

# Kliničnopsihološka obravnava otrok in mladostnikov s tumorjem osrednjega živčnega sistema

Clinical psychological treatment of children and adolescents with tumours of the central nervous system

Katarina Uršič,<sup>1</sup> Martina Bürger Lazar<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

<sup>2</sup> Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča, Ljubljana, Slovenija

## Korespondenca/ Correspondence:

Katarina Uršič, e: katarina.ursic@kclj.si

## Ključne besede:

možganski tumorji; kliničnopsihološko ocenjevanje; dolgoročne posledice; nevropsihološke posledice; nevropsihološka rehabilitacija; paliativna oskrba

## Key words:

brain tumour; clinical psychological assessment; long-term sequelae; neuropsychological sequelae; neuropsychological rehabilitation; palliative care

Prispelo: 23. 10. 2018  
Sprejeto: 5. 3. 2019

## Izvleček

V Sloveniji v povprečju letno zbolijo okoli 20 otrok in mladostnikov s tumorjem osrednjega živčnega sistema (tumor OŽS), kar predstavlja približno 20 % vseh bolnikov, zdravljenih na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo Univerzitetne pediatrične klinike v Ljubljani (KOOHO). Otroci s tumorjem OŽS potrebujejo celostno interdisciplinarno obravnavo, del katere je tudi ustrezna kliničnopsihološka ocena in celostna nevrokognitivna rehabilitacija, ki je zaradi zelo pogostih kognitivnih in psihosocialnih posledic bolezni ter zdravljenja bistvenega pomena. Izvaja jo klinični psiholog, ki je član stalnega tima KOOHO. Kliničnopsihološko in nevropsihološko spremljanje otroka se prične že med samim zdravljenjem, po zaključenem zdravljenju, nato pa sledi redno spremljanje na 2–3 leta oziroma ob opozorilu staršev ali lečečega pediatra onkologa na pomembne spremembe pri delovanju otroka. Ocenjujemo splošno inteligentnost (IQ), pozornost in koncentracijo, spomin in učenje, govor in jezik, zaznavno obdelavo, vidno-gibalno integracijo, hitrost obdelave podatkov, izvršilne funkcije, šolske dosežke, prilagoditvene spretnosti, čustvovanje, vedenje in kakovost življenja. S prepoznavanjem vrste in resnosti dolgoročnih posledic bolezni in zdravljenja lahko otroku ali mladostniku nudimo individualna priporočila za ukrepe in prilagoditve ter ustrezno zgodnjo nevrorehabilitacijo, ki igra pomembno vlogo pri razvoju neodvisnosti in avtonomnosti v odrasli dobi.

Kakovostna celostna obravnava otrok s tumorjem OŽS vpliva na preživetje bolnikov, zmanjšuje pozne posledice zdravljenja in omogoča otrokom in kasneje odraslim čim boljše kakovost življenja na področju zdravja, izobraževanja, zaposlitve, partnerskih in družinskih odnosov. Pri otrocih in mladostnikih z neozdravljivim možganskim tumorjem pa je pomembna zgodnja vključitev v interdisciplinarno paliativno oskrbo z namenom vzdrževati optimalno kakovost življenja bolnika in svojcev v dani situaciji. Gre za aktivno, celostno oskrbo bolnikov ter pomoč njihovim bližnjim tako v času bolezni kot tudi v procesu žalovanja.

## Abstract

In Slovenia, there are on average 20 children and adolescents with central nervous system tumours (CNS tumours) diagnosed annually, which accounts for approximately 20 % of all the patients treated at the Clinical Department of the Paediatric Haematology and Oncology (KOOHO) of the Division of Paediatrics, University Medical Centre Ljubljana. Children with CNS tumours need an integrated interdisciplinary treatment, including an adequate clinical psychological diagnostics and a comprehensive neuro-cognitive rehabilitation, which is vital due to very common cognitive and psychosocial consequences of the illness and treatment. It is performed by a clinical psychologist who is a member of the KOOHO team. The psychosocial and neuropsychological monitoring of the child starts already during the treatment, after the treatment is completed (followed by regular monitoring every 2–3 years) or when the parent or the haematooncologist

notice some significant changes in the functioning of the child. General intelligence, attention and concentration, memory and learning, speech, perceptual processing, visual-spatial and visual-motor abilities, processing speed, executive functions, school achievements, adaptive skills, emotional and behavioural functioning and the quality of life are assessed. After determining the nature and the severity of the long-term effects of the illness and treatment, the child can be given individual recommendations on measures and adaptations as well as appropriate early neurorehabilitation that plays an important role in the development of independence and autonomy in adulthood.

