

Mit barn er færdig med sin behandling

Hvad sker der nu? En vejledning til forældre.





Praktiske spørgsmål

4

Hvad sker der, når behandlingen er slut?	4
Hvornår kan det centrale venekateter eller porten tages ud?	4
Hvad sker der, hvis der skal tages en blodprøve, efter at venekatetret er fjernet?	4
Hvad sker der under kontrolbesøg?	4
Skal mit barn have flere vaccinationer?	4
Hvad gør jeg, hvis mit barn har feber eller er utilpas?	4
Hvad skal jeg holde øje med?	5
Hvem kan jeg kontakte, hvis jeg er bekymret?	6
Er der noget, mit barn ikke kan foretage sig?	6
Hvorfor er mit barn træt?	6
Hvad med puberteten og fertilitet?	6
Skal der følges op på barnet altid?	6

Følelser

8

Er det normalt at have blandede følelser?	8
Hvorfor bliver jeg ved med at tænke på sygdomsforløbet?	8
Hvorfor har jeg ikke lyst til at fejre det?	9
At leve med frygten for at kræften vender tilbage	9
Hvor blev støtten fra andre af?	10
Hvor kan jeg finde støtte?	10
Tilbage på hospitalet – hvordan klarer man det?	11
Håndtering af særlige begivenheder	12
Samtaler med dit barn om sygdommen	12
Brødre og søstre	13
En ny "normaltilstand"	13

Praktiske spørgsmål om skolen	14
Hvordan er det at vende tilbage til skolen?	14
Hvad sker der, hvis mit barn kommer i kontakt med skoldkopper eller helvedesild?	14
Hvad sker der, hvis mit barn kommer i kontakt med mæslinger?	14
Kan mit barn være med til idræt og svømning i skolen?	14
Barnets trivsel og adfærd	14
Indlæringsmæssige udfordringer	15
Hvad kan øge risikoen for indlæringsproblemer?	15
Sådan kommer I videre	17
Sund levevis efter behandlingen	17
Hvad med vitamintilskud?	18
Hvad med motion og fysisk aktivitet?	18
Hvad sker der, når mit barn fylder 18 år?	18
Specifikke udfordringer	19
Hvis dit barn har fået en stamcelletransplantation	19
Hvis dit barn har haft en tumor i hjernen eller rygmarven	19
Opfølgning	21
Vækst	21
Pubertet	21
Hjerte og lunger	22
Nyrer	22
Fertilitet	22
Kræft igen	22
Nyttige informationskilder	23

Praktiske spørgsmål

Hvad sker der, når behandlingen er slut?

Når barnet har afsluttet sin behandling, skal det til hyppige kontrolbesøg på afdelingen. Hvor tit afhænger af barnets diagnose og behandling samt barnets alder og eventuelle komplikationer.

Efterhånden som tiden går, bliver der længere og længere mellem kontrolbesøgene, typisk stigende intervaller fra tre måneder til et år. Dit barn vil sandsynligvis skulle til kontrol i mange år efter, at behandlingen er afsluttet. I vil måske møde de læger og sygeplejersker, som I kender fra behandlingen, men I kan også blive overført til et opfølgingsambulatorium eller en senfølgeklinik.

Hvornår kan det centrale venekateter eller porten tages ud?

Så snart behandlingen er afsluttet, og eventuelle skanninger og andre undersøgelser er gennemført, kan porten eller det centrale venekateter tages ud. Nogle børn, der er i behandling for leukæmi eller lymfom, får fjernet venekatetrene allerede inden, behandlingen er afsluttet. Venekatetret eller porten bliver fjernet under narkose, så barnet skal indlægges.

Hvad sker der, hvis der skal tages en blodprøve, efter at venekatetret er fjernet?

Der er ingen, der bryder sig om at få taget blodprøver, men det er vigtigt, at lægen stadig kan følge dit barns helbred tæt og tage blodprøver, også når katetret er fjernet. Blodprøver tages med et prik i fingeren eller en almindelig blodprøve i armen. Dit barn kan få lokalbedøvende creme på huden før stikket, hvis det hjælper.

Hvad sker der under kontrolbesøg?

Det primære formål med kontrolbesøg er, at lægen skal foretage en generel undersøgelse af dit barn og eventuelle nødvendige

undersøgelser. Dit barn vil blive vejlet og målt ved hvert besøg for at kontrollere, at det vokser normalt. Blodtallene vil blive kontrolleret, indtil de er tilbage på det normale niveau – og eventuelt længere, hvis dit barn har haft leukæmi.

I starten kontrolleres det, at kræften ikke er vendt tilbage. Hyppigheden og typen af skanninger, herunder hjerteskaninger, røntgen og andre undersøgelser, afhænger af, hvilken behandling dit barn har fået. Det forklarer lægen nærmere. Efterhånden som tiden går, bliver et større fokus i kontrolbesøgene, om dit barn har senfølger af behandlingen – og, om nødvendigt, at behandle dem. Risikoen for, at kræften kommer igen, bliver mindre jo længere tid, der går.

Skal mit barn have flere vaccinationer?

Det afhænger af, hvilke vaccinationer dit barn havde fået, da det blev sygt, og af behandlingen, det har modtaget. Efter stamcelletransplantation skal nogle børn vaccineres igen, helst fra 12 måneder efter at behandlingen er slut.

