

VÅRE BARN

#2
2021

Barnekreftforeningens magasin

MEDLEMSHISTORIE

Nikolines ungdomstilværelse som kreftpasient

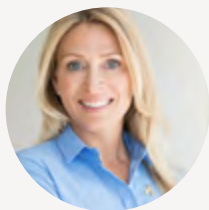
Nikoline mistet alle tre årene på ungdomsskolen på grunn av kreft. [side 6](#)

Seneffekter [side 12](#)

Luftkrigsskolen [side 18](#)

Forskning [side 22](#)





Barnekreftmåneden september



Bli med og ta på deg gullsløyfen i september, og hjelp oss å sette barnekreft på dagsorden.

Barn må behandles som barn, og ikke små voksne, derfor lyser vi i september ut 25 millioner til forskning på barnekreft!

Barnekreftforeningen har flere saker som er viktige for våre medlemmer, og det er vår jobb å ta disse sakene videre til politikerne. Nylig fikk vi gjennomslag for en av våre viktigste saker: De regionale helseforetakene har nå fått i oppdrag å bygge opp kompetanse på seneffekter. Vi fortsetter arbeidet, og vil fremover følge opp både helseforetakene og de politiske partiene, for å sørge for at det blir fulgt opp, organisert og finansiert et tilbud til barn med kreft.

Vi vet at det er viktig med tidlig innsats for å forebygge seneffekter og det er avgjørende at barn og unge som har gjennomgått kreftbehandling får hjelp og oppfølging.

I denne utgaven kan du lese om at det finnes flere gode rehabiliteringsinstitusjoner som har tilbud til barn og unge. På våre nettsider finner du nå en oversikt over alle disse.

Trine Nicolaysen
Daglig leder



MEDLEMSHISTORIE

Nikolines ungdomstilværelse som kreftpasient

Nikoline gikk glipp av alle tre årene på ungdomsskolen på grunn av kreft. I løpet av sine 17 leveår har hun opplevd flere utfordringer enn de fleste på sin alder.



SENEFFEKTER

Rehabilitering etter barnekraft

Det finnes flere gode rehabiliterings-tilbud rundt omkring i landet, og Våre Barn har snakket med to av dem.



FORSKNING

Tidlig tilgang til nye legemidler

Med støtte fra Barnekraftforeningen har Oslo universitetssykehus blitt tildelt en akkreditering som gir tilgang til utprøvende behandling for barnekraftpasienter.



SAMARBEIDSPARTNER

Luftkrigsskolen: For alt vi har og alt vi er

Siden 1989 har kadetter ved Luftkrigsskolen samlet inn penger til støtte for Barnekraftforeningen.

ANDRE TEMA

Leder	2
Kolofon	3
Hva har skjedd i fylkesforeningene?	4
Våre fylkesforeninger	5
Nordkak – dugnad siden 1988	16
Burpees for barnekraft	17
Barnekraftmåneden: Fordi barn må behandles som barn	24
Om Barnekraftforeningen	25
Til deg	26
Bli fastgiver	28



Barnekraftforeningen

Magasinet Våre Barn gis ut av Barnekraftforeningen.

Ansvarlig redaktør
Trine Nicolaysen

Redaktør
Merete Romestrand

Redaksjon
Anja Haug Tronrud
Britt Ingunn Wee Sævig
Line Lybo Uppard
Camilla Hobøl Korsæth
Tonje Tunstad
redaksjon@barnekraftforeningen.no

Design og layout
Maren Tanke

Trykk
Konsis Grafisk AS

Tittelfoto
Veronika Stuksrud

Postadresse
Postboks 78, Sentrum, 0101 Oslo

Besøksadresse
Tollbugata 35, 0157 Oslo

Telefon
919 02 099

E-post
kontakt@barnekraftforeningen.no

Organisasjonsnummer
985 550 999

Gavekonto
7058 09 33333

Vipps
02099

barnekraftforeningen.no



OSLO & AKERSHUS

Å redde et øyeblikk

Barnekreftforeningen Oslo og Akershus vært med å støtte prosjektet «Å redde et øyeblikk» på barneavdelingen på Ahus. Prosjektet som stod ferdig i november 2020, vant nylig gull i designkonkurransen Visuelt.

Kunstner Frode Skaren, alias Ugly-logo fra Street Art Oslo, har malt over

40 karakterer på veggene hos barneavdelingen. Han ønsker at barnas fantasi skal vekkes av form og farge, samtidig som ungdommene og de ansatte kan sette pris på humoren.

– Karakterene møter deg i døren, og tar deg med inn i en verden som ikke er skummel, men faktisk full av moro og

lekenhet.

Jeg har valgt universelle former, som firkanter, trekkanter og sirkler, som jeg håper vil være tidløse. De samme karakterene går igjen, for at de minste skal kjenne dem igjen. Men jeg har også

gjemt noen detaljer som de eldre pasientene og de voksne kanskje oppdager, sier Frode.

Avdelingsleder Else Andresen var den som tok kontakt med Street Art Oslo. Hun forklarer hvorfor kunst har en så viktig rolle i denne sammenhengen:

– Bilder, farger og figurer fanger oppmerk-

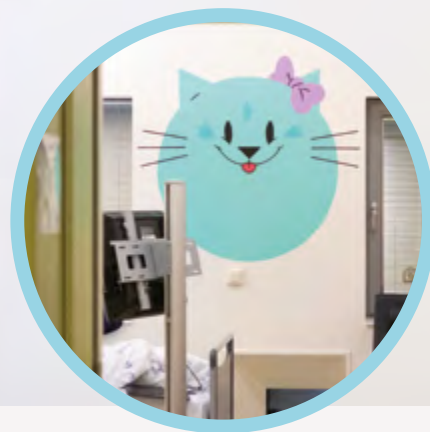
somheten vår og kan gjøre omgivelsene litt mindre skremmende, og samtidig lettere gjenkjennelige for barna. Bildene kan gi en liten distraksjon fra smerte og frykt. Det blir også lettere å starte en samtale når vi kan se på bildene, sammen.

Street Art Oslo og barneavdelingen ved Ahus planlegger å videreføre samarbeid i en eller annen form i løpet av 2021.

«Karakterene møter deg i døren, og tar deg med inn i en verden som ikke er skummel.»

Frode Skaren

Kunstner Frode Skaren brukte sin mangeårige erfaring til å bygge en fortelling som kan følges fra inngangen gjennom korridorene og inn i hvert enkelt værelse.



HELE LANDET



Vi ønsker å rette en stor takk til alle fylkesforeninger og medlemmer over hele landet, som stilte opp langs veien for å heie på våre gule sykkelhelter.

Ikke minst ønsker vi å rette en stor takk til nettopp Team Rynkeby, som de siste årene har samlet inn over 50 millioner kroner til forskning på barnekreft.

Torsdag 8. juli startet ti Team Rynkeby-lag med til sammen 270 deltakere, på Norgestur til inntekt for Barnekreftforeningen. Turen som vanligvis har gått til Paris,

gikk i år som i fjor gjennom mange av Norges kommuner, byer og tettsteder.

Hvert av de ti lagene syklet mer enn 1000 km fra ti ulike destinasjoner i hele Norge. Reisen endte med et 400 meter langt «gult tog» som syklet sammen fra Lerkendal til Midtbyen i Trondheim. Der ble de møtt av trampeklapp, heiarop og norske flagg.

BUSKERUD

Ingen sommer uten is

Sommeren viste seg tidvis fra sin aller beste side, men ikke alle hadde mulighet til å nyte den fullt ut. På barneavdelingene rundt omkring i landet er det innlagt syke barn, også om sommeren. Da er det fint med varme hjerter og kald is. Før sommeren fylte Barnekreftforeningen Buskerud opp fryseren med masse deilig is på Drammen Sykehus.

INNLANDET

Sammenslåing

Barnekreftforeningen Hedmark og Oppland har slått seg sammen til Innlandet. Vi oppfordrer derfor givere for Hedmark til å skifte grasrotmottaker til Barnekreftforeningen Innlandet. Det kan du gjøre på Norsk Tipping sine hjemmesider, eller send SMS «Grasrotandelen 994000462» til 60000.

ROGALAND

Bilbingo

Barnekreftforeningen Rogaland arrangerte bilbingo for sine medlemmer. Mens regnet plasket mot asfalten denne søndagsettermiddagen, satt de kreftrammede barna og deres familier tørt – og koronasekurt trygt i bilene utenfor M44 på Bryne i Rogaland. Underholdning, bingo og utdeling av is var noen av postene på programmet.



Støtten Nikoline
fikk fra moren Bianca
betydde mye.

Nikolines ungdomstilværelse som kreftpasient: *Rehabilitering og de viktige pausene*

Nikoline gikk glipp av alle tre årene på ungdomsskolen på grunn av kreftbehandling. I løpet av sine 17 leveår har hun opplevd flere utfordringer enn de fleste på sin alder. Turene, opplæringen og opplevelsene i regi av Barnekreftforeningen har vært uvurderlige for at Nikoline har kommet seg helskinnet gjennom 2,5 år med kreftbehandling.

