

VÅRE BARN

#3
2022

Barnekreftforeningens magasin

MEDLEMSHISTORIE

For Line var
Noah både bestevenn
og bror side 6





Dypt imponert

Året går mot slutten og Barnekreftforeningens 40-års jubileum er snart historie. Det har vært spennende å se tilbake på små og store fremskritt som er oppnådd på barnekreftområdet i disse årene. I intervjuet med barneonkolog Trond Flægstad kan han fortelle om bedre cellegifter, og bedre behandling som har ført til høy overlevelse. Likefullt er barnekreft den vanligste dødsårsaken for barn mellom 1 og 14 år. Derfor må vi fortsette vårt oppdrag med å skaffe midler til forskning som kan øke både overlevelse og livskvalitet etter behandling.

Jeg er dypt imponert over omsorgen og engasjementet våre frivillige over hele landet har bidratt med til familier i samme situasjon alle disse årene. Våre møteplasser og samlinger har gitt tusenvis av familier styrke, og mye glede, gjennom fellesskapet i vår forening.

Når vi nå snart starter på våre neste 40 år, er det nettopp fellesskapet som vil være Barnekreftforeningens nye store satsningsområde. Vi ønsker å tilby familier under behandling et hjem hjemmefra, et familiesenter hvor man kan ivareta det viktige privat- og familielivet, samtidig som man blir del av et fellesskap, der ingen føler seg alene.

Vi nærmer oss en høytid med veldig mange minner for de aller fleste av oss. For de familiene som har mistet et barn er julen ofte en tung tid hvor sorgen tar stor plass. I dette nummeret kan du lese den sterke historien om Line som mistet sin bror og bestevenn, og hvordan hun fikk de vonde tankene ut ved hjelp av ord og melodier.

Med ønsker om en riktig god jul og et godt nytt år.

Trine Nicolaysen
Daglig leder

6



MEDLEMSHISTORIE

– Vi tenner et lys for Noah hver dag

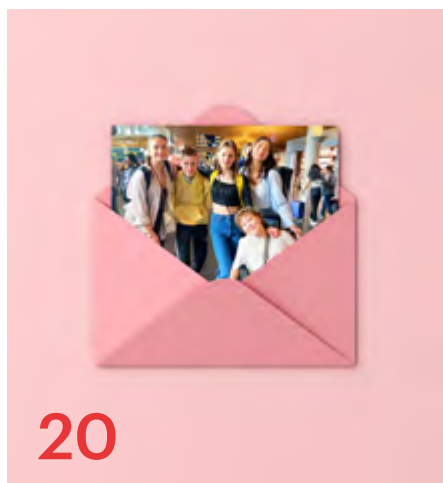
Da Noah ble med pappa for å ta en blodprøve, ante ingen at hele familiens godgutt aldri skulle komme hjem igjen.



PODKAST

Barnekreft – hva nå?

Barnekreftforeningen har i samarbeid med familier som selv har opplevd barnekreft, laget en podkast som skal hjelpe og veilede i kaoset som oppstår når denne krisen inntreffer.



MEDLEMSTILBUD

Reisebrev fra Barretstown

«Vi kom nettopp hjem etter en uke i Barretstown Camp, og jeg har allerede lyst til å dra tilbake,» skriver Selma Halvorsen i et brev om leiren i Irland.



LIKEPERSON

Hjelp til å gå av karusellen

Å bruke det vonde man har opplevd til å hjelpe andre: Likepersonstjenesten er en av organisasjonens grunnpilarer, og ikke minst en av grunnpilarene i Kari Midtsundstads liv.

ANDRE TEMA

Leder	2
Hva har skjedd i organisasjonen?	4
Våre fylkesforeninger	5
4 måter du kan hjelpe barn i sorg	11
Intervju med Trond Flægstad: – Ingen barn skal dø av kreft	18
Espresso House: Et hus av ildsjeler	22
Barnekreftmåneden: Et synlig fokus på barnekreft	24
Kalender	25
Om Barnekreftforeningen	25
Oppskrift: Lag Godt Brøds nydelige scones	26

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. Bidrag sendes til redaksjon@barnekreftforeningen.no



Magasinet Våre Barn gis ut av Barnekreftforeningen.

Ansvarlig redaktør
Trine Nicolaysen

Redaksjon
Ann Cathrin Andersen
Britt Ingunn Wee Sævig
Cecilia Valenzuela
Irene Rivalsrud
Line Lybo Uppard
Maren Tanke
Tommy Halvorsen
redaksjon@barnekreftforeningen.no

Prosjektledelse, konsept og design
Neuschnee AS/Maren Tanke

Trykk
Konsis Grafisk AS

Tittelfoto
Tommy Halvorsen

Illustrasjon «Til deg»
Fam Irvoll

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.



OSLO OG AKERSHUS

Foreldreaften på Rikshospitalet

Barnekreftforeningen Oslo og Akershus har som alltid vært tilstede på Rikshospitalet under barnekreftmåneden, både med foreldreaften, stand og pynting av gulltrær!



ROGALAND

Fantastisk familiedag

I begynnelsen av september arrangerte flyselskapet Bristow Norway AS en familiedag for medlemmene av Barnekreftforeningen Rogaland. Invitert var alle som er ferdigbehandlet eller som har mistet de to siste årene. Det var en fantastisk dag med mange spennende, minnerike opplevelser for både liten og stor. Deltagerne var med på helikopterturer, visning av brannbiler, servering av pizza og utdeling av t-skjorter, caps og goodiebags.



Styremedlemmene i Barnekreftforeningen Vestfold pyntet gulltrær i Sandefjord og Tønsberg

I anledning av barnekreftmåneden ønsket styremedlemmene i Barnekreftforeningen Vestfold å sette søkelys på den viktige jobben som gjøres for å nå visjonen om at ingen barn skal dø av kreft, og pyntet derfor blant annet trær i Sandefjord og Tønsberg med gullsløyfer.



NY
BROSJYRE

«Mange foreldre får dårlig samvittighet når de får vite at barnet har fått hjernesvulst. Har de gjort noe galt som har vært medvirkende til utvikling av svulsten hos barnet? Vi kan berolige de om at det *ikke* er tilfelle.» **Tore Stokland, barneonkolog**

Hjernesvulster er den vanligste gruppen svulster hos barn og ungdom, og utgjør cirka 30 prosent av kreft i denne pasientgruppen.

Når barn og ungdom får en hjernesvulst, er det en stor belastning for både barnet og familien. Barneonkolog Tore Stokland har i samarbeid med Barnekreftforeningen samlet faktakunnskap og informasjon om hjernesvulster i en ny brosjyre. Her tar vi

for oss ulike typer hjernesvulster, symptomer, utredning, behandling, prognose og seneffekter etter behandling. Og ikke minst forskning og internasjonalt samarbeid.

Brosjyren er laget for familier med barn som har hjernesvulst, nettverk rundt familien og helsepersonell med flere.

**LES ELLER LAST NED BROSJYREN HER:
BARNEKREFTFORENINGEN.NO/BROSJYRER**

MØTESTED

Seneffektsamling

En helg i november var rundt 80 foreldre til barn og unge som er ferdigbehandlet for sin kreftsykdom, samlet til seneffektsamling i Oslo. Formålet med samlingen var å gi kunnskap om seneffekter med foredrag fra dyktige og dedikerte fagpersoner på feltet, i tillegg til et foreldrepar som delte sine erfaringer. Ung Kreft var også der og snakket om sitt arbeid. Samlingen ble et viktig møtested, der foreldre fikk dele erfaringer og snakke med andre som er i samme situasjon.



