

Hjernesvulster hos barn og ungdom

Tore Stokland, barneonkolog



Hjernesvulster hos barn og ungdom

Når barn og ungdom får en hjernesvulst, er det en stor belastning for både pasienten og familien. Det vil påvirke hverdagen både til barnet og familien i stor grad. Utallige spørsmål kommer opp: Hva er egentlig en hjernesvulst? Hvilken behandling skal gis? Hvordan vil det gå? Denne brosjyren er først og fremst skrevet for familier der et barn eller en ungdom har fått diagnosen hjernesvulst, men kan leses med utbytte av andre, også helsepersonell. Vi ønsker å gi et innblikk i de utfordringene som venter. En slik brosjyre kan aldri få plass til alle spørsmål man har, men vårt ønske har vært å formidle de viktigste faktaopplysninger om de enkelte hjernesvulsttypene hos barn og behandlingen av dem.

I brosjyren er det vektlagt informasjon vi har erfart at foreldre og nettverket rundt barnet etterspør. Det er også viktig å huske på at ingen familier er like, og at alle familier vil ha sine egne erfaringer og opplevelser når et av barna i familien får en alvorlig diagnose.

Brosjyren vil omtale en rekke forhold som er mer eller mindre felles for de ulike hjernesvulstene. Vi vil beskrive de vanligste symptomene, og når en skal reagere på disse. Du vil også kunne lese om behandlingsmulighetene og hvordan mulighetene for gode resultater er. Til sist vil du kunne lese litt om seneffekter etter sykdom og behandling. Informasjonen i denne brosjyren har som hensikt å være gjeldende over tid. Derfor er det utelatt enkelte detaljer. Vi vil også anbefale å bruke nettsidene til Barnekreftforeningen og Barnekreftportalen, der informasjonen til enhver tid er oppdatert.

Viktigst er informasjonen man får hos barnekreftlegen, nevrokirurgen og andre fagpersoner som behandler barnet, da hvert barn har en svulst med mange forhold som er forskjellig fra andre tilfeller. Bare den behandlende legen kan ha oversikt over alt dette.



Hjernesvulster er den vanligste gruppen svulster hos barn og ungdom, og utgjør omtrent 30 prosent av alle pasienter i Kreftregisteret for barn. De fleste svulstene hos barn er lavgradige.

Hjernen er menneskets viktigste organ. Her finnes områder som er vesentlige og livsnødvendige for oss. Når et barn får diagnostisert en svulst i hjernen er det derfor en spesiell situasjon, som på mange måter skiller seg fra svulster i andre organer. Hjernesvulstene er en gruppe som består av mange ulike svulsttyper med forskjellig biologi og alvorlighetsgrad. I de fleste tilfellene er heldigvis mulighetene til å bli frisk gode.

Hvis svulsten har evnen til å vokse inn i omgivelsene og å spre seg til andre områder av hjernen, er det en kreftsvulst, også kalt **ondartet (malign)** svulst.

Svulster som ikke har disse egenskapene kalles **godartede (benigne)**. Den største gruppen hjernesvulster hos barn er

imidlertid svulster med usikkert forløp kalt lavgradig maligne, eller bare **«lavgradige»**. Som gruppe har de gode resultater, men enkelte av disse svulstene kan ha alvorlig forløp. Vi bruker ikke uttrykket «hjernekreft» fordi det er glidende overganger, og det kan også være alvorlig forløp ved mer lavgradige typer. Vi omtaler gruppen samlet som «hjernesvulster».

Når en hører at et barn har en hjerne-svulst uten at noe annet er opplyst, er det helt umulig å uttale seg om forløp og behandling. En må vite hvilken type det dreier seg om og hvor i hjernen den sitter. Ytterlighetene er på den ene siden lavgradige gliomer i lillehjernen, der nesten 100 prosent overlever etter bare kirurgisk behandling, og på den andre siden diffuse ponggliomer (DIPG)

Forekomst av hjernesvulster

Hjernesvulster er den vanligste gruppen svulster hos barn og ungdom, og utgjør omtrent 30 prosent av alle pasienter i Kreftregisteret for barn. De fleste svulstene hos barn er lavgradige. Hos voksne er det vanligere med høygradige svulster med alvorlig forløp.

Gradering av hjernesvulster

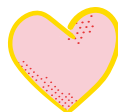
Hjernesvulster graderes fra 1 til 4, hvor grad 1 er minst aggressiv, og grad 4 er mest aggressiv. Grad 1 og 2 kalles «lavgradig», grad 3 og 4 kalles «høygradig».

På grunn av lokaliseringen i hjernen vil forløpet kunne være alvorlig også for de mindre aggressive svulstene. Gruppen som helhet blir derfor inkludert i kreftomsorgen og registreres i kreftregistre i hele verden.

i hjernestammen, som dessverre fortsatt har lav overlevelse, på tross av mye forskning på ny behandling.

Behandlingen vil avhenge av hvilken type svulst det dreier seg om. Ved de aller fleste svulstene er kirurgi den første behandlingen. Muligheten til å operere vil variere med hvor i hjernen svulsten ligger. I områder midt i hjernen er det ofte umulig å fjerne svulsten fullstendig fordi det kan føre til for mye skade av hjernen, mens svulster mot ytterkanten av hjernen ofte kan fjernes i sin helhet.

I tillegg til kirurgi vil mange pasienter trenge behandling med cellegift eller stråling, eller begge deler. Nye «målrettede medikamenter» har de senere år begynt å tas i bruk i enkelte utvalgte tilfeller.



Hva er en hjernesvulst?

Cellene i kroppen formerer seg ved å dele seg i to, noe som skjer under nøye kontroll. En svulst er en klump med unormale celler som har mistet kontroll med celledelingen. Dermed blir det laget for mange celler og svulsten vokser. Svulstene oppstår i utgangspunktet i normale celler der det har oppstått en feil. Celletypen som svulsten utvikler seg fra, vil være bestemmende for hvilken svulsttype som utvikles.

Hjernesvulster og ryggmargsvulster hos barn skiller seg fra svulster andre steder i kroppen ved at også godartede svulster kan ha et «ondartet forløp», fordi de er lokaliserte i hjernen. Ved å presse på naboområder inne i hjernen eller i ryggmargen, kan de gi skadelige og i noen tilfeller, livstruende symptomer. På grunn av beliggenheten kan det være vanskelig, eller umulig å operere ut svulsten uten å skade livsviktige funksjoner.

De fleste hjernesvulster utgår fra støtteceller, såkalte gliaceller, og kalles **gliomer**. Vi skiller mellom høygradige og lavgradige gliomer. De lavgradige er vanligst hos barn. Andre svulster utgår fra primitive forløpere for nerveceller og kalles **embryonale** svulster. Vanligst er medulloblastom. Et mindre antall svulster kan utgå fra andre celletyper.



Sentralnervesystemet (CNS) er samlebetegnelsen på hjernen og ryggmargen. Svulster i ryggmargen utgjør mindre enn ti prosent av antallet hjernesvulster. Når vi i denne brosjyren samlet omtaler hjernesvulster og ryggmargsvulster, er det for enkelhets skyld brukt navnet hjernesvulster, selv om det korrekte ville være «svulster i sentralnervesystemet» (CNS-svulster).