Hvad gør jeg, hvis mit barn har feber eller er utilpas?

I starten vil det sikkert være svært ikke at blive bekymret, hver gang dit barn er utilpas, selv om barnets utilpashed sikkert bare skyldes almindelige (børne)sygdomme. Den bekymring er helt normal, og den aftager med tiden.

I de første uger efter at behandlingen er afsluttet, har dit barn måske stadig et meget lavt antal hvide blodlegemer (neutropeni) eller et centralt venekateter. Det skal derfor stadig undersøges på hospitalet og evt. indlægges, hvis der er tegn på infektioner. Når barnets blodtal er blevet normale, og det ikke længere har et venekateter eller en port, er det bedst at gå til jeres egen praktiserende læge. Det er så ham eller hende, der vurderer, om I skal ind på hospitalet.



Lad barnet
stille og roligt
deltage i aktiviteter

Dit barns immunforsvar vil være lavt i op til seks måneder efter behandlingen. Hvis barnet tidligere har skullet have ekstra medicin ved kontakt med skoldkopper eller mæslinger, skal det fortsat have denne medicin i den periode.

Hvad skal jeg holde øje med?

Det er helt forståeligt noget, forældre ofte spørger om. De fleste børn oplever ingen problemer, men der er dog et par ting, man skal holde øje med:

- Mange blå mærker samtidig, der ikke kan skyldes normal aktivitet (alle børn får jo indimellem blå mærker)
- Tilbagevendende, uforklarlig hovedpine eller opkast, der er værst om morgenen
- Knuder – samtidig med at dit barn ellers har det fint. Små knuder på halsen, kaldet hævede lymfeknuder, er meget almindelige hos børn, der har en virus sygdom som fx forkølelse eller halsbetændelse

Kontakt dit barns afdeling, hvis du er bekymret over symptomer, der ligner disse, hos dit barn.

Hvem kan jeg kontakte, hvis jeg er bekymret?

Hvis du ønsker at tale med nogen om dit barns helbred i tiden mellem kontrolbesøg på hospitalet, kan du altid kontakte den børnekræftafdeling, hvor dit barn blev behandlet.

Er der noget, mit barn ikke kan foretage sig?

Nogle børn har gener eller mén efter deres kræftsygdom eller behandlingen og kan derfor ikke lave de ting, de kunne før. Men generelt bør alle børn opfordres til at vende tilbage til deres normale aktiviteter, så snart de føler sig klar eller er i stand til det.

Hvorfor er mit barn træt?

Nogle børn er meget trætte efter bestemte behandlinger, men de fleste børn kommer sig inden for et par måneder. Lige efter at børn har afsluttet behandlingen, er de tit trætte, fordi de ikke er så stærke som tidligere. De har måske tabt sig, og de er ikke vant til at deltage i deres sædvanlige aktiviteter. Det tager tid at få opbygget en god modstandskraft og muskelstyrke igen. Det hjælper at give dem en god, varieret kost og gradvist invitere dem til at deltage i flere og flere aktiviteter. Dit barns skole vil forhåbentlig hjælpe barnet med at komme i gang igen og støtte barnet i at deltage i så mange aktiviteter som muligt.

Alle børn er forskellige, men forhåbentlig vil dit barn hurtigt være i stand til at gå i skole på fuld tid og deltage i sportsaktiviteter.

Hvad med puberteten og fertilitet?

Efter behandlingen vil de fleste børn komme i puberteten helt normalt, og dit barns udvikling vil blive undersøgt jævnlige ved kontrolbesøgene. Om dit barns evne til at få børn er påvirket, afhænger af hvilken behandling det har fået. Lægerne har talt med jer om det i forbindelse med diagnosticeringen af dit barn. Det kan dog være svært at huske alt, hvad der blev sagt i starten, så spørg din læge igen, hvis der er noget, du ikke kan huske.

Under behandlingen har du måske modtaget hæftet "Når Børn og unge får kræft: En forældrevejledning." I dette hæfte finder du et afsnit om pubertet, fertilitet og mulige senfølger.

Skal der følges op på barnet altid?

Det afhænger af en række forskellige faktorer, herunder hvilken behandling dit barn har fået. Kontrolbesøgene fortsætter ofte i mange år pga. risikoen for senfølger. Det kan være nødvendigt at foretage skanninger, røntgen eller blodprøver for at være sikker på, at dit barn har det godt.



Følelser

Er det normalt at have blandede følelser?

Når barnet er ved at være færdig med sin behandling, vil de fleste forældre føle sig lettede over, at behandlingen har virket, og at den ikke længere vil fylde så meget i familiens liv. Familien behøver ikke længere at planlægge hverdagen efter behandlingerne og kan begynde at se fremad.

Men for mange forældre er denne lettelse blandet med andre følelser. Der er nu tid til at tænke over, hvad behandlingen har betydet for praktiske forhold, f.eks. arbejde, barnets skolegang, søskende og familiens økonomi. Familien er ofte udmattet efter måneder eller år med behandling, og mange forældre føler, at bekymringerne om bivirkninger er skiftet ud med frygten for et tilbagefald. Forældrene har nu endelig tid til sig selv, men den tid kan let blive fyldt med tanker om det, familien har været igennem, og om hvad fremtiden vil bringe.

Hvorfor bliver jeg ved med at tænke på sygdomsforløbet?

