



PASIENTENS BOK

onkologi



Stavanger Universitetssjukehus
Helse Stavanger HF

Denne Boken Tilhører:

Innholdsfortegnelse

Denne boken tilhører	2	Smerter.	35
Innholdfortegnelse	3	Forandringer i huden	36
Velkommen til oss.	4	Sol	37
Barne- og Ungdomsposten 3E4D	5	Sepsis	38
Kreftkoordinator.	6	Vannkoppesmitte	40
Hvordan blir barnet fulgt opp	7	Meslinger	41
Hjemmesykehus (HS) for barn og unge	8	Vaksiner	41
Telefonliste	10	Strålebehandling.	42
Skolegang i sykdomsperioden.	12	Praktiske opplysninger	46
Førskole – Lekerom	12	Informasjon om ulike medikamenter	52
Ungdomsrommet	13	Hva kan dere gjøre når barnet deres har fått en alvorlig sykdom?	58
Undersøkelser.	14	Kriser og reaksjonsmønstre	60
Blodprøver	16	Den syke ungdommens behov	62
Sentralvenøse kateter	18	Hva trenger det syke barnet ditt?	63
Cellegift	20	Hvordan ta vare på søsken?	64
Beskyttelsesregler ved cellegiftkurer	21	Søsken er også pårørende.	65
Bivirkninger av cellegift	22	Hvordan snakke med barn om kreft?.	66
Kvalme	23	Hverdagen med et alvorlig sykt barn	68
Ernæringsvansker	24	Barns rettigheter på sykehus.	72
Nedsatt immunforsvar.	26	Sosiale medier.	73
Forebygging av infeksjoner	28	Hvor kan du søke hjelp og støtte utenfor sykehuset?	74
Temperaturmåling.	30	Oppslagsliste	78
Lav blodprosent og lave blodplater	31	Kilder	79
Sår munn	32	Doseringsark	80
Munntørrhet.	32	Høyde/vekt skjema	84
Tannhygiene og munnstell	33	Egne notater.	86
Håravfall	34		
Tretthet	34		
Forstoppelse og kolikksmerter.	35		

Laget av:

Hilde Gudmundson // Kreftkoordinator og fagansvarlig onkologi - Barn og ungdom 3E4D SUS
Berit H. Kylløvik // Avdelingssjef – Barne- og ungdomsklinikken SUS

Design og trykk: DataTrykk as

Bildene er hentet fra bildebank og er kun brukt som illustrasjoner.



Velkommen til oss

Stavanger Universitetssjukehus (SUS) følger opp barn og unge med kreft i samarbeid med Haukeland Universitetssykehus (HUS) eller Oslo Universitetssykehus (OUS).

Det er en tøff melding å få når barnet ditt får diagnosen kreft. Livet snus opp ned, og barnet må ofte igjennom en langvarig og hard behandling.

Av erfaring vet vi at det vil dukke opp mange spørsmål og tanker om blant annet behandlingen og veien videre herfra. Informasjonen i denne boken er ment som en hjelp til å forstå, og å gjøre hverdagen lettere for dere i denne tiden.

Vi ønsker dere velkommen til oss, og ser frem til et godt samarbeid!

Barne- og ungdomsposten 3E4D

Avdeling 3E4D er både en vanlig sengepost og et akuttmottak for barn fra 0 – 18 år. Avdelingen ligger i 3. og 4. etasje i Vestbygget. Telefonnummer: **51518479** eller **51518480**

Barn med kreft får behandling og pleie i en egen sone i 3. etasje, rom 313 - 316.

På sykehuset vil dere møte mange forskjellige behandlere, men det vil være en lege som er spesialist på barnekreft, og to erfarne sykepleiere som har hovedansvaret for ditt barn.

Kontaktlege

- Ansvarlig for den medisinske behandlingen
- Har oversikt over hvor den enkelte pasient er i behandlingen

Kontaktlege SUS: _____

Kontaktlege HUS: _____

Kontaktsykepleier

- Tilrettelegger oppholdet i avdelingen best mulig
- Er bindeledd mellom dere og det tverrfaglige teamet
- Kan hjelpe med praktiske, sosiale og følelsesmessige problemer som kan oppstå under sykdommen

Kontaktsykepleier 1, SUS: _____

Kontaktsykepleier 2, SUS: _____



Kreftkoordinator

I hektiske perioder kan det være utfordrende å ha oversikt over all informasjonen du mottar, hva det betyr og hvordan behandlingen forløper. I Bergen og i Stavanger har vi en kreftkoordinator som kan hjelpe deg med å få svar på spørsmål du måtte ha. Kreftkoordinator kan også formidle kontakt og beskjeder til behandlende lege, bistå med å sette opp timeavtaler og så videre.

Kreftkoordinator HUS

Barneklubben Medisin 3

Tlf.: 55 97 15 11 eller
mob. 481 09 793

Telefontid:
Mandag – Fredag: 09:00-15:00

Kreftkoordinator SUS

Barneklubben

Tlf.: 51 51 83 60
eller 51 51 84 79

Telefontid:
Mandag – Fredag. 09:00-15:00

Hvordan blir barnet fulgt opp?

- Etter at Haukeland Universitetssjukehus eller Oslo Universitetssykehus har stilt diagnosen og laget behandlingsprotokoll, vil mye av behandlingen og den videre oppfølgingen skje på Stavanger Universitetssjukehus.
- Leger og kreftkoordinator planlegger og koordinerer hvordan den videre behandlingen skal gjennomføres i et ukentlig møte.
- For å gi ditt barn helhetlig og god behandling er det mange faggrupper som samarbeider i et team rundt barnet.
- Vårt tverrfaglige team består av sykepleiere, leger, kreftkoordinator, lærere, spesialpedagoger, barnepsykiater, psykolog, prest, sosionom, ernæringsfysiolog og fysioterapeut.
- For å sikre at vi ikke overser pasientens problemer har vi et tverrfaglig onkologimøte første onsdag i måneden, der hver enkelt pasient som er i behandling blir diskutert.

Hjemmesykehus for barn og unge



Hjemmesykehus (HS) for barn er et tilbud som barneavdelingen startet opp med i 2012.

Hjemmesykehuset «flytter sykehuset hjem», slik at barnet ditt og familien slipper å være på sykehuset mer enn nødvendig. Et sykehusopphold kan være en stor belastning for et barn. Å ta barn på alvor er å tilrettelegge behandling og oppfølging slik at barnet ikke utsettes for større belastninger enn helt nødvendig.

Barn har det best hjemme i trygge og kjente omgivelser, og vi har kun gode opplevelser med tilbudet. Et sykt barn er ikke alene,

både søsken og foreldre påvirkes når et barn må innlegges på sykehus, derfor kan hele familien vinne på at barnet behandles i hjemmet. Hjemmebehandling kan gi både helsegevinst og livskvalitet for alle.

Erfarne sykepleiere eller spesialsykepleiere kan komme hjem eller til skolen for å ta blodprøver, skifte bandasjer, gi medisiner eller andre mindre oppgaver.

I avdelingen er det daglig en sykepleier og en lege som har ansvaret for HS-pasientene. De er en del av den totale bemanningen i avdelingen. Familiene møter derfor samme personell hjemme som på sykehuset.

Hjemmesykehus, telefonnummer

468 23 006, klokken: 07:30 - 15:30 alle hverdager.

Besøk på kveldstid er også mulig, sjekk med personalet.

Dersom barnet ditt får en forverring av allmenntilstand, eller det oppstår andre problemer, er det viktig at du tar kontakt med oss på avdelingen. Vi vil da i samråd med lege vurdere om dere skal komme inn på sykehuset, eller vente på besøk av hjemmesykehuset.



Telefonliste

Stavanger Universitetssjukehus

Avd. Barn og Ungdom 3E4D

Tlf.: 51 51 84 79 – Vaktrom, døgnåpent.

Haukeland Universitetssjukehus

Barneklubben Medisin 3

Tlf.: 55 97 15 10

Postsekretær Haukeland Universitetssjukehus

Koordinering av reiser til Bergen

Tlf.: 55 97 15 06

Pasientreiser Stavanger Universitetssjukehus

Mob. 915 05 515



Andre aktuelle telefonnummer:

Sykehuskolen	51518489
Førskolelærer	51518553
Spesialpedagog	51518280
Prestetjenesten	51518794
Sosionom (henvisning fra lege første gang)	51518398
Fysioterapeut (henvisning fra lege første gang)	51518318
Ernæringsfysiolog (henvisning fra lege første gang)	51513906
Barnepsykiater (henvisning fra lege første gang)	51515592



Skolegang i sykdomsperioden

Skolen er viktig for barn og unge fordi den representerer den vanlige hverdagen.

Stavanger Universitetssjukehus har skoletilbud for barn og unge i grunnskole og videregående skole. Sykehusskolen er tilknyttet Møllehagen skolesenter og drives av Rogaland Fylkeskommune.

God informasjon og godt samarbeid mellom foreldre, behandlende sykehus og skole er viktig.

Sykehusskolen og kreftkoordinator fra avdelingen tilbyr å besøke ditt barns nærskole for å gi informasjon til skolens ledelse, aktuelle lærere og helsesøster om diagnose, behandling og pedagogiske konsekvenser av behandlingen.

Det tilbys også besøk i klassen for å gi medelever alderstilpasset informasjon.

Dette blir eventuelt lagt opp i samarbeid med eleven og deres foresatte.



Når barnet er på sykehus

- Barn har rett til undervisning når de er innlagt på sykehus (jmf. opplæringsloven § 2-1 og 13-3a)
- Undervisning og timeplan blir tilpasset den enkelte elev i samarbeid med behandlingspersonalet.

Når barnet er hjemme

- Barn under kreftbehandling kan gå på skolen.
- De fleste vil i perioder ha behov for spesialundervisning. Dette tilrettelegger nærskolen i samarbeid med PPT.
- I noen tilfeller vil spesialundervisningen foregå som hjemmeundervisning.
- Noen elever vil i perioder ha behov for skoletransport. Da er det skolen som søker om det med erklæring fra lege.

Førskole - lekerom

Vi har to lekerom, et for barn i barnehagealder, og et for barn i skolealder. Det er en førskolelærer knyttet til hvert av disse, men rommene er åpne og kan brukes også når personalet ikke er tilstede.

Barn med kreft har ofte et sterkt nedsatt immunforsvar, og må i perioder beskyttes for smitte på rommet sitt.

Når barnet ikke kan være på lekerommet kommer førskolelæreren daglig (mandag – fredag) til rommet og legger til rette for lek og aktivitet der.

Førskolelærer undersøker også om det er behov for å gi informasjon til barnehagen,



og eventuelt også til søskens barnehage. Vi tar ikke kontakt med barnehagen uten å ha avklart det med dere først. Dersom det skal gis informasjon i barnehage, blir foreldre og barnehagepersonell invitert til SUS på et informasjonsmøte.

Ungdomsrommet

I 4. etasje har vi et ungdomsrom for pasienter mellom 12 og 18 år. Dette rommet er fint sted å slappe av, og møte jevnaldrende.

Her finner dere blant annet spillutstyr, stor TV, sofa og gode stoler, vann og kaffeautomat. Dette kan barnet/ungdommen din benytte alene eller sammen med søsken eller venner. Ta kontakt med sykepleier for å få nøkkel til rommet.





Undersøkelser

Vi gir bedøvelse (lokalbedøvelse eller narkose) ved alle smertefulle undersøkelser, så sant det er mulig. I noen tilfeller, hvis barnet er svært engstelig kan det gis beroligende medisiner i forkant av en undersøkelse selv om undersøkelsen i seg selv ikke er vond.

Her er en kort beskrivelse av formålet med ulike vanlige undersøkelser. Dere får mer informasjon om hvordan undersøkelsen utføres i forkant.

Audiometri

Hørselskontroll. Kontrolleres regelmessig ved bruk av visse typer cellegift.

Benmargsprøve

Prøve fra benmarg for undersøkelse i mikroskop. Tas for å finne ut om pasienten har blodkreft (leukemi), eller en annen

blodsykdom. Barnet får narkose og vil sove godt under undersøkelsen.

CT (Computertomografi)

Røntgenundersøkelse som blir databehandlet og som gir et detaljert bilde av den aktuelle kroppsdelen. Kan blant annet avdekke svulster.

EEG (Ektroencefalogram)

Registrering av hjernens elektriske aktivitet. En nevrofysiolog tolker grafene og kan se om det foreligger epileptisk aktivitet eller annen sykdom.

EKG (Elektrokardiogram)

Registrering av hjertecellenes aktivitet, blant annet for å påvise rytmeforstyrrelser eller hjertemuskelsskade. Gjøres ofte sammen med ultralyd av hjertet (ekko).

EKKO (Ekkocardiografi)

Ultralydundersøkelse av hvordan hjertet ser ut og hvordan det arbeider.

Iohexol-clearance

Undersøkelse for å kontrollere barnets nyrefunksjon.

MR (Magnetisk Resonans)

Ligner på CT men ved MR brukes magnetfelt og radiobølger. Kan blant annet avdekke svulster.

Nyrescintigrafi

Kroppens avfallsstoffer skilles ut i urinen via nyrene. Undersøkelsen gjøres for å vurdere nyrenes funksjon.

PET scan

Er en undersøkelse hvor en avansert maskin tar bilde av kroppen. Kroppen skannes etter at et radioaktivt stoff er sprøytet inn i en venekanyle i armen. Det mest vanlige er radioaktivt druesukker. Mengden av dette stoffet er svært liten og gir sjelden bivirkninger. Stråling fra dette stoffet registreres i PET-skanneren, og viser hvordan druesukkeret fordeler seg i kroppen. Det normale opptaket av det radioaktive druesukkeret vil være endret ved sykdomsprosesser. Pet-skanneren registrerer strålingen fra stoffet samtidig som det tas MR eller CT.

Røntgen

Et røntgenbilde viser hvor mye av røntgenstrålene som går rett gjennom kroppen (mørke partier) og hvor mye som hindres av skjelettet og de ulike organene (lysere partier). Svulster og betennelser kan iblant synes på røntgenbilder.

Skjelettscintigrafi

Stoffskiftet i skjelettsystemet kan fremstilles med et svakt radioaktivt merkestoff. Metoden gir bilder av hele kroppen og forandringer kan iblant påvises tidligere enn med vanlig røntgen.

