

Seneffekter etter behandling av kreft

Og tips til veien videre



Årlig får rundt 200 norske barn og ungdommer under 18 år kreft.

Den gode behandlingen som finnes, gjør at de fleste overlever, men både behandlingen og sykdommen i seg selv, kan gi ulike seneffekter i ettertid.

Barnekreftforeningen jobber for økt fokus på seneffekter og for å fremme forskningen innen dette viktige området.

Denne brosjyren skal gi grunnleggende informasjon om noen av de utfordringene som kan oppstå etter en tøff kreftbehandling. Barnekreftforeningen anbefaler både de som har vært syke og foreldre å ta opp spørsmål med fagpersoner som kan bidra til avklaring rundt forhold dere lurer på.

→ Les videre for å finne ut mer om seneffekter etter behandling av kreft.

Seneffekter etter kreftbehandling hos barn og ungdom



Målet ved all kreftbehandling er å kurere sykdommen.

For å bli frisk må man gjennom intensiv og sterk behandling, som er forbundet med risiko for utvikling av seneffekter. Det er viktig at en også før behandlingsstart får vite om de bivirkningene som kan oppstå etter behandlingen på kort og lang sikt.

Alle som har fått kreftbehandling i barne- og ungdomsalder kan utvikle seneffekter, men for mange er seneffektene milde og påvirker ikke daglige gjøremål.

Utvikling av seneffekter og konsekvensene det eventuelt får for den enkelte, er avhengig av:

- Krefttype, lokalisasjon og behandlingsform
- Alder, kjønn og genetiske forhold hos barn og ungdom
- Familiens støttemuligheter

Seneffekter kan oppstå umiddelbart etter kreftbehandlingen, men ofte går det mange år før de opptrer. Det er spesielt strålebehandling, og visse typer cellegift, som kan føre til skader i arvestoffet til normale celler. Det kan fremskynde cellenes naturlige aldringsprosess og føre til utfordringer med tiden.

I nyere tid har behandlingsmetodene hatt som mål å redusere strålefeldose, stråledose og cellegiftdose, uten å redusere effekten behandlingene har på selve kreftsykdommen. Kreftbehandlingen blir etter hvert også mer persontilpasset for å sikre at hvert barn får den beste behandlingen tilpasset hver enkelt.

Barn og ungdom som har gjennomgått kreftbehandling blir fulgt opp av spesialisthelsetjenesten i minst 10 år, eller til 18 års alder, etter endt behandling. Alle blir fulgt opp til de er over puberteten. Eldre ungdommer blir ofte overført til videre oppfølging på «voksen»-avdeling. Det er viktig at både foreldre, barnet eller ungdommen selv, er godt informert om seneffekter som kan oppstå. Det er også viktig å sette seg inn i hvilke rettigheter og krav på oppfølging en har, både med tanke på informasjon og oppfølging ved sykehuset, samt ulike rehabiliteringstilbud utenfor sykehuset.

Det er også svært viktig at barnehage, skole og barnets nettverk blir informert slik at det så fort som mulig blir lagt til rette for barnets behov. Her kan kreftkoordinator i kommunen være en kontaktperson mellom familien og barnehage eller skole.



Helsemessige seneffekter

Fertilitet

Forplantningsevnen kan i varierende grad skades av både sykdommen og behandlingen. Kvinner er mer beskyttet mot behandlingspåførte skader fordi eggcellene dannes før fødselen. Ved skade på eggstokker kan kvinner oppleve forkortet fruktbar periode og tidlig overgangsalder. Strålebehandling mot buken kan skade livmor og gi problemer under svangerskap. Jenter kan i noen tilfeller få tilbud om å fryse ned eggstokkvev.

Hos menn foregår nydannelse av sæd hele livet, noe som gjør menn mer sårbare ved kreftbehandling. De er derfor mer utsatt for varig svekket fruktbarhet, både etter strålebehandling og ved visse typer cellegift. Gutter fra pubertetsalder skal få tilbud av behandlende lege om å fryse ned sæd før behandlingsstart.

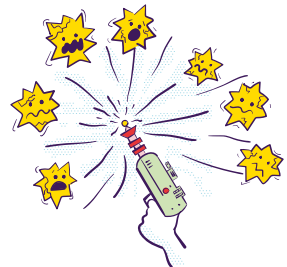
TIPS

For begge kjønn kan høye stråledoser mot kjønnsorganene føre til for tidlig pubertet. Dette er noe som vil bli fulgt godt opp av helsevesenet, men spør gjerne behandlende lege mer om dette.

Hormonsystemet

Både selve kreftsykdommen og behandlingen kan forårsake skader i hormonproduserende organer og endret eller manglende hormonproduksjon. Hormonproduksjonen i skjoldruskjertelen kan hemmes av strålebehandling mot hals eller bryst, og av enkelte cellegifter. Dette kan medføre symptomer på lavt stoffskifte som uforklarlig vektoppgang, økt tilbøyelighet til å fryse, lav puls eller forstoppelse. Lavt stoffskifte kan lett behandles med hormontilskudd.