A quality integrated treatment of children with CNS tumours favourably affects patients' survival, reduces the late sequelae of the treatment and enables children and later adults to live their best possible lives in terms of health, education, employment, partnership and family relationships. It is important that children and adolescents with incurable brain tumours begin the interdisciplinary palliative care early in order to maintain their own as well as their relatives' quality of life. This is an active and integrated care for the patients, and assistance to their loved ones both during illness and in the process of mourning.

**Citirajte kot/Cite as:** Katarina Uršič, Martina Bürger Lazar. [Clinical psychological treatment of children and adolescents with tumours of the central nervous system]. *Zdrav Vestn.* 2019;88(7–8):377–86.

**DOI:** 10.6016/ZdravVestn.x

## 1 Pojavnost in vrste tumorjev osrednjega živčnega sistema pri otrocih

Tumorji osrednjega živčnega sistema (tumorji OŽS) sodijo med najpogostejše solidne tumorje pri otrocih. Zajemajo 20 % vseh rakavih boleznih pri otrocih in se po pogostosti uvrščajo takoj za levkemijo. Pojavnost znaša 25–40/milijon otrok in po podatkih iz literature narašča (1). Pojavnost je najvišja v starosti 0–4 let in je nekoliko višja pri dečkih (1,3:1) (1).

Gre za heterogeno skupino boleznih, tako glede na histološki tip tumorja kot na lego tumorja. Pri otrocih so nekoliko pogostejši infratentorialni tumorji, le pri otrocih, mlajših od treh let, se pogostejše (pribl. 60 %) pojavljajo tumorji nad tentoriumom (1). Po histološkem tipu so najpogostejši gliomi nizkega gradusa (30–40 %) (1,2), predvsem pilocitni astroцитom, ki ob ugodni legi in možni popolni odstranitvi tumorja ne potre-

bujejo dodatnega onkološkega zdravljenja. Gliomi nizkega gradusa se pogosto pojavljajo v tistih področjih OŽS, kjer kirurška odstranitev zaradi nesprijemljive nevrološke okvare zaradi posega ni možna. V tem primeru se pogosto poslužujemo dodatnega specifičnega onkološkega zdravljenja, kot sta kemoterapija in obsevalno zdravljenje. Najpogostejši maligni tumorji OŽS pri otrocih so embrionalne neoplazme (20–30 %) (3). Mednje prištevamo meduloblastom, ki zajema približno tri četrtine vseh tumorjev, pa tudi druge redkejše, kot so primitivni nevroektodermalni tumor, atipični teratoidni rhabdoidni tumor idr. Po pogostosti sledijo endimomi (6–10 %), gliomi visokega gradusa (do 10 %, če ne upoštevamo gliomov debela), kraniofaringeomi (pribl. 7 %), tumorji zarodnih celic in drugi zelo redki tumorji (4).

## 2 Celostna obravnava tumorjev OŽS pri otrocih v Sloveniji

V povprečju letno v Sloveniji diagnosticiramo okoli 20 otrok in mladostnikov s tumorjem OŽS, kar je približno 20 % vseh bolnikov, zdravljenih na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo Univerzitetne pediatrične klinike v Ljubljani (KOOH).

V preteklosti se je specifično onkološko zdravljenje po operaciji pretežno omejilo le na obsevalno zdravljenje. V sodobni pediatrični nevroonkologiji pa je v zadnjih desetletjih pomembno vlogo po kirurškem zdravljenju otrok s tumorjem OŽS zavzelo zdravljenje s kemoterapijo.

KOOH je v oktobru 2005 sistemsko prevzel koordinacijo obravnave in zdravljenje vseh otrok in mladostnikov s tumorjem OŽS. Zdravljenje vodi in koordinira specialist pediater hemato-onkolog ob sodelovanju drugih strok, kot so nevrokirurgija, nevrologija, radioterapija, klinična psihologija/nevropsihologija, nevroradiologija, citopatologija, citogenetika in molekularna diagnostika ter ostalih specialnih strok, vključenih v celostno rehabilitacijo.

## 3 Kliničnopsihološki in nevropsihološki vidik zdravljenja tumorjev OŽS pri otrocih

Kemoterapija in radioterapija sta pomembno izboljšali preživetje otrok z rakom. Višje preživetje otrok in mladostnikov s tumorji OŽS pa po drugi strani pomeni več poznih posledic bolezni in zdravljenja (5). Otroci po zdravljenju tumorja OŽS imajo zaradi lege tumorja in kompleksnega multimodalnega zdravlje-