Spinalpunksjon

Væsken som omslutter hjernen omslutter også ryggmargen, og denne kan man ta prøve av. En tynn nål føres inn i spinalkanalen, og litt av spinalvæsken trekkes ut. Ved å analysere denne væsken i mikroskop og på klinisk kjemisk laboratorium, kan man se om den har normal sammensetning. Hvis man mistenker blodkreft ser man etter kreftceller.

Undersøkelsen blir utført på kirurgisk arbeidsavdeling i U-etasje, og gjøres når barnet er i en lett narkose. Foreldre får følge med til barna sovner.

Etter narkosen vil barnet ditt oftest sove og blir derfor liggende en stund på oppvåkingsavdelingen. Barnet kan bli svimmel og få hodepine hvis det er i for stor aktivitet de første timene etter en spinalpunksjon. Når barnet våkner kan det begynne forsiktig å spise og drikke.

Ultralyd

Ultralyd er en undersøkelse der en fanger opp ekko-signal fra kroppens bløte organer og røntgenlege kan tolke om signalene er normale eller tyder på sykdom.



Blodprøver

Barn med kreft behandles med cellegift/cytostatika som er sterke medisiner, og som påvirker produksjonen av blodceller. Det er derfor nødvendig å ta regelmessige blodprøver. Det er legens oppgave å vurdere blodprøvesvarene.

De viktigste blodprøvene

Leukocytter (hvite blodceller)

Viser hvor motstandsdyktig barnet er mot infeksjoner. Leukocytter er kroppens forsvar mot infeksjoner. Kreftpasienter kan i perioder ha verdier som avviker mye fra normalen både på grunn av behandlingen og kreftsykdommen. Normalverdi er 4-10.

Neutrofile (granulocytter)

Er en undergruppe av de hvite blodcellene, og derfor også en del av kroppens forsvarssystem mot infeksjoner. De neutrofile blodcellene er viktig for bekjempelsen av infeksjoner forårsaket av bakterier. Dersom verdien på neutrofile er under 0,5, regnes det som lavt immunforsvar. Ved noen kreftsykdommer kan man gi sprøyter for å stimulere til økning i leukocytter og neutrofile. Normalverdi variere etter alder på barnet, men ligger normalt mellom 1,0 og 8,5.

Hemoglobin (blodprosent eller Hb)

Er det røde fargestoffet i blod, og finnes i de røde blodcellene. Hemoglobin tar opp oksygen i lungene og transporterer det ut til vevscellene. Hemoglobin sørger også for å opprettholde riktig surhetsgrad i blodet. Hvis blodprosenten er for lav vil barnet få blodoverføring (transfusjon). Normalverdi er 11,5-14,5.

Trombocytter (blodplater)

Er viktig for blodets evne til koagulering/levring. Blodplatene stopper blødninger, eller hindrer at blødninger oppstår. Hvis blodplatene er for lave, vil barnet få overføring (transfusjon) av blodplater. Normalverdi er 145-350.

CRP (C-Reaktivt Protein)

Forhøyet CRP kan være et tegn på infeksjon, betennelse med mer. Normalverdi er under 10.



Sentralvenøse kateter

De fleste barn som skal ha langvarig intravenøs behandling får innlagt et kateter i en blodåre ved starten av behandlingen. Kateteret benyttes til all intravenøs behandling (væske, medisiner, blod ernæring). De fleste blodprøver blir tatt fra kateteret.

Det er to typer kateter som oftest brukes:

Hickmankateter

Kateteret legges inn i en av de store blodårene (vene) under kragebeinet, og følger den til en større vene ved hjertet. Et Hickmankateter kan inneholde opptil 3 adskilte kanaler, også kaldt løp, som blir liggende ute på brystet. Flere løp gjør det mulig å gi forskjellig medisin og væsker samtidig. Barnet er i narkose under inngrepet.

Over innstikkstedet legges et gjennomskiktig plaster, ofte kalt «vindu» som skiftes ukentlig når det ellers ser fint ut.

Hickmankateteret må skylles en gang i uken når det ikke er i bruk for å unngå at det blir tett. Dette gjøres ofte i forbindelse med blodprøvekontroller. Katetertuppen som henger ut på brystet behandles sterilt. Du har selv et ansvar for å følge med i skyllerutiner når barnet ditt ikke er inne jevnlig for blodprøvetaking.

Veneport (VAP)

Veneporten består av et lite kammer som har tilgang til en stor vene gjennom en slange (kateter). Denne opereres inn rett under huden, og den er knapt merkbar med hensyn til utseende. Pasienten har ubegrenset bevegelsesfrihet og den krever lite stell.

Når kateteret skal benyttes, setter sykepleier en nål med slange inn i veneporten. Før stikket av nål får barnet Emla krem som lokalt bedøvelsesmiddel. Dette er en

steril prosedyre. Nålen fjernes etter kur/behandling.

Veneporten må skylles hver 8. uke med saltvann og Heparin når den ikke er i bruk, for å unngå at den blir tett.

Connector

Nålefrie koblinger er et lukket system som gir tilgang til blodbanen når det kobles til sentralvenøse kateter. Dette er en ventil som lukker seg når sprøyten eller infusjonssett frakobles. Connectorer skiftes hver tredje dag når de er i bruk, og ukentlig hvis de ikke er i bruk.

Desinfeksjonshetter

Er små propper/hetter for engangsbruk med desinfeksjonssprit som holder connector steril i inntil en uke. Etter at proppen har stått på i ett minutt er det ikke nødvendig med ytterligere desinfeksjon av connector.

Stell av Hickmankateter / skifte bandasje hjemme

- Bandasjen skal skiftes minimum en gang per uke.
- Fjern ringer, armbånd og klokke før du vasker hendene godt. Deretter tas bandasjen av.
- Etter at bandasjen er fjernet, vaskes det fra innerst ved innstikksted og utover



Bading med sentralvenøse kateter

- Barnet må ikke bade i badekar med kateteret under vann uten at det er dekket til.
- Bading i basseng med Hickman medfører stor infeksjonsfare, og skal derfor unngås.
- Bading i basseng med VAP, snakk med behandelende lege først.
- Badingen i sjøen er mulig dersom immunforsvaret er fint. Har barnet ditt Hickman, må du sørge for rett innpakking av kateteret før bading.
- Fuktig bandasje skiftes umiddelbart etter bading.
- Snakk med lege eller sykepleier hvis du er usikker.

på huden rundt med Klorhexidinsprit 5 mg/ml. Slangen vaskes også, før nye sterile bandasjer legges på. Dette må gjøres sterilt. Du vil få opplæring i avdelingen.

- Dersom ditt barn skal ha daglig dusj med såpe og vann i forbindelse med lave blodverdier (neutrofile mindre enn 0,5), lar du bandasjen henge på til etter dusjen. Det gjør godt å få vekk svette og døde hudceller. Hold dusjen over innstikksted,

Uhell med sentralvenøse kateter

Dersom det skjer et uhell med Hickmankateteret er det greit å på forhånd ha tenkt igjennom hva en gjør i en slik situasjon. Uhell kan være hull på kateteret, at barnet ditt river det ut, klipper det av, eller mister en connector/propp.

1. Pass på å bruke det fortykkede feltet på kateteret til å klemme av Hickmankateteret. Klemmen skal ikke festes andre steder, fordi det er for skjørt og vil ikke tåle påkjenningen over tid. Resultatet kan bli sprekk eller hull som i sin tur kan føre til blødning, fare for at luft trekkes inn i blodåren, og infeksjonsfare. Ha også ekstra propper tilgjengelig hjemme.
2. **Dersom uhellet er ute** og kateteret lekker, legg barnet ditt flatt, steng av kateteret med klemmen over stedet hvor det lekker. Ring sykehuset og fortell at dere er på vei inn.
3. Noen ganger er det mulig å reparere kateteret, hvis ikke må det fjernes i narkose, og legges inn nytt.

og skift til ny bandasje etter at dusjen er ferdig.

- Dersom det er rødhet rundt kateteråpning, vask med Klorhexidinsprit 5 mg/ml daglig og bytt bandasje. Dersom det ikke ser bedre ut etter 2 dager, kontakt avdelingen. Er det tydelig infeksjon/veldig rødt og/eller feber kontakter du avdelingen med det samme.



Cellegift

Cellegift, også kalt **cytostatika** eller **kjemoterapi**, er en samlebetegnelse på medisiner mot ulike kreftsykdommer. Cellegift virker mest effektivt på celler som deler seg og sprer seg fort, og det gjør nettopp kreftcellene. Målet med behandlingen er å utrydde kreftcellene slik at friske celler kan få dele seg fritt uten at kreftcellene tar deres plass.

Behandlingsform, dosering og antall cellegiftkurer avhenger blant annet av typen kreftsykdom som behandles og dennes utbredelse i kroppen. Behandlingen med cellegift kan vare fra få måneder til flere år.

Når cellegiftbehandlingen har et kurativt mål (altså å fjerne all kreft) gis som regel doser som er så høye som mulig i forhold til

hva pasienten kan forutsettes å tåle. Dette beregnes blant annet etter vekt, alder og blodverdier. Særlig barn tåler høye doser med cellegift ved behandling av kreft.

Cellegiften følger blodstrømmen til nesten alle deler av kroppen, og kan dermed nå de kreftceller som gjemmer seg omkring i kroppen.

Cellegift brukes alene, eller i kombinasjon med operasjon og strålebehandling.

Hvis du er gravid

Er du gravid når ditt barn får cellegift, er det bestemte retningslinjer du må følge. Det er derfor viktig at du tar kontakt med personalet for mer informasjon.

Beskyttelsesregler ved cellegiftkurer

Barn som behandles med cellegift, vil alltid skille dette ut gjennom urin og avføring. Utskillelse av cellegiften vil vanligvis foregå i ett til fem døgn etter avsluttet cellegiftbehandling (se informasjon du har fått om den enkelte kur, eller spør eventuelt personalet om informasjon).

Under cellegiftkurer ønsker vi

- God håndhygiene og bruk av hansker ved håndtering av avfall (bleier, urinflaske, bekken og synlig forurenset tøy). Ved stell av barnet brukes hansker.
- Alt skittentøy fra barnet som ikke er privat og som er forurenset med urin, avføring eller blod, skal legges i gul sekk på badet.
- Bleier legges i hvit plastpose som knyttes igjen.
- Bruk pussbekken eller egne hvite spesialposer ved oppkast. Avfallet pakkes i hvit plastpose som knyttes igjen.



Cellegift gis som

- Intravenøst i form av drypp eller sprøyter.
- Tabletter eller mikstur som svelges.
- Innsprøyting i en muskel eller under huden.
- Intratekalt, det vil si injeksjon inn i det væskefylte hulrom som omgir nervesystemet i rygg og hode (subaraknoidalrommet).

- Urinflasker skal ha en hanske/lokk over åpningen etter bruk for å unngå fordamping og søl. Bekken skal ha lokk på.
- Større barn bør bruke WC framfor bekken/flaske når de orker. Gutter oppfordres til å sitte på do for unngå søl. Unntak er kurer hvor vi skal måle urinmengde og urin pH (høydose MTX).
- Annet avfall, papirhåndklær med mer, kastes i vanlig avfall.
- Det er viktig for oss å poengtere at det ikke er farlig å gi barnet klemmer/kos eller å ha barnet i samme seng når de har fått cellegift.



Bivirkninger av cellegift

Siden også kroppens friske celler er mottakelig for cellegiftens virkning, har de mange og til dels alvorlige bivirkninger. Barnet ditt observeres nøye med tanke på bivirkninger for at vi skal få kontroll over dem. Husk at hvert barn ikke behøver å få alle bivirkninger, det er store individuelle variasjoner.

De vanligste og mest merkbare bivirkningene

- Kvalme
- Ernæringsvansker
- Nedsatt immunforsvar – lavt antall hvite blodlegemer
- Lav blodprosent
- Lavt antall blodplater
- Såre, tørre og smertefulle slimhinner, spesielt i munnen
- Håravfall
- Endret smaks- og luktesans
- Forstoppelse og kolikksmerter
- Smerter
- Trøtthet og blekhet
- Forandringer i huden

Kvalme

Kvalme og oppkast er en vanlig bivirkning ved cellegift. Er barnet godt forberedt, kan det dempe uro og angst, og forebygge kvalme.

Det bør være ro rundt pasienten ved start av kur. Vi vet at psykiske faktorer påvirker kvalme. Det er derfor viktig at personalet og pårørende formidler en rolig og positiv holdning og tro på at dette skal gå bra. Hvis barnet først har blitt kvalm vil han/hun assosiere syns-, lukt – og hørselsinntrykk med det å være kvalm. Noen blir kvalm allerede ved ankomst til sykehuset – andre når de ser infusjonspumpen. Det er høyst individuelt hva som utløser kvalme. Hvis vi på forhånd har fått informasjon om faktorer som utløser kvalme hos ditt barn, kan vi forsøke å unngå disse.

Barn som er store nok, kan selv fortelle hva de synes hjelper mot kvalmen. Avledning med leketerapi, skole, spill og lek kan hjelpe barnet til å «glemme» kvalmen.

Mange barn får papp- eller metallsmak i munnen av cellegiften. Andre typer

medikamenter kan også gi vond smak i munnen. Store måltider og sterk mat bør unngås. Vi anbefaler små og hyppige måltider.

Matlukt, kaffelukt og så videre, er lukter de fleste reagerer på under kur. Unngå derfor å spise middag og drikke kaffe i nærheten av barnet ditt når det får cellegift. Unngå også hvitløk og parfyme. Det kan provosere fram oppkast.

Det er viktig å drikke godt i små porsjoner, eventuelt få væske intravenøst, for det vil være med å redusere kvalmen.

Noen cellegiftkurer gir såkalt «forsinket kvalme». Det vil si at kvalmen kan vedvare flere dager etter avsluttet kur. Det er viktig at dere alltid har kvalmestillende tabletter eller mikstur tilgjengelig hjemme. Dersom det ikke hjelper, må dere ta kontakt med avdelingen.



Ernærings- vansker

Dårlig matlyst, diaré, forstoppelse, endret smakssans og smerte er vanlige plager hos kreftpasienter. Det gjør det vanskelig å få i seg nok mat og drikke. Underernæring er en tilstand som oppstår når man ikke får dekket behovet for energi og næringsstoffer over tid. I tillegg kan sykdommen i seg selv og dens behandling gjøre at kroppen ikke klarer å nyttiggjøre seg næringen. I stedet for å bruke næringsstoffene til å bygge opp friske celler og vev, brytes reservene ned.

