



Barnekreft
foreningen



om:

Leukemi hos barn og ungdom

Leukemi hos barn og ungdom

Målet med denne brosjyren er å gi en kortfattet og generell informasjon til foreldre som har barn med leukemi, andre pårørende og alle andre som er berørt av barneleukemi (blodkreft).

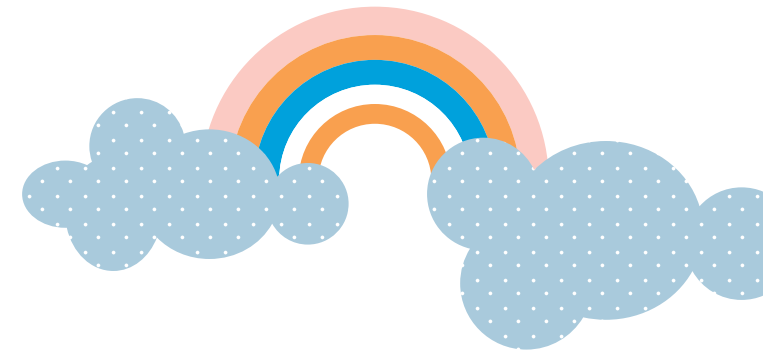
Retten til informasjon er lovfestet i Pasientrettighetsloven 1999 § 3.2 «Pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger».

Innhold

Forord	5
Hva er leukemi?	6
Risikoen for leukemi.	8
Symptomer på akutt leukemi	10
Undersøkelser	11
Behandling	12
Bivirkninger	16
Hverdagen med kreftbehandling	20
Skole og barnehage	22
Oppfølging	24
Seneffekter	25
Barnekreftforeningens tilbud	28
Bidragstyttere	30
Henvisninger/kilder	30



Forord



Denne brosjyren omtaler leukemi for barn opp til ca.18 år. Når barn/ungdom får diagnostisert leukemi vil det påvirke hverdagen både til barnet/ungdommen og familien i stor grad. Behandlingen er krevende og langvarig.

Brosjyren er skrevet for å kunne gi et innblikk i ulike utfordringer som det å få et barn/ungdom med leukemi er for både pasienten og familien. En slik brosjyre kan aldri få plass til alle spørsmål og tanker man lurer på, men vi har forsøkt å skrive en brosjyre som gir mye faktaopplysninger om så vel sykdommen som behandlingen.

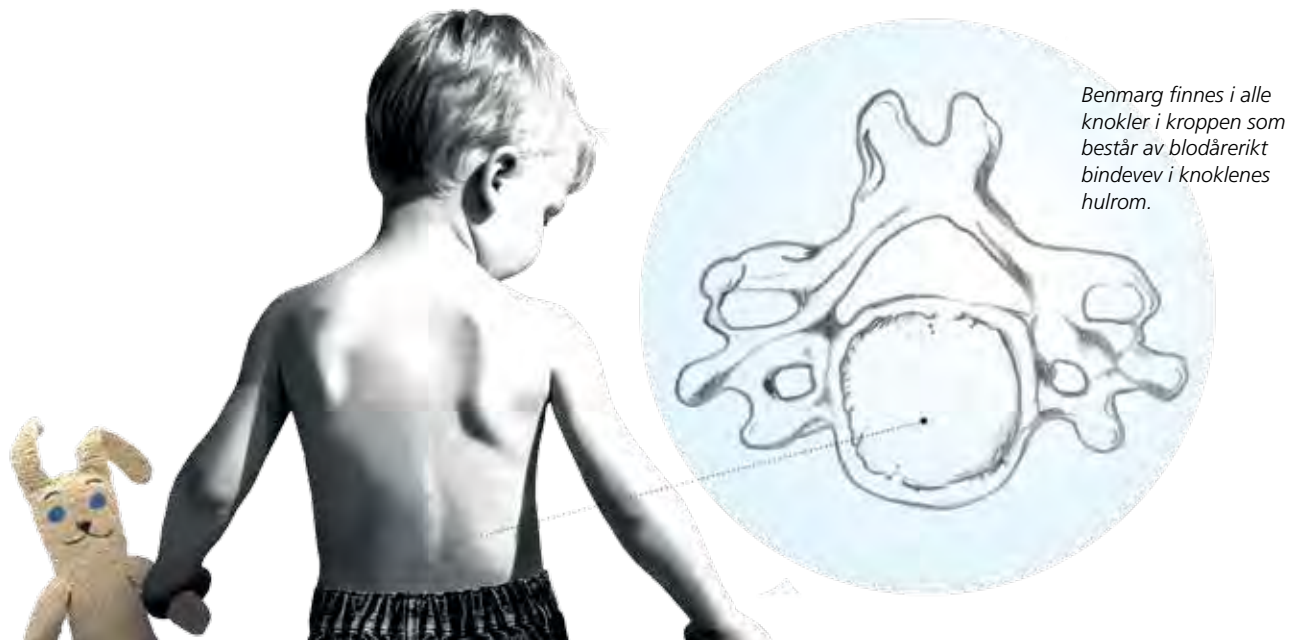
I brosjyren har vi vektlagt informasjon som vi erfaringsmessig ser at foreldre og nettverk rundt barnet/ungdommen lurer på. Brosjyren er ment for hele landet og en del rutiner må derfor omtales generelt fordi de forskjellige sykehusene har noe ulik praksis. Selve behandlingen er lik og standardisert for hele landet, men hvordan man ivaretar informasjon til

skole/barnehage, infeksjonsfare ol er litt ulik. Det er også viktig å huske på at ingen familie er lik og alle familier vil ha sine egne erfaringer og opplevelser ved å få et barn/ungdom med kreft.

Denne brosjyren tar ikke for seg tilbakefall av sykdommen og hva som skjer da. Dette fordi hvordan man behandler et tilbakefall er svært forskjellig avhengig av når tilbakefallet kommer, hvilken behandlingsprotokoll man opprinnelig har osv. Ved tilbakefall er det pasientens behandlende leger som må informere om videre behandlingsopplegg.

Brosjyren er forsøkt formulert slik at den ikke blir utdatert raskt og derfor kan den heller ikke bli for detaljert. Vi vil også oppmuntre leserne til å se på nettsidene til Barnekreftforeningen og Kreftforeningen, der informasjonen til enhver tid vil være oppdatert.





Hva er leukemi?

Leukemi (blodkreft) er en sykdom som har sitt utgangspunkt i benmargen.

Benmargen finnes i hulrommene i kroppens store knokler – som lårben, overarmsben, bekken, ryggspylen, ribben og hodeskallen. I benmargen produseres spesialiserte (modne) blodceller med begrenset levetid, og de må derfor fornyes hele tiden. Det er stamceller (forstadier til blodcellene) som er ansvarlig for den kontinuerlige fornyelsen av de modne blodcellene. De modne blodcellene har ulike funksjoner. De røde blodcellene (*erytrocytene*) transporterer oksygen rundt i kroppen ved hjelp av hemoglobinet som finnes i store mengder i disse cellene. Blodplatene (*trombocyttene*) sørger for at blodet lever seg (koagulerer) ved blødninger. Hvite blodceller (*leukocytt*) er viktige celler i immunforsvaret. De aktiveres ved infeksjoner forårsaket av bakterier eller virus og ved allergiske reaksjoner.

Ved leukemi skjer det en ukontrollert vekst av hvite blodceller og/eller deres forstadier i benmargen. Det fører til at cellene ikke modnes som de skal. Leukemicellene fortrenger eller hemmer veksten av de normale cellene i benmargen.