Disse utfordringene følges nøye opp både under behandlingen og ved oppfølging senere.



Hjertefunksjon

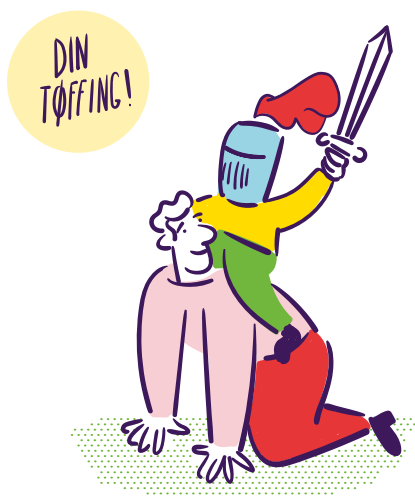
Visse typer cellegift kan føre til tap av eller skade på muskelceller i hjertet, og svekke hjertemuskulaturen. Det kan føre til senskader i form av dårligere sammen-trekningsevne, uregelmessig hjerateaksjon eller sykdommer i hjerteklaffer. Dette kan forekomme mange år etter behandling, eller ved spesielle belastninger som graviditet, alvorlige infeksjoner eller krevende idrettsutøvelser. Strålebehandling mot hjertet kan også gi skader på hjertemuskulatur, blodkar og hjerteklaffer.

Det er godt kjent blant behandlende leger hvilke cellegifter som kan gi skade på hjertet, og for å minske bivirkningene mest mulig, blir dette fulgt nøye opp og justert under behandling. Hjertespesialist vil automatisk følge opp de dette gjelder.

Barnekreftoverlevende som har gjennomgått behandling som kan skade hjertet, skal få informasjon om økt risiko for kardiovaskulær sykdom. Det er spesielt viktig å ha et sunt kosthold, holde en normal vekt, og regelmessig fysisk aktivitet for å oppnå best mulig hjertehelse. Det er lav terskel for henvisning til kardiolog ved mistanke om kardiovaskulær sykdom.

Andre organer

De forskjellige organene har varierende følsomhet for cellegift og strålebehandling. Skader kan forekomme etter behandling med enkelte typer cellegift, strålebehandling og kirurgi. Redusert nyrefunksjon kan føre til høyt blodtrykk. Bestrålt muskulatur og bindevev utvikler ofte arrvev som kan gi smerter, underutvikling av muskulatur (atrofi) og bevegelseshemming. Dette følges nøye opp under, og etter behandling i de tilfellene der dette er aktuelt.



Skade på hjernefunksjoner

Risikoen for nevrologiske utfall eller tap av andre funksjoner vil avhenge av svulstens lokalisering i hjernen, samt behandlingsmetode. Eksempler på nevrologiske utfall kan være balanseproblemer og finmotoriske vansker ved skade i lillehjernen, og epilepsi eller lammelser ved skade i hjernebarken.

Ved skade på hormonstyrende organer i hjernen (for eksempel hypofysen eller hypothalamus) kan det oppstå hormonforstyrrelser. Dette kan blant annet føre til veksthemning, redusert bentetthet, fedme og trøtthet. Både syn og hørsel kan skades av cellegift og strålebehandling.

Noen typer cellegift kan føre til betennelse i perifere nerver, nevropati, noe som kan gi svakere muskler og prikking, eller nummenhet i hender og føtter. I de fleste tilfellene avtar symptomene over tid etter behandling. Sunnaas sykehus har et godt program for utredning og oppfølging av nevropsykologiske problemer.

Fatigue

Fatigue, eller kronisk trøtthet og utmatelse, er en kjent akutt bivirkning under kreftbehandling, som også kan ramme mange år etter behandling. Fatigue medfører ofte nedsatt aktivitet, pasienten uttrykker at batteriene er utladet, har redusert kapasitet under utdanning. Senere i arbeidslivet kan fatigue føre til redusert arbeidsevne eller uføretrygd. Mange har også kognitive problemer med nedsatt konsentrasjon, hukommelse, og økt lysfølsomhet for å nevne noe.

Hos voksne vil cirka 30 prosent av dem som har gjennomgått kreft og behandling, utvikle fatigue i varierende grad. Vi har i dag ikke tall på hvor ofte det rammer barnekreftoverlevende. Vi kjenner heller ikke til årsakene til fatigue, og det er viktig å understreke at fatigue kan forverres av tilleggssymptomer som angst, depresjon, og kroniske smerter. Fatigue er ikke spesifikt for kreft, og kan også forekomme ved en rekke andre sykdommer.

