

LEUKEMI



Leukemi hos barn og ungdom

Symptomer, behandling og oppfølging



Våre verdier

Vi gir *håp* til hverandre og omverden.

Vi har *mot* til å si ifra på vegne av familiene.

Vi har *styrke* til å støtte barna og familiene som er rammet.

Vi skaper *glede* i hverdagen.

Leukemi hos barn og ungdom

Når barn og ungdom får kreft vil det påvirke hverdagen både til barnet og familien i stor grad. Behandling av leukemi er krevende og langvarig.

Denne brosjyren er skrevet for å gi et innblikk i de utfordringene som venter når et barn får kreft. En slik brosjyre kan aldri få plass til alle spørsmål og tanker man lurer på, men vårt ønske har vært å formidle faktaopplysninger om både sykdommen og behandlingen.

I brosjyren har vi vektlagt informasjon vi erfarer at foreldre og nettverk rundt barnet lurer på. Det er også viktig å huske på at ingen familie er lik, og at alle familier vil ha sine egne erfaringer og opplevelser ved å få et barn eller ungdom med kreft.

Informasjonen i denne brosjyren har som hensikt å være gjeldene over tid. Derfor har vi utelatt enkelte detaljer. Vi vil også oppmuntre deg til å se på nettsidene til Barnekreftforeningen og Barnekreftportalen, der informasjon til enhver tid er oppdatert.

→ **Les videre for å finne ut mer om leukemi.**



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 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 (erytrocyttene) transporterer oksygen rundt i kroppen ved hjelp av hemoglobinet som finnes i store mengder i disse cellene. Blodplatene (trombocytene) sørger for, sammen med andre komponenter i blodet, at blodet leverer seg (koagulerer) ved blødninger. Hvite blodceller (leukocytter) 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 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.

Forekomst av leukemi

Det er 40–50 tilfeller per 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 cirka en tredjedel av alle ondartede (maligne) sykdommer hos barn. Antall barn som får leukemi har totalt sett ikke økt eller minket i løpet av de siste tiårene, selv om antallet vil variere noe fra år til år.

Det finnes to hovedformer av akutt leukemi:

Akutt lymfatisk leukemi (ALL)

Den vanligste formen som utgjør rundt 85 prosent av tilfellene. Vanligst hos små barn (2–5 år), men forekommer også i tenårene. ALL har en gunstig prognose.

Akutt myelogen leukemi (AML)

Er relativt sjelden hos barn og utgjør rundt 15 prosent 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, med meget få tilfeller per år i Norge (ofte <1 per år). Behandlingen av kronisk myelogen leukemi følger de samme prinsipper som hos voksne.

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

Hva 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 radioaktiv stråling.
- Visse arvelige sykdommer eller syndromer disponerer for leukemi, som for eksempel Downs syndrom og Fanconis 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 to-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 leukemispesifikke mutasjoner til stede i blodprøver tatt på nyfødte som senere viser seg å få leukemi, men også hos en del som aldri får leukemi. Man tror altså at det trengs en mutasjon nummer to for at leukemi utvikles. Det finnes mange teorier om mulige utløsende faktorer for denne andre mutasjonen, men forskere har ikke greid å påvise noe sikkert.

TIPS

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



Symptomer på akutt leukemi

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

Mangel på røde blodlegemer fører til slapphet og barnet blir fortere 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 denne utviklingen som regel går langsomt.

Mangelen på hvite blodlegemer kan føre til infeksjoner hvor behandling med antibiotika ofte ikke virker som forventet, eller infeksjonen kommer raskt tilbake etter avsluttet antibiotikabehandling.

Ved mangel på velfungerende blodplater, kan blødninger bli vanskelig å stanse, og man opplever at man kan blø ganske lenge ved selv små sår eller rifter.

Blåmerker og punktformede hudblødninger kan oppstå uten noen spesiell årsak.

En del kan oppleve skjelettsmerter som smerter i ben, armer, rygg eller kjeve, på grunn av 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 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 kan også være vanlig ved leukemi.



Dersom barnet skal få narkose, får en av foreldrene bli med barnet, og det hele tar som regel cirka 20–30 minutter.

Slik stiller man 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 for eksempel lavt antall røde blodceller (anemi), lavt antall blodplater (trombocytopeni), lavt eller høyt antall hvite blodlegemer.