Foto: Mark Robert Mansfield

LØP FOR MEG 2022

Innsamlingsrekord

For femte år på rad ble Barnekreftforeningens veldedighetsløp «Løp for meg» arrangert over hele Norge. Gjennom den internasjonale barnekreftmåned i september har små og store gått eller løpt til inntekt for barnekreftsaken. Nå kan vi endelig avsløre årets resultat: Arrangører og deltakere samlet inn utrolige 2,2 millioner kroner. «En dobling av fjorårets resultat», sier daglig leder i Barnekreftforeningen Trine Nicolaysen begeistret.

NOAHS MARK: På en skjenk i stua har familien samlet bilder og symbolske minner. – Hver dag vi er her hjemme tenner vi et lys for gutten vår, sier foreldrene.



6 Våre barn



– Vi tenner et lys for Noah hver dag

Da Noah ble med pappa for å ta en blodprøve,
ante ingen at hele familiens godgutt
aldri skulle komme hjem igjen.

Tekst og foto: Tommy Halvorsen

Søndag 14. juni 2020. Hjemme i det koselige huset på Randaberg, noen kilometer nord for Stavanger, sitter Marie Gilje Petterson med sønnen Noah på fanget. Han har vært dårlig i ti dager nå. Selv om han har vært feberfri de siste fem, er han fortsatt bleik og slapp. Kan det være korona? Kyssesyken som den eldste storesøsteren hadde? Eller noe enda verre?

Uroen har festet seg hos Marie, som selv jobber i helsesektoren. Den vokser seg større og sterkere for hver time som går. Når kvelden kommer sitter hun med gutten i fanget og klemmer ham inntil seg så hardt hun bare kan, uten at det skal gjøre vondt.

Morgenen etter tar pappa David Tunsberg Petterson sønnen med seg til legekantoret. Samtidig drar Marie på jobb, selv om tankene hennes aldri klarer å slippe Noah.

Hverken foreldrene, eller søsknene Line og Maja, aner at gutten deres aldri skal komme hjem igjen.

Den snilleste gutten

Han var så glad og frisk, en stor humørspreder. Snill som sommerdagen er lang, alltid inkluderende overfor menneskene rundt seg. «Happy go lucky» er et dekkende uttrykk for den livsglade gutten som var glad i å klatre og som sprang mer enn han gikk. Dersom han falt og slo seg, var han oppe igjen på bena med et smil om munnen to sekunder senere.

Mandag den 15. juni 2020 er ikke det vanlige smilet til stede. Gutten har det åpenbart vondt, men slippes likevel ikke inn på legekantoret. Korona-angsten preger samfunnet og spesielt helseinstitusjonene. David og Noah sendes videre til sykehuset, der en blodprøve endelig blir tatt.

Svaret kommer raskt. Blodprosenten viser 4,8. Når resultatet formidles til Marie like etterpå skjønner hun umiddelbart alvoret. Mens sola skinner inn gjennom vindusrutene, raser verden sammen.

– Det var akkurat dette jeg fryktet. Ordet som kvernet rundt i hodet mitt i dagene i forveien og gjorde meg livredd: Leukemi.

Leukemi hos barn

Leukemi er en kreftform hvor forstadier av blodceller forandrer seg slik at de deler seg ukontrollert.

Det finnes to hovedformer av leukemi hos barn, akutt lymfatisk leukemi (ALL) som utgjør ca. 85 % og akutt myelogen leukemi (AML) som står for 15 % av tilfellene.

Ofte er symptomene ganske ukarakteristiske og diffuse. Blekhet, hudblødninger, slapphet, svingende feber, smerter i armer og ben, nedsatt almenntilstand, dårlig matlyst kan være symptomer på leukemi.

Vi vet ikke hvorfor noen få barn får blodkreft. I motsetning til det som er tilfelle hos voksne ser det ikke ut til at miljøfaktorer (eksos, ernæring etc.) spiller en spesielt stor rolle ved kreft hos barn.

Kilde:
barnekreftportalen.no

Noah sendes umiddelbart til Haukeland sammen med moren. Der blir de værende den første tida, før de må dra til Rikshospitalet. De neste ti månedene ble en berg- og dalbane av et mareritt hvor Noah fikk flere runder med alvorlige infeksjoner, blodforgiftning, anafylaksi, beinmargstransplantasjon, intense smerter, angst og redsel. Som en komplikasjon etter benmargstransplantasjonen ble lungene hans gradvis mer og mer ødelagt. Han ble liggende på respirator de fem siste månedene.

– Det var som et eviglangt traume. Flere ganger var vi nære ved å miste ham. Spesielt tøft var det i forbindelse med en alvorlig infeksjon sommeren 2020, der han gjennom mange operasjoner måtte fjerne muskulatur, fettvev og hud i store deler av høyre lår – med påfølgende hudtransplantasjon. Han svevde da mellom liv og død i flere uker. Ved Rikshospitalet sa de at han var det sykeste barnet de har hatt over så lang tid sier Marie, mens hun med pekefingeren prøver å stoppe tårene som presser på.

Intens kamp

Mens David de første ukene vekslet mellom Randa-berg og Bergen, var moren alltid ved Noah sin side. Fra den dagen beinmargstransplantasjon var påkrevd var begge foreldrene uavbrutt hos sønnen.

For Maja og Line ble denne tiden en rotløs og uvisse tilværelse. De vekslet på å bo hos venner og familie, for Majas del også hos kjærestens familie, i tillegg til sykehushotell. Flere ganger fikk de beskjed om å komme så raskt som mulig til Oslo.

Det er ikke uten grunn barn og unge som opplever å få et søsken med kreft kalles «skyggebarna».

– Det syke barnet får mesteparten av oppmerksomheten, og som forelder lever du med fortvilelsen over ikke å strekke til sier Marie, før David tar ordet:

– Vi gjorde så godt vi kunne. I de periodene hvor vi ikke var sammen, pratet vi med jentene på telefon hver dag, men ... det blir selvsagt ikke det samme.

Da legene i desember 2020 enda en gang trodde at Noah skulle dø, ble hele familien kalt inn til Oslo. Line ville ikke da forlate broren og foreldrene, og valgte å bli værende, mens det for Maja ikke var mulig etter som hun gikk på videregående skole.

– Line ønsket å være der, men vi så at det ble stadig vanskeligere for henne de siste månedene. Mot slutten trakk hun seg litt tilbake. Inntrykkene ble for sterke, sier David.

Noah sin tøffe tilværelse med sterke smerter og angst, gikk hardt inn på jentene.

– Noah kjempet imot intense smerter, kavet mye, og fikk ofte panikk over ikke å få puste. Søstre ble vitne til at broren led ekstremt mye, sier Marie.

Siste reise

Da Noah ble ført tilbake til Haukeland i slutten av februar 2021 var han per definisjon kreftfri. Selv om lungene var ødelagte, hadde familien på dette tidspunktet håp om at han skulle klare seg.

– Vi hadde fokus på håpet. Det mistet vi aldri. Likevel måtte vi innimellom være gode skuespillere overfor jentene for å skjerme dem; prøve å fremstå fattet, til tross for at det var full storm bak egen fasade, erkjenner Marie, før David følger opp:

– Selv om vi forsøkte å holde tilbake en del av våre egne følelser, så opplevde vi at de var realitetsorienterte. Du kan selvsagt ikke skjerme dem helt vekk fra alvoret.

Familien klarte lenge å bevare håpet, men da Noahs tilstand stadig forverret seg, forsto legene at det ikke var noen mulighet for den tapre gutten å overleve. I begynnelsen av april bestemte de derfor at Noah skulle overføres til sykehuset i Stavanger, som var nærmere venner og øvrig familie. Der fikk Noah seks dager før han sovnet inn i mammas armer 13. april – med familien rundt seg.

