

VÅRE BARN

#3
2021

Barnekreftforeningens magasin



MEDLEMSHISTORIE

Hvordan lever man videre?

Esther var attpåklaten av fire søsken.
Påsken 2015 skjedde det som er enhver forelders mareritt:
Seksåringen Esther ble alvorlig syk. [side 6](#)



Deres stemmer blir hørt

Barnekreftforeningen har deltatt i arbeidet med «Pakkeforløp hjem». Målet er at kreftpasienter skal følges opp bedre hjemme i kommunene. Vår oppgave har vært å sikre at dere, våre familier og barn og unge med kreft, blir hørt. Barnekreft er ikke det samme som voksenkreft, og barn har helt andre behov enn voksne.

Barnekreftforeningen er positive til et Pakkeforløp hjem, men vi har vært bekymret over at det ingen steder er trukket fram *hvordan* barn og unge skal følges opp. Vi har derfor kommet med konkrete forslag til hvordan dette skal bli et pakkeforløp som også er nyttig for barn og unge.

Barnekreftforeningen er også med i planleggingen av Nye Oslo universitetssykehus hvor vi tar med våre medlemmers erfaringer og bekymringer, som er unnnværlige når beslutningene skal tas. En viktig sak for oss har vært større rom, slik at familien kan være samlet. I tillegg er det viktig at barna får muligheter til både lek, skole og helsefremmende stimulering på rommet.

Sammen kjemper vi for en bedre hverdag for barn med kreft!

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

Trine Nicolaysen
Daglig leder



6

MEDLEMSHISTORIE

Hvordan lever man videre?

Esther var attpåklatten av fire søsken. Påsken 2015 skjedde det som er enhver forelders mareritt: Seksåringen Esther ble alvorlig syk. Diagnosen var Ewings sarkom. En aggressiv krefttype som angriper både bløtvev og beinvev.



FAMILIESENTERET

Et fristed, et hjem hjemmefra

Barnekreftforeningen er i gang med å etablere det første familiesenteret, et sted hvor familier kan samles og ha en så normal hverdag som mulig mens barnet er innlagt på sykehus.



BARNEKREFTFORENINGEN

Barnekreftforeningen 40 år

I det julefreden har senket seg, pinnekjøttet og ribba er fortært, og nyttårsrakettene har signalisert starten på det nye året, skjer det noe spennende for oss i Barnekreftforeningen.



INNSAMLING

K(ult)ur mot kreft

K(ult)ur mot kreft er et forrykende danseshow til inntekt for Barnekreftforeningen. I år var programmet spekket med flotte dansenumre under åpen himmel.

ANDRE TEMA

Leder	2
Kolofon	3
Hva har skjedd i fylkesforeningene?	4
Våre fylkesforeninger	5
Smerte hos barn og unge	16
Forskning: Polyneuropati hos barnekreftoverlevende	20
Bedrift: Et samarbeid av gull	22
Om Barnekreftforeningen	25
Til deg	26
Bli fastgiver	28

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



Barnekreftforeningen

Magasinet Våre Barn gis ut av Barnekreftforeningen.

Ansvarlig redaktør
Trine Nicolaysen

Redaktør
Merete Romestrand

Redaksjon
Anja Haug Tronrud
Britt Ingunn Wee Sævig
Line Lybo Uppard
Camilla Hobøl Korsæth
Tonje Tunstad
Ingrid Våset

redaksjon@barnekreftforeningen.no

Design og layout
Maren Tanke

Trykk
Konsis Grafisk AS

Tittelfoto
Privat

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



ROGALAND

Ferdigbehandlet – hva nå?

Barnekreftforeningen Rogaland inviterte alle sine medlemmer til weekend med temaet «Ferdigbehandlet – hva nå?».

74 medlemmer var samlet på Holmavatnet for en langhelg med både faglig og sosialt påfyll. På den faglige delen deltok Ingrid Kristin Torsvik, overlege ved barne- og ungdomsklinikken på Haukeland Universitetssykehus, og Einar Stensvold, overlege ved barne- og ungdomsklinikken på Rikshospitalet. Temaet

for begge foredragsholderne var seneffekter hos barn etter kreftbehandling.

Det var også rom for lek og moro. På Brannstasjonen på Vigrestad fikk barna prøve å spyle med brannslange og være med høyt til værs i stigebilen. Det ble også kjelkehockey og skøyter i ishallen til Nærbø Farmers. I tillegg til paintball, kino, minikonsert og selvforsvarskurs for å nevne noe.

Det var med andre ord kjempekjekt å endelig kunne samles igjen!



Det var stor stas å endelig kunne samles igjen for en lærerik og morsom helg.



Foto: Kent Grundstad

Bodø/Glimt
går for gull, med
Barnekreftforeningens
logo på drakta.