Tekst: Anja Haug Tronrud **Foto:** Veronika Stuksrud og privat

– **Jeg vet ikke** hvordan jeg skal forklare følelsen da jeg fikk vite at jeg hadde kreft. Stille sjokkert? sier Nikoline spørrende.

Det tok tid før Nikoline fra Bergen innså hva som egentlig hadde skjedd og hva hun nå skulle gjennom. Hun var 13 år da hun ble diagnostisert med Akutt lymfatisk leukemi (ALL) i 2017.

– Jeg hadde fått beskjed dagen før om at jeg skulle ta beinmargsprøve, og de forklarte hvorfor jeg måtte ta den, så jeg visste jo på en måte litt hva som skulle skje.

Det er nå fire år siden hun fikk diagnosen. Hun går første året på Åsane videregående skole i Bergen. På fritiden liker hun å være med venner eller gå turer med hunden Ramzi, men innrømmer at favorittdyret er kuer.

Hun prøver å huske tilbake på alt hun har vært gjennom, og er ærlig på at hun ikke kan huske den første tiden så godt.

– Det var en helt ny hverdag. Jeg gikk fra å være elev på ungdomsskolen i åttende klasse, til å være en fulltidspasient på sykehus. Istedenfor skole, måtte jeg ta blodprøver hver tredje time.

«Det var en helt ny hverdag. Jeg gikk fra å være elev på ungdomsskolen i åttende klasse, til å være en fulltidspasient på sykehus. Istedenfor skole, måtte jeg ta blodprøver hver tredje time.» Nikoline

Den nye tilværelsen

Livet på sykehuset var en stor endring for Nikoline. Friheten til å kunne leve som andre på hennes alder, ble brått revet vekk.

– Sykehuset ble som et nytt hjem for meg. Jeg ble mer kjent på sykehuset og i gangene der, enn det jeg var i alle gatene i nabolaget mitt. Jeg likte ikke å være der hvis jeg visste at det var en test eller en sprøyte jeg ikke likte, men ellers hadde jeg det hyggelig på mitt eget rom. Der fikk jeg pynte og gjøre det om til mitt eget.

Nikoline drømte om helt vanlige ting som å kunne besøke søsteren som studerer i Tromsø, og spille fotball med laget sitt. Fotballaget var en stor del av Nikolines sosiale krets før hun ble syk, og da hun mistet det, følte hun seg veldig ensom i perioder.

Hun drømte også om å kunne ha langt hår igjen, og kunne løpe raskt.

Både skole, venner og de rundt henne har prøvd å forstå situasjonen til Nikoline så godt de kan.

– De gjør så godt de kan, men dessverre går det nok ikke an å forstå det helt, med mindre du har opplevd det selv.

Etter hvert som Nikoline ble bedre, fikk hun Haukeland sykehus sine lærere på besøk slik at hun ikke skulle havne så langt bak sine medelever. Selv om det var utfordrende når kroppen ikke ville spille på lag.

Nikoline fikk mer energi etter at hun begynte å trene sammen med en fysioterapeut under behandling. Det gjorde godt både for kropp og den mentale helsen.

– Guri het treneren min. Hun lærte meg mye om trening og daglig aktivitet som jeg fremdeles bruker i dag. Hun trente meg opp og hjalp meg å nå målene mine.

Moren til Nikoline, Bianca, kan ikke få skrytt nok av Guri som hun mener har bidratt stort til at Nikoline er så bra som hun er i dag. Guri tilrettela treningen ut fra formen til Nikoline, slik at hun fikk vært i aktivitet uansett hva som foregikk.

– Jeg tror måten Guri tok imot henne og lærte henne opp, er årsaken til at Nikoline trener jevnlig og godt i dag også, sier Bianca.

Rehabilitering på Hauglandssenteret

Et av tilbudene som var til stor hjelp for Nikoline, var de to opphold på Hauglandssenteret. Et rehabiliteringssenter de fikk vite om via kreftkoordinator på Haukeland sykehus. På Hauglandssenteret fikk Nikoline utfolde seg selv, og kjenne på mestring gjennom ulike aktiviteter, samtidig som hun møtte andre i samme situasjon.

– Det pleier å vare i flere uker hvis jeg husker korrekt, og du kunne ta med en foresatt hvis du ønsket. Jeg husker at jeg ikke ville dra siden jeg syntes det var kjempelenge. Men når det var tid for hjemreise, ville jeg ikke dra hjem igjen, sier Nikoline og ler.

Nikoline forteller videre at de fikk en aktivitetsplan som viste når det var skole og hvilke aktiviteter som skulle foregå.

– De er også veldig forståelsesfulle om man ikke klarer å bli med på en aktivitet en dag, eller hvis man har lyst til å slappe av.

– Jeg anbefaler virkelig dette. Man lærer så mye nytt, og en får mulighet til å prøve ting man ellers ikke hadde fått prøvd.

På Hauglandssenteret fikk Nikoline et nytt syn på hvordan all aktivitet i hverdagen er bra for kroppen. Tidligere tenkte hun at hun måtte trene eller gå lange turer for å bli bedre. Dette endret seg etter oppholdet på Hauglandssenteret.

– På Hauglandssenteret lærte de meg at bare å svømme i basseng, sykle, eller være i en kajakk, er

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter har siden 2011 gitt tilbud til barn og unge (6–18 år) som har gjennomgått kreftbehandling. Senteret har som mål å forebygge seneffekter, gi mestringsopplevelser og tilrettelegge for at barn og ungdom som deltar skal få utnytte sitt potensiale.

Tilbudet er gruppebasert samtidig som det er individuelt tilpasset barnets behov. Alle som deltar, får en koordinator som følger dem gjennom hele oppholdet.

Senteret vektlegger at barnet/ungdommen skal tilegne seg kjennskap til egne ressurser og grenser. Det legges til rette for fysiske og sosiale mestringsopplevelser gjennom allsidige aktiviteter både inne og ute.

Senteret tilbyr et eget opplegg for pårørende/foreldre med samtalegrupper og undervisning i relevante tema.

Foreldre kan søke om opplæringspenger fra NAV for å få dekt tapt arbeidsinntekt for å delta.

Les mer om senteret på www.rkhr.no

trening i seg selv. Så nå tenker jeg for eksempel at jeg kan gå til butikken, fremfor å ta buss eller kjøre bil.

Også for moren, Bianca, var oppholdene på Haugland verdifulle.

– Å bli sett, hørt og forstått på den måten vi ble der, er ubetalelig.

Bianca forteller at det å møte andre barn og foreldre i noenlunde samme situasjon der man kunne dele erfaringer, opplevelser, trene og lære sammen, føltes ubegripelig godt.

– Som mor hjalp det meg å koble av, bearbeide, reflektere og søke om diverse midler Nikoline trengte og kunne søke på. Sosionomen og legene var helt fantastiske!

Minner for livet

Noen av opplevelsene gjennom Barnekreftforeningen som Nikoline husker best er turene hun dro på.

– Jeg dro til Frankrike og der ble jeg veldig godt tatt vare på, samtidig som jeg fikk mange helt nye opplevelser. Jeg var også på rehabiliteringscamp i Irland i en uke, og det er minner jeg vil ha for alltid, sier Nikoline mens hun ser drømmende ut i lufta.

Mor Bianca forteller at de fikk høre om turen til Paris på Haukeland. Det var en reise i regi av

Barnekreftforeningen Vestland. Selv om de egentlig trodde at de hadde søkt på skvadronturen som Barnekreftforeningen og Luftforsvaret arrangerer hvert år.

– Jeg fikk litt panikk da jeg fikk vite at det egentlig var en tur for ferdigbehandlede barn i følge med to frivillige. Nikoline var under behandling, og det var en reise med offentlig fly osv. Men turen var verdt alt, ubetalelig!

På denne turen fikk Nikoline treffe ungdommer som hadde overlevd. Ungdommer som forsto når hun reagerte på lukter og lyder. Moren forteller at turen ga dem en dybde av håp og tro, og ikke minst minner og venner for livet.

– Jeg skulle ønske at storebror også kunne vært med på turen. Da hadde han kanskje forstått sykdommen bedre. Han var 16 år og Nikoline var 14 år på det tidspunktet. Ungdommene på turen snakket åpent og ærlig om det de hadde vært igjennom, sier Bianca.

Rehabiliteringscampen i Barretstown, Irland

Da vi spurte Nikoline om hun ikke kunne fortelle litt mer om campen i Irland, nikket hun begeistret.

– Rehabiliteringscampen i Irland er et av favorittminnene mine, sier hun.

Nikoline hadde blandede følelser da hun måtte klippe håret kort på grunn av hårtap.



Nikoline donerte 30 cm av håret sitt til parykker. Det deler hun med venner og familie.



Nikoline ble veldig glad da hun fikk favorittmaten sin «chicken salsa wrap».