Hjernens oppbygning og funksjon

NERVECELLER

Et utrolig komplisert nettverk av over 100 milliarder nerveceller utgjør det vi vanligvis tenker på som «hjerneceller». Det er disse cellene vi bruker når vi tenker, beveger oss og utfører andre kompliserte aktiviteter som styres fra hjernen. Nervecellene har fibre av varierende lengde med utallige forbindelser seg imellom i kontaktpunkter, kalt synapser. Hver enkelt celle kan danne flere tusen synapser med andre nerveceller.

De enkelte nervefibrene kan være i bunter som kalles nervebaner. Nervecellene skiller seg fra andre celler ved at de allerede i de første leveårene nesten helt slutter å dele seg (lage nye). Derfor blir ikke hjernen vesentlig større etter treårsalderen, noe som gjør at hodet utgjør en større del av kroppen hos babyer og de minste barna. Heldigvis blir vi likevel klokere med årene fordi nye synapser dannes hele livet.

STØTTECELLER

Støttecellene (gliaceller) finnes i enda større mengder. Deres oppgave er å forsyne nervecellene med ernæring og utføre mange andre støtteoppgaver.

I motsetning til nervecellene lages det nye gliaceller hele livet. Som kjent oppstår kreft ved feil i celledelingen og det er derfor ikke overraskende at de fleste hjernesvulstene utgår fra gliaceller. De kalles gliomer. Det er flere undergrupper gliaceller, vanligst er astrocytter og de aller fleste gliomer utgår fra disse og kalles astrocytomer.



Hjernen kalles på fagspråket cerebrum.

Pannelappen

Tredje ventrikel

Thalamus

Hypothalamus

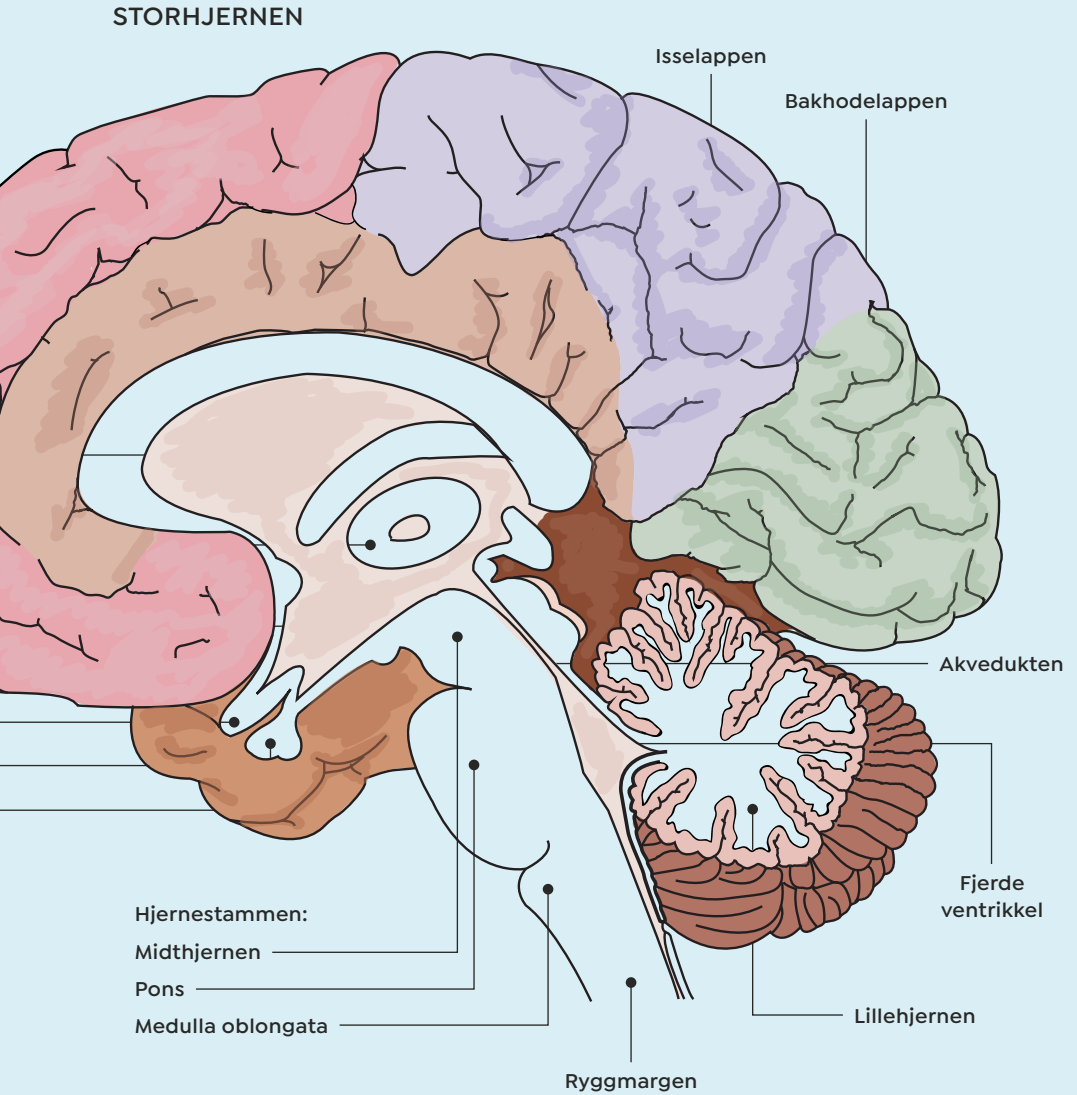
Synsnervekrysningen

Hypofysen

Tinninglappen



Snitt av hjernen i midtlinjen



Hjernens anatomi og funksjon

Storhjernen

Den største delen av hjernen er storhjernen, cortex. Den deles i fire områder kalt hjernelapper, eller cerebrale hemisfærer. De har navn etter beliggenhet:

- **Pannelappen** (frontallappen)
- **Isselappen** (parietallappen)
- **Tinninglappen** (temporallappen)
- **Bakhodelappen** (occipitallappen)

Storhjernen er delt i to atskilte deler, en høyre og en venstre hjernehalvdel. Menneskets mest avanserte funksjoner som å tenke, språk, hukommelse og følelser styres fra, og bearbeides her. Bevegelse av kroppsdelene styres herfra via nerver som går i nervebaner til musklene. Forskjellige lapper har forskjellige funksjoner. Noen områder av storhjernen er svært følsomme for skade og bør ikke opereres i, mens andre tåler det bedre.

Midtlinjeområdet

I midtlinjen av fremre del av hjernen finnes flere viktige og følsomme områder.

Hypothalamus har mange viktige funksjoner selv om den er liten. Den er senter

for kontroll av mange hormoner via **hypofysen**, som henger ned fra hjernen langt fremme. Sultsenteret og vektkontroll styres fra hypothalamus. Området er essensielt i samspillet mellom psykisk påvirkning og kroppslige reaksjoner.

Synsnervekrysningen, chiasma, ligger rett foran hypothalamus og en svulst i dette området involverer ofte begge strukturene. **Thalamus** ligger like bak hypothalamus på begge sider av den væskefylte tredje ventrikel. I thalamus bearbeides impulser til og fra storhjernen.