DET FINNES 2 HOVEDFORMER AV AKUTT LEUKEMI

- **Akutt lymfatisk leukemi (ALL)**
Den vanligste formen som utgjør ca. 85 % av tilfellene. Vanligst hos små barn (2–5 år), men forekommer også i tenårene. ALL har en gunstig prognose.
- **Akutt myelogen leukemi (AML)**
Relativt sjelden hos barn og utgjør ca. 15 % av tilfellene. Sykdommen ligner AML som vi ser hos voksne, og er vanskeligere å behandle enn ALL. Likevel har behandlingsresultatene blitt forbedret betydelig de siste 20 årene.

KRONISK LEUKEMI

Kroniske leukemiformer som er vanlige hos voksne, er ekstremt sjeldne hos barn. Kronisk myelogen leukemi eksisterer, men det er kun meget få tilfeller per år i Norge. Behandlingen av kronisk myelogen leukemi følger de samme prinsipper som hos voksne. Kronisk lymfatisk leukemi finnes ikke hos barn.

I denne brosjyren vil vi derfor vektlegge og forklare akutt lymfatisk leukemi (ALL) og akutt myelogen leukemi (AML).

FOREKOMST

Det er 40–50 tilfeller pr år i Norge i aldersgruppen 0–18 år (tall fra Kreftregisteret).

Det er en lett overvekt av gutter i forhold til jenter som får leukemi. Leukemi utgjør ca. en tredjedel av alle ondartede (*maligne*) sykdommer hos barn. Frekvensen av leukemi har ikke øket eller minnet i løpet av de siste tiårene.

MER INFORMASJON

www.oncolex.no
www.kreftlex.no
(pasientside om kreft)





Er det noe bestemt som forårsaker eller øker risikoen for leukemi?

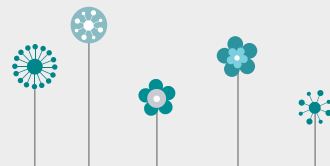
Man vet ikke hva som forårsaker leukemi, men noen risikofaktorer vet man om.

- Sykdommen er ikke arvelig, men hos eneggede tvillinger er risikoen for å få leukemi for den andre tvillingen noe økt dersom en av dem får leukemi.
- Høye doser av stråling (radioaktiv stråling).
- Visse arvelige sykdommer/syndromer disponerer for leukemi, som for eksempel Downs syndrom og Fancois anemi.

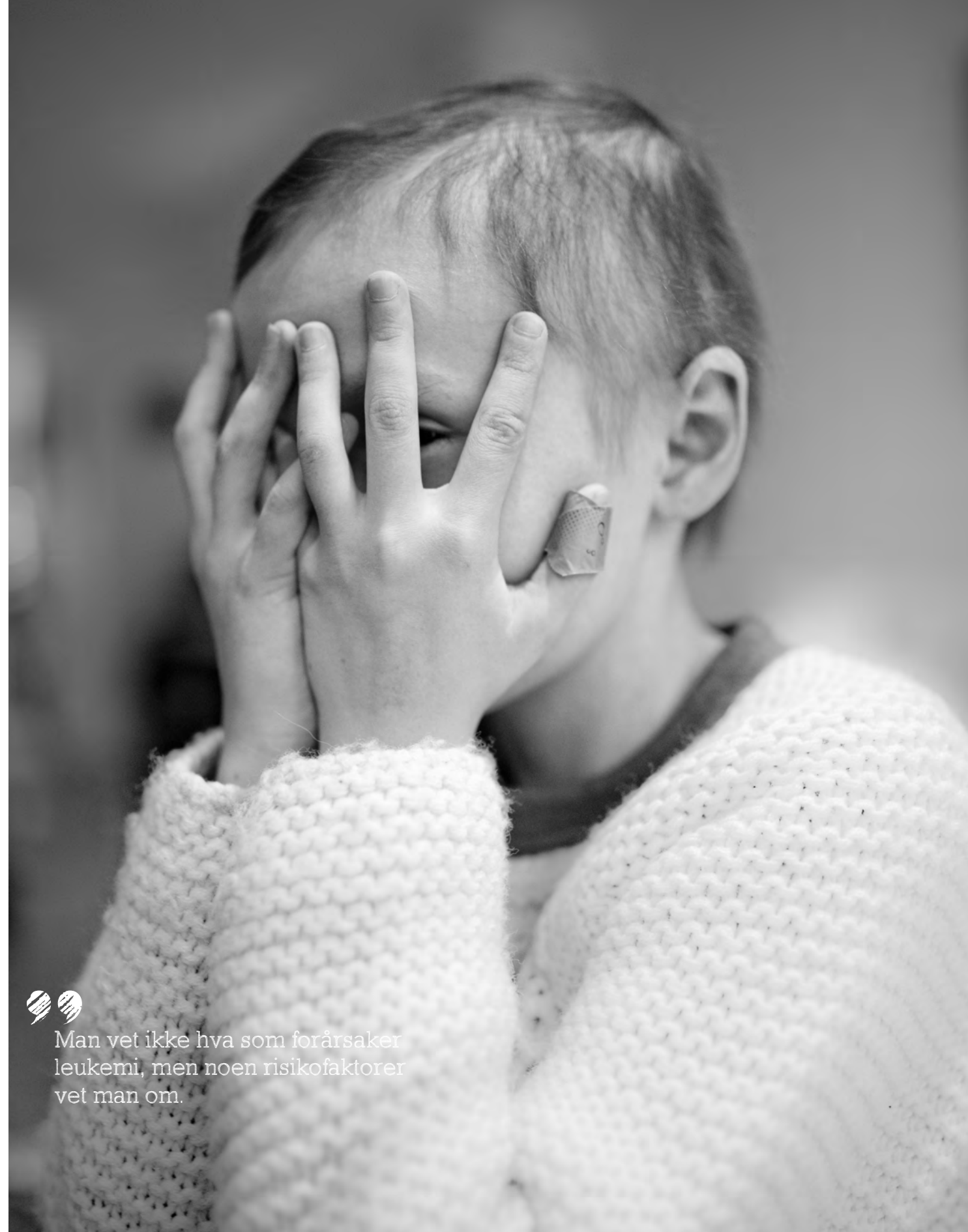
- Av miljøfaktorer har man diskutert om elektromagnetiske felt rundt høyspentledninger øker risikoen for kreft hos barn. Studier har ikke påvist slike sammenhenger.
- Det er holdepunkter for en 2-trinns mutasjonsmodell i de hvite blodlegemene der den første kan være medfødt, mens den andre opptrer på et senere tidspunkt. Vitenskapelige studier har vist at det kan være leukemi-spesifikke mutasjoner til stede i blodprøver tatt på nyfødte som senere viser seg å få leukemi, men også hos en del som aldri får leukemi. Det trengs altså en

mutasjon nummer 2 for å sette i gang leukemien. Det finnes mange teorier om mulige utløsende faktorer for den utløsende mutasjonen, men forskere har ikke greid å påvise noe sikkert.

For å få mer informasjon om dette bør dere snakke med behandlende lege.



Man vet ikke hva som forårsaker leukemi, men noen risikofaktorer vet man om.





Mangel på røde blodlegemer fører til slapphet og barnet blir forttere sliten.

Symptomer på akutt leukemi

Når benmargen ikke produserer nok normale blodceller, vil det etter hvert oppstå flere symptomer.

