Det er vanlig å miste håret i forbindelse med kjemoterapi og strålebehandling av hjernen, og noen får senere redusert hårvekst. Dette kan også fore til sosial avvisning: «I begynnelsen da jeg kom ut fra sykehuset, så var det ganske dårlig. Jeg var jo uten hår en stund og brukte ikke parykk. Og dem liksom skydde meg. Det virka på meg som dem var redde for å bli smitta». Tilbakegang i ferdigheter ble også angitt som årsak til opplevelsen av sosial isolasjon: «Før jeg ble syk, var jeg en som alle ville være i lag med. Flink i idrett og fotball. Da jeg kom tilbake, fikk jeg ikke være med likevel, for jeg hadde vært så lenge borte. Jeg følte at alt hadde gått greit på skolen. Nå var de flinkere. Det var mange ting som gikk helt galt liksom». «Når jeg kom hjem igjen, var jeg ikke like rask som før og kunne ikke leke med venner slik som jeg kunne før. Jeg har følt meg annerledes på en måte».



Mange av ungdommene hadde fysiske senskader etter behandlingen for hjernesvulst, slik som veksthemning, forsinket pubertet, nedsatt syn og hørsel og problemer med fin- og grovmotorikk. Noen gav uttrykk for at vennene liksom hadde vokst fra dem og at de selv ikke passet inn lenger: «Jeg tror vel selv at det var fordi jeg begynte å henge litt etter i veksten og ikke kunne holde følge med de andre. Jeg tror det var at jeg passa ikke inn i gjengen noe mer. Men liksom, da de andre vokste forbi meg og ble et hode større, det var liksom da jeg begynte å miste vennene». «Ensom. Alene. Men så er jeg jo ikke så stor». «Jeg husker jeg hadde det mye greiere før jeg begynte på skolen og da jeg var liten. Da hadde jeg ikke hørselsproblemer, for de kom noen år seinere etter at jeg var operert. Det var greiere da jeg var mindre, ... for de fleste holder seg hjemme. Men nå merker jeg at alle blir større og får seg nye venner. Ikke at jeg sitter helt for meg sjøl, men det blir mye mindre».

Det virket som opplevelsen av ensomhet kanskje hadde vært mest uttalt i barne- og ungdomsskolen, mens forholdene for mange hadde bedret seg på den videregående skolen. På tidspunktet for denne undersøkelsen var det likevel i overkant av 40 % av ungdommene som oppgav at de sjelden var sammen med venner på fritiden. Det virket som mange helst tilbrakte fritiden hjemme hos foreldrene, blant annet fordi de var avhengige av foreldrenes transport til venner og aktiviteter.

Selvfølelsen syntes å bli påvirket av nærhet til venner, og det ble funnet en sammenheng mellom hyppighet av vennekontakt og Harter SPPA for delkategoriene sosial aksept og nære vennskap (se Tabell 1). På SPPA representerer verdien 4 et positivt selvbylde, mens verdien 1 står for et negativt selvbylde. Det aritmetiske gjennomsnittet er 2,5, og ifølge Grue forekommer sjelden skåreverdier under dette nivået (Grue, 1998).

Førtisju prosent av ungdommene hadde aldri hatt en kjæreste, og det ble funnet en sammenheng mellom kjæresteerfaringer og Harter SPPA delkategorier romantisk appell, utseende og sosial aksept. De ungdommene som hadde eller hadde hatt en kjæreste, skåret gjennomgående høyere hva angikk en positiv selvoppfatning (se Tabell 2).

Nær halvparten av ungdommene oppgav plager som kunne tyde på en viss psykisk anspenthet med bekymringer, nedtrykthet og stress. Flere av dem var usikre på om de i framtiden kunne mestre en selvstendig livsførsel, stå på egne bein og forsørge seg selv. De fleste hadde relativt nøkterne framtidsplaner, og noen sa at de håpet på å få et «normalt liv», «et liv som alle andre». Tross mange iboende problemer virket ungdommene likevel både optimistiske og håpefulle med tanke på sin egen framtid.