– Vi var hos ham i åtte timer etterpå. Stelte, kysset og klemte. Line klarte ikke å være med. Det ble for vanskelig. Hun kom inn mot slutten og så broren litt på avstand forteller Marie, og legger til at det føltes helt umulig å dra fra ham. Maja snudde først i døra, men gikk så tilbake til broren sin flere ganger.

Sorgens stier

Nesten halvannet år har gått, men hendelsene kjennes fortsatt veldig nære for en familie preget av sorg.

– Det var så mye smerte. Fortvilelse. Redsel. Gutten din som griner «mamma» uten å få frem en lyd, fordi han er på respirator ...

Marie kjemper igjen mot tårene

– Når utgangen likevel ble så trist, skulle jeg ønske han hadde sluppet tidligere, sluppet smertene, sluppet å lide.

8-åringen søkte mye nærhet i tida på sykehuset.

– Ofte lå vi panne mot panne, sier trebarnsmoren.

– Selv om han var en tøff gutt, var han myk samtidig. Og han var en skikkelig mammadalt, tilføyer David. Han smiler.

Foreldrene har hatt ulike måter å takle sorgen og smerten.

– Jeg gikk ut i hagen og bygde gjerde, du vet, praktiske ting. Jeg er ikke så flink til å snakke om det, sier David.

Mens han var tilbake i halv jobb i skolevesenet relativt raskt, er Marie fortsatt hjemmeværende.

– Jeg er barne- og ungdomspsykiater. Å jobbe med barn som minner meg om Noah har jeg ikke klart ennå, medgir hun.

– Men jeg prater mye, både med familie og venner, presten, Kreftomsorg Rogaland og i traumebehandling i tillegg til samtaler hos psykolog. Det blir nesten litt mange å forholde seg til, sier Marie og slipper løs en mild latter som får gullhjertet rundt halsen til å bevege seg. Line og Maja bærer et likedan smykke, og Noah fikk ett med seg i hånda.

David og Marie er takknemlige for den gode støtten de har hatt fra sine nære omgivelser. Takknemlige er de også over å ha fått disponere Barnekreftforeningen sin leilighet i Bergen mens Noah var innlagt på Haukeland.

– Det betydde mye og ga oss mulighet til å være sammen – inkludert besteforeldre.

Bestevenn og bror

Mens vi har gått opp tidslinja for Noahs sykdomsforløp har Line etter eget ønske oppholdt seg på rommet. Nå har hun kommet inn igjen i stua, og løfter familie-hunden Mille, en søt malteser, opp i armene.

– Hva skulle vi gjort uten deg? Spør 14-åringen smilende.

Noah og Line var begge like glade i hunden som en av mange ting de to hadde til felles. Line mistet ikke bare en bror, men også en bestevenn.

– Han elsket å være sammen med Line. Når hun foreslo noe var Noah alltid positiv, enten det var å se film, spille fotball eller andre ting, sier foreldrene.

«Det syke barnet får mesteparten av oppmerksomheten, og som forelder lever du med fortvilelsen over ikke å strekke til.»

Marie Gilje Petterson

Dagene og ukene er tøffe for alle i familien. For Line sin del er skoledagene blitt ganske krevende. Der ser hun Noah sine venner fulle av liv, løpe i gangene og ute i friminuttene slik han også skulle gjort.

Skolen har stilt et rom til disposisjon slik at Line kan trekke seg tilbake når hun føler for det, enten alene eller sammen med en venninne. Likevel er hun som regel veldig sliten og lei seg når hun kommer hjem. Da er det godt å ha dans og musikk både som avkobling og påfyllspunkter. Line danser både hip hop, jazz og ballett, i tillegg til at hun, som hele landet nå vet, synger og skriver låter.

Å få ut tankene ved hjelp av ord og melodilinjer har vært en del av hennes egenerapi, og det var slik den nydelige låta «Masken», som 14-åringen deltok med i årets Melodi Grand Prix Junior, ble til foran pianoet hjemme i stua.

Etter hemmelig audition i Oslo med påfølgende ventetid så lang at hun egentlig hadde gitt opp troen, ble finaledeltakelsen avslørt av skuespiller og komiker John Brungot på videolink i klasserommet.



BROR OG BESTEVENN: Maja og Line sitt første møte med Noah. Line var svært tett knyttet til lillebroren. Hun var også veldig viktig for Noah i de tøffe månedene på sykehus.

NÆRE: Familien har alltid hatt tette bånd. I tida etter 13. april 2021 har de kjempet for å gjenfinne fotfestet i tilværelsen – sammen og hver for seg.

I en boble

Å delta i MGPjr var en barndomsdrøm som gikk i oppfyllelse. Ekstra stort ble det da beskjednen kom om at en av produsentene hun fikk til låta si, var Celine Helgemo som vant konkurransen i 2007 med «Bæstevænna», en av 14-åringens favorittsanger fra MGPjr-historien.

I sitt eget bidrag deler Line personlige erfaringer etter brorens bortgang.

– Når jeg har gått ut blant folk har jeg tatt på meg en maske, sånn at ingen skal se hvor lei meg jeg er og hvor vondt det gjør innvendig. Det blir også en måte å «lure seg selv», en metode for å holde seg oppreist, reflekterer Line.

Masken, som hun fortsatt benytter seg av, går på ganske automatisk.

– Noen ganger ler jeg skikkelig mye, selv om jeg ikke har lyst til å le i det hele tatt.

Under finaleuka i Oslo forsvant Line «inn i bobla» med mange spennende opplevelser og nye vennskap, men da alvoret slo inn og familien minus Noah var samlet i salen, fikk hun en reaksjon. Selve sceneopptredenen gikk veldig fint for den talentfulle tenåringen, men da hun kom tilbake på hotellrommet veltet følelsene frem igjen – enda sterkere. Hun ville likevel aldri vært opplevelsene i hovedstaden foruten.

– Det var så digg følelse å være sammen med alle de andre som opptådte. Alle heiet på hverandre og ville hverandre vel, og alle var skikkelig flinke! Jeg har fått nye venner fra hele landet.

Gode minner

Opplevelsen har definitivt gitt mersmak for den unge låtskriveren. Masken er forresten ikke den eneste låta hun har skrevet. Den aller første, «Memories», ble fremført i innspilt versjon i Noah sin begravelse.

– Når du tenker tilbake på den tida dere fikk sammen, hva er de beste minnene du sitter igjen med?

Et stort smil vokser frem i ansiktet som akkurat nå ikke har plass til noen maske.

– Alle gangene vi spilte fotball. En gang skadet Noah foten, og vi gikk inn og lagde fotbad sammen. Det endte med discokveld. Han hadde egentlig ikke så sinnssykt vondt, sier Line og ler.

– Også husker jeg alle de fine kveldene i sofaen på filmrommet. Noen ganger bygde vi hytte, og når rulleteksten kom danset vi alltid til musikken.

De gode minnene dør aldri.

**PÅ NESTE SIDE KAN DU LESE OM
HVORDAN DU KAN HJELPE BARN I SORG.**



Portrett av familien: Arild Hjelm / Studio Hjelm



SAMMENSVEISET: Hjemme i stua henger bildet som vitner om en lykkelig og ubekymret tid for en familie med tette bånd.

EGENTERAPI: – Sangen og musikken har hjulpet meg gjennom mange tunge stunder, forteller Line.

4 måter du kan hjelpe barn i sorg

Knut Andersen, sosionom ved seksjon for sorgstøtte på Ahus, jobber med å hjelpe folk å komme seg gjennom sorgen. Her er fire råd å ta med seg inn i arbeidet med sorg.

Tekst: Ann Cathrin Andersen

1 Mamma og pappa skal også få hjelp.

Sikre hjelp fra en profesjonell for både voksne og barn, la barna få vite at de ikke trenger å ta ansvar, vis det og gjenta det.