- Mangel på røde blodlegemer fører til slapphet og barnet blir forttere sliten. Barnet blir blekere enn normalt. Mangel på røde blodlegemer kan også gi tungpustethet, hjertebank og hodepine, men dette ser man ikke så ofte hos barn fordi utviklingen som regel går langsomt.
 - Mangelen på hvite blodlegemer kan føre til infeksjoner hvor behandlingen med antibiotika ofte ikke er like virksom som forventet, eller infeksjonen kommer raskt tilbake etter avsluttet antibiotika-behandling.
 - Ved mangel på velfungerende blodplater, kan blødninger bli vanskelig å stanse, og man opplever at man kan blø ganske lenge ved selv små sår/rifter.
- Blåmerker og punktformige hudblødninger (petekkier) kan oppstå uten noen spesiell årsak.
- En del opplever skjelettsmerter som for eksempel smerter i bena, armene, ryggen eller kjeven, pga stor produksjon av umodne blodceller i benmargen. For de minste barna kan dette arte seg ved at de ikke vil belaste bena, selv om de ikke kan uttrykke at de har vondt.
 - Hevelse av lymfeknuter og forstørret lever og/eller milt kan også forekomme. Ved leukemi blir vanligvis ikke lymfeknutene mindre igjen, slik de blir når de blir hovne hos et ellers friskt barn som har en infeksjon.
- Gjentatte infeksjoner over noe tid.

Undersøkelser for å stille diagnosen akutt leukemi

BLODPRØVER

Hvis det er mistanke om leukemi, må man først ta blodprøver. Det vil som oftest (men ikke alltid) være noen avvik i blodprøvene, som f.eks lavt antall røde blodceller (anemi), lavt antall blodplater (trombocytopeni) og/eller lavt eller høyt antall hvite blodlegemer.

KLINISK UNDERSØKELSE

Legen vil noen ganger finne andre tegn til at noe alvorlig feil er barnet ved en klinisk undersøkelse, som f.eks forstørret lever eller milt og unormalt store eller mange hovne lymfeglandler.

BENMARGSUNDERSØKELSE

Det er alltid nødvendig med en benmargsundersøkelse for å stille diagnosen leukemi. Det skjer ved at en liten mengde celler suges ut av benmargen med en nål (*aspirasjon*) og det tas en vevsprøve fra hoftekammen (*biopsi*). Begge disse prøvene tas fra hoftekammen hos barn

(hos de minste babyene må man av og til ta prøvene fra leggbenet). Cellene blir nøye undersøkt ved hjelp av ulike teknikker, og undersøkelsene vil kunne avgjøre om det dreier seg om leukemi og hvilken undergruppe det eventuelt er. Benmargsprøver tas også underveis i behandlingen for å se om behandlingen virker som den skal.

KROMOSOM- OG IMMUNOLOGISK UNDERSØKELSE

Det er også rutine å undersøke kromosomene som inneholder cellenes arvemateriale (DNA). Det er forandringene i arvematerialet i kreftcellene som kjennetegner de ulike formene for leukemi som undersøkes. Det er altså ikke arvematerialet i de friske cellene i kroppen som er forandret. Man gjør også en rekke spesialundersøkelser på benmargen, som f.eks en immunfenotype-undersøkelse. Ved denne teknikken påviser man antigener som befinner seg på overflaten av cellene. Med disse metodene kan legen fastsette hvilken type leukemi

pasienten har, si noe om prognosen og bestemme hvordan sykdommen skal behandles.

SPINALPUNKSJON

Det foretas alltid en spinalpunksjon for å sjekke om det er kreftceller i spinalvæsken. Spinalpunksjonen gjøres i narkose hos barn og foregår ved at man stikker en spesiell nål inn i spinalkanalen i korsryggen. Man trekker ut litt spinalvæske som deretter blir analysert. Barne med leukemi får også cellegift direkte inn i spinalkanalen som en viktig del av behandlingen (se side....). Spinalprøver blir også tatt jevnlig i hele behandlingsperioden. En av foreldrene får bli med barnet inn til han/hun har sovnet av narkosen, og det hele tar som regel cirka 30 minutter.

BEHANDLING

Behandlingen av leukemi avhenger av hvilken type leukemi det dreier seg om. Ved akutt leukemi skal behandlingen starte så snart som mulig. Kronisk leukemi utvikler seg saktere og behøver ikke nødvendigvis å bli behandlet med en gang.



Akutt Lymfatisk Leukemi (ALL)

Dette er den vanligste formen og utgjør ca. 85 % av tilfellene.

Ved akutt lymfatisk leukemi er det forstadier til lymfocytter – lymfoblaster – som utgjør de ondartede kreftcellene. Når et barn får diagnosen ALL, vil legene fastsette hvilken behandlingsprotokoll barnet skal følge. De aller fleste barna vil få en felles nordisk eller europeisk protokoll, der behandlingen består av ulike kombinasjoner av cellegifter i forskjellige faser av behandlingen. På generell basis er intensiteten av behandlingen størst den første tiden, for deretter å avta i intensitet etterhvert som behandlingen skrider frem.

Behandlingsintensiteten avgjøres av hvilken risikogruppe barnet tilhører, og risikogruppen er definert ut fra et sett sykdomskriterier som dels er til stede på diagnosetidspunktet, dels viser seg som respons på den første behandlingen som gis.

Uansett protokoll er det en tøff cellegiftbehandling som varer i 2-2,5 år (dersom ikke pasienten skal ha stamcelletransplantasjon). Målet med behandlingen er å gjøre pasienten kreftfri ganske raskt, men tidligere studier har vist at om man avslutter behandlingen så snart man ikke kan påvise flere kreftceller i benmargen, vil sykdommen så godt som alltid komme tilbake igjen. Derfor må man fortsette behandlingen i lang tid, for å

reduserer risikoen for at sykdommen skal komme tilbake.

Hos en liten andel av pasientene vil det bli utført stamcelletransplantasjon (også kalt benmargstransplantasjon). Dette kan være aktuelt for de pasientene som har dårlig respons på behandlingen de første 4 ukene, eller som ikke blir kreftfrie i løpet av 2-3 måneders behandling. Det er også nye, lovende behandlingsmuligheter som kan bli aktuelle i nær fremtid for barn med dårlig respons på standardbehandling.

Akutt Myelogen Leukemi (AML)

Denne er relativt sjelden hos barn, og utgjør ca. 15 % av tilfellene.

De ondartede cellene ved AML kalles myeloblaster og er forstadier til de ulike myeloide celletypene. Ved AML er det også utarbeidet en egen behandlingsprotokoll som er lik for alle barn som får AML i Norge.

Behandlingen ved AML består også av flere typer cellegift. Disse er kombinert på en annen måte enn cellegiftene gitt ved ALL.

AML-behandlingen er intensiv og krevende, og målet er (som ved ALL) å fjerne alle kreftceller tidlig i behandlingen. Behandlingen krever mye tid på sykehus, og det er vanlig

å få feber og infeksjoner mellom kurene på grunn av redusert immunforsvar og kraftige cellegiftkurer.

