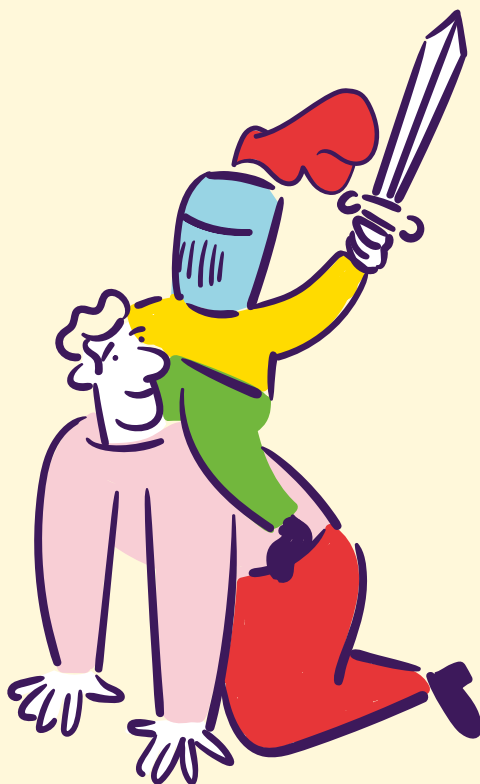


Moje dziecko ma raka – co teraz?

Porady i wskazówki



Nasze wartości

Dajemy *nadzieję* sobie nawzajem i otoczeniu.

Mamy *odwagę* reprezentować rodziny.

Mamy *siłę*, by wspierać dotknięte
nieszczęściem dzieci i rodziny.

Wnosimy *radość* w codzienne życie.

Codziennosc podczas leczenia onkologicznego

Diagnoza nowotworu zlośliwego u dziecka ma wpływ na całą rodzinę. Leczenie jest długotrwałe, a szczególnie jego początek odbierany jest przez wielu rodziców jako chaotyczny i budzący lęk.

Terapia wdrazana jest szybko, trzeba przyswoić sobie dużo informacji i zapoznać z wieloma nowymi osobami. Początek leczenia może być dla dziecka zarówno dramatyczny, jak i straszny, gdyż poddawane jest zabiegom przez wielu nieznanym.

→ Czytaj dalej, by poznać wskazówki pomagające w codziennym życiu podczas leczenia onkologicznego.



Początek

Początek może wydawać się chaotyczny.
Niezależnie od tego, co czujesz i myślisz
– to normalne, większość tak reaguje.
Tak właśnie wygląda etap, na którym
się znaleźliście, a sytuacja się poprawi.

Spotkanie z lekarzem

Pierwsze spotkanie z lekarzem ma zwykle miejsce dość szybko po przyjęciu dziecka do szpitala. Nie zawsze diagnoza jest całkowicie jasna, ale otrzymacie informacje o tym, co się dzieje i o podejrzeniach lekarzy. Ważne jest, by podczas spotkań informacyjnych z lekarzem obecni byli oboje rodzice. Jeśli nie mieszkaćcie razem, ale dzielicie się opieką nad dzieckiem, macie takie samo prawo do uzyskania informacji. Najlepiej, by zostały one przekazane rodzicom jednocześnie.

Na początku może być potrzebne powtórzenie informacji, by móc je przyswoić. Dlatego dobrym pomysłem jest przygotować pytania zawczasu. Jako rodzice możecie też poprosić o rozmowę z lekarzem bez obecności dziecka.

Dziecko natomiast może poprosić o rozmowę bez was. W rozmowie może wziąć udział pielęgniarka lub pielęgniarz, byście mogli potem z nimi porozmawiać i upewnić się, że wszystko zrozumieliście. Zastanówcie się, czego chcecie się dowiedzieć z rozmowy. Poproście o podsumowanie otrzymanych od lekarza informacji w jego obecności, by wyjaśnić ewentualnie nieporozumienia.

Pamiętajcie, że podczas leczenia będziecie informowani o rozwoju sytuacji i żaden lekarz nie chce niczego przed wami ukrywać. Pamiętajcie też, że nie ma głupich pytań. Pytajcie o wszystko to, czego chcecie się dowiedzieć. Dobra i bliska współpraca między wami, lekarzem i pielęgniarką jest też potrzebna, by zapewnić dziecku poczucie bezpieczeństwa.