Dit barns diagnose har sandsynligvis været noget af det mest voldsomme, din familie har oplevet. De fleste forældre, der får at vide, at deres barn har kræft, befinder sig i en choktilstand, og der er ofte mange ting at tænke over og bruge tid på. Mange forældre har også en lang række andre små og store udfordringer: Hvad gør jeg med mit arbejde? Hvordan fortæller jeg det til mit barn? Hvad siger vi til vores andre børn? Vi har ingenting i køleskabet.

Listen fortsætter i det uendelige.

Under behandlingen har mange forældre ikke haft tid til at gennemtænke diagnosen og dens enorme konsekvenser. Først når behandlingen nærmer sig sin afslutning, kan familien begynde

Søg rådgivning og støtte,
hvis I har brug for det



at skabe sig et overblik over, hvad der egentlig er sket. For nogle familier betyder det, at de i tankerne gennemgår alt det, der er sket i forbindelse med kræftdiagnosen og den svære tid, de har været igennem under behandlingen. Det kan være en meget frustrerende proces, men for nogle forældre er det en virkningsfuld metode til at få det, der er sket, til at give mening. Forældre, der har svært ved at klare denne proces selv, kan søge rådgivning eller støtte hos de organisationer, der er nævnt bagerst i hæftet.

Hvorfor har jeg ikke lyst til at fejre det?

Mange forældre synes, at deres venner og familie er alt for begejstrede, når deres barn er færdig med behandlingen. Familien bliver mødt med store smil og får hele tiden at vide, hvor godt deres barn ser ud. "Er det ikke bare fantastisk, at han er færdig med kemoen?" Men mange forældre har selv en meget mere forsigtig reaktion. Forældre fortæller ofte, at de ikke helt kan give sig selv lov til at mærke glæden over, at deres barn er igennem behandlingen. Hvordan kan de være begejstrede, når der stadig er en risiko (uanset hvor stor eller lille den måtte være) for et tilbagefald? Eller måske har de kendt børn, der ikke har overlevet kræftsygdommen. Nedenfor beskriver vi, hvordan man kan håndtere denne frygt.

For andre familier føles det helt på sin plads at vise sin begejstring. Dit barn og din familie har lige været igennem den enorme udfordring, som et behandlingsforløb er. Det er i sig selv en fantastisk bedrift. Fejringen behøver ikke at bestå i andet, end at man går en tur i parken på den dag, man tidligere plejede at være på afdelingen. Nogle familier vælger at holde en familiefest eller at fejre det på barnets skole. Andre føler, at det at planlægge en ferie eller noget andet hyggeligt giver dem noget positivt at fokusere på. Uanset hvad I og jeres barn beslutter jer for, så er det, der føles rigtigt for jer, det helt rigtige at gøre.

At leve med frygten for at kræften vender tilbage

Forældre fortæller ofte, at det føles som at få fjernet et sikkerhedsnet, når behandlingen afsluttes. Mens behandlingen er i gang, oplever familien, at der bliver gjort alt, hvad der er muligt for at bekæmpe kræften. Men der er ingen garanti for, at sygdommen ikke vender tilbage. Mange forældre tænker derfor, at bare deres barn kunne blive på en lavdosis-kemoterapi resten af livet, hvis det kunne garantere, at sygdommen ikke ville vende tilbage.

Det er vigtigt at huske, at dit barns behandling blev sammensat meget omhyggeligt. De fleste former for behandling af kræft hos børn er blevet ændret jævnlige over de seneste 30 år. Hver eneste ændring er sket på grundlag af forskning, der har vist, hvordan chancerne for helbredelse kunne forbedres, eller bivirkninger mindskes. Dit barn har fået en meget nøje beregnet mængde behandling. Der er ikke bevis for, at mere behandling ville være bedre.



Nogle forældre er i stand til at lægge tankerne om tilbagefald fra sig. For andre ligger tankerne om et tilbagefald hele tiden lige for. Hvis du kæmper med den frygt, kan det være en hjælp at fokusere på fakta:

- I de fleste tilfælde vender kræft hos børn ikke tilbage
- Risikoen for et tilbagefald bliver mindre, jo længere tid dit barn har været ude af behandling
- Hvis kræften vender tilbage, kan den sandsynligvis behandles igen. Børn med tilbagefald kan ofte helbredes

Hvor blev støtten fra andre af?

Under behandlingen møder I jævnligt fagfolk og andre forældre på afdelingen. Fagfolkene kan forsikre, at jeres oplevelser ikke er enestående. Andre forældre er i den særlige situation, at de ved, hvordan det føles at gennemgå en behandling med sit barn. Når behandlingen er slut, kommer man ikke længere så tit på hospitalet, og I ser måske meget mindre til disse kilder til støtte. Og det sker tit på et tidspunkt, hvor I sikkert har brug for støtten.

Forældre oplever sommetider, at mennesker, der virkede som om, de forstod, hvad familien gennemgik, nu efter behandlingen er mindre tilgængelige og opfører sig som om, alt er tilbage ved det gamle. Det kan på det her tidspunkt være specielt vanskeligt at finde nogen, der forstår det pres, man stadig er under, og den frygt, man stadig oplever. Hvis du fortæller venner og familie om de tanker, du gør dig, eller måske låner dem dette hæfte, bliver det nemmere for dem at forstå, at du stadig har en del bekymringer, og hvordan de kan hjælpe dig.