Lillehjernen

I bakre skalleghrop ligger lillehjernen, cerebellum. Lillehjernen er viktig for balansen. Derfor vil balanseforstyrrelser kunne gi mistanke om svulst her. Lillehjernen har også andre viktige funksjoner, blant annet for synsfunksjon. Svulster i lillehjernen er vanlige og hvis de er lavgradige, er utsiktene for helbredelse glimrende med kirurgisk behandling.

Hjernestammen

Hjernestammen utgjør midtlinjen i bakre skallehulen. **Pons** er den største delen og er helt vesentlig for flere livsnødvendige funksjoner, som pusting og blodsirkulasjon. Svulster som infiltrerer pons er helt umulig å fjerne kirurgisk. Ovenfor pons ligger den øvre hjernestammen, kalt **midthjernen**. Her er kirurgi i større grad mulig. Området under pons går gradvis over i ryggmargen og kalles medulla oblongata (den forlengede marg).

Ryggmargen

Ryggmargen, medulla spinalis, ligger beskyttet i en kanal i ryggraden. Ryggmargen inndeles ovenfra og nedover i cervikal, thorakal, lumbal og sacraldelen. I ryggmargen går nervefibrene fra hjernen til forskjellige deler av kroppen. Svulster her kan føre til at marmen kommer i klem i ryggmargskanalen. Dette forårsaker smerter i ryggen og lammelser i muskulatur, avhengig av hvilken høyde svulsten sitter i.

Cerebrospinalrommet

Cerebrospinalrommet er et hulromsystem i hjernen som består av fire hulrom kalt **ventriklene**. Disse forbindes med små åpninger og tynne kanaler. Cerebrospinalvæske dannes i de to sideventriklene innenfor storhjernens og beveger seg «nedover» til tredje ventrikel i midtlinjen, og videre gjennom en tynn kanal, akvedukten, og til fjerde ventrikel i hjernestammen. Ved svulster kommer forbindelsene lett i klem avhengig av svulstens lokalisasjon. Da kan ikke væsken passere «nedover» og det utvikler seg økt trykk, og utvidelse av systemet ovenfor avklemningen, **hydrocefalus**. Dette er vanlig ved hjernesvulster og er en viktig årsak til typiske symptomer.



Hvilke symptomer er vanligst ved hjernesvulster?

Diagnosen hjernesvulst hos barn kan være vanskelig, og av og til kan det gå lang tid fra de første symptomene viser seg, til diagnosen blir stilt.

Hovedgrunnen til dette er at symptomene ved hjernesvulster som oftest ikke er spesifikke og de kan derfor bli tolket som tegn på andre, og langt vanligere sykdommer. Symptomene ved hjernesvulster hos barn kan deles i to typer etter årsak:

- Økt trykk i hjernen.
- Lokal virkning av svulsten.

Økt trykk i hjernen

Fordi hjernen ligger beskyttet inne i bein på alle sider, er det ikke plass for utvidelse. Når noe i hjernen utvider seg vil det presse på omgivelsene og det oppstår økt trykk inne i «hjernebassen».

Dette kan ha flere årsaker. Den vanligste er at svulsten klemmer av sirkuleringen av cerebrospinalvæsken og det oppstår hydrocefalus. Økt trykk kan også oppstå på grunn av svulstens størrelse, eller at det oppstår væskeansamling i vevet rundt svulsten.

Lokal virkning av svulsten

Svulsten vil forstyrre det området i hjernen hvor den ligger, enten ved innvekst eller trykk på cellene rundt. Symptomene fra dette kalles **fokale** og vil variere etter hvor i hjernen svulsten ligger. For eksempel vil en svulst i lillehjernen gi balanseproblemer.



SYMPTOMER PÅ GRUNN AV ØKT TRYKK I HJERNEN

- Nytilkommet kraftig *hodepine* og/eller *kvalme* eller *brekninger*, særlig om morgenen. At disse symptomene er kraftigst om morgenen, skyldes at trykket i hodet normalt blir noe større når man har ligget lenge. Døgnvariasjonen av smerter og brekninger er imidlertid ikke alltid tilstede.
- Nyoppstått *skjeling* og/eller *dobbeltsyn* ses ofte ved økt trykk i hjernen. Dette skyldes at økt trykk svekker en av nervene som er ansvarlig for øyebevegelsen.
- Typiske trykkforandringer i øyenbunnen (*stasepapille*).

Hos barn i de aller første leveår har ikke knoklene i skallen vokst fast sammen og kan derfor presses fra hverandre ved trykk innenfra. *Hodeomkretsen* som man enkelt kan måle blir da større.



SYMPTOMER VED LOKAL VIRKNING AV SVULSTEN

- En svulst i lillehjernen vil ofte gi *balanseproblemer* fordi området er viktig for balansefunksjonen.
- Svulster i frontal- og isselappen i hjernen kan gi *krampeanfall*.
- Svulster i forskjellige lokalisasjoner kan gi *lammelser* av varierende grad.
- Hvis tumor sitter i *synsbanene* vil dette naturlig nok kunne gi svekket syn og synsfeltsinnskrenkninger, mens svulster andre steder kan gi forstyrrelse av øyebevegelser.
- En kan få forstyrret *hormonbalanse* hvis svulsten sitter i områder som styrer hormonproduksjonen. Eksempler på dette er veksthormonsvikt, diabetes insipidus (kraftig økt vannlating) og forstyrret pubertet.
- Det er kun de hyppigste symptomene som er tatt med her, langt flere kan være tilstede.



SYMPTOMER VED RYGGMARGSSVULSTER

Fra hjernen sendes impulser via ryggmargen for styring av muskelbevegelser til forskjellige deler av kroppen. Det sendes også impulser motsatt vei, som fører smerte og andre følelser til hjernen. Det er liten plass til utvidelse i ryggmargskanalen og en svulst vil kunne presse på nærliggende nervefibre i ryggmargen og gi symptomer.

- *Ryggsmerter* er ofte et av de første symptomene. Smerter i ryggen hos barn er uvanlige og skal derfor taes alvorlig.
- *Svekkelse* og *lammelse* i muskulaturen i beina er vanlige symptomer.
- *Skjevhet i ryggen* og *nakken* kan forekomme.

Ved hvilke symptomer hos et barn eller en ungdom skal en tenke på muligheten for hjernesvulst?

10 symptomer som kan gi mistanke om hjernesvulst hos barn:

- Vedvarende eller ofte tilbakevendende hodepine (kraftig, mest om morgenen, nyoppstått)
- Vedvarende eller ofte tilbakevendende brekninger (mest om morgenen)
- Problemer med balanse, bevegelseskontroll og/eller gangproblemer
- Unormale øyebevegelser
- Dobbeltsyn eller uklart syn
- Atferdsforandringer (spesielt slapphet, men også personlighetsforandringer)
- Gjentatte krampeanfall
- Unormal hodestilling som vridd nakke, hodet på skakke eller nakkestivhet
- Økende hodeomkrets (bare for de aller minste)
- Forsinket pubertetsstart eller stopp av tidligere startet pubertetsutvikling

Listen er utarbeidet i England og kalt «Head Smart».

INFO

Mange andre vanligere sykdommer kan gi noen av de samme symptomene. Når slike symptomer oppstår, gir det grunn til å utrede tilstanden for å utelukke eller bekrefte diagnosen hjernesvulst. Jo flere av de angitte symptomene som finnes, jo større grunn er det for nærmere undersøkelser.