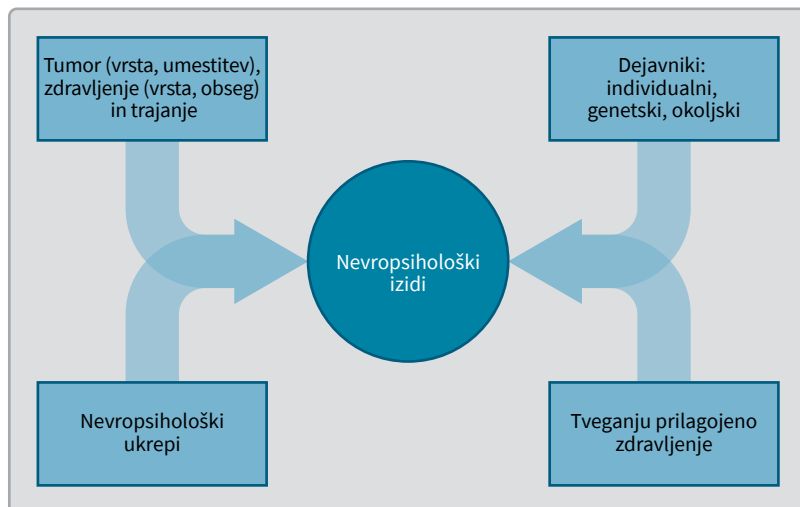
nja med vsemi otroki, zdravljenimi zaradi raka, največ poznih posledic (6), zaradi česar se vse več pozornosti posveča kakovosti življenja po končanem zdravljenju. Nevropsihološki primanjkljaji so prisotni pri večini posameznikov, ki so bili v otroštvu ali mladostništvu zdravljeni zaradi možganskega tumorja (7). Pozne posledice zdravljenja so sorazmerne z intenzivnostjo zdravljenja. Nevropsihološke pozne posledice same bolezni in zdravljenja se lahko pojavijo šele več let po zaključenem zdravljenju. Prav zato je pomembno redno spremljanje teh otrok. Vedno več dokazov kaže, da so lahko prizadeti različni kognitivni procesi, in sicer splošne intelektualne sposobnosti (IQ), pozornost, spomin, govor in jezik, izvršilne funkcije, zaznavna obdelava in hitrost obdelave podatkov (8). Primanjkljaji so različnih razsežnosti – od blagih učnih težav do resnejših okvar na različnih področjih (7).

## 4 Nevropsihološke posledice

Pri otrocih s tumorji OŽS obstaja največje tveganje za pojav nevropsiholoških primanjkljajev, ki so posledica bolezni in onkološkega zdravljenja, zato jih moramo redno spremljati že med zdravljenjem ter po zaključenem zdravljenju (8).

Metaanalize (5,9–13) kažejo na prisotnost nevropsiholoških primanjkljajev pri večini posameznikov, ki so bili v otroštvu ali mladostništvu zdravljeni zaradi možganskega tumorja. Najbolj je s kognitivnimi posledicami povezano kirurško zdravljenje, obsevalno zdravljenje, presaditev krvotvornih matičnih celic in zdravljenje s kemoterapijo (Methotrexate, Cytarabine, kortikosteroidi) (14).

Nevropsiholoških izidov ne določata le bolezen in zdravljenje, temveč tudi lastnosti posameznika (starost ob



**Slika 1:** Napovedniki nevropsiholoških izidov pri posameznikih, ki so preboleli tumor OŽS v otroštvu ali mladostništvu (15).

diagnozi, spol, stanje pred boleznijo in genetika) ter okoljski dejavniki. Ti primanjkljaji močno vplivajo na kakovost življenja, psihosocialno delovanje, izobrazbo in zaposlitev posameznika. Prav zato je zelo pomembno zgodnje prepoznavanje in zmanjševanje primanjkljajev, da se optimizira posameznikovo vsakdanje delovanje.

Najpogosteje je oškodovano splošno kognitivno delovanje in specifične kognitivne zmožnosti (psihomotorične sposobnosti, pozornost, besedni spomin, vidno-gibalna integracija, govor in jezik, izvršilne funkcije). Raziskave kažejo, da je IQ pri otrocih s tumorji OŽS za skoraj en standardni odklon nižji kot pri standardizacijskem vzorcu otrok (9,11). Gre predvsem za oškodovano učljivost (učenje novega) (16), kar pomeni, da otrok razvojno in učno ne napreduje tako kot njegovi vrstniki. Primanjkljaji močno vplivajo na šolsko (učno) uspešnost otroka, kakovost življenja, psihosocialno delovanje, doseženo izobrazbo in kasnejše zaposljivost. Vzorec nevropsiholoških primanjkljajev pri otrocih po zdravljenju tumorja OŽS, ki sledijo zdravljenju, se pogosto v šolskem okolju ne opazi. Ta skupina otrok zaradi primanjkljajev

v pozornosti in koncentraciji težko sledi navodilom. Otroci potrebujejo dodaten čas za dokončanje nalog in zaradi upočasnjenosti procesiranja informacij pogosto zaostanejo za svojimi vrstniki (17).

