

VÅRE BARN

#1
2025

Barnekreftforeningens magasin

MEDLEMSHISTORIE

Ingenting er viktigere enn familien

Da Ebbe (5) ble kreftsyk endret alt seg for familien.



Kjære medlem,

I anledning Den internasjonale barnekreftdagen 2025 har Barnekreftforeningen igjen gleden av å støtte forskning på barnekreft med et betydelig beløp. Takket være fantastiske bidrag fra privatpersoner og næringsliv kan vi, på vegne av dere medlemmer, dele ut hele 29 millioner kroner!

Tildelingen av forskningsmidler er søknadsbasert. Hvordan prosessen foregår, kan du lese mer om på side 12. Det er interessant å se hvor ulik tilnærming forskerne har til temaet. Prosjektene spenner fra grunnforskning som kan føre til bedre behandlingsmetoder, til økt kunnskap om oppfølging av barna, søsknene og foreldrene etter at behandlingen er avsluttet. Du kan lese mer om de ulike prosjektene på våre nettsider.

Støtten forskerne får, og arbeidet de legger ned, gir fremtidshåp! På side 8–11 blir vi kjent med Ebbe og familien hans. De har vært gjennom en tøff tid, men i desember var behandlingsperioden endelig over. Familien gleder seg nå til en langsommere fremtid, der det viktigste er å være sammen. Mamma My beskriver det hele som en solskinnshistorie.

Jeg ønsker dere vårmåneder fulle av solskinn og fremtidshåp – sammen med deres nære og kjære.

Trine Nicolaysen
generalsekretær i Barnekreftforeningen



MEDLEMSHISTORIE

– Ingenting er viktigere enn familien

Da Ebbe (5) ble kreftsyk endret alt seg for familien. Etter en tøff sykdomsperiode har de tatt et stort valg. Nå venter et helt «nytt» liv.



FORSKNING

Forskningsmidler 2025: 29 millioner til forskning

I anledning Den internasjonale barnekreftdagen, offentliggjøres prosjektene som tildeles Barnekreftforeningens forskningsmidler for 2025.



FORSKNING

Forsker på psykisk helse og livskvalitet

– Løvetannbarna er de som klarer seg fint, tross et vanskelig utgangspunkt. Men hva er det som gjør at noen er Pippi eller Harry Potter? Hvordan kan vi hjelpe flere til å bli det?



SORG

Sorgen i klasserommet

Da kontaktlærer Janne og avdelingsleder Ragnhild opplevde at en av elevene fikk kreft, valgte de åpenhet og ærlighet i klasserommet. Ingen reaksjon er feil, trygget de barna.

ANDRE TEMA

Hva har skjedd i organisasjonen?	4
Vi gikk sammen for små helter	5
Slik foregår tildelingen av forskningsmidler	12
Ny brosjyre til søsken som pårørende: «Når bror eller søster har kreft»	15
Til verdas ende og tilbake – en diktbok til deg som har mistet noen du er glad i	22
JYSK og Barnekreftforeningen: et partnerskap for fremtiden	24
«Her og nå» med Gullis	26
Fagseminar om seneffekter	27
Om Barnekreftforeningen	27
Støtt kampen mot barnekreft	28
Fotballtrøye	28
Fredag 9. mai	28



Magasinet Våre Barn gis ut av Barnekreftforeningen.

Ansvarlig redaktør
Trine Nicolaysen

Redaksjon
Britt Ingunn Wee Sævig
Hedda Harlem-Nilsen
Irene Rivefsrud
Maren Jessica Tanke
Marie Otterbeck Gravråk
Sara Bergesen
Stine Nevjar
Tonje Bremnes Lillegård

Kontakt redaksjon
redaksjon@barnekreftforeningen.no

Prosjektledelse, konsept og design
Maren Jessica Tanke

Trykk
HG Media AS

Tittelfoto
Tommy Halvorsen

Postadresse
Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo

Besøksadresse
Tollbugata 35, 0157 Oslo

Telefon
919 02 099

E-post
kontakt@barnekreftforeningen.no

Organisasjonsnummer
985 550 999

Gavekonto
7058 09 33333

Vipps
02099

barnekreftforeningen.no



Barnekreftforeningen er medlem av Innsamlingskontrollen.



Har du hørt på podkasten
«Barnekreft – hva nå?»

Du kan lytte til podkasten
på Spotify, Apple Podcasts
og Google Podcasts.



TELEMARK & VESTLAND Kransebindinger til minne om barna

Et av årets fineste tradisjoner,
er fylkesforeningene sine
kransebindinger. Kransene
pynter gravene for å minnes
barna som er gått bort.



OSLO OG AKERSHUS

Mørketiden kan være en vanskelig
tid for mange – derfor er det ekstra
fint med noen felles møtepunkter.

I desember inviterte fylkes-
foreningen i Oslo og Akershus til
et sosialt treff på Grefsenkollen.

Her koste medlemmene seg i
lavvoen med viltgryte og grilling
av pinnebrød og marshmallows
på bålpanner. Gullis kom på
besøk, og hadde med seg små
overraskelser til barna!

2025 er godt i gang i Barnekreftforeningen,
og året ble startet med ledersamling på Lillestrøm
hvor nesten alle fylkesforeningene var representert.
Det var tre dager med workshoper, inspirasjon
og gode samtaler.



AGDER & VESTFOLD Gaver til barn

I løpet av 2024 har det vært
flere besøk til landets syke-
hus: Før jul besøkte fylkes-
foreningen i Agder og Vest-
fold sykehus i deres områder
med gaver til barn som må
tilbringe julen på sykehuset.



VESTLAND Ungdomstreff

Årets siste samling i 2024
for ungdomsgruppen i
Vestland ble brukt til besøk
i Pepperkakebyen, tur med
Fløibanen og kakao på
toppen. Det ble også tid til
besøk på Escape Bryggen,
og julebord.