Klinisk undersøkelse

Legen vil noen ganger finne andre tegn til noe alvorlig ved en klinisk undersøkelse, som for eksempel 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 (biopsi). Begge disse prøvene tas fra hofteknammen hos barn, men hos de minste babyene må man av og til ta prøvene fra leggbenet. Cellene blir nøye undersøkt, 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 immunologiskundersøkelse

Det er 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 undersøkes. Man gjør også en rekke spesialundersøkelser på benmargen, som for eksempel 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, eller med beroligende medisin hos de største barna, og foregår ved at man stikker en spesiell nål inn i spinalkanalen i korsryggen. Man trekker ut litt spinalvæske som deretter blir analysert. Barn med leukemi får også cellegift direkte inn i spinalkanalen som en viktig del av behandlingen. Spinalprøver blir også tatt jevnlig i hele behandlingsperioden.

Behandling av leukemi

Behandlingen av leukemi avhenger av hvilken type leukemi det dreier seg om. Ved akutt leukemi starter behandlingen så raskt 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 cirka 85 prosent av tilfellene.

Ved akutt lymfatisk leukemi er det forstadier til lymfocytter (såkalte lymfoblaste) 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 etter hvert som behandlingen skrider frem. I 2019/2020 ble det åpnet en ny behandlingsprotokoll i store deler av Europa, som heter «ALLTogether», og de fleste barn og ungdommer i Norge vil få behandling ifølge den protokollen de kommende årene.

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

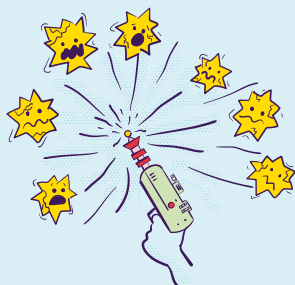
Uansett protokoll er det en tøff cellegiftbehandling som varer i litt over 2 år, dersom pasienten skal ha stamcelletransplantasjon. Målet med behandlingen

er å gjøre pasienten kreftfri raskt.

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 redusere 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 fire ukene, eller som ikke blir kreftfrie i løpet av 2–3 måneders behandling.

En ny behandling for barn med leukemi ble godkjent i Norge høsten 2019. Denne behandlingen heter CAR-T (forkortelse for *Chimeric Antigen Receptor T-cells*) og er en form for immunterapi. Det er ikke en behandling som tilbys rutinemessig til alle barn med leukemi. Den er aktuell ved dårlig respons på behandling, eller ved tilbakefall. Hvilke pasienter som tilbys denne behandlingen er stadig i endring, og du må derfor snakke med barnets lege om dette er en behandling som er aktuell for ditt barn. Selve CAR-T-behandlingen foregår per 2020 kun ved Oslo Universitetssykehus, men er tilgjengelig for barn fra hele landet.



Behandlingen av leukemi er lik i hele Norge

Faststilling av diagnosen og ansvar for behandling av barn med leukemi gjøres i Norge ved ett av fire regionssykehus:

- Rikshospitalet, Oslo
- Haukeland Universitets-sykehus, Bergen
- St. Olavs Hospital, Trondheim
- Universitetssykehuset i Nord Norge, Tromsø

Selve behandlingen foregår i samarbeid med de lokale sykehusene, og en del av behandlingen kan ofte gjøres nærmere hjemstedet for de barna som bor langt unna regionssykehusene.

Behandlingen av leukemi hos barn er lik i hele Norge, og blir forankret i Norsk Barneleukemigruppe. Det er også et utstrakt samarbeide i Norden gjennom Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology (NOPHO).

Akutt Myelogen Leukemi (AML)

Akutt Myelogen Leukemi er relativt sjelden hos barn, og utgjør cirka 15 prosent av tilfellene.

De ondartede cellene ved AML kalles myeloblaste og er forstadier til en litt annen type hvite blodceller enn ved ALL. Ved AML er det også utarbeidet en egen behandlingsprotokoll som er lik for alle som får sykdommen i Norge.

Behandlingen ved AML består 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 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.

Behandlingen varer i cirka seks måneder og er derfor vesentlig kortere enn ALL-behandling.