Kognitivni primanjkljaji se praviloma pričnejo izražati v času od 1–3 let po zdravljenju z obsevanjem in se s časom povečujejo (18). Posledice zdravljenja z obsevanjem glave (*angl.* Cranial Radiation Therapy, CRT) so najizrazitejše na področju pozornosti (zlasti vzdrževane), hitrosti obdelave podatkov, reakcijskega časa, spomina (zlasti delovnega spomina), vidno-gibalne integracije in prostorske predstavljenosti, izvršilnih funkcij ter govora in jezika (5).

Poleg obsevanja so se za pomembne napovedne dejavnike nižjih intelektualnih sposobnosti izkazali še starost ob diagnozi, mesto tumorja in prisotnost hidrocefalusa, ki je bil zdravjen z drenažanjem (9). Oškodovanost kognitivnih sposobnosti otrok po zdravljenju s CRT je v veliki meri odvisna od starosti otroka v času zdravljenja. Raziskave kažejo, da je kognitivno delovanje otrok, ki so bili onkološko zdravljeni z obsevanjem in kemoterapijo in so bili v času zdravljenja mlajši od 5 let, pomembno nižje kot pri otrocih, zdravljenih samo s kemoterapijo, in od otrok iz kontrolne skupine (19). Pri otrocih, ki so bili zdravljeni v starosti 2–8 let, se je kognitivni upad pričel kazati dve leti po zaključenem zdravljenju, plato pa je dosegel 6 let po zdravljenju (16).

## 5 Cerebelarni mutizem

Pri otrocih po operaciji meduloblastoma v nekaterih primerih pride tudi do pooperativnega sindroma cerebelarnega mutizma (*angl.* Postoperative Cerebral Mutism Syndrome, POP-CMS) (20). Mutizem je sicer pri otrocih prehodne narave, vendar ostaja dolgoročno nevrokognitivni primanjkljaj. POP-CMS se

pojavi 1–5 dni po operaciji in lahko traja 60 dni do 52 mesecev. V klinični sliki se kaže kot odsotnost ali prizadetost govora; na nevrološkem področju so prisotni ataksija, hipotonija in prehodna inkontinenca; na kognitivnem področju se pojavi upočasnjena obdelava podatkov, zmanjšana pozornost, zmanjšana besedna fluentnost, motene izvršilne funkcije ter manj učinkovito pomnjenje; na vedenjskem in čustvenem področju se pojavi čustvena labilnost, razdražljivost, apatija ter pomanjkanje pobud.

POP-CMS je sicer prehodne narave, vendar napoveduje začetek cerebelarnega kognitivno-afektivnega sindroma (*angl.* Cerebellar Cognitive Affective Syndrome, CCAS), ki se kaže kot kronična oškodovanost izvršilnih, prostorskih in govornih spretnosti ter čustvovanja. V klinični sliki se pri posameznikih zrcali kot nastanek težav pri načrtovanju, kognitivni prožnosti, zmožnosti logičnega mišljenja, motenem delovnem spominu, besedni fluentnosti ter v čustvenih oz. osebnostnih spremembah (apatija, depresija, dezinhibiranaost, neprimerno vedenje) (21,22).

## 6 Psihosocialne posledice bolezni in zdravljenja

Poleg kognitivnih posledic bolezni in zdravljenja odkrivajo raziskave pri otrocih, zdravljenih za rakom, tudi posledice bolezni na psihosocialnem področju. Pri njih obstaja večje tveganje za negativni stres, pritožbe glede svojega telesa, kognitivno oškodovanost in primanjkljaje ali zaostajanje v razvoju. Najpogostejše psihosocialne težave so depresivnost, anksioznost, posttravmatski stresni simptomi, občutki krivde, negotovost, socialna osamitev, nizka samopodoba, spremenjena telesna samopodoba in spremembe v odnosih z družinskimi člani ter vrstniki. Otroci imajo težave tudi

na področju ponovnega vključevanja v redno šolanje, zaskrbljenost glede zdravja, kasneje še težave na področju zaposlovanja, s tem pa so povezana še gmotna bremena. Največ opisanih posledic ugotavljajo pri mladih odraslih, pri katerih je prišlo do kognitivne oškodovanosti in drugih telesnih okvar (zlasti pri zdravljenih zaradi tumorja OŽS), zaradi katerih je prizadeto njihovo socialno delovanje in/ali zmožnost neodvisnosti od pomoči staršev v vsakdanjem življenju (23–25).

V slovenski raziskavi, v kateri so preučevali osebnostno strukturo mladih odraslih, ki so v otroštvu preboleli tumor OŽS, se je izkazalo, da so bolj čustveno labilni, težje obvladujejo impulze in so manj dominantni od mladih odraslih, ozdravljenih od drugih vrst raka. Izražali so nagnjenost k izogibajočemu se in odvisnostnemu tipu osebnosti (26). Izjemno pomembno je, da redno spremljamo in ocenjujemo kakovost življenja otroka s tumorjem OŽS. Na podlagi prepoznavanja področij kakovosti življenja (telesno, čustveno in socialno delovanje, delovanje v vrtcu/šoli), na katerih imajo otroci lahko težave, načrtujemo ciljne psihološke ukrepe. Zgodnji ukrepi lahko otroku kratkoročno in dolgoročno zmanjšujejo prilagoditvene težave (27).