Selv om Nikoline hadde mange gode støttespillere rundt seg da hun hadde kreft, betydde støtten fra mamma, Bianca ekstra mye: «Hun var der hele veien i behandlingen. Hun lærte seg hva de ulike blodprøvene betydde slik at hun visste hva jeg trengte mere av. Hun tok imot alt jeg kastet mot henne. Hvis jeg hva kjempesur en dag, eller ikke klarte å gå ut av sengen, var hun alltid der og støttet meg.»

Barretstown i Irland

Barretstown er en non-profit organisasjon som arrangerer spesialtilpassede leirer for barn i alderen 7–17 år, med kreft og andre alvorlige sykdommer. Barna kommer fra mer enn 20 europeiske land for å delta i det brede spekteret av aktiviteter leiren tilbyr. Mens sykehus vil forsøke å ta vare på de fysiske sidene ved alvorlig sykdom hos et barn, spiller Barretstown en viktig rolle i å helbrede effekten av emosjonelle arr. Deltagerne øver på å gjenvinne egen indre styrke, tillit og selvtillit.

Les mer på www.barretstown.org

Campen fikk de vite om via Barnekreftforeningen. Turen til Irland var både spennende og skummel. Det var første gang i sitt liv, at Nikoline reiste alene.

– Jeg reiste sammen med fem andre som hadde gjennomgått, eller gikk gjennom kreftbehandling, og to ledere. Da vi kom frem fikk vi tildelt ID-kort, og ble delt inn i grupper med de andre som var der.

Nikoline forteller videre at hun og en annen jente kom på gruppe med noen tyske jenter, mens guttene de reiste sammen med kom på gruppe med noen spanske gutter.

– Vi hadde ikke lov til å bruke mobil, slik at man skulle være mer sosial, noe jeg var skeptisk til på begynnelsen. Etter hvert la jeg ikke merke til det, sier Nikoline og smiler.

Moren til Nikoline var nok noe mer bekymret for den mobilmfrie regelen. Men etter at hun fikk møte gruppen med barn og kyndige sykepleiere som skulle være med på turen, følte hun seg trygg.

– Det var god oppfølging, og jeg fikk tilbakemeldinger fra sykepleier underveis i oppholdet. Det gikk egentlig smertefritt, og det var nok godt for oss begge etter å ha vært sammen 24/7 i to år non stop, innrømmer Bianca.

Timeplanen i Barretstown var smekkfull av morsomme aktiviteter som klatring, kajakk og pil og bue.

– Etter hver aktivitet fikk vi en medalje vi kunne klippe ut og lime inn i en «scrap book» vi laget en av de siste dagene, sier Nikoline.

– De hadde planlagte måltider, og noe som var kjempegøy var at det var et danseshow under hver middag! Alle lærte en ny dans, også noen av dagene lærte vi litt om de forskjellige landene som var med.

De viktige pausene

Til tross for den tette timeplanen, var et punkt på timeplanen spesielt viktig i Barretstown, nemlig det å ta pauser. Avslapning var en del av programmet.

– Etter lunsj slappet vi av en time. Man kunne sove, lese bok eller gjøre noe annet. Jeg trodde ikke jeg trengte det siden jeg ikke klarer å sovne på en time, men det hjalp meg veldig. Da klarte jeg bedre å gjøre aktivitetene etter lunsj og følte meg mer uthvilt.

Kunsten å ta pauser, omtaler Nikoline som et viktig verktøy som har hjulpet henne mye.

– Jeg er blitt flinkere til å kjenne etter når jeg trenger pauser, og tenker at jeg ikke skal overarbeide meg selv. Nikoline kan ikke få uttrykt nok hvor mye hun anbefaler denne turen.

– Det er så godt å komme seg ut, og få nye internasjonale venner. Man får prøvd seg på nye aktiviteter, jeg ble for eksempel veldig glad i pil og bue, forteller hun med et entusiastisk glimt i øyet.

Støtten og hjelpen underveis

Når man får en kreftdiagnose som ungdom følger det mange tanker og følelser som ikke alltid er like lett å håndtere alene. Et godt støtteapparat og mennesker som bryr seg blir ekstra viktig i denne tiden. Nikoline forteller at hun har vært kjempeheldig som har en stor familie rundt seg som hjalp til masse, og venner som tok kontakt og kom på besøk. Hun forteller at hun også fikk god hjelp og støtte fra sykehuset blant annet via sykehusskolen.

– Både treneren min, legene og sykepleierne kunne ikke vært bedre, alle var koselige og snakket til meg selv om jeg bare var innom i en dag. De sier fremdeles hei, hvis de ser meg.

Selv om Nikoline hadde mange gode støttespillere rundt seg da hun hadde kreft, betydde støtten fra mamma, Bianca ekstra mye.

– Hun var der hele veien i behandlingen. Hun lærte seg hva de ulike blodprøvene betydde slik at hun visste hva jeg trengte mere av. Hun tok imot alt jeg kastet mot henne. Hvis jeg var kjempesur en dag, eller ikke klarte å gå ut av sengen, var hun alltid der og støttet meg.

Friskmeldingen

Nikoline husker godt prøvesvarene sine og minnes godt de øyeblikkene der hun fikk beskjed om at hun kunne dra hjem.

Juni 2020, ble hun friskmeldt.

Etter friskmeldingen har jeg ikke merket noen drastiske endringer i kroppen. Jeg har merket at jeg lettere kan bli sliten og svimmel. Det positive er at jeg liker flere typer mat enn det jeg pleide. Jeg var kjempekresen på mat, mens nå prøver jeg nesten all mat.

Livet etter behandlingen

I dag er Nikoline kreftfri. Men å få en så alvorlig diagnose som kreft setter spor i et ungt sinn. Spesielt tungt var det da hun mistet venninnen i parallellklassen, som fikk kreft nesten samtidig som Nikoline.

Nikoline forteller at hun bruker det hun lærte gjennom oppholdene på både Hauglandssenteret og Barretstown.

«Det er ikke alle som er like heldige, og har så mange som er der og støtter deg og vil hjelpe deg. Så sett pris på de som er med deg hele veien.»

Nikoline

– Jeg fikk også mye hjelp da jeg var under behandling, som PT og hjelp til treningen. Dette har gitt meg mange nye verktøy som hjulpet meg i hverdagen.

Turene hun var med på, har også gjort godt for den mentale helsen.

– De hjalp meg å bli sosial igjen, og finne folk på min egen alder. Bare det å kunne møte folk, gå på restaurant eller kino og snakke med noen tror jeg er viktig.

Moren fortsetter med å fortelle at støtten underveis fra St. Pauls skole i Bergen var av stor betydning.

– De tok virkelig godt vare på oss, og fulgte opp Nikoline.

Bianca forteller at lærere og klassen jevnt og trutt ga lyd fra seg til Nikoline så hun skulle føle seg inkludert.

– De sendte snaps, laget film og overrasket oss med frokost på døren hjemme. Lærerne beroliget oss foresatte angående kunnskapshull Nikoline fikk, og fortalte at alt ville ordne seg. De stilte til og med opp med sommerskole i fellesferien. Rektor og lærerne fortjener en gullmedalje, spør du meg, sier moren henrykt.

Setter mer pris på livet

Da Nikoline var syk, gruete hun seg veldig til å begynne på videregående. Hun hadde hørt at det skulle være mye vanskeligere.

– På grunn av all hjelpen og støtten jeg fikk fra lærerne, har jeg et bra karaktersnitt og klarer å være på skolen fulltid.

For øyeblikket drømmer hun om å kunne fullføre videregående skole, og kanskje til og med på sikt, dra i Forsvaret. Hun reflekterer over hvordan sykdommen preger livet hennes i dag, og tror bestemt at hun setter mer pris på ting.

– Hvis jeg går en tur blir jeg litt glad, for jeg trenger ikke ha noen med meg i tilfelle noe skulle skje. Jeg tror også at jeg tenker mer på hvordan jeg oppfører meg mot andre siden jeg kanskje ikke vet hele deres historie.

Hvis hun skulle gitt noen råd til andre som er i hennes situasjon basert på sine erfaringer, tror hun at det er viktig å sette pris på hvem du har i livet.

– Det er ikke alle som er like heldige, og har så mange som er der og støtter deg og vil hjelpe deg. Så sett pris på de som er med deg hele veien, for det er tungt for de også, avslutter den reflekterte jenta tankefullt.

A photograph of two children climbing ropes on a playground. The child on the left is a girl with dark hair, wearing a bright pink jacket and dark pants, smiling as she climbs. The child on the right is a boy with blonde hair, wearing a dark blue long-sleeved shirt and light green pants, also smiling. They are both holding onto thick, twisted ropes. The background shows a grassy field, some trees, and a building under a clear blue sky. There are orange cones on the grass.

Rehabilitering etter barnekreft

Målet ved all kreftbehandling er å kurere sykdommen. For å bli frisk kreves intensiv og sterk behandling, som er forbundet med risiko for utvikling av seneffekter. Den gode behandlingen som finnes, gjør at de fleste overlever, men både behandlingen og sykdommen i seg selv, kan gi ulike seneffekter i ettertid.