Hva er årsakene til at
et barn får hjernesvulst?



Ikke en enkel årsak

Det finnes ikke en enkel årsak som starter svulstprosessen. Det foregår millioner av celledelinger i kroppen, og det er velkjent at det ofte oppstår feil i celledeling når det genetiske materialet, DNA, deler seg. Svært sjelden kan dette føre til svulster og kreft. Hva som utløser prosessen som fører til hjernesvulst hos barn vet vi som oftest ikke. Vi tror at hovedårsaken er at det oppstår tilfeldige feil. Mange foreldre har dårlig samvittighet når de får vite at barnet har fått en hjernesvulst, og lurer på om de har gjort noe galt som har vært medvirkende til svulstutviklingen. Vi kan med sikkerhet si at det ikke er tilfelle.

Det finnes noen få arvelige sykdommer som lettere fører til hjernesvulster hos barn. Den vanligste er nevrofibromatose (NF1). Pasienter med denne medfødte sykdommen har høy risiko for å utvikle lavgradige gliomer.

I noen få tilfeller kan tidligere strålebehandling av hjernen forårsake hjernevulst. Med moderne stråleteknikker kan en nå redusere risikoen. Protonstråling brukes i økende grad for å beskytte friske deler av hjernen. Vi kjenner ingen andre ytre påvirkninger som vi vet med sikkerhet øker risikoen for hjernesvulster.

Mekanismer for svulstutvikling

I de siste årene har det vært en enorm utvikling av kunnskapen om bakgrunnen for hvordan kreft og andre svulster utvikler seg. Nye teknikker gjør det mulig å analysere svulstenes biologi helt ned på molekylnivå. Kunnskapen om dette kalles **molekylærbiologi**. Detaljene kan fylle tykke lærebøker. Forandringer som skjer i svulstcellenes DNA kan føre til påvirkning av celledeling på forskjellige måter. Risiko for økt celledeling vil utgjøre økt risiko for svulstutvikling.

Det er hundretalls molekyler som på forskjellige måter har innflytelse på celledeling. Forandring av noen av disse kan være knyttet til spesielle svulstformer.

Mange foreldre har dårlig samvittighet når de får vite at barnet har fått en hjernesvulst, og lurer på om de har gjort noe galt som har vært medvirkende til svulstutviklingen. Vi kan med sikkerhet si at det ikke er tilfelle.



Utredning og diagnose

Det viktigste for å stille diagnosen hjernesvulst hos barn er at legen tenker over muligheten for at pasientens symptomer kan skyldes en slik svulst.



MR-undersøkelse

Hvis barnet har en svulst i hjernen vil en nesten alltid finne denne ved MR-undersøkelse av hjernen, kalt **MR-caput** eller MR cerebrum. Diagnosen av hjernesvulst er dermed enkel når man har vurdert muligheten for dette. Det kreves videre utredning for å finne hvilken type hjerne-svulst det er. Ved funn av en svulst vil en som oftest gjøre MR også av ryggmargen, da noen hjernesvulster kan spre seg dit. Spredning utenfor sentralnervesystemet sees nesten aldri.

Andre undersøkelser

Prøve fra **ryggmargsvæsken** (cerebro-spinalvæsken) gjøres ved høygradige svulster. Noen svulster gir karakteristiske hormonforstyrrelser, så undersøkelse av **hormonnivå** i blodet kan være aktuelt.

Hvis synet eller øyebevegelsene kan være påvirket, gjøres **øyelegeundersøkelse**. Ved forhøyet trykk i hjernen kan man vanligvis se forandringer i øyebunnen, kalt papilleødem eller stasepapille. I andre tilfeller trengs **hørselundersøkelse**.

Hjernesvulsten i seg selv eller behandlingen, kan gi seneffekter i form av lærevansker og andre mentale påvirkninger.

Derfor ønskes en **nevropsykologisk undersøkelse** før operasjonen, for å ha et utgangspunkt for å kunne følge utviklingen senere. Dersom man er i en hastesituasjon, vil en vente med denne undersøkelsen til noe senere.

Biopsi

Den endelige diagnosen stilles ved analyse av en vevsprøve, biopsi, fra svulsten. En slik biopsi krever et kirurgisk inngrep. Det kan være vev fra svulsten når den blir fjernet. Men ofte tas det bare en svært liten biopsi for å finne diagnosen samt gjøre molekylærbiologiske analyser. Analysene utføres av nevropatologer, som er høyspesialiserte leger. En rekke avanserte undersøkelser gjøres av biopsiene. Det vil vanligvis ta noen dager før svarene på biopsien foreligger.



Forkortelsen MR står for «Magnetisk Resonans» og er standard ved norske røntgenavdelinger. I takt med den teknologiske utviklingen, utvikles stadig nye metoder for bedre diagnostikk.

DIN
TØFFING!



Behandling av hjernesvulster

Hjernesvulster hos barn er en gruppe svært ulike svulster og derfor vil også behandlingen variere.

Ved noen lavgradige svulster kan en se situasjonen an uten operasjon, men de aller fleste svulstene blir operert. Cellegift blir gitt til en del lavgradige svulster og de fleste høygradige. Strålebehandling er viktig ved aggressive hjernesvulster og gis også ved en del andre svulster.

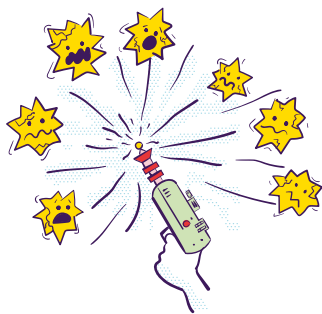
Kombinasjon av kirurgi, cellegift og stråling brukes ved de fleste høygradig maligne svulster. «Persontilpasset behandling» er en ny behandlingsform som blir brukt ved enkelte hjernesvulster hos barn.

Det er utarbeidet internasjonale behandlingsopplegg for mange av svulstene som har en komplisert og sammensatt behandling. For disse foreligger det skriftlige instruksjoner som kalles **behandlingsprotokoller**. Protokollene er samtidig forskning. De norske sentrene som

behandler hjernesvulster, samarbeider tett og deltar sammen i mange internasjonale behandlingsprotokoller. Nye protokoller lanseres fortløpende, og norsk tilslutning diskuteres i «Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn». Det finnes et godt internasjonalt fagnettverk hvor vanskelige sykdomstilfeller kan diskuteres.

Aktiv observasjon

Hos noen pasienter kan lavgradige svulster holde seg i ro i lang tid uten å vokse, enkelte kanskje for alltid. Hvis barnet ikke har alvorlige symptomer, vil en vurdere å se an forløpet uten behandling, fordi et inngrep kan føre til skade. Pasienten vil bli fulgt tett med legekontroller og MR-undersøkelser. Dersom svulsten senere vokser, vil en starte behandling.



INFO

Det har vært stor fremgang i nevrokirurgiske operasjonsmetoder. I dag utføres kirurgien med bruk av mikroskop og andre avanserte hjelpemidler. En kan for eksempel finne frem i hjernen (navigere) ved hjelp av MR-bilder tatt før eller under operasjonen. Nye metoder for undersøkelser og operasjon innføres fortløpende i takt med den teknologiske utviklingen.