Kliniske ernæringsfysiologer kan gi ernæringsbehandling til ditt barn etter henvisning fra lege. De kartlegger og vurderer ernæringsstatus og utarbeider individuell ernæringsplan for ditt barn. Gode rutiner for ernæringscreening på sykehus vil bidra til at pasienten henvises på et tidlig stadium, slik at behandling kan igangsettes før underernæring har oppstått.

Nok og riktig mat er av stor betydning for kreftpasientens ve og vel. Ikke bare er underernæring forbundet med dårligere fysisk kapasitet og styrke, men det er også forbundet med redusert livskvalitet, økt tretthet, redusert immunforsvar, flere infeksjoner og flere liggedøgn på sykehus.

Underernæring ser også ut til å påvirke behandlingen. Kreftpasienter som er underernærte tåler behandlingen dårligere, og opplever flere bivirkninger.

Nedsatt immunforsvar

I beinmargen dannes blodets ulike bestanddeler. De aller fleste cellegifter vil forbigående hemme beinmargens funksjon, blant annet evnen til å danne hvite blodlegemer, som er essensielle i kroppens forsvar mot infeksjoner.

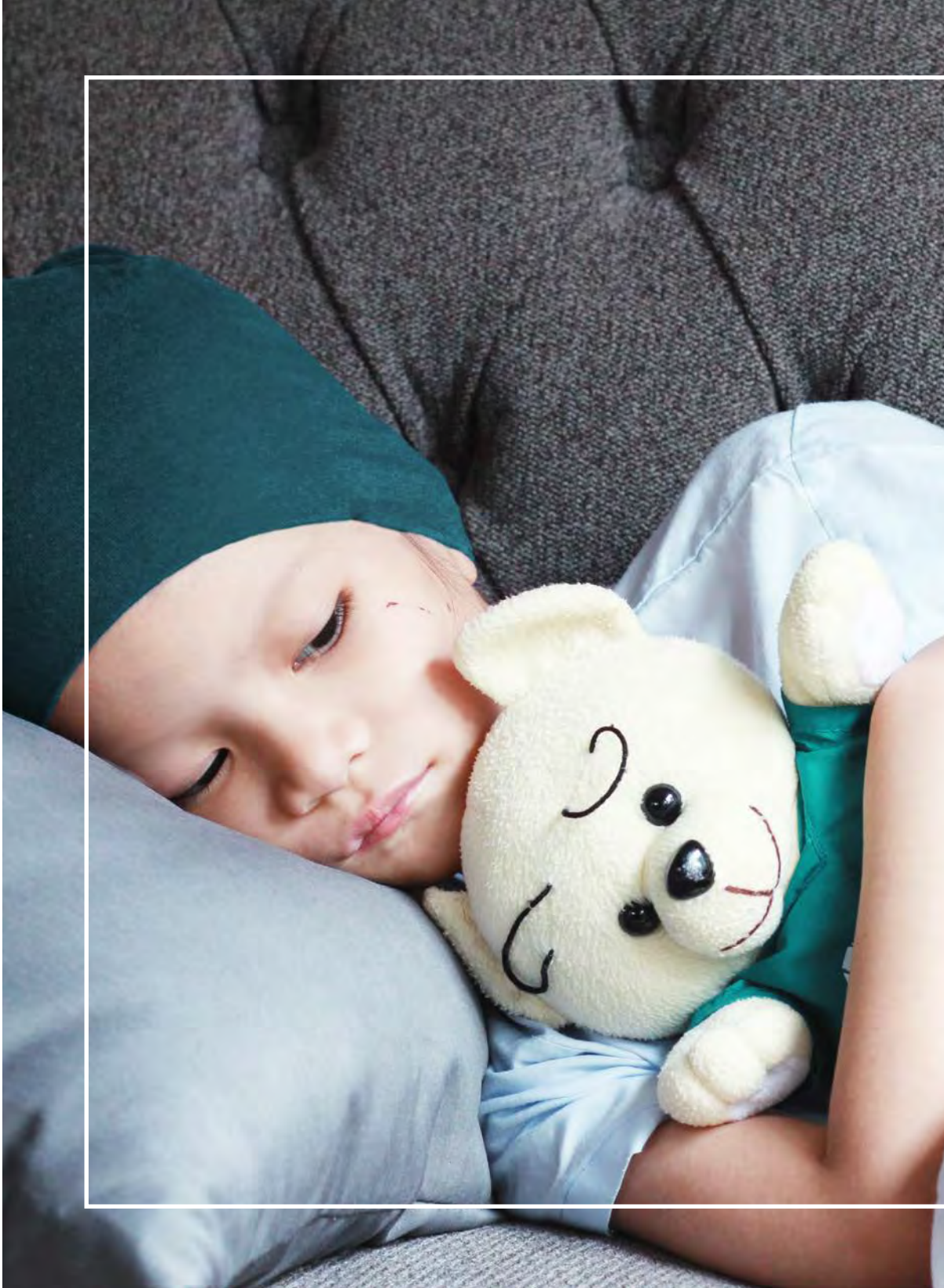
Neutrofile granulocytter er en type hvite blodlegemer. Det tar som regel 7-14 dager fra cellegift er gitt til verdien er på det laveste. Neutropeni vil si at blodprøve viser neutrofile granulocytter mindre enn 0,5.

Når ditt barn har lave verdier av hvite blodlegemer, det vil si **lavt immunforsvar**, vil det trenge beskyttende tiltak for å unngå infeksjon. Det vil si at dere må ta noen ekstra hensyn i forhold til hygiene (se neste side), mat, besøk, husdyr og aktiviteter.

Hele behandlingstiden med cellegift, og cirka et halvt år etterpå, har barnet ditt redusert immunforsvar. Derfor er det viktig å behandle en eventuell infeksjon tidlig.

Ved feber eller andre infeksjonstegn skal dere alltid ta kontakt med sykehuset. Husk også å være spesielt oppmerksom på vannkopper og meslinger.

Barn trenger sosial kontakt med andre, og det er viktig at infeksjonsfaren ikke fører til at barnet blir overbeskyttet.



Hygienetiltak

Alvorlige bakterieinfeksjoner hos kreftpasienter forårsakes oftest av kroppens egne hud- eller tarmbakterier. God personlig hygiene og en hel tarmslimhinne blir dermed av stor betydning.

Virusforsvaret påvirkes ikke direkte, men redusert allmenntilstand kan gjøre at barnet ditt trenger lenger tid på å bli frisk av for eksempel forkjølelse og omgangssyke.

God håndhygiene er det viktigste tiltaket for å unngå infeksjoner. Både du og ditt barn må være nøye med å vaske hendene, og eventuelt bruke hånddesinfeksjon. Hele husstanden anbefales å bruke hånddesinfeksjon og/eller vaske hendene hver gang de kommer inn utenfra, etter toalettbesøk og før måltid.

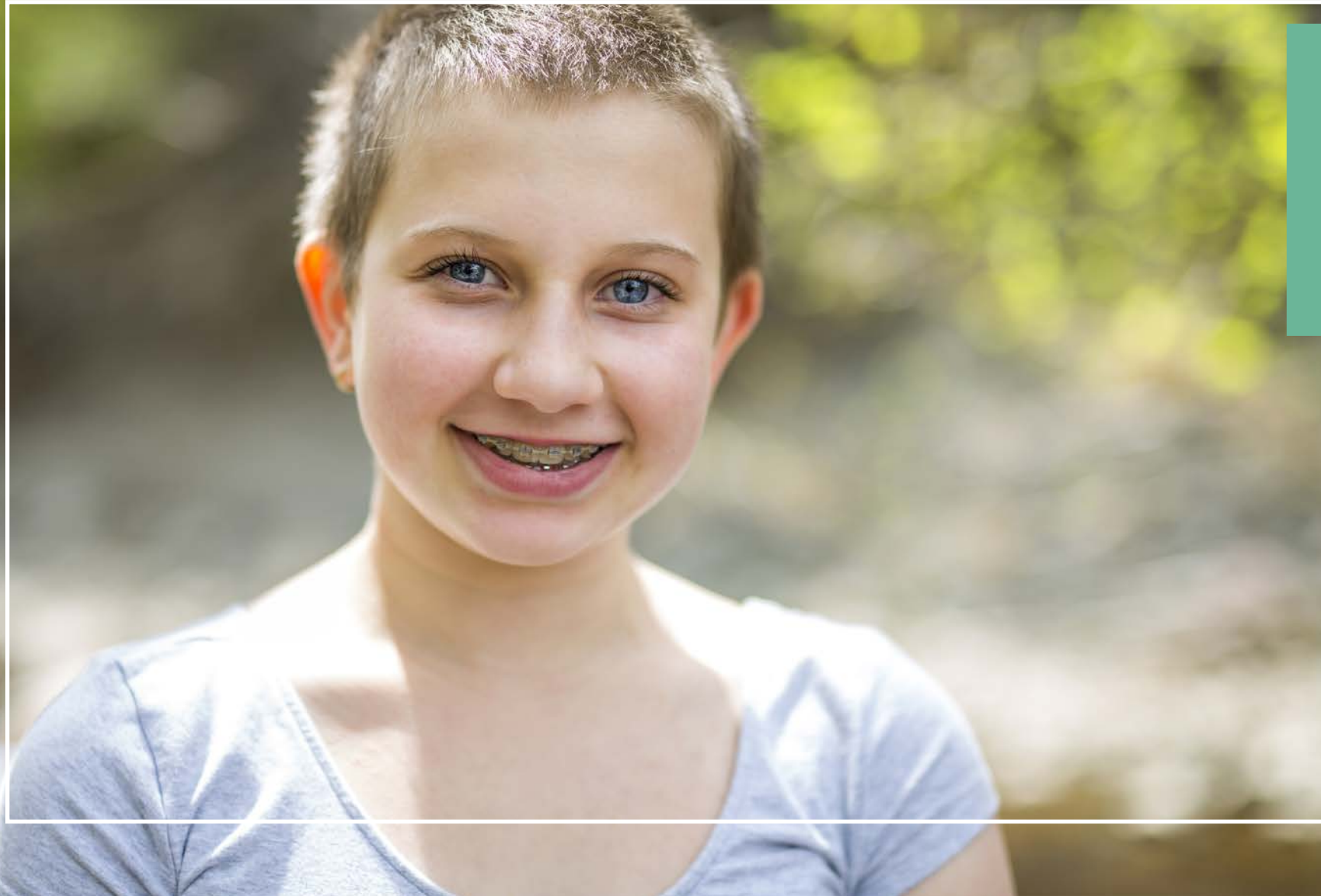
Tenk også på å ha god hygiene ved kontakt med husdyr som hund eller katt.

Barnet ditt bør få daglig dusj eller hel kroppsvask ved neutropeni. Ta på rene klær. Skift sengetøy flere ganger i uken.

Unngå tørr/sår hud. Smør huden med fuktighetskrem.

God munnhygiene er nødvendig for å forebygge infeksjoner. Ny og myk tannbørste anbefales, siden tannkjøttet har lett for å blø. Det anbefales å skifte tannbørste ukentlig. Bruk såpefri tannkrem, og skyll gjerne med fluor to ganger daglig.

Unngå bruk av tampong ved menstruasjon.



Forebygging av infeksjoner

Mat/kost

Du bør unngå å gi ditt barn bladsalater og rå frukt/grønnsaker som ikke lar seg skrelle. Kjøtt og fisk må være gjennomstekt/kokt. Maten skal være innpakket eller nylaget.

Besøk

Antall besøkende bør begrenses når ditt barn har lavt immunforsvar, men dere kan ha besøk av de nærmeste. Besøkende må ikke ha en infeksjon som kan smitte ditt barn, og de må vaske hendene godt

når de kommer til dere, eventuelt også desinfisere hendene med håndsprit.

Det er greit med hjemmeundervisning der lærer og to-tre friske medelever kommer. Unngå kontakt med personer med åpenbar virusinfeksjon, halsinfeksjon og omgangssyke. Unngå også personer som vet de har vært utsatt for smitte de siste tre dager.

Skole

Barn i skolealder kan som hovedregel gå på skolen, også når de er neutropene hvis de ellers er i form til det. Forskning viser at dette ikke gir flere infeksjoner enn om barnet er hjemme. Lærer sørger for at forkjølte medelever plasseres i motsatt ende av klasserommet. Håndvask eller hånddesinfeksjon tilstrebes etter hvert friminutt for hele klassen.

Syke personer hjemme

Forsøk å unngå nærkontakt med barnet. Søsken skal ikke sove i samme seng.

Kan barnet være ute?

Når været er bra og barnet ikke har feber, er frisk luft sunt og gir økt trivsel. Det er greit at barnet leker ute sammen med andre barn. Unngå større forsamlinger av folk, som for eksempel kino eller kjøpesenter.

Transport

Pasienter med neutropeni kan benytte offentlig transport så sant den medisinske tilstanden for øvrig tillater det. Dette gjelder også når barnet skal legges inn til behandling eller kommer til poliklinisk time. Unntak skal godkjennes og dokumenteres av lege i journalen.

Avføring

Det er viktig at avføringen holdes myk for å hindre at det blir rifter i tarmslimhinnen som kan gi tarmbakterier fri bane til blodet. Barn som får Vinkristin (cellegift) bør ofte bruke mykgjørende avføringsmiddel. Observer også ellers om barnet har hard avføring. I så fall bør det gis avføringsmiddel (konferer med lege eller sykepleier).

Husdyr

Vær ekstra nøye med hygienens dersom dere har husdyr som hund og katt.

Temperaturmåling

Når dere er hjemme og ditt barn har lavt immunforsvar, skal temperaturen kontrolleres morgen og kveld (eventuelt oftere ved behov). Temperaturen skal ikke måles rektalt/i endetarmen på grunn av fare for slimhinnerift og bakterier i blodbanen.

Hvis temperaturen er over 38 grader to

ganger, målt med minst 1 times mellomrom, eller over 38,5 grader en gang, skal dere ta kontakt med avdelingen, og ditt barn skal innlegges.

På grunn av fare for bakterielle infeksjoner skal det tas diverse prøver, og antibiotikabehandling startes innen 1 time

etter ankomst til barneavdelingen. I perioder der barnet står på store doser kortison, kan feberreaksjonen være svekket. Dere må da vurdere barnets allmenntilstand, og ta raskt kontakt med avdelingen hvis det er tvil om barnet er som det pleier.



Lav blodprosent og lave blodplater

Når vi skal finne **blodprosenten** er det mengden hemoglobin (Hb) i blodet vi måler.