## 7 Nevropsihološka ocena delovanja otroka in nevro-psihološka rehabilitacija

Za natančen vpogled v nevro-psihološko delovanje otroka ocenimo naslednja področja: IQ, pozornost in koncentracijo, spomin in učenje, govor in jezik, zaznavno obdelavo, vidno-gibalno integracijo, hitrost obdelave podatkov, izvršilne funkcije, šolske dosežke, prilagoditvene spretnosti, čustvovanje, vedenje in kakovost življenja (14).

Nevropsihološko spremljanje otroka se prične že med samim zdravljenjem, pred začetkom radioterapije (RT) in se nadaljuje po zaključenem zdravljenju. Nato sledi redno spremljanje na 2–3 leta oz. ob opozorilu staršev ali lečečega pediatra hemato-onkologa na pomembne spremembe v delovanju otroka (8).

Prav zaradi opisanih posledic se priporoča izčrpna nevropsihološka ocena za vse otroke in mladostnike z možganskim tumorjem. Pomembno je prepoznati vrsto in resnost dolgoročnih posledic in zagotoviti individualna priporočila za ukrepe in prilagoditve. Ta priporočila so pogosto kompenzacijske narave in nimajo namena obnoviti primanjkljaje (15). Ciljani ukrepi (npr. treniranje branja, prilagoditve za šolsko delo) pa lahko dodatno pozitivno vplivajo na dolgoročni nevropsihološki izid (15). Pri teh otrocih je zgodnja in ustrezna kognitivna rehabilitacija pogosto odločilna pri razvoju neodvisnosti in avtonomnosti v odrasli dobi (6).

Pri rehabilitaciji otrok, zdravljenih zaradi možganskega tumorja, uporabljamo ukrepe, ki jih prilagodimo in izberemo glede na posameznikovo nevropsihološko oceno:

- Poučitev družine, otroka in učiteljev matične šole.
- Treniranje specifičnih veščin: strategije učenja in organizacije, socialne veščine.
- Kompenzacijske strategije: učenje otroka, kako lahko kompenzira primanjkljaje določenih funkcij. Strategije vključujejo prilagoditve v razredu ter določene vrste pomoči na področjih, na katerih ne pričakujemo napredka po uveljavljenih rehabilitacijskih ukrepih.
- Program kognitivne remediacije (*angl.* Cognitive remediation programme, CRP): cilj CRP je obnovev nevropsihološkega delovanja po

možganski oškodovanosti tako, da pomagamo otroku, da se ponovno nauči določenih spretnosti oz. jih izboljša. Sestoji iz metod in tehnik treh različnih strok – rehabilitacije po možganski poškodbi, specialne pedagogike in šolske ter klinične psihologije. Zajema treniranje pozornostnih procesov (*angl.* Attention Process Training, ATP), učenje in razvijanje metakognitivnih strategij (priprava na nalogo, pristop k nalogi, vedenje med nalogo in posploševanje naučenega v različnih okoljih) in vedenjsko-kognitivne ukrepe (28). Osredinja se na izboljšanje usmerjene pozornosti, spominskega priklica, učenja, šolskega vedenja in samopodobe. Vključuje intenzivne vaje za izboljšanje kognitivnih sposobnosti, razvijanje strategij učenja, uporabo tehnik kognitivno-vedenjske terapije z namenom učiti otroka novih učnih strategij (izboljšanje otrokove odpornosti na raztresenost, učenje na osnovi izkušenj v različnih situacijah, ki predstavljajo otroku izziv, učenje prakticiranja ustreznega notranjega samogovora – prikritega, odkritega), razvijanje metakognitivnih strategij in tehnik za izboljšanje samozavedanja in reševanja problemov, ki jih nato otrok posploši na uporabo v vsakdanjih situacijah v šolskem in domačem okolju. V raziskavah so starši z uporabo opisanih metod poročali o izboljšanju pozornosti in pomembnem izboljšanju učnih dosežkov otrok (17,29).