Informowanie dziecka

Dzieci i młodzież otrzymują informacje o swojej chorobie dostosowane do wieku. To ważne, by dziecko rozumiało, dlaczego znajduje się w szpitalu i co jest nie tak. Rodzice często chcą chronić dzieci przed brutalną prawdą, a perspektywa dowiedzenia się przez nie o tym, że mają raka, może być straszna. Dzieci szybko rozpoznają, czy dorośli coś przed nimi ukrywają, a brak szczerości może pozbawić je poczucia bezpieczeństwa.

Dziecko fizycznie czuje, że jest chore i potrzebuje prawdziwych, dostosowanych do wieku informacji, wyjaśniających co się dzieje. Ważne jest, by używać słowa „rak”. Bardzo możliwe, że dziecko już słyszało to słowo i kojarzy je z czymś niebezpiecznym. Dlatego tak ważne jest poinformowanie go, że istnieją metody leczenia, które mogą przywrócić mu zdrowie.

Bezpieczeństwo i znajome granice

Aby wasze dziecko czuło się bezpiecznie, należy spróbować stworzyć bezpieczne i znajome granice. Granice można przesuwować, ale nie usuwać. Dlatego kontynuuj codzienną rutynę tak długo, jak to możliwe, nawet jeśli jesteście w szpitalu. Może ona dotyczyć posiłków, usypiania lub innych codziennych spraw.

Dzieci czują się bezpiecznie, gdy sytuacje i reakcje są im znane. Nawet jeśli wiele się zmieniło i jest nowe, pojawiają się znajome elementy. To wspólna odpowiedzialność personelu i rodziców. Przewidywalne ramy i granice są ważnymi czynnikami, jeśli chodzi o poczucie bezpieczeństwa u dzieci. Ważne też, by dziecko nie stało się „szefem”, decydującym o wszystkim w rodzinie – także jeśli chodzi o rodzeństwo.



Porozmawiaj z lekarzem albo pielęgniarką o tym, jak najlepiej poinformować dziecko. To wy znacie je najlepiej i wiecie, jaki sposób przekazywania mu zarówno dobrych, jak i złych, wiadomości jest najlepszy. Większość szpitali oferuje również konsultacje u psychologa i psychiatry dziecięcego, którzy w razie trudności mogą pomóc w przekazaniu informacji.

Współpraca ze szpitalem

Personel ma obowiązek informować o leczeniu i badaniach dziecka, a także wyjaśniać, na czym polegają. Jako rodzice jesteście ważnym wsparciem dla dziecka, gdyż to wy znacie je najlepiej i wiecie, jakich reakcji się spodziewać, jak je uspokoić i pocieszyć. Jesteście też ważnym partnerem dla placówek opieki zdrowotnej, gdyż dobra współpraca z wami jest kluczowa dla prowadzenia leczenia i zapewnienia dziecku poczucia bezpieczeństwa. Dziecko widząc, że wy jako jego opiekunowie, macie zaufanie do organu leczącego, samo nabiera zaufania. Wyrażanie sceptycyzmu lub braku zaufania do leczenia w obecności dziecka przyniesie przeciwny efekt.

Inna codzienność

Upłynie dużo czasu zanim powrócicie do codzienności sprzed pojawienia się choroby, ale ważne jest, byście próbowali żyć na tyle normalnie, na ile to możliwe. Musicie dostosować się do leczenia, skutków ubocznych i niespodziewanych pobyków w szpitalu, co sprawi, że planowanie nadchodzących dni będzie trudne.

Diagnoza raka u dziecka to wyzwanie zarówno dla rodziców, samego dziecka, rodzeństwa, a także innych otaczających was osób. Nieprzewidywalna codzienność staje się rzeczywistością. Codzienność wielu rodzin składa się w dużej mierze ze znanej dziecku rutyny.

Zdrowe dziecko spędza czas w przedszkolu lub szkole, a rodzice w pracy, na studiach bądź w domu. Gdy u dziecka zdiagnozowany zostaje rak, nagle wszystko się zmienia. To wyzwanie dla całej rodziny. Ważne jest, byście wspólnie o tym porozmawiali i wyjaśnili dzieciom, że zaistniała sytuacja nie jest niczyją winą.



Rodzeństwo

Diagnoza raka u jednego z dzieci w dużej mierze i przez dłuższy czas wpłynie na jego rodzeństwo. Dlatego ważne jest, by poważnie podejść do ich zapotrzebowania na informacje i ich nie wykluczać. Niezależnie od wieku rodzeństwa, powinno ono zostać powiadomione o chorobie, rodzaju leczenia, jakiemu jest poddawane chore dziecko, a także jak ono na nie wpłynie.