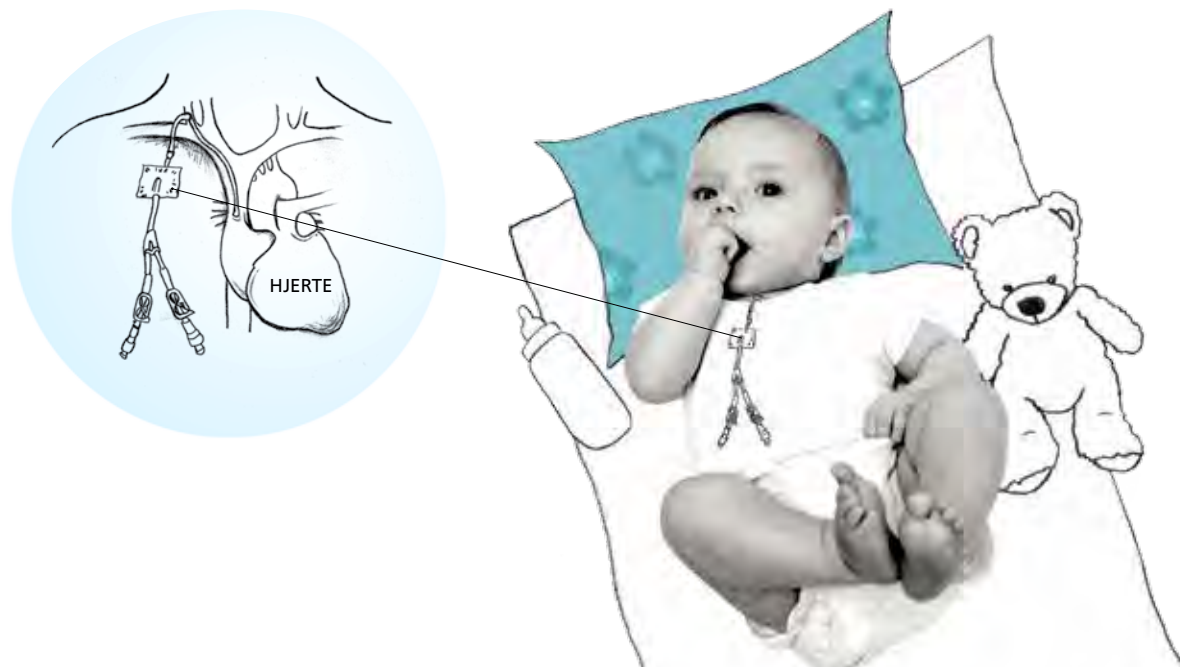
AML-behandling varer i ca. 6 måneder og er derfor vesentlig kortere enn ALL-behandling. Behandlingseffekten blir vurdert underveis, og ved for dårlig effect, eller ved helt spesielle avvik i kreftcellenes arvemateriale, vil pasienten bli vurdert for stamcelletransplantasjon. Ved en evt stamcelletransplantasjon hos leukemi-pasienter bruker man stamceller fra familiegiver, oftest søsken, eller eventuelt ubeslektet giver (donor) fra benmargsregisteret

GLUKOKORTIKOIDER

Glukokortikoider er en fellesbetegnelse på flere medikamenter, blant annet Dexametason, Prednisolon og Prednison.

Innenfor leukemibehandlingen (særlig ALL) utgjør glukokortikoider en svært viktig del av behandlingen (særlig den første fasen, men også senere). Glukokortikoidenes virker på en måte som gjør at lymfoblastene (kreftcellene) slutter å vokse og dør.





Cellegift gitt direkte inn i spinalkanalen (intratekalt)

Det benyttes mange ulike cellegifter i leukemibehandlingen. De kan gis intravenøst (direkte inn i blodet), intratekalt (direkte inn i spinalvæsken) eller peroralt (som tabletter eller mikstur). Ved behandling av ALL gies også et medikament inn i muskulaturen (intramuskulært). Den intravenøse og intratekale cellegiften gis alltid på sykehus.

Likevel kan mye av behandlingen gis på barneavdelingene rundt om på de lokale sykehusene. Regionsykehusene og lokalsykehusene samarbeider tett rundt hvert enkelt barn.

Den innledende behandlingen har som mål å slå sykdommen tilbake slik at man ikke finner kreftceller i kroppen lenger. I denne fasen blir det meste av cellegiften gitt intravenøst, dvs rett inn i blodet. Alle barn og ungdom som får leukemi, får operert inn et sentralt venekateter, enten i form av en veneport (et reservoir/kammer under

huden) eller Hickman kateter (der slangene blir liggende utenpå kroppen så lenge kateteret er på plass, som de har under hele behandlingsperioden. I dette sentrale venekateteret gis alle intravenøse medisiner. Man kan også gi intravenøs ernæring hvis nødvendig, i tillegg til å ta blodprøver derfra.

For å forhindre leukemi i sentralnervesystemet (hjerne, ryggmarg, hjerne- og ryggmargshinner) gis det cellegift direkte inn i spinalkanalen. Dette gjøres regelmessig gjennom behandlingen, og avhenger av diagnosetype (ALL eller AML) og risikogruppe. Grunnen til at man gir cellegift rett inn i spinalkanalen (intratekalt), er at cellegift gitt intravenøst eller gjennom munnen (peroralt) har vanskeligheter med å gå gjennom hjerne- og ryggmargshinnene.

Barn får narkose når dette gjøres og det tar som regel ca. 30 minutter. En av foreldrene får være med inn til barnet har sovnet.

DET NORDISKE SAMARBEIDET

Innen barnekreftbehandlingen er det et nært samarbeid mellom de nordiske landene, og alle barn og ungdom opp til 18 år i Norden blir behandlet etter de samme behandlingsprotokollene. En behandlingsprotokoll er «oppskriften» for hvordan behandlingen skal gis til

barnet. Protokollen starter på dag 1 i behandlingen og sier hva som behandlingssmessig skal skje hver dag frem til behandlingen avsluttes etter 2,5 år. Protokollen forteller hvilke cellegifter som skal gis når, og når pasienten skal ha glukokortikoider.

Stamcelletransplantasjon (benmargstransplantasjon)

Stamcelletransplantasjon er en behandlingsform hvor pasientens stamceller blir erstattet med stamceller fra et annet menneske (familie- eller ubeslektet giver).

Hensikten er at de friske stamcellene fra givern skal produsere nye blodceller i benmargen til pasienten og gjøre ham/henne frisk. Behandlingen er svært kraftig og krever langvarig sykehusinnleggelse, delvis i isolat. Stamcelletransplantasjon er en krevende behandling både for barnet og foreldrene. I Norge er det organisert slik at alle stamcelletransplantasjoner hos barn foregår på Rikshospitalet i Oslo. Det er da tett kontakt mellom behandlingsansvarlig regionssykehus og Rikshospitalet i tiden frem mot, og etter, transplantasjon. Ved en eventuell stamcelletransplantasjon hos leukemipasienter bruker man

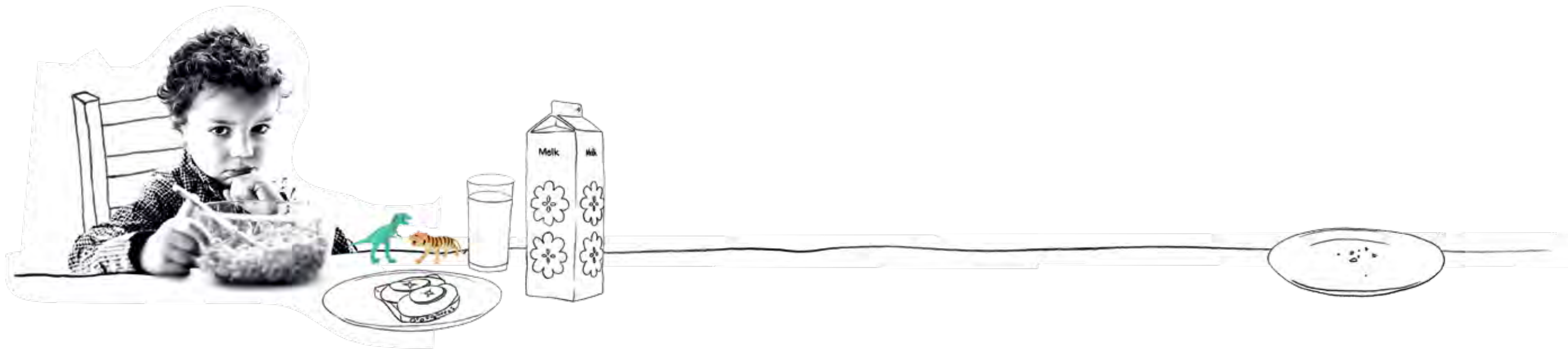
finne stamceller fra familiegiver, oftest søsken, eller eventuelt ubeslektet giver (donor) fra benmargsregisteret. Legene på Rikshospitalet vil finne frem til den donoren som i hvert enkelt tilfelle passer best, basert på en rekke kriterier.