- Treniranje kognitivnih sposobnosti s pomočjo računalniškega programa: gre za izvajanje računalniško podprtega kognitivnega treninga z namenom izboljšati kognitivno delovanje, zlasti pozornost, delovni spomin, hitrost obdelave podatkov, miselno prožnost in/ali izvršilne funkcije. Sestoji

iz serije računalniških nalog, pri katerih se kompleksnost stopnjuje. Program omogoča takojšnje povratne informacije o uspešnosti in napredku otroka. Naloge so zastavljene tako, da so za otroka zabavne in ga motivirajo za reševanje (14). V naši študiji primera je uporaba intenzivnega kognitivnega treninga z računalniškim programom CogniPlus pokazala pomembno izboljšanje kognitivnih sposobnosti pri otroku v obdobju enega leta po operaciji tumorja OŽS in sicer predvsem s skrajšanjem reakcijskega časa, v manjši meri pa z izboljšanjem čuječnosti (*angl.* alertness), vidne obdelave, delovnega spomina in pozornosti (30–33). V svetu trenutno poteka več raziskav, v katerih proučujejo področje treninga kognitivnih sposobnosti z računalniškimi programi (34,35). V metaanalizi učinkovitosti računalniških programov za treniranje kognitivnih sposobnosti so potrdili, da so se po uporabi programov izboljšali pozornost, delovni spomin, matematične spretnosti. Nekoliko manj učinkoviti so bili pri povrnitvi sposobnosti branja in izvršilnih funkcij. Bolj učinkoviti so bili pri otrocih in mladostnikih z višjim izhodiščnim IQ. Prednost računalniških programov je, da nimajo neugodnih stranskih učinkov in so zato razmeroma varni, učinkoviti in lahko izvedljivi. Poročajo pa o težavah z motiviranjem udeležencev (36).

## 8 Paliativna oskrba otrok z neozdravljivim tumorjem OŽS

Paliativna oskrba je zavzeta celostna pomoč, ki izboljša kakovost življenja bolnika z aktivno, napredovalo in neozdravljivo kronično boleznijo, ne glede

na starost bolnika. Pomoč nudi celotni družini med neozdravljivo boleznijo njihovega člana, ob smrti in v času žalovanja po smrti. Gre za aktivno medicinsko obravnavo, zdravstveno nego in obravnavo duševnih, socialnih ter duhovnih vidikov življenja bolnika s t.i. terminalno boleznijo. Združuje preventivno, neakutno in akutno obravnavo (37,38).

Pri posameznikih z neozdravljivim možganskim tumorjem je pomembna zgodnja vključitev v interdisciplinarno paliativno oskrbo, saj s tem omogočimo boljšo kakovost življenja v tednih in mesecih po postavitvi diagnoze (39). Pomembno je blaženje tako telesnih kot duševnih simptomov. Starši bolnih otrok poudarjajo predvsem strah pred smrtjo in strah pred telesnimi simptomi (40). Otroci pa se pogosto s starši težko pogovarjajo o svojih razmišljanjih in čustvih glede bolezni in smrti, strahu pred samoto, izgubi ciljev v prihodnosti in izgubi neodvisnosti. Otroci in mladostniki lahko kažejo tudi znake čustvenih motenj, predvsem anksioznosti in depresivnosti, še zlasti tisti, ki so bili duševno bolj ranljivi že pred samo boleznijo. Pomembno je, da otroku in njegovim bližnjim v tem obdobju ponudimo tudi možnost podpore kliničnega psihologa (39,41).

## 9 Zaključek

Kliničnopsihološka obravnava otrok je del celostne timske obravnave otrok in mladostnikov s tumorji OŽS, ki z oceno posameznih področji otrokovega (nevro) psihološkega delovanja in nevropsihološke rehabilitacije pomembno prispeva k boljši kakovosti življenja in večji samostojnosti tudi kasneje v življenju. Šele na podlagi ocene otrokovega celostnega delovanja lahko skrbno načrtujemo pomoč otroku ter mu glede na njegove potrebe prilagodimo delo v šoli. Po potrebi pa pri načrtovanju otrokovega šolskega

dela in ponovnega vključevanja v njegovo šolsko in socialno okolje vključimo tudi strokovnjake drugih strok (logoped, specialni pedagog, socialni pedagog, surdopedagog, tiflopedagog ...).

Interdisciplinarna oskrba otrok med in po zaključenem zdravljenju tumorja OŽS je ključnega pomena za otroka in njegovo družino. Toda v določenih primerih ni možno povsem slediti opisanim smernicam. Zavedati se moramo, da ocena otrokovih zmožnosti in spretnosti ne predstavlja njegovih primarnih zmožnosti. Na samo delovanje otroka lahko pomembno vpliva že sam tumor, v veliki meri pa tudi operacija tumorja. Začetni poskusi v drugih centrih, da bi otroke nevropsihološko ocenili pred samo operacijo, so se izkazali za težko izvedljive, saj narava tumorja pogosto zahteva hitro in nujno nevrokirurško ukrepanje. Vendar je pomembno, da imamo na voljo izhodiščno oceno otrokovega delovanja pred nadaljnjim kemoterapevtskim in radioterapevtskim

zdravljenjem, na podlagi katere lahko spremljamo pojavljanje poznih posledic zdravljenja. Zaradi možnih zapletov bolezni in zdravljenja, pogostega slabega počutja otroka ali drugih razlogov celostna nevropsihološka ocena med zdravljenjem ni vedno izvedljiva ali pa je močno okrnjena in pod vplivom stranskih učinkov zdravljenja. Iz opisanih razlogov je nevropsihološko ocenjevanje lahko dolgotrajno in se pogosto opravlja v več srečanjih, da otrok lahko izkaže najvišjo mero svojih zmožnosti.