Bodø / Glimt er ikke bare opptatt med å knuse Roma og Mourinho. De er også med i kampen mot barnekreft.

– Vi har vært partner til Bodø/Glimt i åtte-ti år, og i mange år har de spilt med logoen vår på spillerdrakten. Det er vi stolt av. Nå formaliserer vi samarbeidet. Målet er at vi skal delta på hverandres arrangementer, forteller styreleder i Barnekreftforeningen Nordland Ola Arnfinn Loe. Glimt har frontet Barnekreftforeningen

under to hjemmekamper i barnekreftmåneden september, samt via storskjerm og bannere langs banen. I tillegg spiller de med Barnekreftforeningens logo på alle eliteseriekamper.

Det er bare å synge med: Ja, vi elsker Bodø/Glimt, og vi elsker det vi ser. Bodø/Glimt fører evig – mer, mer mer!!

BUSKERUD

Bøøøøø!!!

Barnekreftforeningen Buskerud feiret Halloween med å levere hodeskallegodis til barneavdelingen på Drammen sykehus, slik at alle barna som kommer til sykehuset får en ekstra overraskelse.

TRØNDELAG

Fest med Bjørnis

Barnekreftforeningen Trøndelag sparka i gang barnekreftmåneden med Bjørnisfest på St. Olavs Hospital til glede for både pasienter, foreldre og ikke minst Bjørnis og alle kollegene hans i Trøndelag Brann og Redning.

ØSTFOLD

Berg-og-dal-bane

Det var stor glede for Barnekreftforeningen Østfold å endelig møtes igjen! Det ble en frydefull og spennende dag på TusenFryd med skikkelig Halloween-stemming. Her var det noe for både liten og stor, og turen bød på uforglemmelige opplevelser for familiene.





Hvordan lever man videre?

Esther var attpåklatten av fire søsken.
Påsken 2015 skjedde det som er enhver
forelders mareritt: Seksåringen Esther ble
alvorlig syk. Diagnosen var Ewings sarkom.
En aggressiv krefttype som angriper
både bløtvev og beinvev.

Tekst: Merete Romestrand Foto: Privat

Men dette er ikke en historie om tap, sorg og fortvilelse – det er en historie om å reise seg igjen. Om å finne tilbake til livet og til det som gir glede. Likevel er det en trist historie.

28. september 2016 døde Esther. Da var alt prøvd av både cellegift og stråling, og det var ikke mer behandling å gi.

Mamma til Esther, Maria Theresa Halvorsen, kommer inn som et frisk pust på Barnekreftforeningens kontor denne høstdagen. Hun utstråler en eksepsjonell varme, som gjør godt i høstkulden.

Maria, som til vanlig bor i Bergen, er i Oslo for å delta på undervisning. Hun har i en alder av 46 år begynt på en master-utdanning i folkehelse, et tema hun brenner sterkt for. Fra før av er hun barne- og ungdomsarbeider. Hverdagen ble så tom etter at Esther døde, og Maria trengte noe å strekke seg mot. Et mål og en mening i det vonde.

Men først skal vi tilbake til Esther.

Ingen tid å miste

Ett år etter diagnosen fikk Maria og familien fikk beskjed om at det ikke fantes noe mer behandling å gi Esther.

– Det var en veldig tøff beskjed å få, sier Maria.

Familien ønsket å gjøre det beste ut av situasjonen, så Esther med mor og far reiste til Colorado i USA, på ferie.

– Vi måtte gjøre noe, vi ønsket ikke å sitte igjen å angre på alt det vi ikke fikk gjort.

Det ble 14 fantastiske dager i USA for familien. Da de kom tilbake, gikk det ikke så lang tid før Esther døde.

– Man havner i en boble der alt handler om å holde seg oppe. Den fantastiske personligheten til Esther, livsgleden og humøret hennes er noe av det som har festet seg. Det intense sykehusforløpet var veldig vondt, men familien ble også sterkere. Vi setter mye mer pris på hverandre nå, enn før.

Ventesorgen

– Ventesorg er fortvilelsen over at man vet hva som kommer, og samtidig den takknemligheten for hver dag man har barnet sitt hos seg, sier Maria.

Esther var en jente med en helt fantastisk livsgnist. Styrken hennes har satt dype spor i Maria.

– Når jeg nå ser tilbake er det med en blanding av smerte og takknemlighet. Sykehuset tok godt hånd om det medisinske, og jeg kunne fokusere på Esther. Jeg sitter igjen med et inntrykk av at den siste tiden hennes var preget av mye glede.

– Det er ikke rom for å reflektere hva du går gjennom når du står midt oppi det. Du må bare overleve, og du må være et forbilde for datteren din. Men sorgen klarer man ikke å skjule. Til det var Esther for smart.