MER INFORMASJON

Du kan lese mer om stamcelletransplantasjon her:

www.kreftforeningen.no/omkreft/kreft-behandling/stamcelletransplantasjon

Hensikten med stamcelletransplantasjon er at de friske stamcellene fra givern skal produsere nye blodceller i benmargen til pasienten og gjøre ham/henne frisk.



Bivirkninger av behandlingen

Cellegiftbehandlingen er krevende på mange måter og har dessverre en del bivirkninger. Cellegiften påvirker de friske blodcellene slik at barnet vil få generelt lave blodverdier.

ANEMI

Lave verdier med røde blodceller gir symptomer som slapphet, blekhet og tungpustethet. Røde blodceller kan man fylle på gjennom en blodtransfusjon, noe som er helt vanlig å få gjentatte ganger i løpet av behandlingstiden.

ØKT BLØDINGSTENDENS

Lave verdier av blodplater (trombocyt-ter) gir økt fare for blødninger. Barnet vil lett få blåmerker, og selv små sår/rifter kan blø lenge før de stopper. For eksempel skal man ikke måle temperatur rektalt, da slimhinnen her lett kan blø. Blodplater kan man fylle på ved en transfusjon.

NEDSATT IMMUNFORSVAR

Ved lave verdier av hvite blodceller blir man mer utsatt for infeksjoner. Det er derfor svært vanlig at barnet må gjennomgå intravenøs antibiotikabehandling jevnlig i behandlingsperioden. De hvite blodcellene kan man ikke fylle på ved en transfusjon. Når verdien for hvite blodceller er lav, må man derfor vente på at benmargen igjen begynner å produsere hvite blodceller. I noen tilfeller kan man påskynde produksjonen av hvite blodceller ved å gi vekstfaktorer. Når man evt kan gi dette, avgjøres av behandlende lege.

TILTAK MOT INFEKSJONER

Fordi barnet er mer utsatt for infeksjoner i hele behandlingsperioden, har alle sykehusene noen råd og retningslinjer for pasientene og familien for å prøve og redusere faren for infeksjoner. Generelt anbefales familien å være ekstra forsiktig med hensyn til smitte, dvs

unngå at barnet kommer i direkte kontakt med folk som har smittsomme tilstander som forkjølelse, omgangssyke, hoste, el.l. Her må hver familie snakke med «sitt» sykehus for å høre hvilken praksis de har, da det varierer noe fra sykehus til sykehus.

HÅRTAP

Barnet vil miste håret som en følge av behandlingen, men det vokser ut igjen når cellegiftbehandlingen avsluttes, og mange vil oppleve at håret vokser ut igjen i de siste 1-1.5 årene av behandlingen (for ALL). For de minste barna bruker ikke dette å være noe stort problem, men de større barna kan synes at dette er vanskelig. Alle barn har krav på parykk i behandlingsperioden, sykehuset vil hjelpe til med å få ordnet dette.

SÅRE SLIMHINNER

En del cellegifter kan gi såre slimhinner, og dette kan være svært plagsomt. Likevel er det et veldig

individuell problem, og mange slipper unna dette ganske greit. Ved såre slimhinner er det viktig med god smertelindring for barnet og god munnhygiene for å unngå infeksjoner. Hyppigere tannkontroller anbefales i hele behandlingsperioden.

KVALME

Kvalme er en bivirkning som mange opplever i forbindelse med cellegiftbehandling, også barn. Hvor mye kvalme man får, er svært individuelt, og det er mange gode kvalmestillende medikamenter man kan gi. Det er viktig å ta barnets opplevelse av kvalme på alvor og prøve forskjellige medikamenter hvis man ikke oppnår tilfredsstillende lindring av kvalmen i første omgang. Det er viktig å gi god kvalmeforbyggende behandling før første cellegiftkur for å unngå problemer med «forventningskvalme» senere.

NEDSATT APETITT

Mange får nedsatt appetitt pga cellegiftbehandlingen, og dette kan være en utfordring. Barnet

trenger god ernæring for sin vekst og utvikling samtidig som de selv kanskje ikke vil spise. Her bør man være tidlig ute med å tenke ernæringsdrikker, evt sondeernæring. Det er lettere å stoppe en uheldig utvikling tidlig enn å ta igjen et stort vekttap underveis i behandlingen. Foreldrene blir lett veldig opptatt av at barnet ikke spiser nok og tilbyr mat hele tiden i beste mening. For endrer seg når man får cellegift. Endringer i smaksansen vil også kunne påvirke matlysten og mat som barnet/ungdommen tidligere har vært glad i kan plutselig ikke smake godt og motsatt.

SMERTER

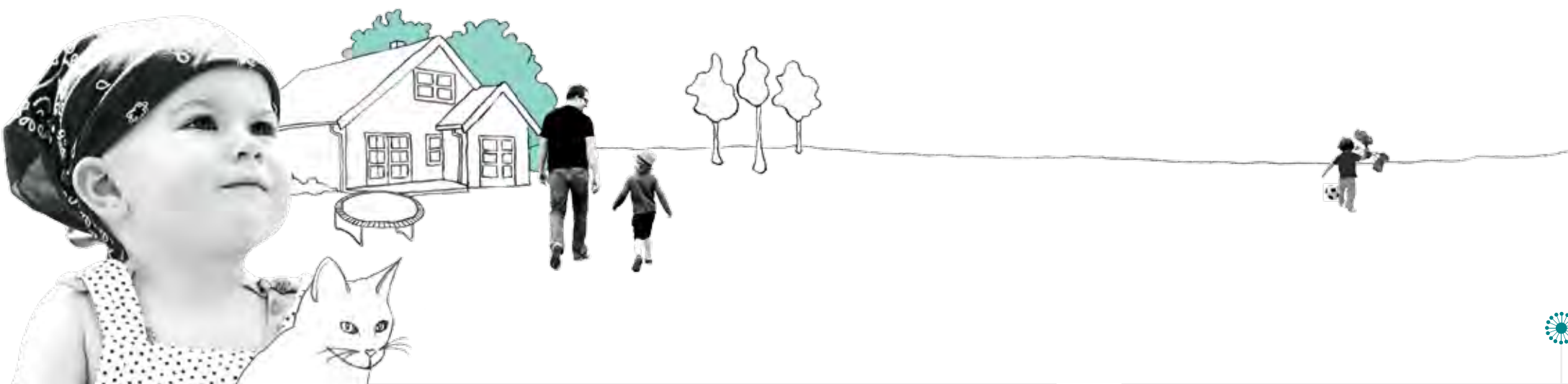
Noen typer cellegift (særlig i gruppen vinca-alkaloider, som Vinkristin, Vindesin og Vinblastin) kan gjøre at man får uttalte "nerve smerter", vanligst i bena eller i kjeven. Dette er viktig å erkjenne, slik at barnet kan få adekvat smertelindring. De samme medikamentene kan også gjøre at nervine blir skadet og at man kan få problemer med å gå eller går med en stivere gange. I de fleste

tilfeller er dette forbigående, men ikke alltid. Noen ganger må legene endre behandlingen på grunn av uttalte bivirkninger av denne typen medisiner.

ANDRE BIVIRKNINGER

Glukokortikoider* er svært viktige i leukemibehandlingen, men dessverre har de også en del bivirkninger. Som ved alle andre medikamenter er opplevelsen av bivirkninger svært individuell, og ingen kan forutsi hvem som får mye eller lite bivirkninger. Vanlige bivirkninger ved glukokortikoider er: redusert immunforsvar, økt matlyst (noen ganger voldsomt økt), endret utseende «måneansikt», søvnforstyrrelser, humørsvingninger, sengevæting og emosjonelle endringer som sinne, angst, depresjon. Noen barn vil også få påvirkning av benstruktur- og styrke og kan være utsatt for brudd og smerter i skjelettet. De fleste som får glukokortikoider over noe tid vil også oppleve at muskulaturen svinner hen og blir svakere.