VÅRE FYLKESFORENINGER

Agder

Buskerud

Innlandet

Møre & Romsdal

Nordland

Oslo & Akershus

Rogaland

Telemark

Troms & Finnmark

Trøndelag

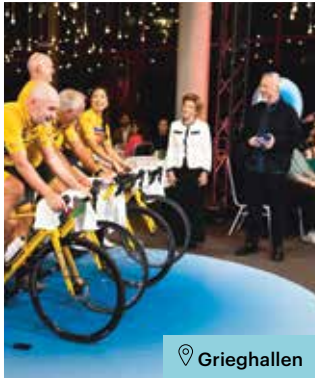
Vestfold

Vestland

Østfold

Kontaktinformasjon finner du
på barnekreftforeningen.no

Foto: Therese Pisan/NRK



Grieghallen



Tåsen skole



Gamere mot barnekreft

Vi gikk sammen for små helter

NRK TV-aksjonen i 2024 gikk til Barnekreftforeningen, og givergleden var større enn noen gang. Det endelige resultatet ble 415 159 645 millioner kroner.

Finn flere bilder
fra TV-aksjonen i hele
landet på neste side



Foto: Therese Pisan/NRK



Hele landet var med. – Vi er så takknemlige for engasjementet! Privatpersoner, skoler, bedrifter og organisasjoner har gitt tid, oppmerksomhet og pengegaver. Nær sagt hele Norges befolkning stod sammen for våre små helter, sier generalsekretær Trine Nicolaysen.

Nordland



Nordland



Fantastisk innsats. Engasjementet for TV-aksjonen blomstret blant små og store frivillige over hele landet.



Oslo og Akershus

Nordland



Vestland



Kun fantasien satte grenser. Frivillige ildsjeler i Barnekreftforeningens fylkesforeninger stod bak en mengde arrangementer for å samle inn penger til familiehuse og sette fokus på saken.



Innlandet

«Deres fantastiske engasjement og samarbeid gjør det mulig å skape en aksjon som samler hele Norge til støtte for en viktig sak.»

Nina E. Larsen, leder for TV-aksjonen



Buskerud



Innlandet



Vestland

Årets viktigste søndagstur. Gullis var også med! Han gjorde sin del av jobben, og motiverte selv de aller minste til å bidra til realiseringen av familiehus i 4 norske byer.



Vestfold



Trøndelag



Telemark

Takknemlige. My og Fredrik sender en varm takk til sine egne foreldre som la alt annet til side, og stilte opp for dem og Ebbe.

MEDLEMSHISTORIE



NÅR LYSET VENDER TILBAKE

– Ingenting er viktigere enn familien

Da Ebbe (5) ble kreftsyk endret alt seg for familien. Etter en tøff sykdomsperiode har de tatt et stort valg. Nå venter et helt «nytt» liv.

Tekst og foto: Tommy Halvorsen

November 2022. De siste ukene har Ebbes foreldre, My Forsberg og Fredrik Elsebuktangen, registrert at formen hans har gått opp og ned. «Kanskje dere burde ta en blodprøve, for sikkerhets skyld?» foreslår en av de ansatte i barnehagen. Dagen etter oppsøker de lege.

«Spiser han godt?» spør legen. «Nei». «Er han trøtt i kroppen?» «Ja», svarer foreldrene. De forteller om blåmerkene som har begynt å dukke opp på uvanlige steder, og ser at legen gransker dem nøye.

Etterpå får Ebbe is. Han spiser og er glad. Fredrik og My mistenker ingenting alvorlig. Kanskje det er et forkjølelsesvirus? Eller kanskje han har en allergi?

Sjokket

Senere samme dag besøker foreldrene Rikshospitalet. De venter tvillinger, og skal til ultralyd for andre gang. Undersøkelsen finner sted i samme etasje som barnekreftavdelingen. Fredrik kikker bort på skiltet og tenker «fy fader så glad jeg er for at jeg har en frisk unge».

Ultralyden avslører at Ebbe skal bli storebror til to jenter. Fredrik er fylt av både glede, forventning og litt frykt når han drar på kveldsskift i jobben som tollør. På vei hjem ringer telefonen. Han svarer. Begynner å løpe så fort han klarer i retning leiligheten på Kampen i Oslo. Det er kaldt og mørkt. Underlaget er glatt flere steder. Han faller nesten.

Tilbake i leiligheten ber han My om å pakke. De må til Rikshospitalet umiddelbart. Moren synker gråtende sammen foran garderoben. Hva skal hun pakke? Hans klær? Deres klær?

På Rikshospitalet har legene enn så lenge ingen klare svar. Det kan være blodkreft, det kan være et virus. Det er klart det er et virus, tenker My, fortsatt optimistisk. Fredrik derimot, mistenker blodkreft.

Det blir en søvnløs natt for de voksne. Fra sengen hører My at Fredrik gråter. Hun gråter også.

Innses alvoret

Neste formiddag kalles de inn på rommet, mens Ebbe er i lekeavdelingen. De setter seg på senga. Legen og en av sykepleierne slår seg ned på hver sin stol foran dem. Akutt lymfatisk leukemi (ALL) lyder diagnosen.

«Kommer han til å miste håret?» spør My. «Ja», svarer legen. Da først innses hun alvoret. Dette er ille, det er kreft på ekte. Veggene presser seg sammen, gulvet forsvinner under føttene. My gråter. «Dette går oftest bra. Det kommer til å gå bra», trøster helsepersonellet.

Foreldrene får snakke med psykolog og sosionom som hjelper på hvert sitt vis. Sikkerhetsnettet fungerer, men når de må forlate sykehuset og reiser hjem sammen med Ebbe, er de livredde.



Snart storebror. Kontrastene var voldsomme for My og Fredrik som ventet tvillinger mens Ebbe var under behandling.



Sammen på sykehuset. Etter en dramatisk fødsel lå My og Fredrik på hver sin avdeling med barna. Hun med de nyfødte tvillingene, han med storebror som var under kreftbehandling.



Engler i hvitt. De ansatte på avdelingen har betydd enormt mye for Ebbe i denne tida, forteller My og Fredrik.