Tekst: Merete Romestrand
Foto: CatoSenteret og Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter

Alle som har gjennomgått kreftbehandling i barne- og ungdomsalder kan utvikle seneffekter, men for mange er seneffektene milde og påvirker ikke daglige gjøremål. Dessverre, for noen, kan seneffektene ta stor plass i livet.

Mange av Barnekreftforeningens medlemmer etterlyser bedre oppfølging etter at behandlingen er over. Selv om vi ennå ikke har fått på plass seneffektopliklinikker, finnes det flere gode rehabiliteringstilbud rundt omkring i landet, og Våre Barn har snakket med to av dem.

CatoSenteret

CatoSenteret er en del av spesialisthelsetjenesten og ligger i naturskjønne omgivelser i Son i Vestby kommune, med en fantastisk utsikt over Oslofjorden.

Her tilbyr de spesialisert rehabilitering til pasienter med kreft, CFS/ME, nevrologiske tilstander og andre komplekse sykdomsbilder til de som ønsker rehabilitering. Mange av deres brukere er barn og unge, og de har i flere år tilbudt rehabilitering til barn som har hatt kreft.

Under rehabilitering ser man på alle aspekter i livet til barnet som kan påvirke livskvaliteten, både fysisk, psykisk, kognitivt og sosialt. CatoSenteret har fokus på mestring, og forsøker å hjelpe barna til å finne fram til en hverdag der de får brukt seg selv godt, bli selvstendige og delta sosialt i utdanning og i samfunnet.

Vi har snakket med Nina Øye som er fysioterapeut og leder teamet for barn og unge på Kreftrehabilitering. Hit kan barn med kreft komme både under og etter behandling.

– Det viktigste er at man er medisinsk i stand til å tåle rehabilitering, forklarer Nina. Vi har tilbud for alle aldre, både til barn, ungdom og voksne. Gjennomsnittsalder

på barneavdelingen er fra 10–19 år. Men vi har også hatt barn ned i barnehagealder, og flere på rundt 7–8 år.

Nina etterlyser flere søknader til CatoSenteret.

– Vi har avtale med Helse Sør-Øst, og siden det er fritt behandlingsvalg kommer brukere fra hele landet hit. Det er åpent gjennom hele året, og rehabiliteringen varer i fire uker sammenhengene.

Barn under 16 år må ha med en av foreldrene eller en foresatt, som kan bo på samme rom uten at det koster noe. Foreldre kan søke om opplæringspenger via NAV, og får dekket tapt lønn under oppholdet. For de mellom 16 og 18 år er det valgfritt å ta med foresatt.

– Vi anbefaler gjerne at foreldrene deler opp ukene mellom seg, slik at man tar 2 uker hver, forteller Nina. Vi har et eget opplegg for foreldrene når de er her, som inkluderer både samtalegrupper og undervisning. Når det er mange barn behandlet for kreft her samtidig, samler vi gjerne foreldrene til disse i en egen gruppe. Det er viktig at både barna og foreldrene lærer seg nyttige verktøy, som de kan bruke hjemme etter at oppholdet hos oss er ferdig.

Ditt eget team

Alle som kommer til CatoSenteret får sitt eget nærtteam. Dette består av en primærkontakt som ofte er en sykepleier og av fysioterapeut, idrettspedagog og lege. I tillegg kobles det på andre faggrupper ved behov, som for eksempel ergoterapeut, psykolog, ernæringsfysiolog, eller logoped.

Det første man gjør er å kartlegge hver enkeltes utfordring. Hva trenger man å øve på, og hvilke mål setter man seg for de neste fire ukene.

– Jeg vil jo si at vi som jobber med barn og unge som har hatt kreft, har en faglig spennende, utfordrende og givende jobb. Barna som er her, har komplekse utfordringer; både fysiske, psykiske og sosiale.

Hva er rehabilitering?

Verdens helseorganisasjon definerer rehabilitering som «... en prosess for å oppnå og opprettholde optimalt fysisk, sensorisk, intellektuelt, psykologisk og sosialt funksjonsnivå. Rehabilitering gir funksjonshemmede de redskapene de trenger for å oppnå uavhengighet og selvvråderett.»

Effektive tiltak i kreftrehabilitering

Mange kreftpasienter sliter med fysiske og psykiske plager etter behandlingen. Fysisk trening har effekt på kondisjon, styrke, utmattelse, angst, depresjon, humør og vekt. Det er også vist at trening reduserer risikoen for ny kreft. En sunn livsstil og kroppsvekt er også viktig å oppnå bedre fysisk og psykisk helse. Sunn livsstil motvirker hjerte- og karsykdommer, og kreftrelaterte seneffekter, slik som beinskjørhet og overvekt.

Mange har fatigue, noen har vært operert, andre har fått strålebehandling, og de aller fleste har fått cellegift. De har opplevd mye til tross for sin unge alder, og man blir ydmyk når man står overfor både barna og foreldrene.

Hun forteller videre at det å kunne få være med disse barna på oppturer i rehabilitering, og se hvordan de mestrer nye ting og utfordrer seg selv, er noe av det beste med jobben.

– Av de seneffektene vi ser oftest, skiller fatigue seg helt klart ut. Mange sliter med konsentrasjon, hukommelse, mental og fysisk slitenhet. I tillegg har noen også sosiale utfordringer, fordi man har vært lenge borte fra barnehage eller skole i en viktig periode i livet. Dette er en trist effekt av det å være syk lenge. Livet blir annerledes, sier Nina.

Bygge tillit

– Det viktigste vi gjør er å møte og se barnet der det er. Både foreldrene og vi

Fra venstre: Nina Øye (fysioterapeut),
Anders Bakke Berntsen (idrettspedagog),
Lauritz Stoltenberg (lege) og Beate
Brucki (pleier) på CatoSenteret

som fagpersoner har mange meninger om hva barnet bør gjøre, men vi må møte dem på deres banehalvdel og ta det derfra.

Å bygge tillit er helt avgjørende for å få effekt. Noen av barna trenger lenger tid på å bli trygg på personalet, og noen har også med seg traumer fra sykehuset.

– Da er det viktig for oss å gjøre dem trygge, og finne nøkkelen til å låse opp hvert enkelt barn. Her skal de slippe smertefulle prosedyrer og blodprøver. Det viktigste når man er hos oss er å finne det som gir mest mulig mestring og motivasjon, slik at de igjen kan delta i samfunnet, i det sosiale og på skolen.

For å gjøre dette starter oppholdet med en kartlegging sammen med nærteamet og foreldrene. Her går man gjennom



utfordringer, og setter seg mål for de neste fire ukene. Sammen lager man en timeplan, hvor barna og ungdommen kan velge mellom flere ulike aktiviteter.

– Det er viktig å finne lystbetonte aktiviteter, og at barna får kjennskap til sin egen kapasitet. Det er flere som tør å si at man trenger en pause her hos oss, enn det er hjemme. Å finne en god balanse mellom fysiske aktiviteter og hvile, er spesielt viktig for de som sliter med fatigue, i tillegg til et sunt kosthold.

Timeplanen inneholder både gruppeaktiviteter og enkelttimer med fagpersoner som fysioterapeut, idrettspedagog eller psykolog dersom man har behov for det. CatoSenteret tilbyr både oppmerksomhetstrening og yoga, frisbeegolf, klatring og svømming. Timene tilrettelegges etter hvilken fysisk form man er i. Det er også mulighet for dyreassistert terapi, og det er lagt opp til én time med skole hver dag.

– Vi ønsker å være en veiviser innen egen mestring, og fokusere på de ressursene barnet har, fremfor mangler. For oss betyr det spesialisert tverrfaglig rehabilitering med høy faglig kvalitet som bidrar til gode resultater, positive opplevelser, mestring og motivasjon hos hver enkelt. Når de fire ukene er over, blir det avholdt et avreisemøte. Her inviterer man alle de som følger barnet hjemme, som BUP, fysioterapeut, skole, helsesykepleier og kreftkoordinator. Slik kan man fortsette det viktige arbeidet som ble lagt ned i Son, hjemme.

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter

På andre siden av landet i den lille bygda Flekke, i det som tidligere var Sogn og Fjordane, finner du Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter. Siden 2017 har de hatt skreddersydde tilbud til barn med kreft, og har siden 2011 hatt tilbud til unge kreftpasienter.

Idrettspedagog Marius Haave og fysioterapeut Kjersti Reggestad, er to av senterets ansatte som snakker varmt om Haugland rehabiliteringssenter sine tilbud. Tilbudet ved Haugland rehabiliteringssenter skiller seg litt ut ifra CatoSenteret, ved at de her tilbyr gruppeopphold to ganger i året på høst og vår. Tilbudet er for barn og ungdommer i alderen 6–17 år, og varer i 16 dager.