Kirurgi

Den beste behandlingen er å fjerne hele svulsten når det er mulig, uten å skade hjernen i uakseptabel grad.

I følsomme områder av hjernen vil det ikke være mulig å fjerne svulsten i sin helhet uten risiko for stor skade. I noen tilfeller opererer en bort deler av svulsten, mens andre ganger er det ikke hensiktsmessig å fjerne noe. I slike tilfeller vil det likevel være ønskelig at nevrokirurgen tar en vevsprøve av svulsten, biopsi, for å få en sikker diagnose, og få gjort molekyllære analyser. Korrekt diagnose er nødvendig for å kunne gi riktig behandling. Avgjørelsen om inngrepets størrelse vil være avveining mellom nytte og risiko. Operasjonene er ofte kompliserte og utføres av erfarne nevrokirurger ved et av sykehusene med Barnekreftsenter.

Før operasjonen vil nevrokirurgen informere familien om detaljer ved inngrepet, inkludert den risikoen som alltid foreligger ved et komplisert inngrep i hjernen. Vanligvis vil barnet ligge på intensivavdeling og overvåkes nøye i tiden like etter operasjonen.

Strålebehandling

Strålebehandling virker ved at høyenergetiske stråler sendes ut fra en strålemaskin og skader DNA i cellene. Svulstceller tåler dette dårligere enn normale celler, og en kan da gi stråledoser som dreper svulstcellene, uten å gjøre for mye skade på normale celler. Behandlingen er effektiv og er viktig ved høygradige hjernesvulster hos barn. Man bestråler et område som omfatter svulsten og det aller nærmeste området rundt. Dette kalles fokal stråling. Ved noen aggressive svulster, først og fremst medulloblastom, må en også bestråle hele hjernen og ryggmargen for å utrydde spredning, som kan være usynlig på MR. Man gir da en høy dose på svulstområde og en lavere dose på resten av hjernen.

Vanligvis foregår behandlingen over flere uker, med en kort strålebehandling hver dag unntatt lørdag og søndag. Andre opplegg brukes noen ganger. Pasientene må ligge helt i ro under strålingen, derfor gis en lett narkose til de minste barna.

Strålebehandling kan gi bivirkninger som oppstår flere år etter behandlingen.

Små barn tåler stråling ekstra dårlig, så en ønsker å unngå slik behandling når barna er under 3–4 år. Dette gjelder særlig bestråling av hele hjernen. Fokal behandling tåles bedre. Fortsatt er strålebehandling nødvendig ved noen hjerne-svulster hos barn.

Protonstråling er en relativ ny stråletype som gir mindre stråledose på områder i hjernen utenfor svulstene, og derfor kan seneffekter etter strålingen reduseres. Selve effekten mot kreftsvulsten er som ved vanlig stråling. Protonstråling egner seg ikke for alle svulsttyper.

Stereotaktisk strålebehandling gir meget høy stråledose på et konsentrert område. «**Strålekniv**» er en spesialform av dette. Denne behandlingsmåten egner seg best for små svulster eller svulstrester, og fortrinnsvis lavgradige svulster.

→ Du kan lese mer om strålebehandling i vår brosjyre «Til deg som skal ha strålebehandling».

Cellegift

Hjernen er vårt viktigste organ og er beskyttet mot skade utenfra på flere måter. I tillegg til å ligge beskyttet inni den benete skallen, har hjernens blodkar en filterfunksjon i veggen, som forhindrer mange skadelige stoffer å komme inn i hjernen via blodet. Men det fører også til at cellegift, som vanligvis gis intravenøst (via blodet), i varierende grad hindres i å komme inn i hjernen. Dette er en av grunnene til at medikamentell behandling har vært mindre effektiv ved hjernesvulster enn ved andre svulster hos barn. Hjernesvulstenes biologi gjør også at cellegift ikke er så effektiv som ønskelig. I noen tilfeller gis cellegift direkte inn i cerebrospinalvæsken. Cellegift har likevel blitt brukt i økende grad ved hjernesvulster hos barn, med moderat effekt på mange svulster.

Høygradige svulster har blitt behandlet med cellegift sammen med kirurgi og strålebehandling helt siden 1970-tallet. Hos de lavgradige svulstene velges i dag cellegift framfor stråling, når behandling utover kirurgi anses nødvendig.

De fleste cellegifter gis i kurer. Det vil si det gis et eller flere medikamenter i noen dager, etterfulgt av pause av varierende varighet. Deretter gis flere kurer på samme måte. Før oppstart av behandlingen legges det et sentralt langtidskateter inn i en stor blodåre. Dette brukes til å gi medikamenter i og ta blodprøver fra.

«Persontilpasset behandling» og andre moderne behandlingsmetoder

«Persontilpasset medisin» betyr at en finner biologiske endringer i svulsten hos den enkelte pasient og behandler mot disse. Dette er et nytt felt som bygger på de senere års fremgang i forståelsen av biologiske forhold i cellene. Med moderne molekylære undersøkelsesteknikker har



Cellegift kan ha mange ulike bivirkninger som ikke beskrives her. Det finnes egen informasjon om dette på Barnekreftforeningen sine nettsider.

De norske sentrene som behandler hjernesvulster hos barn, samarbeider tett og deltar i mange internasjonale behandlingsprotokoller.

man funnet at det som vi har regnet som samme sykdom, kan ha varierende biologi fra pasient til pasient. Ved kreft kan en finne ulike forandringer i svulstcellenes gener som kan fremme kreftutvikling. Dette gir mulighet til å lage og «skreddersy» medikamenter som motvirker konsekvensene av akkurat denne feilen. Behandlingen er målrettet mot de molekylærbiologiske forandringene som er funnet. Flere slike medikamenter er tatt i bruk ved enkelte svulsttyper og en regner med at antallet virksomme medikamenter vil øke sterkt i de kommende år.

Immunterapi betyr å behandle ved å manipulere immunforsvaret, slik at det forsterkes i kampen mot kreftceller. Det er flere forskjellige metoder som prøves ut.

Antiangiogenetiske medikamenter. For at en svulst skal vokse må kroppen tilføre den næring via nye blodårer som svulsten lager. Dette kalles angiogenese (danning av nye blodkar). En har utviklet medikamenter som hemmer nydannelsen og dermed svulstveksten. Slike midler blir brukt ved noen få typer hjernesvulster hos barn.

Symptombehandling

Høyt trykk i hjernen på grunn av hydrocefalus kan være farlig og må oftest avhjelpes kirurgisk. Fjerning av svulsten kan føre til normalisering av trykket, men ikke sjelden må trykket avlastes ved å lage en snarvei utenom avklemmingen. Dette gjøres enten ved å lage en åpning kalt ventrikulostomi, fra en ventrikel ovenfor avklemmingen, til væskerommet rundt hjernen, eller legge inn en slange fra hulrommet til bukhalen, kalt ventrikuloperitoneal **shunt**. Shunten legges under huden og har en ventil som regulerer trykket, under huden på hodet.

Medikamenter av typen steroider, for eksempel deksametason, demper hevelse i hjernevevet og vil dermed redusere trykket. Ofte startes slik behandling før operasjonen og rutinemessig gis steroider noen dager etter operasjonen, for å forebygge økt trykk.

Andre komplikasjoner som epilepsi eller hormonmangel behandles ved behov.

Prognose – hvordan går det?