Prav tako terja velik časovni vložek staršev in otroka program kognitivne rehabilitacije, ki ga trenutno lahko izvajamo le v obliki ambulantnega načina dela. V prihodnosti bi bilo smiselno razvijati računalniško kognitivno rehabilitacijo otrok tudi v domačem okolju. Izziv na področju raziskovanja v prihodnosti bi bilo smiselno usmeriti tudi v raziskovanje optimalnega časovnega okna za izvajanje nevropsihološke rehabilitacije otrok.

## Literatura

1. Stiller CA, Bleyer WA. Epidemiology. In: Walker DA, Perilongo G, Punt JA, Taylor RE, editors. *Brain Spinal Tumors Child*. 1st ed. London: Arnold; 2004. pp. 35–49.
2. Hayostek CJ, Shaw EG, Scheithauer B, O'Fallon JR, Weiland TL, Schomberg PJ, et al. Astrocytomas of the cerebellum. A comparative clinicopathologic study of pilocytic and diffuse astrocytomas. *Cancer*. 1993 Aug;72(3):856–69.
3. Diamandis P, Alkhotani A, Chan J, Hawkins C. Histopathological Features of Common Pediatric Brain Tumors. In: Scheinemann K, Bouffet E, editors. *Pediatr. Neuro-Oncol*. New York (NY): Springer; 2015. pp. 41–58.
4. Rickert CH, Paulus W. Epidemiology of central nervous system tumors in childhood and adolescence based on the new WHO classification. *Childs Nerv Syst*. 2001 Sep;17(9):503–11.
5. Nicholson SH, Penkman L, Butler RW. Childhood brain tumors. In: Meyers C, Perry L, editors. *Cogn. Cancer*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511545900.015>.
6. NHS. Improving outcomes in children and young people with cancer: the manual. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2005.
7. Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JC, et al. Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2009 May;27(14):2396–404.
8. Annett RD, Patel SK, Phipps S. Monitoring and Assessment of Neuropsychological Outcomes as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Dec;62(S5 Suppl 5):S460–513.
9. Robinson KE, Kuttlesch JF, Champion JE, Andreotti CF, Hipp DW, Bettis A, et al. A quantitative meta-analysis of neurocognitive sequelae in survivors of pediatric brain tumors. *Pediatr Blood Cancer*. 2010 Sep;55(3):525–31.
10. Robinson KE, Fraley CE, Pearson MM, Kuttlesch JF Jr, Compas BE. Neurocognitive late effects of pediatric brain tumors of the posterior fossa: a quantitative review. *J Int Neuropsychol Soc*. 2013 Jan;19(1):44–53.
11. Reimers TS, Ehrenfels S, Mortensen EL, Schmiegelow M, Sønderkaer S, Carstensen H, et al. Cognitive deficits in long-term survivors of childhood brain tumors: identification of predictive factors. *Med Pediatr Oncol*. 2003 Jan;40(1):26–34.



