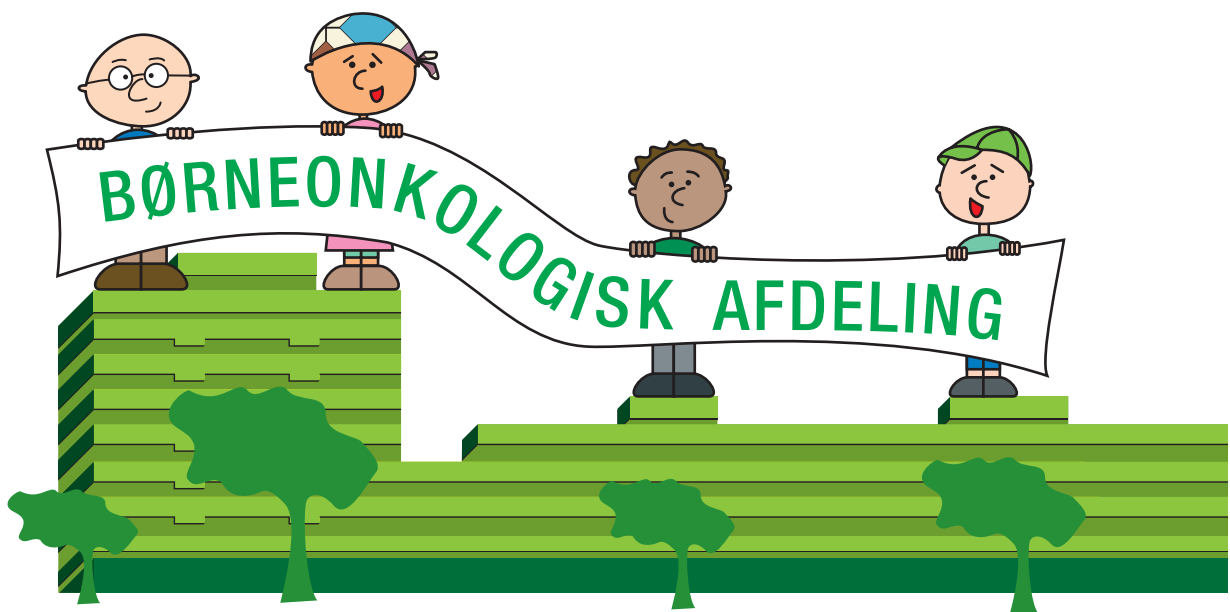
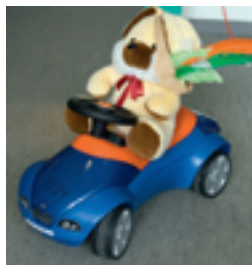


Når børn får kræft

- en bog med gode råd og vejledning
til forældre





Når børn får kræft

2009

© Pædiatrisk Klinik II
Juliane Marie Centret
Rigshospitalet

Tekst

Bogen er skrevet af personalet på børneonkologisk afdeling på Rigshospitalet og Juliane Marie Centrets kommunikationsrådgiver

Fotos

Jens-Aage Jungersen (DJ) og Linda Svenstrup Munk

Ansvarlige redaktører

Catherine Rechnitzer og Marianne Madsen

Grafisk tilrettelæggelse

Jungersen Grafisk ApS og forfatterne

Produktion

Jungersen Grafisk ApS
ISO 14001 miljøcertificeret

Trykt med vegetabiliske farver.
Papiret er ISO 14001 miljøcertificeret
og stammer fra vedvarende vækstområder

Kære familie

Velkommen til børneonkologisk afdeling.

Vi ved, at det er en meget stor omvæltning for familien, når et barn får en alvorlig sygdom, der kræver langvarig behandling. Det påvirker hele familien, og der er mange tanker og informationer, som skal på plads - især i den første tid.

For at hjælpe jer bedst muligt og forberede jer på det, der skal ske, har vi samlet en række informationer og gode råd i denne bog. Vi vil løbende supplere med pjecer, informationer og undervisning i forhold til netop den situation, I som familie befinder jer i.

Vi ønsker at tilbyde jer den bedst mulige pleje og behandling af barnet, og det kan vi bedst gøre ved, at vi i fællesskab med jer tilrettelægger plejen og behandlingen og ved at kombinere jeres viden og erfaringer med den viden, vi som professionelle har. Vi opfatter jer derfor som tætte samarbejdspartnere i hele pleje- og behandlingsforløbet, og vi vil gøre alt, hvad vi kan, for at sikre et højt informationsniveau og sikre, at vi løbende får drøftet gensidige forventninger, så vi ikke går fejl af hinanden. Vi vil gerne bede jer om at sige det til personalet, hvis der er ting, I synes, vi kan gøre anderledes eller bedre.

Vi vil bestræbe os på at skabe størst mulig kontinuitet i plejen og behandlingen. Som et led i dette får I en fast kontaktlæge, der står for den overordnede planlægning af behandlingen, men det er ikke nødvendigvis den samme læge, I møder ved alle samtaler. I vil gennem forløbet have kontakt med mange sygeplejersker, men hvis der er tale om et længere indlæggelsesforløb, vil vi sikre, at barnet plejes af et team af sygeplejersker, der særligt kender jeres situation.

På børneonkologisk afdeling modtager vi børn med blodsygdomme og svulster, eller hvis der er mistanke om svulst. Nogle børn viser sig at have en godartet blodsygdom eller svulst, mens andre har en kræftsygdom. Vores afdeling er specialiseret i behandling og pleje af børn med kræftsygdomme, godartede blodsygdomme og sjældne svulster.



Kapitel 1	Til forældrene på børneonkologisk afdeling	8
	Afdelingen hjælper jer	8
	Hvorfor har mit barn fået kræft?	9
Kapitel 2	Hvordan er hverdagen på afdelingen?	10
	<i>Hvad laver personalet ud over at pleje og behandle børnene?</i> ...	12
	Undervisning og møder for personalet	12
Kapitel 3	Hvor er der hjælp at hente?	13
	<i>Fagpersoner og funktioner på børneonkologisk afdeling</i>	14
	Diætisten	14
	Køkkenet	14
	Legestuen	16
	Pædagoger	16
	Skolen på børneonkologisk afdeling	17
	Kontakt til egen skole	17
	Ungdomsstuen	17
	<i>Fagpersoner fra andre dele af Rigshospitalet</i>	18
	Ergoterapi	18
	Fysioterapi	18
	Smertebehandling	19
	Medicinsk behandling af smerter hos børn	20
	Behandling af smerter hos børn uden at bruge medicin	20
	Psykologer	21
	Socialrådgivere	21
	Præsten	22
	<i>Faciliteter på Rigshospitalet</i>	23
	Familieophold på Ronald McDonald Huset	23
	Kirke	23
	Bederum på Rigshospitalet	23
	Kiosk/Cafeteria	24
	Patientbiblioteket	24
Kapitel 4	Hvad skal man fortælle barnet?	25
	Vær ærlig	25
	Acceptér barnets reaktioner	25
	Vær diskret	26
	Vær optimistisk	26
Kapitel 5	Hvordan påvirker sygdommen vores familie?	27
	Bedsteforældre	28
	Søskende	28
	Større børn, som er syge	28
	Besøgsregler	28

Kapitel 6	Når I skal give barnet medicin	29
	Forbered barnet	29
	Deltag og lad barnet være med til at bestemme	29
	Undgå magtkampe med barnet.....	29
	Lær barnet at tage piller	30
	Gode råd om at få børn til at tage medicin	30
Kapitel 7	Hvordan passer man det immunsvækkede barn?	31
	I bad hver dag	31
	Bleskift hver anden time	31
	Skift sengetøj hver dag under kemoterapi	31
	Plej hænderne og undgå parfume	32
	Klip negle og undgå smykker og ure	32
	Host i albuen	32
	Husk god mundhygiejne	32
	Mundpleje	32
	Husk at vaske hænder	33
	Vask hænder hyppigt	33
	Direkte og indirekte smitte	33
	Vaske hænder-sange	33
	<i>Retningslinier vedrørende vand på afdeling 5054/5051</i>	34
	Drikkevand på afdelingen	34
	Drikkevand i hjemmet	34
	Badevand på afdelingen	34
	Badevand i hjemmet	34
Kapitel 8	Isolation	35
	<i>Isolutionsregler under indlæggelse</i>	35
	Isolation på stuen	35
	<i>Isolutionsregler i hjemmet</i>	36
	<i>Generelle isolutionsregler</i>	36
	Skolegang	36
Kapitel 9	Alt om Centralt Venekateter	37
	<i>De forskellige typer CVK</i>	37
	Ikke tunnellerede CVK	37
	Tunnelleret CVK	37
	Intravenøs port	38
	Hvad bruger vi et kateter til?	38
	Hvordan passer man et kateter?	38
	Husk at vaske hænder først.....	38
Kapitel 10	Undersøgelser	39
	Svar på undersøgelser	39

Kapitel 11

Behandling	40
<i>Kemoterapi</i>	40
<i>Bivirkninger til kemoterapi</i>	41
Kvalme og opkast	41
Påvirkning af raske celler	41
Celler i blodsystemet og knoglemarven	42
Celler i fordøjelseskanalen	42
Celler i hårrødderne	43
Celler i kønskirtlerne	43
Celler i huden	43
<i>Operation</i>	44
<i>Strålebehandling</i>	44
<i>Støttebehandling</i>	44
Vitaminer uden jern	44
Kalk / D-vitamin	44
Sulfotrim "week-end medicin"	44
Forebyggelse af svampeinfektion	45
Forebyggelse af skoldkopper og herpesinfektioner	45
Mod forstoppelse	45
<i>Ordlister kemoterapi A-H</i>	46
<i>Ordlister kemoterapi I-V</i>	48

Kapitel 12

Alternativ behandling	50
------------------------------------	----

Kapitel 13

Forskning	51
<i>Hvilke typer af forskning finder sted?</i>	51
Registerforskning	51
Biobanker	52
Studier uden lodtrækning	52
Lodtrækningsstudier	52
Hvad sker der, hvis I ikke ønsker, at jeres barn indgår i et forskningsprojekt?	52

Kapitel 14	Udskrivelse	53
	<i>Kontakt til børneonkologisk afdeling efter udskrivelsen</i>	53
	Ambulatoriet	53
	Akut henvendelse til sengeafsnittet	54
<hr/>		
Kapitel 15	Genindlæggelse og ambulat behandling	55
	Dagafsnittet	55
	Ambulatoriet	56
	Semiintensiv afsnit	56
<hr/>		
Kapitel 16	Hjælp uden for Rigshospitalet	57
	Børnecancerfonden	57
	Børnehuset Siv	57
	Foreningen Cancerramte Børn	58
	Foreningen Familier med kræftramte børn	58
<hr/>		
Kapitel 17	Liste over gode bøger og film om emnet	59
	<i>Bøger</i>	59
	Bøger om børn og kræft	59
	Bøger om håb	59
	Bøger om sorg	59
	Bøger om tanker om døden	60
	Bøger med beretninger	60
	<i>Film</i>	60
<hr/>		
Kapitel 18	Ordliste	61

Til forældrene på børneonkologisk afdeling

Den første tid, I er på afdelingen, kan være forvirrende og præget af et virvar af følelser. I vil få mange informationer, og det kan være svært at rumme det hele. Hvis der er noget, I er i tvivl om eller ikke helt har fået afklaret, må I endelig spørge personalet på afdelingen.

Denne forældrebog er tænkt som et supplement til alle de informationer, I får i den kommende tid af læger, sygeplejersker og andre personalegrupper på afdelingen. Den indeholder gode råd og vejledning, som kan hjælpe jer under barnets sygdom og behandling. Vi håber også, at bogen kan fungere som opslagsværk, når I har brug for at få opfrisket nogle af alle de informationer, I har fået.

Afdelingen hjælper jer

De vigtigste mennesker for jeres barns pleje er jer som forældre. Der er derfor altid plads til, at en forælder eller anden voksen er indlagt sammen med barnet. Vi ved, at det er jer, der kender barnet bedst. Derfor vil vi gerne tage jer med på råd, når vi sammen skal behandle og pleje jeres barn. Er der en måde, som fungerer bedst for jeres barn, er vi meget interesserede i at lære den at kende, så vi bedst kan hjælpe jer som familie igennem den svære tid. Det er vigtigt, at I er ærlige og åbne både over for os som personale og over for hinanden som partnere eller ægtefæller. Åbenheden sætter jer i stand til bedre at støtte hinanden og kan hjælpe jer igennem behandlingsforløbet.



'Hvorfor har mit barn fået kræft?', spørger I måske jer selv

Årsagerne til at børn får kræft, er endnu stort set ukendte. Der er ingen beviser for, at kræftsygdommen skyldes det miljø, som jeres barn er vokset op i, eller den mad, som barnet har fået. Det betyder, at I ikke har gjort noget forkert. Der er ikke noget, I kunne have gjort anderledes for at have forhindret jeres barns sygdom. Dette er vigtigt at slå fast, fordi mange forældre søger en årsag til deres barns sygdom – en årsag, som meget sjældent kan påvises.



Når et barn får kræft, rammer det hele familien. Ofte fokuserer både forældre og omgivelserne på det kræftsyge barn. Ubevidst kan man komme til at overse de raske søskende. Det kan få konsekvenser for søskende, som måske ikke har psykisk overskud til på egen hånd at tackle alvorlig sygdom i familien. Derfor er det vigtigt også at tage hensyn til de andre børn i familien.

Vi håber, I vil få glæde af denne bog.

Personalet på Rigshospitalets børneonkologiske afdeling



Hvordan er hverdagen på afdelingen?