Hemoglobin (Hb) er det oksygenbærende proteinet i de røde blodcellene, som transporterer oksygen rundt i kroppen.

Hvis blodprosenten (Hb) synker fort, vil barnet ditt kunne få hodepine, blekhet, slapphet, kort pust, nedsatt aktivitet og matlyst, men ofte går det gradvis og barna får sjelden symptomer. Hvis blodprosenten er for lav, vanligvis ved Hb rundt 8.0 eller lavere, vil barnet få blodoverføring. Det gis som intravenøst drypp, og tar mellom 2 og 2,5 timer per pose. Mengden blod som gis er avhengig av barnets vekt. Tilførsel av blod gjør at blodprosenten stiger, og barnet blir ofte kvikkere.

Blodplatene (trombocytter) er viktig for blodets koagulasjon/levring, og stopper blødninger eller hindrer blødninger i å oppstå. Lavt antall blodplater kan føre til blødninger fra tannkjøtt, nese eller i huden («blåmerker»). Ditt barn skal være forsiktig med «harde» aktiviteter når blodplatene er lave med tanke på blødningsrisiko.

Dersom blodplatene er svært lave, eller blødning ikke stopper, vil barnet få blodplateoverføring (trombocyttransfusjon). Det tar cirka 30-45 minutter å få en pose med blodplater.

Sår munn

Når blodplatene er lave (under 50) bør barnet ditt være forsiktig med tannbørsten, og bruke en myk børste. En solotannkost kan være lettere å komme til med uten å skade tannkjøttet.

Dersom munnen er sår eller tannkjøttet har blødnings-tendens, kan bomullspinner brukes til rensing av munnen. Saltvann (NaCl 0,9 %) kan brukes 5- 6 ganger om dagen som munnskyll, gjerne etter måltid. Det har vist seg at dette er skånsomt for munnen og har god effekt på såre slimhinner.



Råd ved sår i munnen

- Iskrem eller isbiter kan for noen virke lindrende.
- Unngå sitrusfrukter, tomat, saltet mat, varm og sterkt krydret mat.
- God mat for sår munn kan være purékost, suppe, melon, druer, milde safter og næringsdrikker.
- Alt som serveres bør ha romtemperatur.
- Munnstell etter måltider forebygger infeksjoner i munnhulen.
- Unngå uttørring av leppene ved å bruke leppepomade eller vaselin.
- Gi barnet smertestillende medikament 1 time før munnstell.
- Xylocain viscøs, Andolex skyllevæske eller andre munnskylllemiddel.

Munntørrhet

Munntørrhet kan føre til nedsatt matlyst og vansker med å svelge maten. Munntørrhet kan også føre til endret smaksopplevelse. En tørr munnhule er mer utsatt for bakterieangrep, sopp og utvikling av hull i tennene.

Tiltak for munntørrhet

- Munnstell før måltidene.
- Sukkerfri tyggegummi og pastiller stimulerer spyttsekresjonen.
- Ha alltid fristende drikke tilgjengelig. Noen sitrondråper i isvann virker spyttstimulerende og forfriskende.
- «Kunstig spytt» fås på apoteket.

Tannhygiene og munnstell

Cellegiftbehandlingen kan føre til tørr og sår munn og hals. Dette oppstår gjerne fra noen dager til en til to uker etter kur.

Pasienter som får cellegift er mer utsatt for å få infeksjoner, og det er derfor viktig å opprettholde en god, daglig munnhygiene. Nedsatt immunforsvar endrer bakteriefloraen i munnhulen, og tørr munn fører til større hyppighet av sopp i munn og svelg, samt hull i tennene.

Før behandling anbefales en tannpleie-kontroll for å få sjekket tannstatus. Time

hos tannpleier avtales for hver pasient på Haukeland sykehus.

God tannhygiene er tannpuss morgen og kveld med myk tannbørste. Bruk gjerne fluortabletter eller fluorskyll om kvelden. Skyll alltid godt etter tannpuss, slik at det ikke blir liggende igjen rester av tannkrem som tørker ut slimhinnen. Etter måltid bør munnen skylles med vann.

Zendium tannkrem med fluor anbefales fordi den inneholder ikke såpestoff som kan irritere tørre og såre slimhinner.

Håravfall

Denne bivirkningen bekymrer ofte foreldrene mer enn barnet. De fleste cytostatika gir håravfall i større eller mindre grad. Håret forsvinner oftest i store dotter, vanligvis etter 2-3 uker, men hos noen barn også senere, avhengig av cellegiftkombinasjonen. Mange ser det først på hodeputen om morgenen. Når håret gres, løsner det. Mye forsvinner også når håret vaskes.



Noen vil oppleve at både øyevipper og øyenbryn forsvinner, mens andre beholder disse. For ungdom er det viktig å nevne at hårvekst på kroppen også vil forsvinne under behandlingen.

Håret kommer tilbake, men det kan også forsvinne igjen under senere behandling. Når håret vokser ut igjen kan det eventuelt ha en annen struktur (farge, tykkelse, krøller, bølger, fall).

Strålebehandling mot hårrøttene fører til lokalt håravfall.

Det er viktig å forberede barnet på at håret vil forsvinne. Før eller like etter behandlingsstart får barnet en time hos frisør på sykehuset for tilpasning av parykk.

Det er viktig at dette gjøres mens håret er intakt. Mange foretrekker å klippe håret før det løsner. Det tar cirka en uke før parykken er klar til levering.

Mange barn bryr seg ikke om de mister håret og ønsker ikke å bruke parykk, men i stedet lue, caps eller skjerf.

For skolebarn er det viktig at læreren og klassen får vite om dette av familien, slik at man unngår vanskelige situasjoner for barnet og unngår erting.

Barnet ditt har rett på parykk eller annet hodeplagg som en del av behandlingen (inntil to ganger per år). Dette dekkes av NAV etter henvisning fra lege.

Tretthet

Mange vil føle seg slitne og mangle energi i forbindelse med cellegiftbehandling. Opplevelsen av tretthet er mest uttalt den første uken etter kur. I tillegg sliter noen med konsentrasjonsvansker, og problemer med hukommelse.

Trettheten varierer fra person til person. Noen kan ha lett redusert energi i hverdagen, mens andre kan føle seg veldig trett og utmattet. Trettheten er ikke nødvendigvis synlig for andre.

Mange ser langt mer friske og opplagte ut enn de faktisk er. Dette kan medføre forventninger fra andre som det er viktig å snakke om.

Noen kan ha økt behov for hvile i løpet av dagen. Planlegg dagen slik at dere finner en balanse mellom aktivitet og hvile. Små barn er flinke til å regulere dette selv.

Hos de fleste retter dette seg etter endt behandling, men for noen kan trettheten vedvare lenger.



Forstoppelse og kolikksmerter

En del cellegift kan gi forstoppelse og kolikksmerter. Det er viktig å forebygge forstoppelse for å unngå magesmerter og smårifter i endetarmsåpningen, noe som igjen vil være inngangsport for infeksjon. Vi anbefaler sunn og fiberrik kost i tillegg til å drikke godt.

Ved cellegiftkurer hvor det er forventet forstoppelse kan det være aktuelt å bruke avføringsfremmende midler som for eksempel Movicol eller Importal som enten forebygging eller behandling. Barnet kan få litt luft smerter og mageknip de første 3-4 dagene. Dette vil være forbigående.

Det er viktig med mye drikke!

Smerter

Barnet ditt skal igjennom en del smertefulle prosedyrer under behandlingen. Disse forebygger vi så godt vi kan med bedøvelseskrem og smertestillende medisiner. Andre ganger kan det være nok med distraksjon eller avledning i form av nettbrett, VR-briller eller lignende.

Noen typer cellegift gir smerter i kjeven og opp mot ørene. Andre kan få plager med smerte, nummenhet ("putefølelse") og kanskje også nedsatt kraft i føtter eller hender under/etter cellegiftbehandling. Ofte kan balansen bli nedsatt og barnet kan få følelsen av å gå på puter. Dette er nevropatisk smerte (polynevropati). Har barnet ditt slike plager bør du ta det opp med legen for å få rett smertelindring.

Tøyninger og lette øvelser for å bedre bevegeligheten, vedlikeholde styrken og øke blodsirkulasjonen kan være bra. En fysioterapeut vil kunne hjelpe barnet ditt med spesifikke øvelser.

Forandringer i huden

Cellegift påvirker huden slik at det lettere oppstår skader, noe som medfører økt infeksjonsrisiko.



Observasjoner

- Er huden hel
- Utslett
- Rødhet
- Kløe og kloremerker
- Uro hos barn kan skyldes kløe
- Blemmer
- Petekker (røde prikker som ikke forsvinner når man trykker på dem)
- Blåmerker
- Sår
- Tørr hud
- Overfølsomhet overfor plaster/medisin

Tiltak

- Hold huden tørr og ren.
- La barnet dusje eller bade (Se egen side for stell av sentralvenøse kateter).
- Smør huden med fuktighetskrem.
- Bruk solkrem over faktor 20 utendørs om sommeren. La barnet bruke lette klær.
- Hyppige bleieskift, samt vask, også om natten (spesielt ved Adriamycin og MTX-kurer).
- Ved strålebehandling stelles huden etter anvisning fra personalet på stråleterapien.

Ved rød/sår rumpe

- Lufttørring uten bleie.
- Smør huden med vannavstøtende krem.
- Hyppige bleieskift, vask med vann og mild såpe.



Sol

Under og opptil ett år etter endt cellegiftbehandling er huden mer følsom for sollys. Direkte sol kan gi forbrenninger, samt pigmentflekker i huden. Det vil være individuelt hva den enkelte tåler avhengig av hudtype og tidligere medikamentell behandling og/eller stråling.

Forebygge og beskytte

- Nyt solen, men unngå å bli solbrent.
- Bruk solkrem med beskyttelse mot både UVA- og UVB-stråler.
- Bruk eventuelt beskyttende klær og hodeplagg. Husk at lyse klær, tynt vevde stoffer og vått tøy har lavere solbeskyttelse. Bredbremmede hatter beskytter bedre enn caps.
- Vær oppmerksom på at huden kan være mer følsom enn vanlig, prøv deg frem litt gradvis. Etter håravfall kan hodet være spesielt utsatt.
- Bruk milde hudpleieprodukter (uparfymert, PH-nøytral).



Sepsis

Sepsis kalles ofte blodforgiftning, men det er ikke egentlig en forgiftning. Det er en alvorlig infeksjon der pasienter kan bli svært syke. Sepsis oppstår som følge av at bakterier kommer over i blodbanen, som oftest av kroppens egne bakterier og ikke smitte fra andre. Kreftpasienter er blant dem som er spesielt utsatt for å utvikle sepsis.

Hvorfor er pasienter med kreft mer utsatt for sepsis?

Å få kreftbehandling, som for eksempel cellegift, gjør at immunforsvaret ikke klarer å bekjempe infeksjon like godt som immunforsvaret ellers ville gjort.

Cellegift virker ved å drepe de hurtigst voksende cellene i kroppen, både de friske cellene og kreftcellene. Det betyr at samtidig med at cellegift dreper kreftceller så påvirker cellegift også de cellene som

utgjør immunforsvaret (også kalt hvite blodlegemer).

Får barnet en infeksjon da, er faren for sepsis større enn ellers. De hvite blodceller er på det laveste 10 til 14 dager etter at barnet har fått cellegiftkur. Infeksjon/sepsis er ikke uvanlig i forbindelse med cellegiftbehandling.

Prøver som tas når barnet kommer til sykehuset

- Måling av puls, pustefrekvens, oksygenmetning, temperatur.
- Blodprøver.
- Blodkultur fra Hickman (alle løp) og fra armen (perifert).
- Bakteriologisk prøve fra CVK innstikksted hvis det ikke er helt tørt.
- Bakteriologisk prøve fra hals og urin (eventuelt fra andre steder det mistenkes infeksjon).
- Prøvene tas umiddelbart etter at dere ankommer, og deretter startes ordinert antibiotika straks.

Hvordan forebygge sepsis?

Det viktigste du kan gjøre for å forebygge sepsis er å hindre at barnet blir utsatt for infeksjoner. Det er ikke lett, men følgende tiltak anbefales:

- God håndhygiene.
- Hold barnet unna store folkemasser og mennesker som har en infeksjon.
- Hold eventuelle sår rene.
- Unngå smitte gjennom mat og matlaging.
- God tannhygiene er viktig. Bruk myk tannbørste for å unngå å få sår.
- Ikke la barnet sitte i sandkasse/rote i jord eller drive med hagearbeid.

Hva skal jeg gjøre dersom barnet har feber og lavt immunforsvar?

Ring avdelingen dersom barnet ditt har temperatur målt: $> 38^{\circ}\text{C}$ i to målinger med minst 1 times mellomrom, eller $> 38,5^{\circ}\text{C}$ i én måling, og si at dere er på vei inn med barnet.

Andre symptom på sepsis

Pustebevisvær, rask puls, klam eller svett hud, forvirring, skjelvinger eller veldig kald, ekstrem smerte eller ubehag. Har barnet ditt to eller flere symptomer på sepsis, ta øyeblikkelig kontakt med lege. Hvert minutt teller i behandlingen.

Vannkoppesmitte

Vannkopper er en meget smittsom barnesykdom som kan få et alvorlig forløp hos barn som ikke har hatt vannkopper, eller som har et svekket immunforsvar. Viruset smitter vanligvis ved luftsmitte, men også gjennom direkte kontakt med væske fra utslettet.

Det tas blodprøve at ditt barn ved diagnosetidspunktet for å sjekke om det har hatt vannkopper eller ikke.

Barn som er under kreftbehandling og som har vært utsatt for smitte **MÅ** ta kontakt med behandlingsansvarlig lege for vurdering av forebyggende behandling. Har ditt barn tidligere hatt vannkopper, kan det få det igjen nå når det har lavt immunforsvar. Ta derfor **ALLTID** kontakt dersom barnet er utsatt for vannkoppesmitte!

Søsken som har hatt vannkopper, kan ikke smitte. Er dere usikker på om søsken har hatt vannkopper, tar vi en blodprøve for å sjekke dette, og eventuelt vaksinerer de som ikke har hatt vannkopper.

Alle rom i huset/leiligheten som barnet ditt er i, regnes som smitteområde. Nabohus, hus i gaten eller andre leiligheter i samme oppgang i blokkbebyggelse, regnes ikke som smitteområde. Friske personer vil ikke føre smitte fra et hus til et annet hus.