Å forutsi det mest sannsynlige forløpet av en sykdom kalles prognose. Ved svulster og kreft brukes prognose vanligvis om muligheten for overlevelse.

Prognosen angis oftest i hvor mange prosent av pasientene som gjennomsnittlig lever et visst antall år etter diagnosen. Mest brukt er 5-års eller 10-års overlevelse. Ved langtidsoverlevelse vil de fleste være helbredet for sin sykdom, selv om noen få kan få tilbakefall sent. Vi forventer at prognosene blir bedre i fremtiden fordi behandlingen stadig forbedres. Man kan også vurdere prognosen for andre forhold som livskvalitet og seneffekter.

Utsiktene for å bli kvitt svulsten og for langtidsoverlevelse er variable fordi hjerne-svulstene er så ulike. Samlet overlevelse for svulster i sentralnervesystemet hos barn i Norge er i dag rundt 80 prosent, men dette tallet sier lite om mulighetene for den enkelte pasient. Ved lavgradige svulster er det gode overlevelsesmuligheter, mens noen høygradige har ganske dårlig prognose. Prognosen innenfor hver gruppe vil også variere avhengig av faktorer som hvor svulsten sitter, pasientens alder, spredning, behandlingsmuligheter og svulstens biologi. Hvis det er mulig å fjerne svulsten i sin helhet gir dette bedre prognose, men en må ta hensyn til risikoen for alvorlige skader av hjernen ved operasjon.

Ved lavgradige svulster er langtidsoverlevelsen høyere enn 90 prosent, men også innen denne gruppen er det noe variasjon avhengig av alder, svulsttype og hvor svulsten sitter. Ved den vanligste høygradige svulsten, medulloblastom, er i dag langtidsoverlevelsen 60–70 prosent. Noen få høygradige svulsttyper har en dårlig prognose. Mest alvorlig er diffust pongliom (DIPG).

Når det gjelder funksjonsevne og livskvalitet etter avsluttet behandling, er det også stor variasjon. Noen har nesten ingen seneffekter, mens andre kan ha betydelig reduksjon av sin funksjonsevne. Dette vil variere med tumortype, utbredelse og behandling.



Pasientene vil bli fulgt opp jevnlig i behandlingstiden, men også etterpå vil det være tett oppfølging i flere år. Hyppigheten av kontroller vil variere. Mulighetene for tilbakefall er størst i den første tiden etter avsluttet behandling, mens seneffekter kan opptre lang tid etter behandlingen. Ved kontroller hos legen gjøres MR-undersøkelser den første tiden. Nye symptomer og oppfølging av inntrådte seneffekter vurderes hele tiden.

De forskjellige hjernesvulsttypene

Det finnes mange forskjellige typer
hjernesvulster hos barn. Disse har ulike
egenskaper som krever ulik behandling.

Lavgradig gliom

**Lavgradig gliom (LGG) er den vanligste
hjernesvulsttypen hos barn.**

Svulsten utgår fra støtteceller, gliaceller, derfor navnet gliom. De aller fleste kommer fra gliatypen astrocytter og de kalles astrocytomer. Av mange undertyper er pilocytisk astrocytom den klart hyppigste. LGG kan forekomme i alle deler av hjernen og ryggmargen, vanligst i lillehjernen og synsveiene. De forekommer ofte hos pasienter med sykdommen nevrofibromatose.

Lavgradige gliomer kan ha variable forløp, men i de fleste tilfellene har pasientene meget gode utsikter når det gjelder overlevelse. Hos en del kan svulstveksten tidlig stoppe helt, hos andre kan veksten stoppe for igjen å vokse etter kortere eller lengre tid. For gruppen samlet er langtids-overlevelsen over 90 prosent. Tilbakefall er derimot vanlig, men kan da oftest behandles vellykket.

Svulstens beliggenhet har betydning for mulig behandling og dermed også prognose. Lokalisering i lillehjernen er gunstig med nær 100 prosent overlevelse, mens beliggenhet i områder midt i hjernen ikke har like gode utsikter fordi de ikke kan opereres uten store skadevirkninger. Pasientalder under ett år gir dårligere prognose.

Kirurgi er primærbehandlingen, og kun en tredjedel trenger annen behandling i tillegg til operasjon. I dag vil det si medikamentell behandling med cytostatika, men også moderne, målrettet behandling prøves ut i de vanskeligste tilfellene.

LGG kan i sjeldne tilfeller oppføre seg mer likt en ondartet svulst. Noen få pasienter gis strålebehandling. På den annen side vil noen pasienter klare seg uten behandling, kun med tett oppfølging.

- For mer omfattende informasjon om de forskjellige hjernesvulstypene vises til egne nettsteder og behandlende leger.



Høygradig gliom

Høygradige gliomer (HGG) er heldigvis sjeldne hos barn.

Hos voksne er dette den vanligste svulsttypen. De aller fleste trenger både kirurgi, stråling og cytostatika. I likhet med voksne er ikke utsiktene gode hos barn, men er likevel bedre hos noen barn under tre år.

behandling. Langtidsoverlevelsen for hele gruppen er i dag 60–70 prosent. Medulloblastom er en svulsttype der det foregår mye avansert molekylær forskning, og en håper at dette skal gi enda bedre resultater i framtiden. Medulloblastompasientene har en relativ høy risiko for seneffekter.

Medulloblastom

Medulloblastom er den vanligste høygradige hjernesvulsten hos barn.

Den utgår fra midtpartiet av lillehjernen. Vanligste symptomer er balanseproblemer og trykksymptomer. Strålebehandling av hele hjernen har vist seg å være meget effektiv sammen med kirurgi og cytostatika. På grunn av skader av slik stråling hos små barn, særlig de under tre år, har man laget behandlingsopplegg for disse uten stråle-

Ependymom

Ependymom utgår fra ependymceller som kler indre overflate av cerebrospinalrommet.

Svulsten er som oftest lite aggressiv, men ondartede former finnes. Cellegift har mindre effekt på disse svulstene enn på de fleste andre hjernesvulster. Kirurgi blir derfor ekstra viktig. Behandlingsopplegget består vanligvis av alle de tre behandlingstypene: Kirurgi, strålebehandling og cytostatika. Langtidsoverlevelsen er høy.

Diffust pongsgliom

Diffust pongsgliom (DIPG) er den mest alvorlige hjernesvulsttypen hos barn.

Den har blitt regnet som uhelbredelig, selv om noen få pasienter har overlevd. De senere årenes forskning har frembragt mye ny kunnskap om biologien, og det har gitt nytt håp om å finne en behandling som virker. En spesiell mutasjon i svulstcellene (Histon H3-mutasjon) er oftest bakgrunnen for svulstutviklingen. Slik forandring finnes også i noen andre gliomer, og tilstanden kalles «Diffust midtlinjegliom med Histon H3-mutasjon».

I dag behandles DIPG med stråling som forlenger overlevelsestiden. «Eksperimentelle» behandlingsforsøk med forskjellige medikamenter foregår i mange land, men foreløpig (2022) er det ikke funnet effektiv behandling. Det er viktig med støttetiltak og lindrende behandling.

Det er viktig å være klar over at det finnes andre typer svulster (ikke-diffuse) i hjerne-stammen som har mye bedre prognose. De fleste av disse er lavgradige gliomer.