Patienter			Personale
Kl. 24.00-02.00 Blebørn i kemobehandling skal skiftes hver anden time. Aftal med nattevagten, hvis I har brug for hjælp til det i løbet af natten	2	2	
	4	4	Kl. 4.00-6.00 Blodprøver fra droppet
	6	6	Kl. 6.00 Morgenmedicin i droppet
Kl. 8.30-9.30 Morgenmad: Buffet i køkkenet	8	8	Fredag kl. 8.30-9.15 Undervisning
Kl. 9.00 Dagspatienter møder på dagafsnit Nye patienter bliver indlagt Skolen åbner. Legestuen åbner	9	9	Kl. 9.00-9.30 Morgenmøde til planlægning af stuegang og dagens arbejde
Kl. 9.30 Stuegang starter. De første kemoblandinger kommer fra apoteket	9.30	9.30	Fra kl. 9.30 Stuegang og undersøgelser mm.
Husk at komme i bad og skifte sengetøj			
Kl. 12.00-13.00 Frokost: Buffet i køkkenet	12	12	

Patienter	🕒	🕒	Personale
Kl. 13.00-14.00 Evt. arrangement i køkkenet	13	13	Middagsmøde for læger til opfølgning på dagens arbejde
	14	14	Kl. 14.00-15.00 Eftermiddagsmedicin i droppet
	17	17	Kl. 17.00-22.00 Aftenstuegang ved behov
Kl. 18.00-19.00 Aftensmad: Buffet i køkkenet	18	18	
Husk, at børste tænder og tage aftenmedicin			
Kl. 21.00 Sengetid. Ro i afdelingen	21	21	Kl. 21.00-22.00 Aftenmedicin i droppet
Husk, at rydde gulvet så nattevagten kan komme til	23	23	Kl. 23.15 Nattevagten møder
	24	24	Kl. 24.00 Aftal med nattevagten, hvilken hjælp, I har brug for i løbet af natten

Ud over det, der står i skemaet, sker der naturligvis en masse andre ting i afdelingen, som I kan læse om på næste side.

Hvad laver personalet ud over at pleje og behandle børnene?

Både læger og sygeplejersker bestræber sig på at overholde tidspunkterne, som står på de foregående sider, men I vil indimellem opleve, at vi ikke kan overholde de nævnte tidspunkter på grund af akutte patienter, uforudsete problemer eller situationer, som kræver en hurtig fælles indsats.

God stuegang tager tid. Inden stuegang vurderer lægerne, hvilke patienter der har mest brug for stuegang og går først ind til disse patienter. Nogle gange behøver lægen blot at kontrollere barnets blodprøver og medicin, og det kan han eller hun godt gøre uden at se jer den dag.

Undervisning og møder for personalet

Enkelte dage om ugen bliver personalet undervist i morgentimerne. Det betyder blandt andet, at sygeplejerskerne vil forsøge at give jeres barn medicin lidt tidligere end planlagt, for at få tid til at gå til undervisning.

Lægerne deltager i en række møder for at holde sig orienterede om børnenes behandlinger. For eksempel holder lægerne en ugentlig hæmatologisk konference. På disse konferencer drøfter lægerne spørgsmål om de indlagte børns behandling og tager stilling til nye børns behandling.

En gang om ugen er der tværfaglig konference, hvor sygeplejersker, læger, socialrådgivere, psykologer, m.fl. drøfter forhold omkring de indlagte børn, og hvordan de kan hjælpe jer og barnet bedst muligt.

Læger og sygeplejersker vil være lidt sværere at få fat i på disse særlige tidspunkter, men det skyldes, at de er igang med at drøfte børnenes behandling.



Hvor er der hjælp at hente?

Når I er på børneonkologisk afdeling, har I mulighed for at få hjælp, vejledning og støtte af en række fagpersoner i forbindelse med barnets sygdom. Vi har samtidig en række lokaler og andre faciliteter på Rigshospitalet, som også kan være en hjælp for jer i forbindelse med sygdommen:

Fagpersoner og funktioner på børneonkologisk afdeling

- ◆ Diætisten
- ◆ Køkkenet
- ◆ Pædagoger
- ◆ Legestuen
- ◆ Skolestuen
- ◆ Ungdomsrummet

Fagpersoner fra andre dele af Rigshospitalet

- ◆ Ergoterapeuter
- ◆ Fysioterapeuter
- ◆ Smertesygeplejersken
- ◆ Psykologer
- ◆ Socialrådgivere
- ◆ Præsten

Faciliteter på Rigshospitalet

- ◆ Ronald McDonald Huset
- ◆ Kirken
- ◆ Bederummet
- ◆ Kiosk/cafeteria
- ◆ Patientbiblioteket

På de følgende sider kan I læse mere om de enkelte funktioner, og hvad I kan bruge dem til.





Fagpersoner og funktioner på børneonkologisk afdeling

Diætisten

I forbindelse med et barns sygdom kan der opstå perioder, hvor barnets appetit påvirkes af den medicin, han/hun får. Appetitten kan både være nedsat og øget. I disse situationer kan det være rart at få hjælp. I kan få råd og vejledning af den kliniske diætist, som er tilknyttet børneonkologisk afdeling. Den kliniske diætist kan hjælpe med ideer til præcis den mad, jeres barn har brug for.

Hvis I ønsker at tale med afdelingens kliniske diætist, kan I kontakte hende, når hun er i afdelingen. I kan også give plejepersonalet besked om, at I ønsker at tale med hende. Derudover kan I læse og få inspiration i den grønne pjece ”Mad til børn med kræft- en vejledning til forældre”, som I får udleveret i forbindelse med indlæggelsen.

Køkkenet

På børneonkologisk afdeling er der et køkken for børn og forældre. Ideen med køkkenet er, at familien kan spise sammen, og at børnene kan få den mad, de ønsker, på de tidspunkter de er sultne – i selskab med familien.

Der er personale tilknyttet, hvis primære opgave er at lave mad til børnene. Som forældre er I velkomne til at spise med i køkkenet mod betaling. I kan få tilskud af kommunen. Tal med socialrådgiveren om dette.

Køkkenet er indrettet, så der altid er et bredt udvalg af madvarer, og I er velkomne til selv at benytte køkkenets faciliteter. Husk at læse køkkenets hygiejnepjece. På faste tidspunkter af døgnet anretter vi en buffet for børn og betalende forældre. Er jeres barn sultent på andre tider af



døgnet, kan I frit bruge køkkenet og lave egen mad, bruge vores frosne retter, servere brød, frugt, cola, is mv. til børnene. Der er også et forældrekøleskab i køkkenet, hvor I kan opbevare jeres egne madvarer og tilberede dem, når I har brug for det.

Vi har ikke en fast menuplan, derfor opfordrer vi meget til, at I taler med personalet i køkkenet, hvis jeres barn har særlige ønsker, eller hvis der er madvarer, som barnet ikke spiser.

Indlagte børn har mulighed for at spise på alle tider af døgnet. For betalende forældre og pårørende (der ikke selv vil lave mad) er der buffet på nedenstående tidspunkter, hvor I kan spise sammen som familie. Om eftermiddagen serveres der ofte kage i køkkenet.



Køkkenet er selvfungerende. Derfor er det vigtigt, at I hjælper til med at rydde op, så er der mere tid til at lave jeres barns livret. Har I spørgsmål eller ønsker, så kom ud i køkkenet og tal med personalet - gerne i dagtimerne.

Vi laver tit arrangementer i køkkenet sammen med pædagoger og skolelærere. Det er også i køkkenet eller i skolen, at der er underholdning for børnene. Vi får tit besøg af klovne, historiefortællere, tryllekunstnere, mm.

Buffet-tider:

Morgenmad 8.30 - 9.30

Frokost 12.00 - 13.00

Aftensmad 18.00 - 19.00

**Husk, at rydde op
efter dig i køkkenet**





Legestuen

Legestuen er altid åben, og alle indlagte børn og forældre er meget velkomne til at bruge legestuen på alle tider af døgnet. I legestuen er der spil, legetøj og materialer. I kan bruge legestuens ting på legestuen, og I må tage dem med ned på egen stue, hvis jeres barn har behov for det i en periode.

Pædagoger

Alle hverdage fra kl. 9-15 er der en pædagog tilknyttet legestuen. I det tidsrum har jeres barn mulighed for at deltage i forskellige pædagogiske aktiviteter med det formål at sikre, at jeres barn - udover at være patient på afdelingen - også får mulighed for at lege og være i kontakt med andre børn under hospitalsopholdet.

Hvis pædagogen ikke lige er på legestuen, er hun nok på besøg hos andre børn på afdelingen. Det kan være børn, der ligger i seng eller er isolerede på deres stuer. Ind imellem deltager pædagogen i møder og kurser, men det vil altid stå på legestuens kalender, som er ved indgangen til legestuen.



Skolen på børneonkologisk afdeling

Afdelingen har sin egen skolestue, hvor skolebørn alle hverdage kan deltage i undervisningen med de to faste lærere, som er tilknyttet afdelingen. I skolestuen har børnene mulighed for at blive undervist, så de fortsat kan følge med på eget klassetrin. Vi forventer, at barnet har sine bøger med fra den lokale skole, men det er også muligt at supplere disse med relevante skoleopgaver, som er i skolen. Under hele behandlingsforløbet har eleven disse materialer liggende i sin egen "private" kasse, som står fast i skolestuen. Eleverne kan bruge skolens pc'er til skolearbejdet i åbningstiden. Skolen er åben fra kl. 9:00-15:00. Alle skolebørn kan frit komme i skolen i dette tidsrum og deltage i undervisning eller arbejde selvstændigt. Børnene er også velkomne i skolestuen efter aftale, selv om skolelæreren ikke er til stede.

Kontakt til egen skole

Lærerne på skolen kontakter efter aftale med jer, barnets egne lærere snarest muligt efter, at behandlingen er startet. I fællesskab med disse arrangeres et skolemøde på afdelingen, hvor barnet, I som forældre, lærere og om muligt en sygeplejerske fra afdelingen vil være til stede. I kan møde andre elever i skolen fra 0. - 10. klasse.

Ungdomsstuen

Ungdomsstuen er et tilbud til unge fra 12 år og opefter. I ungdomsstuen er der mulighed for at spille, hygge, læse, se tv, se film, lave kreative ting og gå på nettet. Alt dette kan du foretage dig i samvær med andre unge, der er indlagt i afdelingen.



Ungdomsstuen er voksenfrit område!



Fagpersoner fra andre dele af Rigshospitalet

Ergoterapi

Børn, som er langtidssyge, mister ofte færdigheder under sygdomsforløbet og kan opleve at have problemer med at udføre daglige aktiviteter, som det tidligere kunne. I børneergoterapien får børnene træning, så de igen kan klare sig så selvstændigt som muligt i dagligdagen.

Ergoterapeuten undersøger bl.a. barnets finmotorik, mundmotorik, følsomhed, visuel perception og koncentrationsevne. Sammen laver I derefter en plan for behandling og træning. Nogle børn har behov for decideret træning og behandling i ergoterapien og her tilrettelægges aktiviteterne efter barnets evner og interesser. Andre børn har gavn af et hjemmeprogram med vejledning fra ergoterapeuten. I vil som forældre blive vejledt i, hvordan I selv kan stimulere og træne jeres barn i forbindelse med daglige aktiviteter. Henvisning til ergoterapi foretages af afdelingens læger.

Fysioterapi

Der er to fysioterapeuter tilknyttet børneonkologisk afdeling. De hjælper jeres barn med at blive bedre til at bevæge sig. Behovet for fysioterapi kan variere fra barn til barn. Nogle har slet ikke behov for fysioterapi, nogle har kun brug for vejledning, mens andre har brug for daglig træning. I er naturligvis altid velkomne til at kontakte fysioterapeuterne på afdelingen. Fysioterapien foregår på jeres stue, i børnefysioterapien eller i en stor gymnastiksal, afhængigt af barnets behov.

Fysioterapeuterne kan hjælpe jer med at aktivere og stimulere jeres barn for at mindske risikoen for, at barnet får ondt i kroppen. De kan hjælpe jeres barn med at komme ud af sengen, og de kan give jer idéer til øvelser, som kan laves på stuen, hvis I er isolerede, eller i sengen, hvis barnet ligger meget ned. Fysioterapeuterne kan udlevere hjælpemidler, som f.eks. en kørestol eller et gangredskab. Hvis der er behov for det, følger de barnet ambulant efter udskrivelsen. Her er der ofte behov for at arbejde med barnets balance, koordination og muskelstyrke.

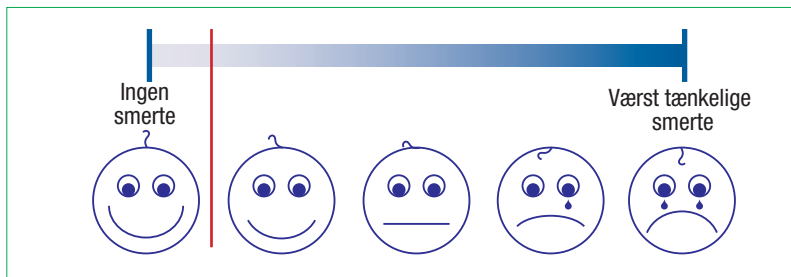
Smertebehandling

På Rigshospitalet er der ansat børnesmertesygeplejersker, som arbejder særligt med at forebygge og behandle smerter hos børn. De arbejder også med at videregive deres viden til det øvrige personale, som børnene er i kontakt med under opholdet.

Det kan være vanskeligt at lokalisere smerte hos et lille barn. Mange små børn giver udtryk for, at det gør ondt i maven, selv om det måske ikke er dér, smerten kommer fra. Det er meget individuelt, hvornår et barn er i stand til selv at give præcist udtryk for smerte.

Når sygeplejerskerne skal vurdere graden af smerte hos et lille barn, bruger de en skala, som hjælper dem med at vurdere ansigtsudtryk, ben- og armstilling, gråd, og hvor vanskeligt det er at trøste barnet.

Smertesygeplejersker, læger og sygeplejerskerne på sengeafdelingerne har stor erfaring i at måle og sammenholde disse faktorer, så barnet kan tilbydes den rette behandling. Børn fra ca. 4-års-alderen bliver introduceret til en såkaldt smertelineal, hvor de selv kan angive hvor ondt, det gør, ved at pege på et ansigt, der skifter fra glad til ked af det.