Hvor kan jeg finde støtte?

Nogle forældre oplever afslutningen på behandlingen som en positiv tid, hvor de ikke længere har brug for så meget støtte. Men for andre er det meget vigtigt at have kontakt med mennesker, der forstår, at selv om behandlingen er ovre, fylder bekymringerne stadig. Forsøg at finde mennesker, der lader dig være åben og ærlig om, hvordan du har det. Når du taler med andre, er det med til at kaste lys på dine egne tanker. Nogle forældre har dog mest af alt brug for tid for sig selv, men overvej alligevel om det ville være rart at tale med nogle af disse mennesker:

Husk
at i de fleste tilfælde
vender kræften
ikke tilbage



Venner eller familiemedlemmer

Det kan sommetider være svært at opretholde venskaber, mens dit barn er i behandling. Når behandlingen er ovre, vil de venner, der har været der for jer, forhåbentlig blive ved med at støtte jer.

Fagfolk fra hospitalet

De fagpersoner, I har mødt under behandlingsforløbet, kender til de udfordringer, som forældre og unge står med, når behandlingen er afsluttet. Sørg for at tale med dem om det, hvis du oplever, at I har brug for støtte i denne tid.

Støttegrupper og rådgivere

På nogle hospitaler findes der støttegrupper for forældre. Her vil du kunne møde andre forældre, som er i en lignende situation. De organisationer, der er nævnt på bagsiden af hæftet, vil også kunne hjælpe dig med at få et overblik over mulighederne i dit område. Du kan også få støtte og rådgivning hos din egen læge.

Tilbage på hospitalet – hvordan klarer man det?

Det kan være meget belastende for hele familien at skulle tilbage til ambulante kontroller. Nogle forældre fortæller, at de bliver mere og mere urolige, efterhånden som dagen for kontrollen nærmer sig. På samme måde føler mange forældre sig bagefter mere afslappede og er i stand til at glemme sygdommen for en tid. Det kan være en hjælp at huske, at risikoen for, at der konstateres et tilbagefald ved et kontrolbesøg, er meget lille, især hvis dit barn har det godt.

Det er ikke sikkert, at dit barn forstår, hvorfor det skal tilbage til hospitalet. At vende tilbage til hospitalet kan være belastende af flere årsager. Det kan være hårdt at se andre børn, som stadig er i behandling. For mange forældre bringer det de svære minder om deres eget barns behandling frem igen.

Når familien kommer tilbage til hospitalet, hører forældrene måske også nyt om børn, som de har lært at kende i forbindelse med deres eget barns behandling. Hvis der er dårligt nyt, kan det sætte gang i forældrenes egen frygt for, at deres barn skal få et tilbagefald.

Nogle forældre føler sig også skyldige over, at deres eget barn har det godt. Det er vigtigt hele tiden at huske på, at selv om børn kan have samme diagnose, så er det enkelte barns sygdomsforløb unikt. Hvis du føler, at det kan være en hjælp, kan du bede om at tale med nogen på hospitalet om dine bekymringer.

Håndtering af særlige begivenheder

Årsdage for diagnosen eller den afsluttede behandling kan gøre dine følelser endnu mere intense, og for mange fremkalder disse dage en blanding af tristhed og glæde. Med tiden oplever mange forældre, at de finder en balance mellem taknemmeligheden over, at deres barn ikke længere har kræft, og tristheden over de tab, som sygdomsforløbet har ført med sig.

Samtaler med dit barn om sygdommen

Efterhånden som dit barn bliver ældre, får det behov for flere oplysninger om sin kræftsygdom og behandling. Mange børn har været så små, at de ikke kan huske noget fra behandlingsperioden. Det kan være fristende at forsøge at beskytte dem ved ikke at give dem detaljerne om deres sygdom.

Men børn er normalt mere bevidste, end vi er klar over. Mange børn hører om deres kræftsygdom gennem kommentarer fra ældre søskende, kusiner og fætre eller venner. Når de hører om sygdommen på den måde, får de kun en del af historien, og det kan gøre dem bekymrede.



Planlæg en
ferie eller
en god
oplevelse
sammen



Når du taler åbent med dit barn, inviterer du barnet til lige så åbent at dele de tanker, det gør sig om kræftsygdommen. Det giver dig mulighed for at korrigere misforståelser og berolige barnet.

Det er også vigtigt, at dit barn ved, at det har været sygt, så det forstår, hvorfor det stadig skal ind på hospitalet, når nu det ellers har det godt.

Brødre og søstre

Brødre og søstre kan blive ved med at være bekymrede for deres søskendes helbred længe efter behandlingens ophør. De har ofte brug for at få at vide, at der ikke længere er tegn på kræft, og at de er elsket lige så højt, som deres søster eller bror, der sikkert har været mere i fokus de sidste mange måneder.

Efterhånden som brødre og søstre bliver ældre, har de sandsynligvis brug for en mere detaljeret forklaring af sygdomsforløbet, og de kan også have brug for at høre, at kræftsygdommen ikke er noget, deres søskende har arvet fra forældrene.

En ny normaltilstand

Selv om livet aldrig bliver helt, som det var, før dit barn blev sygt, oplever de fleste forældre på et tidspunkt, at familien har fundet

en "ny normaltilstand". For børnene betyder det, at de vender tilbage til deres vuggestue, børnehave eller skole og deltager så meget som muligt i alle fritidsaktiviteter.