Zachęcamy do tego, by rodzeństwo przyszło w odwiedziny do szpitala na wczesnym etapie, tak by mogło zapoznać się zarówno z miejscem, jak i pracującymi tam osobami. Ustawa o personelu medycznym określa prawa rodzeństwa w przypadku poważnej choroby kogoś z rodziny, a obowiązkiem personelu jest ochrona nieletnich krewnych.

Jeśli rodzeństwo nie może za często odwiedzać szpitala, możecie zrobić zdjęcia pomieszczeń i sprzętu szpitalnego, a także osób z którymi rodzina pozostaje w kontakcie. W ten sposób rodzeństwo przebywające w domu lepiej rozumie, czego doświadcza na co dzień w szpitalu chory brat lub siostra. Wspaniałym pomysłem są też wideorozmowy, sprawiające że rodzeństwo czuje się bardziej zaangażowane.

Przyjmijcie pomoc – korzystajcie ze swojej społeczności!

Wielu rodzinom trudno jest pozostawać długo poza domem, gdy dziecko poddawane jest leczeniu. Często muszą wybierać między zabraniem do szpitala zdrowych dzieci a pozostawieniem ich w domu, gdzie tęsknią zarówno za rodzicami, jak i za chorym bratem lub siostrą. Często rodzice wymieniają się rolami – jedno zostaje w domu, a drugie towarzyszy choremu w szpitalu.

Obciążenia związane z podróżami i pobytem poza domem mogą być bardzo odczuwalne dla rodzin z chorymi dziećmi. Odwiedziny rodziny i przyjaciół poprawiają nastrój, a wszelkie wsparcie jest w tym czasie na wagę złota. Z doświadczenia wiemy, że wielu rodziców w tym okresie czuje, że nie radzi sobie na co dzień.

Dlatego zachęcamy do korzystania z pomocy otaczającej was społeczności. Osoby wam bliskie, takie jak rodzina, przyjaciele i sąsiedzi, chętnie wam pomogą, ale wielu z nich nie wie, jak to zrobić. Dobrym pomysłem jest poprosić o konkretne przysługi, na przykład zawiezenie zdrowych dzieci na trening lub ich odebranie, zrobienie lub dostarczenie obiadu, pomoc w odśnieżaniu lub koszeniu trawy, gdy wy jesteście w szpitalu itp. Większość osób ucieszy się, mogąc pomóc wam w tym okresie.

Aby wasze dziecko czuło się bezpiecznie, należy spróbować stworzyć bezpieczne i znajome granice. Kontynuuj codzienną rutynę tak długo, jak to możliwe, nawet jeśli jesteście w szpitalu.





Wasze prawa

Gdy u dziecka wykryty zostaje rak, zarówno wam jako rodzicom, jak i dziecku czy nastolatkowi, przysługują pewne prawa.

Wszyscy opiekunowie leczonego dziecka mają prawo do rozmowy z pracownikiem socjalnym działającym przy szpitalu. Pracownik socjalny udzieli wam porad i informacji o przysługujących wam prawach.

Zasiłek pielęgnacyjny

Gdy dziecko choruje onkologicznie, rodzice uzyskują prawo do zasiłku pielęgnacyjnego. Zasiłek pielęgnacyjny to świadczenie, które możemy otrzymać z Urzędu pracy i opieki społecznej (NAV), gdy opiekujemy się dzieckiem poniżej 18 r.ż., wymagającym stałego nadzoru i pielęgnacji z powodu choroby, urazu lub wady i w związku z tym nie możemy pracować zawodowo. Zasiłek pielęgnacyjny może być przyznawany w wysokości od 100 do 20 procent. Prawo do świadczenia traci się, gdy dziecko jest pod opieką kogoś innego w ponad 80 procent. Wyjątkiem może być sytuacja, gdy chore dziecko wymaga opieki w nocy lub stałego pozostawania w gotowości,

co uniemożliwia opiekunowi pracę zawodową. Jeśli stan dziecka tego wymaga, zasiłek pielęgnacyjny może przysługiwać dwojgu opiekunów. Dwoje opiekunów może również podzielić się zasiłkiem pielęgnacyjnym, ale każde z nich musi w takim wypadku ubiegać się o co najmniej 20 procent. Należy przedłożyć zaświadczenie lekarskie od specjalisty odpowiedzialnego za leczenie dziecka. Trzeba udokumentować, że z powodu choroby dziecko potrzebuje stałego nadzoru i opieki. Jeśli potrzebuje ono jednocześnie dwóch opiekunów, to także należy udokumentować.