Smertelineal

Smertesygeplejerskerne lægger, i samarbejde med afdelingens sygeplejersker og læger, en individuel plan for behandling af barnets smerter ud fra smerternes styrke. De tager udgangspunkt i, at ingen andre end barnet kan vide, hvordan smerten opleves. Derfor er det vigtigt, at vi som voksne lytter til barnet. Samarbejdet med jer forældre er vigtigt, fordi der er mange forhold, der kan påvirke oplevelsen af smerte. For eksempel angst, utryghed og tidligere oplevelser med smerter. Det bedste, I som forældre kan gøre, er at tage jeres barn alvorligt; lytte, trøste og f.eks. hjælpe barnet med at få stillet spørgsmål til os.





Medicinsk behandling af smerter hos børn

Når børn har stærke smerter, som skal behandles med medicin, følger behandlingen de samme principper som behandlingen af smerter hos voksne. Vi bruger den samme medicin – blot i mindre doser. Bivirkninger af smertestillende medicin er de samme for børn, som for voksne: Træthed, kvalme, opkast, kløe og i sjældne tilfælde påvirkning af vejrtrækningen. Bivirkningerne er kun midlertidige, og der er heldigvis ingen langsigtede konsekvenser af smertestillende medicin. Nogle forældre er nervøse for, om morfin er vanedannende for barnet, men de kan være ganske rolige. Morfin, der bruges til behandling af smerter, er ikke vanedannende.

Behandling af smerter hos børn uden at bruge medicin

Børn bruger en stor del af deres tid i fantasiens verden. Det kan gøre det lettere at trøste og aflede barnets opmærksomhed fra smerterne. Her på hospitalet er børneafdelingerne udsmykket med farverige billeder på væggene og ophæng i loftet, der appellerer til børns fantasi og nysgerrighed. Derudover bruger vi hånddukker, musik, tryllestave, historiefortælling og meget mere til at fange barnets opmærksomhed. Smertesygplejerskerne bruger også fantasirejser til at flytte barnets fokus væk fra smerten, og det er ofte en effektiv metode.

Gode råd til forældre:

- ◆ Tag barnets oplevelse af smerten alvorligt
- ◆ Giv jeres barn mulighed for at stille spørgsmål
- ◆ Afled jeres barn (spil et spil, læs en bog, se en film)
- ◆ Sørg for, at I selv er så trygge som muligt og opsøg information om barnets behandling af smerter.

Psykologer

Der er to psykologer tilknyttet børneonkologisk afdeling. De indgår i det samlede behandlingstilbud til børn med kræftsygdomme og deres familier. I kan som forældre selv sige til, hvis I eller jeres barn har brug for at tale med en psykolog. Nogle gange kan afdelingens personale foreslå, at en af psykologerne hjælper med at finde den bedst mulige løsning på eventuelle vanskeligheder og/eller problemer.

Psykologerne kan hjælpe i forhold til rådgivning, støtte, forståelse og bearbejdning af de tanker, følelser og ændringer i jeres liv, som sygdommen kan medføre. Psykologerne yder støtte til jer som forældre, til barnet og ved særlige behov også til søskende.

Socialrådgivere

Der er to socialrådgivere tilknyttet afdelingen. Personalet på afdelingen henviser jer til socialrådgiverne. Alle familier på børneonkologisk afdeling får brug for socialrådgiverbistand. I langt de fleste tilfælde har en af socialrådgiverne en samtale med jer, kort tid efter at diagnosen er stillet, hvor hun fortæller om hjælpemulighederne og skriver en ansøgning til kommunen. Det er dog vigtigt, at I så hurtigt som muligt selv retter henvendelse til jeres kommunes socialforvaltning og fortæller om jeres situation af hensyn til ansøgningsdatoen.

En kræftsygdom eller en hæmatologisk (=blod) lidelse er i forhold til sociallovgivningen en såkaldt "indgribende og langvarig lidelse". Når et barn får en af disse sygdomme, er der muligheder for hjælp – også økonomisk - først og fremmest efter serviceloven. Behovene for hjælp indeholder sædvanligvis lønkomensation for tabt arbejdsfortjeneste og dækning af merudgifter.





Det er vigtigt, at I som familie kender til disse muligheder fra starten, idet det kan være en lettelse at få kendskab til, at der trods alt midt i en uoverskuelig og krisepræget situation er hjælp at hente. Vi henviser i øvrigt til socialrådgivernes pjece om hjælpemuligheder, der bl.a. findes på klinikkens hjemmeside www.boerneklunik2.rh.dk.

Præsten

Præstens funktion på børneonkologisk afdeling består dels i konkrete kirkelige opgaver, som f.eks. dåb af et barn, der ikke kan forlade hospitalet, og undervisning af konfirmander, der på grund af indlæggelse ikke kan følge undervisningen hjemme. Derudover fungerer præsten som samtalepartner for indlagte børn og deres familier. Man behøver ikke at være særlig kirkelig eller specielt religiøs for at tale med præsten, og samtalerne behøver ikke nødvendigvis at handle om Gud.

At blive ramt af alvorlig sygdom i familien kan medføre, at store og eksistentielle spørgsmål melder sig. Man bliver rystet, og der bliver vendt op og ned på ens tidligere livsform og værdier. I den forbindelse er præsten en mulig samtalepartner for både børn og forældre. Præsten har tavshedspligt og refererer ikke til journaler. Du kan få fat i præsten direkte eller gennem personalet.

Faciliteter på Rigshospitalet

Familieophold på Ronald McDonald Huset

Ronald McDonald Huset ved Rigshospitalet er et hus for familier med alvorligt syge børn. Der er plads til 12 familier. Hver familie får eget værelse med bad og toilet. Der er håndklæder og sengelinned til rådighed. Huset har et stort fælles køkken, hvor I kan lave mad. Der er også to vaskerum, hvor I kan vaske tøj. Desuden er der flere opholdsrum, fjernsynsstuer, et legerum og et computerrum.

Det er børneonkologisk afdeling, der visiterer jer som familie til ophold i Ronald McDonald Huset. Det koster et mindre beløb i døgnet at bo i huset. I langt de fleste tilfælde vil jeres hjemkommune refundere disse udgifter efter forudgående aftale.

Kirke

Rigshospitalets kirke ligger i stueetagen mellem opgang 4 og 5. Der er gudstjeneste hver søndag kl. 10 og en kort andagt mandag til fredag kl. 12.45. Kirken er i øvrigt åben i dagtimerne for alle, der har brug for at trække sig tilbage og finde ro til eftertanke. Der er ansat tre præster ved kirken, som står til rådighed for samtaler med patienter, pårørende og personale.

Bederum på Rigshospitalet

Har du brug for en stille stund eller for at bede din bøn, så står Rigshospitalets stillerum / bederum til rådighed hver dag mellem ca. kl. 6.00 og 22.00. Rummet kan bruges af patienter, pårørende og personale uanset religiøs overbevisning.

Bederummet ligger på stueetagen mellem opgang 4 og 5, næsten over for kirken. Det består af to mindre rum; det ene er et stillerum med plads til eftertanke og samtale, det andet er et decideret bederum, hvor der er bedetæpper, religiøse bøger mm.

Vil du snakke med en præst, imam, rabbiner eller andet religiøst overhoved, så formidler vi gerne kontakten videre. Alle har tavshedspligt og står til rådighed for personlig samtale og støtte.



Du kan henvende dig til:

- ◆ Personalet på afdelingerne
- ◆ Præsterne afsnit 4003 telefon 35 45 40 03
- ◆ Imam Naveed Baig - 25 69 95 69



Kiosk/Cafeteria

Cafeteriet og kiosken på Rigshospitalet ligger ved siden af hinanden i stueetagen mellem opgang 2 og 3.

Kioskens åbningstider:

- Mandag-fredag: 7.00 – 19.30
- Lørdag: 7.30 – 17.00
- Søn/helligdage: 7.30 – 17.00

Cafeteriets åbningstider:

- Mandag-fredag: 7.00 – 21.00
- Lørdag: 8.00 – 20.00
- Søn/Helligdage: 8.00 – 20.00

Patientbiblioteket

Patientbiblioteket er i forhallen mellem opgang 4 og 3. Der er åbent hverdage fra 10-16, og du kan bruge biblioteket til mange forskellige ting: Læse dagens aviser, finde bøger, gå på internettet og låne spil, dvd'er og musik. Der kommer en biblioteksvogn rundt på afdelingen en gang om ugen.

Hvad skal man fortælle barnet?

Børn er nysgerrige og stiller mange spørgsmål. At de er blevet syge, ændrer ikke på det. Mange forældre bliver i tvivl om, hvad de skal fortælle deres barn om sygdommen, og hvordan de skal tale med barnet om den. Familier er forskellige og har forskellige måder at tackle svære situationer på. Vi ønsker ikke at bestemme hvad eller hvordan, I skal fortælle jeres barn om sygdommen, men vi ved af erfaring, at børn, der forstår, hvorfor de skal have medicin og være indlagt på hospital, er mindre bange og mere optimistiske. Nedenfor finder I nogle gode råd, som efter vores erfaring kan hjælpe jer, når I taler med jeres barn.

► Vær ærlig

Det er vigtigt, at I er ærlige over for jeres barn, hinanden og os. Det kan opleves meget skræmmende af komme på hospitalet, og derfor gælder det om at skabe tillid og tryghed.

"Ja, det kan godt komme til at gøre ondt", er et godt og klart svar, hvis jeres barn spørger, om det kommer til at gøre ondt at blive stukket. Voksne undervurderer let børns evne til at forstå komplekse sager. Det er vigtigt, at I forsøger at forklare og svare på jeres barns spørgsmål så ærligt som muligt.

Nogle børn spørger, om de skal dø af deres sygdom. Der er måske en i familien eller blandt venner til familien, der er død af kræft, så det er et naturligt spørgsmål. Prøv at svare så ærligt som muligt. Et svar kunne være: *"Det er ikke alle, der dør af kræft, der er mange, der bliver raske."* Eller: *"Din sygdom kan behandles, og du får den bedste behandling."*

Jeres barn vil komme til at snakke med nogle af de andre børn i afdelingen. Nogle gange kan de få noget at vide eller se noget, som de ikke forstår. Det er vigtigt, at I er opmærksomme på det og forsøger at forklare, hvad barnet ser og hører i afdelingen.

Det er ikke altid nødvendigt, at man har et svar på barnets spørgsmål. Prøv at bruge anledningen til at få barnet til at uddybe, hvorfor det spørger – ofte er der en masse forestillinger og fantasier, der er vigtige at få frem, så barnet ikke er alene med sine tanker.

► Acceptér barnets reaktioner

Der er vigtigt, at I accepterer jeres barns reaktioner. Nogle børn reagerer ofte i starten af indlæggelsen med at blive indadvendte og stille. Det



kan være meget frustrerende, men det er helt normalt. Det er vigtigt at forstå, at børn reagerer sådan, hvis de føler sig magtesløse eller ikke helt forstår, hvad der foregår omkring dem.

Børn må gerne skribe. De må gerne protestere. De må gerne kæmpe imod. De skal bare samtidigt have hjælp til at forstå, hvorfor de reagerer sådan. Jo mere I har fortalt jeres barn, jo mindre vil det kæmpe imod.

For at jeres barn kommer til at acceptere den nye situation, er det vigtigt, at I sætter grænser. Det er okay at skribe, men det er for eksempel ikke okay at bide mor, fordi man er vred. Barnet skal have hjælp af de voksne til at finde ud af, hvordan man udtrykker sine følelser over den nye situation.

► Vær diskret

Tænk på, hvad I taler om foran barnet. Når I begge er kede af det, kan man let komme til at skændes. Prøv at lade være med at skændes foran barnet, selvom det kan være svært. Husk, at jeres barn altid kan høre, men ikke nødvendigvis forstå, hvad I siger. Derfor kan man nemt komme til at sige noget, som barnet misforstår. Det kan sommetider være svært at bevare fatningen og holde modet oppe. Det er i orden, at jeres barn ser, at mor og far bliver kede af det. Det er bare vigtigt, at I fortæller, at det ikke er barnets skyld, at I er kede af det.

Måske er der noget, I gerne vil tale om, uden at barnet er til stede. Det er helt i orden. I skal bare huske at fortælle jeres barn, hvorfor I skulle tale med hinanden eller lægen udenfor, og hvad I talte om.

► Vær optimistisk

Der er ingen tvivl om, at det er svært at se sit barn have det dårligt. Men det er også meget svært for et barn, at se sin mor og far være kede af det og bekymrede. Hvis I kun fokuserer på, hvor dårligt jeres barn har det, kan det virke selvforstærkende.

Derfor er det vigtigt, at I hjælper jeres barn med at fokusere på noget andet end sygdommen. Prøv at læse en historie sammen. Eller spil et spil. Mange børn synes, det er sjovt at tegne. Det kan sommetider være lettere for børn at tegne deres oplevelser end at skulle tale om dem.

Jeres barn har behov for tid til at vænne sig til den nye situation. I kan bedst hjælpe jeres barn ved at acceptere, hvordan han/hun reagerer og ved at være til stede for ham/hende. Lidt efter lidt vil barnet stille spørgsmål til jer og til personalet i afdelingen, som måske vil overraske jer. I vil opdage, at der bag det stille ydre er blevet tænkt rigtig meget.



Hvordan påvirker sygdommen vores familie?

Når ens barn får en kræftsygdom, bliver der vendt op og ned på hele tilværelsen og hverdagslivet, idet både familieliv, arbejdssituation, økonomi og fremtidsplaner påvirkes. I første omgang handler det om at finde fodfæste igen, efter at diagnosen er stillet, og behandlingen er startet. Selv om det kan være svært at forstå, så indfinder der sig hurtigt en ny hverdag, som fungerer. En mor har beskrevet situationen således:

"Havde du sagt til mig for en måned siden, at mit barn skulle få kræft, og at jeg trods dette kunne leve et rimeligt liv, så havde jeg sagt, at du var fuld af løgn"

Ikke dermed sagt, at det er nemt. Der er mange aspekter at forholde sig til, for at få en hverdag og et familieliv til at fungere i forhold til søskende, bedsteforældre og andre vigtige personer i ens netværk.

Vi ønsker at være med til at sikre et forløb, hvor I som familie oplever størst mulig tryk og indflydelse på samarbejdet omkring pleje og behandling af jeres barn. I er de væsentligste samarbejdspartnere i forhold til jeres barn, og det er vigtigt, at jeres sociale liv og netværk fungerer, og at I får den nødvendige aflastning, for at hverdagen kan hænge sammen.