Kampen for tilværelsen

De første fire ukene skjer det lite, men så får Ebbe et forkjølelsvirus. Det blir starten på en lang, vond og kronglete tid preget av pusteproblemer, lungekollaps, opphold på isolat og intensivavdeling. Han intuberes og kobles til respirator. Det som skulle vært en fin førjulstid hjemme i et pyntet hus på koselige Kampen, erstattes av sykehuskorridorer, usikkerhet og frykt.

De neste månedene byr på stadige tilbakeslag. På et tidspunkt blir det nødvendig med trakeostomi, åpning av luftrøret på halsen. Ebbe raser ned i vekt, og klarer ikke lenger å gå ved egen hjelp. Når han forlater intensiven venter hard opptrening.

Midt oppi alt skjer fødselen på dramatisk vis. Etter akutt keisersnitt havner My på voksenintensiven, men en uke senere får hun reise hjem med tvillingene, Svea og Lilja. Fredrik og Ebbe blir værende på sykehuset. Når sommeren melder seg kan også guttene omsider pakke sakene. 7. juni tas tegningene ned fra veggene på rom 41, Ebbes rom.

Utpå høsten får Ebbe igjen problemer med å puste. Legene finner ut av besværet skyldes bivirkninger av medisinen Vincristin. Den fjernes fra behandlingen.

– Det er litt surt å tenke på «hva om de hadde funnet det ut før?», sier My. – Sannsynligvis er skadene på stemmebåndene permanente, og iblant

må han mobilisere litt ekstra for å puste, forklarer moren. Men, selv om Ebbe ikke kan springe like fort som de andre, og selv om det koster mer, klarer han likevel å gjøre alt andre barn kan.

– Arret på halsen er det eneste synlige beviset på alt han vært gjennom, sier moren.

Utflagging

Barnekreftforeningen fikk være med da Ebbe hadde sin aller siste behandling på Rikshospitalet 3. desember i fjor. Klokken hadde akkurat passert 13 da Ebbe, med en hånd i mammas hånd og den andre i pappas, spaserte inn på BAMS 3. I enden av korridoren ventet personalet med flagg. De stod der som et englekor i hvitt, og sang:

«I dag skal du dra, du har jobbet kjempebra. Vi feirer deg i dag, flagget heises helt til topps. Du skal dra, ha det kjempebra. Du skal dra, ha det kjempebra.»

I tillegg til støtten fra familien, både fra My og Fredrik sine foreldre, har omsorgen fra sykehuset og alle de fantastiske sykepleierne vært helt avgjørende i den tøffe tida. Varme ord og klemmer ble delt raust.

Da kvelden kom, hørte My gråt inne fra gutte-rommet. Hun gikk inn og spurte «hvorfor gråter du?». 5-åringen så på mor. «Jeg er så lei meg for at jeg ikke skal være på sykehuset mer».

Et langsommere liv

Tilbake på Kampen dagen derpå. Ebbe entrer stua med energiske klyv.

«Hvordan synes du det var å bo på sykehuset?» spør mamma.

– Bra, svarer Ebbe. Det var gøy å være der, og spille med pappa.

– Og så syklet du med sykepleierne i korridorene, og var mye på lekerommet?

– Ja, svarer Ebbe smilende.

De to, små tvillingjentene er hos besteforeldrene mens intervjuet finner sted.

Det har unektelig vært en spesiell tid for familien med alvorlig sykdom og nytt liv samtidig.

– På et vis har vi klart å balansere det. Vi har hoppet litt inn og ut av både gledene og det tunge, forklarer Fredrik.

Tidlig i sønnens sykdomsforløp ble foreldrene enige om én ting: Dersom dette endte godt, skulle de gjøre noe annet. Fredrik viser frem prospektet til en stor eiendom på Gotland som inntil 1988 huset en landhandel. I sommerferien i fjor kikket de drømmende bort på eiendommen hver gang de gikk forbi. Plutselig lå den ute for salg. Nå starter trebarnsfamilien et helt nytt eventyr.

– Vi hadde aldri våget dette uten Ebbes sykdom. Det er et før og etter. Det handler ikke om å flykte fra noe, men å skape noe nytt. Vi lever nå, og det livet vi har skal vi leve litt langsommere, sier My.

– Vi skulle selvfølgelig ønske at vi var foruten disse tøffe erfaringene, men samtidig har det kommet noe positivt ut av dem, sier Fredrik. Han smiler.

– Det er nå det begynner.



Ebbe Lille. 5-åringen har taklet sykdommen på en god måte. Humøret har stort sett vært godt hele veien.



Nye perspektiver. Vi lever nå, og ingenting er viktigere enn tid med familien, sier Fredrik og My.



Slik foregår tildelingen av forskningsmidler

**Barnekreftforeningens mål er at ingen barn skal dø av kreft.
For å komme dit kreves dedikert forskning på
kreft hos barn, og midler til å gjennomføre det.**

Tekst og foto: Stine Nevjar

«Jeg ser på forskningsmidlene som et lån fra Barnekreftforeningen, og jeg skal betale tilbake med kunnskap. Det er en enorm forpliktelse.»

Professor Ole Morten Seternes, UiT Norges arktiske universitet



I anledning Den internasjonale barnekreftdagen, ble det offentliggjort hvilke forskningsprosjekter som mottar støtte fra Barnekreftforeningen i 2025.

Det forskes for lite

Barnekreft er den vanligste dødsårsaken for barn mellom 1 og 14 år i Norge i dag, men det forskes fortsatt for lite. Barnekreftforeningen tildeler derfor årlig øremerkede midler til forskning på kreft hos barn.

Tallene viser at forskning nytter. På 1960-tallet var det få som overlevde barnekreft. I dag overlever de aller fleste, og de som overlever lever lengre. Likevel skal man være bevisst at helsen til de som overlever ikke alltid er bedre. Mange utvikler ulike former for, og grader av, seneffekter etter behandling. Videre forskning på behandlingsformer er dermed viktig, ikke bare for å øke overlevelsen, men også for å redusere konsekvensene av kreft og kreftbehandling, både fysiologisk og psykososialt.