Tabell 1. Sammenlikning av samvær med venner og Harter SPPA gjennomsnittsverdier for delkategoriene sosial aksept og nære vennskap.



Samvær med venner	Antall	Sosial aksept	Nære vennskap
Har ingen venner	2	2,20	1,70
Ikke sammen med venner hver uke	5	2,12	2,88
Sammen med venner hver uke	6	3,30	3,26
Sammen med venner hver dag	4	3,40	3,30

Tabell 2. Sammenlikning mellom kjæresteforhold og Harter SPPA gjennomsnittsverdier for delkategoriene romantisk appell, utseende og sosial aksept.

Kjæresteforhold	Antall	Romantisk appell	Utseende	Sosial aksept
Har/har hatt kjæreste	9	2,72	2,90	2,86
Har aldri hatt kjæreste	8	2,05	3,05	2,57

Diskusjon

Tilbakekomsten etter behandlingen for hjernesvulst syntes å ha vært en kritisk fase med tanke på den psykososiale tilpasningen. Mange av ungdommene fortalte at de hadde følt seg sosialt avviste, og dette ble ofte satt i sammenheng med tap av egne ferdigheter og personlighetsmessige forandringer. Flere følte at andre var redde for å bli smittet av sykdommen og derfor unngikk å ha kontakt med dem. Akutte skader og nyervervete funksjonshemninger kan lett vekke forvirring og utrygghet i omgivelsene og føre til unngåelsesreaksjoner. Denne situasjonen kan bli en påkjenning som stiller store krav til barnets eller ungdommens tilpasnings- og mestringssevne. Både egenskaper som sårbarhet eller robusthet (resiliens) (Borge, 2003) og opplevelsen av støtte og akseptering fra andre påvirker hvordan den enkelte reagerer på eksistensielle kriser og mestrer stress (Evans, 1991; Wallander & Varni, 1992).

Nær halvparten av ungdommene oppgav emosjonelle plager som tydet på en viss anspenthet og nedtrykthet. Grue (1998) fant i sine studier av funksjonshemmet og ikke-funksjonshemmet ungdom at det i begge gruppene var mange som hadde problemer av følelsesmessig art. Han konkluderte at ungdomsårene i seg selv er en sårbar periode som mange opplever som bekymringsfull



og utrygg. Sammenliknet med Grues funn virket de følelsesmessige problemene og opplevelsen av ensomhet forsterket hos ungdommene behandlet for hjernesvulst. Tap av tidligere ferdigheter og endret utseende påvirker selvfølelsen, og det tar gjerne tid å integrere slike forhold i selvbildet. Tap er forbundet med sorg og fører lett til motløshet og depressive reaksjoner. Den eksistensielle krisen som tap av funksjonsevnen kan føre til hos barnet eller ungdommen, blir ikke alltid erkjent og forstått av omgivelsene.

Akutte forandringer og nyervervete funksjonshemninger av fysisk og psykisk karakter kan forstås som en spesiell form for overgangsfase. Overgangsfaser er karakterisert ved oppbrudd og reorganisering av etablerte rutiner og reaksjonsmønstre, og dette fører lett til stress- og belastningsreaksjoner. Mens noen overgangsfaser er ledsaget av positive forventninger, for eksempel utsikten til større autonomi fra barne- til ungdomsalderen, krever andre en tilpasning til nedsatt funksjonsevne med tap av tidligere ressurser og ferdigheter, for eksempel aldringsfasen. Ungdomstiden er en overgangsfase som de fleste nok opplever som turbulent og utfordrende. Nå må den unge omdefinere sin rolle og posisjon i familien og samfunnet og forlate en beskyttet tilværelse i foreldrehjemmet for å bli en mer selvstendig og uavhengig person. Mange viktige veivalg må tas i ungdomsalderen, både med tanke på utdanning og egen forsørgelse, venner og kjæreste, bolig og fritidsaktiviteter. Spørsmål vedrørende autonomi og selvstendighet står sentralt i denne overgangsfasen, som ofte blir en spesielt stor utfordring for funksjonshemmet ungdom (Grue, 2001). Kronisk syke og funksjonshemmet ungdom opplever ofte at avhengighetsperioden overfor foreldrene blir forlenget. Selv om foreldrenes omsorg, hjelp og støtte kanskje er helt nødvendig, kan dette føre til ambivalens og bli en påkjenning for ungdommen (Enskär, Carlsson, Golsäter & Hamrin, 1997).