Selv om en af jer forældre bliver "frikøbt" til at passe det syge barn, vil der ofte være behov for støtte til at få de praktiske ting i hverdagen til at fungere. Overvej derfor tidligt i forløbet, hvem der kan være jer behjælpelig i hverdagen, og hvad der er behov for af hjælp f.eks. med bedsteforældre, anden familie eller gode venner.

Læs mere i: *Far, mor og cancer*. (En gratis håndbog fra Foreningen for Cancerramte Børn).

Gode råd:

- ◆ Lav konkrete aftaler med familie/venner om aflastning
- ◆ Sørg for at bruge tid sammen som voksne - arranger at gå ud og spise, gi' hinanden lov til at opretholde evt. fritidsinteresser, motion etc
- ◆ Vær opmærksomme på, at man reagerer forskelligt på voldsomme hændelser - respekter derfor hinandens følelser
- ◆ Bed om hjælp - også selv om det er svært.



Bedsteforældre

Bedsteforældre vil ofte gerne involveres, men de kan føle sig dobbelt ramt. De ser både deres barn og deres barnebarn i en svær situation.

Søskende

Vær opmærksomme på, at søskende kan føle sig udenfor og efterladt. Det er vigtigt at involvere og informere dem løbende. Spørg gerne personalet om hjælp. De fleste søskende oplever i en periode, at de mister noget af deres forældre, fordi der er meget fokus på det syge barn. Der kan også være tale om skyldfølelse over at være den "raske", eller over at tænke "dårlige tanker", fordi forældrene opholder sig meget hos det syge barn. Det gælder søskende i alle aldre. Det kan være en fordel at involvere en anden voksen, der kan fokusere på søskendes behov i en periode. Søskende har behov for, at deres hverdag fungerer så stabilt som muligt, med de aktiviteter, de er vant til at deltage i.

Giv jer også tid til at være sammen med jeres raske børn alene.

Større børn, som er syge

For de større børn er det vigtigt at få indsigt i og forstå, hvad der skal ske på længere sigt og hvorfor.

- ◆ Tag de store børns spørgsmål alvorligt og besvar dem så ærligt som muligt
- ◆ Teenagere har brug for privatliv. De kan få venner på besøg, som kan få lov at overnatte i weekenderne, efter aftale med personalet
- ◆ Lad dem bruge internettet alt det, de vil – det er deres måde at bevare kontakten til venner på.

Besøgsregler

Børneonkologisk afdeling har ingen faste besøgstider.

Søskende må gerne være i afdelingen, men for alle besøgende gælder det, at de ikke må være syge på grund af risiko for smitte.

Små børn, som ikke er søskende, må ikke komme i afdelingen på grund af infektionsrisiko. Jeres barn må dog gerne vælge en god kammerat, som kan komme på besøg under indlæggelse. I skal bare aftale det med plejepersonalet først.

Venner og familie kan komme i afdelingen, så tit de vil, så længe der tages hensyn til, hvordan barnet har det. Kl. 21.00 skal der være ro i afdelingen.

Når I skal give barnet medicin

Det kan være en kamp at give sit barn de daglige piller. Vi ved, det er noget, der fylder meget i jeres hverdag. Derfor har vi i dette kapitel forsøgt at opstille nogle gode råd og retningslinjer. Vi håber, det kan være med til at lette jeres hverdag.

► Forbered barnet

Det første råd, når man skal give sit barn medicin, er forberedelse. Tag jer god tid til at forberede barnet på, hvad det er for medicin, hvorfor og hvordan han/hun skal have det. Vores erfaring er, at situationen bliver lettere at tackle, hvis barnet er godt forberedt.

Forberedelsen afhænger selvfølgelig af barnets alder og udvikling. Tænk på, at jeres barns evne til at forstå, hvor vigtig medicin er, afhænger af hans/hendes alder. Det er vigtigt at huske at være så ærlig og så konkret som muligt. Brug ord, som barnet forstår, og kald medicinen, for hvad den er. Lad være med at snyde barnet ved at kalde pillerne chokolade, når det smager grimt.

► Deltag og lad barnet være med til at bestemme

På hospitalet er det sygeplejerskens ansvar at udlevere medicin til jeres barn. Det er også sygeplejerskens ansvar, at medicinen bliver taget.

Mange forældre foretrækker dog at have medindflydelse på, hvordan og hvornår, barnet får medicin. Det er vigtigt, at der er et godt samarbejde mellem sygeplejerskerne, jer som forældre og jeres barn. Det gør det lettere for alle parter, at få barnet til at tage sin medicin.

Det er en god ide i starten at lave aftaler med barnet, så det føler, det er med til at bestemme. Barnet kan være med til at bestemme, hvad medicinen skal tages med, om pillerne skal være knuste eller hele. Barnet kan ikke bestemme, om pillerne skal tages eller ej. Undgå at udsætte tidspunktet for at tage medicin for længe. Det trækker bare pinen ud. Brug i stedet tiden på at forberede barnet.

► Undgå magtkampe med barnet

Nogle gange kan man bruge timer på at få overtalt et barn til at tage medicin. Det kan blive en regulær magtkamp. Så kan det være nødvendigt, at I går ud af stuen, så barnet kan tage medicinen sammen med sygeplejersken. Det er ikke ment som en trussel for barnet. Det er nogle gange nemmere at overtale et barn, når mor og far ikke er til stede.



► Lær barnet at tage piller

Det er vigtigt, at jeres barn lærer at synke piller, fordi det bliver nødvendigt under hele behandlingen. I kan hjælpe barnet med at lære at tage piller ved hjælp af disse gode råd, som har været en stor hjælp for andre:

Gode råd om at få børn til at tage medicin

- ◆ Tilbyd ikke barnet for mange valgmuligheder. Max to: *"Vil du have juice eller cola til pillen?" eller "skal du sidde hos mor eller hos far?"*
- ◆ Giv medicinen på samme måde hver gang
- ◆ Skjul ikke medicinen under yoghurt eller andet
- ◆ Øv med chokoladepastiller (som Smarties eller M&M's). De er glatte på overfladen og kan hjælpe især børn over 5 år til at finde ud af, hvordan man synker en pille
- ◆ Brug barnets fantasi aktivt. Få sprøjter af sygeplejersken til at lege med og hjælp dit barn med at give bamsen medicin
- ◆ Stil spørgsmål som: "Kan bamsen lide medicinen?". Det er okay, at barnet siger nej, men undgå at forstærke barnets oplevelse. Sig f.eks. ikke "nu skal bamsen have noget af det grimme giftmedicin". Lad i stedet bamsen få medicinen først, så vil barnet også nogle gange bagefter
- ◆ Respekter og anerkend barnets følelser. F.eks. ved at sige: "Jeg kan se, du er ked af det, og du klarer det flot." Eller: "Det er ok at være ked af det/græde, det går over om lidt"
- ◆ Undgå sætninger som "hvor er du dygtig". Barnet føler sig ofte ikke særligt dygtigt, når det kæmper mod at få piller.



Al begyndelse er svær. Det kan være ubehageligt for barnet at tage tabletter, og det er nemt at reagere imod. Der sker så mange nye ting, og der er ikke meget, barnet kan få lov at bestemme over. Jeres barn har måske svært ved at forstå, hvorfor han/hun skal tage pillerne. Og I er måske frustrerede og i krise. Nogle gange kan det være en lettelse for både barn og forældre, at barnet får en sonde i det ene næsebor, som går ned i mavesækken. Man kan så give medicin i sonden, indtil barnet er parat til at forsøge igen.

Det tager tid at vænne sig til de nye ting, I og barnet skal igennem i hverdagen, men øvelse gør mester.

Hvordan passer man det immunsvækkede barn?

Børn, der får kemoterapi, har oftest et svækket immunforsvar. Det betyder, at de er mere modtagelige for at få infektioner. Infektionerne kan være alvorlige, fordi børnenes naturlige immunforsvar ikke kan bekæmpe dem. Børn, der får kemoterapi, kan derfor også blive syge af deres egne, normalt uskadelige bakterier, som især findes på huden og slimhinderne i munden og tarmene samt i lungerne. Som forældre kan I forsøge at begrænse årsagerne til, at infektionerne opstår, ved hjælp af de nedenstående forholdsregler. Det er vigtigt at huske på, at det er meget almindeligt, at barnet trods alle forholdsregler alligevel får infektioner under behandlingsforløbet.

I bad hver dag

Både I og jeres barn skal i bad hver dag. Det er vigtigt for at nedsætte mængden af bakterier på huden og for at fjerne de affaldsstoffer fra kemoterapi, der udskilles gennem huden. Det helt lille barn kan sidde i et babybadekar. Hvis barnet har CVK eller mavesonde, er der særlige regler, som er beskrevet i den skriftlige vejledning, I får udleveret. Barnet skal tørres med et rent håndklæde efter badet og skal have rent undertøj på hver dag.

Det er vigtigt at holde barnets hud ren og tør. Vi anbefaler, at du køber og bruger neutrale og uparfumerede produkter til hudpleje.

Bleskift hver anden time

Jeres barn udskiller mange affaldsstoffer gennem både urin og afføring. Når barnet får kemoterapi og i de perioder af behandlingsforløbet, hvor vi giver meget væske i droppet, skal barnet skiftes hver anden time gennem hele døgnet. I skal huske at vaske med vand og sæbe ved hvert bleskift og smøre med intimbarriere creme, som er på afdelingen.

Skift sengetøj hver dag under kemoterapi

På afdelingen skal der skiftes sengetøj hver dag, når barnet får kemoterapi og i fem dage efter. Desuden skal jeres barn have skiftet sengetøj dagligt, når han/hun er særligt immunsvækket med neutrocyttal på 0,5 og derunder. Når I er hjemme, skal I skifte sengetøj på 5. dagen efter kemoterapi og derefter en gang om ugen. Husk, at sengetøjet skal vaskes ved minimum 60° C. Dyner skal luftes, som I plejer derhjemme.



Plej hænderne og undgå parfume

Brug sæbe uden parfume - det er mest skånsomt for huden. Det er også vigtigt at pleje hænderne med creme for at forebygge, at de tørrer ud, og at der kommer rifter. Cremen skal helst være uden parfume, da parfume kun udtørrer hænderne mere.

Klip negle og undgå smykker og ure

Lange negle og håndsmykker samler skidt. Derfor skal I og jeres barn huske at klippe negle ofte og ikke have ringe eller armbånd på, når I for eksempel skifter ble.

Host i albuen

De fleste holder sig for munden med hånden, når de hoster og nyser. Men det er i virkeligheden en dårlig idé, for så får man bakterier eller virus i hånden og kan smitte andre. Host og nys i stedet i albuebøjningen, så kan I undgå mange infektioner.

Husk god mundhygiejne

Når børn får kemoterapi, er der stor risiko for, at slimhinden i munden forandres. Kemoterapi kan gøre slimhinden meget følsom og tynd. Det betyder, at der nemt kan komme sår. Det kan være meget smertefuldt for jeres barn.

Mundpleje

Når kroppens immunforsvar er svækket, øger det risikoen for infektioner i munden. Infektionerne skyldes ofte svampesporer, der normalt findes i munden og giver mundbetændelse. Infektioner spredes nemt fra munden til blodbanen gennem sår i slimhinden, så det er vigtigt at forebygge infektioner i munden. Derfor er det vigtigt at huske at børste tænder mindst to gange dagligt med en blød tandbørste og fluorholdig tandpasta. Husk, det er mere synd for barnet at have mundbetændelse end at få børstet sine tænder. Hvis barnet kaster op, er det en god ide at skylle munden med danskvand efter hver opkastning for at fugte slimhinden og rense munden.

Cirka 10 dage efter kemobehandling dykker immunforsvaret (se kapitel 11), og der kan opstå problemer med blødning fra tandkødet, hvis for eksempel trombocytterne (blodpladerne) er under 20. Så er det vigtigt at være forsigtig med tandbørsten. Brug evt. en lyserød swaps (mundplejepind) eller en særlig blød tandbørste i stedet.

I skal hver dag i forbindelse med tandbørstning se efter:

- ◆ Blister
- ◆ Hævelse
- ◆ Rødme
- ◆ Blødning fra slimhinden
- ◆ Belægninger på slimhinden
- ◆ Om barnet har feber og/eller smerter.



Tegning: Pernille Trøst Jaeger
Global ReSound

Husk at vaske hænder:

- ◆ Efter at have været på toilettet
- ◆ Efter at have pudset næse
- ◆ Efter at have sovet
- ◆ Før, under og efter madlavning
- ◆ Før man skal spise
- ◆ Ved synligt snavs
- ◆ Efter at have rørt ved jord.

Som huskeregel kan man sige, at håndvask skal bruges: *"før du rører ved noget rent, og efter du har rørt ved noget snavset"*.

Hvis I under indlæggelsen ikke har mulighed for at komme til en håndvask, kan I alternativt bruge håndsprit, som findes på hver stue og i fællesrummet.

Håndsæben skal opbevares tørt. Den skal hænge på en sæbestang, en magnet eller ligge på en rist uden kontakt med det overskydende vand. Alternativt kan I bruge flydende sæbe i en engangsbeholder. Flergangsbeholdere til flydende sæbe kan samle store mængder smittekim og anbefales derfor ikke.

Vask hænder hyppigt

Mange bakterier og virus overføres, når vi glemmer at vaske vores hænder. Det er vigtigt, at hele familien husker at vaske hænder hyppigt. Især når I er indlagt på afdelingen.

Man kan blive smittet på forskellige måder:

Direkte smitte:

Fra mund til mund via sutter eller legetøj, som deles.



Indirekte smitte:

Fra mund til hånd til bold og videre til hånd og mund.



Tegninger:
Pernille Trøst Jaeger
Global ReSound

Vaske-hænder-sange

Her er nogle "vaske-hænder-sange", som er tænkt som en hjælp til at gøre det sjovere for jer og barnet at vaske hænder.

Melodi:

Den lille frække Frederik

Den lille frække tommeltot,
Skal vaskes ren for jord og snot,
Med vand og sæbe vaskes ren,
Se, hånden, hvor den bliver pæn.
De andre fingre vaskes godt,
Og nu er hele hånden flot,
Så tørres hånden rigtig godt,
Hvor har du altså gjort det flot!