For forældrene kan det betyde, at de vender tilbage til deres normale aktiviteter, hvad enten det er på arbejdet eller hjemme. Det kan for nogle forældre være en enorm udfordring at skulle tilbage på arbejde. Hvis man ikke har set sine kolleger, siden ens barn blev sygt, kan det være en udfordring at skulle håndtere folks reaktioner, uanset hvor velmenende de måtte være. For nogle forældre kan det være en hjælp at besøge deres arbejdsplads eller mødes med nogle af kollegerne inden den første dag på arbejdet. For andre er der sket så meget, at behovet for et jobskifte eller nye udfordringer er stort.

At vende tilbage til familiens sædvanlige rutiner kan være en del af en ny normaltilstand. Når man har et sygt barn, er det helt naturligt, at familiens rutiner skrider. Hvis man nu begynder at insistere på, at familiens gode rutiner skal overholdes, sender det et meget positivt signal til børnene om, at tingene er blevet bedre. På det tidspunkt kan det også være meget opløftende at planlægge en ferie eller en særlig oplevelse sammen. Hvis I ønsker at rejse til udlandet, skal I huske at søge oplysninger om rejseforsikring.

Praktiske spørgsmål

Hvordan er det at vende tilbage til skolen?

Skolen spiller en vigtig rolle i forhold til at hjælpe et barn med at opretholde en form for hverdag og bevare kontakten til sine venner under og efter behandlingen. At komme i skole giver struktur på dagen og fokus på fremtiden. Det er her, børn lærer og udvikler kommunikative og sociale færdigheder og opbygger venskaber.

Dit barn har været i skole under behandlingen, men det kan også være, at skolegangen har været afbrudt, og barnet har været væk fra skolen og vennerne i flere dage, uger eller måneder.

Tanken om at vende tilbage til skolen kan være både spændende og skræmmende. Som forælder kan det også være svært at give slip og lade sit barn forlade hjemmets sikre rammer. Dit barn er måske også uroligt og føler, at det skal "starte helt forfra".

Lærerne har muligvis allerede været i kontakt med sygehuspersonalet under barnets behandling. De kan få yderligere støtte til at hjælpe dit barn i gang igen nu, hvor det har afsluttet behandlingen. Det er vigtigt at informere skolen om eventuelle medicinske forhold, som dit barn fortsat er påvirket af. Personalet på afdelingen kan være forbindelsesled til skolen, hvis der er behov for det.

Husk at de fleste børn har et stort behov for at blive behandlet ligesom alle andre børn i skolen, og det vil være en hjælp for dit barn, hvis I fortæller det til skolen og barnets skolekammerater.

Kan mit barn være med til idræt og svømning i skolen?

Ja. Det er en god idé at opfordre dit barn til at være med i de fysiske aktiviteter på skolen. Motion er en vigtig del af et sundt liv, og medmindre der er indlysende grunde til, at dit barn ikke kan være fysisk aktivt, bør du tilskynde det til at få motion dagligt.

Når dit barn har fået fjernet sit centrale venekateter, og såret er helet, er der ingen begrænsninger med hensyn til svømning.

Barnets trivsel og adfærd

For nogle børn går der noget tid efter behandlingen, før de lander ordentligt i hverdagen igen. De kan være nervøse for at vende tilbage til skolen og vennerne. De kan have lettere til tårer, og eventuelle frustrationer kan udmønte sig i asocial adfærd eller vredesudbrud. Forsøg at undgå at blive bekymret og vær klar over, at de fleste lærere vil have fuld forståelse for dit barn.

Når barnet kommer i skole regelmæssigt, vil det med tiden få mod og støtte til at tilpasse sig skolelivet igen.



Indlæringsmæssige spørgsmål

De fleste børn, der har haft kræft, får ikke efterfølgende problemer med at lære. Dog kan kræftsygdommen eller behandlingen påvirke nogle børns intellektuelle udvikling. En af årsagerne er det nedsatte energiniveau under behandlingen og de lange perioder med fravær. Desuden kræver nogle kræftdiagnoser behandling, der skal forhindre spredning af sygdommen til hjernen eller rygmarven. Den behandling kan i nogle tilfælde påvirke hukommelsen og indlæringsevnen, og forældre og lærere fortæller indimellem om problemer med manglende koncentration.

Hvis barnets lærere informeres om de problemer, der kan opstå i forbindelse med den form for behandling, har de mulighed for at observere barnet nøje og sørge for ekstra hjælp, hvis der er behov for det.

Hvad kan øge risikoen for indlæringsproblemer?

- Problemer med at lære, før barnet fik kræft
- Hyppige eller lange perioder med fravær fra skolen
- Sygdom eller behandling, der har påvirket hørelsen eller synet
- Sygdom eller behandling, der har givet fysiske mén
- Sygdom eller behandling, der har påvirket hjernen eller rygmarven

Risikoen for at få problemer med indlæring og hukommelse er større hos børn, der har haft en hjernetumor. Hjernen er en meget kompleks størrelse, der bliver ved med at vokse og udvikle sig igennem barn- og ungdommen. Nogle problemer bliver først synlige flere år efter, at behandlingen er afsluttet. Hvis I sikrer jer, at barnets lærere er opmærksomme på det, og holder godt øje med barnets udvikling i skolen, kan der hurtigt sættes ind med ekstra støtte, hvis det bliver nødvendigt. Ekstra hjælp og støtte vil være med til at sikre, at dit barn kan udleve sit fulde, intellektuelle potentiale.