På skoler vil samme klasserom og skoleplass som en smittet elev oppholder seg på, være smitteområde. Når det gjelder barnehage, så regnes hele barnehagen som smitteområde. På skoleplass i friluft må det være forholdsvis nær kontakt før mulig smitte kan forekomme.

Helvetesild (herpes zoster) er samme virus som vannkopper, og kan derfor også gi vannkopper til et barn som ikke tidligere har hatt vannkopper.

Inkubasjonstid

Det vil si tiden fra personen er smittet til sykdommen bryter ut; den er for vannkopper 8-21 dager. En person skal vurderes som smitteførende i inkubasjonsperioden, fra og med dag 8 til og med dag 21.

Har barnet vært utsatt for vannkoppesmitte, skal det **IKKE** inn på Barneavdelingen fra dag 8 til dag 21 etter smittetidspunktet. Dette gjelder også for pårørende til barnet. Vi har et eget rom utenfor avdelingen som brukes ved mistanke om vannkoppesmitte eller utbrudd av vannkopper.

Ved smitte av vannkopper

Har barnet ditt vært utsatt for vannkoppesmitte, kan det få en sprøyte med immunglobulin eller en tablettkur. Dette kan hindre at barnet får sykdommen, eller gjøre at det får sykdommen i mildere form. En sprøyte settes så raskt som mulig, og innen 72 timer etter at barnet var utsatt for smitte. En tablettkur gis fra 7 dager etter eksponering og varer i 14 dager. Virkningen av immunglobulinet varer kun i 3-4 uker, slik at hvis barnet senere blir utsatt for smitte må det igjen få sprøyte eller tabletter mot sykdommen. Barnet skal beskyttes mot vannkopper i seks måneder etter at cellegiftbehandlingen er avsluttet.

Det er viktig at dere ikke er så engstelig for vannkopper at dere isolerer barnet unødig. Barnet skal leve et så normalt liv som mulig, men det er naturlig at barnet og dets omgangskrets, samt lærer, førskolelærer, fastlege, naboer og lignende får vite at barnet skal unngå å bli smittet hvis mulig. Disse vil da varsle familien i tilfelle sykdommen går i nærmiljøet. Skulle barnet allikevel få vannkopper har vi medisiner å gi. Barneavdelingen har en brosjyre eller kan hjelpe dere med et brev som informerer om dette til naboer og skole/barnehage.

Meslinger

Meslinger er en svært smittsom virus sykdom som skyldes morbillivirus. Sykdommen gir utslett med feber, og kan gi et alvorlig forløp. I barnevaksinasjonsprogrammet gis vaksine mot meslinger ved 15 måneders alder og ved 11-12 års alder. Man kan ved blodprøver undersøke om barnet har hatt denne sykdommen tidligere, eller er vaksinert.

Meslinger smitter gjennom direkte kontakt med andre smittede, og gjennom luftsmitte, som hoste og nysing. Meslinger er smittomt fra de første symptomene oppstår, til 3 til 5 dager etter at utslettet har brutt ut.

Inkubasjonstiden – tiden fra en blir smittet til sykdommen bryter ut, er for meslinger mellom 10 og 14 dager.

Hvis barnet blir utsatt for smitte av meslinger er det viktig at dere kontakter sykehuset straks. Barnet kan få en sprøyte med immunglobuliner. En sprøyte settes så raskt som mulig, og innen 72 timer etter at barnet var utsatt for smitte. Barnet skal beskyttes mot meslinger i seks måneder etter at cellegiftbehandlingen er avsluttet.

Meslinger er svært sjelden i Norge i dag, da veldig mange er vaksinert mot sykdommen.

Vaksiner

Helsedirektoratet har i sitt nasjonale handlingsprogram utarbeidet anbefalinger for vaksinasjon hos barn med kreft.

Grunnleggende prinsipper for vaksinasjon av pasienter med nedsatt immunforsvar er å vurdere sikkerhet og effekt av vaksiner. Barnet skal ikke ha vaksiner mens det er under cellegiftbehandling, og de første 6 måneder etter avsluttet behandling.

Det viktigste i forhold til sikkerhet er at vaksinen ikke må kunne gi sykdom hos den vaksinerte, derfor må ditt barn unngå alle vaksiner med levende, svekkende mikrober. Vaksinen vil kunne utløse sykdommen som det vaksineres mot. Dette gjelder vaksine mot vannkopper, kikhoste, meslinger, tuberkulose og røde hunder.

Andre vaksiner er ufarlige, men barnet vil ikke kunne nyttiggjøre seg vaksinen fordi det har redusert immunforsvar.

Har du spørsmål angående vaksiner, snakk med behandlingsansvarlig lege.





Strålebehandling

Strålebehandling gjør at kreftceller enten dør eller slutter å dele seg. Målet er å gi en stråledose som rammer kreftcellene uten å skade friskt vev.

Strålene virker ved å påvirke kreftcellenes arvemateriale. På denne måten er det mulig å helbrede eller begrense spredningen av kreft. Strålebehandling påvirker ikke bare kreftcellene, men også kroppens friske celler, og dette kan gi bivirkninger.

Ved å gi behandlingen over flere ganger (fraksjoner), får de normale cellene tid til å reparere seg selv. Normale celler er mer robuste og har større evne til å reparere seg selv enn kreftcellene. Derfor kommer de fleste normale cellene seg etter bestrålingen.

Strålene virker kun på området de treffer og virkningen økes med økt dose.

Det finnes ulike typer strålebehandling, og valg av stråletype baseres på hva som passer best for den enkelte. Dere vil få grundig informasjon.

Mange barn med kreft får nå protonstråling, men ved noen tilstander kan innvendig stråling, stereotaktisk eller tradisjonell være best egnet.

Hvordan foregår strålebehandling?

Behandelnde lege bestemmer hvor høy stråledose som skal gis og hvor stort område som skal bestråles. For å unngå skader, planlegger stråleterapeuter og medisinske fysikere strålebehandlingen av svulsten slik at det friske vevet får lavest mulig dose. Som regel varer selve behandlingen bare noen minutter hver gang. Strålebehandling i seg selv er ikke smertefull, men bivirkningene kan gi både smerter og ubehag.

Ved å dele opp den totale stråledosen i små daglige doser forsterkes denne effekten og gir normalt vev tid til reparasjon mellom hver behandling.



Bivirkninger

Strålingen påvirker hovedsakelig vevet i det aktuelle behandlingsområdet. Hvilke bivirkninger du får er avhengig av dose og hvilket område på kroppen som blir bestrålt. Bivirkningene vil som regel avta og bli borte noen uker etter avsluttet behandling.

Vanlige akutte bivirkninger i forbindelse med behandling er irritasjon i hud og slimhinner i det bestrålte området, kvalme og diaré ved behandling i bekkenområdet og trøtthet.

Hverdagen under og etter strålebehandling

Alle pasienter som får strålebehandling bør drikke rikelig, en til to liter daglig avhengig av kroppsvekten.

Hvis barnet er ute i sola bør det bestrålte området tildekkes. Klær er bra som beskyttelse. Lyse farger slipper gjennom mer stråler enn mørke farger, så jo mer fargerike og tettvevde klær, desto bedre beskytter de. Klærnes evne til å beskytte halveres når de er våte.

Unngå bruk av solfaktor i strålefeltet i selve behandlingsperioden. Huden i strålefeltet vil alltid være sårbar og kan lettere bli brent. I minst ett år etter avsluttet strålebehandling

bør du unngå å få sol direkte på området som er bestrålt. Hvis noe av det bestrålte området ikke kan skjermes for solen, bruk høy solfaktor (faktor 25 eller høyere). Ved sterk solesponering bør solkrem også brukes under klærne.

Bruk av badekar og svømmehall frarådes under behandlingsperioden og så lenge det er reaksjon i huden. Vann fra badekar blir raskt forurenset. Klor kan irritere og tørke ut huden. Smøring med uparfymert fuktighetskrem kan redusere tørrhet og kløe. Huden skal være ren og tørr før behandlingen.

Der det eventuelt blir hudløse områder skal det ikke smøres, da det kan irritere ytterligere. Hvis det er tydelig at huden er tørr, bør det være mer fettinnhold i kremen. Følg anbefalinger gitt av personalet på stråleterapiavdelingen.

Klær av bomull eller silke anbefales for å redusere irritasjon i huden. Gnissing kan øke sårhet i strålefeltet. Unngå bruk av tape/plaster i strålefeltet da det kan irritere og rive med hud så det blir sår. Er det behov for barbering i strålefeltet skal det brukes barbermaskin, ikke barberhøvel.



Praktiske opplysninger

Apotek

Apotekets publikumsavdeling finner du i nærheten av hovedinngangen.

Åpningstider:
Mandag- fredag: kl. 08:30- 17:00

Barnepoliklinikken

Barnepoliklinikken på SUS er i 1.etasje i vestbygget, ved inngang 5. Der vil barnet ditt gå på oppfølgingskontroller hos sin lege i vedlikeholdsfasen og når behandlingen er ferdig. Det kan også hende at noen av cellegiftkurene vil bli gitt der.

Besøk på avdelingen

Ta gjerne imot besøk av venner og familie. Besøk er viktig for barn og foreldre, og for

de som får komme. Besøkende må være friske, det vil si at de ikke skal ha feber, være snørrete, ha smittsom magesyke eller smittsomme barnesykdommer som vannkopper og meslinger.

Prøv å fordel besøkene utover uken. Det kan være slitsomt med lange besøk.

Ta hensyn til andre barn som er syke og trenger ro.

Det er ingen visittid – antall besøkende og hvor lenge de kan være, beror på barnets tilstand.

Husk at det er oppmuntrende å få besøk av venner!

Besøk av søsken

Det er viktig at søsken får være med i det som skjer i familien. Men i den akutte fasen rundt diagnostisering og overflytting til et annet sykehus vil de fleste foreldre ha mer enn nok med å ta vare på det syke barnet og seg selv. Når situasjonen er mer oversiktlig og stabil kan hele familien ha glede av å være mer samlet.

Vi har høyt fokus på barn som pårørende. Det er viktig at søsken er med barnet på sykehuset når det passer. Noen ganger kan søsken overnatte på sykehuset sammen med den syke.



Ernæringsfysiolog

En klinisk ernæringsfysiolog kan gi veiledning og råd i kosthold og ernæring til ditt barn, og sette opp forslag til en diett når barnet har problemer med ernæringen.

Frisør

Frisørsalongen er åpen for alle - både pasienter, pårørende, ansatte på sykehuset og andre besøkende. Frisørsalongen holder til i U-etasjen i sydbygget. Bruk hovedinngangen (inngang 1) og følg gangen innover mot vestbygget. Frisøren ligger på høyre hånd like før du når kantinen.

Åpningstider:
09.00-15.00 (mandag-fredag).

Barnet ditt vil få time til frisør når behandlingen er i gang for å tilpasse parykk eller annet hodeplagg.

Fysioterapi

Fysioterapeut kan stimulere barnet ditt til fysisk aktivitet og avspenning. Fysioterapeuten deltar også ved gjenopptrening etter operasjon og/eller immobilisering etter lang tids sykdom. Lege må rekvirere denne behandlingen.

Førskole

Førskolen er åpen mellom kl. 08:00 og kl. 15:00. Pause mellom kl. 11:00 og kl.12:00. Personalet kommer ned på rommet til de barna som er isolert eller av andre årsaker ikke kan gå på lekestuen. Personalet er også åpen for avtaler om avlastning.

HABU

Barne- og ungdomshabiliteringen gir tilbud til barn og unge opp til 18 år som har funksjonsnedsettelse. De tilbyr tverrfaglig habilitering, diagnostisering, utredning og behandling. De gir også veiledning, kurs og undervisning til barn, pårørende og det kommunale hjelpeapparat.



Helse Norge

Det offisielle nettstedet for helsen til deg og dine barn – helsenorge.no. Her finner du offentlig og kvalitetssikret informasjon om helse, sykdom og rettigheter. Du finner også e-resepter, kjernejournalen, bytte av fastlege med mer.

Informasjon og spørsmål

Det er vanskelig å ta imot all informasjon på en gang. Ikke vær redd for å spørre om igjen flere ganger. Det kan være lurt å skrive ned spørsmål som dukker opp etter hvert. Vårt ønske er at begge foreldre er med når viktig informasjon blir gitt, og forsøker å tilstrebe det.

Kantinekort

Barn og foreldre får alle måltid på sykehuset. Barn med kreft har i perioder vanskelig med å få i seg mat. Dersom det er noe som kan friste i kantinen, ta kontakt med personalet så ordner vi bestillingsseddel.

Det er mulig å bestille ønskekost fra avdelingskjøkkenet. Spør kjøkkenvert.

Hvem kan dere kontakte ved barne- og ungdomsklinikken i den akutte fasen?

Telefonnummer: **51518479** og **51518480** er plassert på vaktrommet og har døgnbemanning. Det er størst sannsynlighet for å treffe rette vedkommende på dagtid. Fortrinnsvis mellom 10-14.

Alle ansatte leger og pleiere ved avdelingen har tilgang til barnets journal og kan lete opp journalførte opplysninger, ta imot spørsmål eller videreføre beskjeder.

Kreftomsorg Rogaland

Kreftomsorg Rogaland er ditt lokale kompetansesenter. De har kontor i Stavanger, på Haugalandet og på Bryne. Alle deres ansatte har taushetsplikt.

De har erfarne fagpersoner med tverrfaglig kompetanse og kan hjelpe både ditt barn, deg som forelder og søsken med utfordringer dere møter. Vi får gode tilbakemeldinger fra familier som mottar hjelp av Kreftomsorg Rogaland.

Du trenger ingen henvisning, og alle deres tjenester er gratis.

Telefon 51567990 eller
post@kreftomsorg.no

Parkering

Barn som er innlagt lenger enn tre dager har rett på redusert parkeringsavgift. Mot en rekvisisjon får du kjøpt ukens-parkering billigere enn normalpris.

Dersom barnet ditt har hyppige, men korte innleggelser, kan du kjøpe verdikort

pålydende kr. 500 eller kr 1000 hvor du får billigere timepris. Be personalet om rekvisisjon ved behov.

Pasientreiser/transport til og fra sykehuset

Du finner all informasjon om reiser til og fra sykehus på helsenorge.no. Har du spørsmål om utfylling av reiseregningsskjema, dekning av reiseutgifter eller bestilling av din pasientreise, kan du kontakte Pasientreiser på tlf. 91505515. Dersom ditt barn trenger beskyttet transport, må lege bekrefte dette.