– På slutten var det Esther som trøstet oss, sier Maria helt ærlig.

Gal av sorg

– Å miste et barn er naturstridig. Man kan bli gal av det, forteller hun. Det tar lang tid å innse at den du elsker aller mest er borte for godt.

– Det er ingen kjærlighetssorg som kan måle seg med smerten av det å miste et barn. Det er verre enn alt. Det første jeg tenkte var «kommer jeg noensinne til å bli glad igjen?».

Intensiteten i sorgen var overraskende, og den kom i mange former og fasonger. Når man minst ventet det. Som en berg-og-dal-bane.

– Jeg var trist fordi jeg ikke fikk være sammen med Esther, og trist for alle de tingene jeg ikke kom til å oppleve sammen med henne. Som å se henne vokse opp, confirmere seg, studere. Jeg var trist på vegne av de andre barna mine, fordi de må leve videre med sorgen og savnet av lillesøsteren som betydde så mye for dem. Det var så urettferdig at de også måtte kjenne på denne smerten, forteller Maria.

En ny hverdag

– Jeg har bodd hele mitt voksne liv i Bergen, men etter at Esther var borte så kunne jeg stå midt på Torgallmenningen og ikke vite hvor jeg var. Jeg var helt borte, overveldet av følelser.

Det er ekstremt vanskelig å tilpasse livet til den nye situasjonen. Det er absolutt ingen som kan forstå hva man går gjennom. Familier og venner kan ta kontakt og komme på besøk, men det er umulig å forklare hvor tungt og vondt man har det.



Familien har mange gode minner å se tilbake på. Esther hadde en sterk livsgnist, og et humør som spredde seg til alle rundt henne. Det intense sykehusforløpet var veldig vondt, men familien ble også sterkere.

Maria var trist på vegne av de andre barna sine, fordi de også må leve videre med sorgen og savnet over lillesøsteren som betydde så mye for dem. Det var så urettferdig at de også måtte kjenne på den smerten.

«Det er ingen kjærlighetssorg som kan måle seg med smerten av det å miste et barn. Det er verre enn alt. Det første jeg tenkte var: kommer jeg noensinne til å bli glad igjen?»

Maria Theresa



– Jeg slet mye etter at Esther gikk bort. Jeg hadde en flott fastlege som henviste meg videre til psykolog. Jeg trengte å bearbeide det traumatiske ved å miste Esther.

Etter hvert ble det viktig å komme seg videre, å prøve å finne en ny hverdag. Mange finner trøst i å tenke på hva barnet hadde ønsket for dem. Søsknen er også en veldig sterk motivasjon for å gå videre.

– Det var viktig for meg å glede meg på vegne av mine andre barn. Året etter at Esther døde ble eldstemann ferdig utdannet lege, året etter der igjen ble minstemann konfirmert. Jeg har forsøkt å leve litt på disse høydepunktene, og de har hjulpet meg å se fremover og komme meg videre. Det er viktig å feire de milepæler og de dagene du kan feire.

– Men det er viktig å vite at det er en lang prosess, jeg er ikke ferdig med å sørge over og savne Esther. Jeg blir aldri ferdig med å savne Esther.

Sorg setter seg i kroppen

Mange blir overrasket over hvor fysisk sorg er. Det er ikke uvanlig med smerter i ledd og muskler, ryggplager, hodepine, tretthet og uro i mage og tarm. Alt dette er en vond sirkel som fører til søvnmangel, som igjen påvirker den fysiske helsen. (Kilde: LUB)

– Jeg skjønte ikke hvordan stresset påvirket helsen min, sier Maria. Men etter hvert som jeg fikk mer forståelse, så har det vært god hjelp til selvhjelp.

Fysisk aktivitet kan hjelpe med å bryte ut av den onde sirkelen.

– Man kan bli veldig usikker av stress og sorg. Man sitter igjen med tanker om hva man har gjort feil, og hva man burde gjort annerledes. Man sitter og tenker, og grubler. Man klarer ikke å komme seg ut av sorgen, men man blir gal av å være i den, forteller Maria.

– Man klarer ikke å puste, du mister matlyst og du mister gleden av å leve. Kommer jeg noensinne til å bli glad igjen, spør du deg selv om. Og der har jeg vært mange ganger, sier Maria.

De viktige pausene

– Det første jeg måtte ta tak i var å komme meg ut av døren. Og velge livet. I dag skal jeg legge igjen sorgen her en liten stund, og så skal jeg gå ut i frisk luft.

Det er viktig å lære seg å ta pauser i sorgen. Fem minutter her, og en time der. Etter hvert klarer man kanskje en halv dag av gangen, og plutselig klarer man en dag av gangen.