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje również opiekunom osób z niepełnosprawnością intelektualną powyżej 18 r.ż., wymagających stałego nadzoru i opieki z uwagi na zagrażającą życiu lub poważną chorobę czy uraz.

NAV wypłaca wynagrodzenie urlopowe od zasiłku pielęgnacyjnego przez pierwsze 12 tygodni okresu zasiłkowego.



Czy sprawdziliście swoje ubezpieczenia?

Możliwe, że macie ubezpieczenie, które może pokryć ponoszone koszty. Sprawdź, jakie prywatne ubezpieczenia wykupiłeś i dowiedz się, jakie ubezpieczenia zapewnił pracownikom twój pracodawca.

Poszukaj pomocy, jest darmowa.

Wiele osób nie wie, że Familievernet (doradztwo rodzinne) to darmowa usługa, mająca pomóc wam poradzić sobie ze wspólnym wyzwaniem. Biura Familievernet, kursy i partnerów do rozmowy znajdziecie w całym kraju.

Jakie prawa przysługują mi w miejscu pracy, jeśli moje dziecko ma raka?

Choroba dziecka ma wpływ na to, ile możemy pracować. Niekiedy przeciążenie prowadzi także do choroby opiekuna, który musi przejść na zwolnienie lekarskie. W przypadku choroby własnej pracownik jest chroniony przed zwolnieniem przez pierwsze 12 miesięcy zwolnienia. W tym „okresie ochronnym” nie można zostać zwolnionym z powodu własnej choroby, aczkolwiek można utracić pracę w wyniku zbiorowych zwolnień podyktowanych sytuacją pracodawcy.

Dodatkowo można zgodnie z norweskim kodeksem pracy (arbeidsmiljøloven) ubiegać się o urlop niepłatny, choć nie jest on pokrywany przez NAV. Wiele zbiorowych układów pracy zawiera postanowienia, wedle których podczas takiego urlopu nadal otrzymuje się wynagrodzenie od pracodawcy. W wielu miejscach pracy, szczególnie w sektorze publicznym, obowiązuje prawo do płatnego urlopu okolicznościowego w przypadku poważnej choroby lub śmierci w najbliższej rodzinie. Porozmawiaj z pracodawcą lub mężem zaufania o możliwościach, jakie oferuje twoje miejsce pracy.

Twoje prawo do urlopu często wiąże się z zasiłkiem pielęgnacyjnym, opiekuńczym lub szkoleniowym. Po jego otrzymaniu, nadal zachowujesz prawo do urlopu.

W tych kwestiach mogą wam pomóc osoby kontaktowe, działające przy szpitalu,

taka jak koordynator opieki onkologicznej, pracownik socjalny lub lekarz prowadzący.

Prawa dzieci i młodzieży podczas pobytu w szpitalu

Podczas pobytu w szpitalu przysługuje wam jako rodzinie szereg praw, w tym pokrycie kosztów ponoszonych przez rodziców, gdyż dziecko ma prawo do tego, by przebywał z nim jeden lub dwoje opiekunów.

Podczas pobytu dziecka lub nastolatka w szpitalu rodzice mogą ubiegać się o pokrycie kosztów związanych z pobytem. Jeśli nie ma możliwości przenocować w szpitalu, powinniście otrzymać zwrot kosztów noclegu. Macie też prawo do tanich lub niekiedy darmowych posiłków oraz do zwrotu kosztów podróży. Osoba towarzysząca choremu, której obecność jest niezbędna, może także otrzymać zwrot utraconego zarobku.

Wszystkie dzieci mają prawo i obowiązek uczęszczać do szkoły podstawowej przez 10 lat, a młodzież, która ukończyła szkołę podstawową, ma prawo do edukacji

w szkole średniej. Te prawa i obowiązki obowiązują również, gdy dziecko jest chore. Szpital powinien zapewnić, by wydzielono specjalną przestrzeń i przeznaczono odpowiedni sprzęt umożliwiające naukę i stymulację dzieci w różnym wieku. Podczas pobytu w szpitalu dzieci i młodzież mają również prawo do nauki i uczestniczenia w aktywnościach.