– Det viktigste jeg sier til barn som mister søsken, er at vi skal hjelpe de voksne som er igjen, forteller Knut.

Barn er ofte bekymret for de voksne, de ser at de som skal passe på er preget og at noe er galt.

– Vi skal hjelpe hele familien, vi skal snakke med de voksne slik vi snakker med dere – *dere trenger ikke ordne opp*. Det er det vi forteller barna. Og det er sant, bekrefter sosionomen.

2 Du har lov til å være annerledes nå.

Når vi går gjennom noe livsomveltende trenger vi rom til å reagere, lov til å være annerledes. Vi må være ekstra tålmodige med hverandre.

Toleransevinduet kalles det i psykologien. Vinduet refererer til det spennet av aktivisering som er optimalt for en person, ikke for høyt og ikke for lavt. Når vi er i toleransevinduet har vi det best, vi håndterer stress og lærer lettest. Er vi over toleransegrensen blir vi aktivert med høyere puls, vi blir lettere sinte og mindre balanserte. Er vi under grensen trekker vi oss ofte mer

tilbake, det kan ligne mer på en depresjon, vi reagerer mindre.

– Etter et tap blir toleransevinduet vårt mindre. Sånn er det for alle. Mamma blir fortore sint, Martin blir raskere lei seg og går på rommet sitt, Lise raser ut og smeller i døren. Det blir hyppigere konflikt og det skal mindre til, for alle i familien. Vi må gi de rom til å krangle om gymbagen, rom til å være annerledes og lei seg, forteller Andersen. Dette er en del av sorgarbeidet og tiden i etterkant, tillatelsen til å være i ubalanse.

3 Pendle fra sorgen til noe helt annet.

Det er lov å ikke tenke på det som har skjedd hele tiden, ifølge Knut Andersen er det til og med bra. Hjelp barna med begge deler. Andersen løfter frem viktigheten av å pendle mellom aktivt sorgarbeid;

å snakke om det som er vanskelig, tenke på mennesket du savner – og det motsatte, å gjøre og tenke på noe helt annet.

– Å spille dataspill, håndball og å ta med barna på kino er like viktig som å gråte. Det er lov å skyve tankene unna. Nøkkelen er at de må lære seg å pendle, sier Andersen.

Barn må hjelpes til å finne situasjoner hvor de kan snakke om den døde, om sorgen, i tillegg til at de må dytte vekk det vonde og tenke på noe annet. Også må de få

bekreftelse på at det de gjør er bra, det er sunt at de leker og glemmer innimellom.

– Å ta med barna på fotballkamp er godt sorgarbeid, sier Andersen.

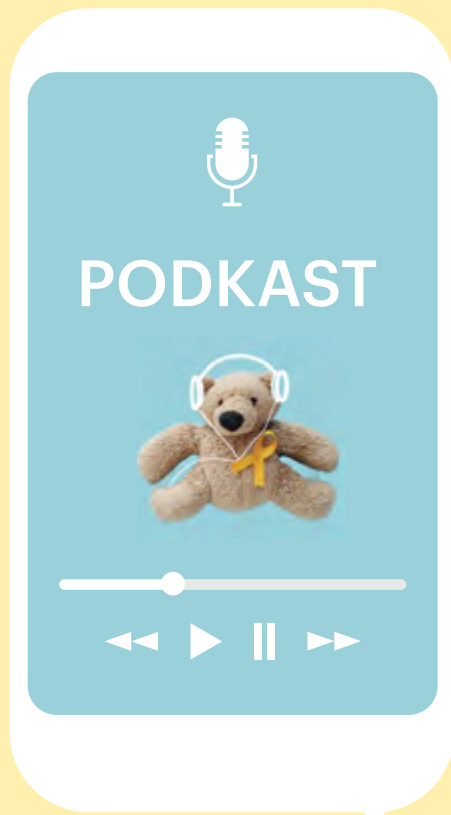
4 Unngå isolasjon.

Det kan være ekstra vanskelig å komme seg gjennom sorgen når man føler man gjør det alene.

– Å være en del av et fellesskap med likesinnede kan være helt avgjørende for mange for å komme seg videre. Dette gjelder spesielt barn som ikke har språket. La barna møte andre barn som har opplevd det samme, la de oppleve at det de føler er normalt. I for eksempel Barnekreftforeningen, avslutter Knut Andersen.

HVERT ÅR ARRANGERER BARNEKREFTFORENINGEN EN SORGSAMLING FOR FORELDRE SOM HAR MISTET ET BARN.





Barnekreft – hva nå?

Tekst: Ann Cathrin Andersen



Hør Barnekreftforeningens egen podcast

Barnekreftforeningen har i samarbeid med familier som selv har opplevd barnekreft og fageksperter, laget en podcast som skal hjelpe og veilede i kaoset som oppstår når krisen inntreffer.

Hvordan påvirker barnekreft familien, samliv, søsken, økonomien og nærmiljøet, og hvordan takle denne situasjonen?

Gjennom 10 episoder leder programleder Guro Fostervold Tvedten oss gjennom et hav av tanker og følelser man får når man hører at et barn har kreft.



Tusen takk til Stiftelsen Dam for støtten til prosjektet.

Våre episoder

Episodene kan lyttes på i tilfeldig rekkefølge.

1. Barnekraft – hva nå?

Når et barn blir diagnostisert med kreft forandrer livet seg over natten. Man blir sittende med en uendelig rekke spørsmål og store beslutninger som må tas, samtidig som man er i sjokk og skal ta vare på resten av familien, og seg selv. I denne episoden hjelper vi deg å navigere gjennom denne situasjonen.

2. Økonomi og rettigheter

Å sette seg inn i økonomi og rettigheter kan være overveldende og nesten umulig når man har et sykt barn. I denne episoden hjelper advokat Geir Lippestad oss med å få oversikt over hvilke rettigheter man har som pårørende til et barn med kreft, hvor man kan henvende seg for å hjelp og hvilke støtteordninger som finnes.

3. Dette skulle jeg ønske at jeg visste ...

Hvordan kan man gjøre situasjonen litt lettere når man står i dette skremmende kaoset? I denne episoden møter vi forfatter Mariangela di Fiore, som deler hva hun skulle ønske hun visste da hennes to år gamle datter fikk leukemi. Vi tar også en prat med Elna Hamilton Larsen, barnesykepleier og doktorstipendiat som har jobbet med barn og unge i flere år.

4. Søsken

Barnet som blir sykt trenger behandling, omsorg og oppfølging, men hva trenger søsknene deres? I denne episoden møter vi Caia, som har en lillebror som hadde kreft da han bare var litt over ett år gammel. Vi møter også Trude Reinfjell som er psykolog, spesialist innen barne- og ungdomspsykologi og professor ved Institutt for psykologi på NTNU.

5. Samliv

Hvordan går det utover samlivet at barnet blir alvorlig sykt? Hva trenger man som par, og hvordan kan man ta vare på parforholdet midt i en krise? Dette er noen av spørsmålene vi stiller Rune og Evelyn Gulløy, som mistet sønnen sin Jesper til barnekraft. Vi snakker også med psykologspesialist Marianne Straume, som jobber ved Klinikk for krisepsykologi.

6. Nærmiljøet

Hvordan påvirkes nærmiljøet av et barn får kreft? Hvordan skal man oppføre seg og hjelpe til på best mulig måte? Og på hvilken måte kan klassen, fotballaget, naboer og andre stille opp? Det snakker vi om i denne episoden, vi får erfaringer fra pårørende og fagråd fra psykolog.

I podkasten møter du mennesker som har levd tett på barnekraft. I samtale med programlederen forteller de om sine personlige erfaringer og gir tips til deg som lytter.