Nære venner er en viktig beskyttelse når livet røyner på. Barn og ungdom som lider av kroniske, sjeldne sykdommer og tilstander med lav forekomst, vil lett føle seg alene med sine erfaringer og oppleve en eksistensiell ensomhet. Kanskje kjenner verken de selv eller omgivelsene andre som «feiler» det samme. I de senere år har Støtteforeningen for Kreftsyke Barn og Den Norske Kreftforening arrangerer informasjons- og familiekurs, leir og møtevirksomhet for barn og ungdommer som er behandlet for hjernesvulst og andre kreftsykdommer. Flere av ungdommene fortalte spontant om hvor fint det var å møte andre som var lik dem selv og som de kunne dele sine erfaringer med. Her hadde de både funnet nye venner og opplevd et positivt fellesskap, og det virket som dette hadde styrket selvfølelsen. I følge Quittner (1992) er det ikke først og fremst antall venner som er det

utslagsgivende for en god selvfølelse og et positivt selvilde, men opplevelsen av å ha en venn, føle tilhørighet og ha noen å støtte seg til.



Nære venner er en viktig beskyttelse når livet røyner på

Adekvat kunnskap og sykdomsforståelse kan være viktige bidrag med tanke på å skape positive holdninger, trygghet og akseptering i omgivelsene. Dette kan hindre at andre trekker seg unna og tar avstand fra det «urovekkende ukjente». Når barn og ungdom får redusert funksjonsevnen på grunn av sykdom og skade, er det viktig at alle er godt informert og forberedt ved tilbakekomsten til hjemmemiljøet. Dette øker sjansen for at hun eller han blir sosialt inkludert og akseptert i vennekreten. Slik informasjon bør omfatte både medisinsk, psykologisk og pedagogisk kunnskap (Fottland, Midjo & Olsen, 1999; Støtteforeningen for Kreftsyke Barn, 1999). Erfaring viser at det ofte er behov for å gjenta slik informasjon, f.eks. ved overgangen fra ett skoleslag til et annet. I mange tilfeller er det også ønskelig å etablere et tverrfaglig støtteapparat som kan samarbeide om barnets varierende behov i løpet av oppveksten.

Aud Fossen

Anton Schjøthsgt. 16, 0454 Oslo

Tlf 22 69 92 86

E-post aud_fossen@hotmail.com

Referanser

- Borge, A. I. H., & Nordhagen, R. (2000). Recurrent pain symptoms in children and parents. *Acta Paediatrica*, 89, 1479–1483.
- Borge, A. I. H. (2003). *Resiliens. Risiko og sunn utvikling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Carpentieri, S. C., Mulhern, R. K., Douglas, S., Hanna, S., & Fairclough, D. L. (1993). Behavioral resiliency among children surviving brain tumor: A longitudinal study. *Journal of Clinical Child Psychology*, 2, 236–246.
- Dennis, M., Hetherington, C. R., & Spiegler, B. J. (1998). Memory and attention after childhood brain tumors. *Medical and Pediatric Oncology Supplement*, 1, 25–33.



- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., & Hamrin, E. (1997). Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nurse*, 220 (1), 23–33.
- Evans, P. (1991). Stress and coping. I M. Pitts & K. Phillip (Eds.), *The psychology of health. An introduction* (ss. 30–45). London: Routledge.
- Fossen, A., Skjeldal, O. H., & Storm-Mathisen, I. (1989). Psykologiske og neurologiske langtidsvirkninger av hjernesvulst hos barn. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 109, 3406–3408.
- Fossen, A. (1995a). Senskader etter behandling for hjernesvulst. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 32, 232–238.
- Fossen, A. (1995b). Intellektuelle og psykososiale funksjoner hos barn strålebehandlet for hjernesvulst. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 115, 3490–3493.
- Fossen, A. (2001). *Intellektuell og psykososial mestring hos ungdom strålebehandlet for hjernesvulst. Fortid – Nåtid – Framtid*. Prosjektrapport. Oslo: Barneklubben, Rikshospitalet og Den Norske Kreftforening.
- Fossen, A., Abrahamsen, T. G., & Storm-Mathisen, I. (1998). Psychological outcome in children treated for brain tumor. *Pediatric Hematology Oncology*, 15, 479–488.
- Fottland, H., Midjo, T., & Olsen, B. J. (1999). *Når skolebarn får kreft. Informasjonshäfte for fagfolk i skole og hjelpeapparat, pårørende og andre*. Stavanger: Hertervig forlag.
- Glauser, T. A., & Packer, R. J. (1991). Cognitive deficits in long-term survivors of childhood brain tumor. *Child's Nervous System*, 7, 2–12.
- Gray, R. E., Doan, B. D., Shermer, P., Vatter FitzGerald, A., Perry, M. P., Jenkin, D., & Doherty, M. A. (1992). Psychologic adaptation of survivors of childhood cancer. *Cancer*, 70, 2713–2721.
- Grue, L. (1998). *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA), Rapport 6/98.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemning og livsvilkår*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA), Rapport 1/01.
- Harter, S. (1988). *Manual for the Self Perception profile for Adolescents*. Denver CO: University of Denver.
- Parker, G., Tupling, H., & Brown, L. B. (1979). A parental bonding instrument. *British Journal of Medical Psychology*, 52, 1–10.



- Quittner, A. L. (1992). Re-examining research on stress and social support: The importance of contextual factors. I A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (ss. 85–115). London: The Guilford Press.
- Radcliffe, J., Bennett, D., Kazak, A. E., Foley, B., & Phillips, P. C. (1996). Adjustment in childhood brain tumor survival: Child, mother and teacher report. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 529–539.
- Rasmussen, R. K. (2001). *Videregående skole for ungdom som er strålebehandlet for hjernesvulst*. Prosjektrapport. Oslo: Sykehusundervisningen, avdeling Rikshospitalet.
- Ris, M. D., & Noll, R. B. (1994). Long-term neurobehavioral outcome in pediatric braintumor patients: Review and methodological critique. *Journal of Clinical Experimental Neuropsychology*, 16, 21–42.
- Støtteforeningen for Kreftsyke Barn (SKB). (1999). *Senskader etter behandling for kreft hos barn*. Oslo: SKB og Den Norske Kreftforening.
- Thorvildsen, A. B. (2000). *Foreldrenes situasjon i familier med ungdom som har vært strålebehandlet for hjernesvulst*. Prosjektrapport. Oslo: Barneklubben, Rikshospitalet.
- Vannatta, K., Gartstein, M. A., Short, A., & Noll, R. B. (1998). A controlled study of peer relationships of children surviving brain tumor: Teacher, peer, and self ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 279–287.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1992). Adjustment in children with chronic physical disorder: Programmatic research on a disability-stress-coping model. I A. M. LaGreca, L. J. Siegel, J. L. Wallander & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (ss. 279–298). London: The Guilford Press.
- Wechsler, D. (1989). *Wechsler Adult Intelligence Scale – Revised*. New York: The Psychological Corporation, Harcourt, Brace, Jovanovich.
- Wesenberg, F. (2001). Medisinsk diagnose og behandling. I A. Fossen. *Intellektuell og psykososial mestring hos ungdom strålebehandlet for hjernesvulst. Fortid – Nåtid – Framtid*. Prosjektrapport. Oslo: Barneklubben, Rikshospitalet og Den Norske Kreftforening, 30–32.