Dzieci należy angażować w aktywności i stymulować tak długo, jak jest to bezpieczne, biorąc pod uwagę ich stan zdrowia. Szpital powinien również zapewnić dzieciom możliwość uczestniczenia w aktywnościach dostosowanych do ich wieku i stopnia rozwoju.

Oddziały dziecięce w Norwegii są do tego przystosowane i oferują ludoterapię (terapię zabawą), zajęcia szkolne, muzykoterapię i usługi specjalnie wykształconych pielęgniarek i pielęgniarzy. Zabawa, szkoła, aktywności i normalizacja chaotycznej codzienności szpitalnej sprawiają, że elementy „zwykłego” życia przenoszone są do szpitala, co pozwala ustanowić bezpieczne ramy i podnieść stopień przewidywalności tej, poza tym nieprzewidywalnej, sytuacji.



Pamiętaj, by zachować wszystkie rachunki.

➔ **Więcej o zasiłku pielęgnacyjnym i innych prawach dowiesz się tu:**
barnekreftforeningen.no/rad-og-rettigheter



Szkoła i przedszkole

Leczenie raka u dziecka może być zarówno długotrwałe, jak i wymagające. Nikt nie jest w stanie przewidzieć, jak chore będzie dziecko i jakie skutki uboczne będą tej chorobie towarzyszyć, ale wszystkie dzieci bywają wyczerpane i mają okresy gorszej formy. To bardzo indywidualna kwestia.

Nieważne czy wasze dziecko chodzi do przedszkola, czy szkoły, w związku z leczeniem jego codzienność bardzo się zmienia. Większość dzieci odczuwa żal związany z utratą codziennego kontaktu z koleżankami i kolegami ze szkoły czy przedszkola. Dlatego tak ważne jest, by postarać się o dobry kontakt z placówką, nawet jeśli dziecko czy nastolatek nie bywa w niej fizycznie. Dziecko nie powinno czuć się wykluczone, nawet jeśli nie może uczęszczać do placówki w dłuższym lub krótszym okresie.

Wizyta w szkole

Aby utrzymać dobry kontakt, należy wcześniej powiadomić szkołę i przedszkole o diagnozie nowotworu. W lokalnej społeczności nie trudno o plotki, a szkoła i przedszkole mogą udzielić pozostałym

dzieciom prawdziwych informacji. Szczególnie w przypadku dzieci w wieku szkolnym zachęcamy do odwiedzenia klasy chorego dziecka.

Podczas wizyty można wyjaśnić dzieciom, czym jest rak, jakiemu leczeniu zostanie poddane wasze dziecko i jakie skutki uboczne mogą u niego wystąpić. Warto także porozmawiać z koleżankami i kolegami z klasy o tym, jak mogą pomóc choremu i jak zachować z nim kontakt podczas pobytu w szpitalu. Ważne jest, by uprzednio ustalić z dzieckiem, o czym będziecie mówić podczas wizyty w szkole. W ten sposób chory czuje, że ma kontrolę nad tym, jakie informacje zostaną przekazane innym. W zorganizowaniu wizyty w szkole może wam pomóc szpital, pielęgniarka szkolna, koordynator opieki onkologicznej lub Barnekreftforeningen. Doświadczenie pokazuje, że kontakt ze szkołą na wszystkich etapach, od przedszkola po szkołę średnią, jest ważny.



Im wcześniej powiadomicie szkołę czy przedszkole, tym szybciej będą mogły one dostosować się do sytuacji. Dotyczy to także młodzieży odbywającej jakąś formę praktyk itp.

Długoterminowe skutki uboczne leczenia onkologicznego u dzieci i młodzieży



Celem wszelkiego leczenia jest wyleczenie choroby.

Aby wyzdrowieć, trzeba przejść intensywne i poważne leczenie, wiążące się z ryzykiem wystąpienia długoterminowych skutków ubocznych. Ważne jest, byście jeszcze przed rozpoczęciem leczenia zostali powiadomieni o związanych z nim najważniejszych z nich, mogących pojawić się w krótszej i dłuższej perspektywie.

U wszystkich osób przechodzących leczenie onkologiczne w młodym wieku mogą rozwinąć się długoterminowe skutki uboczne, ale w wielu przypadkach są one łagodne i nie wpływają na życie codzienne.