Munn og tannhelse

Kreftbehandling med cellegift eller stråling mot hode- og halsregionen, kan gi akutte og kroniske bivirkninger i munnhulen. Tenner og spyttkjertler kan også bli påvirket, og hyppigheten av bivirkninger i munnhulen varierer med type kreftbehandling. Dette kan føre til økt behov for tannbehandling, og gi rett til hel eller delvis stønad i voksen alder.

De viktigste komplikasjonene ved behandling med cellegift og stråling er munntørrhet, smerte og karies. Låsing i kjevemuskulatur, og vevsdød i benvev (osteonekrose) kan også forekomme. Barn skal bli fulgt nøye opp av tannpleier før, under og etter behandling.

TIPS

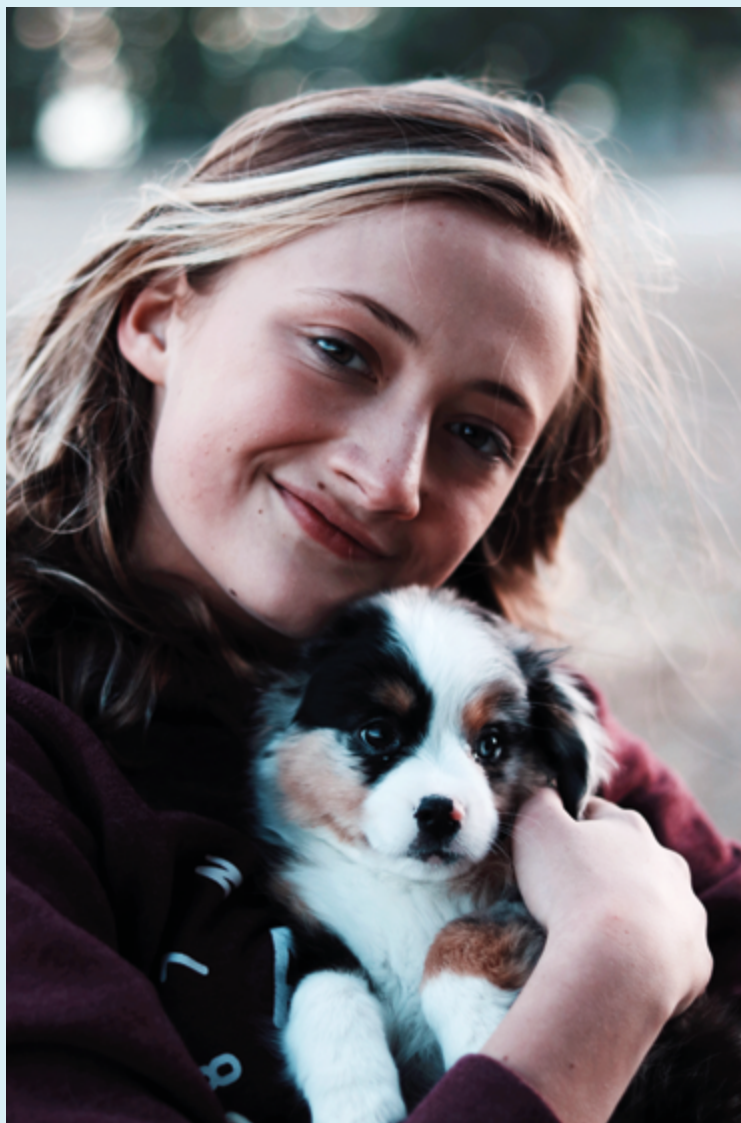
Det kan være greit å ha med en legeattest med oversikt over gjennomgått kreftbehandling, slik at også tannlegen får lagt det inn i journalen. Dette er spesielt viktig å huske på når en blir voksne og bytter tannlege. Det er tannlegen som vurderer tannskader overfor helsemyndighetene etter kreftbehandling, og i hvilken grad en vil få refusjon.

Ny kreftutvikling

Risikoen for at barnekreftoverlevende utvikler ny kreft 20–25 år etter den opprinnelige kreftsykdommen, antas å være 3–5 prosent. Unge kvinner som har fått strålebehandling i brystregionen er mest utsatt, og bør undersøkes med mammografi eller MR fra 25–30 års alder. Det kan ta mange år før en eventuell ny kreftsykdom oppstår.

Strålefeltets beliggenhet er også av stor betydning, ettersom visse vev og organer er mer sårbare enn andre. Blant annet er bryst, skjoldbruskkjertel og hud, samt tidligere bestrålt bindevev og muskulatur, særlig utsatt. Noen typer cellegift kan også disponere for ny kreftutvikling som for eksempel leukemi.

Kreftoverlevende oppfordres til sunnest mulig livsstil, med sunt og variert kosthold, fysisk aktivitet og avhold fra røyking og forsiktighet med alkohol. De som har fått strålebehandling må beskytte hudfeltet som ble bestålt for soleksponering og smøre seg med høy solfaktor (sunblock) resten av livet.