– Først er det kanskje en ubevisst greie, men til slutt vil det bli en handling som er mye mer bevisst. Dette hjelper meg, og er godt for meg, sier Maria.

– Vi sørger alle på forskjellige måter. For min del har naturen vært viktig. Jeg er heldig som får lov å bo i et land med så vakker og mektig natur. Naturen har gitt meg håp, etter hvert som jeg vandret var det noe i meg som forandret seg.

Maria har alltid vært opptatt av å sette seg mål, og har deltatt på både halvmaraton, fjellmaraton og motbakkeløp som Stoltzekleiven Opp.

– Jeg liker å utfordre meg selv og komme ut av komfortsonen. Da kjenner jeg på mestring, forteller Maria.

Paris er alltid en god idé

Og mestring skulle det bli. For Maria meldte seg på Team Rynkeby i 2018.

– Det var veldig skummelt, jeg hadde aldri sittet på en racersykel, og det å låse foten fast til pedalen hørt ut som verdens dårligste idé.

– Låse foten, trø og samtidig balansere, og forholde seg til personen både foran og bak, det er mye på en gang. Så det ble noen knall og fall, og jeg har noen merker for livet kan du si.

Men, Maria overvant frykten og sommeren 2019 syklet hun gjennom Triumfbuen og inn til Paris sammen med resten av laget sitt.

– Jeg har fått venner for livet, og det er et år jeg aldri kommer til å glemme.

Team Rynkeby sykler for at ingen barn skal dø av kreft. Og det tok litt tid for Maria å innse at hun og hennes historie var årsaken til at alle syklet.

– Du blir så godt tatt imot i Team Rynkeby, og spesielt jeg som hadde mistet et barn. For dem så er jo jeg motivasjonen – grunnen til at de syklet. Det tok litt tid før jeg forsto det. Men

Marias tips til fysisk aktivitet:

- Litt er bedre enn ingenting, start med en liten gåtur
- Ikke still for store krav til deg selv
- Kombinasjon av mosjon og frisk luft gjør godt
- Gå gjerne sammen med familie og venner
- Et mål kan motivere og forplikte deg

Ewing sarkom

Ewing sarkom er en av de vanligste, men allikevel sjeldne, formen for beinsvulster. Svulstene er ofte lokalisert i beina, men kan også forekomme i bekkenet, ryggskøylen, overarmsbenet eller i brystveggen. Symptomer er vanligvis en smertefull hevelse, og allmennsymptomer som feber, slapphet, anemi og høy blodsenkning. Biopsi er nødvendig for å stille en sikker diagnose. Behandlingen er først cellegift, for å krympe svulsten. Deretter opererer man bort så mye av svulsten som mulig, før man gir mer cellegift. I noen tilfeller får man også strålebehandling og stamcelletransplantasjon. Prognosen avhenger av om det foreligger spredning eller ikke.

jeg skjønnte etter hvert at jeg, Maria som alltid sliter med pedalen, og alltid er litt for sent ute, var motivasjonen.

– Det var et utrolig år, med mye glede og mye slit. Jeg møtte veggen flere ganger, men sammen klarte vi det. Ikke minst fikk jeg være med å samle inn penger til hjertesaken min.

Et lys i mørket for andre

Når Våre Barn intervjuet Maria var det bare dager igjen til at hun for første gang skal være med på sorgsamling som likeperson. Nå er det hennes tur å gi trøst og hjelp til andre i en vanskelig situasjon, å være et lys i mørket, og å gå foran og vise vei i sorgen.

– Det er så viktig å jobbe for at sorgen ikke blir så stor at den tar all plass i livet, sier Maria. Hun trodde på et tidspunkt selv at hun aldri kom til å bli glad igjen.

– Men, litt etter litt klarte jeg å gå fra sorg til glede, og tilbake til sorgen igjen. Det var i disse pausene i sorgen, at jeg sakte, men sikkert fant meg selv igjen, sier hun. Og det er nettopp disse verktøyene hun har lært, som hun ønsker å lære videre.

Det er forskjellige måter å sørge over og savne det umistelige barnet på. Men Maria håper at hun kan bidra med noen verktøy.

– Vi er ulike og unike, takk og lov for det. Derfor er det viktig å finne ut hva som fungerer for hver enkelt.

Å være fysisk aktiv er en av de tingene som har hjulpet Maria mest.

– Ta vare på kroppen, så kommer hodet etter, sier Maria.

Forskning viser at det å være i aktivitet er bra og har en positiv innvirkning på humøret vårt. Trening gir også en følelse av selvtillit og mestring, og i en kort stund konsentrerer man seg om noe annet enn det vonde.