7. Besteforeldre

Når et barn får en alvorlig sykdom sørger hele familien. For besteforeldre kan det oppleves som en dobbel sorg: Man sørger både for barnebarnet og for sitt eget barn. Hvordan er det å være i denne situasjonen? Hva kan man som besteforeldre bidra med? Og hva trenger man selv?

I hver episode møter du personer som har opplevd barnekraft selv eller som pårørende. Vi får også høre fra fageksperter om hva som er viktig å tenke på. Hver episode har et ulikt tema slik at du kan velge den episoden som passer deg og din situasjon.

8. Seneffekter

Selv om man har blitt kreftfri føler man seg ikke nødvendigvis frisk. Både behandlingen og sykdommen i seg selv kan gi ulike seneffekter. Noen av seneffektene er alvorlige, mens andre er mildere og påvirker ikke daglige gjøremål. Hvilke seneffekter er vanlige? Hvordan påvirker det livet til den som har hatt kreft og familien rundt? Og hvordan kan man lære seg å leve med seneffektene?

9. Barnepalliasjon

Palliasjon, lindrende behandling, er noe vi vanligvis forbinder med eldre og svake i sin siste fase av livet. Barn er det siste vi tenker på, men dessverre er dette en høyst reell virkelighet for mange. Barnepalliasjon innebærer en aktiv og total tilnærming, og omfatter fysisk, psykisk, sosial og eksistensiell støtte gjennom hele sykdomsperioden, til døden og ettervern for foreldre og søsken.

10. Sorg

Hvordan lever man videre etter å ha mistet et barn? Hvordan ser en hverdag med sorg ut? Og kan man egentlig bli glad igjen? Dette prøver vi å svare på sammen med Hanne Myhrvold som mistet sønnen sin da han var bare 7 år, og med råd fra psykologspesialist Marianne Straume.

DU KAN HØRE PODKASTEN «BARNEKRAFT – HVA NÅ?» PÅ SPOTIFY, APPLE OG GOOGLE.

Hjelp til å gå av karusellen – livet til en likeperson

Å bruke det vonde man har vært gjennom til å hjelpe andre, å omsette sorg og frykt til håp – må være noe av det fineste man kan gjøre for noen, og kanskje også seg selv. Likepersonstjenesten er en av Barnekreftforeningens grunnpilarer, og ikke minst en av grunnpilarene i Kari Midtsundstads liv.

Tekst og foto: Ann Cathrin Andersen

GLEDE: Kari Midtsundstad (36) har vært gjennom mye, nå får hun masse glede av å hjelpe andre i liknede situasjon.

N

– **Noen mener jeg** skyter meg selv i foten når jeg velger å gjenoppleve dette, men jobben som likeperson i Barnekreftforeningen består jo nettopp av å bruke det vonde du har opplevd til noe bra. Det kan jo være en styrke også, sier Kari Midtsundstad med et forsiktig smil.

Vi sitter på en benk på Rikshospitalet, et sted som er svært godt kjent for Kari. Vi er omringet av hvite vegger, stillhet og uniformerte sykepleiere, avbrutt av fargerike malerier og slitne foreldre. Jeg titter på et av bildene foran meg og trekker pusten.

– En likeperson er en med erfaring utenfor boka, en erfaring man ikke kan lese seg til – et medmenneske med egen erfaring med kreft. Vi har en livserfaring som ligner de menneskene vi forsøker å hjelpe, det kan være veldig verdifullt, fortsetter Kari.

Hun oppsummerer godt hva som skiller en likeperson fra en fagperson, og nettopp hvorfor en som henne kan hjelpe andre som går gjennom noe av det samme. Ved hjelp av sine erfaringer kan likepersonen lytte, gi støtte og vise vei i en vanskelig situasjon. De spørsmålene du har, har en likeperson mest sannsynlig stilt seg selv.

Kari har virkelig kjent det på kroppen.

– Gutten min fikk kreft da han var tre år. Det første året var vi innlagt 288 døgn på sykehus.



LEKER: Kari gikk innom lekebutikken Ringo på vei til Rikshospitalet, og fikk med seg masse leker til barna på kreftavdelingen.

«En likeperson er en med erfaring utenfor boka, en erfaring man ikke kan lese seg til – et medmenneske med egen erfaring med kreft. Vi har en livserfaring som ligner de menneskene vi forsøker å hjelpe, det kan være veldig verdifullt.»

Kari Midtsundstad

Vi blir stille. En sykeseng triller sakte forbi oss, i den sitter et lite barn, kanskje to år, uten hår og koblet til ledninger jeg ikke forstår hva gjør, annet enn at det ikke er bra. Det stikker i hjertet mitt.

– Som mamma gjør det fysisk vondt, forteller Kari.

Den uforutsigbare kreftbobla

Med ett er livet annerledes. Det som var viktigst er nedprioritert, de hverdagslige bekymringene er byttet ut med de store, livsviktige.

– Du gjør alt du kan for å støtte, fikse og hjelpe barnet ditt, men i en sånn situasjon er du helt hjelpesløs. Selv var jeg helt i sjokk i begynnelsen, deler Kari.

Videre forteller hun at hun blant annet mistet perspektiv på tiden.

– Jeg visste ikke om det var tirsdag eller fredag, men at mandag er narkosedag. Det er ikke lenger 365 dager i året, men 180 dager til neste protokoll.

Det som vanligvis lager orden i kaoset, forsvinner, og en voksende følelse av hjelpeløshet flytter inn.

– Jeg gikk fra sjokk til sinne, til forvirring og sorg, og så en blanding. I det ene øyeblikket følte jeg meg som en robot, i det andre veldig skjør, deler Kari modig.

– Formen til barnet definerer humøret ditt. Er barnet veldig sykt er du stille. Konsentrert og bekymra. Men så plutselig en dag spiser barnet en brødskeiv for første gang på to uker – da er det fest og ballonger, ler Kari.

Jeg smiler håpefullt.

– Så blir sønnen din forkjøla og holder på å dø av den forkjølelsen. Det er en berg- og dalbane av depresjon og glede, hele tiden. En karusell det er umulig å gå av.

Jeg holder pusten igjen, mens det går opp for meg hvor vanvittig uforutsigbar prosessen er, og hvor krevende det må være.

– Jeg har kjent på hele følelsesspekteret mitt. Det gir en bevissthet rundt hvem du

ønsker å være, og ikke minst hva du ønsker å bruke det du har opplevd på. Dette skal faen ikke ta meg, Kari hever stemmen.

Det er deilig og passende med banning, synes jeg, og ikke minst inspirerende.

I dag er sønnen kreftfri. Først i november 2023 kan han få stampelet frisk.

Fra sorg til støtte

Det er mange måter å være sterk på. Alle familiesituasjoner er forskjellige, med ulike utfordringer. Fordi det er så individuelt finnes det ikke noen oppskrift. Men det som er sikkert, er at folk trenger støtte.

Etter å ha stått i nesten seks år med kreftbehandling ble Kari bedre på å velge sine kamper.

– Etterhvert ble jeg bedre på å forstå hva jeg egentlig trengte å bekymre meg for, og ikke minst til å sette av tid til meg selv når det passet.

Kari forteller at hun pendlet mellom mamma- og hjelperollen og Kari.

– Når jeg møtte en venninne kom jeg ut av bobla litt. Det ble så viktig. Men det var en øvingssak.

Kari brukte lang tid på å melde seg inn i Barnekreftforeningen selv.

– Jeg unngikk å bli medlem ganske lenge. Jeg ble sliten av tanken på å måtte snakke om det mer enn jeg allerede gjorde. Men så fant jeg fort ut at dette er samhold og glede, fellesskap og et viktig støtteapparat.