Melodi:

Bjørnen sover

Vaske hænder, raske venner,
Gnub med vand og sæbe!
Væk med alt det slemme,
Tommel ikke glemme.
Før vi spiser, når vi grisser,
Og gør stort og tisser!



Retningslinier vedrørende vand på afdeling 5054/5051

Drikkevand på afdelingen

Børn med nedsat immunforsvar må ikke drikke vand fra hanerne på afdelingen, da vi i perioder har haft for højt indhold af bakterier i vandet. Forældre, søskende og personalet kan drikke vandet uden problemer. Børn med nedsat immunforsvar skal drikke det vand, der bliver udleveret i afdelingens køkken.

Drikkevand i hjemmet

I hjemmet må børnene frit drikke vand, som er tappet umiddelbart fra en rindende vandhane. Saftvand skal laves frisk og må ikke gemmes i køleskabet.

Badevand på afdelingen

På afdelingen er der særlige filtre på bruserne i badeværelserne. Børnene må frit tage brusebad, når brusehovedet forinden er afsprittet, se vejledningen på badeværelset. Hvis barnet har CVK eller PEG, skal I følge en særlig vejledning vedrørende bad.

Badevand i hjemmet

Når barnet er hjemme, må det bruge brusebadet på normal vis. Bad i badekar eller balje bør så vidt muligt undgås. Hvis barnet skal bade i badekar eller balje, er der særlige retningslinier, I skal følge. Spørg personalet.

Isolation

Isolationsregler under indlæggelse

Som tidligere beskrevet nedsætter behandling med kemoterapi kroppens forsvar mod infektioner. Det er derfor nødvendigt at beskytte børnene mod smitsomme sygdomme. Børn, som har feber eller infektion (hoste, udslæt, diarré mm.), skal være isolerede på stuen for at undgå, at barnet smitter de andre indlagte børn.

Isolation på stuen

Når et barn har temperatur på 38,5 eller derover, hoster, har diarré eller udslæt, bliver barnet isoleret på stuen. Det betyder, at barnet skal blive på stuen, og det må ikke færdes i afdelingen. For at undgå, at barnet smitter de andre børn, er der dobbeltdøre på stuerne, og den ene dør skal altid være lukket.

Personalet skal bære handsker og kittel, når de er i fysisk kontakt med barnet, og håndhygiejnen skærpes. Ved smitsomme luftvejsinfektioner anvender personalet desuden mundbind.

Forældre og pårørende skal ikke bruge kittel, men sikre god håndhygiejne. I særlige tilfælde kan det være nødvendigt, at forældrene også bærer kitler.

Husk, at vaske eller spritte hænder, når du forlader stuen

På trods af isolationen skal barnet fortsat i bad hver dag. Personalet sikrer, at der ikke er andre børn på gangen, mens det isolerede barn går til baderummet.

Isolationsreglerne ophæves, når barnet har været feberfri i et døgn eller har fået tre døgns antibiotisk behandling, uafhængigt af feber. Ved smitsomme virusinfektioner (luftvejs eller mave/tarm) opretholdes isolationen dog i længere tid.

Isolation er vanskelig især for det lille barn, som hurtigt keder sig på stuen. Pædagogen vil hjælpe med at finde legetøj, film, spil mm., der kan gøre isolationsdagene mere udholdelige. Sygeplejerskerne hjælper med at hente mad og afløse forældre, som har brug for en lille pause.



Isolationsregler i hjemmet

Når I bliver udskrevet sammen med barnet, gælder det fortsat om at beskytte barnet mod smitsomme sygdomme og infektioner. Det er vigtigt at fastslå, at:

Isolationsreglerne uden for hospitalsregi er individuelle og tilpasses det enkelte barn afhængigt af alder, sygdom og behandling.

I bliver vejledt i reglerne vedr. isolation af jeres kontaktlæge og en sygeplejerske, før I udskrives. Isolationsreglerne justeres undervejs og tilpasses det enkelte barns forløb.

Generelle isolationsregler

Barnet må ikke:

- ◆ Gå i dagpleje eller institution, men skal passes hjemme
- ◆ Bruge offentlige transportmidler: Transport til og fra hospitalet skal foregå i familiens bil eller som hospitalstransport. Sidstnævnte er som solokørsel, hvilket betyder, at der ikke er andre patienter med under kørslen
- ◆ Gå i forretninger, biografer eller andre lokaler, hvor mange mennesker er samlet
- ◆ Gå til svømning.

Barnet må gerne:

- ◆ Være sammen med egen familie og pårørende i hjemmet. Hvis familiemedlemmer bliver syge, skal de undgå at være i nærhed af barnet
- ◆ Være sammen med voksne venner af familien
- ◆ Vælge et par gode kammerater, som gerne må komme i hjemmet, når de er fri for infektioner
- ◆ Lege frit på udendørsarealer, legepladser mv.

Søskende fortsætter i institution som før. Søskendes legekammerater må gerne komme i hjemmet, når de er raske.

Skolegang

Skolesøgende børn kan gå i skole, så meget de har kræfter til, når kontaktlægen siger god for det.

I kan læse mere om isolationsreglerne i hæftet: "Forebyggelse af infektioner hos børn i immunsupprimerende behandling", som følger med denne bog.

Alt om Centralt Venekateter

De fleste børn på afdelingen har et Centralt Venekateter (CVK), som vi i daglig tale kalder et CVK, slangen eller kateter. Nedenfor kan du finde en beskrivelse af de forskellige typer CVK, hvad de bruges til og hvordan, I skal passe det.

Centralt Vene Kateter

Et CVK er en blød plastslange, som er anbragt under huden på brystet og placeret med spidsen i en stor blodåre ved indgangen til højre hjertekammer. Vi skelner mellem CVK til korttidsbrug, kaldet ikke-tunnelleret CVK, som kan anvendes i få uger, og CVK til langtidsbrug, kaldet tunnelleret CVK eller intravenøs port. De sidste to kan anvendes i flere måneder. Hvilket kateter barnet får, afhænger af barnets alder, sygdom og behandling. Katetret bliver anlagt af anæstesilægerne på operationsafdelingen, mens barnet er i fuld bedøvelse.



Barn med tunnelleret CVK

De forskellige typer CVK

Ikke tunnellerede CVK

Kalder vi også korttidskatetre. De er anlagt gennem huden direkte ind i en blodåre. Disse katetre skal altid dækkes af et plaster, som skal skiftes sterilt af en sygeplejerske hver 3. dag og dækkes af badeplaster ved brusebad. Korttidskatetre kan lægges via en blodåre på halsen eller i albuebøjningen. Sidstnævnte kaldes en *'longline'*.

Tunnelleret CVK

Det tunnellerede CVK kan sidde i barnet flere måneder ad gangen. Det bliver ført via en kanal under huden ind i blodbanen (figur 1). Dette kateter skal dækkes af plaster i ca. en uge. Derefter kan barnet gå i brusebad uden plaster. Dit barn må ikke bade i svømmehal, swimmingpool eller soppebassin, så længe det har et centralt venekateter.



Figur 1: Tunnelleret CVK



Figur 2: Intravenøs port

Intravenøs port

Den intravenøse port er en tyk gummimembran, som ligger under huden. For enden af gummimembranen går der et kateter til blodbanen (figur 2). Den kaldes også en *Port – à – Cath*. Når læger eller sygeplejersker skal bruge porten, anlægger en sygeplejerske en speciel nål, kaldet en gripper, gennem huden til gummimembranen. For enden af nålen sidder en tynd plastslange, som bruges til at tage blodprøver og give medicin i på samme måde som de andre CVK. Nålen dækkes af et plaster, der skiftes sterilt hver 3. dag. En intravenøs port er velegnet til større børn og teenagere. De kan oftest bedre klare stikket, når slangen sættes i porten, og kan godt klare, at almindelige blodprøver til kontrol bliver taget i armen. Desuden er der en kosmetisk fordel i, at når børnene er udskrevet, kan man fjerne nål og slange, og huden er intakt. Når slange og nål er fjernet, kan barnet bade frit.

Hvad bruger vi et kateter til?

Katetret giver en let adgang til blodbanen. Man kan bruge det til at give væske, medicin, blodprodukter og i nogle tilfælde ernæringsprodukter. Der kan også tages blodprøver fra katetret, men I skal være forberedte på, at der stadig kan være situationer, hvor det kan være nødvendigt at stikke barnet.

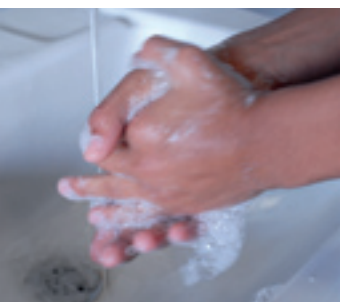
Hvordan passer man et kateter?

Det er kun personalet, der tager blodprøver og giver medicin eller væske i katetret. For at nedsætte risikoen for infektioner, som kan føre til, at katetret må fjernes, er det vigtigt at holde stedet, hvor slangen går ind i huden, kaldet indstiksstedet, og slangen rent og tørt. I starten vil sygeplejerskerne sørge for at skifte forbindelse og pleje huden omkring katetret. I vil derefter blive undervist i, hvordan man passer katetret, når I er derhjemme. I får også en skriftlig vejledning.

Husk at vaske hænder først

Når I skal røre ved katetret, skal både I og jeres barn først vaske hænder med sæbe eller rense hænder med håndsprit.

Når katetrene ikke er i brug, skal de gennemskylles med saltvand og Heparin. Heparin er et medikament, der bevirker, at blodet ikke størkner i og omkring kateterspidsen. Dermed nedsættes risikoen for, at katetret stopper til og ikke kan anvendes. Et stoppet kateter kan føre til, at katetret må skiftes. En intravenøs port skal skylles hver 4. uge, og de andre katetre skal minimum skylles hver 14. dag.



Undersøgelser

I forbindelse med udredning og behandling af en kræftsygdom er det nødvendigt at foretage en række undersøgelser, f.eks. blodprøver, røntgenundersøgelser, biopsi (vævsprøve), knoglemarvsprøve, rygmarvsprøve og forskellige scanninger.

Vi vil ikke her fortælle nærmere om de forskellige undersøgelser. I vil få grundig information, og I vil få udleveret relevant skriftligt informationsmateriale, inden barnet skal til en undersøgelse.

Svar på undersøgelse

Det er forskelligt, hvornår der er svar på undersøgelserne. Nogle gange vil I kunne få svar efter få timer, mens der efter andre undersøgelser kan gå dage og i nogle tilfælde uger, før I får svar. Det afhænger helt af analysemetoden for den pågældende undersøgelse. Ofte er det også nødvendigt at afvente svar fra flere forskellige undersøgelser, før vi kan give jer et endeligt svar. Vi ved, at ventetiden kan være svær, men det er afgørende for behandlingen af jeres barn at vente på de endelige undersøgelsesresultater.



Behandling

De fleste børn med en kræftsygdom starter behandlingen med kemoterapi. Kemoterapi er en stærk behandling, men børnene tåler den rimelig godt, mest fordi deres organer er unge og fungerer fint. Hvis der er en restsvulst, der kan fjernes, bliver barnet opereret, oftest efter nogle ugers kemoterapi. I nogle særlige tilfælde kan svulsten opereres med det samme. Efter en operation skal børnene i de fleste tilfælde fortsætte med kemoterapi. Det kan også blive nødvendigt at supplere med strålebehandling efter operation eller i stedet for en operation, hvis svulsten ikke kan fjernes.

Kemoterapi

Ordet kemoterapi betyder behandling med kemiske stoffer, de såkaldte cytostatika, også kaldet cellegifte. Cytostatika (cellegifte) virker dels ved at ødelægge vigtige funktioner i cellen, så den dør, dels ved at hæmme eller standse en ukontrolleret vækst af cellerne. Cytostatika virker kraftigt på de celler, der deler sig hurtigt, som ved kræftsygdomme. Der gives oftest flere forskellige stoffer i kombination under behandlingsserierne for at ramme flere kræftceller.

Kemoterapi kan gives på forskellige måder:

- ◆ Ind i en blodåre over få minutter eller over timer som drop (intravenøst)
- ◆ Indsprøjtning ind i en muskel (intramuskulært)
- ◆ Tabletter.



Kemoterapi kan anvendes til behandling af forskellige sygdomme som blodsygdomme, kræft, nogle former for bindevævssygdomme og sygdomme i kroppens immunforsvar.

Hvilke cytostatika og hvordan, behandlingen gives, er afhængig af hvilken type sygdom, der skal behandles. Kræftsygdomme hos børn behandles ens i hele landet, og behandlingen følger internationale retningslinier – der fremgår af behandlingsprotokoller. Lægerne og sygeplejerskerne i afdelingen informerer jer om sygdommen og behandlingen i starten af forløbet. I kan have brug for at spørge igen undervejs, og det er I naturligvis altid velkomne til. Skriv jeres spørgsmål ned, efterhånden som de opstår, så I har dem klar til samtalen med sygeplejersken eller lægen.

Bivirkninger til kemoterapi

Kvalme og opkast

Kemoterapien kan virke på kvalmecentre i hjernen og mavesækken. Barnet kan derfor få kvalme og opkast i forbindelse med behandlingen. Vi giver kvalmestillende medicin før, under og efter behandlingen. Den kvalmestillende medicin er udviklet, så den kan bruges netop på de tidspunkter, hvor kvalme og opkast erfaringsmæssigt indtræder. Det vil derfor i vid udstrækning være muligt at forebygge eller begrænse kvalmen.

Påvirkning af raske celler

Udover kvalme og opkast, vil også sunde og raske celler blive påvirket af behandlingen.

De celler, som påvirkes er bl.a.:

- ◆ Celler i blodsystemet (knoglemarven)
- ◆ Celler i fordøjelseskanalen (mundslimhinde, mave/tarmkanalen)
- ◆ Celler i hårrødderne
- ◆ Celler i kønskirtlerne (ægceller, sædceller)
- ◆ Celler i huden.