Kognitive og psykososiale seneffekter hos barn behandlet for kreft



Å gjennomgå kreftbehandling kan være en stor psykisk belastning, både for barnet selv og for familien.

De fleste barn klarer seg likevel svært godt, og har god livskvalitet også senere i livet. Hos de som er blitt behandlet for hjernesvulst, særlig ved gjennomgått strålebehandling, er det dessverre av og til vanlig med seneffekter når det gjelder kognitiv og psykososial funksjon. Psykososiale vansker kan også oppstå hos barn med andre kreftdiagnoser.

Kognitive seneffekter

Det er store variasjoner mellom barn når det kommer til kognitive seneffekter, også mellom barn med samme diagnose og i samme aldersgruppe. Den mest vanlige utfordringen er svikt i oppmerksomhetsfunksjoner, som evne til å jobbe konsentrert, holde fokus og ikke la seg distrahere.

Å tilegne seg ny kunnskap og lærdom, samt huske det over tid, kan være vanskelig. For noen vil det være utfordrende å holde samme tempo som før, både ved læring og i fritidsaktiviteter. En del barn får problemer med å regulere egen oppførsel. De strever med å forstå hvilke normer som gjelder og å tilpasse egne reaksjoner til situasjonen de er i, eller med å ta initiativ

til kontakt. Noen barn sliter også med å regulere egne følelser.

Disse utfordringene blir som oftest større, jo mindre barnet er når det får behandling. Spesielt gjelder dette barn som får strålebehandling mot hjernen.

Psykososiale seneffekter

Spesielt hos barn som er blitt behandlet for hjernesvulst, ser man en sammenheng mellom de kognitive og de psykososiale vanskene som kan oppstå etter behandling.

Barnet «faller ut» – de klarer ikke følge med i timene eller henge med i leken i friminuttene. De kan gå glipp av viktig informasjon når det er mye støy og uro eller mange andre rundt dem. De kan også komme til å tolke andres reaksjoner feil, og noen blir, eller frykter for å bli, utsatt for mobbing. På sikt kan disse seneffektene utgjøre en nedadgående spiral i barnets utvikling. Vennekretsen tynnes ut og den sosiale kontakten begrenses til familien. Noen blir avhengige av sine familier langt inn i voksenlivet.



Oppfølging og tiltak

For å forebygge at problemer utvikles, er det avgjørende å sette inn tiltak så tidlig som mulig.

Alle regionsykehus som behandler barn og unge med kreft, har oppfølgingsprogram som både skal kartlegge barnets ressurser og avdekke læremessige og sosiale vansker på et tidlig stadium. Barna utredes på faste tidspunkt, og aktuelle tiltak kan settes i gang i hjem og skole. Dette krever et utstrakt samarbeid mellom familien, spesialisthelsetjenesten og første- linjetjenestene.

Barneavdelingene med sine spesialister, skal tidlig initiere et samarbeid med lokale instanser i hjemfylke og hjemkommune, som Barnehabiliteringstjeneste, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), barnehage og skole. Barn som gjennomgår kreftbehandling kan henvises til Statped gjennom PPT, som kan bistå med råd og veiledning. Det er de lokale instansene som vil følge barna etter hvert som de blir ungdom og unge voksne. Jo bedre kunnskap og kompetanse som finnes der barna bor og lever sine liv, desto bedre livskvalitet er det grunn til å tro at de skal få.

Betydning av seneffekter for opplæring i barnehage og skole

Barn som har gjennomgått kreftbehandling kan møte utfordringer knyttet til opplæring i barnehage og skole. Erfaring viser at det er viktig med tidlig innsats for å forebygge vansker knyttet til faglig og sosial utvikling.

Fagpersoner må ha kunnskap om barnets sykdom og eventuelle seneffekter, for å kunne identifisere utfordringene barnet vil kunne møte i opplæringssammenheng.

Når barnet er under medisinsk behandling, er det ekstra viktig å opprettholde kontakten mellom eleven og klassen. Barnet bør tilbake til skolen så raskt som medisinsk forsvarlig, og foresatte må få vite hva de skal holde øye med i barnets utvikling. Det er viktig å være oppmerksom på trivsel og om eleven ønsker seg tilbake til skolen. Se etter tegn på fatigue og følg med på om eleven klarer å henge med faglig og sosialt. Disse tegnene kommer som oftest først etter lang tid.

Alle barn har rett på sykehus skole under behandling, og det er viktig med samarbeid mellom familien, spesialisthelsetjenesten og førstelinjetjenestene. Der som det oppstår bekymring for barnets læringssituasjon, er et nært samarbeid

mellem foresatte og skolen viktig. Foresatte kan også ved behov ta direkte kontakt med pedagogisk-psykologisk tjeneste i kommunen.