– Først og fremst, så er rehabilitering for barn et kjempeviktig tilbud, som det ikke finnes nok av. Å falle ut av skole og vennekrets som barn får store konsekvenser for den enkelte, mye større enn hos voksne. Derfor er det viktig at denne gruppen barn og unge har et tilbud, sier Kjersti. Målet er å legge til rette for at barn og ungdom skal få utnytte sitt potensiale.

– Hos oss er hovedfokus på mestringsopplevelser. Selv om tilbudet er gruppebasert tar vi utgangspunkt i det enkelte barnet, og hvilke utfordringer de har. Vi jobber tverrfaglig og teamet er satt sammen av idrettspedagog, fysioterapeut, ergoterapeut, lege, sosionom, sykepleiere og ernæringsfysiolog. På denne måten har

Skoletilbud

Alle elever i grunnskole og videregående har rett til et undervisningstilbud under døgnopphold på helseinstitusjon. Fylkeskommunen har plikt til å sørge for opplæring for deg som er elev i grunnskole eller videregående skole i den tiden du er på rehabilitering. Dette ifølge opplæringsloven § 13-3a. Hovedfokus er rehabilitering, men ut over dette vil de i skolealder få tilbud om skole, som oftest en klokke-time hver dag. I hovedsak undervises det i fagene norsk, engelsk og matematikk. Elevene følger arbeidsplan/lekseplan fra egen skole og må ha med egne skolebøker og eventuelt pc eller nettbrett.

Opplæringspenger

Har barnet ditt fått plass på rehabiliteringsinstitusjon har du som foresatt eller omsorgsperson rett på opplæringspenger dersom du også deltar. Dine permisjonsrettigheter på jobben korresponderer ofte med pleiepenger, omsorgspenger eller opplæringspenger. Dersom man har fått innvilget opplæringspenger har man uansett rett på permisjon. Ved behov kan flere omsorgspersoner få opplæringspenger samtidig. Du kan søke om opplæringspenger fra NAV for å få dekt tapt arbeidsinntekt, se nav.no for mer informasjon.



Hauglandsenteret ligger i vakre omgivelser på vestlandet.



vi mulighet til å hjelpe på flere fronter samtidig, supplerer Marius.

Det tverrfaglige teamet legger stor vekt på at barna og ungdommene skal lære seg å kjenne etter, og få kjennskap til egne ressurser og grenser.

– Vi bruker god tid på å finne ut hva som fungerer for det enkelte barn. Målet er at alle skal delta på aktivitetene, og de skal være utfordrende nok uavhengig av funksjonsnivå. Vi hører ofte at barna ønsker å være som alle andre, og da er det viktig at de får delta på lik linje med de andre. Å se at de opplever mestring er noe av de fineste med jobben vår, fortsetter Kjersti.

Færre faller mellom to stoler

– Det er også viktig å finne aktiviteter som de kan fortsette med når de kommer hjem. Det er stor forskjell på hvor god oppfølging de enkelte familiene får i hjemkommunen. Men, en tendens er heldigvis at færre faller mellom to stoler nå, enn før, kan Kjersti fortelle Våre Barn.

For noen kan seneffektene komme under og rett etter behandling, men ofte går det en del tid før man merker utfordringene. Etter hvert kan utfordringene også bli større enn først antatt.

– Av og til går det en del tid etter behandling før problemene oppstår. Særlig i bytte mellom barneskole og ungdomsskole, og ungdomsskole og videregående skole at det er fare for å falle utenfor. Man får nye lærere, og de nye lærerne kjenner ikke til eleven og sykdomshistorien.

Viktigheten av å ta pauser

De fleste ungdommer har også en frigjøringsfase der de går fra å være barn til å bli ungdom. Mange foreldre sier at det er kjempevanskelig å få barna til å ta pause.

– Hos oss bruker vi noe som heter trappetrinnsmodellen, hvor vi snakker mye om «time out» og viktigheten av å ta pauser. Barn har en enorm vilje til å være som alle andre, og presser seg ofte litt for langt. Da gjelder det å få barna til å selv erfare at man fungerer bedre ved å ta pauser.

Dagene på Hauglandsenteret består av forskjellige aktiviteter. Det er to økter om dagen, en før og en etter lunsj. Så er det skole, som stort sett varer i en time hver dag.

– For noen koster skole mye krefter, og derfor er det også en viktig del av pakka, sier Marius. Vi finner både aktiviteter som tapper krefter, og som gir krefter. Her er det store individuelle forskjeller, som ofte havner i konflikt med hverandre. For eksempel kan den turen i kajakk koste mye krefter, men samtidig være en så stor mestringsopplevelse at det er verdt det, selv om man blir veldig sliten.

Denne tankegangen bruker de på å bevisstgjøre både foreldrene og de unge. Det er viktig å finne både en balanse, men også å kunne prioritere aktiviteter som er verdt å ta ut ekstra energi på, fordi de gir mye tilbake.

Å se at de ikke er alene

– Å møte andre som har vært gjennom det samme er ekstra viktig for barn. De

Kjersti og Marius sammen med resten av det tverrfaglige teamet.

som har vært under behandling nå under koronapandemien, har ikke møtt andre i samme situasjon. De har vært låst inne på rommet hele tiden, uten mulighet til å treffe de andre barna på avdelingen. Da er det ekstra godt for barna å komme hit, og se at de ikke er alene, sier Kjersti.

Under oppholdet er det også et eget opplegg for foreldrene, med samtalegrupper og undervisning.

– Dette er de kjekkeste ukene i året. Vi liker jobben vår til vanlig også, men akkurat når vi har denne gruppen er det helt fantastisk. Vi har det så kjekt sammen, i tillegg til at det er veldig lærerikt for oss som fagpersoner. Vi lærer noe nytt for hvert barn og familie vi møter, sier Kjersti.

– Ikke minst er vi veldig privilegerte som får møte de på «andre sida» og hjelpe dem komme seg tilbake til det friske livet, supplerer Marius.

Før man reiser hjem blir det til slutt laget en aktivitetsplan for hva hverdagen hjemme skal og bør inneholde. Det tas kontakt med støttepersoner i hjemkommunen, som kan være kreftkoordinator, fysioterapeut, frisklivscentralen, eller fastlegen for å nevne noen. Behandlerteamet lager en rapport som du taes med hjem, og som blir sendt til henvisende lege.



Nordkak – dugnad siden 1988

Nordkak gjennom flere år bidratt til livsviktig forskning som gir bedre og mer effektiv behandling, og nå forlenger vi samarbeidet Nordkak og Barnekreftforeningen har hatt siden 2017.

Tekst: Merete Romestrand **Foto:** Nordkak

Nordkak har levert dugnadsprodukter siden 1988, og de populære kakene selges over hele landet. De gir glede både for de som selger dem og for Barnekreftforeningen.

– Skoleklasser, lag, foreninger, russegjenger og andre dugnadsgrupper er målgruppen vår. Vi tilbyr dem en god og risikofri måte å tjene penger på. Penger som kan brukes til klasseturer og treningsleirer, sier Hans Sperre i Nordkak. Mange selger til naboer, venner og kjente, og produktene våre er både populære og lettsolgte.

Sortimentet består av 17 forskjellige slag. Og Nordkak sine produkter er litt som Twist, alle har en favoritt. Undertegnede elsker jaffakaker, og Camilla Hobøl Korseth, næringslivsansvarlig i Barnekreftforeningen, holder en knapp på «Mormors Sjokolade-flarn», tett etterfulgt av «Mammas sjokoladeboller». Men kaker og godsaker til side, Camilla er først og fremst opptatt av å fortelle hvilken viktig bidragsyter Nordkak er for Barnekreftforeningen.

– Takket være Hans og samarbeidet med Nordkak, har vi sammen gjennom flere år bidratt til livsviktig forskning som gir bedre og mer effektiv behandling.

Pengene er også med på å gi barn og ungdom med kreft og deres familier ulike tilbud for å mestre hverdagen, både under og etter en tøff kreftbehandling, forteller Camilla.

Vinn-vinn

– Vi har fått mange positive tilbakemeldinger på samarbeidet og støtten til barnekreftsaken. Og vi opplever at kundene anser det som et kvalitetsstempel, at Nordkak bidrar med støtte til Barnekreftforeningen, sier Hans. Ikke minst er det hyggelig og utelukkende positivt for de ansatte. Det er stor stolthet rundt samarbeidet med Barnekreftforeningen.

Dette kan også næringslivsansvarlig Camilla skrive under på, og hun forteller videre at stadig flere virksomheter er opptatt av å jobbe med samfunnsansvar, og at Nordkak er et flott eksempel på akkurat dette.

– Flere ønsker å jobbe sammen med oss og finne gode måter å bidra på. Slike samarbeid er basert på en vinn-vinn-filosofi, der alle rundt bordet får glede

og nytte av samarbeidet. Flere rapporterer om økt stolthet og motivasjon internt, i tillegg til økt oppmerksomhet om egne produkter og tjenester. Og sist, men ikke minst, gir slike samarbeid et godt omdømme i markedet, sier Camilla.