Styremedlem og mistetkontakt

– Å engasjere seg i Barnekeftforeningen er verdifullt, sier Maria. Barnekeftforeningen har vært en trygg havn for meg og

min familie når vi hadde det vanskelig. Jeg har opplevd omsorg, glede, sorg, og trøst i foreningen.

Måten Maria og familien ble tatt imot på da Esther var syk, tilhørigheten hun da følte på, har vært en nøkkel til at hun også ønsker å stille opp for andre.

– Det var en ære å bli spurt om å bli styremedlem i Barnekeftforeningen Vestlandet. Etter hvert som jeg har fått mer erfaring har jeg også fått mer og mer ansvar.

Nå er Maria mistetkontakt, og har flere prosjekter gående. Det er et stort ansvar, men hun er også takknemlig for det arbeidet som har blitt gjort før hun tiltrådte.

– Jeg ønsker å gi æren til de som har vært før meg. Det har blitt lagt ned mye godt arbeid før jeg kom, og tilbudene er godt opparbeidet her på Vestlandet. Vi har en god leder og god arbeidsmoral i styregruppen. Så all ære til dem, sier Maria som gleder seg over at de fleste restriksjonene etter koronapandemien nå endelig er lettet på.

Som frivillig i Barnekeftforeningen er Maria spesielt opptatt av at også søsken skal ha et tilbud, og føle at de blir godt ivaretatt i Barnekeftforeningen.

Sorg avatar

– Esther levde i nuet, og hun har gjort meg til den personen jeg er i dag, sier Maria. Hun lærte meg at livet er viktig, og at alle mennesker du møter er viktige. Vi sliter alle med vårt, og derfor er det viktig å være et godt medmenneske.

Som alle andre følelser er sorg kun en gjest, og en gjest har sin besøkestid. Maria har nå kommet seg noen steg videre, og sorgen har avtatt.

– Sorg avatar og blir til savn, og det savnet vil jeg ha med meg resten av livet, sier hun. Jeg har klart å gå videre, men jeg har med meg Esther i hjertet mitt.

– Den enkeltes sorgprosess vil være like forskjellig som vi mennesker er, men dette er noe av det som har hjulpet meg. Og jeg håper at noen av mine verktøy kan hjelpe andre, avslutter Maria.



På Barnekreftforeningens
familiesenter skal det være
mulighet til å lage mat og spise
sammen som en familie.

Barnekreftforeningens familiesenter: Et hjem hjemmefra

Tekst: Ingrid Våset og Merete Romestrand **Illustrasjoner:** Bjørn Amundlien

Barnekreftforeningen er i gang med å etablere det første av i alt fire familiesentre med egne innsamlede midler. Familiesenteret skal være et sted hvor familier kan samles og ha en så normal hverdag som mulig mens barnet er innlagt på sykehus.

Forskning viser at det er en stor påkjenning for en familie når et barn rammes av kreft.

– På sykehus er det ikke lagt til rette for familieliv, eller privatliv. Mange barn og ungdommer forteller oss at de savner å ha besøk av søsken, familie og venner. Men det er sjelden plass til disse på sykehuset, og pasienthotell er ikke et godt alternativ for familiene, forteller daglig leder i Barnekreftforeningen Trine Nicolaysen.

Hvert år rammes rundt 200 barn og unge av kreft. Barn med kreft behandles ved ett av de fire regionsykehusene i Norge: Rikshospitalet i Oslo, Haukeland universitetssjukehus i Bergen, Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø eller St. Olavs hospital i Trondheim. For de fleste er dette langt hjemmefra. Her må familien ofte oppholde seg i flere uker og noen ganger måneder av gangen. Også i perioder hvor barna orker litt mer, men ikke kan dra hjem fordi reisen er for lang – det blir mye venting inne i et trangt sykerom. Barn og unge med en kreftdiagnose får ofte kjenne ensomhet og isolasjon på kroppen, i tillegg til den tøffe behandlingen.

Leiligheter ikke nok

Barnekreftforeningen har i mange år hatt noen få leiligheter i tilknytning til de fire sykehusene som behandler barn med kreft. Det er stor pågang på leilighetene, men foreldre, barn og ungdommer etter spør også et tilbud som rommer noe mer enn vegger og tak.

«Tenk om vi kunne hatt et sted å være en normal familie, et sted der alle vi fem kan være sammen en helg. Lage taco, se på film og kose oss som andre familier.»

«Jeg trenger et sted å være litt alene, gråte litt, ta en lang deilig dusj og sitte en time i en sofa.»

Dette er eksempler på tilbakemeldinger som vi i Barnekreftforeningen mottar fra familier med barn under kreftbehandling.