Hun forteller at hun selv måtte bli stabil nok til å være en støtte for andre, ha overskudd.

– Først når jeg kom meg gjennom sorgprosessen, til det punktet hvor jeg klarte å tenkte at det som har skjedd, har skjedd, og godta det – klarte jeg å bruke det til å gjøre situasjonen litt bedre for noen andre.

Kari understreker at selvom hun på et tidspunkt godtok det som hadde skjedd, aksepterte hun det aldri som noe som var greit.

– Det er ikke greit, ikke i det hele tatt. Men målet ble å bruke det jeg hadde i sekken til å hjelpe andre, om så bare litt, sier likepersonen.

Det handler om å bry seg

Kari har på en måte dobbel erfaring, og er i mine øyne ekstremt kompetent – hun jobber selv i helsesektoren, og spesialiserer seg innen kreftomsorg og lindrende pleie. Hun er både likeperson og helsepersonell. Men det aller viktigste, hun bryr seg.

– Jeg bryr meg oppriktig om å være der for de som går gjennom det jeg selv har gått gjennom.

– Det er det vi likepersoner prøver på i praksis, å være tilgjengelig. Vi tar med pizza og besøker sykehuset, og setter oss synlig i et hjørne. Vi tilbyr telefonsamtaler til de som ønsker det når de er klare for det. Vi er tilstede på arrangementer som er skreddersydd for at pårørende skal kunne møte mennesker som er i samme situasjon som en selv, forteller Kari.

Et samfunn med et kollektiv av støtte – det blir aldri viktigere enn når man går gjennom en krise.

– Jeg møter ofte medlemmer som spør meg om hvordan det kommer til å gå. Vi har et enormt behov for kontroll og forutsigbarhet, og det er nettopp de to elementene som forsvinner når et barn får kreft, sier Kari.

Da hjelper det å møte noen som forstår.

– Å føle tilhørighet og omsorg, når man er mottakelig for hjelpen, kan være uvurderlig, smiler Kari.

Jeg tenker på foreldrene som passerte oss med tunge steg i sted, bak sykesengen. Svake, men sterke. Trøtte, men årvåkne. Triste, men håpefulle. Det er klart de trenger noen som forstår dualiteten, noen å prate med.

Jeg ser på Kari med enorm respekt.

Jeg vet ikke hva jeg skal si.

– Vi har det godt i dag, avslutter Kari.

Om likepersontjenesten

Målet med likepersontjenesten er at familier får støtte i den vanskelige tiden under og etter behandling. Alt som skjer mellom likepersonen og den de snakker med er konfidensielt.

Alle likepersoner har underskrevet et taushetsløfte.

Likepersontjenesten består av foreldre som har hatt et barn med kreft og personer som selv har hatt kreft som barn.

Ved hjelp av sine erfaringer kan de gi støtte, lytte til og hjelpe andre i noenlunde samme situasjon. Foreningen har også likepersoner som har mistet et barn.

Likepersonsarbeidet er frivillig og ulønnet og kan foregå mellom enkeltpersoner i et personlig møte, i grupper eller per telefon.

Det er krav om at likepersonene har deltatt på Barnekreftforeningens opplæringskurs. En må være godkjent som likeperson før en kan gå inn i tjenesten. I tillegg følges alle aktive likepersoner opp lokalt, og skal hvert år delta på en oppfølgingshelg med andre likepersoner.

Likepersontjenesten er lokalisert i Barnekreftforeningens 13 fylkesforeninger, og er blant annet jevnlig tilstede på sykehus rundt om i landet. Hver fylkesforening har en likepersonskoordinator.

HAR DU SPØRSMÅL OM Å BLI LIKEPERSON?

Ta kontakt med fagsjef Britt Ingunn Wee Sævig. Send gjerne en e-post til bis@barnekreftforeningen.no eller ring på 99 24 86 15



– Ingen barn skal dø av kreft

Ann Cathrin Andersen møtte professor Trond Flægstad over en kopp kaffe og snakket om status på barnekreftforskning, og hva han mener er det viktigste å satse på i forskningen fremover.

Intervju: Ann Cathrin Andersen

Trond Flægstad, du har jobbet som barneonkolog siden 1983 og nå skal du snart pensjonere deg?

Ja, jeg vil gå av med pensjon på første nyttårsdag. Jeg ble 70 år i november. Så tiden er inne for å gå av, men jeg fortsetter som rådgiver til ungdommen, både i klinikk og med undervisning i den grad de vil ha meg med. Så kan jeg fortsette som veileder, være med i baksetet, det er fint.

Hva har blitt bedre innen barnekreft i løpet av din tid i feltet?

Mange ting. Vi har blitt bedre mye på grunn av et sterkt nordisk og europeisk samarbeid. Vi har samarbeidet spesielt med leukemier innen foreningen NOPHO (Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi). Ellers har vi mer trening gjennom samarbeidet – som styrker både behandlingsopplegg og ekspertise.

Hvordan er behandlingsopplegg blitt bedre?

Vi er bedre på spesialtilpasset behandling med tanke på krefttype og respons på behandling, og har nå muligheten til å skreddersy behandling mest mulig. Målet er alltid at det skal ha så god effekt som mulig uten mer bivirkninger enn nødvendig. Vi har nå flere cellegifter, bedre støttebehandling og bedre diagnostikk med blant annet MR og molekylærgenetikk.

Fortell mer om livskvaliteten til de som er syke.

Vi har fått god kvalmedempende medisin som gjør livskvaliteten til de som behandles bedre. Vi har fått bedre tilgang til å gi medisin med veneport eller annet sentralt kateter, så vi slipper å stikke masse. Generelt mindre smerte og mindre kvalme, som er veldig godt for barna. Vi har bedre røntgen, ultralyd, MR og CT, bedre presisjon i bildene – som kan lede til raskere og mer presis behandling. Men for de fleste er det jo fortsatt en veldig tøff behandlingsperiode å gå gjennom.

Hva er det beste som har skjedd barnekreft?

Cellegift er fremdeles en meget viktig behandling. Siden det kom på 40-50 tallet har den blitt systematisk satt i bruk med bedre presisjon. Med tiden er den blitt mer effektiv og ikke minst gir den mindre bivirkninger. Flere overlever, og de som overlever har mindre seneffekter.

«Målet med forskning er å oppdage kreft så tidlig som mulig, med mest mulig effektiv og skånsom behandling og lite senvirkninger.»

Trond Flægstad

Hva kan vi glede oss til innenfor barnekreftbehandling med tanke på fremtiden?

Det er et langvarig og systematisk arbeid som står framfor oss for å ta i bruk de nye metodene som kommer. Alt er basert på samarbeid med pasient, foreldre, skole/ barnehage, andre i helsevesenet, nasjonalt og internasjonalt, og en fortsatt sterk satsning på forskning.

Hva er det viktigste med jobben din, og andre i samme felt?

Det er så mange ting, men å gjøre en god jobb for barn og foreldre er viktig. Det er en tøff belastning for familien. Det hender det kommer tidligere kreftpasienter på besøk, nå med ektemake og barn, det er så fint. På det området gjør Barnekreftforeningen en veldig viktig jobb – samler folk og pleier fellesskapet. Det er for mange helt avgjørende både under og etter sykdom.

Har du noen ønsker om veien videre for forskning på barnekreft?

At framgangen kan fortsette. Målet med forskning er å oppdage kreft så tidlig som



Foto: Privat

Trond Flægstad er barneonkolog, men skal snart pensjonere seg.

mulig, med mest mulig effektiv og skånsom behandling og lite senvirkninger. Men vi har lang vei igjen. Barnekreftforeningen har gjort masse for forskning. Det er foreningen som bidrar til brorparten av midlene. Barnekreftforeningen har delt ut 142 millioner til forskning de seneste årene.