Kartlegging og utredning

Det kan være nødvendig å koble inn PPT allerede på et tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet. Dette for å kartlegge barnets forutsetninger for læring. Behov for tilpasset opplæring eller spesialpedagogisk hjelp, må ta utgangspunkt i en pedagogisk vurdering og kartlegging av opplæringsmiljøet.

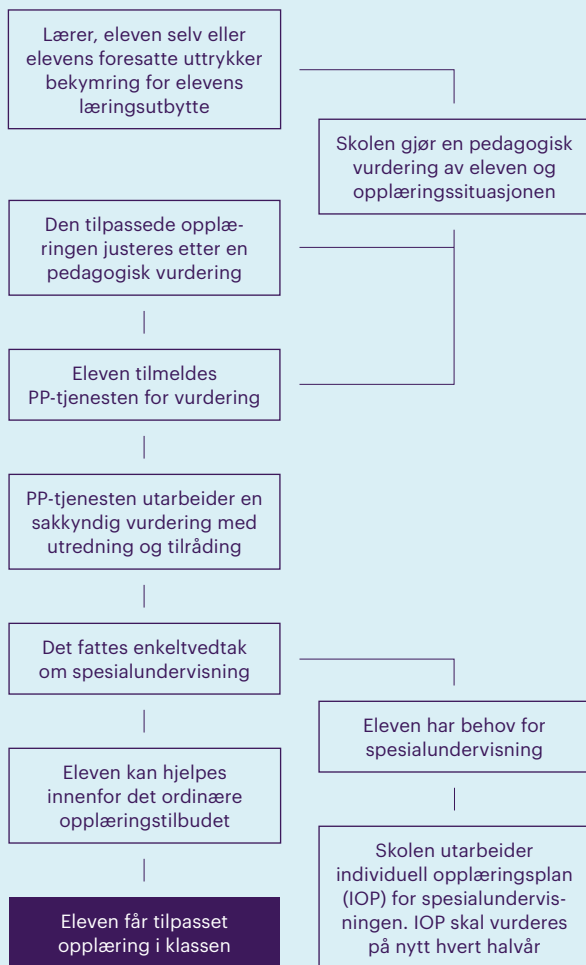
Rettigheter

Barns rett til tilpasset opplæring eller spesialpedagogisk hjelp er definert i «Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa» (Opplæringslova).

Opplæringsansvarlige ved PPT kan ta kontakt med Statped dersom det er behov for informasjon, veiledning og støtte utover det som lokalt hjelpeapparat kan gi.

→ Opplæringslova finnes på lovdata.no

Saksgang for elever med særskilte behov



Trivsel, mestring og deltakelse er nøkkelord for at barnet skal lykkes. Skolen er ikke alt.

Helsedirektoratet har utarbeidet heftet «Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?». Her opplyses det blant annet om rettigheter innen opplæring, samt behov for samarbeid og koordinerte tjenester fra andre etater.

Ikke alle barn vil ha behov for omfattende tilrettelegging, men det er nødvendig at fagpersoner med opplæringsansvar følger nøye med på barnets utvikling både kognitivt og sosialt. Internasjonal forskning viser at lærerens kompetanse og relasjon til barnet er også av stor betydning.

Hvordan barnets atferd blir forstått, er avgjørende for tilrettelegging av opplæringen. Det må sees etter tegn på positiv eller negativ utvikling, og behovene må vurderes på en fortløpende og forsvarlig måte.

→ **Heftet «Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?» finnes på helsedir.no/publikasjoner**

Individuell opplæringsplan (IOP) og realistiske mål

Når barnet mottar spesialpedagogisk hjelp, skal det utarbeides en IOP. Denne skal ikke være et statisk dokument, men et arbeidsredskap som vurderes og endres i takt med barnets utvikling. Det er viktig at opplæringsmålene blir konkrete og målbare, slik at barnet opplever framgang og mestring.

De som har ansvar for barnets opplæring og utvikling må samarbeide og ha en felles refleksjon over hva som er viktig å prioritere i skolehverdagen. Eksempler på dette finner du på høyre side.

Trivsel, mestring og deltakelse er nøkkelford for at barnet skal lykkes. Skolen er ikke alt.



Prioriteringer på skolen

Spesialpedagoger i samarbeid med foresatte og skolen reflekterer over hva som skal prioriteres i hverdagen.

Gode spørsmål å stille:

- Hvor lenge skal eleven være borte fra skolen?
- Skal det være hjemmeundervisning?
- Hvor lang skal skoledagen være?
- Hvilke omprioriteringer er nødvendig ved fatigue?
- Er det nødvendig å prioritere enkelte fag eller redusere mengden stoff som skal læres?
- Hvordan tilrettelegge best mulig for at barnet kan delta i kroppsøving og annen fysisk aktivitet?
- Når og hvordan skal barnet ha pauser?
- Hvordan skape forutsigbare dags- og timeplaner?
- Hvordan tilrettelegge i friminutt og ellers for sosial deltakelse i løpet av skoledagen og på fritiden?