Støttespillere gir oss muligheten

Barnekreftforeningen støtter relevante, norske barneonkologiske forskningsprosjekter og kliniske prosjekter hvor resultatene forventes å komme norske barn til gode. Forskingen kan omfatte biologisk, epidemiologisk og registerbasert forskning, samt prekliniske fase 1 og fase 2 studier, diagnostisk/behandlingsrelatert, men også sykepleiefaglig og psykososial forskning.

Siden 2017 har Barnekreftforeningen bevilget 215 millioner kroner til barnekreftforskning. Størsteparten av midlene har gått til grunnforskning.

Takket være alle våre givere og støttespillere, kan Barnekreftforeningen i 2025 tildele 29 millioner kroner til forskning på kreft hos barn.

Hvordan blir prosjektene valgt ut?

Da fristen for å søke om forskningsmidler gikk ut 1. november 2024, hadde Barnekreftforeningen mottatt 22 prosjektsøknader. Søknadene, som hadde en samlet søknadssum på nærmere 88 millioner kroner, ble deretter vurdert for tildeling i Barnekreftforeningens forskningsnemnd.

Forskningsnemnden består av fagpersoner med bred forskningskompetanse og erfaring fra ulike forskningsmiljøer. Deres innstilling ble lagt fram for Barnekreftforeningens hovedstyre, som i desember fattet det endelige vedtaket om tildeling av forskningsmidler.

Barnekreft er ikke én diagnose

I Norge får hvert år rundt 200 barn og ungdommer kreft. De behandles ved barne- og ungdomsavdelinger i helseregionen de tilhører. Behandlingsresultatene i Norge er i internasjonal toppklasse, men det forskes mindre på barnekreft i Norge enn i de øvrige nordiske landene.

Forskning på barnekreft er et møysommelig arbeid, og forskning gir ikke alle svarene over natten. Barnekreft er heller ikke én diagnose. Det finnes mange ulike krefttyper som rammer barn. For noen svært sjeldne kreftformer kan det gå hele ti år mellom hver gang de inntrer i Norge.

For å finne den beste behandlingen for alle kreftformer som rammer barn, er det nødvendig med mer forskning. Og vi gir oss ikke før vi når målet om 100 % overlevelse!

Slik skiller barnekreft seg fra voksenkreft

Ulike kreftformer

- Vanlige kreftformer hos barn er hjernesvulster, akutt leukemi og nevroblastom.
- Vanlige kreftformer hos voksne er prostatakreft, brystkreft og hudkreft.

Genetisk skille

- Flere barnekreftformer diagnostiseres ut fra en spesifikk, enkeltstående genetisk forandring.
- Voksenkreft inneholder ofte en kombinasjon av ulike genetiske forandringer som er uvesentlige for å fastslå kreftform.

Immunsystemet har andre forutsetninger

- Kreftceller hos barn er ofte vanskelige å oppdage for kroppens immunforsvar.
- Kreftceller hos voksne inneholder ofte mange «neoantigener» som tydeliggjør at de er fremmede og dermed avslører dem som inntrengere som skal fjernes.

Kilde: Barncancerfonden

INFORMASJON OM PROSJEKTENE SOM BLE TILDELT FORSKNINGSMIDLER I 2025 FINNER DU PÅ NESTE SIDE.

TILDELING AV FORSKNINGSMIDLER 2025

29 millioner til forskning

I anledning Den internasjonale barnekreftdagen, offentliggjøres prosjektene som tildeles Barnekreftforeningens forskningsmidler for 2025.

Tekst: Stine Nevjar Foto: Karoline Olsen



Fordelt på syv ulike prosjekter, samt fortsatt støtte til studiesykepleiere ved de fire sykehusene, tildeles i år 28 300 000 kroner. I tillegg mottar fire forskere midler til videreutvikling av prosjektsøknader Barnekreftforeningens forskningsnemnd vurderer som lovende. Totalbeløpet blir dermed hele 29 000 000 kroner.

En ære

– Det er en ære å kunne overrekke beviset på at disse dyktige forskerne får midler til å jobbe videre med sine prosjekter, sier Barnekreftforeningens fagsjef, Britt Ingunn Wee Sævig. – Takket være fantastiske givere og støttespillere, kan vi igjen støtte forskning med et betydelig beløp. Forskning gir håp!

Den høytidelige offentliggjøringen og tildelingen av forskningsmidler skjer årlig i forbindelse med Den internasjonale barnekreftdagen. Anledningen ble i år markert på Litteraturhuset i Oslo den 13. februar.

Lovende prosjekter

– Kreft hos barn er ikke det samme som kreft hos voksne. For at vi skal komme videre innen behandlingsformer og oppfølging kreves dedikerte midler til forskning på barnekreft, understreker Sævig. – Utviklingen innen forskning på barnekreft går stadig fremover. Barnekreftforeningen er stolt av å støtte disse spennende og lovende prosjektene, og vi ser fram til å følge dem videre.

Mottakere av Barnekreftforeningens forskningsmidler 2025

«Byrden av barnekreft
på søsken og familier»
Prosjektleder: Johan Liseth Hansen
Tildelt beløp: kr 3 600 000

«KidImmune – Autoimmune
mekanismer i kreft hos barn»
Prosjektleder: Ola Myklebost
Tildelt beløp: kr 4 350 000

«Nye potensielle behandlings-
strategier mot leukemi»
Prosjektleder: Ole Morten Seternes
Tildelt beløp: kr 400 000

«Betre diagnostikk og
behandling av barnekreft»
Prosjektleder: Lars Herfindal
Tildelt beløp: kr 5 120 000

«Impress – barn»
Prosjektleder:
Monica Cheng Munthe-Kaas
Tildelt beløp: kr 5 000 000

«Ervervede genetiske
forandringer ved barnekreft»
Prosjektleder:
Ioannis Panagopoulos
Tildelt beløp: kr 3 600 000

«Aktivitetsmønstre for
bedre liv etter barnekreft»
Prosjektleder: Corina S. Rueegg
Tildelt beløp: kr 1 230 000

Studiesykepleiere ved UNN,
St. Olavs, Haukeland og OUS
Tildelt beløp: kr 5 275 000

NY BROSJYRE TIL SØSKEN SOM PÅRØRENDE



Tekst: Hedda Harlem-Nilsen

Illustrasjon: Emilie Malnes/Ring 2

«Når bror eller søster har kreft»

Etter ønske fra Barnekreftforeningens medlemmer, tilbys nå en egen brosjyre til søsken av barn som har kreft.