Celler i blodsystemet og knoglemarven

Knoglemarven er det sted, hvor de røde blodlegemer (erythrocytter), de hvide blodlegemer (leukocytter) og blodpladerne (thrombocytter) dannes. Under kemoterapien vil knoglemarvens evne til at danne disse celler blive nedsat. Barnets antal af blodceller vil derfor blive kontrolleret både under og efter behandlingen ved hjælp af blodprøver. Hvis dit barn er indlagt, bliver blodprøverne taget i afdelingen. Er I hjemme, kan I komme ind og få taget blodprøverne ambulant eller på jeres lokale sygehus.

*I de røde blodlegemer (erythrocytter) findes det røde farvestof **hæmoglobin**, der transporterer ilt rundt til hele organismen. Mangel på hæmoglobin betyder, at barnet mangler blod. Blodmanglen viser sig ved,*



at barnet bliver træt, bleg, svimmel, uden appetit og nemmere forpustet. Hvis barnet mangler blod, kan man give en blodtransfusion. Vores grænse for at give blod er som hovedregel ved en blodprocent (hæmoglobin) under 5,5 mmol/l.

De hvide blodlegemer (leukocytterne) bekæmper bl.a. infektioner. Der er flere forskellige typer hvide blodlegemer. En af dem er **neutrocytter**, som bekæmper bakterier. Leukocytterne og neutrocytterne vil oftest være lavest 10-12 dage efter en behandling. Ved mangel på leukocytter eller neutrocytter bliver kroppens immunforsvar svækket. Derfor er det vigtigt, at I er meget opmærksomme på, hvordan barnet har det efter en behandling. Et lavt antal leukocytter kan bevirke, at barnet får infektioner. Får jeres barn feber, skal det indlægges i afdelingen og behandles med antibiotika. Der kan ikke gives transfusion med leukocytter.

Blodpladerne (thrombocytter) medvirker til at standse blødninger. Ved et lavt antal thrombocytter kan barnet få næseblod og blødninger i huden. Blødningerne i huden kan vise sig som blå mærker eller som bitte små røde prikker på kroppen (petekkier). Der kan også opstå blødninger i slimhinderne i form af tandkødsblødning. Vær derfor opmærksom ved tandbørstning. Ligeledes kan der komme blod i urin og afføring. Du skal altid fortælle personalet, hvis dit barn har eller har haft en blødning. Thrombocytter kan gives som transfusion. Vores grænse for at give transfusion af thrombocytter er thrombocytter mindre end 10 mia/l eller ved blødning.

Celler i fordøjelseskanaalen

Cellerne i slimhinderne i hele fordøjelseskanaalen kan, især ved den mere kraftige kemoterapi, blive påvirket af behandlingen. Det kan vise sig som små sår, som kan give smerter, blødninger og være indgangsport for infektioner. Det er vigtigt at forebygge disse gener, som især opstår i munden og i mave-tarm-kanalen.

Mundbetændelse

For at forebygge mundbetændelse, skal barnet skylle mund og eventuelt have svampeforebyggende behandling. Vi skal sammen sørge for, at barnet skyller munden 3 - 4 gange dagligt - under og efter behandlingen med kemoterapi. Personalet underviser jer i, hvordan det skal gøres.

Tarmslimhinden

Når mave-tarm-kanalen bliver påvirket, kan det vise sig ved mavesmerter, ofte turevise, og det kan medføre diarré. Er symptomerne længerevarende, vil vi undersøge afføringen for sygdomsfremkaldende bakterier. Er der bakterier til stede, vil behandlingen ofte bestå af antibiotika. Barnet vil endvidere få smertestillende medicin efter behov. Smerterne og diarréen vil aftage, når slimhinderne atter genopbygges.

Celler i hårrødderne

Hårtab

I forbindelse med behandlingen oplever barnet i de fleste tilfælde, at noget af håret falder af. Hårtabet begynder som regel inden for de første 14 dage efter, at barnet har modtaget sin første behandling. Barnet kan også opleve, at hår andre steder på kroppen falder af, f.eks. øjenbryn og øjenvipper. Håret vil vokse ud igen efter kemoterapien, typisk efter en måned. Det nye hår kan være lidt anderledes end det gamle. Der kan være ændringer i hårets tykkelse og farvens nuance, og der kan også komme krøller og fald i et hår, der tidligere har været glat.

Paryk/hatte

Taber barnet håret, er der mulighed for at få en paryk, som betales af hospitalet. Om muligt bestilles parykken under besøg hos parykmake-
geren, før barnet taber håret. På den måde er det nemmere at lave en paryk, der ligner barnets normale hår. En paryk kan være varm og til tider besværlig. Derfor er det for mange et godt alternativ at anskaffe sig tørklæder eller kasketter. Det vigtigste er at finde frem til det, som barnet synes er mest smart, behageligt og praktisk.

Celler i kønscellerne

Nedsat frugtbarhed

Kemoterapi kan medføre, at barnet som voksen har nedsat frugtbarhed eller bliver steril. Drengene, der er fuldt pubertetsudviklede, bliver derfor tilbudt at deponere sæd, før de går i gang med kemobehandling.

Piger, der har menstruation, kan i en periode få kraftigere, uregelmæssige blødninger, eller menstruationen kan midlertidigt ophøre. Når behandlingen går i gang, skal pigerne have p-piller for at styre menstruationstidspunktet. Pigerne stopper med at tage p-piller, når thrombocyttallet er højt. Det sker mindst hver anden måned. Hvis man får p-piller uafbrudt, vil der oftest komme gennembrudsblødninger. Efter at behandlingen er afsluttet, kan der gå 6 – 12 måneder, før menstruationerne kommer igen.

Celler i huden

Hud og solbadning

Når barnet er i behandling med kemoterapi eller stråler, bliver huden mere modtagelig for solens stråler og dermed solskoldning. Barnet skal derfor undgå direkte sollys, mens behandlingen står på, og i op til et år efter. Huden skal beskyttes med løstsiddende tøj samt solcreme med høj faktor. Barnet skal altid have en kasket eller anden hovedbeklædning på, når det opholder sig i solen.

Operation

Barnet opereres af højt specialiserede kirurger med særlig ekspertise i at operere børn. Efter en operation bliver barnet ofte indlagt på et andet afsnit til observation, indtil det kan flyttes tilbage til børneonkologisk afdeling eller udskrives.

Strålebehandling

Hvis jeres barn skal strålebehandles, starter I med en lægesamtale, hvor lægen forklarer jer om strålebehandlingen og de akutte bivirkninger og langtidsbivirkninger. Det næste, der sker, er en "terapiskanning", hvor det område, der skal bestråles, bliver aftegnet helt nøjagtigt. Herudfra planlægges behandlingen. Strålebehandlingen aftales altid mellem lægerne på børneonkologisk afdeling og lægerne på stråleafdelingen.

Efter nogle få dage kan strålebehandlingen starte. Barnet får strålebehandling over nogle uger på alle hverdage, med pause i weekenden. Mindre børn, som ikke kan ligge helt stille, bliver bedøvet til skanningerne og til strålebehandlingerne. Behandlingen gør ikke ondt. Vi giver derfor kun en meget let bedøvelse, og barnet kommer på benene igen, kort tid efter strålebehandlingen er givet.

Støttebehandling

Vitaminer uden jern.

Hvis barnet forventes at få mange blodtransfusioner, vil det herved få meget jern i kroppen. Derfor skal barnet have vitamintabletter uden jern i.

Kalk / D-vitamin

Når barnet er i behandling med binyrebarkhormon (steroid: prednison, dexamethason), er der risiko for, at knoglerne afkalkes. Vi giver derfor et forebyggende tilskud af D-vitamin og kalk, når barnet behandles med prednison eller dexamethason. Kalk og D-vitamin findes som tabletter og som tyggetabletter og kan købes på apoteket med recept fra afdelingen.

Sulfotrim "week-end medicin"

Børn, der får kemoterapi, risikerer at få en særlig form for lungebetændelse pga. deres nedsatte immunforsvar. Lungebetændelsen hedder Pneumocystis Carinii Pneumoni (PCP). For at forebygge dette får barnet sulfapræparat to dage om ugen – lørdag og søndag, morgen og aften.

OBS: Børn, som er allergiske over for sulfapræparater, må ikke få forebyggende sulfotrim. Sulfotrim findes som tabletter og som mikstur. Begge typer medicin udleveres af afdelingen.

Forebyggelse af svampeinfektion

Børn, der er i intensiv behandling, har en øget risiko for at få mund- eller tarmbetændelse. Derfor gives Diflucan (fluconazol), der findes som tabletter og som mikstur. Begge typer medicin udleveres fra afdelingen.

Forebyggelse af skoldkopper og herpesinfektioner

Skoldkopper/herpesinfektioner kan være farlige for børn, der er i kemoterapi. Derfor gives der forebyggende aciclovir (zovir eller zelitrex), hvis barnet har været i kontakt med et barn eller voksen, der har skoldkopper eller herpes (forkølelsesår).

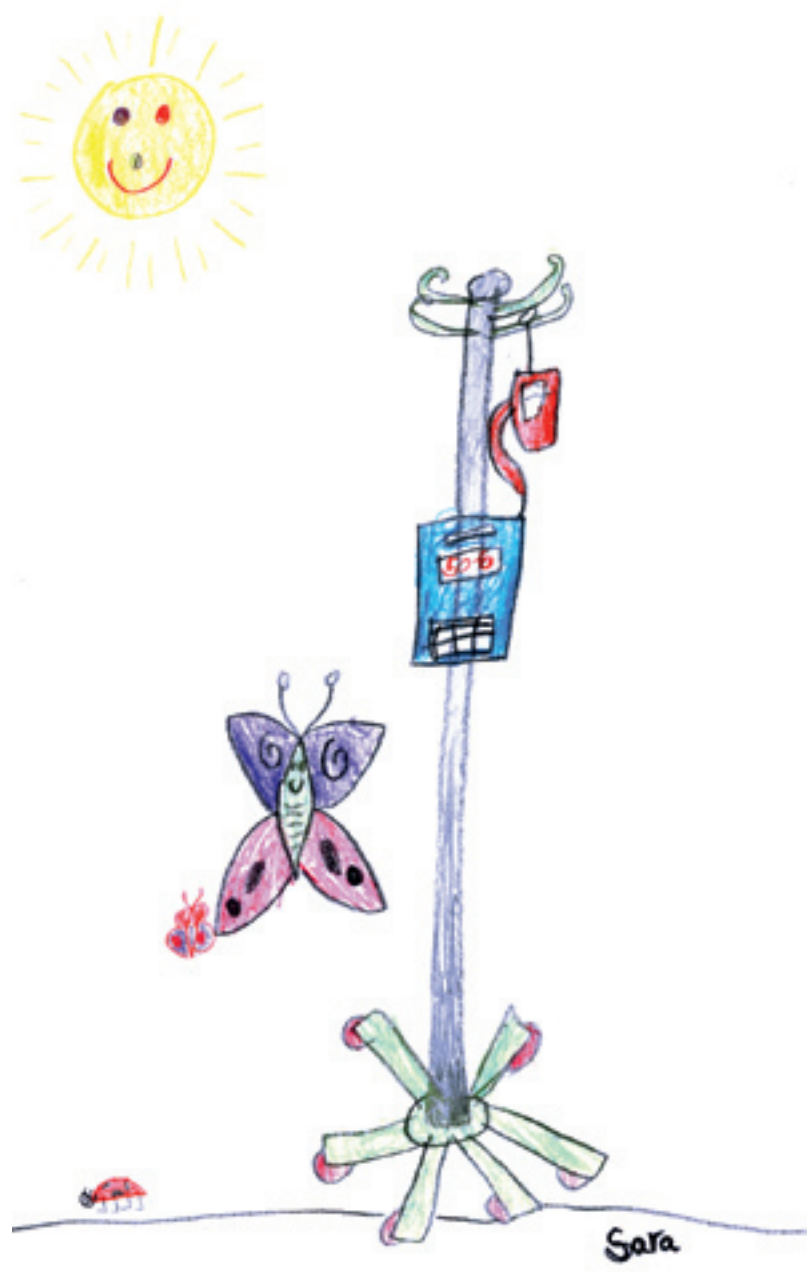
Mod forstoppelse

Under behandlingen er der stor risiko for forstoppelse pga. nedsat fysisk aktivitet, nedsat væskeindtagelse, cytostatika (særligt vincristin) og eventuelt smertebehandling med morfin eller andre opioider. Forstoppelse bekæmpes med øget fysisk aktivitet og væskeindtagelse, smertebehandling om nødvendigt samt forebyggende medicin:

- ◆ Lactulose mikstur eller Movicol pulver
- ◆ Magnesia til større børn
- ◆ Laxoberal/Picolon dråber
Virkning efter 8-12 timer. Bør altid være forudgået af en til to dages laktulosebehandling m.h.p. blødgørelse af afføring, ellers kan der opstå svære koliksmarter
- ◆ Glyoktyl klyks eller Klyksma à 120 ml rektalt ved behov.