Behandlingseffekten blir vurdert underveis, og ved for dårlig effekt, eller ved helt spesielle avvik i kreftcellenes arvemateriale, vil pasienten bli vurdert for stamcelletransplantasjon.

Cellegift

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). 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, det vil si rett inn i blodet. Alle barn og ungdom som får leukemi, får operert inn et sentralt venekateter, enten i form av en veneport (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 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 og 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) ikke i tilstrekkelig grad går gjennom hjerne- og ryggmargshinnene og inn i sentralnervesystemet.

Barn får narkose når dette gjøres, og ungdommer får beroligende og lokalbedøvelse, og det tar som regel 20–30 minutter. En av foreldrene får være sammen med barnet til det har sovnet.

Glukokortikoider

Glukokortikoider er en fellesbetegnelse på flere medikamenter i en gruppe som kalles (kortiko)steroider, som blant annet Dexametason, Prednisolon og Prednison.

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

Stamcelletransplantasjon

Stamcelletransplantasjon eller benmargstransplantasjon er en behandlingsform hvor pasientens stamceller blir erstattet med stamceller fra et annet menneske, enten familie eller en ubeslektet giver.

Hensikten er at de friske stamcellene fra giveren skal produsere nye blodceller i benmargen til pasienten og gjøre han eller henne frisk. Behandlingen er svært kraftig og krever langvarig (1-2 måneder) 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 under 15 år foregår på Rikshospitalet i Oslo. Det er da tett kontakt mellom behandlingsansvarlig regionsykehus og Rikshospitalet i tiden frem mot, og etter, transplantasjon.

Ved en eventuell stamcelletransplantasjon hos leukemipasienter bruker man stamceller fra familiegiver, oftest søsken, men av og til en forelder, eller eventuelt ubeslektet giver (donor) fra benmargsregisteret. Legene på Rikshospitalet vil finne frem til den donoren som i hvert enkelt tilfelle passer best.



Det er svært viktig at flere mennesker donerer benmarg. For å bli benmargsdonor må du være registrert blodgiver.

Det nordiske samarbeidet

Innen barnekreftbehandlingen er det et nært samarbeid mellom de nordiske landene, og alle barn og ungdom opp til 18 år blir behandlet etter de samme behandlingsprotokollene i Norden. 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 og uke gjennom hele behandlingen. Protokollen forteller hvilke cellegifter som skal gis når. Legene som har behandlingsansvar, vil gå gjennom denne oversikten med familien med jevne mellomrom.



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 måtte få gjentatte ganger i løpet av behandlingstiden.

Økt blødningstendens

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

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 løpet av de siste 1–1,5 årene av behandlingen (for ALL). For de minste barna trenger det ikke å være noe stort problem, men større barn og ungdom kan synes at dette er vanskelig. Uansett har alle barn krav på parykk og spesialhodeplagg i behandlingsperioden, og sykehuset vil hjelpe til med å få ordnet dette.

Nedsatt immunforsvar

Ved lave verdier av hvite blodceller blir man mer utsatt for infeksjoner. Det er derfor svært vanlig at barnet jevnlig gjennomgår intravenøs antibiotika-behandling 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. 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 pasienten og familien, for å prøve og redusere faren for infeksjoner. Generelt anbefales familien å være ekstra forsiktig med hensyn til smitte, det vil si å unngå at barnet kommer i direkte kontakt med folk som har smittsomme tilstander som forkjølelse, omgangssyke, hoste, eller lignende. Her må hver familie snakke med sin lege for å høre hvilken praksis de har, da det varierer noe fra sykehus til sykehus.

Såre slimhinner

En del cellegifter kan gi såre slimhinner, og dette kan være svært plagsomt. Slike bivirkninger er et veldig individuelt problem, og mange slipper heldigvis unna dette relativt greit. Ved såre slimhinner er det viktig med god smertelindring og god munnhygiene for å unngå infeksjoner. Hyppigere tannkontroller anbefales til alle i hele behandlingsperioden.

Kvalme

Kvalme er en bivirkning som barn kan oppleve under cellegiftbehandling. Hvor mye kvalme man har, 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 kvalmeforebyggende behandling før første cellegiftkur for å unngå utfordringene med «forventningskvalme» senere. Særlig tenåringer og de eldre barna er utsatt for denne typen kvalme og for kvalme i forbindelse med cellegift generelt. Det kan da også være viktig med oppfølging hos psykolog for å forsøke å håndtere kvalmen.