– Formålet med brosjyren er å støtte søsken som pårørende. Den er skrevet på en måte vi håper vil appellere direkte til barna og ungdommene selv, sier prosjektleder Hedda Harlem-Nilsen.

Kreft er ingens skyld

I brosjyren legges det vekt på å normalisere tanker og følelser som kan oppstå når en bror eller søster har kreft. Det finnes forskjellige måter å reagere på, og ingen av dem er feil eller riktig.

– For mange søsken er det også viktig å få vite at kreft ikke er noens skyld, sier Harlem-Nilsen. – Noen barn kan føle på skyld eller skam. Vi vil forklare at de ikke har noen grunn til det!



Brosjyren «Når bror eller søster har kreft» kan bestilles hos Barnekreftforeningen på kontakt@barnekreftforeningen.no

Søsken skal få være seg selv

Brosjyren gir informasjon om sykdom og behandling, og svarer på spørsmål vi vet de unge ofte har – som «Kan kreften komme tilbake?» og «Kan man være sint på en som har kreft?» Den inkluderer også et kapittel om livet etter behandling.

Åpenhet er et viktig tema, og søsken bør inkluderes på en aldersadekvat måte. Brosjyren understreker at barn og unge ikke bør holde tankene sine for seg selv, men snakke med voksne de har tillit til.

Det kan være ubehagelig for barn å være vitne til at foreldre er lei seg, redde og bekymret. De skal få vite at det ikke er deres ansvar å gjøre de rundt seg glade, og de skal ikke ha dårlig samvittighet for å gå på skole, trening eller gjøre morsomme ting!



FOKUS PÅ FORELDRE OG SØSKEN SOM HAR MISTET

Forsker på psykisk helse og livskvalitet

– Løvetannbarna er de som klarer seg fint, tross et vanskelig utgangspunkt. Men hva er det som gjør at noen er Pippi eller Harry Potter? Hvordan kan vi hjelpe flere til å bli det?

Tekst: Stine Nevjar



Mary-Elizabeth Eilertsen ble tildelt forskningsmidler fra Barnekreftforeningen i 2019. Prosjektet «Faktorer som bidrar til psykisk helse og livskvalitet hos søsken og foreldre som har mistet et barn i kreft» vil bli ferdigstilt våren 2025.

Så gode dager som mulig

– Det kan være vanskelig å tenke på helsefremming når et barn dør av alvorlig sykdom, sier Eilertsen. – Vi ser på hvilke faktorer som kan hjelpe foreldre og søsken til å få så gode dager som mulig. Vårt primære fokus er i behandlingsperioden, i tiden rett etter dødsfallet, og i de 2–10 årene som følger.

– Vi har undersøkt de som ikke utvikler angst, depresjon eller komplisert sorg for å identifisere hvilke beskyttende faktorer som hjelper dem gjennom denne svært

utfordrende reisen. Det handler ikke om å være «flink», men om å forstå hva som gjør at noen klarer å akseptere sorgen som en del av livet og gå videre mens de bærer hullet i hjertet. Hvilke tiltak kan iverksettes for å støtte dem som har vansker med å håndtere sorgen?

Internasjonalt samarbeid

Med midlene fra Barnekreftforeningen har prosjektet knyttet til seg postdoktor Omid Rasouli ved NTNU og OsloMet, som blant annet har vært ansvarlig for den praktiske gjennomføringen. Teamet samarbeider også tett med forskere ved Karolinska Institutet i Sverige.

– Internasjonalt samarbeid er viktig fordi datagrunnlaget i Norge er begrenset, sier Eilertsen. – Men vi må være bevisst forskjellene.

– Tidligere studier ved Karolinska Institutet har konsentrert seg om risikofaktorer for angst, depresjoner og sorg. Vi har snudd fokuset rundt, og undersøker hva som gjør at noen har bedre resiliens mot angst og depresjoner.

Resiliens er det samme som motstandsdyktighet. Denne egenskapen handler til en viss grad om personlighet, men også om utenforliggende faktorer som tilgjengelige ressurspersoner, bosituasjon og andre sosiale forhold.

Beskriver ekte opplevelser

Forskergruppen har gjennomført spørreundersøkelser blant foreldre og søsken til barn som døde av kreft mellom 2009 og 2014. En av utfordringene var å få svar på skjemaene, spesielt fra de yngre respondentene.

– For mange er det et vanskelig tema å gå inn i, men de som svarer på undersøkelsene hjelper ikke bare andre – de hjelper også seg selv ved å tenke gjennom problemstillingene.

Eilertsen er tydelig på at de kvalitative undersøkelsene ikke gir grunnlag for å generalisere.

– Funnene er likevel nyttige, understreker hun. – De beskriver ekte opplevelser, og gir grunnlag for hvordan vi som fagpersoner kan hjelpe andre i en liknende situasjon.

Formidler viktig kunnskap

Eilertsen har lang erfaring som sykepleier i klinikk etter 25 år på barnekreftavdelingen ved St. Olavs hospital.

– Støtten fra Barnekreftforeningen betyr mye på mange forskjellige måter, sier hun. – For familiene kan det være gode opplevelser og støtte her og nå, mens forskningen har et mer langsiktig perspektiv.

– Sykepleierne som jobber på avdelingene har så mye kunnskap! Vår jobb er å dokumentere hvordan de jobber og formidle det ut i verden slik at flere kan få nytte av det.



Mary-Elizabeth Eilertsen (til venstre) ble tildelt forskningsmidler i 2019. Med midlene har prosjektet knyttet til seg postdoktor Omid Rasouli.