Pleiepenger

Ved mistenkt kreftsykdom har begge foreldrene rett til omsorgspenger eller pleiepenger fra og med innleggsdato hos oss. Pleiepenger fungerer på samme måte som sykemelding, men er begrunnet med barnets sykdom, ikke med at omsorgspersonene er syke. Varigheten av retten til omsorgspenger eller pleiepenger varierer ut fra barnets tilstand. Lege og eventuelt sosionom på sykehuset kan informere mer om ordningen.

Prest

Vi har prest som er tilknyttet avdelingen. Sykehusprestene er utdannet og trent i å være støttende samtalepartnere for pasienter og pårørende. De blir blant annet brukt som pårørendestøtte i akutsituasjoner på SUS, og har mye erfaring med å møte mennesker i krise. Tilbudet er tilgjengelig for alle, uavhengig av tro og livssyn. Ved behov formidler sykehusprestene kontakt med representanter fra andre tros- og livssynssamfunn. En av sykehusprestene er alltid tilgjengelig, og vakthavende prest kan nås gjennom sykehusets sentralbord på tlf. 51 51 80 00.

Psykiater

Vår avdeling har tilgang på barne- og ungdomspsykiatere. En psykiater er en lege som er spesialist på psykiske sykdommer. De jobber med både forebyggende tiltak, utredning og behandling av blant annet barn i krise.



Psykolog

Barneavdelingen har også en psykolog knyttet til avdelingen. En psykolog har omfattende kunnskap og kompetanse om menneskers handlinger, tanker og følelser.

Pårørendekjøkken

Vi har et pårørendekjøkken med kjøleskap, hybelkomfyr med stekeovn, mikrobølgeovn og brødrister. På hovedkjøkkenet, hvor kun personalet har tilgang, finnes det mye mer utstyr. Ikke vær redd for å spørre etter hjelp eller utstyr!



Ungdomsrommet

Vi har et eget ungdomsrom i 4. etasje med spillutstyr, stor TV, sofa og gode stoler, vann og kaffeautomat. Dette kan barnet/ungdommen din benytte alene eller sammen med søsken eller venner. Spør personalet om nøkkel.



Skolen

Skolen er åpen mellom kl 09:00 og 14:15, med pause fra cirka kl 12:00 til 12:45. Skolen gjør avtale om undervisning på rommet dersom barnet ditt er isolert eller får cellegift. Barnet får en primærlærer å forholde seg til. Sykehuslæreren har kontakt med barnets klasselærer på hjemstedet, og gjør avtaler for overlevering av lekseplaner og lignende.

Sosionom

Barneavdelingen har sosionom tilgjengelig. Sosionomene kan gi deg råd og veiledning i økonomiske, sosiale og juridiske problemstillinger som oppstår ved sykdom og skade. De gir praktisk hjelp til å søke eller ta kontakt med ulike instanser utenfor sykehuset. Ved behov hjelper de også til med oppfølging i hjemkommunen og underviser og veileder pasienter, pårørende og helsepersonell. Innhold i samtalene kan være hvordan håndtere og mestre en endret livssituasjon som følge av sykdom.

Spesialpedagog

Gir råd og veiledning til førskolebarn med spesielle behov.

Taushetsplikten

Alle som jobber på sykehuset har taushetsplikt. Men for leger og sykepleiere som er involvert i ditt barn, er det helt nødvendig å lese journalnotat og prøvesvar for å planlegge den videre oppfølging og behandling.

Tolk

Sykehuset har kontakt med tolketjenesten i Stavanger og bestiller tolk til informasjonssamtaler når det er nødvendig eller ønskelig.

Trivselskassen

Vi får penger fra Barnekreftforeningen som kan brukes til kos, som for eksempel bestille mat en gang iblant mens barnet ditt er inneliggende på avdelingen.

Vaksiner

Det skal ikke gis vaksine til barnet ditt så lenge kreftbehandlingen pågår. Legen vil informere dere om når barnet skal starte opp igjen med vaksiner etter ferdig behandling.

Vaskemaskin/tørketrommel

Finnes i 4. etasje, og kan benyttes ved behov. Spør personalet om hjelp.

Vekt og høyde

Barnet ditt skal veies minst en gang per uke i bare underbuksen, og ved hver innleggelse. Høyde skal måles minst 1 gang per måned.





Informasjon om ulike medikamenter

Her er en kort informasjon om noen medikamenter som enten kan være en del av barnets behandlingsprotokoll, eller de kan forebygge eller lindre ulike bivirkninger som kan oppstå på grunn av behandlingen. Diagnosen vil avgjøre hvilke medikamenter ditt barn vil få.

METHOTREXATE

- Er en cellegift som brukes over tid i behandlingen av akutt leukemi, og også i behandlingen av enkelte andre sykdommer.
- Gis som tabletter hjemme.
- Finnes også som mikstur. Mikstur må spesialbestilles fra leverandør, noe som vil ta tid. Bestill derfor i god tid på apoteket dersom preparatet skal gis i miksturform.
- Legen justerer **dosering** på tablettene hver uke etter barnets protokoll, og etter de ukentlige blodprøvesvarene. Antall hvite blodlegemer skal helst ligge mellom 1,5 og 3,0, og medisindosen vil justeres etter dette.
- Doseringen blir ført på et eget skjema i barnets perm. Samme type skjema benyttes hjemme når dere mottar doseringen fra legen per telefon (se bakerst i boken).
- Hvis dere ikke har fått telefonbeskjed om dosering før klokken 14.30 den dagen barnet skal ha tablettene, vil vi gjerne at dere ringer og etterlyser doseringen. Ikke gi tablettene før dere har fått beskjed om ny dosering!
- Hele ukedosen tas samtidig, på fast dag til fast tid. Helst mellom tirsdag kveld og fredag kveld.
- Tablettene kan tas med eller uten mat. Skal svelges med rikelig væske/vann.
- Tablettene bør fortrinnsvis svelges hele, men de kan løses i litt vann og gis i sonde. Tablettene skal ikke knuses.
- Tablettene er uten smak.
- Inneholder laktose.
- **Bruk hansker ved håndtering av tablettene!**
- **Methotrexate tabletter bør ikke håndteres av gravide!**
- Barnet skal ikke ta Methotrexate tabletter samme uke som det skal ha Methotrexate høydose eller Methotrexate intratekalt.

Bivirkninger som kan oppstå

- Kvalme, nedsatt appetitt og litt løs avføring dagen etter inntak kan forekomme, men er sjelden på grunn av lav dose.
- Sårhet i munnhulen.
- Håravfall.
- Utslett.

Medisiner som virker inn på effekten av Methotrexate

- Ibux og legemidler som inneholder salisylsyre vil gi økt virkning av Methotrexate og bør unngås.
- Vitaminpreparater med innhold av folsyre kan nedsette effekten av Methotrexate, og bør unngås.
- Det kan være aktuelt å forbigående stoppe med tablettene ved feber og sykdom. Legen vil i disse tilfellene informere dere om dette.

PURI-NETHOL

- Er en cellegift som brukes over tid i vedlikeholdsbehandlingen av akutt lymfatisk leukemi (ALL).
- På grunn av bivirkninger (kvalme) er det oftest mest praktisk å ta tablettene om kvelden.
- Tablettene tas konsekvent på samme måte, med eller uten mat.
- Tablettene skal tas minst 1 time før eller 2 timer etter inntak av melk/ melkeprodukter.
- Skal ikke tygges eller knuses.
- Legen justerer dosering på tablettene hver uke etter barnets protokoll, og etter de ukentlige blodprøvesvarene. Antall hvite blodlegemer skal helst ligge mellom 1,5 og 3,0, og mengden tabletter vil derfor forandres for om mulig å oppnå det.
- Doseres ukentlig på eget skjema i barnets perm.
- **Bruk hansker ved håndtering av tablettene!**
- **Puri-Nethol bør ikke håndteres av gravide!**
- For små barn som ikke kan svelge Puri-Nethol tabletter, er alternativet å få spesialbestilt en mikstur som heter XALUPRINE. Siden miksturen må spesialbestilles, kontakt apoteket i god tid før barnet skal starte med preparatet.
- Husk å riste flasken kraftig i 30 sekunder før mengden måles opp.
- Barnet **skal** ta Puri Nethol tabletter sammen med Methotrexte kur på sykehuset i vedlikeholdsfasen.
- Det kan være aktuelt å forbigående stoppe med tablettene ved feber og sykdom. Legen vil i disse tilfellene informere dere om dette.



BACTRIM

- Finnes som tabletter og mikstur. Det brukes forebyggende mot en spesiell form for lungebetennelse som pasienter med nedsatt immunsystem kan få, og som er vanskelig å behandle.
- De fleste får Bactrim hver lørdag og søndag (morgen og kveld).

LANVIS

- Er en cellegift som barn med Akutt Lymfatisk Leukemi (ALL) skal ha i korte perioder av behandlingen.
- Preparatet finnes kun som tabletter 40 mg.
- Apoteket har ikke tablettene på lager, men kan skaffe dem. Det må søkes om godkjenningfritak for Lanvis i Norge. Bestill derfor tablettene i god tid før barnet skal starte med behandlingen.
- Tablettene anbefales å svelges hele.
- Lanvis tablettene løser seg opp i vann. Den beste måten å gjøre det på for å forhindre hudkontakt/søl av preparatet er å legge tablett(e) i en tom sprøyte, stemplet settes i, og vann trekkes opp i spøyten. Den ferdige løsningen kan gis i sonde eller svelges. (OBS! Viktig å skylle munnen godt med vann hvis tablettene er løst opp i vann og svelges på vanlig måte. Knusing av tablettene anbefales ikke, på grunn av faren for å puste inn tablettpartikler.
- Tas konsekvent enten med mat eller uten mat, men skal tas minst en time før eller to timer etter inntak av melk eller andre meieriprodukter.
- Barnet bør drikke vann etter inntak.
- **Husk bruk av hansker ved håndtering av Lanvis.**
- **Lanvis bør ikke håndteres av gravide.**

Bivirkninger

- Sår i munnhulen.
- Nedsatt matlyst, kvalme, brekninger (sjelden).
- Diaré.
- Påvirkning av leveren – ta kontakt med lege på avdelingen hvis ditt barn klager over vondt i magen eller får utspilt mage; det kan da være aktuelt med ekstra blodprøver.
- Lave verdier av blodceller.
- Sensitiv for sol. Begrens tiden i sol, og benytt beskyttende klær og høy solfaktor.



DEXAMETHASON OG PREDNISOLON

- Er kortisonpreparater som inneholder hormonet **kortison**.
- Kortison reduserer veksten av «dårlige» (umodne) blodlegemer. Derfor er de med i de ulike behandlingsskjemaene som for eksempel ved leukemi (blodkreft).
- Kan gis som tabletter, mikstur eller intravenøst. Bør tas sammen med mat!
- En annen effekt av kortison er at den tar bort feber og andre infeksjonssymptomer og kan derfor skjule en infeksjon. Enkelte barn føler at formen er bedre enn normalt når de står på kortison.
- Kortison reduserer også symptomer på inflammasjon som for eksempel hevelse (ødem). Etter operasjon av hjernesvulst blir kortison brukt for å minske hevelsen rundt operasjonsfeltet og dermed redusere hodepine.
- Etter langtidsbehandling skal barnet ha en gradvis nedtrapping før det slutter helt med behandlingen.

Forbigående bivirkninger ved kortison

- Humørsvingninger; sint, irritabel, hissig, glad.
- Økt matlyst; økt vekt.
- Sure oppstøt; mageslimhinnen kan irriteres. Hyppige måltid og medikamenter kan hjelpe mot dette.
- Rund i ansiktet og oppblåst mage – «kortisonutseeende».

Perioden med kortison kan for mange oppleves som tøff. For barna er det vanskelig å være sulten, få endret utseende og kjenne at humøret er ute av kontroll store deler av døgnet.

MOVICOL

- Er et avføringsmiddel i pulverform som brukes ved behandling av treg mage og for behandling av alvorlig forstoppelse.
- En dosepose tilsettes 125 ml vann. Rør om væsken til den er svakt tåket, da kan barnet drikke den. Ferdigblandet oppløsning kan oppbevares inntil 6 timer i kjøleskap. Det som ikke er drukket etter 6 timer skal kastes.
- Kan gi luftmerter og mageknip de første 3-4 dagene. Dette er forbigående.
- Diaré kan oppstå. Snakk med legen, og få dosen redusert.

ZOFRAN

- Brukes forebyggende og som behandling av blant annet kvalme og brekninger forårsaket av cellegift og stråleterapi.
- Finnes som tabletter, smeltetabletter, mikstur og intravenøs injeksjon.
- Brukes hos barn over 6 måneder.
- Forebyggende bør det gis en time før, for eksempel cellegiftkur.

De mest vanlige bivirkninger

- Hodepine, forstoppelse, rødme eller varmfølelse.





Hva kan dere gjøre når barnet deres har fått en alvorlig sykdom?

- Det er godt å være to voksne den første tiden på sykehus. Kommer du som aleneforelder, spør om noen (for eksempel en venn, besteforeldre, tante, onkel) vil være sammen med deg på sykehuset.
- Vi anbefaler at begge foreldrene er til stede ved viktige samtaler.
- Barna kan være med på informasjonssamtaler. Hvis ikke bør barna få informasjon umiddelbart etter at foreldrene har fått den.
- Det er viktig at søsken får informasjon, og at de får komme på besøk.
- Mange foreldre blir usikre i sin oppdragerolle når barna deres ligger på sykehus, men også syke barn trenger grenser og regler.
- Det er lov å gråte, selv om man er voksen.
- Alle foreldre blir slitne når de har syke barn, ta vare på dere selv. Dere trenger hvile og hygge også.
- Vi reagerer forskjellig i vanskelige situasjoner, også foreldre. Respekter hverandre for det. Det er ikke farlig, kanskje det er en hjelp.
- Ingen husker alt de blir informert om, særlig ikke når en har et sykt barn. Be om nye samtaler og gjentakelser.

Kriser og reaksjonsmønstre

Det er vanlig å beskrive at vi går gjennom ulike faser når vi opplever en krise. I virkeligheten er ikke reaksjonsmønstrene like skjematiske og adskilte i faser som modellen til den svenske psykiateren Johann Cullberg beskriver, men den gir likevel et godt bilde av mange vanlige reaksjoner på kriser:

1. Sjokkfase.

Tidsperspektiv timer/dager. Kjenetegnes først og fremst ved uvirkelighetsfølelse. Kan oppleves nesten som å delta i en drøm. Realiteten har ikke gått opp for oss: «Dette skjer ikke meg», eller sammenbrudd.