I takt med, at I når længere hen i opfølgingsperioden, er det vigtigt, at læreren holder øje med dit barns udvikling og vurderer, om der er behov for specifikke tests.

Børn med kræft har haft oplevelser og fået viden, som de fleste børn på deres alder aldrig har været i nærheden af. De kan på nogle områder have udviklet en tidlig modenhed.

Hvis I får problemer eller har brug for hjælp eller støtte, når jeres barn kommer i skole igen, kan I kontakte afdelingens lærer, barnets læge eller andet personale på afdelingen.



Hvad sker der, hvis mit barn kommer i kontakt med skoldkopper eller helvedesild?

Hvis du i forbindelse med behandlingen har fået at vide, at barnet er tilstrækkeligt beskyttet over for skoldkopper, er det ikke nødvendigt at foretage sig noget, hvis det er i kontakt med skoldkopper.

Hvis du derimod under behandlingen blev rådet til at indberette enhver form for tæt kontakt med personer med skoldkopper eller helvedesild, gælder det fortsat i seks måneder*, efter at behandlingen er afsluttet. Hvis barnet kommer i kontakt med børn med skoldkopper eller helvedesild herefter, er det ikke nødvendigt at foretage sig noget.

Hvad sker der, hvis mit barn kommer i kontakt med mæslinger?

Hvis barnet kommer i tæt kontakt med et bekræftet tilfælde af mæslinger i de første seks måneder* efter behandlingen, skal du informere sygeplejersken eller lægen på hospitalet, så der kan træffes passende forholdsregler. Herefter er der ingen grund til bekymring ved kontakt med mæslinger.

*Bemærk!

Denne periode kan være længere, hvis barnet har fået en stamcelletransplantation. Spørg lægen på hospitalet.

Sådan kommer I videre

Sund levevis efter behandlingen

Når dit barn er færdig med sin behandling og befinder sig i opfølgingsfasen, er målet at hjælpe det til at leve så sundt som muligt, så det har de bedste muligheder for at bruge sit potentiale.

Det varierer fra barn til barn, hvor meget dets appetit og fysiske aktivitetsniveau har været påvirket af kræftsygdommen og behandlingen. Hvis dit barn har haft problemer med at få nok at spise og holde vægten, mens det var i behandling, har du måske givet det kosttilskud og fået at vide, at du skal give det kalorierholdige fødevarer. Modsat kan nogle børn have taget meget på, mens de blev behandlet.

Nu, hvor behandlingen er ovre, er det en god idé at se dit barns kost efter i sømmene for at sikre, at det får en sund og alsidig kost – og samtidig se på barnets fysiske aktivitetsniveau. Det er meget vigtigt, at dit barn kommer i gang med at leve sundt og være fysisk aktivt for at opretholde en sund krop. De valg, I træffer nu, har betydning for dit barns helbred mange år fremover.

En god kost og fysisk aktivitet vil have mange fordele for børn, der har været i behandling for kræft:

- Hjælper med at hele væv og organer, der er blevet påvirket af kræften og behandlingen
- Opbygger dit barns styrke og modstandskraft
- Reducerer risikoen for at udvikle visse kræftformer og andre sygdomme som voksen
- Reducerer følelsen af stress og øger følelsen af velvære
- Giver mere regelmæssig søvnrytme

Dit barns daglige kost bør følge de 10 kostråd fra Fødevarestyrelsen:

- Spis varieret, ikke for meget og vær fysisk aktiv
- Spis frugt og mange grøntsager
- Spis mere fisk
- Vælg fuldkorn
- Vælg magert kød og kødpålæg
- Vælg magre mejeriprodukter
- Spis mindre mættet fedt
- Spis mad med mindre salt
- Spis mindre sukker
- Drik vand



Hvad med vitamintilskud?

Vitamintilskud kan ikke erstatte gode kostvaner. Når du opfordrer dit barn til hver dag at få et bredt udvalg af fødevarer fra de første fire fødevarergrupper, vil det være med til at sikre, at barnet får alle de næringsstoffer og vitaminer, som dets krop behøver for at forblive sund og fungere optimalt.

Hvad med motion og fysisk aktivitet?

Børn og unge bør opfordres til fysiske aktiviteter i hverdagen. Det er vigtigt at kombinere en sund kost med fysisk aktivitet.

En sund livsstil består overordnet set af følgende forbehold: Ingen rygning, indtagelse af en kost med et lavt fedt- og et højt fiberindhold, regelmæssig motion og højst et moderat indtag af alkohol.

Beskyt også børn mod solskoldning med tøj og solcreme med en høj solfaktor.

Hvad sker der, når mit barn fylder 18 år?

Alle børn, der har været i behandling for kræft, skal jævnligt til kontrolbesøg med henblik på at opdage, vurdere og behandle eventuelle problemer. Nogle børn har meget få problemer i opfølgingsperioden, mens andre kan have brug for mere hjælp, herunder både fysisk og mental støtte.

Problemer i relation til kræftbehandling, der opstår eller fortsætter, når behandlingen er slut, kaldes "senfølger". Den opfølgende pleje af eventuelle senfølger vil fortsætte et godt stykke ind i dit barns voksenliv.