Kraniofaryngeom

Kraniofaryngeom er en biologisk godartet svulst som utgår fra området

ovenfor hypofysen, ofte med innvekst i hypothalamus. De fleste svulstene har områder med store eller mindre cyster (væskefylte hulrom).

Utsiktene for overlevelse er meget god, men på grunn av beliggenheten midt i et område med følsomme strukturer, har svulsten store konsekvenser for de fleste pasientene. Hormonforstyrrelser, store vektproblemer, atferdsendringer og synsforstyrrelser er vanligst. Hormonforstyrrelser kan gi mange forskjellige symptomer. For eksempel kan nedsatt antidiuretisk hormon føre til kraftig økning av vannlating. Nedsatt stresshormon (kortisol) kan gi slapphet og farlige situasjoner ved belastninger.

Tidligere la en vekt på å fjerne hele svulsten kirurgisk. I dag er man mer forsiktig og prøver å unngå å skade hypothalamus, noe som kan forverre de alvorlige symptomene. Nevrokirurgen fjerner varierende mengde av den delen av svulsten som ligger utenfor hypothalamus, og en ser deretter an forløpet. Dersom det tilkommer vekst, vil det gis lokal strålebehandling, og da oftest protonstråling. Behandling med «strålekniv» gis til noen. I enkelte tilfeller settes medikamenter direkte inn i store cyster. Forskning på persontilpassede medikamenter er i startfasen.



Det finnes en rekke andre sjeldne svulster som ikke omtales her. For de som har slike vil det gis detaljert informasjon av behandlende lege.

Hormonsvikt behandles med tilskudd av hormoner, vektproblemer med atferdsmessige tiltak. Pasientene må ha livslang oppfølging, ikke minst for kontroll av synsfunksjonen og hormonbehandlingen.

Atypisk teratoid/ rhabdoid tumor (AT/RT)

AT/RT ble tidligere regnet som en type medulloblastom, men har vist seg å være annerledes.

AT/RT ses ofte hos yngre barn og har noe dårligere prognose enn medulloblastom. Med dagens behandling som er mer tilpasset svulstens biologi, har dette bedret seg. Kirurgi, stråling og cytostatika gis til de fleste.

Germinalcellesvulster

Germinalcellesvulster utgår fra en spesiell type celler og kan finnes i mange områder av kroppen, også i hjernen.

De er oftest lokalisert i midtre del av hjernen. Det er to hovedtyper, germinomer og non-germinomer. Noen av non-germinomene skiller ut spesielle hormoner som kan gi diagnosen uten biopsi, mens andre ikke

gjør det. Svulstene behandles med både cellegift og stråling. Omfattende kirurgi er sjelden nødvendig. Germinalcellesvulstene har god prognose, germinomene best.

Ryggmargsvulster

Cellene i ryggmargen er av samme typer som i hjernen. Fra hjernen går lange nervetråder nedover og ut til forskjellige deler av kroppen. Svulster i dette området vil kunne føre til ryggsmarter og etter hvert til lammelser spesielt i beina.

De aller fleste svulstene er lavgradige, enten gliomer eller en spesielt lavgradig form av ependymom. Behandlingen vil i utgangspunktet være kirurgi. Kun en liten del av svulstene lar seg fjerne i sin helhet, og mange vokser på nytt etter operasjonen. Dette kan skje mange år etter diagnosen. Det opereres på nytt hvis mulig, og for en del er det aktuelt med cytostatika eller strålebehandling ved ny svulstvekst. Noen må behandles flere ganger, men det gledelige er at en etter hvert får kontroll med svulsten. Hvis det ikke samtidig er svulst i hjernen, er langtidsoverlevelsen nær 100 prosent. Varige små eller større lammelser, og forandringer i ryggstøylene, skoliose, kan være senskader etter slike svulster.

Seneffekter

Selv om pasienten er kurert for sin hjernesvulst kan det senere oppstå problemer som følge av behandlingen eller selve svulsten.

Hjernesvulster gir hyppigere seneffekter enn andre kreftformer hos barn. Alvorlighetsgraden varierer. Mens noen pasienter nesten ikke får noen seneffekter etter behandlingen, kan andre få alvorlige senskader.

Årsaker

Svulster som ligger i følsomme områder kan i seg selv føre til varige skader, for eksempel hormonforstyrrelser ved kraniofaryngeom.

Kirurgi. Ved operasjon i følsomme deler av hjernen er det risiko for skader etter inngrepet. Vurdering av denne risikoen er helt vesentlig for vurdering av hvor omfattende et inngrep skal være. Bedre utstyr og metoder for nevrokirurgi kan begrense skaderisikoen.

Strålebehandling gir den største risikoen for seneffekter. Barn tåler strålebehandling

dårligere enn voksne. Men det er viktig å vite at risikoen varierer med flere forhold. Dette er beskrevet i avsnittet om behandling. Viktigste risikofaktor for stråleskade er lav alder, mens ungdommer tåler stråling ganske godt. Hjernen er spesiell ved at celledeling av nervecellene skjer fram til treårs alder, mens det er lite celledeling senere. Strålebehandling hemmer og skader celledeling, derfor prøver en å unngå bestråling av hjernen hos barn under denne alderen. Dette gjelder spesielt ved stråling av hele hjernen. Er pasienten under tre til fem år gir en i første omgang derfor annen behandling. Lokal stråling av svulsten tåles bedre og kan gis i noe yngre alder. Totaldosen av stråling og størrelsen av området som bestråles, påvirker risikoen for seneffekter. Utvikling av ny teknologi og metoder for strålebehandling har redusert risikoen for senskader noe. Protonstrålebehandling reduserer sterkt strålemengden mot friskt vev nær svulsten, og brukes i dag hos mange barn som trenger stråling.

→ Du kan lese mer om seneffekter i vår brosjyre «Seneffekter etter behandling av kreft».



Cytostatika tåles bedre av barn enn voksne, men også disse kan gi seneffekter. For eksempel gir dagens behandling av medulloblastom risiko for hørselsskader og nyrepåvirkning.

Kombinasjonsbehandling med flere behandlingsformer vil kunne øke risikoen for seneffekter.

Seneffektene

Mange av barna tåler behandlingen godt uten senere plager, men vi ser ofte seneffekter av ulike slag. Såkalt **nevro-kognitive seneffekter** er ikke uvanlige og innebærer påvirkning i varierende grad av konsentrasjon, hukommelse, mentalt tempo og sosiale ferdigheter. Disse utløses særlig av strålebehandling. **Fatigue** er en tilstand med utpreget slapphet og forekommer hos mange pasienter. Varige **hormonforstyrrelser** kan opptre ved forskjellige svulster.

Synforstyrrelser kan ses ved svulster og operasjoner i synsveiene. **Hørsels-svekkelse** er nevnt. Mange andre tilstander kan ses ved forskjellige svulsttyper. Såkalte **sekundærsvulster** kan oppstå mange år etter avsluttet strålebehandling. De er heldigvis sjeldne og som oftest godartede, men ondartede finnes.

De fleste seneffekter kan behandles og korrigeres i ulik grad. Nevropsykologiske seneffekter blir fulgt opp av habiliteringsavdelinger og på skole, i likhet med flere andre tilstander. Barnenevrologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, pedagoger, psykologer og andre er med i det multi-disiplinære samarbeidet der man planlegger og utfører behandling, samt tilrettelegger for skole, hjem osv. Forskjellige legespesialister er med på oppfølging av pasientene avhengig av hvilke seneffekter som oppstår.