2. Reaksjonsfase.

Tidsperspektiv dager/uker. Kjenetegnes først og fremst ved at alle typer følelser, tanker og adferd kan forekomme, ofte helt eller delvis ukontrollert.

3. Bearbeiding eller reparasjonsfase.

Tidsperspektiv uker/måneder. Kjenetegnes først og fremst ved at opplevelsen gjennomarbeides, tidligere faser og reaksjoner innlemmes i en helhet, og de begynner å bli forstått og satt i perspektiv.

4. Nyorienteringsfase.

Tidsperspektiv måneder/år. Kjenetegnes først og fremst ved ny, begynnende fremtidstro. Livet begynner å falle på plass igjen, og man klarer å se fremover.



Noe av det vanskeligste foreldre kan oppleve, er at barnet deres får en alvorlig sykdom. Det er en tøff tid etter at man har fått diagnosen, med mange ukjente problemstillinger som man skal ta stilling til. Man må mobilisere alt man har av psykisk og fysisk styrke for å komme igjennom det.

Foreldre kommer gjennom dette, selv om de aller fleste erfarer at det kan virke ganske så håpløst i begynnelsen. Noen føler til og med at sykdommen har hatt en positiv innvirkning på enkelte områder i deres liv. Det er ofte mange likhetstrekk i måten folk reagerer på ved slike traumatiske hendelser, men det er normalt å reagere på forskjellige måter. Noen prøver å lese alt de kommer over av litteratur, ringer og spør og graver.

Andre faller sammen og gråter, mens noen er tilsynelatende uberørt. Man reagerer forskjellig som mann og kvinne og som pappa og mamma.

Be om samtale med en person du har tillit til på sykehuset, lege, prest eller sykepleier, slik at du har mulighet til å snakke med en fagperson om dine følelser og tanker. De vil kunne gi deg støtte og råd.

Det er viktig å få samtale om hvordan du har det, og følelsene som en ofte overveldes av - noe som kan være ekstra vanskelig når du samtidig skal ta vare på barnet som sårt trenger sine foreldre. Mennesker er laget slik at de kobler ut når man har fått for mye informasjon og inntrykk. Derfor må all informasjon komme gradvis og den må gjentas.

Det at et barn blir sykt, påvirker mange personer. Det er ikke bare barnet og deres foreldre som blir berørt. Søsknenforholdet, forholdene mellom foreldrene, omgivelsene, besteforeldre og så videre, blir også berørt på godt og vondt. Husk at angsten og fortvilelsen man opplever som pårørende kan være like stor som hos den syke.

Barn reagerer på sin måte ut fra modenhet, alder og tidligere erfaringer. De vil reagere på forandringer hos foreldrene og på det de opplever på sykehuset. De kan vise redsel og sinne mot undersøkelsene og behandlingen. Andre barn blir stille og sier lite. Barn reagerer også forskjellig, og de trenger foreldre og personer de kjenner godt som kan være tilstede for dem, fysisk og psykisk.



Den syke ungdommens behov

Å være ungdom og få en kreftdiagnose kan være tøft på mange måter. Ungdom trenger samme støtte, hjelp og omsorg som barn trenger, men de har i tillegg noen ekstra utfordringer.

Ungdom er i en brytningstid hvor det skjer fysiske, psykiske og sosiale endringer. De er i en løsrivelsesprosess fra foreldrene som er naturlig og viktig for dem. Denne prosessen kan plutselig stoppe opp og blir for mange satt tilbake når de blir alvorlig syke.

I startfasen av sykdommen er det for mange

helt naturlig og nødvendig å være nærmere sine foreldre igjen, fordi livet plutselig blir svært uforutsigbart og utrygt.

Dere som foreldre blir viktige for å gjenopprette mest mulig forutsigbarhet og trygge rammer. Selv om frigjøringsstrangen fra foreldrene blir mindre i en periode på

Hva trenger det syke barnet ditt?

Barnepsykolog Magne Raundalen sier det er tre ting som alltid er viktig for barn i krise:

1. At det får anledning til å **uttrykke tanker, følelser og redsel**. Barn uttrykker seg på ulike måter, for eksempel gjennom å snakke, gråte, skrive brev, skrive dagbok, blogge, tegne, male, dikte historier og høre på musikk. Sinne kan også være en måte å få ut følelser på. Det er viktig at dere som foreldre klarer å stimulere til åpenhet, men dere kan også få støtte fra helsepersonell, førskolelærer eller lærer til dette.
2. **Å forstå det som skjer**. Barnet trenger å få forklart hva kreft er og hva som kommer til å skje fremover tilpasset sitt eget nivå. Forutsigbarhet er helt grunnleggende for å oppleve trygghet.
3. **Forstå hvorfor det reagerer som det gjør, hva engstelse er og hvordan de kan forholde seg til den**. Dette er ikke en enkel jobb, men viktig for barnets trygghetsfølelse.

grunn av sykdom og behandling, er ikke denne trangten borte for godt.

Vær forberedt på at ungdommen din, etter en periode med kanskje uvanlig nærhet og binding, kan få behov for å markere avstand og selvstendighet igjen. Dette er normalt og naturlig.

Det er viktig å huske at det meste i ungdommen er friskt, kun en liten del av ham eller henne er kreftsyk.

Venner spiller en sentral rolle i ungdommens liv, og nettopp det å bli

utelatt fra vennegjengen fordi han eller hun må være mye på sykehuset, kan være en utfordring. Det er derfor viktig å tilrettelegge for at ungdommen skal fortsette å ha god kontakt med vennene sine i sykdomsperioden.

Venner kan være med på sykehuset og komme på besøk når ungdommen er hjemme.

Ung Kreft er en ungdomsorganisasjon for de som har hatt kreft i ung alder, og unge pårørende. De har flere tilbud til ungdom mellom 15 og 35 år.



Hvordan ta vare på søsken?

Å være søsken til et barn med kreft er både vondt, vanskelig og krevende.

Når en i familien blir alvorlig syk, vil det berøre hele familien. Alvorlig sykdom innebærer ofte en dramatisk endring i livssituasjonen, og søskens hverdag kan bli preget av engstelse og bekymring. Det er viktig at vi voksne ikke glemmer bort søsken og hvordan de har det i denne situasjonen.

Som foreldre har man ofte mer enn nok med det syke barnet. I en periode kan det derfor være helt nødvendig at søsken bor hos familie eller venner.

Særlig i diagnosefasen opplever mange foreldre at de trenger å være til stede på sykehuset hele tiden, både for å støtte hverandre, det syke barnet og for å snakke direkte med legene og sykepleierne. Det er likevel viktig at dere ganske raskt finner ut hvordan dere skal ta vare på søsken. I noen tilfeller, spesielt for de minste søsknene, kan

det beste være å få være med på sykehuset.

Dersom både mor og far må være mye på sykehuset i en periode, er det ekstra viktig å sette av tid, fortrinnsvis alenetid, sammen med søsken, slik at de ikke alltid føler seg nedprioritert.

Eksempler på vanlige reaksjoner hos søsken:

Tanker: Hva kommer til å skje? Bli han eller hun frisk igjen? Er det min skyld?

Følelser: Sinne, bekymring, redsel, håp, omsorg, alenefølelse, skam, sjalusi, tristhet.

Atferd: omsorgsfull, urolig, (endrer atferd), beskyttende, stille, hjelpsom, passiv, trekker seg unna.

De minste barna kan bli urolige, søke bekræftelser eller gi opp å få kontakt med foreldrene.

Barns reaksjoner er vanlige måter å mestre på. De tenker og gjør ting for å føle seg trygge, tilpasse seg og for å lage seg forklaringer på hva som skjer. Når barn og unge lager forklaringer på egenhånd, stemmer de ikke alltid med virkeligheten. Forklaringene er uansett viktige fordi de gir mening for dem, selv om de ikke alltid virker like fornuftige for oss voksne.

Søskens reaksjoner må alltid forstås i lys av situasjonen og barnets alder. Søsken behøver å vite at sorg består av mange forskjellige følelser og uttrykk, samtidig som vi må huske på at også andre ting kan påvirke reaksjoner (uvennskap, vanskeligheter på skolen, kjærlighets sorg osv.). Alle de ovennevnte reaksjoner er normale. Vedvarer de, betyr det at barnet bør få hjelp til å bearbeide opplevelser og følelser. Fagpersonell kan være til hjelp med å veilede og støtte dere i dette.

Søsken trenger informasjon om hva som skjer med den som er syk og hva som skjer på sykehuset.

De bør få komme på besøk på sykehuset så tidlig som mulig. Barns forestilling om sykehus er ofte mye mer skremmende enn den faktiske virkeligheten.

Søsken trenger også å få satt ord på sine tanker og følelser og må bli tatt på alvor.

Hvis søsken ikke blir forklart hva som skjer, opplever de oftere følelser som sjalusi, sinne, frustrasjon og engstelse. Dette er følelser som det kan være vanskelig for et barn å mestre på egen hånd. Etterpå kan de få skyldfølelse for at de har disse følelsene. Søsken trenger også å oppleve at hverdagen

Søsken er også pårørende

Terskelen skal være lav for at helsepersonell skal undersøke hva slags behov barn som pårørende har for informasjon og oppfølging. Søsken har ofte behov for informasjon og nødvendig oppfølging for å forstå hva som skjer, for å kjenne seg trygge og være inkluderte, og for å få hjelp til å mestre situasjonen de lever i. Informasjonens innhold og form skal tilpasses alderen og modenheten til barnet.

Loven sier at det skal oppnevnes **barneansvarlige** på den enkelte avdeling og enhet. Barneansvarlig skal fremme og koordinere arbeidet med barn som pårørende.

Alle avdelinger ved Stavanger Universitetssjukehus har egne barneansvarlige. Barneansvarlig skal sette i verk tiltak som sikrer at barn og foreldre mestrer en vanskelig situasjon og forebygger problemer.

er forutsigbar. Prøv å opprettholde kjente rutiner. Dette gjelder alt fra måltider, leggetider og henting/levering til skole og barnehage. Det oppleves utrygt for barn hvis alle de kjente reglene og rammene forsvinner.

Mange søsken tar et større ansvar i familien når én blir syk og synes det er godt å kunne bidra. Det er viktig at innsatsen blir sett og anerkjent av dere voksne.

Men barn må ikke bli pålagt voksenoppgaver over lang tid, men gjøre ting de mestrer og som ikke binder dem slik at de mister tid med venner og fritidsaktiviteter.

Hvordan snakke med barn om kreft?

Forbered barna på en viktig beskjed. Du har rett til å få hjelp av helsepersonell når du skal informere barna dine. I helsepersonelloven kan du lese mer.

Hvordan snakke med barn om kreft?

- Bruk ordet kreft.
- Snakk om hvordan behandlingen vil påvirke den som er syk.
- Fortell at kreft er en alvorlig sykdom som må behandles.
- Formidle tro og håp på at medisinen og behandlingen virker.
- Snakk om hvordan hverdagen vil bli for barna.



Barn trenger informasjon

I tillegg til sin egen belastning må foreldre også ivareta barnas behov for støtte og informasjon.

Hvilke behov har barna og hvilke reaksjoner kan vi forvente, ikke bare hjemme, men blant venner og på skolen?

Barn trenger informasjon for å forstå hva som skjer og for å mestre en ny livssituasjon med kreft i familien. De trenger informasjon om sykdommen og hvordan den kan

påvirke hverdagen.

Selv om dere ikke selv vet så mye i starten, er det viktig at barna får informasjon så tidlig som mulig. Slik føler de seg involvert og betydningsfulle i det som skjer. Det er viktig at barna får den informasjonen de trenger og at de får mulighet til å stille spørsmål.

Barn bør få informasjon om endringene de opplever slik at de forstår det som skjer.

Krise og sorgreaksjoner hos barn og ungdom

Noen barn vil ha mange og sterke reaksjoner, andre viser mindre synlige reaksjoner. Selv om barn ikke viser store reaksjoner er de ikke uberørt av det som skjer.

Det er også viktig at barna får ta del i fellesskapet med resten av familien. Det at barn blir involvert og tatt på alvor vil kunne hjelpe dem videre. Det kan også gi gode minner i en vanskelig situasjon som de deler

med resten av familien.

Familie, venner, naboer og foreldre til barnas venner og klassekamerater kan være en stor ressurs for familier som opplever kriser.

I tillegg kan fastlege, kreftsykepleier eller kreftkoordinator være til støtte eller henvise videre ved behov. For barna kan lærere og helsesøster være en de kan snakke med og som bryr seg.



Hverdagen med et alvorlig sykt barn

Familiens vante roller kan bli påvirket ved alvorlig sykdom og behandling. Du som mamma eller pappa som alltid har ordnet alt, kan nå plutselig bli avhengig av andres hjelp. Rolleforandringer kan være vanskelige å forholde seg til for søsken.

Barn/ungdommer er gode observatører av omgivelsene og konstruerer meninger selv, som for eksempel det å gi seg selv skylden for endringer. Hverdagen kan bli endret både følelsesmessig og praktisk. I den forbindelse kan det være behov for

hjelp både fra familiens private nettverk (venner, naboer, besteforeldre) og det offentlige nettverk (helsesøster, skole, sosionom, prest).

Hva kan hjelpe familien?