Hvis dit barn er meget ungt, når det afslutter behandlingen, virker ungdomsårene og voksenlivet meget langt væk. Efterhånden som ungdomsårene nærmer sig, vil dit barn vokse fysisk og følelsesmæssigt. Det har brug for støtte til at udvikle så stor en selvstændighed som muligt, så det bliver i stand til at træffe gode valg i forhold til sin egen sundhed.

Særlige situationer



Hvis dit barn har fået en stamcelletransplantation

Hvis dit barn har fået en stamcelletransplantation, vil opfølgningen være lidt anderledes.

Der kan gå længere tid, før immunforsvaret er helt oppe igen efter en stamcelletransplantation. Det er meget individuelt, hvor lang tid der går, og det afhænger bl.a. af følgende forhold:

- Hvilken form for stamceller, barnet har fået (fra et familimedlem eller en fremmed donor)
- Hvor hurtigt de nye stamceller begynder at fungere fuldt og helt
- Om dit barn har fået ekstra medicin for at holde dets immunforsvar nede og forhindre "graft versus host"-reaktion

Dit barns læge eller sygeplejerske vil kunne oplyse, hvornår det er sikkert for dit barn at vende tilbage til dets normale aktiviteter.

Børn, der har fået helkropsbestråling som en del af forberedelsen til stamcelletransplantationen, kan også have bivirkninger, der ikke viser sig før et godt stykke tid efter behandlingen.

Hvis dit barn har haft en tumor i hjernen eller rygmarven

For nogle børn giver de skader, som kræften har forårsaget, større problemer end behandlingen. Hvis barnet har haft en tumor, der har påvirket dets fysiske aktivitetsniveau, mentale evner eller personlighed, føles behandlingens afslutning muligvis ikke som en vigtig milepæl.

Forældre frygter selvfølgelig stadig tilbagefald og er nervøse for udfordringen med at tilpasse sig en ny normaltilstand. Samtidig er de nødt til at forholde sig til de begrænsninger, som deres barn står overfor. Der kan gå mange år, før man ved, hvordan et barn, hvis hjerne har været udsat for en hjernetumor, operation og strålebehandling, er blevet påvirket af disse ting.

Forældre i denne situation har brug for følelsesmæssig støtte og praktisk hjælp for at sikre, at deres barn nyder livet og får så meget ud af det som muligt. Hvis I står i denne situation, vil I kunne få yderligere vejledning hos de organisationer, der er angivet bagerst i hæftet.



Opfølgning

Størstedelen af børn med kræft uden for hjernen eller rygmarven får ikke senfølger. Hvis der alligevel opstår senfølger, skyldes det især de skader, kræftbehandlingen kan påføre sunde celler i kroppen. De kan opstå som følge af operation, strålebehandling, visse former for kemoterapi og stamcelletransplantationer. Det er kemoterapi eller strålebehandling, der giver flest skader.

Børn med kræft i hjernen kan få senfølger både af tumorens placering og vækstmønster, operation af tumoren og af strålebehandling.

Senfølgerne afhænger af fire forhold:

- Hvilken type behandling, der er tale om
- Målet for behandlingen
- Mængden af behandlingen
- Barnets alder under behandlingen

Senfølger kan fx være problemer med vækst og udvikling, hjertet, lunge- og nyrefunktionen og fertiliteten.

Vækst

Dit barn vil blive målt og vejjet jævnligt på hospitalet for at holde øje med, at det vokser normalt. Det er normalt, at væksten går i stå under behandlingen. Og der går som regel noget tid, før det forsømte er indhentet efter endt behandling. Strålebehandling kan have store konsekvenser for vækst og udvikling. Det kan påvirke knoglernes vækst, fx kan strålebehandling af rygraden gøre, at dit barn ikke bliver så højt som forventet, og strålebehandling af en arm kan gøre, at den bliver kortere end forventet.

Strålebehandling af hjernen kan påvirke hypofysen, som producerer mange hormoner, herunder væksthormon. Hvis dit barn ikke producerer tilstrækkeligt væksthormon, vokser det ikke, som det skal, og barnet skal muligvis undersøges. Hvis der er et problem med væksten, vil barnet blive henvist til en endokrinolog (specialist i vækst og udvikling). Nogle gange kan der være brug for en daglig indsprøjtning med et kunstigt væksthormon for at hjælpe dit barn med at vokse. Andre gange er det andre hormoner, der påvirkes, fx stofskiftehormon og binyrebarkhormon. Disse hormoner kan erstattes med tabletter.

Pubertet (kønsudvikling)

Visse behandlingsformer kan påvirke dit barns kønsudvikling (puberteten), fx:

- Strålebehandling af hjernen
- Strålebehandling af den nedre del af maven (underlivet) eller bækkenet, herunder æggestokkene og testiklerne
- Helkropsstrålebehandling i forbindelse med en stamcelletransplantation
- Visse former for kemoterapi
- Operation på æggestokke, livmoder eller testikler

Alle børn overvåges nøje i opfølgingsforløbet for tegn på pubertet, især hvis de har fået ovennævnte behandlinger. Hvis der er tegn på en for tidlig eller forsinket pubertet, vil der blive lavet en række undersøgelser. I nogle tilfælde er der behov for behandling med kønshormon for at starte kønsudviklingen. Hvis dit barn har problemer med at komme naturligt i puberteten, vil det blive henvist til en læge med særlig viden om hormoner (endokrinolog).