Om samarbeidet

Nordkak støtter Barnekreftforeningen med et fast årlig beløp, i tillegg til å donere 100 kroner per kakeboks-bestilling gjennom hele barnekreftmåneden september. De bidrar også med å spre informasjon om barnekreftsaken, og Barnekreftforeningens arbeid, i sine kanaler. Dette inkluderer informasjon om støtten på kakeboksene som selges i september, og på bedriftens hjemmeside året rundt.

Pengene går uavkortet til Barnekreftforeningens viktige arbeid.

– Det er mange gode saker man kan støtte, og det er mange som tar kontakt med oss, forteller Hans Sperre. Vi jobber jo mye ut mot barn og unge gjennom skoleklasser og idrettslag, og det var derfor naturlig for oss å velge Barnekreftforeningen.



Hans Sperre
i Nordkak

Burpees for barnekraft

Mange svettet for Barnekraftforeningen da «NAJS»-treningsmiljø arrangerte en innsamlingsaksjon som utfordret deltagerne til å ta burpees for barnekraft. Til sammen hoppet de spreke deltagerne inn hele 120 000 kroner for saken vår.

Tekst: Anja Haug Tronrud Illustrasjon: Shutterstock

Aksjonen startet med et initiativ fra sørlendingen Markus Knudsen Tveit. Markus hadde opprinnelig sett for seg at «burpees for barnekraft» skulle bli en aksjon der han fikk med senteret sitt i Oslo, i tillegg til venner og bekjente. Over 90 deltagere møtte opp på Sjølyst for å ta burpees, og han ble overveldet av responsen da mange flere hang seg på, spesielt sørlendingene i Flekkefjord og Lyngdal.

– Jeg har aldri vært så stolt i hele mitt liv. Responsen har vært «over the top», sier en fornøyd Markus.

Konkurransen gikk ut på at deltagerne skulle ta 1000 burpees i lag på to til fem personer og deretter donere en sum for hver 1000 burpee som ble gjennomført. De utfordret også bedrifter å donere til aksjonen.

1000 burpees for barnekraft

Markus tok selv 1000 burpees på rad for Barnekraftforeningen, og på det brukte han 1 time og 24 minutter.

– Jeg svetta sikkert ut fire liter, sier han og ler, men jeg følte meg ganske ok egentlig. Litt støl dagen etter kanskje ...

– Jeg vil ikke anbefale folk å gjøre det uten

et lag, eller om du ikke har trent litt på forhånd. Men, det var verdt det, hver eneste repetisjon, understreker han.

Markus ønsker å gjøre «burpees for barnekraft» til et årlig arrangement, og kan ikke få uttrykt nok hvor viktig det er å støtte Barnekraftforeningens livsviktige arbeid. Markus blir litt alvorlig igjen, og forteller oss historien og om motivasjonen bak initiativet.

Forskning gir håp

– Fetteren min fra Lyngdal har en sønn som fikk en nærmest uheldig form for hjernesvulst da han bare var tre måneder gammel. Han hadde bare 5 prosent sjanse for å overleve ifølge prognosene. Heldigvis fikk han behandling i Florida, og overlevde på mirakuløst vis. Nå er han åtte år!

– Det er mange som ikke er like heldige, og vi vet jo heller ikke hvordan senskadene kan utvikle seg. Forskning på barnekraft er så viktig for å hjelpe de som trenger det, forteller han.

Ville engasjere ny målgruppe med burpees

Markus forteller til Våre Barn at han han med utfordringen ville engasjere en ny gruppe med mennesker for å gjøre noe for barn med kreft.

– Det finnes både sykkelaksjoner og løp der en kan støtte Barnekraftforeningen.

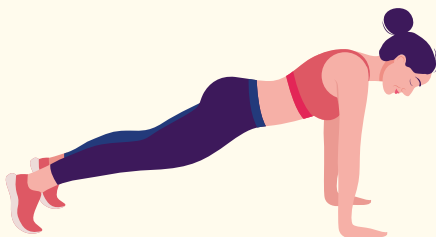
– Jeg ønsket å lage en aksjon som appellerer til de som kanskje ikke er så interessert i disse aktivitetene. Burpees er enkelt, og alle kan få det til. Det er bare å legge seg ned og reise seg opp. Alle kan delta. Om du tar en eller 1000 burpees, spiller ingen rolle. Hensikten er at vi kan ha det litt ubehagelig for at barna skal få det bedre.

Arrangementet ble dekket med livesending på sosiale medier. I tillegg oppfordret NAJS alle til å bli med på eget initiativ uansett hvor de holdt til i landet, og donere penger for hver burpee de klarte å ta.

Markus ser allerede frem til neste år og er klar for tusen nye burpees.

NAJS

Treningsmiljø i Norge som ønsker å tilby opplevelser og aktiviteter når og hvor det passer en, og få muligheten til å være en del av et støttende og spennende samhold. Utover trening og aktiviteter arrangerer de også workshops, seminarer og underholdning med både kjente og ukjente artister.



For alt vi har, og alt vi er.

Solveig Grøtting er kadett ved Luftkrigsskolen i Trondheim og ansvarlig for årets innsamlingsaksjon til Barnekreftforeningen.



Få har støttet barn med kreft så lenge som Luftforsvaret og Luftkrigsskolen. Siden 1988 har 335 skvadron arrangert årlige flyturer for barn med kreft og deres familier, og siden 1989 har kadetter ved Luftkrigsskolen samlet inn penger til støtte for Barnekreftforeningen.

Tekst: Inger Kristine Norrøne og Merete Romestrand **Foto:** Privat

Våre Barn har tatt en prat med Solveig Grøtting, kadett ved Luftkrigsskolen i Trondheim og dessuten ansvarlig for årets innsamlingsaksjon til Barnekreftforeningen.

– Jeg tror jeg snakker på vegne av alle kadetter når jeg sier at vår hjertesak er Barnekreftforeningen. Vi har en lang tradisjon med å støtte Barnekreftforeningen, og hvert eneste kull og hver eneste soldat på Luftkrigsskolen har hørt om dere, sier Solveig.

– Faktisk er Sea King-dagen en av de kjekkeste og mest givende dagene i året, da får vi besøke St. Olavs Hospital i Trondheim, og møte barna på avdelingen der.

Hvert år i løpet av våren, avtaler Luftkrigsskolen med 330-skvadronen at de lander med et Sea King på St. Olavs helipad. Etter en omvisning i helikopteret, med billedtaking, kaffe og kaker, gjennomfører Sea King-helikopteret noen turer med de barna som måtte ønske det. Hvis tiden strekker til, får kadettene også en luftetur.

– Dessverre, på grunn av korona, er det nå to år siden vi fikk gjennomføre denne aktiviteten. Det samme gjelder for besøk av trivselspatruljen.

Et par ganger i måneden tar en liten gjeng kadetter fra trivselspatruljen turen til St. Olavs for å besøke barna som er innlagt på barnekreftavdelingen. I noen timer håper de å inspirere og leke med barna som er der. Kadettene gleder seg over å være sammen med barna og kjører bilbane, leker robotjakt i kjelleren, maler t-skjorter eller lager «buttons» sammen med de.

En variert og morsom studiehverdag

Luftkrigsskolen er en av Forsvarets tre krigsskoler. De andre to er Krigsskolen i Oslo (Hæren) og Sjøkrigsskolen i Bergen (Sjøforsvaret). Studentene ved krigsskolen omtales som kadetter.

Som student, eller kadett, på Luftkrigsskolen får man en bachelorgrad i militære studier med ferdypning innen fagområdene ledelse

og luftmakt. Kadettene får en grundig utdanning som gjør dem i stand til å planlegge, lede og gjennomføre luftoperasjoner.

– Studiehverdagen er både variert og morsom. Noen dager består av klasseromsundervisning. Andre dager tilbringes på skytebanen, på trening, eller på øvelser hvor vi er ute i felt en hel uke, forteller den engasjerte kadetten.

Luftkrigsskolen vektlegger en grundig akademisk lederutdanning, og fokuserer derfor på å utvikle kunnskapsrike, ansvarsfulle og robuste ledere med faglig og personlig integritet. Undervisningen legges opp slik at kadettene får praktisere og videreutvikle sine lederegenskaper.

Solveig påpeker at det å få lede årets innsamlingsaksjon for Barnekreftforeningen også er en verdifull erfaring som hun tar med seg videre i karrieren.

– Jeg sitter igjen med utrolig mye verdifull læring etter å ha vært med i dette prosjektet. Men, bare fordi vervet mitt snart er ferdig så betyr det ikke at jeg er ferdig med Barnekreftforeningen, for dere skal jeg fortsette å støtte.

Etter endt utdanning er Solveig og de andre kadettene sikret relevant jobb i Luftforsvaret.

– Alle må avtjene en obligatorisk praksisperiode tilsvarende lengden på utdannelsen, dette kalles plikttjeneste. For Solveig betyr det i hvert fall tre spennende år i Luftforsvaret, enten på Ørland eller Evenes flystasjon, kan hun fortelle.