Ordliste kemoterapi

A-H



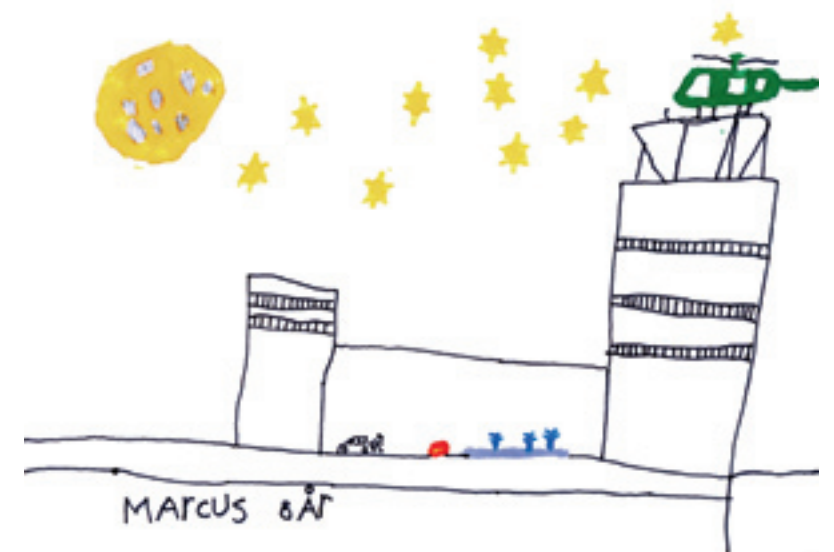
Navn A-H	Andre navne	Forundersøgelser	Mulige bivirkninger (listet efter hyppighed)
Adriamycin	Doxorubicin Caelix	Ekkokardiografi	Urinen farves rød. Hårtab, kvalme og opkastninger, påvirkning af knoglemarven, mundbetændelse, påvirkning af hjertemusklen
Asparaginase	Erwinase PEG-asparaginase		Feber og kulderystelser, kvalme og opkastninger, allergiske reaktioner, sukker i urinen, mavesmerter, risiko for blodprop
Avastin	Bevacizumab		Smerter, kraftsløshed, feber, mundbetændelse, forstoppelse eller diarree
Bleomycin		Lungefunktionsundersøgelse	Hårtab, kvalme og opkastninger, påvirkning af knoglemarven, feber, påvirkning af lungerne
Busilvex	Busulfan (tabletter)		Hårtab, kvalme og opkastninger, påvirkning af knoglemarven, leverpåvirkning (venookklusiv disease (VOD), påvirkning af nyrefunktionen, uro i kroppen, irritabilitet, sløvhed, kramper
Carboplatin	Carbosin, paraplatin	Nyretest (EDTA-clearance) Høreprøve, (audiometri)	Kvalme og opkastninger, påvirkning af knoglemarven, påvirkning af nyrefunktionen, påvirkning af hørelsen
Cerubidin	Daunorubicin	Ekkokardiografi	Urinen farves rød, hårtab, kvalme og opkastninger, påvirkning af knoglemarven, mundbetændelse, påvirkning af hjertemusklen
Cisplatin	Lederplatin	Nyretest (EDTA-clearance) Høreprøve (audiometri)	Kvalme og opkastninger i op til en uge, hårtab, påvirkning af knoglemarven, påvirkning af nyrefunktionen, påvirkning af hørelsen
Cyklofosamid	Endoxan	Nyretest (EDTA-clearance)	Hårtab, kvalme og opkastninger, påvirkning af knoglemarven, irritation af blæren (der gives Mesna som forebyggelse)
Cytosar	Cytarabin, Arabine		Kvalme og opkastninger, påvirkning af knoglemarven, feber, hududslæt, mundbetændelse. Ved cytosar i høje doser ses desuden irritation i øjne, hovedpine, konfusion og kramper
Dactinomycin	Cosmegen, Actinomycin, Lyovac		Kvalme og opkastninger, påvirkning af knoglemarven, diarré, hårtab mundbetændelse, påvirkning af leveren, udslæt
Epirubicin	Farmorubicin	Ekkokardiografi	Urinen farves rød, hårtab, kvalme og opkastninger, påvirkning af knoglemarven, mundbetændelse, påvirkning af hjertemusklen
Etoposid	Etopofos Vepesid, VP16		Hårtab, kvalme og opkastninger, allergiske reaktioner, blodtryksfald, påvirkning af knoglemarven
Hydroxyurea	Hydroxykarbamid Hydrea tabletter		Påvirkning af knoglemarven, mundbetændelse, påvirkning af nyrefunktionen

Navn	Andre navne	Forundersøgelser	Mulige bivirkninger
Ifosfamid	Holoxan, Trofosfamid (tabl)	Nyretest (EDTA-clearance)	Hårtab, kvalme og opkastninger, påvirkning af knoglemarven, salttab i nyrerne, irritation af blæren (der gives Mesna som forebyggelse), uro i kroppen, irritabilitet, sløvhed
Imurel	Azathioprin		Påvirkning af knoglemarven, kvalme og opkastninger, influenzalignende symptomer, leverpåvirkning, påvirkning af nyrefunktionen
Irinotecan	Campto		Diarre, kvalme og opkastning, hårtab, påvirkning af knoglemarven, allergiske reaktioner, leverpåvirkning
Melphalan	Alkeran	Nyretest (EDTA-clearance)	Hårtab, kvalme og opkastninger, påvirkning af knoglemarven, irritation af blæren (der gives Mesna som forebyggelse), uro i kroppen, irritabilitet, sløvhed
Mercaptopurin	Puri-Nethol		Hududslæt, let kvalme, påvirkning af knoglemarven, leverpåvirkning. Tabletterne indtages altid om aftenen, uden mælkeprodukter
Metotrexat	Methotrexate	Evt. nyretest (EDTA-clearance)	Kvalme og opkastninger, leverpåvirkning, mundbetændelse påvirkning af knoglemarven, efter afsluttet infusion gives der modgift (folinsyre)
Temodal	Temozolamid		Påvirkning af knoglemarven, kvalme og opkastninger, mavesmerter, forstoppelse, diarre, udslæt, hårtab
Thioguanin	Lanvis, 6TG		Leverpåvirkning, mundbetændelse, påvirkning af knoglemarven. Skal altid tages om aftenen uden mælkeprodukter
Topotecan	Hycamtin		Diarre, kvalme og opkastning, mavesmerter, hårtab, påvirkning af knoglemarven, hududslæt
Vinblastin	Velbe		Kvalme og opkastninger, mundbetændelse, muskelsmerter, påvirkning af knoglemarven
Vincristin	Vinkristin, Oncovin		Forstoppelse, bensmerter, mavesmerter, nedsat kraft i benene, hængende øjenlåg (går over)
Vinorelbine	Navelbine, navirel		Påvirkning af knoglemarven, kvalme og opkastninger, mavesmerter, mundbetændelse, diarre, nervepåvirkning, hårtab

Alternativ behandling

Når man er i den situation, at ens barn har fået en kræftsygdom, er det vores erfaring, at nogle vælger at benytte sig af alternativ behandling. Vi anbefaler ikke, at man benytter alternativ behandling i stedet for den lægelige behandling, men det er et helt individuelt valg at bruge alternativ behandling i øvrigt.

Hvis du vælger at bruge en eller anden form for alternativ behandling til dit barn, er det vigtigt, at du taler med lægen om det, idet visse præparater kan påvirke barnet under behandlingen. Derudover er det vores erfaring, at det er vigtigt, at man får drøftet sine overvejelser om behandling med både fagpersoner og familie for at kunne træffe det valg, der er rigtigt for dit barn. Hvis du overvejer alternativ behandling, kan du få nogle gode råd fra Kræftens Bekæmpelse, der har udgivet en pjece om emnet ("Hvis du overvejer alternativ behandling").



Forskning

Behandlingsresultaterne for børn med kræft er i dag langt bedre, end de var for blot 20 år siden. Den allervigtigste årsag hertil er, at lægerne i Danmark samarbejder med børnekræftlæger i Europa og i resten af Verden. Dette samarbejde er først og fremmest et forskningssamarbejde.

Formålet med dette forskningssamarbejde er:

- ◆ At forstå hvorfor børn får kræft
- ◆ At forstå hvorfor nogle patienter har en mere aggressiv sygdom end andre
- ◆ At forstå hvorfor behandlingen virker bedre på nogle børn end andre
- ◆ At forstå hvilken behandling, der er bedst til det enkelte barn og
- ◆ At forstå hvorfor nogle børn har særlig mange bivirkninger, herunder senfølger, og hvordan disse bedst behandles.

Udover den lægevidenskabelige forskning gennemfører børnekræftafdelingerne forskning, der har til formål at bedre sygeplejen og den psykosociale omsorg for de ramte familier.

Hvilke typer af forskning finder sted?

Registerforskning

Fordi kræft hos børn er en relativ sjælden sygdom, er det nødvendigt, at mange afdelinger i Norden eller i Europa registrerer deres patienter i fælles registre for at få et tilstrækkeligt stort antal tilfælde, der giver mulighed for at få en bedre forståelse af de enkelte sygdomme, deres behandling og behandlingens bivirkninger. Denne registrering ændrer ikke noget ved den enkelte patients behandling, men giver os mulighed for at lære af hvert enkelt behandlingsforløb. Registrering af sygdomme på denne måde har fundet sted i flere årtier og er en væsentlig årsag til, at behandlingen er blevet forbedret. Jeres barns behandlings- og helbredelsesmuligheder er således et resultat af, at andre børn har valgt at blive registreret i disse registre. På samme måde vil registreringen af jeres barns data kunne bidrage til, at vi i fremtiden bliver endnu bedre til at behandle børn med kræft. Registrering finder kun sted, når I har givet tilladelse til det, men vi håber, I på baggrund af ovenstående, vil give den nødvendige tilladelse.

Biobanker

På diagnosetidspunktet og under behandlingen tager vi prøver for at diagnosticere og følge sygdommen. Overskydende materiale fra disse undersøgelser bliver ofte gemt og giver dermed mulighed for senere hen at lave supplerende videnskabelige undersøgelser med henblik på at forstå det enkelte sygdomsforløb bedre. Når vi laver særlige undersøgelser, vil I blive spurgt om tilladelse til, at der tages ekstra materiale til senere videnskabelige undersøgelser. Materialet vil kun blive anvendt til forskningsprojekter, såfremt I har givet tilladelse hertil og kun efter godkendelse fra De Videnskabsetiske Komitéer.

Studier uden lodtrækning

For at kunne forstå det enkelte sygdomsforløb bedre, herunder forekomsten af bivirkninger, gennemføres forskningsprojekter, hvor der tages ekstra blodprøver (f.eks. for at måle medicinkoncentrationer i blodet) eller ekstra billeddiagnostik (f.eks. røntgenundersøgelser). Den kræftbehandling, jeres barn får, vil være den samme, uanset om I deltager i et sådan studie eller ej. Resultaterne fra studiet kan imidlertid bidrage til, at vi i fremtiden bliver bedre til at behandle børn med kræft.

Lodtrækningsstudier

Selvom behandlingen af børn med kræft er langt bedre i dag, end den var for 20 år siden, er der stadig mange børn, hvor behandlingen svigter, eller børn, som får svære bivirkninger af behandlingen. Der er derfor et stort behov for fortsat at forbedre kræftbehandlingen. Skal der indføres ny behandling, er det imidlertid nødvendigt at vide, om den nye behandling er bedre end den gamle eller er ligeså god, men har færre bivirkninger. Den bedste videnskabelige måde at gøre dette på er ved en lodtrækningsundersøgelse (et såkaldt randomiseret studie), hvor patienterne deles i to grupper, der får hver sin behandling. Lodtrækningsundersøgelserne er altid vurderet og godkendt af De Videnskabsetiske Komitéer samt af Lægemiddelstyrelsen i Danmark, og vi spørger jer altid om lov først.

Hvad sker der, hvis I ikke ønsker, at jeres barn indgår i et forskningsprojekt?

Det er naturligvis fuldstændig frivilligt, om den enkelte familie ønsker, at deres barn skal indgå i et forskningsprojekt. Hvis I vælger ikke at deltage, vil dette fuldt ud blive respekteret, og det vil ikke få nogen indflydelse på jeres barns behandling. Selv hvis I siger ja til at deltage i et forskningsprojekt, har I til hver en tid mulighed for at trække jeres tilsagn tilbage og lade jeres barn udgå af studiet.

Udskrivelse

At komme hjem kan nogle gange virke som en stor mundfuld. Men det kan også være skønt at komme hjem til sin egen seng og stue, hvor man selv kan bestemme. Det er lægerne, der bestemmer, hvornår I kan komme hjem. Ved udskrivelsen laver vi i samarbejde med jer en plan for næste blodprøvekontrol, og hvornår I skal komme i afdelingen igen.

I får udleveret en medicinliste af sygeplejersken, som viser hvilken medicin, jeres barn skal have på hvilke tidspunkter. Noget af medicinen skal I selv hente på apoteket, og andet medicin får I udleveret af afdelingen.

Kontakt til børneonkologisk afdeling efter udskrivelsen

Når I er kommet hjem, vil I stadig have brug for at komme i kontakt med sengeafsnittet eller ambulatoriet:

Ambulatoriet

I kontakter ambulatoriet på tlf. 35 45 50 51 mellem kl. 8:00 og 15:00, når:

- ◆ I skal have svar på blodprøver eller andre prøvesvar
- ◆ I skal bestille transport
- ◆ I skal bestille ny tid

I kan ikke ringe efter kl. 15:00, da ambulatoriet er lukket, og personalet på afdelingen har ikke adgang til ambulatoriets oplysninger. De kan derfor ikke besvare sådanne spørgsmål.



Akut henvendelse til sengeafsnittet

I kan selvfølgelig kontakte sengeafsnittet døgnet rundt, hvis jeres barn bliver akut påvirket, eller I føler jer utrygge.

I skal kontakte sengeafsnittet:

- ◆ Hvis jeres barn får feber (over 38,5 målt en gang)
- ◆ Hvis barnet bløder fx fra næsen, og det ikke kan stoppe
- ◆ Hvis barnet har åndedrætsbesvær
- ◆ Hvis barnet har smerter, svær hovedpine eller synsforstyrrelse
- ◆ Hvis barnet har meget tynd mave eller meget hård mave
- ◆ Hvis barnet har svie ved eller besvær med vandladning
- ◆ Hvis barnet har udslæt
- ◆ Hvis barnets adfærd er forandret (fx sløvt, slap eller ikke vil lege).

**I kan kontakte afdelingen hele døgnet på tlf. 35 45 50 54.
Ambulatoriet i dagtimerne på tlf. 35 45 50 51.**

Genindlæggelse og ambulant behandling

Jeres barn vil blive indlagt igen efter udskrivelsen. Enten på sengeafsnittet, hvor I har været tidligere eller på dagafsnittet. I mellem indlæggelserne vil jeres barn blive fulgt ambulant. Endelig kan jeres barn også blive indlagt på det semiintensive afsnit 5061. I kan læse mere om dette nedenfor.

Dagafsnittet

På børneonkologisk afdeling er der et dagafsnit. Her kan jeres barn få kortere kemobehandlinger, der er planlagt til at vare fra en halv time til fem timer. Det samme gælder, hvis jeres barn skal have en blodtransfusion. Så behøver I ikke overnatte, men kan komme om morgenen og gå hjem samme aften. I kan også være på dagafsnittet, hvis barnet skal have en kort bedøvelse til en undersøgelse, som I ikke behøver at være indlagt for.