Hvordan leve med seneffekter

Seneffekter kan være plagsomme og føre til at livet ikke blir helt slik en hadde tenkt og forventet. Det kan være vanskelig å få forståelse for situasjonen fra både familie og venner. Enkelte kan oppleve å bli mistrodd om plagene de har.

Seneffekter kan påvirke livskvaliteten, og noen kan oppleve at de tar for stor plass i livet. Da handler det om å finne og akseptere den nye hverdagen. Det kan være en utfordring for både den som har gjennomgått kreftbehandling, og for de pårørende, å akseptere at man ikke har samme kapasitet som før.

Det er avgjørende at pasientene får hjelp og oppfølging. Unge voksne kan via fastlegen henvises til poliklinikker for seneffekter etter kreftbehandling som finnes ved noen regionsykehus, eller til et rehabiliteringssenter.

TIPS

Snakk med barna om hvordan de opplever hverdagen sin og det som eventuelt oppleves vanskelig, eller ta kontakt med fagfolk og likepersoner for å tips til hvordan man best mulig kan håndtere den nye situasjonen.

Sunt og variert kosthold

Det vi spiser og drikker påvirker helsen. Å spise sunt og variert, kombinert med fysisk aktivitet er bra både for helse og trivsel. Ved å følge Helsedirektoratets kostråd, får kroppen det den trenger av energi og næringsstoffer.

Dersom barnet følger en spesiell diett, som for eksempel laktose- og glutenfri, vegetariansk eller vegansk, kan det i noen tilfeller være klokt å søke råd hos en klinisk ernæringsfysiolog, for å sikre at kroppen får i seg de næringsstoffene den trenger.

Flere barn som har gjennomgått behandling får endrede smaksløker. Noen får også skader på appetittsenteret i hjernen som fører til at de spiser for mye eller for lite. Andre må ta medisiner som ødelegger normal matlyst og smak. Kostrådene er veiledende, og dersom det av grunner som er nevnt over er vanskelig å følge dem til hverdags, så anbefaler vi å snakke med en ernæringsfysiolog.

Slik kan dere følge Helsedirektoratets kostråd:

- Ha et variert kosthold med mye grønnsaker, frukt og bær, grove kornprodukter og fisk, og begrensede mengder bearbeidet kjøtt, rødt kjøtt, salt og sukker.
- Ha en god balanse mellom hvor mye energi du får i deg gjennom mat og drikke, og hvor mye du forbruker gjennom aktivitet.
- Spis minst fem porsjoner grønnsaker, frukt og bær hver dag.
- Spis grove kornprodukter hver dag.
- Spis fisk til middag to til tre ganger i uken. Bruk også gjerne fisk som pålegg.
- Velg magert kjøtt og magre kjøttprodukter. Begrens mengden bearbeidet kjøtt og rødt kjøtt.
- La magre meieriprodukter være en del av det daglige kostholdet.
- Velg matoljer, flytende margarin og myk margarin, fremfor hard margarin og smør.
- Velg matvarer med lite salt, og begrens bruken av salt i matlagning og på maten.
- Unngå mat og drikke med mye sukker og «tom energi» til hverdags.
- Velg vann som tørstedrikk.



Se etter nøkkelhullet
når du handler.

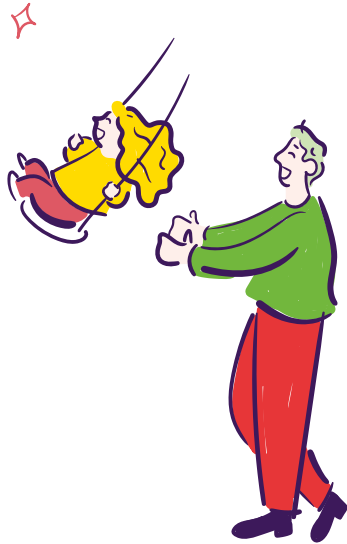
→ Se også vår
ernæringsbrosjyre
for flere gode tips.

Fysisk aktivitet

Helsedirektoratet anbefaler at barn og unge bør være i fysisk aktivitet minimum 60 minutter hver dag. Aktiviteten bør være lystbetont, variert og intensiteten tilpasset barnets funksjonsnivå. Regelmessig fysisk aktivitet er avgjørende for normal vekst og utvikling blant barn og unge. Gode motoriske ferdigheter gjennom variert lek og fysisk aktivitet har betydning for et barns selvfølelse og for barns deltakelse i sosiale sammenhenger.