Nedsatt appetitt

Det kan være en stor utfordring at mange får nedsatt appetitt på grunn av cellegiftbehandling. Barn trenger god ernæring for å sikre vekst og utvikling. Her bør man være tidlig ute med å tenke ernæringsdrikker, sondeernæring og eventuelt innleggelse av en «knapp» (perkutan gastrostomi-PEG) på magen der barnet kan få mat. Det er lettere å stoppe en uheldig utvikling tidlig enn å ta igjen et stort vekttap underveis i behandlingen. Klinisk ernæringsfysiolog på sykehuset kan være til god hjelp med dette.

Foreldre blir lett veldig opptatt av at barnet ikke spiser nok og tilbyr mat hele tiden i beste mening. For en del barn og ungdom oppleves dette som mas og det kan føre til en del frustrasjon for begge parter. Det er også vanlig at smakssansen endrer seg når man får cellegift. Endringer i smakssansen vil også kunne påvirke matlysten, og mat som barnet eller ungdommen tidligere har vært glad i kan plutselig ikke smake godt, og motsatt.

→ **Se vår ernæringsbrosjyre for flere gode råd.**

Smerter

Noen typer cellegift (særlig i gruppen vinca-alkaloider, som Vinkristin, Vindesin og Vinblastin) kan gjøre at man får uttalte nervesmerter, vanligst i bena, i magen eller i kjeven. Dette er viktig å erkjenne, slik at barnet kan få adekvat smertelindring. De samme medikamentene kan også gjøre at nervene 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 har dessverre 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
- emosjonelle endringer som sinne, angst og 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 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 som regel over når barnet slutter med medikamentet.

Hverdagen med krefbehandlning



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 å 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 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.

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 tidlig slik at de selv får se og bli kjent med sykehuset og de som jobber der.

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 eller ungdommen ikke fysisk er til stede. Det er viktig at barnet opplever seg inkludert selv om han eller hun har vært borte en lengre eller kortere periode.

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
(eventuelt hver 4–6 uke)

2. Året: Kontroll hver 2. måned

3–5. Året: Kontroll hver 3–6 måned

Etter dette er det kontroll én gang hvert år frem til barnet 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 oppdage tilbakefall av sykdommen og for å kartlegge eventuelle seneffekter av behandlingen.

Seneffekter

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 leukemibehandling.

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 leukemi-protokoller 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.

En type medisin som de fleste (men ikke alle) får, er cellegiftgruppen antracykliner som kan påvirke hjertemusklene, 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. Oppfølgingen av dette

Å få et barn med kreft er en utfordring både for dere som foreldre, barnet selv, søsken og andre rundt dere.

vil avhenge av hvor store doser antracykliner barnet har fått under behandlingen.

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 ved noen kreftdiagnoser tilbud om nedfrysing av eggstokkvev, men ved leukemi er dette ikke anbefalt, siden man ved dagens metoder ikke kan sikre seg at eggstokkvevet er fritt for leukemiceller, som da vil kunne gjøre pasienten syk igjen når vevet settes tilbake. Erfaringsmessig er imidlertid sterilitet blant jenter som har gjennomgått leukemibehandling et sjeldent problem. De aller fleste, både jenter og gutter, bevarer sin fertilitet, dersom man ikke har gjennomgått stamcelletransplantasjon.

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. Kontakt din fylkesforening om du ønsker samtale med en likeperson.



Ta i bruk nettverket deres. Mennesker som står dere nær, som familie, venner og naboer vil gjerne hjelpe til, men mange synes det er vanskelig å vite hva de kan hjelpe til med. De aller fleste blir glade for å kunne bidra med noe for å hjelpe dere i denne perioden.

→ Se vår seneffektbrochure for mer informasjon.



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 tillitsverv. 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



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

© Barnekreftforeningen 2020

Org.nr. 985 550 999

Tekst Maria Winther Gunnes,
Barnekreftforeningen

Layout Maren Tanke

Foto André Clemetsen

Trykk Konsis Grafisk AS

November 2020



Gi en gave

Gavekonto

7058 09 33333

vopps

02099

barnekreftforeningen.no



Barnekreft
foreningen