- Sykdomsfrie soner
- Normalisere hverdagen mest mulig
- Kontinuitet og trygghet i hverdagen
- Ha noen voksne å snakke med
- Hjelp til å sette ord på følelser
- Treffe andre i samme situasjon

Råd til foreldre

- Tidlig informasjon
- Vær åpen og ærlig
- Bruk ord og uttrykk tilpasset barnets alder
- Gi barna lov til å reagere
- Følg opp med samtaler underveis
- Gi trøst
- Gi rom for glede i hverdagen
- Samarbeid med barnehage/SFO/skole
- Trekk inn faglig hjelp ved behov
- Gi rom for barn til å uttrykke seg gjennom lek, tegning



Før behandlingsstart

- Fortell søsken om sykdommen og behandling så tidlig som mulig.
- Tenk igjennom hva barna har fått med seg: Hva vet de om sykdommen og behandlingen? Hva skal skje fremover? Hvilke følelser har du vist når barna har vært til stede?
- Snakk åpent med barna om det som skal skje: Vær ærlig og bruk ord de kan forstå. Tenk over hvor detaljert det er fornuftig å være. Oppmuntre dem til å spørre om de lurer på noe.
- Vis gjerne bilder eller film fra behandlingsstedet.
- Planlegg fravær sammen med barna: Hvem skal ha ansvar for hva? Hva ønsker barna å bidra med? Hva er viktig for barna å få oversikt over, for eksempel oppfølging av lekser og fritidsaktiviteter.
- Snakk sammen om hvordan du og eventuelle søsken til barnet kan ha kontakt underveis. Skal dere ha kontakt på telefon/meldinger/chat? Har de lyst til å komme på besøk? Hvordan skal dere eventuelt bruke sosiale medier?
- Er det spesielle hendelser i søskens liv det bør tas ekstra hensyn til, for eksempel bursdager?
- Fortell barna hvem som har fått informasjon om det som skjer, for eksempel utvidet familie og kontaktlærer.
- Spør barna hvem de ønsker skal vite om sykdommen og om de ønsker å fortelle noe selv.
- Snakk med barn og unge om hva de kan si hvis noen spør.



Under behandlingen

- Oppmuntre søsken til å fortsette med sine daglige aktiviteter.
- Gjør klare avtaler om hvordan dere kan holde kontakten under behandling.
- Gi ærlig og oppdatert informasjon som barna kan forstå.
- Dersom du får en alvorlig beskjed: informer barna etter at du selv har fått reagert. Involver andre voksne omsorgspersoner, og be helsepersonell om å være tilstede hvis du ønsker det. Ikke vent for lenge med å informere barna.
- Snakk med oss om å invitere søsken på besøk hvis barnet er innlagt. Barn bør forberedes på hva de vil se, hvem de kan møte og hvor lenge de kan være på besøk. Fortell gjerne hvordan vi kan møte barna dine på en god måte og om det er noe vi skal være spesielt oppmerksomme på.
- Fortell søsken at de kan snakke med oss - alene eller sammen med deg.

Etter at behandlingen er ferdig

- Bruk tid sammen. Fortsett med aktiviteter dere liker, eller finn på nye.
- Snakk med barna om hvordan sykdommen og behandlingen har påvirket hverdagen deres. Hvordan opplever barna at sykdommen og behandlingen har påvirket dem selv og resten av familien? Er det noe barna lurer på eller trenger?
- Fortell søsken at det er lov å føle og mene det de vil, leke og ha det gøy, være med venner eller alene.
- Fortell hva som vil skje fremover med sykdom, jobb og familieaktiviteter.
- Tenk over hvilke oppgaver barna har hjemme og i familien. Er oppgavene passende eller bør de endres?
- Be andre i eller rundt familien om hjelp til å følge opp barna dersom dere trenger det, for eksempel kjøre til treninger, leksehjelp eller arrangere bursdager.
- Oppmuntre barna til å delta på fritidsaktiviteter og å være sammen med venner.
- Hold kontakten med skole, barnehage og fritidsarenaer om familiens situasjon.
- Snakk med noen dersom du er bekymret for et av barna dine.



Barns rettigheter på sykehus

Barn under 18 år har spesielle rettigheter når det er innlagt på sykehus.

- Det har rett til å ha minst en forelder/foresatt hos seg mens det er på sykehuset.
- Det har rett til besøk når det måtte ønske det, dersom barnet ikke er så syk at legen ikke anbefaler besøk.

- Både du og **barnet ditt** har rett til å få informasjon om sykdom og behandling.
- Barnet har rett på informasjon på et språk som er forståelig for den alderen det er i.
- Barn har rett til skoleundervisning for å følge opp skolearbeidet mens det er på sykehuset.

Bli hørt!

Leger, sykepleiere, psykologer og andre som har med barnets sykdom å gjøre, har plikt til å høre på barnet. Fra barnet er 12 år, skal vi spørre om meningen til barnet når det gjelder sykdom, helse og behandling. Barnet får også si sin mening før det er 12 år.

Taushetsplikt

Helsepersonell har taushetsplikt, også overfor barna.

Foreldre har noen ganger rett på informasjon

Barnet kan be om at helsepersonell ikke gir informasjon til foreldre sine, men i noen tilfeller kan vi mene det er nødvendig å si ifra. Frem til barnet er 16 år har foreldrene krav på informasjon. Det betyr ikke at helsepersonell må snakke med deg som forelder hver gang vi har snakket med barnet/ungdommen. Men dersom vi mener at du trenger den informasjonen for å ta vare på, eller den handler om helsen til ditt barn, så vil dere få informasjon.

Når barnet er 16 år

Fra barnet er 16 år gammel, er det «helserettlig myndig». Det betyr at barnet selv bestemmer alt om sin helse. Det kan gå til lege, psykolog og annet helsepersonell uten at du som forelder får informasjon om behandlingen. Barnet kan også selv bestemme om det vil bytte fastlege eller psykolog. Men som nevnt ovenfor så vil du få informasjon hvis det er nødvendig for å ivareta barnets helse selv om det er over 16 år. Dette gjelder frem til barnet er 18 år.

Barneombudet

Mer informasjon om barnets rettigheter finner du på Barneombudets nettsider barneombudet.no

Sosiale medier

- Vær forsiktig med å omtale andre pasienter, pårørende eller personale.
- Ikke legg ut bilder av andre barn, pårørende eller personale.
- Ikke legg ut journalmateriale på nettet.
- Vurder om det er i barnets interesse å bli eksponert på internett i omtale og bilder under sykdomsforløpet.
- Respekterer andres rett til privatliv.



Stavanger Universitetssjukehus sine retningslinjer tillater ikke at personalet takker ja til eventuelle henvendelser fra pasienter og pårørende om å være «venner» på sosiale medier. Det kan utfordre taushetsplikten, og gå ut over personalets privatliv.

dubestemmer.no

Hvor kan du søke hjelp og støtte utenfor sykehuset?

Sjekk www.barnekreftforeningen.no for mer informasjon.
Rogaland@barnekreftforeningen.no



Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen er en selvstendig og frivillig organisasjon. Den er landsdekkende og drives av foreldre som har hatt eller har barn med kreft.

Barnekreftforeningen jobber for å gjøre livet litt enklere for familier med kreftsyke barn, og for dem som har mistet et barn. Foreningens formål er blant annet å bedre barnas behandlingstilbud, tilrettelegge forholdene for foreldre, foresatte og familier og samarbeid med leger og annet pleiepersonell. Samtidig er de en pådriver for å sette barnekreft på dagsorden. De bidrar også til forskning og utdanning for å bekjempe barnekreft.

Hvert år arrangerer foreningen «Ferie med mening». Det er et rekreasjonstilbud som skal være en kombinasjon av ferie med fritidsaktiviteter, faglig innhold og hvor det gis informasjon om Barnekreftforeningen. Målgruppen er familier med kreftsyke barn som er under behandling, ett år etter ferdig behandling og ved eventuelt tilbakefall. Tilbudet gir 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 kreftlege (onkolog) og psykolog, samt egne samtalegrupper.

Barnekreftforeningen i Rogaland tilbyr

- Ulike aktiviteter lokalt og nasjonalt
- Familieturer
- Temakvelder
- Bidrag til økonomisk støtte
- Ungdomsgruppe
- Lekegruppe for barnehagebarn
- Foreldresamlinger
- Samtaler med en likeperson
- Støtte til besøksreiser
- Informasjonsbrosjyrer og mye mer





Fastlege

Kan være samtalehjelp for deg, og kan ved behov henvise deg til andre instanser. Det er også mulighet for barnet ditt å ta blodprøver fra sentralt venekateter hos fastlegen.

Hjemmesykepleien

Kan yte ulike typer sykepleie i hjemmet.

Kreftkoordinator i kommune

Samtaletilbud for foreldre eller store barn
Har oversikt over mulige hjelpeordninger i kommunene.

Helsesøster

Samtaletilbud for pasient og søsken.

Helsestasjonens familiesenter

Gir samtaler til foreldre med barn mellom 0-18 år som ønsker veiledning i foreldrerollen. Deres samtaler har til hensikt å hjelpe barn, ungdom og foreldre med de utfordringene de opplever. De møter foreldre og barn eller ungdom sammen, eller hver for seg.

Familievernkontoret

De kan blant annet hjelpe med veiledning til foreldre, hjelp til parforholdet og familien. De holder også kurs og gruppeveiledning. Finn ditt lokale kontor på

bufdir.no/Familie/Finn_familievernkontor/

Kreftomsorg Rogaland

Kreftomsorg Rogaland er ditt lokale kompetansesenter. De har kontor i Stavanger, Haugesund og Bryne. De har erfarne fagpersoner med tverrfaglig kompetanse og kan hjelpe både ditt barn, deg som forelder og søsken med utfordringer dere møter. Alle deres ansatte har taushetsplikt.

Kreftomsorg Rogaland arrangerer ulike kurs og aktiviteter lokalt. De tilbyr samtaler med ditt barn, med søsken og med deg som pårørende. De kan også tilby par- og familiesamtaler.

Du trenger ingen henvisning og deres tjenester er gratis.

kreftomsorg.no

Kreftforeningen

Kreftforeningen er en landsdekkende, frivillig organisasjon, og arbeidet deres er basert på innsamlende midler og gaver. Kreftforeningen er en aktiv samfunnsaktør og bidrar til forskning, omsorg, informasjon, internasjonalt arbeid og politisk påvirkningskraft.

Kreftforeningen har flere tilbud til både voksne og barn. Blant annet:

Treffpunkt - møteplass for barn og unge mellom 6 og 16 år som har alvorlig sykdom i familien, som er pårørende eller etterlatt.

Vardesenteret – ligger på Stavanger Universitetssjukehus, og er et tilbud for kreftpasienter og pårørende. Der kan du delta på kurs og aktiviteter, få informasjon og veiledning av ulike fagpersoner.

kreftforeningen.no

Ung kreft

Er en organisasjon som arbeider for at unge kreftrammede og pårørende mellom 15 og 35 år skal ha det bra. Det gjør de ved å arrangere aktiviteter, og å lage et inkluderende fellesskap for medlemmene sine. I tillegg arbeider de for å fremme unge berørt av kreft sine politiske, økonomiske og sosiale interesser.

ungkreft.no

Montebellosenteret

Er en nasjonal helseinstitusjon for kreftpasienter og deres pårørende. De tilbyr kursopphold med fokus på livsmestring.

montebellosenteret.no

Pårørendesenteret

Tilbyr veiledning, kurs og undervisning til deg som pårørende. På deres nettsider finner du interessant fagstoff, gode tips og råd, informasjon om rettigheter og hjelpetilbud over hele landet.

Mer informasjon finner du på:
parorendesenteret.no

Pårørendesenteret i Stavanger,
tlf. 51 53 11 11
www.parorendestavanger.no

SeMeg - barn som pårørende

Er en interesseorganisasjon som jobber for at barn og ungdom som pårørende i utfordrende livssituasjoner, skal bli sett og hørt i deres hverdag der de bor.

De tilbyr blant annet:

- Individuelle samtaler med barn og ungdom.
- Gruppesamlinger der ulike tema tas opp med fokus på mestring, sette ord på følelser, øke selvtillit og finne livsgleden.
- Møte med barn og ungdom i deres hverdag via hjemmebesøk eller skolebesøk.
- Turer i friluft.

facebook.com/semeg.no/



Oppslagsliste

Barne- og Ungdomsposten 3E4D	5	Kilder	79
Barns rettigheter på sykehus	72	Kreftkoordinator	6
Beskyttelsesregler ved cellegiftkurer	21	Kriser og reaksjonsmønstre	60
Bivirkninger av cellegift	22	Kvalme	23
Blodprøver	16	Meslinger	41
Cellegift	20	Munntørret	32
Den syke ungdommens behov	62	Nedsatt immunforsvar	26
Denne boken tilhører	2	Lav blodprosent og lave blodplater	31
Doseringsark	80	Oppslagsliste	78
Egne notater	86	Praktiske opplysninger	46
Ernæringsvansker	24	Sentralvenøse kateter	18
Forandringer i huden	36	Sepsis	38
Forebygging av infeksjoner	28	Skolegang i sykdomsperioden	12
Forstoppelse og kolikksmerter	35	Smerter	35
Førskole – Lekerom	12	Sol	37
Hjemmesykehus (HS) for barn og unge	8	Sosiale medier	73
Hva kan dere gjøre når barnet deres har fått en alvorlig sykdom?	58	Strålebehandling	42
Hva trenger det syke barnet ditt?	63	Søsken er også pårørende	65
Hverdagen med et alvorlig sykt barn	68	Sår munn	32
Hvor kan du søke hjelp og støtte utenfor sykehuset?	74	Tannhygiene og munnstell	33
Hvordan blir barnet fulgt opp	7	Telefonliste	10
Hvordan snakke med barn om kreft?	66	Temperaturmåling	30
Hvordan ta vare på søsken?	64	Tretthet	34
Høyde/vekt skjema	84	Vaksiner	41
Håravfall	34	Vannkoppesmitte	40
Informasjon om ulike medikamenter	52	Undersøkelser	14
Innholdfortegnelse	3	Ungdomsrommet	13
		Velkommen til oss	4



Kilder:

Helsenorge.no
Rikshospitalet, avdeling BAMS 3, Barneklubben.
Kreftlex.no
Kreftforeningen.no
Helse Stavanger

Doseringskurve for Puri-Nethol og MTX-tabletter i ALL vedlikeholdsphase hos barn

Doseres i mg!

Dato	Puri-Nethol Daglig	Methotrexate En kveld i uken	Merknad

Doseringskurve for Puri-Nethol og MTX-tabletter i ALL vedlikeholdsphase hos barn

Doseres i mg!

Dato	Puri-Nethol Daglig	Methotrexate En kveld i uken	Merknad

Doseringskurve for Puri-Nethol og MTX-tabletter i ALL vedlikeholdsfase hos barn

Doseres i mg!

Dato	Puri-Nethol Daglig	Methotrexate En kveld i uken	Merknad

Doseringskurve for Puri-Nethol og MTX-tabletter i ALL vedlikeholdsfase hos barn

Doseres i mg!

Dato	Puri-Nethol Daglig	Methotrexate En kveld i uken	Merknad

Høyde/vekt skjema

Dato	Vekt	Lengde	Dato	Vekt	Lengde

Høyde/vekt skjema

Dato	Vekt	Lengde	Dato	Vekt	Lengde