I ser ikke nødvendigvis en læge under denne korte indlæggelse, men lægerne ser blodprøvesvarene og lægger en plan i samarbejde med sygeplejersken, som ser til jer under indlæggelsen. På dagafsnittet kan I også fortsætte samarbejdet med diætisten, fysioterapeuten og de andre fagpersoner, som blev nævnt i kapitel 3.

Pga. pladsforholdene opfordrer vi til, at søskende ikke er med på dagafsnittet.



Ambulatoriet

I ambulatoriet kommer jeres barn til blodprøvekontrol, lægeundersøgelse og samtaler med læger og sygeplejersker. I skal selv medbringe madpakker og drikkevarer til dagen. Legestue og køkkenet er forbeholdt indlagte børn.

Semiintensiv afsnit

Barnet kan blive overflyttet til det semiintensive afsnit i løbet af behandlingsforløbet. På det semiintensive afsnit er der overvågningsudstyr, som vi ikke har til rådighed på børneonkologisk sengeafsnit.

I kan også blive indlagt på det semiintensive afsnit efter en operation, eller hvis der ikke er plads på børneonkologisk sengeafsnit. Under jeres indlæggelse der, vil barnet være isoleret for at beskytte det bedst muligt.

Hjælp uden for Rigshospitalet

Udover de muligheder, der blev omtalt i kapitel 3, er der en række andre foreninger og institutioner uden for afdelingen, som I eventuelt kan have glæde af. I dette kapitel kan I finde navne og adresser på nogle af de vigtigste.

- ◆ Børnecancerfonden
- ◆ Børnehuset SIV
- ◆ Foreningen Cancerramte Børn
- ◆ Foreningen Familier med kræftramte børn (tidligere Børn og unge med kræft)

Børnecancerfonden

Fonden blev stiftet ved årsskiftet 1994/95. Fondens formål er at øge oplysning om kræft hos børn, styrke forskning i behandlingsmetoder og forbedre vilkårene for de ramte børn og deres familier. Børnecancerfonden er udelukkende støttet af frivillige gaver og bidrag fra enkelt personer, virksomheder, fonde og foreninger. Hvis du vil vide mere om Børnecancerfondens arbejde, kan du besøge hjemmesiden www.boernecancerfonden.dk eller skrive til kontakt@boernecancerfonden.dk

Børnehuset Siv

Børnehuset Siv er en institution for alvorligt syge børn og deres familier. Her kan syge børn, som ikke har helbred til almindelige institutioner, være sammen med andre børn og i fællesskab udvikle deres sociale kompetencer. Forældre kan tale med ligesindede og får gennem kontakten til institutionen lettere ved at vende tilbage til en hverdag efter sygdommen. Læs mere på www.bhsiv.dk

Foreningen Cancerramte Børn

Foreningen er en støtteforening for cancerramte børn, deres familier, pårørende og andre interesserede. Foreningens formål er at støtte og formidle personlig kontakt mellem familier med cancerramte børn, forbedre de vilkår, som børn med cancer lever under i Danmark, og at styrke samarbejdet mellem forældre og personalegrupper tilknyttet afdelinger, hvor der indlægges børn med cancer. Foreningens primære arbejde består i at skabe aktiviteter for cancerramte børn og deres familier.

Foreningen arrangerer hvert år en familieweekend, hvor cancerramte børn og deres familier kan få et pusterum i gode omgivelser sammen med ligestillede. Hvis du ønsker mere information, kan du besøge foreningens hjemmeside www.cancerbarn.dk eller skrive til fcb@mail.dk.

Foreningen Familier med kræftramte børn

Foreningen er en selvstændig patientforening, som formidler personlig kontakt og støtte til børnekræftramte familier og udbreder kendskabet til de vilkår, som børn og unge med kræft og deres familier lever under. Foreningen afholder en række faglige, sociale og rekreative aktiviteter for børn og unge med kræft og deres familier og arbejder samtidig for at forbedre behandlingen af børn og unge med kræft og forbedre omsorgen for disse. Foreningen driver et mindre ferie- og rekreationscenter, hvor familier med kræftramte børn og unge i Danmark kan få et ophold. Hvis du ønsker mere information, kan du besøge foreningens hjemmeside www.fmkb.dk eller skriv til info@fmkb.dk.



Liste over gode bøger og film om emnet

Der findes mange gode bøger og hæfter om børn og kræft. Nedenfor har vi listet nogle af de mest brugte, men listerne er langt fra udtømmende.



Bøger om børn og kræft

Alting er lavet af lys

Thomas Winding. 1996. Børnecancerfonden. (Om strålebehandling)

Da Sara fik kræft

Aske Panduro. 2008. Kræftens Bekæmpelse

Det sker kun for naboen

Bente Chemnitz. 1998. Aschehoug

Eugen og den frække knude

Michael Grotzer. 2004. BørneCancerFonden. (Om hjernesvulst)

Hvad skal barnet vide

Marie E. Månsson. 1989. Nyt Nordisk Forlag. (Hvordan man forbereder børn til undersøgelse, operation og behandling)

Kemomanden Kasper, og hans jagt på de sure kræftceller

Helle Motzfelt. 1991. Kræftens Bekæmpelse. (Om kemoterapi)

Bøger om håb

Eventyrets helbredende kraft

Michael Lundgren og Lisa Borström Norrby. 1989. Hans Reitzels Forlag

Håbet

Elisabeth Lyneborg. 1993. Holkenfeldts forlag

Bøger om sorg

Den nødvendige smerte

Marianne Nielsen Davidsen og Nina Leick. 1987. Munksgaard

Kan man dø om natten?

Anne Jacobsen. 1978. Gyldendal

Sorg hos børn

Atle Dyregrov. 1992. Dansk Psykologisk Forlag

Sorg hos børn. En håndbog for voksne

Atle Dyregrov. 1999 (4. oplag). Dansk psykologisk Forlag

Bøger om tanker om døden

Blandt Løver - at leve med en livstruende sygdom

Marianne Nielsen Davidsen. 1995. Munksgaard

Må man tage legetøj med i himlen...

Jette Østerlund. 1990. Thorup

Bøger med beretninger

Håbets Labyrinth - når et barn får en livstruende sygdom

Inger Anneberg. 1994. Høst & Søn

Jeg havde kræft!: et år af mit liv

Charlotte Jensen. 2007.

Forældreforeningen. 'Familier med kræftramte børn'

Når jeg bliver stor - en families liv med kræft

Susanne Ekerøth, Anita Rahbek og Mette Jensen. 2007.

Forældreforeningen: "Børn og unge med kræft"

Syv år for Thomas - en bog om livet før døden, og hvordan familien kommer videre bagefter

Vibeke Spangsborg. 1994. Gyldendal



Film

Kan man dø i himlen?

En film af Erlend E. Mo. 2005.

Da Jonathan på 11 år var 8, begik hans far selvmord. Det kom som et chok, for faren talte ikke om sine problemer. Kort efter får Jonathan kræft. Med mod, humor og livskraft står Jonathan, hans mor og brødre sammen om at arbejde sig igennem sorgen og sygdommen.

Find filmen på www.bibliotek.dk

Leve blandt løver

En film af Sygve Endresen. 1999.

For unge over 15 år:

Filmen følger tre personer, der alle lider af specielle kræftsygdomme. Vi følger dem, mens der er håb, og mens der er håbløshed. De tre, der kommer fra hver deres by i Norge, har lært hinanden at kende igennem en form for støttegruppe, hvor de tager på ture og ferier sammen, og hvor de har rum til at tage de diskussioner om livet og døden, som filmen er på jagt efter.

Kan bestilles i biografen 'Øst for paradiset'. www.paradisbio.dk

Ordliste

Alopeci	At tabe håret
Antibiotika (AB)	Medicin, som kan hæmme eller ødelægge bakterier eller svampe. Hjælper ikke mod virussygdomme (som almindelig forkølelse/influenza)
Anæmi	Blodmangel. Ved anæmi er hæmoglobinkoncentrationen nedsat (se næste side)
Audiometri	Undersøgelse af hørelsen. Visse typer kemoterapi kan give nedsat hørelse. Hvis dit barn får denne type kemoterapi, laver vi en audiometri
Bakterier	Små encellede organismer – de fleste er uskadelige. Visse bakterier kan dog medføre infektioner/sygdom
BAS test	En blodprøve, der tester om ens blodtype matcher donors (holder i 5 dage), skal foreligge før en blodtransfusion kan gives
Benign	Godartet. Udtrykket bruges om svulster, der ikke vokser ind i andet væv
Biopsi	Vævsprøve, som undersøges i mikroskop og med nyere teknikker, f.eks. undersøgelser af cellernes arvemateriale
Blodplader	Se trombocytter
Blodprocent	Udtrykker antallet af røde blodlegemer (erythrocytter) i blodet. Måles som hæmoglobin, som er en del af erythrocytterne
Blodtype	Røde blodlegemer har visse proteiner på overfladen, som ikke er ens hos alle mennesker. De 4 vigtigste blodtyper er A, B, AB og 0 (nul)
Bolus	At give intravenøs medicin over 3-5 minutter
CT scanning	Røntgenundersøgelse, der danner billeder af tynde tværsnit ved computerberegninger
Cytostatika	Kemoterapi eller cellegift. De stoffer, som ødelægger de hurtigst voksende celler i kroppen og derfor dræber maligne (ondartede) celler
Differential tælling	Mikroskopisk undersøgelse af blodet, hvor de forskellige typer af hvide blodlegemer tælles
EDTA – clearance	Nyrefunktionsundersøgelse med anvendelse af radioisotop. Nogle typer kemoterapi kan give nedsat nyrefunktion. Hvis dit barn får denne type cytostatika, undersøges nyrefunktionen jævnligt
Ekkokardiografi	Ultralydsscanning af hjertet. Visse typer kemoterapi kan påvirke hjertets funktion. Hvis dit barn får denne type kemoterapi, undersøger vi dit barns hjerte

Elektrolytter	Koncentrationen af forskellige salte i blodet. Nogle former for cytostatika kan påvirke blodets indhold af vigtige salte, som kalium, natrium, fosfat og magnesium. Derfor måler vi dit barns blodsammensætning rutinemæssigt
Erythrocytter	Røde blodlegemer. Indeholder hæmoglobin med jern og transporterer ilt fra lungerne til hele kroppen
Granocyte®	Medicin, der stimulerer dannelsen af hvide blodlegemer
Granulocytter	Se neutrocytter
Hæmoglobin	De røde blodlegemers farvestof består af jern og protein
Immunforsvar	Varetages af immunapparatet, dvs. hvide blodlegemer og antistoffer
Infusion	Medicin, der gives opløst i ekstra saltvand eller sukkervand i en vene
Intraspinal	I væsken, der omgiver hjerne og rygmarg
Intravenøs	I en blodåre (vene)
Intramuskulær	I en muskel
Kemoterapi	Se cytostatika
Knoglemarv	Her dannes alle blodlegemer
Knoglemarvspunktur	Eller knoglemarvsprøve. I fuld bedøvelse indføres en nål gennem huden ind i knoglemarven på hoftekammen, og lidt marv suges ud til undersøgelser
Koagulationstal	En blodprøve, der viser blodets evne til at størkne
Leukocytter	Fælles betegnelse for alle undergrupperne af de hvide blodlegemer. Bekæmper infektion. Leukocytterne vil være lavest 10-12 efter behandling med kemoterapi, og kroppens immunforsvar er derfor svækket på dette tidspunkt
Lumbalpunktur	På dansk rygmargsprøve. Der stikkes en tynd nål ind mellem 2 lændehvirvler. Lidt af den væske, som findes mellem de hinder, der omgiver rygmargen, tages ud. Der gives ofte medicin i det væskefyldte rum. Prøven udføres i fuld narkose eller under lattergas
Lymfocytter	En undergruppe af de hvide blodlegemer, som blandt andet danner antistoffer og bekæmper virus
Malign	Ondartet. Betegnelse for svulster, der breder sig ind i andet væv
Metastase	Spredning af kræftceller til andre dele af kroppen
Mic-key -knap®	Mavesonde
MR scanning	Røntgenundersøgelse, der ved hjælp af magnetisk resonans danner 3 dimensionale billeder af kroppen

Nasalsonde	En sonde, der lægges ned i mavesækken gennem næsen
Neupogen®	Se Granocyte®
Neutrocytter	En undergruppe af de hvide blodlegemer, som bekæmper bakterier
Parenteral ernæring	Mad, der gives udenom tarmsystemet i en blodåre. Man tager ikke på af parenteral ernæring, men det forebygger vægttab
Petekier	Bittesmå røde prikker i huden, som skyldes ganske små bristninger i hudens blodkar. Optræder, hvis trombocytterne er lave
PEG sonde	En sonde, der under fuld bedøvelse lægges ind i mavesækken
PET Scanning	Kan undersøge spredning af visse kræftsygdomme
Recidiv	Tilbagefald af sygdom
Remission	Bedring af sygdom – de maligne celler kan ikke længere spores i kroppen
Scintigrafi	Undersøgelse af kroppens knogler, skjoldbruskkirtel mv. med anvendelse af radioisotop
Sepsis	En alvorlig tilstand med bakterier i blodet, der skal behandles intravenøst med antibiotika (blodforgiftning)
Sondeernæring	Mad, der gives i en sonde
Stamceller	Ophavsceller til alle blodets celler
Suppositorier	Stikpiller til numsen
Synachten test	Der gives et hormon for at kontrollere mængden af cortisol (binyrebarkhormon) i blodet. Nødvendig efter lang tids behandling med prednisolon eller dexamethason
Trombocytter	Blodplader, der medvirker til at standse blødninger i kroppen
Tumor (svulst)	Benyttes om en knude bestående af unormalt voksende celler
Ultralydskanning	Undersøgelse af kroppens indre dele ved ultralydsbølger

Kontakt til børneonkologisk afdeling Juliane Marie Centret, Rigshospitalet

Sengeafsnittet: 3545 5054

Dagafsnittet: 3545 5051

Ambulatoriet: 3545 5051