Gjennom lek og allsidig fysisk aktivitet kan barn utvikle både gode sosiale egenskaper og fysiske ferdigheter som gir positive effekter som tilhørighet, mestring og mestringsglede. Mestringsopplevelser er med på å danne grunnlaget for bevegelsesglede og god selvfølelse.

Fatigue medfører ofte redusert aktivitetsnivå, og dermed redusert fysisk form. Årsakene til fatigue kan være mange og krever ulik tilnærming. Fysisk aktivitet er et tiltak som har vist seg å redusere kreftrelatert fatigue for mange. En mulig forklaring kan være at bedre fysisk form gjør hverdagen mindre krevende, som videre reduserer følelsen av tretthet. Før man går i gang med trening må man utelukke at det er medisinske årsaker til tretthetsfølelsen. Fysisk aktivitet har også vist seg å være viktig for å motvirke tidlig aldring.



TIPS

Spør fysioterapeuter og idrettspedagoger på sykehuset eller i hjemkommunen om tips til aktiviteter dersom det er behov for det. Husk at litt er bedre enn ingenting og at aktiviteten bør være mest mulig lystbetont og motiverende. Dette for at barnet både skal oppleve mestring og opprettholde aktivitetsgleden over tid.

Energiøkonomisering

Ved fatigue er aktivitetstilpasning og energiøkonomisering viktige begreper å lære seg. Energiøkonomisering tar utgangspunkt i 4 P-er:

- Prioritering
- Planlegging
- Plassering
- Pauser

Det er viktig å finne en balanse mellom aktiviteter du absolutt må gjøre, og lystbetonte aktiviteter og hvile. Ved hjelp av energiøkonomisering kan man spare energi og opprettholde aktiviteter som er viktige i hverdagslivet.

Det kan bety at dere sammen med skolen finner ut hvilke aktiviteter og timer en skal delta på, for å ha energi til å finne på ting med venner, spille fotball eller lignende på kvelden. Dette kan være minst like viktig som å delta på naturfags-undervisning. Hvis skolepresset blir, eller gjøres for stort,

bidrar skolen til å bryte ned istedenfor å bygge opp. Det handler om å finne en balanse mellom hva som må gjøres, og hva som eventuelt kan tilpasses eller bortprioriteres.

Samarbeid med PPT er viktig for at de rettigheter som finnes i skolevesenet blir fulgt opp. Tilrettelegging av hverdagen må skje i samarbeid med eleven, foreldre, skole og PPT.

I tillegg er det viktig med en god søvnhygiene og døgnrytme. Det betyr å strekke seg etter regelmessige leggetider og oppvåkningstider – helst samme tid både ukedager og helg. TV, datamaskin og andre skjermer bør unngås siste timen før leggetid, og bør ikke tillates på soverom. Søvnbehovet for barn mellom 6 og 15 år er rundt 10 timer, uavhengig av aldersforskjeller, men med store individuelle avvik.

Søvnbehovet for barn mellom 6 og 15 år er rundt 10 timer.





Kognitiv trening

Etter behandling kan enkelte kreftoverlevende få svekkede kognitive funksjoner, som dårligere hukommelse, dårligere konsentrasjonsevne og redusert evne til planlegging. Dette kan kartlegges gjennom nevropsykologisk utredning og skal skje automatisk for alle med hjernesvulst.

Kognitive funksjonsutfall kan være forbigående eller varige. Det er holdepunkter for at kognitiv trening og fysisk aktivitet kan medføre bedring.

TIPS

Undersøk mulighetene for kognitiv trening hos nevrologer, eller nevropsykologisk utredning, dersom det er behov for det. Om slike muligheter ikke finnes, kan man oppfordres til å løse kryssord eller sudoku, spille Scrabble eller andre spill og former for hjernetrim. Data- og TV-spill er også utmerkede alternativer til dette, som kanskje interesserer barn og ungdom litt mer enn kryssord.

Tilbud

Barnekreftforeningen ønsker å bidra med kunnskap om, og erfaring med sen-effekter. Vi har derfor flere tilbud til både medlemmer og ressurspersoner rundt barnet.



Våre tilbud

Årlig seneffektsamling

Barnekreftforeningen har en årlig seneffektsamling for foreldre og foresatte som skal være en kombinasjon av faglig påfyll og god tid til både spørsmål, erfaringsutveksling og gruppesamtaler i etterkant av foredrag. Her lærer man om hvordan forholdene kan legges til rette på skole, informasjon om seneffekter og rehabiliteringsmuligheter, familiesamspill og hvordan nettverket skal jobbe sammen for å møte seneffektene.

Årlig fagsamling om seneffekter

Barnekreftforeningen arrangerer også en årlig fagsamling om seneffekter for pedagoger, kreftkoordinator og andre fagpersoner for å sikre at barnet og familien blir godt ivarettatt i hjemkommunen.