Długoterminowe skutki uboczne mogą pojawić się od razu po leczeniu, często jednak dzieje się to po wielu latach. Zwłaszcza radioterapia i niektóre rodzaje chemioterapii mogą prowadzić do uszkodzeń w materiale genetycznym zdrowych komórek. Może to przyspieszać ich naturalny proces starzenia się i z czasem powodować utrudnienia.

W dzisiejszych czasach metody leczenia skupiają się na ograniczeniu pola napromieniania oraz dawki promieniowania i leków przeciwnowotworowych, nie zmniejszając przy tym ich skuteczności względem choroby. Sposoby leczenia są też coraz bardziej dopasowane do pacjenta, by każde z dzieci otrzymało jak najlepszą pomoc.

Dzieci i młodzież, które przeszły leczenie raka, pozostają pod opieką specjalistycznej placówki przez co najmniej 10 lat lub do osiągnięcia 18 r.ż. Nadzór trwa do czasu zakończenia dojrzwania. Starsza młodzież zostaje często przekazana pod opiekę placówce dla dorosłych.

Jest jednak ważne, byście wy jako rodzice, a także samo dziecko czy nastolatek, byli dobrze poinformowani, jeśli chodzi o możliwe długoterminowe skutki uboczne.

Barnekreftforeningen co roku organizuje spotkania dla rodziców i opiekunów, dające możliwość poszerzenia wiedzy, ale także zadania pytań, wymiany doświadczeń i rozmów w grupie po wystąpieniach prelegentów. Można się na nich dowiedzieć jak dostosować naukę w szkole, otrzymać informacje o długoterminowych skutkach ubocznych i możliwościach rehabilitacji, a także jak bliscy i otoczenie mogą się na nie przygotować.

Organizujemy także coroczne konferencje dla specjalistów, takich jak pedagodzy, koordynatorzy leczenia onkologicznego i inny wykwalifikowany personel, mające na celu przygotowanie gminy na odpowiednie zaopiekowanie się dzieckiem i rodzicami.

→ **Więcej informacji znajdziesz w naszej broszurze o długoterminowych skutkach ubocznych.**



Barnekreftforeningen istnieje, by ci pomóc

Będąc członkiem stowarzyszenia, otrzymujesz dostęp do szeregu ofert, zarówno lokalnych, jak i ogólnokrajowych. Organizujemy wszystko, od kursów i konferencji po bezpieczne wakacje dla całej rodziny. Nasze oddziały wojewódzkie często odwiedzają różne szpitale, by służyć rozmową rodzicom chorych dzieci. Zapewniają też pozytywne doświadczenia dzieciom leżącym długo w szpitalu.

→ Czytaj dalej, by dowiedzieć się, do jakiej oferty członkowskiej możesz uzyskać dostęp.

Osoby z podobnymi doświadczeniami (likeperson)

Zostając członkami stowarzyszenia, otrzymacie możliwość nawiązania kontaktu z osobą o podobnych doświadczeniach. To osoba także będąca rodzicem dziecka chorego na raka. W miarę możliwości staramy się dobrać kogoś z podobną diagnozą. Może to też być nastolatek lub dorosły, u którego zdiagnozowano nowotwór w wieku dziecięcym. Taka osoba będzie mogła udzielić wam cennych porad i będzie nieocenionym rozmówcą, gdyż wie, przez co przechodzi wasza rodzina.

Oferta nawiązania takiego kontaktu jest jednym z filarów stowarzyszenia. Koordynują je nasze oddziały wojewódzkie, a dostępna jest między innymi regularnie w szpitalach w całym kraju.

Aby zapewnić wysoką jakość kontaktu z osobą o podobnych doświadczeniach, każdy kandydat przechodzi organizowane przez stowarzyszenie szkolenie zanim zostanie zatwierdzony do roli.

RADY

Jeśli chciałbyś nawiązać kontakt z osobą o podobnych doświadczeniach, zgłoś się do nas lub do personelu szpitalnego.

Wsparcie prawne

Celem Barnekreftforeningen jest udzielanie waszej rodzinie wsparcia w trudnym czasie. Dlatego w ramach naszej oferty członkowskiej oferujemy pomoc prawną.

Wszyscy członkowie mogą otrzymać do dwóch godzin darmowych porad prawnych w kancelarii Advokatfirmaet Lippestad. Kancelaria wielokrotnie wyjaśniała sytuacje związane z NAV i towarzystwami ubezpieczeniowymi.