Disse bivirkningene kan virke voldsomme og kan være svært slitsomme både for barnet selv og omgivelsene, men bivirkningene går over når barnet slutter med medikamentet.



Hverdagen med kreftbehandling

Å få et barn med kreft påvirker hele familien. Leukemibehandlingen er langvarig, og særlig den første tiden oppleves for mange foreldre som både kaotisk og skremmende.

Behandlingen starter raskt, det er mye informasjon å forholde seg til og mange nye mennesker man må bli kjent med. For barnet kan oppstarten av behandlingen oppleves både dramatisk og skremmende med mange ukjente mennesker som skal gjøre noe med dem hele tiden.

TRYGGHET OG KJENTE RAMMER For at barnet skal oppleve trygghet er det viktig og prøve å skape trygge og kjente rammer. Behold kjente rutiner i hverdagen så langt det er mulig, selv om dere nå er på sykehuset! Dette kan gjelde rundt måltider, ved legging og ellers i hverdagen. Barn opplever trygghet når situasjoner og reaksjoner er kjent, selv om mye er nytt og ukjent er det kjente elementer innimellom alt det nye som skjer. Her har både personalet og dere foreldre et felles ansvar. Erfaringsmessig vet vi at det er lett å la grenser på hva barnet får lov/ikke lov til endres når et barn blir alvorlig syk. Foreldre vil være snille, og setter ikke de grensene for barnet som de normalt gjør. Likevel er forutsigbare rammer og grensesetting viktige faktorer for at barnet skal oppleve trygghet. Det er også viktig at barnet ikke utvikler adferdsvansker, og blir den som bestemmer alt i familien. Ikke minst er dette viktig i forhold til søsken.

SAMARBEID MED SYKEHUSET Personalet har ansvar for å informere og forklare godt når barnet skal gjøre nye undersøkelser o.l. Dere som foreldre er viktige støttespillere for barnet i ulike situasjoner, da dere kjenner barnet best og vet hva som er vanlige reaksjoner hos barnet og hva som kan trygge og trøste akkurat deres barn. Dere er også svært viktige partnere for behandlingsapparatet, da godt samarbeide med dere vil være helt essensielt for at behandlingen skal kunne gjennomføres, og for at barnet skal kunne trygges i den situasjonen de er. Dersom barnet opplever at dere som omsorgspersoner er trygge på behandlingsapparatet, vil dette som oftest smitte over på barnet. Det samme vil ofte skje dersom dere uttrykker skepsis/utrygghet til behandlingen med barnet tilstede. Det vil ta lang tid før dere opplever den normale hverdagen dere hadde før sykdommen kom,

men det er viktig å prøve å leve så normalt som mulig. Dere må forholde dere til behandling, bivirkninger og plutselige sykehusopphold pga infeksjoner som gjør det vanskelig å planlegge hverdagen fremover i tid. Å få et barn med kreft er en utfordring både for dere som foreldre, barnet selv, søsken og andre rundt dere. Som foreldre til et barn med kreft må dere venne dere til en hverdag med uforutsigbarhet. De fleste familier har mange faste rutiner i hverdag-en som barnet er vant med. Barnet er i barnehagen eller skole, foreldrene er på jobb, studier eller hjemme. Når et barn i familien får kreft endres hverdagen plutselig for alle sammen. Dette er utfordrende for de fleste, hele familien kan bli frustrerte når det hele tiden skjer endringer, for eksempel fordi dere plutselig må på sykehuset på grunn av en

infeksjon. Det er viktig at dere snakker om dette i familien, og forteller barna at det ikke er noen sin skyld at det er sånn.

TA I MOT HJELP – BRUK NETTVERKET DERES!

For mange familier med barn med kreft er det tungt å være langt hjemmefra mens barnet får nødvendig behandling. Ofte må de velge mellom å ha med seg friske søsken som dermed går glipp av skoleundervisning, eller å reise fra søsken som dermed savner både foreldre og syke søsken. Foreldre bytter ofte på å være hjemme med søsken eller være med det syke barnet på sykehuset. Den økonomiske belastningen ved reiser og opphold borte fra hjemmet kan være merkbar for alle familier med syke barn. Å få besøk av familie og gode venner lyser opp tilværelsen, og derfor er all støtte en god hjelp i denne tiden.





Erfaringsmessig vet vi at mange foreldre føler de ikke strekker til i hverdagen i denne perioden. Vår oppfordring er å ta i bruk nettverket rundt dere. Mennesker som står dere nær både familie, venner, naboer osv. vil gjerne hjelpe til, men mange synes det er vanskelig å vite hva de kan hjelpe til med. Spør om de kan hjelpe til med kjøring/henting på trening til søsken, måke snø/klippe plen når dere er på sykehuset ol. De aller fleste blir glad for å kunne bidra med noe for å hjelpe dere i denne perioden.

SØSKEN

Når et barn i familien får kreft vil det også påvirke søskens hverdag i stor grad og over lang tid. Derfor er det viktig at søskens behov for informasjon og inkludering blir tatt på alvor.

Uansett alder på søsken er det viktig at de blir informert om sykdommen, hva slags behandling det syke barnet skal få og hvordan det vil påvirke den som er syk. Vi anbefaler alltid at søsken kan få komme på sykehuset ganske raskt slik at de selv får se og bli kjent med sykehuset og de som jobber der.

Dette er ikke alltid lett når det er store avstander, men man må se hva som er realistisk. Kan ikke søsken komme på sykehuset er det fint hvis foreldre tar mye bilder både av rommene og utstyret på sykehuset og de nærmeste kontaktpersonene til familien. Da kan søsken som er hjemme bli inkludert i det livet det syke barnet opplever når han/hun er på sykehuset.

TILBUD OG RETTIGHETER

Når et barn får kreft har barnet og foreldrene en del rettigheter som for eksempel pleiepenger.

Deres egen kontaktperson på sykehuset, sosionom og behandlende lege vil også kunne bistå dere.

Aktiviteter rettet mot de syke barna, søsken og foreldre, blir arrangert både av våre fylkesforeninger og våre samarbeidspartnere.

Barnekreftforeningen er med på støtte sykehusklovner, musikkterapeuter og trivselsykepleier på sykehusene. Våre

tillitsvalgte er mammaer og pappaer som har erfart akkurat det samme som dere; å ha et barn med kreft. Rundt om i landet arrangeres turer til fornøylesparker, lekeland og konserter og aktiviteter for hele familien.

Tilbudet Ferie med Mening (FMM) er et rekreasjonstilbud som er en kombinasjon av ferie med fritidsaktiviteter og faglig innhold. FMM er en sjelden anledning til å ha barn i behandling for kreftsykdom i gruppe med hverandre, og søsken i grupper med søsken.

Foreldre tilbys foredrag av onkolog og psykolog, samt egne samtalegrupper. FMM er fordelt på hele landet og arrangeres én uke hver sommer.