Hva bør gjøres i Norge for at forskningen skal bli bedre?

Klinikere må få frigitt tid til forskning. Leger må ha mulighet til å bli tatt ut av klinikken og få nok tid til å forske. Det er ønskelig med en fot i begge leire – i klinikken ser du problemstillingene, og det kan man ta videre. Du er nesten nødt til å være både kliniker og forsker for å se de reelle problemene. Så må vi ha øremerkede midler til forskning på barnekreft.

Hvor mange overlever barnekreft?

80 prosent overlever – det er et godt resultat sammenliknet med tidligere, men målet er jo at ingen barn skal dø av kreft.

Hva har vært det beste med jobben din?

Det beste med jobben er at jeg har fått være med på å gjøre barn helt friske av en ellers dødelig sykdom.

Og det verste?

At vi ikke alltid klarer det.

MER OM FORSKNING KAN DU LESE PÅ BARNEKREFTFORENINGEN.NO

«Vi kom nettopp hjem
etter en uke i Barretstown
Camp, og jeg har allerede
lyst til å dra tilbake.»



PÅ VEI TIL CAMP: Selma
sammen med Haakon Andre,
Elisabeth, Hanna (i rullestolen)
og Madelaine.

Reisebrev fra Barretstown

Vi kom nettopp hjem etter en uke i Barretstown Camp, og jeg har allerede lyst til å dra tilbake. Barretstown Camp ligger i Irland rett utenfor Dublin. Det er en leir for barn og ungdom med en alvorlig sykdom som har gått gjennom behandling på sykehus. Noen har kreft, andre har diabetes eller andre diagnoser. Leiren har terapeutiske rekreasjonsprogrammer og har som mål at barn som har vært mye syke skal ha det gøy igjen. Her kommer det barn fra hele Europa – fra blant andre Tyskland, Island, Spania og Norge.

Barna og ungdommene som kommer til Barretstown reiser dit uten foreldrene sine, som for mange gjør det ekstra spennende. Søsteren min, Madde, og jeg har vært reiseledere for en gruppe fra Norge, og det var kjempegøy.

Barretstown Camp er en svært leir, og det var mange flinke frivillige voksne som tok imot oss når vi kom til Dublin flyplass. Fra flyplassen er det rundt en time med buss til leirstedet. Vi ble plasserte i «cottages», hvor man får sove på rom med andre jenter eller gutter på sin egen alder. Selv om leiren bare varer en uke, ble vi fort som en familie.

Ledelsen og alle de voksne på leiren var veldig profesjonelle. Det var mye fokus på sikkerhet, og det var en del regler som vi som frivillige måtte følge. Jeg og søsteren min fikk et kurs på tirsdagen for akkurat dette. Det var for eksempel alltid påbudt med maske inne. Telefonene til barna ble fjernet i begynnelsen av uken og tatt vare på av ledelsen. Noen av ungdommene syntes at dette var vanskelig, men på slutten av uken var de fleste enige om at det gjorde oss mer sosiale og aktive.

Det var også et lite sykehus der, med-shed som vi kalte det. Her var det sykepleiere og leger som delte ut medisiner, og hjalp til med forskjellige ting gjennom uken.

Det var alltid en plan for dagen – temaet for uken var «Holiday mixup», så vi hadde for eksempel Halloween den ene dagen og jul den andre. Vi var ute hver dag og koste oss i solen. Vi hadde klatring på tirsdagen og neste dag var vi i studio hvor vi lagde film. Torsdag var vi i kano, som alle syntes var veldig kjekt.

Det beste var at alt var tilrettelagt for barna. Det var fjesmaling, konkurranser, dans og sang til nesten hvert måltid. Om kveldene var det kortspill, avslapping i hyttene, og kabaret hvor hver hytte skulle lage en liten forestilling. Alle fikk vise sine talenter!

Jeg sov veldig godt om natten. Det var mye ansvar og mange aktiviteter i 28 grader sol og stekende varme.

Det var alt i alt en utrolig fin uke hvor vi alle fikk mange venner og barna fikk masse mestringfølelse i aktivitetene. Jeg har aldri danset så mye før! Det har vært helt fantastisk med fulle dager og skikkelige fine folk. Jeg og søsteren min vil absolutt komme tilbake neste år! Og det virket det som at ungdommene fra Norge også ville.

Hilsen
Selma Halvorsen

Har du lyst
til å reise på leir
til Irland?

Ved spørsmål kan du ta
kontakt med fagsjef
i Barnekreftforeningen
bis@barnekreftforeningen.no
Du kan også lese mer
på barretstown.org

A close-up portrait of Cathrine Skeie, a woman with long, straight brown hair, smiling gently at the camera. She is wearing a dark-colored top. The background is blurred, showing what appears to be an indoor setting with large windows.

**1,8 millioner
kroner.**

Espresso House
har samlet inn nesten
1,8 millioner kroner til
Barnekreftforeningen.

Cathrine Skeie er
markeds- og kommunikasjons-
ansvarlig i Espresso House.

Et hus av ildsjeler

Espresso House er en av de mest stolte samarbeidspartnerne til Barnekreftforeningen – bak stoltheten og engasjementet står Cathrine Skeie.

Tekst: Ann Cathrin Andersen **Foto:** Jarran Flokkmann

– **Som en av Norges** største kaffebarkjeder har vi **muligheten til å** gjøre en forskjell, og vi kjenner **på et ansvar** for å kunne bidra, innleder Cathrine Skeie, når jeg spør **hva** som er **motivasjonen** bak **innsamlingene til Barnekreftforeningen**.

Cathrine er **markeds- og kommunikasjonsansvarlig** i Espresso House, og startet i stillingen sin året før koronapandemien kom til Norge. Engasjementet hennes har vært essensielt i innsamlingen til Barnekreftforeningen – til sammen har Espresso House samlet inn nesten 1,8 millioner kroner.

– Da jeg begynte i jobben var Barnekreftmåneden nettopp avsluttet, og jeg fikk se resultatet av innsamlingen. Jeg synes det var så fint, og ikke minst samlende internt for bedriften, forteller Cathrine.

Stort engasjement

Under pandemien var det vanskeligere for bedrifter å planlegge aktiviteter og budsjetter, det samme gjaldt Espresso House.

– Det var hele tiden uvisst hva som skulle skje, men vi ville ikke gi opp Barnekreftforeningen selv om vi sto i en tøff situasjon. Så vi klarte å holde det gående også gjennom disse tøffere årene.

Espresso House har snart 1.000 medarbeidere og over 60 kaffebarer i Norge. De samler inn penger til Barnekreftforeningen gjennom kundene i kaffebarene og salg av gullsløyfer. I tillegg gir de bort gavekort og premier til foreningen.

– Vi er også med som bedriftslag i Løp for meg, forteller Cathrine og smiler.

– Det er veldig fint, vi på kontoret er med, og alle baristaene i hele landet er invitert.

Det er tydelig at Espresso House er stolt, og at det å støtte ligger i hjertet i bedriften.

– Det er så deilig å jobbe med noe som gir ekstra mening. Det er en drivkraft og motivasjon i det. Både eksternt, kommunikasjonsmessig, å kunne inspirere andre bedrifter, men aller mest internt. Å engasjere de ansatte er det viktigste, fortsetter Cathrine.

Kaffebarene omkring i landet har alle fokus på innsamling, men noen steder er det spesielle ildsjeler som får med seg resten av de ansatte og virkelig legger inn en ekstra innsats.