Wsparcie finansowe

W Barnekreftforeningen mamy kilka systemów wsparcia finansowego:

Odwiędziny (besøksreiser) to oferta skierowana do rodzin, których chore dziecko musi długo przebywać w szpitalu. Oferta ma zapewnić przyjaciółom i rodzinie środki finansowe, by mogli odwiedzić chorego i jego rodzinę. Członkowie mogą ubiegać się o otrzymanie wsparcia podróznego przez cały rok, ale jedynie raz w roku.

Wsparcie paliatywne i pogrzebowe (terminalstøtte og begravelsesstøtte) to formy pomocy przeznaczone dla rodzin, w których leczenie zostało zakończone i/lub które straciły dziecko. Środki finansowe mają pomóc rodzinom w tym trudnym czasie.

Ferie med mening

„Ferie med mening” (Niebanalne wakacje) to tygodniowy zjazd organizowany w czterech miejscach w Norwegii odpowiadających regionom ochrony zdrowia: Norwegia południowo-zachodnia, zachodnia, środkowa i północna. Zjazd przeznaczony jest dla rodzin z dzieckiem, które przechodzi leczenie onkologiczne lub właśnie je zakończyło.

Zorganizowany jest w formie wakacji, z ofertą aktywności dla całej rodziny – zarówno dla pacjenta, jego rodzeństwa, jak i rodziców. Celem „Ferie med mening” jest zapewnienie rodzinie pozytywnych doświadczeń dzielonych z innymi, dających poczucie bezpieczeństwa i nadzieję na przyszłość.

„Ferie med mening” to rzadka okazja do spędzenia bezpiecznych wakacji pod okiem personelu medycznego, z możliwością zadawania pytań dotyczących zdrowia psychospołecznego i pozwalających pacjentowi i jego rodzeństwu poznać osoby w takiej samej sytuacji.

Gwarantujemy niezapomniane doświadczenia wakacyjne!

Domki letniskowe i mieszkania

Barnekreftforeningen jest właścicielem mieszkań w pobliżu czterech szpitali regionalnych w Oslo, Bergen, Trondheim i Tromsø. Mieszkania są przeznaczone dla rodzin, których dzieci przyjęte zostały do szpitala na leczenie i wynajmowane są bezpłatnie.

Wynajem administrowany jest przez dany oddział szpitalny.

Stowarzyszenie oferuje również swoim członkom domki letniskowe do wynajęcia. W tym celu należy złożyć podanie, a jako członek zapłacisz niższą cenę.

Domki znajdują się w Trollbu (Geilo) i Sletvold Park (Oppdal).

→ Całą naszą ofertę członkowską znajdziesz tu: barnekreftforeningen.no/medlemstilbud



Dobłą formą wsparcia może być spotkanie z osobą, która przeszła przez podobne doświadczenia. W Barnekreftforeningen możesz poznać inne osoby podczas organizowanych wydarzeń i znaleźć wspólnotę, która będzie ci odpowiadała.

O Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen (Stowarzyszenie na rzecz dzieci z chorobami nowotworowymi) to ogólnokrajowa organizacja prowadzona przez wolontariuszy.

Mamy biuro w Oslo, a także 14 oddziałów wojewódzkich, prowadzonych przez rodziny, które mają lub miały dziecko chore na raka. Oddziały wojewódzkie działają na rzecz rodzin w ramach wolontariatu. Naszym celem jest, by żadne dziecko nie przegrało walki z rakiem.

Zadaniem Barnekreftforeningen jest pomoc dzieciom i młodzieży chorym na raka oraz ich rodzinom. Pomagamy całej rodzinie, czyli zarówno choremu dziecku, jak i jego rodzeństwu i rodzicom. Niektóre z chorych dzieci wyzdrowiały, niektóre żyją z długoterminowymi skutkami ubocznymi, niektóre kontynuują leczenie, a inne niestety odeszły.

Organizujemy w szpitalach wieczory dla rodziców, podczas których oferujemy rozmowy z osobami o podobnych doświadczeniach. Gdy twoje dziecko otrzymuje tak poważną diagnozę jak rak, rozmowa z osobą, która doświadczyła tego samego co ty, może okazać się pomocna. Zapewniamy także pozytywne doświadczenia dzieciom leżącym długo w szpitalu.

Barnekreftforeningen chce być największym w Norwegii promotorem obecności tematu raka u dzieci w mediach i społeczeństwie. Zarazem wspieramy badania i edukację, mające na celu zwalczać nowotwory u dzieci.