MER INFORMASJON

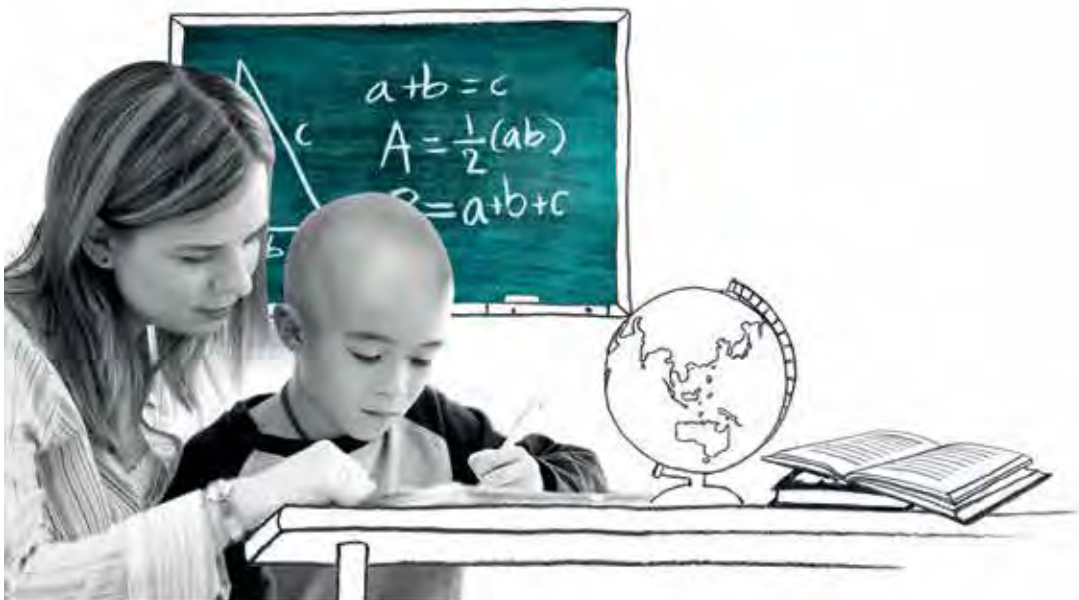
Du kan lese mer om pleiepenger og andre rettigheter på:

www.barnekreftforeningen.no.

Her kan dere lese mer om mulighet til å søke støtte til besøksreiser.



Når et barn får kreft har barnet og foreldrene en del rettigheter som for eksempel pleiepenger.



Skole og barnehage

Behandlingen av leukemi er både langvarig og krevende.

Hvor syk og hvor mye bivirkninger barnet ditt vil få vet ingen, men alle barn blir slitne og periodevis i dårlig form. Her er det store individuelle forskjeller. Uansett om barnet ditt går i barnehage eller på skolen vil denne hverdagen bli sterkt påvirket av behandlingen. De aller fleste barn opplever det som en sorg å miste den daglige kontakten med skolen og barnehagen. Det er derfor viktig å tilrettelegge for god kontakt med barnehage og skole selv om barnet/ungdommen ikke fysisk er tilstede. Det er viktig at barnet opplever seg inkludert selv om han eller hun har vært borte en lengre eller kortere periode.

SKOLEBESØK

For å få til denne gode kontakten er det viktig å informere skolen og barnehagen raskt når barnet har fått

kreftdiagnosen. Det oppstår lett mye rykter i lokalmiljøet, og skolen og barnehagen kan være med å gi ut sannferdig informasjon til de andre barna. Særlig for skolebarn anbefaler vi å gjennomføre skolebesøk i klassen til det syke barnet.

På skolebesøk informeres medelevene om hva kreft er, hva slags behandling det syke barnet skal ha og hvilke bivirkninger barnet kan få. Man bruker også å snakke med medelevene om hva de kan gjøre for den som er syk og hvordan de kan opprettholde kontakten når barnet er mye på sykehuset. Det er viktig å avtale med det syke barnet først hva dere skal snakke om på skolebesøket, fordi det syke barnet må oppleve at det har kontroll over hva slags informasjon de andre får. Til å gjennomføre skolebesøk kan dere få

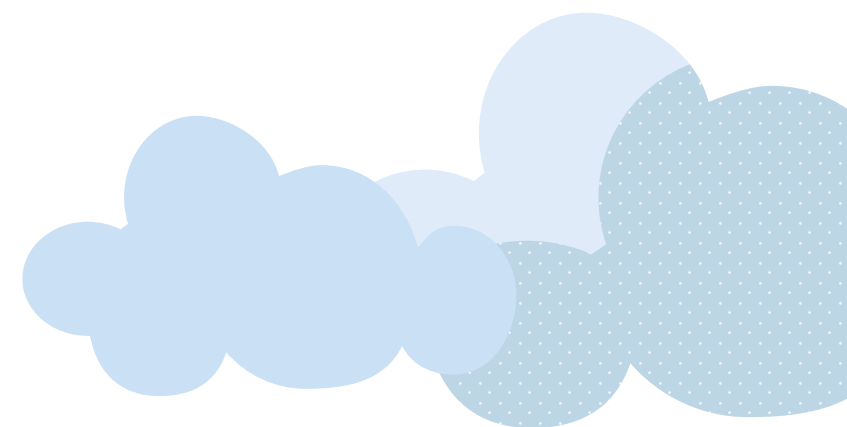
hjelp fra (i noen tilfeller) sykehuset, helsesøster, kreftkoordinator, Barnekreftforeningen eller Kreftforeningen.

All erfaring viser at tidlig kontakt med skole i alle ledd (fra barnehage til videregående skole) er viktig i alle aldre barnet/ungdommen er i. Jo tidligere skolen/barnehagen får informasjon, jo tidligere kan de komme på banen for å tilrettelegge for barnet/ungdommen.

Dette gjelder ikke minst for ungdommer som går i en eller annen form for lærlingeordning eller lignende.....

MER INFORMASJON

www.statped.no
www.bufetat.no
www.barneombudet.no



Merk deg dette:

Sykehuskolen har undervisningsplikt så lenge barn/ungdom går i grunnskole og videregående skole. Så selv om ungdommen ligger på en voksenavdeling skal han/hun få tilbud om skoleundervisning på sykehuset.



Oppfølging etter avsluttet behandling

Det er tett og nøye oppfølging fra sykehuset i hele behandlingsperioden. Et regionsykehus har hovedansvaret for behandlingen, mens mye av behandlingen kan gjøres på det lokale sykehuset.

Etter avsluttet behandling vil barnet bli fulgt opp etter en fastlagt plan. Oppfølgingen består av blodprøver og en klinisk undersøkelse av legen.

- | | |
|---------|---|
| 1. ÅRET | Kontroll hver måned |
| 2. ÅRET | Kontroll hver 2. mnd. |
| 3. ÅRET | Kontroll hver 3. mnd. |
| 4. ÅRET | Kontroll hver 4. mnd. |
| 5. ÅRET | Kontroll hver 5. mnd.
<i>(Hvis alt ser bra ut går man ofte over til hver 6. måned allerede her.)</i> |
| 6. ÅRET | Kontroll hver 6. mnd. |

Etter dette er det kontroll 1 gang pr år frem til barnet/ungdommen er ferdig med puberteten. Denne oppfølgingen som er beskrevet her fordeles mellom

de lokale barneavdelingene og Universitetssykehusene (OUS, Haukeland, St. Olavs og UNN) og gjelder både de som har hatt ALL og AML.

Etterkontrollene er viktige for å kartlegge eventuelle seneffekter av behandlingen.

Seneffekter



De aller fleste, både jenter og gutter, bevarer sin fertilitet.

Kreftbehandlingens mål er å gjøre barnet frisk fra sin kreftsykdom. Dessverre må det så kraftig behandling til at man kan risikere å få seneffekter av behandlingen. Dette gjelder også ved leukemi-behandling.

Hvilke seneffekter ditt barn vil få, er umulig å svare på ved oppstart av behandlingen. Mange pasienter opplever ingen seneffekter, noen får litt seneffekter, mens noen veldig få kan få flere seneffekter.

Ved utarbeidelsen av dagens leukemiprotokoller har man tatt hensyn til erfaringer man har gjort fra tidligere protokoller, også angående seneffekter, og man prøver derfor å unngå eller redusere bruken av de cellegiftene vi vet kan gi seneffekter. Likevel er det noen av dagens cellegifter som er så viktige for å lykkes med behandlingen at man må bruke dem – til tross for seneffektene.