På Ørland flystasjon finner du Norges hovedbase for F-35 kampfly og 332 skvadron. Redningshelikopteret Sea King, basestyrker og luftvernsstyrker opererer også ut fra Ørland, der 132 luftving har hovedsete. På Evenes flystasjon utvikles og bygges ut til å bli en fremskutt base for F-35, og hovedbase for Forsvarets nye maritime patruljefly, P-8 Poseidon. På Evenes er også 133 luftving etablert.

Kun de beste av de beste

Det er ikke nok med bare gode karakterer for å komme inn på krigsskolen. Utdanningene i Forsvaret er svært ettertraktet, og det er rift om plassene.

– Vanligvis er det stor kamp om plassene, da det er mange flinke og dyktige søkere som stiller til opptak, forteller Solveig.

For å kunne starte på en av Forsvarets lederutdanninger må kandidatene gjennom Forsvarets opptak og seleksjon (FOS) på Sessvollmoen, som ligger noen kilometer nord for Oslo lufthavn. Under opptaksprøvene skal ditt lederpotensiale vurderes, basert på Forsvarets grunnsyn på ledelse, og Forsvarets kjerneverdier – respekt, ansvar og mot.

– Opptaket består av flere tester, og man må gjennom en rekke psykologiske og fysiske tester, medisinske undersøkelser og intervjuer, forteller Solveig.

Opptaket og de mange forskjellige testene kandidatene skal igjennom handler om å finne ut hvem som har potensiale til å bli en god offiser i Forsvaret, og det er ikke nødvendigvis den som løper raskest eller løfter tyngst.

Årets innsamlingsaksjon

– Korona-situasjonen har satt en stopper for vår tradisjonelle bøsseaksjon, på samme måte som i fjor. Derfor ble vi igjen nødt til å gå for en digital løsning, forteller Solveig.

På Instagram og Facebook utfordret kadettene alt fra venner til kjendiser og bedrifter til å gjøre en innsats for Barnekreftforeningen. Utfordringen gikk ut på å løpe, gå, sykle, ro, svømme eller hva det skulle være, bare fantasien satt grenser, og deretter «vippe» 20 kroner per kilometer til innsamlingsaksjonen. I tillegg til å dele utfordringen videre, fikk kadettene med seg gjengen fra TV-programmet Kompani Lauritzen på utfordringen.

– Det har blitt en stor suksess, og vi trodde ikke at det skulle slå så godt an som det gjorde. Mest fordi vi allerede brukte dette konseptet i fjor. Men, så er det likevel mange som har slengt seg på i år, og det er veldig kult å se.

Kadettene har mottatt en masse positiv respons, og har samlet inn hele 122 753 kroner til Barnekreftforeningen. Luftkrigsskolen har samlet inn langt over 100 000 kroner årlig, og samlet sett har de bidratt med flere millioner siden oppstarten i 1989.

Samarbeider med Barnekreftforeningen lokalt og sentralt

Tradisjonen tro, deles pengene som samles inn mellom Barnekreftforeningens forskningsfond og fylkesforeningen i Trøndelag. 80 prosent går til forskning, og de resterende 20 prosentene går til Barnekreftforeningen Trøndelag som bruker pengene på ulike trossels tiltak for barna og familiene som er rammet av kreft.

Luftkrigsskolen har samlet inn langt over 100 000 kroner årlig, og samlet sett har de bidratt med flere millioner siden oppstarten i 1989.

Styreleder i Trøndelag, Brit Gorset, har bare godord å dele om kadettene på Luftkrigsskolen.

– Vi setter utrolig stor pris på det gode samarbeidet vi har med kadettene på Luftkrigsskolen. De bidrar med så mye mer enn bare penger. De har et vanvittig engasjement for våre barn, og bidrar til vanlig med å skape lysglimt for de barna som er på St. Olavs hospital gjennom trivselspatruljen. I tillegg stiller de gladelig opp på vårt tilbud «Ferie med mening», slik at enda flere av barna får møte disse flotte soldatene. Noe som jo er veldig spennende for dem, forteller Brit.

Barnekreftforeningens forskningsfond

Barnekreftforeningens forskningsfond ble stiftet 31. desember 2000 av Luftkrigsskolen. I anledning sitt 50-års jubileum hadde kadettene samlet inn over 1 million kroner som ble gitt. Det var dette som dannet grunnlaget for Barnekreftforeningens forskningsfond. Fondets formål er å bevilge midler til drift og støtte til forskning på kreft hos barn og unge. Forskingen kan være rettet mot årsak, behandlingsformer, eller psykososiale forhold under og etter behandling. Luftkrigsskolen bidrar fortsatt årlig med midler til Barnekreftforeningens forskningssatsing.

Luftkrigsskolens gave markerte starten på Barnekreftforeningens innsats for et aktivt og godt forskningsmiljø på barnekreft i Norge. Nå 20 år etter, har Barnekreftforeningen, sammen med Luftkrigsskolen og alle andre små og store bidragsytere, bidratt med over 130 millioner til forskning på barnekreft. Som en direkte konsekvens av dette har Barnekreftforeningen vært med å bygge opp et stort og godt forskningsmiljø på barnekreft i Norge.

– Vi gleder oss til hva vi sammen kan få til de neste 20 årene – kanskje når vi endelig vårt mål om at ingen barn skal dø av kreft, sier Trine Nicolaysen, daglig leder i Barnekreftforeningen.



❶ Kadettene på Luftkrigsskolen stiller opp sammen med Barnekreftforeningen i Trøndelag på stand i Trondheims paradegate.

❷ Som kadett må man være i god form, da er det vinn-vinn å springe i løp for Barnekreftforeningen

❸ En skolehverdagen utenom det vanlige, her fra vinterøvelse.

❹ Solveig påpeker at det å få lede årets innsamlingsaksjon for Barnekreftforeningen gir verdifull erfaring.

Nå kan norske barn med kreft få tidligere tilgang til nye legemidler

Med støtte fra Barnekreftforeningen har Klinisk forskningspost barn ved Oslo universitetssykehus blitt tildelt en akkreditering av det internasjonale ITCC-konsortiet, som gir sykehuset tilgang til utprøvende behandling for barnekreftpasienter.

Tekst: Merete Romestrand Foto: Erik Norrud

ITCC ble etablert i 2003 og står for «Innovative therapies for children with cancer». Over 60 europeiske barnekreft-avdelinger og forskningslaboratorier deltar i sammenslutningen.

– Nå får vi i Norge også mulighet til å delta i utprøving av nye legemidler. Dette gir oss mulighet til både å prøve ut nye legemidler og forsøke behandlinger som allerede er godkjent for andre kreftformer, forteller overlege og leder Heidi Glosli ved Klinisk forskningspost barn.

Tegn på god kvalitet

– Nå får norske barnekreftpasienter mulighet til å få utprøvende behandling, dette er spesielt viktig for pasienter som har kommet langt i sykdomsforløpet eller som har kreftsykdom som ikke har respondert tilfredsstillende på den vanlige behandlingen, forklarer Heidi Glosli.

De aller fleste studier for utprøving av nye kreftlegemidler legges til sentre med ITCC-godkjenning, for det borger for god kvalitet.

– Dette er stor stas. Vi har jobbet hardt og lenge for dette og har blitt vurdert etter kvaliteten på det arbeidet vi leverer. Det er klart at det er moro og en «fjær i hatten», sier en stolt Heidi.

Slipper å stå i andre rekke

Utvikling av nye legemidler er en komplisert og langvarig prosess. Når nye legemidler utvikles, gjennomføres det studier i ulike

faser (fase 1, fase 2 og fase 3). Pasienter som er med i slike studier kan få behandling med nye legemidler så mye som 6–7 år før andre pasienter.

– Deltakelsen i sammenslutningen innebærer at Oslo universitetssykehus vil få bedre tilgang til å prøve ut legemidler i startgruppen, i såkalte fase 1- og fase 2-studier. Uten en slik akkreditering vil vi alltid komme i andre rekke, forklarer Glosli.

– Det pleier å ta cirka fem til syv år fra man begynner å teste ut et nytt legemiddel til det får markedsføringstillatelse. Derfor er det fint å få tidlig tilgang.

Barn får andre typer kreft enn voksne, og kreft hos barn er svært sjelden. Ett av områdene det internasjonale konsortiet jobber med, er såkalt «repurposing», forklarer Glosli. I denne typen studier kan man hos barn enten teste ut legemidler som har effekt på andre former for kreft hos voksne, eller teste ut legemidler som ikke virker på voksenkreft. Siden krefttypene er ulike hos barn og voksne kan disse legemidlene likevel ha effekt på barnekreft.

– I dag kan barn sendes til andre land i Norden for å få delta i studier, men det er en fordel å ha tilbudet i Norge, mener Glosli. Det handler både om at de skal slippe å reise, og at det jo faktisk er en annen kultur når man kommer til et annet land.