– Det er disse familienes behov som har motivert oss til å starte arbeidet med etablering av familiesentre. Her skal flere familier kunne bo samtidig i separate leiligheter, og de vil motta hjelp og støtte som ikke tilbys på sykehuset. På sikt skal det etableres sentre i nærheten av alle de fire regionssykehusene som behandler barn med kreft, sier Trine Nicolaysen.

Inspirasjon fra utlandet

I våre naboland har de allerede familiesentre for barn som er innlagt på sykehus i lang tid, i tett samarbeid med sykehusene. Finansiert og drevet av ideelle stiftelser og organisasjoner. I Danmark har man Trygffondens Familiehus og i Sverige Hjältarnas Hus. Familiehusene ligger i nærheten av sykehuset, hvor barn, foreldre og søsken kan oppholde seg mens barnet er til behandling.

En undersøkelse fra Danmark bekrefter at familiehusene har stor betydning for de syke barna, deres foreldre og søsken.

De opplever familiehusene som et fristed, «et hjem hjemmefra».

– I Norge har vi ikke slike tilbud. Men behovet er like stort, kanskje større på grunn av store geografiske avstander. Derfor er Barnekreftforeningen nå i gang med å etablere det første av i alt fire familiesentre for våre medlemmer, sier Nicolaysen.

Hjältarnas (Heltenes) hus

Alle syv universitetssykehus i Sverige har et familiehus i kort avstand fra sykehuset. Det siste, Hjältarnas Hus i Umeå, ble åpnet i 2017. Hjältarnas Hus er et midlertidig hjem for familier med barn som er alvorlig syke. I en slik vanskelig situasjon trenger familien å være sammen.

«Når du bor hos oss, kan du og din familie føle deg trygg. Samtidig får du støtte og fellesskap. Du har frihet til å bestemme over din tid og fremme det friske, selv når barnet i familien er sykt. Forskning viser at barn som får bo sammen med familien i trygge omgivelser, blir raskere friske.»

Hvordan er det å bo i Hjältarnas Hus?

En mor forteller:

«Den største forskjellen er plassen – at barna kan løpe fritt omkring. Man trenger ikke å bekymre seg for at man forstyrrer de andre syke, som på sykehuset. For da passer det dårlig å komme med mange unger som lager lyd.»



På familiesenteret kan man trekke seg tilbake med en god bok, eller samle familien foran TVen.

«Ja, så er det maten. Alle vet hvor vanskelig det er å få barn til å spise. Mine barn er ikke glad i hotellmat, så det blir til at man kjøper mye usunn mat. Har man tilgang til et ordentlig kjøkken hvor man kan lage mat som barna liker og er vant til, får man et normalt familieliv rundt matbordet. Barna blir mer opplagte og fornøyde når de har spist ordentlig mat. I tillegg blir det mye billigere enn å spise ute hver kveld.»

«Huset blir også et trygt møtested. Hvis noen vil slappe av inne på rommet, så kan man det. Andre kan gå ut å leke, hvis de ønsker det. Man er ikke innestengt på et hotellrom. Vil man, så kan man gå ut av huset og treffe andre mennesker, og barna får en mer normal hverdag. Og at man kan være sammen – det er jo noe av det viktigste, tenker jeg. Å være sammen så mye som mulig.»

Hjälternas Hus

Jan Andersen, som mistet sin sønn Sigge i barnekreft, foreslo navnet «Heltenes Hus» for å hedre alle alvorlig syke barn. Han mente at de alle er helter, uavhengig av sykdom. De er alle superhelter som holder motet og gleden oppe i en utrolig tøff situasjon. De er helter som blir tvunget til å tåle ting som barn burde slippe å oppleve.

Familiesentrene – fra ventetid til familietid

Med hjelp av innsamlede midler og gaver, skal Barnekreftforeningen nå i gang med å etablere det første familiesenteret i Oslo.

Et pusterom fra hverdagen

Barnekreftforeningens familiesentre skal være et supplement til det gode behandlingstilbudet som barn med kreft får på sykehusene. Et sted der ventetid blir til familietid.

Familiesenteret skal være et sted hvor familiene skal kunne være sammen som familie mens barnet er innlagt på sykehuset, hvor søsken kan komme på besøk, eller bo i perioder hvor det er behov. Det skal også være et pusterom i en sykehus-hverdag.

Familiesenteret skal gi rom for å trekke seg tilbake og være alene i en rolig og lun atmosfære om man trenger det. Det vil være overnattingsmuligheter for beste-foreldre og venner. Det vil være et sted du kan få litt etterlenget privatliv og hvor søsken vil trives. Et sted hvor familiene møter andre familier som går gjennom det samme som en selv, både voksne og barn, og sentrene vil derfor kunne danne fint og nyttig fellesskap.