Eirik fikk oss alltid
til og le 

vi liker
og leke
boks og
og i alle
tider og
alle steder.

ikke fortjener
ikke og da

fortjente



Eirik

vi elsker Eirik

vi savner
deg veldig Eirik

han er verdens
ven I  Eirik

Fuck

carper

Verdens
Lago

Dinosaur
Han fe
ikke

fu
C.O

HAN
liker LEGO
og verdenssumme +
han



Mange minneord. Klassekameratene skrev ned ord som beskrev Eirik i dagene etter at han døde. Det resulterte i en hjerteformet ordsky som fortsatt henger i klasserommet.

SORGEN I KLASSEROMMET

Da kontaktlærer Janne og avdelingsleder Ragnhild opplevde at en av elevene fikk kreft, valgte de åpenhet og ærlighet i klasserommet. Ingen reaksjon er feil, trygget de barna.

Tekst: Tommy Halvorsen **Foto:** Tommy Halvorsen/privat

Eirik tilbrakte 1.–3. klasse på Blindheim barneskole i Ålesund før familien flyttet til Trondheim. Der ble det oppdaget hjernesvulst, og foreldrene bestemte at de skulle vende tilbake til kjente og trygge omgivelser på Sunnmøre. I januar 2022 var Eirik tilbake blant gamle klassekamerater.

Håpet levde

De andre elevene var spente da de fikk beskjed om at Eirik hadde blitt syk.

«Kommer han til å dø?», spurte de kontaktlærer Janne Palma Hansen Ekroll.

Håpet og troen var like fullt sterk blant alle, både voksne og barn, om at det skulle gå bra med gutten som elsket solsystemet, dinosaurer og å klatre i trær.

Eirik var storfornøyd med å være tilbake i klassen. Det eneste synlige beviset på at alt ikke var som før, var håret som manglet. Ingen gjorde noe nummer ut av det.

Det som ikke skulle skje

– Klasserommet var fristedet hans fra sykdom og behandling. Derfor fikk de andre elevene beskjed om å komme til oss voksne dersom de hadde spørsmål, forteller avdelingsleder Ragnhild Hauge Steffenssen. Hun ble tidlig involvert, og fungerte

som en viktig støttespiller for Janne. Operasjonen hadde vært vellykket, protonterapien (en presis og skånsom form for strålebehandling) likeså. Nå gjenstod resten av cellegiftbehandling.

Under den andre cellegiftkuren ble situasjonen akutt. I denne tiden skrev klassen brev og sendte videohilsen til ham. Eirik selv fortsatte skolearbeidet og et dinosaurprosjekt han holdt på med, inntil han mistet bevisstheten.

Legene konstaterte dessverre at det ikke var mer å gjøre. Etter noen uker var det klart at Eirik snart kom til å dø. De 23 elevene i klassen reagerte ulikt da Janne og Ragnhild la frem det uvirkelig triste budskapet.

– En jente begynte å hulkgråte, mens andre ikke gråt i det hele tatt. Noen ville bare tulle, spesielt gjaldt det flere av guttene. Vi var veldig tydelige på å formidle at ingen reaksjon er feil, sier Ragnhild.

De informerte alle foreldre om samtalen de hadde med elevene, og ba dem være oppmerksomme på eventuelle reaksjoner hos barna på hjemmebane. Foreldrene hadde vært godt informert helt fra starten av sykdomsforløpet, med velsignelse fra Eiriks foreldre, Eike og Judith Garbe. Skolen hadde tett dialog med dem om hva som ble delt med de andre foreldrene. Eike og Judith var opptatt av åpenhet:



Helt naturlig. Et stort tre i nærheten av skolen ble et naturlig sted å minnes gutten som elsket å klatre.



Minnes klassekameraten. Ragnhild og Janne har forsikret barna om at ingen reaksjon er feil.

– Til tross for at de stod midt i livets tøffeste krise, evnet foreldrene å tenke på, og ivareta andre. De har vært helt enestående, roser Janne og Ragnhild.

Fuck cancer

Hver morgen etter at de fikk vite at Eirik ikke kom til å overleve, møtte elevene opp på skolen med de samme spørsmålene.

«Er Eirik død nå?» og «Når kommer han til å dø?»

«Det vet vi ikke. Det er ikke alt vi voksne heller vet svaret på», forklarte Janne og Ragnhild.

De svarte på alle spørsmål etter beste evne.

– Vi prøvde å bruke så enkle og ærlige ord som mulig. Ikke pakke det inn ved å erstatte døden med uttrykk som «å sovne inn», sier Janne.

– Barn tåler å høre sannheten. Det er mye bedre med åpen kommunikasjon, enn at de blir sittende med ubesvarte spørsmål. Barnas egen fantasi overgår alltid virkeligheten, supplerer Ragnhild.

Elevene brukte tavla i klasserommet til å uttrykke seg spontant og fritt.

«Fuck cancer!», stod det midt blant mange fine ord om Eirik. Klassekameratene skrev brev og lagde tegninger som de la på pulten hans. Det var mye gråt, men også latter. Det var lov å kjenne på alle mulige slags følelser, forsikret de voksne som var der og observerte, svarte på spørsmål og trøstet når det var nødvendig.

Sang gjennom vinduet

Den siste perioden ble Eirik flyttet til palliativ avdeling på et omsorgshjem. Lærere og elever dro på besøk for å overlevere en bamse som hadde fulgt dem fra første klasse, sammen med brev satt sammen til bøker.

De fikk ikke lov til å komme inn på rommet til Eirik, men stilte seg opp under det åpne vinduet i andre etasje hvor Eirik lå, og sang for ham.

Hjerter i sanden

For Janne og Ragnhild var det viktig at foreldrene fikk oppleve hva barna deres stod i hver dag på skolen. Derfor ble foreldrene invitert til skolen, hvor de fikk se klasserommet der Eirik sin pult var fylt opp av tegninger, samt alle de fine ordene på tavla. Det ble en sterk og viktig stund for alle.

Så, søndag 19. juni, tikket det inn en melding på mobilen til Janne fra Eiriks pappa. Sønnen var død. Sammen med de to bestevennene hans dro kontaktlæreren til omsorgssenteret for å ta farvel med Eirik.