12. Anderson CD, Butler RW. Cognitive disorders: Central Nervous System Cancers. In: Davis AS, editor. *Psychopathol. Child. Adolesc. Neuropsychol. Approach*. New York: Springer Publishing Company; 2013. pp. 607–25.
13. Reeves CB, Palmer SL, Reddick WE, Merchant TE, Buchanan GM, Gajjar A, et al. Attention and memory functioning among pediatric patients with medulloblastoma. *J Pediatr Psychol*. 2006 Apr;31(3):272–80.
14. Daly BP, Brown RT. Cognitive Sequelae of Cancer Treatment. In: Wiener LS, Pao M, Kazak AE, Kupst MJ, Arceci R, editors. *Pediatr. Psycho-Oncol. Quick Ref. Psychosoc. Dimens. Cancer Symptom Manag*. 2nd ed. New York (NY): Oxford Press University; 2015. pp. 165–76.
15. Janzen L, Mabbott D, Guger SL. Neuropsychological Outcomes in Pediatric Brain Tumor Survivors. In: Scheinemann K, Bouffet E, editors. *Pediatr. Neuro-Oncol*. New York (NY): Springer New York; 2015. pp. 267–76.
16. Palmer SL, Gajjar A, Reddick WE, Glass JO, Kun LE, Wu S, et al. Predicting intellectual outcome among children treated with 35–40 Gy craniospinal irradiation for medulloblastoma. *Neuropsychology*. 2003 Oct;17(4):548–55.
17. Butler RW, Sahler OJ, Askins MA, Alderfer MA, Katz ER, Phipps S, et al. Interventions to improve neuropsychological functioning in childhood cancer survivors. *Dev Disabil Res Rev*. 2008;14(3):251–8.
18. Butler RW, Mulhern RK. Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. *J Pediatr Psychol*. 2005 Jan-Feb;30(1):65–78.
19. Anderson VA, Godber T, Smibert E, Weiskop S, Ekert H. Cognitive and academic outcome following cranial irradiation and chemotherapy in children: a longitudinal study. *Br J Cancer*. 2000 Jan;82(2):255–62.
20. Posterior Fossa Society [Internet]. [cited 2016 Jun 13]. Available from: <http://www.posteriorfossa.org>
21. Schmahmann JD, Sherman JC. The cerebellar cognitive affective syndrome. *Brain*. 1998 Apr;121(Pt 4):561–79.
22. Wells EM, Walsh KS, Khademian ZP, Keating RF, Packer RJ. The cerebellar mutism syndrome and its relation to cerebellar cognitive function and the cerebellar cognitive affective disorder. *Dev Disabil Res Rev*. 2008;14(3):221–8.
23. Zebrack BJ. Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*. 2011 May;117(10 Suppl):2289–94.
24. Kazak AE, Derosa BW, Schwartz LA, Hobbie W, Carlson C, Ittenbach RF, et al. Psychological outcomes and health beliefs in adolescent and young adult survivors of childhood cancer and controls. *J Clin Oncol*. 2010 Apr;28(12):2002–7.
25. Kirchoff AC, Krull KR, Ness KK, Armstrong GT, Park ER, Stovall M, et al. Physical, mental, and neurocognitive status and employment outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2011 Sep;20(9):1838–49.
26. Bürger Lazar M. Personality of childhood brain tumors survivors. V: abstracts from the thirteenth international symposium on pediatric neuro-oncology, June 29 - July 02, 2008, Chicago. *Neuro-oncol*. 2008;10(3):458.
27. Pepin AJ, Carret AS, Sultan S. Quality of Life. In: Scheinemann K, Bouffet E, editors. *Pediatr. Neuro-Oncol*. New York (NY): Springer; 2015. pp. 277–88.
28. 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 Jan;8(1):115–24.
29. Butler RW. Attentional processes and their remediation in childhood cancer. *Med Pediatr Oncol*. 1998;30(S1 Suppl 1):75–8.
30. Bürger Lazar M, Resnik K. The efficacy of computerized cognitive rehabilitation training in the child treated for medulloblastoma. V: abstracts from the fifteenth international symposium on pediatric neuro-oncology, 2014, Singapore. *Neuro-oncol*. 2014;16(1).
31. Hardy KK, Willard VW, Allen TM, Bonner MJ. Working memory training in survivors of pediatric cancer: a randomized pilot study. *Psychooncology*. 2013 Aug;22(8):1856–65.
32. Nazemi KJ, Butler RW. Neuropsychological rehabilitation for survivors of childhood and adolescent brain tumors: a view of the past and a vision for a promising future. *J Pediatr Rehabil Med*. 2011;4(1):37–46.
33. Conklin HM, Ogg RJ, Ashford JM, Scoggins MA, Zou P, Clark KN, et al. Computerized Cognitive Training for Amelioration of Cognitive Late Effects Among Childhood Cancer Survivors: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015 Nov;33(33):3894–902.
34. Neuroplasticity-Based Cognitive Remediation for Pediatric Brain Tumor Survivors (CRPBT) [Internet]. Available from: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02129712>
35. Computer Training Program for Younger Patients With a Brain Tumor Who Underwent Radiation Therapy [Internet]. Available from: <https://clinicaltrials.gov/show/NCT01503086>
36. Olson K, Sands SA. Cognitive training programs for childhood cancer patients and survivors: A critical review and future directions. *Child Neuropsychol*. 2016;22(5):509–36.
37. World Health Organization, editor. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2. Geneva: WHO; 2001.
38. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2002 Aug;24(2):91–6.
39. Pearlman L, Zelcer S, Johnston DL. Palliative Care for Children with Brain Tumors. In: Scheinemann K, Bouffet E, editors. *Pediatr. Neuro-Oncol*. New York (NY): Springer New York; pp. 289–98.
40. Theunissen JM, Hoogerbrugge PM, van Achterberg T, Prins JB, Vernooij-Dassen MJ, van den Ende CH. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007 Aug;49(2):160–5.
41. Aldridge J, Sourkes BM. The psychological impact of life-limiting conditions on the child. *Oxf. Textb. Palliat. Care Child*. New York (NY): Oxford Press University; 2012. pp. 78–89.