Et sted for hjelp og støtte

På hvert familiesenter vil familien kunne få hjelp med alt det praktiske som oppstår i kjølvannet av en kreftdiagnose. Man må sette seg inn i et nytt regelverk, søknader skal skrives til NAV. For mange er det en stor tilleggsbelastning i en allerede vanskelig tid.

Det vil lette hverdagen og gjøre det mulig for foreldre å ha all oppmerksomhet på barnet som er sykt, søsken og familie. Søsken, familie og andre i barnets nærmiljø trenger også å få tilpasset informasjon.

Et sted for mestring og psykososial støtte

«Det er ikke nødvendigvis det at man har behov for psykologer, men det å treffe andre foreldre som har vært i lignende situasjoner. Det er så godt å prate med andre som har opplevd noe slikt selv.»

På familiesentrene kan man også møte andre i samme situasjon, som for eksempel en av Barnekreftforeningens likepersoner som deler villig av sine erfaringer. Våre familiesentre skal være der med støttende tilbud for hele familien for at de skal oppleve at deres følelser og reaksjoner er naturlige og for at de skal kunne bearbeide det de har opplevd. Det skal være et lavterskeltilbud og vi skal anbefale

«Vil man, så kan man gå ut av huset og treffe andre mennesker, og barna får en mer normal hverdag. Og at man kan være sammen – det er jo noe av det viktigste, tenker jeg. Å være sammen så mye som mulig.»

En mamma

og henvise videre til profesjonell hjelp hvis det er nødvendig.

Vi vet det er en stor psykisk påkjenning for både barna som har kreft, for foreldrene og ikke minst for søsken. Vi vet at det å få støtte og oppfølging i denne fasen betyr mye for å klare seg gjennom en tøff periode.

Og vi vet at familien behøver psykososial støtte for å komme seg tilbake til hverdagen slik den var før barnet ble alvorlig sykt. Og kanskje viktigst, at barnet kan lære seg å mestre livet med mulige seneffekter etter at behandlingen er over. Et reddet liv skal også leves, og et barn skal leve i mange år etter at kreftbehandlingen er over.

Framtiden er digital også for barn med kreft

For dagens barn er teknologi en naturlig del av hverdagen. Gjennom spill har barn og unge kontakt med sine venner og verden utenfor. Spill er i dag en sport hvor barn og unge med kreft kan delta på lik linje med andre. Her opplever de mestring og har et fristed fra sykdommen. Sentrene vil derfor legge til rette for dette.

«Da jeg fikk kreft, ble PlayStation lyspunktet. Jeg var avskåret fra omverdenen, men hver dag møtte jeg mine beste venner inne i spillverdenen. Da glemmer man hva man går igjennom.»

– Barnekreftforeningens familiesenter vil bli et familievennlig, hyggelig og varmt sted der barn og voksne lett finner seg til rette, og kan leve som en vanlig familie, sier Trine Nicolaysen.