Dagen etter dro hele klassen på tur til et friluftsområde hvor flere av elevene tegnet hjerter i sanden.

Rett før sommerferien arrangerte Eiriks foreldre en minneseremoni med fokus på barna. De ønsket at klassen skulle danse for å feire Eirik sitt liv, ikke bare fokusere på døden. Og dans ble det.



Luftet tankene. Dagen etter at Eirik døde, dro hele klassen på tur. Flere av elevene tegnet hjerter i sanden.



Trivdes i klassen. Eirik var gutten som elsket solsystemet, dinosaurer og å klatre i trær.

Viktig lærdom

Samtidig som Eirik ble begravet med den nærmeste familien til stede, samlet klassen seg til sin andre minnestund, denne gangen ved et stort tre i gangavstand fra skolen.

«Hva er vel et mer naturlig sted å minnes han som elsket å klatre, enn nettopp et tre?», tenkte Janne og Ragnhild. Det samme treet ble samlingssted for ettårsmarkeringen i 2023, og for toårsmarkeringen i 2024.

– Sett i ettertid, hva er «lærdommen» dere sitter igjen med som kan deles med andre?

– Det er aldri enkelt å vite hva som er rett i en sånn situasjon. Du kan bli litt engstelig for at du «dytter» døden på andre, men vi har erfart at informasjon og åpenhet er viktig, sier Ragnhild.

– Vi har lært at man ikke skal være redd for å spørre om ting, samt være på tilbudssida – både overfor pårørende, barna og de andre foreldrene, supplerer Janne.

Janne og Ragnhilds erfaringer:

- Ikke pakk inn budskapet. Vær ærlig og bruk enkle ord.
- Selv om man også er fagperson for barna, skal man ikke være redd for å slippe dem innpå seg.
- Husk også å ta vare på elevenes nettverk
 - foreldre og søsken der hjemme.

«Barn tåler å høre sannheten. Det er mye bedre med åpen kommunikasjon, enn at de blir sittende med ubesvarte spørsmål. Barnas egen fantasi overgår alltid virkeligheten.»

Ragnhild Hauge Steffenssen

Rolig krisehåndtering. Janne (til venstre) og Ragnhild tror den tryggheten de klarte å gi Eiriks klassekamerater i en vanskelig tid, supplert av kriseteam og helsesøster, var viktig for barna.







Til verdas ende og tilbake – en diktbok til deg som har mistet noen du er glad i

Idun brukte skriving som terapi da datteren ble syk, og i tiden etter hennes bortgang. Diktene, som formidler kjærlighet, trøst og håp, er nå samlet mellom to permer.

Tekst: Tonje Bremnes Lillegård **Illustrasjon:** Darling Clementine

Hvert år har Barnekreftforeningen en nasjonal sorgsamling for medlemmer som har mistet barnet sitt. På sorgsamlingen som ble avholdt i 2021, møtte vi Idun Lee Hofset.

Idun er mammaen til Ragna og Astrid. Astrid fikk barnekreft som 9-åring, og selv om legene gjorde alt de kunne for å gjøre henne frisk, kunne ikke Astrid reddes. Hun døde med familien rundt seg i mars 2021, nær tolv år gammel.

Både i årene Astrid var syk, og i tiden etter hennes bortgang, brukte Idun skriving som terapi. Dette har resultert i mange vakre dikt som beskriver sorgen og tapet etter Astrid, men som også inneholder glimt av lys og håp.

Vi i Barnekreftforeningen fikk lov til å lese disse diktene, og hadde lyst til å løfte dem til et større publikum. Spesielt ønsket vi å nå de av våre medlemmer som også har opplevd å miste barnet sitt.

Vi fikk støtte av Stiftelsen Dam til å samle Idun sine dikt i en bok. Vi ønsket

at boken skulle være både være vakker å se på, og god å holde i, derfor har vi hatt fokus på god kvalitet på både illustrasjonene, papiret og fargene som er brukt i boken. Målet er at boken skal gi trøst og ro til den som leser den.

Illustrasjonen er laget av Darling Clementine, og hvis en ser nøye på omslaget, kan en oppdage mange elementer fra Astrid sitt liv, men også detaljer som andre familier kan kjenne seg igjen i, som kosebamser, såpebobler, turer med familien, og søskenfellesskap.

Håpet for og målet med boken er at de som trenger det kan oppleve gjenkjenning gjennom Idun sine ord. Vi håper at mottakerne av denne boken skal finne trøst i ordene om håp, og fellesskap i ordene om sorg. Det boken, gjennom sine dikt og illustrasjoner forteller om, er en sorg som er altoverskyggende, men som likevel har glimt av gode dager og stor kjærlighet til den som er borte, men også mellom de som står igjen.



Kuldegrader

Vi kjenner det på kroppen
når sola vert vekk

Det verkjer i sjela
når lysglimta vert kortare

Når mørket rår

Vi saknar det som var
vi lengtar etter varmen
ho gav

Vi håpar på lysare dagar
som vi vågar å tru vil kome

Sjolv om det i hjarta våre
alltid vil vere –1

JYSK og Barnekreftforeningen: et partnerskap for fremtiden



Det hele startet i 2022 da JYSK, inspirert av en utfordring fra Elkjøp på LinkedIn, deltok på FotballtrøyeFredag.

Tekst: Tine Grønnern Quinn



Arrangementet skapte stort engasjement blant de ansatte og ble starten på et meningsfylt samarbeid med Barnekreftforeningen. For JYSK var det naturlig å fortsette dialogen med organisasjonen, ettersom temaet barnekreft traff flere av de ansatte personlig.

Intern åpenhet og forståelse

Det første initiativet i samarbeidet var en markedsaktivitet der JYSK solgte hodeputer til barn. For hver solgte pute donerte JYSK 10 kroner til Barnekreftforeningen.