Samarbeid og forskning

Hjernesvulster hos barn er sjeldne. Dette nødvendiggjør et tett samarbeid mellom fagfolk både nasjonalt og internasjonalt for å dele kunnskap.

I dag utredes og behandles pasientene i Norge ved de fire regionsykehusene som har barnkreftsenter og avanserte nevrokirurgiske avdelinger.

Ved hvert enkelt sykehus samarbeider barnekreftleger, nevrokirurger, stråleleger, patologer, røntgenleger og flere andre legespesialister. I tillegg deltar sykepleiere, psykologer, pedagoger og flere andre faggrupper i behandlingen. På nasjonalt nivå er det samarbeid i «Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn» der nøkkelpersoner fra de fire sentrene deltar. Her diskuteres problemstillinger fortløpende mellom fagpersonene. Internasjonalt samarbeid er formalisert via hjernesvulstgruppen i Verdens Barnekreftorganisasjon, SIOP.

Det er også et nært samarbeid med internasjonale eksperter, særlig i Vest Europa, som gjør at vi sammen kan drøfte vanskelige problemstillinger vedrørende våre pasienter.

Behandlingen eller deler av den, følger ofte internasjonale retningslinjer i såkalte behandlingsprotokoller, som samtidig er forskning. En registrerer utredning og behandling, og kan analysere resultatene. I noen prosjekter sammenligner en forskjellige behandlinger for å finne ut hvilken som er best. Pårørende og ungdommer må gi samtykke før deltakelse i slike prosjekter. Det er krav til god informasjon på forhånd. Slik internasjonal forskning har vært helt vesentlig for fremgangen vi har sett av behandlingsresultatene.

Alle de norske sentrene deltar aktivt i samarbeidet. Dette er viktig for at alle barn i Norge med hjernesvulster skal få likeverdig behandling.



Fremtiden

Det har vært fremgang i behandlingen av svulster i sentralnervesystemet hos barn og unge, men fremgangen har vært for langsom i forhold til våre forhåpninger. De siste årene har man imidlertid hatt en eksplosiv økning av kunnskap om svulstenes biologi helt ned på molekylært nivå. En har nå kjennskap til hvordan ulike faktorer medvirker til at de forskjellige svulstene utvikler seg. Bakgrunnen er oftest feilutvikling i svulstcellenes DNA, noe som fører til svekkelse av kontrollen av cellevekst. Feilutviklingen varierer med svulsttypene, men også fra pasient til pasient. For noen pasienter er det nå mulig å gi behandling som er spesialtilpasset for den enkelte. Dette kalles også persontilpasset behandling eller presisjonsmedisin. I årene som kommer vil slike behandlingsmetoder i økende grad bli mulige for flere pasientgrupper, ofte sammen med «gamle» behandlingsmåter.

Det er også en fortløpende forbedring av nevrokirurgi og strålebehandling. I dag preges fagmiljøene av optimisme for mulighetene til å gjøre behandlingen bedre.

TIPS

INFORMASJON OM HJERNESVULSTER HOS BARN PÅ NETT

Det er svært sparsomt med omfattende informasjon på norsk, og det meste er rettet mot fagfolk. En kan finne en del oppdatert informasjon via Barnekreftforeningens nettsider og Barnekreftportalen.

Internasjonalt er det mange internettsteder beregnet for foreldre og pasienter. Dersom man behersker engelsk, kan for eksempel nettstedet til «National Cancer Institute» i USA anbefales. Under «Cancer types» Childhood Cancers, finner en utfyllende opplysninger om det meste.

Det kan bli overveldende mengder informasjon, så de mest relevante opplysningene vil en få fra sin behandlende lege.



Om Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen er en frivillig og landsdekkende organisasjon.

Vi har vårt kontor i Oslo og fylkesforeninger som drives av familier som har eller har hatt barn med kreft. Fylkesforeningene arbeider frivillig for familiene. Vårt mål er at ingen barn skal dø av kreft.

Barnekreftforeningen er til for å hjelpe barn og ungdom med kreft og deres familier. Vi er til stede for hele familien, det vil si at både det syke barnet, søsken og foreldre inkluderes. Noen av de syke barna er blitt friske, noen lever med seneffekter, noen er under behandling, mens andre har vi dessverre mistet.

På sykehusene arrangerer våre likepersoner foreldrekvelder med tilbud om samtaler for nye familier. Når barnet ditt får en så alvorlig diagnose som kreft, kan det være godt å ha noen å prate med som har opplevd det samme som deg. Vi sørger også for positive opplevelser for de barna som må være innlagt på sykehuset over lange perioder.

Barnekreftforeningen ønsker å være den største pådriveren i Norge til å sette fokus på barnekreft i media og samfunnet.

Vi bidrar samtidig til forskning og utdanning for å bekjempe barnekreft.



Bli medlem

Hva betyr et medlemskap i Barnekreftforeningen?

→ Meld deg inn på barnekreftforeningen.no

Som medlem har du en unik mulighet til å påvirke forholdene for barn og unge med kreft og deres familier.

Medlemskontingenten går uavkortet til aktivitet i den fylkesforeningen du tilhører. Et medlemskap i Barnekreftforeningen betyr tilgang til et fellesskap med familier som er i, eller har vært i samme situasjon. Foreningen gir informasjon, råd og støtte i alle fasene med et barn som har, eller har hatt kreft.

TIPS

Ta kontakt med din fylkesforening eller med ansatte i Barnekreftforeningen, og fortell oss hva som er viktig for deg.

Kontakt

Har du spørsmål om medlemskap eller om Barnekreftforeningen, ta kontakt med oss.

E-post

kontakt@barnekreftforeningen.no

Telefon

919 02 099

Besøksadresse

Tollbugata 35
0157 Oslo

Postadresse

Postboks 78, Sentrum
0101 Oslo

**Meld deg inn på**

barnekreftforeningen.no

© Barnekreftforeningen 2022

Org. nr. 985 550 999

**Brosjyren er utarbeidet
i samarbeid mellom**

Barnekreftforeningen og
Tore Stokland, barneonkolog

Layout Neuschnee AS / Maren Tanke

Foto iStock, Pexels, Shutterstock

Trykk Konsis Grafisk AS

Oktober 2022

Våre fylkesforeninger

Agder

agder@barnekreftforeningen.no

Buskerud

buskerud@barnekreftforeningen.no

Innlandet

innlandet@barnekreftforeningen.no

Møre og Romsdal

more.romsdal@barnekreftforeningen.no

Nordland

nordland@barnekreftforeningen.no

Oslo og Akershus

oslo.akershus@barnekreftforeningen.no

Rogaland

rogaland@barnekreftforeningen.no

Telemark

telemark@barnekreftforeningen.no

Troms og Finnmark

troms.finnmark@barnekreftforeningen.no

Trøndelag

trondelag@barnekreftforeningen.no

Vestfold

vestfold@barnekreftforeningen.no

Vestland

vestland@barnekreftforeningen.no

Østfold

ostfold@barnekreftforeningen.no



Gi en gave

Gavekonto

7058 09 33333

vopps

02099

barnekreftforeningen.no