Snakk med en likeperson

Alle våre likepersoner har hatt et barn med kreft, eller selv hatt kreft som barn, og de vet hva som kan være vanskelig. Ved hjelp av sine erfaringer kan de gi støtte, lytte og hjelpe andre i noenlunde samme situasjon.

TIPS

Kontakt din fylkesforening om du ønsker samtale med en likeperson.

Andre tilbud

Montebellosenteret

Barnekreftforeningen har i mange år støttet Montebellosenteret. Montebellosenteret er en nasjonal helseinstitusjon for dem som har eller har hatt kreft, pårørende og søsken. Hvert år holder Montebellosenteret fire familiekurs som går over en uke. Kurset «Barn med kreftsykdom» arrangeres hver høst og er kurset som er mest tilpasset våre medlemmer.

Rehabiliteringsinstitusjoner

Det finnes flere rehabiliteringsinstitusjoner som har tilbud til barnekreftpasienter. Blant annet tilbyr CatoSenteret, Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter, Kysthospitalet ved Sykehuset i Vestfold og Valnesfjord Helsesportsenter rehabilitering for barnekreftpasienter.

For fullstendig og oppdatert oversikt, ta kontakt med eget helseforetak. De har til enhver tid oppdatert informasjon om hvilke institusjoner som har avtale med de regionale helseforetakene.

Grønt nummer

Grønt nummer til Nasjonal informasjons-telefon for rehabilitering: 80 03 00 61.

Mandag til fredag fra kl. 9 til 15.

Ung kreft

Ung Kreft er en organisasjon som arbeider for at unge kreftrammede og pårørende mellom 15 og 35 år skal ha det bra. Organisasjonen er drevet på frivillig basis av unge som selv har opplevd kreft på nært hold.

Ung Kreft har en rekke gode tilbud og aktiviteter. De har åtte fylkesgrupper rundt om i landet som arrangerer ulike aktiviteter arrangert av likepersoner. Videre har de «Sjukt Sprek», et treningstilbud for unge mennesker som har vært behandlet for kreft. Alle kan delta på sitt nivå. Hvert år arrangerer de aktivitetsscampen «Felles Start» for de som ønsker å få treningsmotivasjonen tilbake.

Alle unge kreftrammede mellom 15 og 35 år kan delta på disse tilbudene. Det gjelder uansett om de nylig er ferdigbehandlet eller er behandlet for lenge siden og nå sliter med senskader. Ung Kreft har også en likepersonstjeneste hvor man kan komme i kontakt med andre i samme situasjon.

For alle mellom 15 og 35 år, har Ung Kreft også Sommeraktivitetsuka som blir arrangert i samarbeid med Barnekreftforeningen og Montebellosenteret.

→ [Les mer på ungkreft.no](https://www.ungkreft.no)



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 har fått senskader, 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.

Ulike typer medlemskap

Familiemedlem

Familiemedlemskap er for familier i samme husstand som har et barn som har eller har hatt kreft. For barnet og søsken er aldersgrensen 18 år. Det er også mulig å registrere seg i en seneffektgruppe. Kontingent per år: 250 kroner

Personlig medlem

Personlig medlemskap kan tegnes av enkeltpersoner over 15 år som har vært behandlet for kreft som barn, søsken og av foresatte som bor på en annen adresse enn sitt syke barn. Kontingent per år: 200 kroner

Støttemedlemskap

Støttemedlemskap er for deg som ønsker å få informasjon om barnekreft og støtte arbeidet som gjøres for barn og unge med kreft. Støttemedlem kan velges til tillitsvern. Kontingent per år: 250 kroner

→ Meld deg inn på
barnekreftforeningen.no



Hva betyr medlemskapene?

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 felleskap 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 2020

Org. nr. 985 550 999

**Brosjyren er utarbeidet
i samarbeid mellom
Barnekreftforeningen og**

Inga Maria Rinvoll Johannsdottir
Barneonkolog, Oslo universitetssykehus

Stein Kvaløy
*Overlege, spesialist i onkologi,
Oslo universitetssykehus*

Torhild Berntsen
*Nevropsykolog,
Oslo universitetssykehus*

Eva Mølmen
*Fysioterapeut, Statped sørøst,
fagavdeling ervervet hjerneskade*

Anne Sofie Børresen
*Spesialpedagog, Statped sørøst,
fagavdeling ervervet hjerneskade*

Referanser

Helsedirektoratet
Oslo Universitetssykehus

Layout Maren Tanke

Foto Per Marius Didriksen (s. 4), André
Clemetsen (s. 14), Unsplash, Pexels

Trykk Konsis Grafisk AS

November 2020

Våre fylkesforeninger

Agder

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 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

Østfold

ostfold@barnekreftforeningen.no



Gi en gave

Gavekonto

7058 09 33333

vopps

02099

barnekreftforeningen.no



Barnekreft
foreningen