For JYSK er samarbeidet med Barnekreftforeningen en måte å speile selskapets verdier i samfunnet. Det er viktig for dem å engasjere seg i noe som har reell verdi, og Fatima Elkadi, kommunikasjonssjef i JYSK, forteller at de er imponerte over arbeidet Barnekreftforeningen gjør.

Elkadi har holdt i samarbeidet med Barnekreftforeningen siden oppstart. Hun har vært en sterk bidragsyter til utviklingen av samarbeidet.

– Samarbeidet har ikke bare vært en måte å gi tilbake til samfunnet på, men også en kilde til inspirasjon og engasjement internt i JYSK. Mange ansatte har delt sine personlige erfaringer med kreft,

noe som har skapt en intern åpenhet og forståelse, og hvilket bidrar positivt på både arbeidsmiljøet og samfunnet for øvrig, sier Elkadi engasjert.

– Kundene gir også positive tilbakemeldinger på samarbeidet, og velger å dele sine personlige historier med de ansatte ute i butikkene, forteller hun.

Stolt samarbeidspartner

I dag er JYSK stolt samarbeidspartner av Barnekreftforeningen. Samarbeidet synliggjøres kontinuerlig for alle 1 200 ansatte og kunder i deres 108 butikker landet rundt. Flere ganger i året arrangeres markedsaktiviteter der kundene kan delta i dugnaden. Et eksempel på dette var JYSKs deltakelse i TV-aksjonen, der både ansatte og kunder ble oppfordret til å bidra. Ansatte gikk med bøsser og

deltok i lokale initiativer, og det ble produsert t-skjorter for anledningen. Siden JYSK startet som støttepartner til Barnekreftforeningen i 2023, har de nesten firedoblet sin økonomiske støtte, og var i 2024 en av våre største bidragsytere. Dette er helt eksepsjonelt og sier noe om det fantastiske engasjementet JYSK har klart å skape rundt saken, både internt og eksternt.

Over 900 000 kroner siden 2023

– Vi er dypt imponert over hjertet JYSK har for barnekreftsaken. Fra å starte som en motivert gjeng i butikk i forbindelse med FotballtrøyeFredag i 2022, har de på kort tid vokst til å bli en verdifull strategisk samarbeidspartner. Vi setter stor pris på både støtten de gir og synligheten de skaper. Deres bidrag utgjør en stor forskjell, sier Irene Rivelrud, leder for marked og innsamling i Barnekreftforeningen.

Fremover ønsker JYSK å fortsette å sette søkelys på barnekreftsaken og bidra til å realisere barns drømmer. Gjennom butikkreklame, annonser og fokus på viktigheten av søvn og restitusjon, spesielt for barn med kreft, fortsetter JYSK å markere sitt engasjement.

Samarbeidet med Barnekreftforeningen er ikke bare en del av JYSKs samfunnsansvar, men en hjertesak som engasjerer hele organisasjonen. Det er et partnerskap for fremtiden, med mål om å gjøre en forskjell for barn og familier som er berørt av kreft.



Stort engasjement. JYSK oppfordret både ansatte og kunder til å bidra til TV-aksjonen, og produserte blant annet egne t-skjorter til de ansatte.

Du kan lese mer om våre samarbeidspartnere på barnekreftforeningen.no

«HER OG NÅ» med Gullis

Barnekreftforeningen feat. Eirik Zakariassen
Tekst/melodi: Kari Malmanger og Gjest Kvaale

Hør sangen her:



Alle kan ha dagar grå
dagar då me treng ein klem
Vegen verkar tung å gå
men veit du at du har ein venn?

Som seier:
«Hei på deg! Så fint å se deg! Kom bli med!»
Me er her. Me er no.
Så dans, dans, dans, dans!

Refreng:
Sammen kan me
skapa minner
Bli med og hopp
Bli med og klapp
Gullis tenner
lys her inne
Bli med og syng:

Håp, mot, styrke og glede!

Sammen kan me få det te
sjølv om det er tøffe tak.
Gode klemmar, varme smil,
sterke når me står i lag.

«Hei på deg! Så fint å se deg! Kom bli med!»
Me er her. Me er no.
Så dans, dans, dans, dans!

(Refreng)

Heie på heltane (heie på heltane)
Backe dei opp (backe dei opp)
Løfte dei små (løfte dei små)
Stå med dei store!

Som seier:
«Hei på deg! Så fint å se deg! Kom bli med!»

(Refreng)

(Spre litt glede!)

(Refreng)

Håp, mot, styrke og glede!
Håp, mot, styrke og glede!





Foredragsholderne. Einar Stensvold og Elna Hamilton Larsen var blant de dyktige foredragsholderne på fagseminaret.

Fagseminar om seneffekter

Foto: Sara Bergesen

I januar arrangerte Barnekreftforeningen seminar om seneffekter for fagpersoner som jobber tett på barn. Målet med seminaret er økt kunnskap om utfordringene barn og unge kan møte etter avsluttet kreftbehandling.

Over 70 deltakere lyttet engasjert til foredrag om temaer som seneffekter etter kreftbehandling, personlige erfaringer fra overlevende og foreldre, spesifikke utfordringer knyttet til skolegang etter sykdom, og juridiske rettigheter ved sykdom.



Ansatte ved Solhagan. Mats Eriksen (veileder) og Tobias Boyesen (miljøarbeider), syntes begge det var lærerikt med et seminar som handlet spesifikt om seneffekter.

Bekjempe barnekreft og gi familier støtten de trenger.

Samfunnsoppdrag

Barnekreftforeningen skal være en støttepartner og informasjonskilde for familier som rammes av barnekreft slik at de ikke føler seg alene. Samtidig ønsker vi å være den største pådriveren i Norge til å sette fokus på barnekreft i media og i samfunnet. Vi skal bidra til forskning og utdanning for å bekjempe barnekreft.

Verdier

Vi gir håp til hverandre og omverdenen.

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

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

Vi skaper glede i hverdagen.

Følg oss på sosiale medier:



Facebook



Instagram



YouTube



LinkedIn

Returadresse
Barnekreftforeningen
Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo

Støtt kampen mot barnekreft

Fotballtrøye Fredag 9. mai