En annen fordel er at vi får opparbeide oss nyttig erfaring her i Norge.

– Dette gjør at leger og sykepleiere i Norge får tidlig erfaring med de nye legemidlene og dermed holder oss enda bedre oppdatert. Du tvinges til å følge med på en helt annen måte, sier Glosli.

Omfattende prosess

ITCC-nettverket godkjenner kliniske forskningsposter som innfrir de kravene nettverket har satt for å kunne gjennomføre kliniske studier med kreftsyke barn og ungdommer på en god måte. I Norden finnes det allerede fire sentre, i København, Tampere, Göteborg og Stockholm, som har slik godkjenning.

I Norge finnes det allerede to gode kliniske forskningsposter som har spesialisert seg på å kjøre kliniske studier med barn og ungdom. Med midler fra Barnekreftforeningen har Klinisk forskningspost for barn og ungdom ved Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus søkt om ITCC-godkjenning.

– Det var en ganske stor prosess for å kartlegge fasiliteter og forskningsaktivitet, hvor vi blant annet måtte sende inn underskrifter fra alle som skulle delta, oppgi hvor mange studiesykepleiere vi har, hvilke laboratorier vi har tilgang til – og vise til økningen vi har hatt i antallet kliniske studier og legemiddelutprøvinger etter at vi opprettet forskningsposten i 2014, forklarer Glosli.

Hun tror Haukeland vil få en tilsvarende anerkjennelse ganske snart.

Nøkkeltall**Prosjektleder**

Heidi Glosli

InstitusjonOslo universitetssykehus
og Haukeland universitets-
sykehus, Oslo og Bergen**Antall kroner bevilget**

800 000

«Vi har jobbet
hardt og lenge
for dette og har
blitt vurdert
etter kvaliteten
på det arbeidet
vi leverer.»

Heidi Glosli, overlege og leder
ved Klinisk forskningspost barn

September er den internasjonale Barnekreftmåned

Fordi barn må behandles som barn

Annen hver dag får et barn i Norge kreft. For familiene som rammes snus livet opp ned på få sekunder. I løpet av timer kan man være i gang med en tøff og krevende behandling, og det oppleves som et sjokk som knuser et mamma- og pappahjerte fullstendig.

Barn med kreft behandles ved ett av de fire regionsykehusene i Norge, for mange er det langt hjemmefra. Behandlingen pågår over lang tid, i flere uker, måneder, ja ofte år.

Søsken sier det er tøft å være så langt unna mor, far og sitt syke søsken. De ønsker å være delaktig.

I år samler vi inn penger fordi barn må behandles som barn. Fordi barnekreft rammer så mange flere enn bare barnet. Det rammer foreldre, søsken og beste-foreldre. Det rammer skoleklasser, fotballag og vennegjengen.

Barn trenger tilpasset behandling og medisiner. Barn har rett på skole under

behandling, og de skal også få lov til å være barn oppi alt det vonde. I år samler vi inn penger til flere skrubbsår, til flere nattasanger og til «sisten».

Vi har satt oss ambisiøse mål for årets barnekreftmåned. Vi skal bevisstgjøre og samle inn penger til forskning og støttetiltak for barn med kreft og deres familier.

25 millioner til forskning på barnekreft

Tradisjonen tro markerer Barnekreftforeningen starten på den internasjonale barnekreftmåned med å lyse ut hele 25 millioner til forskning på barnekreft 1. september.

Siden 2017 har Barnekreftforeningen delt ut over 100 millioner til barnekreftforskning. Med oss har vi tusenvis av engasjerte innsamlere og partnere, som brenner for saken vår. Det er takket være de at vi har blitt en så betydelig bidragsyter inn mot det norske fagmiljøet som forsker på barnekreft.

Gullsløyfer og gullkrus

Gullsløyfen er det internasjonale symbolet for kreft blant barn og ungdom.



Også i år har vi med oss flere gode samarbeidspartnere i næringslivet på markeringen av Barnekreftmåned. Gullsløyfen kan kjøpes hos Espresso House, Elkjøp og Jernia over hele landet. Hos Nille og Gullfunn vil man finne eksklusive produkter til inntekt for Barnekreftforeningen. Gullsløyfekreusene til Modern House kan som tidligere år, kjøpes hos Tilbords, Kitchn og Feel. I tillegg vil Flying Tiger Copenhagen markere Barnekreftmåned med sin «Gi en tier»-kampanje, og andre spennende aktiviteter i butikk.

Vi håper at så mange som mulig vil bære gullsløyfen i september for å vise sin støtte. Det betyr mye for dem som er rammet, og inntektene er viktige for å støtte forskning på barnekreft.

Løp for meg

Bli med på årets Løp for meg og bidra i kampen mot barnekreft! Gjennom hele september løper vi sammen, og hver for oss, til inntekt for barnekreftsaken.

For fjerde året på rad arrangerer vi vår aktive innsamlingsaksjon, Løp for meg. I år som i fjor inviterer vi «barn» i alle aldre, til å løpe for de barna og ungdommene som rammes av kreft.

Det spiller ingen rolle hvor fort eller langt du løper. Det som virkelig betyr noe, er saken du løper for. Gjennom din deltakelse er du med å bekjempe barnekreft.

Påmelding finner du på våre hjemmesider.



Foto: André Clemetsen

**Vi har satt oss
ambisiøse mål for årets
barnekreftmåned.
Vi skal bevisstgjøre og
samle inn penger til
forskning og støttetiltak
for barn med kreft
og deres familier.**

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 omverden.

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

 facebook.com/barnekreftforeningen

 instagram.com/barnekreftforeningen

 youtube.com/barnekreftforeningen

 twitter.com/barnekrfor

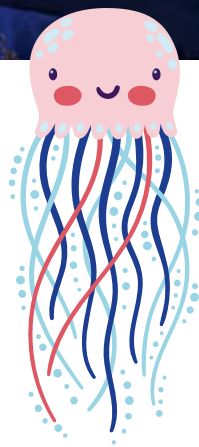
Tallerkenmaneter

Du trenger:

- Dyp papptallerken
- Teip og lim
- Tråd til å henge opp maneten
- Plastikkøyne
- Papirrester
- Gavetråd, piperensere, silkebånd

Slik gjør du:

1. Klipp eller riv opp små papirbiter som du limer på papp-tallerkenen.
2. Fest øyne på maneten.
3. Stikk hull i toppen av tallerkenen med en nål eller spiker, størrelsen avhengig av tykkelsen på tråden du velger å bruke for å henge opp maneten din.
4. Tre tråden gjennom tallerkenen og knyt noen knuter på delen som kommer ut på undersiden av tallerkenen slik at tråden sitter godt fast.
5. Deretter skal du feste på manettrådene. Klipp opp bånd, piperensere eller gavetråd. Lag krøller etter ønske.
6. Bruk teip og fest trådene på undersiden av maneten.
7. Heng opp maneten i vinduet, på terrassen eller i en lampe.



Visste du at ...

Maneter mangler både hjerne og hjerte, men de er likevel i stand til å spise store fisker.



Visste du at maneter blir brukt i kreftmedisin?

Krystallmaneten har et grønt fluorescerende protein, som kan gjøre andre proteiner i kroppen nesten selvlysende. I dag brukes dette proteinet blant annet i kreftbehandling.



Bananis med sjokoladetrekk

Til 4 bananis trenger du:

2 store bananer

100 g kokesjokolade

4 ispinner

Strø: havregryn, kokos, kornblanding, mandler, peanøtter eller annet

Slik gjør du:

- Skrell bananene og del dem i to på midten.
- Stikk en ispinne inn i hver halvdel.
- Smelt sjokolade og dypp bananen i sjokoladen.
- Ha ønsket strø på bananen.
- Legg på bakepapir eller fat og sett i fryseren ca. 1-2 timer til bananene er frosne.
- Server umiddelbart etter at bananisen er tatt ut av fryseren og nyt.

Nammmmm ...

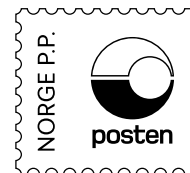
Ønsker du å dele med oss?

Send oss gjerne din personlige historie om barn eller ungdom med kreft. Vi tar kontakt med den som får historien på trykk.

Tegn til oss! Vi ønsker oss tegninger som vi kan bruke på takkekort, til kampanjer og til dem som støtter oss.

Bidrag sendes til
redaksjon@barnekreftforeningen.no





Returadresse: Barnekreftforeningen, Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo

September 2021
løper vi sammen, og
hver for oss, til inntekt
for barnekreftsaken.



Bli med!

For fjerde året på rad arrangerer vi vår aktive innsamlingsaksjon Løp for meg. Vi inviterer «barn» i alle aldre, til å løpe for de barna og ungdommene som rammes av kreft. Det spiller ingen rolle hvor fort eller langt du løper. Det som virkelig betyr noe, er saken du løper for. Gjennom din deltakelse er du med å bekjempe barnekreft.