Różne rodzaje członkostwa

Członkostwo rodzinne

Członkostwo rodzinne to opcja dla rodzin z jednego gospodarstwa domowego z dzieckiem, które ma lub miało raka. W przypadku dziecka i jego rodzeństwa granica wiekowa wynosi 18 lat. Dzieci i rodzeństwo powyżej 18 r.ż. chcące zostać członkami, muszą ubiegać się o członkostwo indywidualne. Członkostwo rodzinne daje obu opiekunom i ich dziecku powyżej 15 lat demokratyczne prawa. To samo dotyczy opiekunów dzieci, które zmarły na nowotwór.

Oferujemy trzy warianty członkostwa rodzinnego:

- Dziecko w trakcie leczenia
- Po leczeniu i
- Utracone

Można także zapisać się do grupy skupiającej się na długoterminowych skutkach ubocznych.

Członkostwo indywidualne

Członkostwo indywidualne przeznaczone jest dla pojedynczych osób powyżej 15 r.ż., które przeszły leczenie nowotworu w wieku dziecięcym, mają chore na raka rodzeństwo lub są opiekunami takiego dziecka, a mieszkają pod innym adresem niż ono.

Oferujemy trzy warianty członkostwa indywidualnego:

- Dziecko w trakcie leczenia
- Po leczeniu i
- Utracone

Członkowi indywidualnemu przysługują demokratyczne prawa.



Członkostwo wspierające

Członkostwo wspierające powstało z myślą o osobach chcących dowiedzieć się więcej o chorobach nowotworowych u dzieci i wesprzeć pracę na rzecz takich pacjentów. Członkowie wspierający mogą być wybierani do pełnienia funkcji.

Członkostwo dla firm

Firmy także mogą zostać członkiem stowarzyszenia.

Z czym wiąże się członkostwo?

Jako członek stowarzyszenia masz niepowtarzalną okazję wpłynąć na warunki życia dzieci i młodzieży chorych na raka oraz ich rodzin.

Opłaty członkowskie są w pełni przekazywane na działania oddziału stowarzyszenia w danym województwie. Członkostwo w Barnekreftforeningen daje dostęp do wspólnoty rodzin, które są lub były w takiej samej sytuacji. Stowarzyszenie udziela informacji, porad i wsparcia na wszystkich etapach życia z dzieckiem, które ma lub miało raka.

RADY

→ Zapisać się i wnieść opłatę można pod adresem barnekreftforeningen.no

Skontaktuj się z oddziałem w twoim województwie lub z pracownikami Barnekreftforeningen i opowiedz nam, co jest dla ciebie ważne.

Kontakt

Jeśli masz pytania
dot. członkostwa lub
Barnekreftforeningen,
skontaktuj się z nami.

E-mail

kontakt@barnekreftforeningen.no

Telefon

+47 919 02 099

Adres siedziby

Tollbugata 35
0157 Oslo

Adres do korespondencji

Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo



Zapisz się pod adresem

barnekreftforeningen.no



Nasze oddziały wojewódzkie

Agder

agder@barnekreftforeningen.no

Buskerud

buskerud@barnekreftforeningen.no

Innlandet

innlandet@barnekreftforeningen.no

Møre og Romsdal

more.romsdal@barnekreftforeningen.no

Nordland

nordland@barnekreftforeningen.no

Oslo og Akershus

oslo.akershus@barnekreftforeningen.no

Rogaland

rogaland@barnekreftforeningen.no

Telemark

telemark@barnekreftforeningen.no

Troms og Finnmark

troms.finnmark@barnekreftforeningen.no

Trøndelag

trondelag@barnekreftforeningen.no

Vestfold

vestfold@barnekreftforeningen.no

Vestland

vestland@barnekreftforeningen.no

Østfold

ostfold@barnekreftforeningen.no



Projekt został sfinansowany przez
fundację Dam (2022/HE2-417894).

© 2023 Barnekreftforeningen

Nr podmiotu gosp. 985 550 999

Tekst Barnekreftforeningen

Layout Neuschnee AS/Maren Tanke

Zdjęcia André Clemetsen (s. 4, 10), Unsplash,
Saltstudio.no/Svein-Are Tollås (s. 18)

Druk Konsis Grafisk AS

Kwiecień 2023



Wesprzyj nas

Konto na darowizny

7058 09 33333

vopps

02099

barnekreftforeningen.no