Dette gjelder bl.a. cellegiftgruppen antracykliner som kan påvirke hjerte-

muskel, både under selve behandlingen og opptil 30 år senere. Antracyklinene kan gjøre pasienten mer utsatt for å utvikle hjertesvikt. Dette følges det nøye med på under hele behandlingsperioden og skal også følges opp på etterkontrollene. Vanlig oppfølging av dette er ultralyd av hjertet minimum hvert 5. år inn i voksenalder og selvsagt oftere hvis man har mistanke om noe uregelmessig ved hjertet. Oppfølgingen av dette vil avhenge av hvor store doser antracykliner barnet har fått under behandlingen.

FRUKTBARHET

Fruktbarhet (Fertilitet) kan bli påvirket av cellegiftbehandling, og der det er mulig vil man vurdere mulighetene for å fryse ned sæd for gutter. Mulighet for sædbanking er avhengig av alder og kjønnsmodenhet hos gutten.

For jenter har man ikke noe tilbud om nedfrysing av eggstokkvev (ovarievev)

enda, men erfaringsmessig er sterilitet blant jenter som har gjennomgått leukemibehandling et sjeldent problem. De aller fleste, både jenter og gutter, bevarer sin fertilitet.

FATIGUE

Fatigue er en opplevelse av slitenhet og energiløshet som mange som har gjennomgått kreftbehandling beskriver. Det har vært lite fokus på denne tilstanden for barn og ungdom som gjennomgår kreftbehandling, men erfaringer og nye studier viser at også barn og ungdom kan oppleve dette. Fatigue er en tilstand som ikke går over ved å sove eller hvile mer. Forskning viser at regelmessig tilrettelagt trening hjelper mot fatigue, men treningen må ikke overdrives eller være for hard og intens i oppbyggingsfasen etter behandlingen.

Det er viktig med tilrettelegging i skole situasjonen hvis barnet/ungdommen plages av fatigue. Graden av fatigue varierer veldig og



derfor er det viktig med individuell tilpasning. Det er også viktig å huske på at ikke alle opplever fatigue. Både Opplærings-lova, Rettighetssenteret i FFO og i Kreftforeningen sier mye om dette og det anbefales å holde seg oppdatert via internett.

Fatigue kan ikke påvises ved objektive undersøkelser slik som blodprøver, røntgen eller lignende, men er en individuelt opplevd tilstand.

MER INFORMASJON

Du kan lese mer om barn og kreft på nettsidene:

www.barnekreftforeningen.no
www.kbarnekreftportalen.no



Barnekreftforeningen har gitt ut en egen brosjyre om seneffekter. Du kan bestille den på www.barnekreftforeningen.no



Graden av fatigue varierer veldig og derfor er det viktig med individuell tilpasning.

Barnekreftforeningens tilbud

Barnekreftforeningen har en rekke aktiviteter som dere som familie kan delta på:

- kurs for familier som har barn med kreft
- samlinger for familier som har barn med seneffekter etter kreftbehandling

BESØKSREISER

– Barnekreftforeningen gir reisestøtte til én reise per år for 2 personer i familie eller som er nære pårørende til barn som er innlagt på og under behandling på sykehus langt fra hjemstedet.

FAGREISE

– Alle profesjoner er velkommen til å søke støtte til kompetansefremmende fagreiser på området kreft hos barn.

BARNEKREFTFORENINGENS BOLIGER

LEILIGHETER

– Barnekreftforeningen disponerer leiligheter som kan benyttes av medlemmer. Leilighetene er beregnet for familier med kreftsyke barn som er innlagt på sykehus.

HYTTER / FRITIDSEIENDOMMER

– først og fremst beregnet på familier med barn som er under behandling.

FERIE MED MENING (FMM)

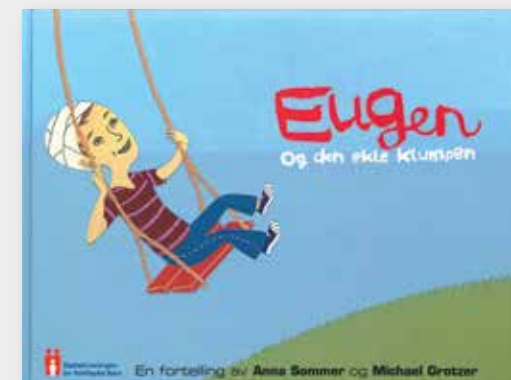
– er et rekreasjonstilbud som skal være en kombinasjon av ferie med fritidsaktiviteter og faglig innhold for foreldre og barn. Målgruppen er familier med kreftsyke barn som er under behandling, et år etter ferdig behandling og ved evt tilbakefall.

LIKEPERSONSTJENESTEN

– De fleste av våre fylkesforeninger har en likepersonstjeneste. Våre likepersoner er foreldre som selv har, eller har hatt barn med kreft.

Likepersonstjenesten er foreldre som selv har hatt barn med kreft. Dette kalles likemanns-arbeid, og er en av Barnekreftforeningens grunnpillarer.

Hvordan kan man enkelt forklare ovenfor barn hva kreft er?



Både «Kjemomannen Kasper» og «Eugen og den ekle klumpen» fås hos www.barnekreftforeningen.no og www.kreftforeningen.no



BIDRAGSYTERE

UTGIVER

Barnekreftforeningen

DESIGN OG ILLUSTRASJON

www.anagramdesign.no

TRYKK

Konsis

FOTO

André Clemetsen

Brosjyren er, etter bestilling fra Barnekreftforeningen, skrevet av Tove Nyenget.

Nyenget er rådgiver/spesialsykepleier Kreftlinjen, og har tidligere jobbet 20 år ved barneavdelingen på Ullevål med barn med kreft.

MEDISINSK KORREKTUR

Overlege Marit Hellebostad, barneavdelingen Drammen, sitter i den nordiske samarbeidsgruppen for leukemi.

BARNESYKEPLEIEFAGLIG KORREKTUR

- Britt Ingunn Sævig, fagsjef i Barnekreftforeningen
- Marianne Bø, rådgiver, kreftsykepleier Kreftforeningen, jobbet mange år på barneavdelingen på Haukeland

BRUKERPERSPEKTIVET

- Aina Strømme, mor til en gutt som avsluttet sin leukemibehandling i 2012.
- Barnekreftforeningen

HENVISNINGER/ KILDER

ONCOLEX (*nettbasert oppslagsverk*, www.oncolex.no)

– akutt leukemi hos barn

BARNEKREFTPORTALEN

www.barnekreftportalen.no

BARNEKREFTREGISTERET

www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Barnekreftregisteret/

80%
av alle barn
med leukemi
blir friske!



TELEFON: (919) 02099
sekretariatet@barnekreftforeningen.no

Barnekreftforeningen

BEØKSADRESSE: Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo
POSTADRESSE: Postboks 4, Sentrum, 0101 Oslo
ORG. NUMMER: 985 550 999

Kontakt
oss!



Barnekreftforeningen har sitt sekretariat i Oslo og består av 14 fylkesforeninger. Disse foreningene har egne selvstendige styrer som arbeider frivillig for familiene.

Alle våre fylkesforeninger kan kontaktes på e-post, eventuelt telefon 02099

Agder (Øst og Vest)	agder@barnekreftforeningen.no
Buskerud	buskerud@barnekreftforeningen.no
Hedmark	hedmark@barnekreftforeningen.no
Hordaland / Sogn og Fjordane	hordaland.sf@barnekreftforeningen.no
Møre og Romsdal	more.romsdal@barnekreftforeningen.no
Nordland	nordland@barnekreftforeningen.no
Oppland	oppland@barnekreftforeningen.no
Oslo/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
Østfold	ostfold@barnekreftforeningen.no
Hovedstyret	hovedstyret@barnekreftforeningen.no

www.barnekreftforeningen.no



Barnekreft
foreningen