Hjerte og lunger

Nogle former for kemoterapi og strålebehandling kan påvirke hjertet og lungerne. Hvis dit barn har fået disse behandlinger, har det fået ultralydsskanninger (ekkokardiografier) undervejs, og det vil fortsat skulle ultralydskannes fra tid til anden i årene efter behandlingen. Det er vigtigt med omhyggelig overvågning, da der ofte ikke er nogen symptomer på evt. sygdom. Dit barn vil blive henvist til en kardiolog (hjertespecialist), hvis der opstår problemer.

Det er i nogle tilfælde nødvendigt med en særlig undersøgelse af lungerne (lungefunktionstest) efter strålebehandling af lungerne eller hele kroppen.

Nyrer

Hvis dit barn har fået fjernet en nyre, giver det normalt ingen problemer på lang sigt, da den anden nyre kan klare opgaverne alene. Visse former for medicin kan give nyreproblemer, og hvis dit barn har fået denne medicin, vil det have fået foretaget særlige nyretests under behandlingen. Nyrefunktionen tjekkes indimellem ved opfølgningsbesøg, enten ved hjælp af en urinprøve, en blodprøve eller begge dele. Det er også vigtigt at få tjekket barnets blodtryk. Det gøres som regel rutinemæssigt på sygehuset. Hvis dit barns nyrer fungerer godt, når behandlingen er slut, kommer der sjældent problemer i fremtiden.

Fertilitet

Når behandlingen er afsluttet, og dit barn er kommet sig, er det tid til at tænke på barnets fremtid og opvækst. Det kan få dig til at overveje, om barnet på sigt vil kunne få sine egne børn, når den tid kommer. Det er en meget almindelig overbevisning, at kræftbehandling medfører sterilitet. Det er IKKE sandt. Mange børn, der har været i behandling for kræft, får deres egne, biologiske børn. Alle former for kræft behandles forskelligt, og om det enkelte barns fertilitet vil blive påvirket, afhænger af den behandling, det har fået. Du får mulighed for at tale nærmere om det med lægen eller sygeplejersken i forbindelse med opfølgingsforløbet.

Kræft igen

Et meget lille antal børn, som er blevet helbredt for kræft, udvikler en ny kræftsygdom på et senere tidspunkt i deres liv. Det skyldes primært to forhold: For det første kan nogle former for behandling af kræft øge risikoen for at udvikle kræft igen. For det andet har nogle familier forhøjet risiko for at udvikle bestemte former for kræft. Dette forekommer dog meget sjældent. I kan tale med jeres læge eller sygeplejerske, hvis I er bekymrede over det.





Nyttige oplysninger

Nedenstående organisationer kan være nyttige kilder til information og støtte for dig, der har et barn, der har været i behandling for kræft.

Børnecancerfonden

Privat fond, som finansierer forskning i børnekræft og oplyser om kræft hos børn og unge. Fonden arrangerer desuden aktiviteter for børn og unge, der har eller har haft kræft, fx landstræf for unge, unge-aftener, familieweekender, rehabiliteringsophold for hele familien og søskendeweekender.

Børnecancerfonden kan i samarbejde med Foreningen Cancerramte Børn tilbyde børn og unge med kræft og deres familier psykolog- og socialrådgiverstøtte. Støtten er til de familier, hvor barnet er aktuelt i behandling og til de familier, der efter afsluttet behandling har brug for hjælp.

Kontakt til psykolog eller socialrådgiver på:

Tlf. 3080 7081 eller mail favn@boernecancerfonden.dk

www.boernecancerfonden.dk

Foreningen Cancerramte Børn

Humanitær forening for børn med kræft og deres pårørende, som støtter kræftramte familier og arrangerer aktiviteter for dem. www.cancerbarn.dk

Ung kræft (under Kræftens Bekæmpelse)

Ung kræft støtter, oplyser og inspirerer unge i alderen 15-39 år med og efter kræft via grupper over hele landet. www.cancer.dk/ungkraeft

Kræftens Bekæmpelse

www.cancer.dk

Aftercure (Children's Cancer & Leukaemia Group)

Oplysninger til teenagere og unge voksne, der er blevet helbredt for kræft i barndommen, bl.a. om opfølgning på lang sigt, mulige senfølger og ny kræftsygdom.

www.aftercure.org

DAPHO (Dansk selskab for Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologi) og Børnecancerfonden takker Children's Cancer and Leukaemia Groups (CCLG) Publications Committee (UK), som har stillet deres publikation til rådighed for oversættelse og tilpasning til danske forhold.

CCLG's publikation er skrevet af Katherine Green, Moira Bradwell og Annie Griffiths på vegne af CCLG Publications Committee (redaktionsudvalg), der består af tværfaglige eksperter i børnekraft. Revideret i 2014.

Denne publikation er revideret og tilpasset til danske forhold af repræsentanter fra de fire danske børnekraftafdelinger (DAPHO).

Publikationen er udgivet af Børnecancerfonden i 2017.

Børnecancerfonden

Dampfærgevej 22
Postboks 847
2100 København Ø

t: 3555 4833

m: kontakt@boernecancerfonden.dk

w: boernecancerfonden.dk

børne | cancer | fonden