– Espresso House på CC Gjøvik samlet inn nesten 60.000 kroner i Barnekreftmåneden. Det viser hvor mye engasjement har å si, og hvorfor vi må jobbe med å få kommunisert dette ut. Jeg vil at vi skal være en tydelig ambassadør – og oppfordrer til at vi deler så mye som mulig for å få med oss folk. Både i sosiale medier og i kaffebarene.

«CupTogether»

«CupTogether» er et tiltak for å bekjempe ensomhet som Espresso House satser på og skal fortsette med i mange år. Kaffebarene skal være en møteplass for de som trenger noen å ta en kaffe med, et sted hvor de som føler seg ensomme kan komme sammen.

– Når vi bestemte oss for å satse på dette ble det viktig for oss å inkludere Barnekreftforeningen i dette konseptet.

Vi fant fort ut at den veien ikke var lang – at mange av de syke barna nettopp er ensomme, noen er ekskluderte fra skole, andre isolert fra venner. Og ikke minst familiene som føler seg alene i det de står i, forteller Cathrine.

Barnekreftforeningens familiesentre

Familiesentre skal etableres ved hvert av de store sykehusene slik at de som er syke kan få en pause fra sykehuslivet – komme litt ut av sykehustilværelsen.

– Vi vil være med å bygge dette, forteller Cathrine, og deler at de har øremerket 50 prosent av det de samler inn til nettopp byggingen av sentrene.

– Tenk så stolte vi kommer til å være når vi kan si at dette har vi vært med på å bygge. Så kan vi bidra med boller og kaffe også, når sentrene er klare, smiler hun.

Cathrine gjør flere ting for å skape engasjement i bedriften.

– Vi kan alltid gjøre mer. Noe av det jeg prøver på er så mye engasjement som mulig. For eksempel lagde jeg en gruppe på Workplace for ambassadører hvor alle ansatte kan bli medlem. Målet var å få en ansatt fra hver kaffebare. Her kan de dele ting de gjør i barene, inspirere og skape stolthet. En ildsjel kan påvirke stort.

– Jeg har forpliktet meg til dette, fortsetter Cathrine,

– Jeg blir personlig stolt av at dette er en del av jobben min, og jeg skal spre stoltheten til alle kolleger, avslutter ildsjelen.

MER OM VÅRE SAMARBEIDSPARTNERE KAN DU LESE PÅ BARNEKREFTFORENINGEN.NO



SERIØS PYNT:
Aleksander (5)
pynter sykesengen
med gullsløyfebånd.

Et synlig fokus på barnekreft

I september pyntet hele landet med gullsløyfer for å markere barnekreftmåned. Vi besøkte barneklubben på Rikshospitalet, barneavdeling for kreft- og blodsykdommer, og tok med oss metervis med sløyfebånd.

Tekst og foto: Ann Cathrin Andersen



– Folk pynter kjøpesentre, gjerder, trær, du finner sløyfene overalt, smiler Kari Midtsundstad (36).

Vi sitter på lekerommet på barneavdelingen for kreft. Kari klipper opp bånd.

– Jeg føler en enorm omsorg for barna som er under behandling på sykehusene. Ofte handler glede om de små øyeblikkene.

Kari har en sønn på tolv år, som fikk kreft da han var tre. Han er kreftfri i dag, men moren har vært med på den uforutsigbare reisen det er å ha et sykt barn, og har lyst til å hjelpe andre der hun kan.

– Jeg har tilbragt mye tid her, sier Kari og henger opp en sløyfe på veggen i gangen.

Og det har hun. Ikke har bare sønnen vært innlagt på Rikshospitalet som pasient, for Barnekreftforeningen er hun både likeperson og nestleder i fylkesforeningen Oslo og Akershus.

– Jeg brenner for dette, og tenkte at vi må pynte avdelingen. Spesielt inne hos barna og at de kan være med å henge opp sløyfer hvis de vil, fortsetter Kari.

Vi møter Aleksander (5), han hjelper oss å pynte inne på rommet sitt. Leken sitter lett selvom han er akkurat her.

– Det er viktig at barna får være barn så mye som mulig, sier Kari.

For det er jo nettopp barna det handler om. Vi skal støtte de syke og familiene, vi skal forske på kreft, og vi skal ha fokus på det. En måte å støtte på er ved å gjøre dette fokuset veldig synlig.

– Vi skal pynte så mye vi kan! Hvis vi klarer å finne en slags glede i tillegg er det fantastisk. Å se det forme seg et lite smil hos barna som ellers har det tøft er verdt så mye, avslutter Kari.



PÅ BESØK: Kari Midtsundstad og Aleksander (5) pynter med sløyfebånd på rommet hans.

15. – 21. januar**Barnas Ridderuke 2023**

Beitostølen

26. – 27. januar**Fagseminar om seneffekter
for fagpersoner i nettverket
rundt et barn/ungdom**

Gardermoen

15. februar**Den internasjonale
barnekreftdagen****Februar**

Fylkesforeningene arrangerer årsmøtene sine. Årsmøter er en fin møteplass for å vite hva som skjer i foreningen, og hvordan du kan være med på påvirke.

SJEKK UT
BARNEKREFTFORENINGEN.NO/AKTIVITETER
FOR Å FINNE TILBUD NÆR DEG!



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.com/barnekreftforeningen

 instagram.com/barnekreftforeningen

 youtube.com/barnekreftforeningen

 no.linkedin.com/company/barnekreftforeningen



Foto: Godt Brød

Lag Godt Brøds nydelige scones

Bakeriet Godt Brød er kjent for sine sunne og smakfulle scones. Her er oppskriften rett fra kjøkkenet til bakeriet, som du kan lage sammen med barna, til hverdags eller fest.

Scones passer til enhver anledning, som dessert eller lunsj. Denne grove versjonen er i tillegg sunn. Baker Hanne på bakeverkstedet i Vestre Torggaten i Bergen trengte turmat til treningsturene sine. Da kom hun opp med oppskriften på disse populære, grove sconesene. De er mektige, søte og kjempegode.

OPPSKRIFTEN
GIR 10 SCONES

INGREDIENSER

Havregrøt

- 135 g havregryn
- 3 dl lettmelk

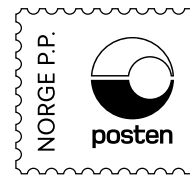
Deig til scones

- 270 g siktet hvetemel
- 170 g sammalt hvete
- 3 g salt
- 4–5 ts bakepulver
- 250 g mykt smør
- 200 g tørket frukt (for eksempel aprikos, fiken og dadler)
- 2 dl lettmelk
- 150 g hasselnøtter

FREMGANGSMÅTE

1. Lag havregrøt: Kok opp melk. Bløtlegg havregrynene i melken. La stå i minimum 30 minutter.
2. Hasselnøtter ristes lett i panne eller stekeovn til de får en gyllen farge og deilig lukt, ca. fem minutter.
3. Bland sammen havregrøt, hasselnøtter og resten av ingrediensene.
4. Deigen skal bare blandes raskt sammen til væsken har blitt tatt opp og deigen henger sammen. Den skal ikke eltes lenge.
5. Del deigen i ca. 15 like store emner. De skal ikke trilles. De kan godt ha litt rare former. Legg emnene på et stekebrett med bakepapir. Kan pensles med vispet egg hvis man vil.
6. Stek på 210 grader i ca. 20 minutter.





Returadresse: Barnekreftforeningen, Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo



Gi noen håp til jul.

Gi en julegave som gir håp og glede og som støtter livsviktig forskning på barnekreft. Slik at vi finner bedre behandlinger tilpasset barn. Slik at flere barn overlever og får et godt liv etter behandling.

Gi en julegave til
Barnekreftforeningen

Vipps valgfritt beløp til 02099.
Mer informasjon finner du på
www.barnekreftforeningen.no/jul

Vipps 02099