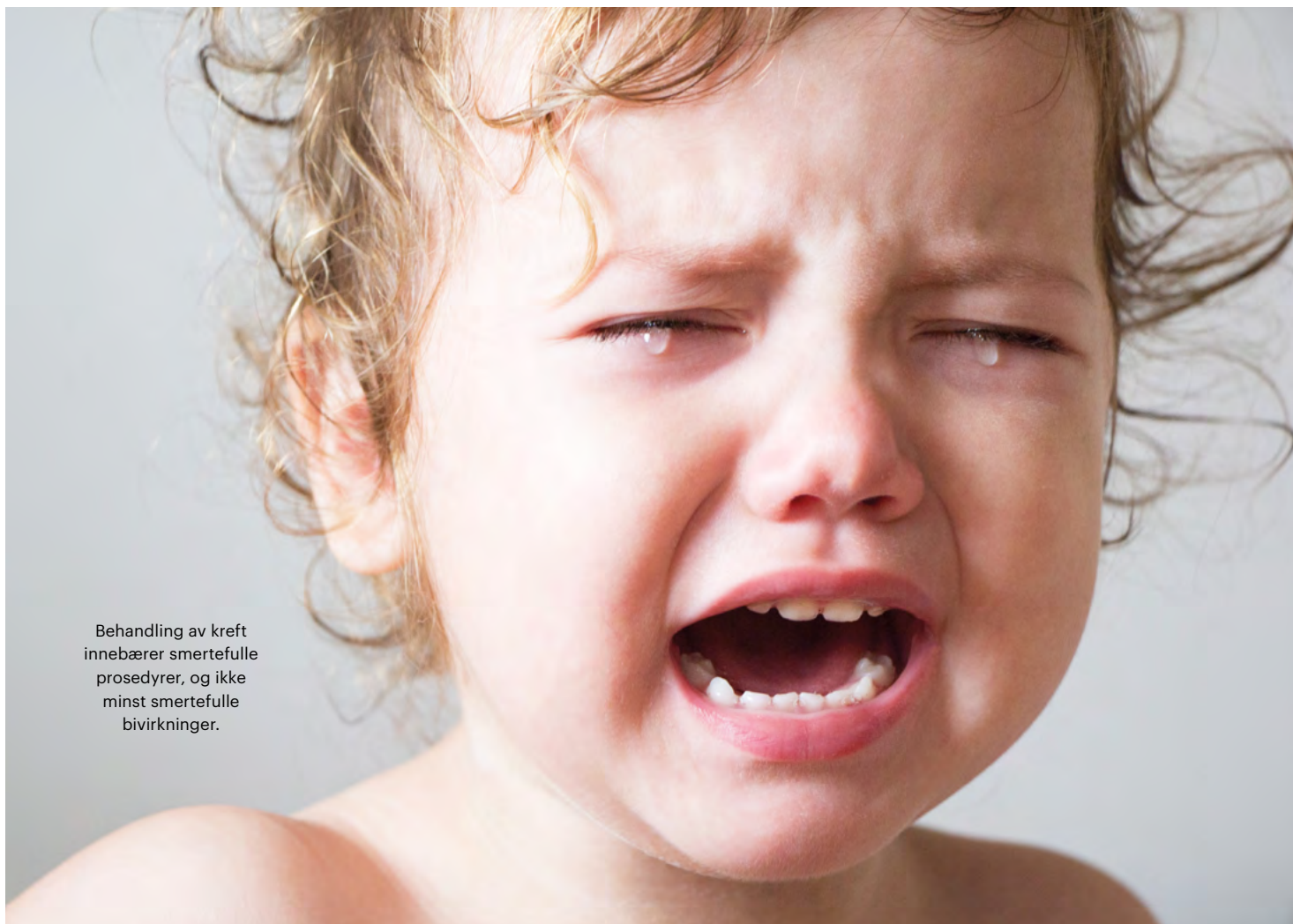
Barnekreftforeningens familiesenter

Barnekreftforeningens familiesentre skal være et sted å finne håp, mot, styrke og glede for barn som er rammet av kreft og deres familier:

- Et pusterom i hverdagen utenfor sykehuset
- Et sted for familieliv og privatliv
- Et sted for felleskap og samhold
- Et sted for støtte og hjelp



Familien kan få hjelp til det praktiske som oppstår i kjølvannet av en kreftdiagnose.



Behandling av kreft
innebærer smertefulle
prosedyrer, og ikke
minst smertefulle
bivirkninger.

Smerte hos barn og unge

Barn opplever smerte på samme måte som oss voksne, men de har svært ulike måter å uttrykke smerte på. Så hvordan kan vi som voksne vurdere deres smerte på best mulig måte, og hva kan vi gjøre for at det ikke skal gjøre så vondt?

Tekst: Britt Ingunn Wee Sævig og Merete Romestrand **Foto/Illustrasjon:** Shutterstock

For å få gode svar på dette, har vi snakket med Marianne Bentzen, kreftsykepleier ved smerteklinikken på Haukeland Universitetssykehus. Denne høsten ble hun kåret til årets kreftsykepleier for sin innsats innen smerte- og palliasjonsbehandling til barn og unge med kreft.

– Smerter er først og fremst et tegn på sykdom og skade, og er derfor en veldig viktig og nyttig sans. Kanskje var

smerte et viktig symptom da barnet ditt ble diagnostisert med kreft, sier Marianne.

Opplevelsen av smerte er kompleks, der redsel og uro forsterker, mens forståelse, trygghet og avledning demper opplevelsen av smerte. Det er i tillegg store individuelle forskjeller i hvordan vi opplever smerte. Noen synes det er helt forferdelig med et stikk i fingeren når man skal ta en blodprøve, mens andre kan ta en blodprøve uten problemer.

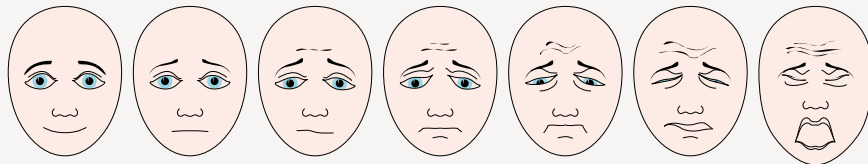
Skape trygghet og tillit

Kreftbehandling består av til dels smertefulle prosedyrer og bivirkninger av behandling, og barn og unge med kreft kan ha smerter i varierende grad både før, under og etter behandling.

– Både vi som helsepersonell og foreldre har sammen en jobb å gjøre, som handler om å skape trygghet og tillit. Dette fører til at undersøkelser oppleves mindre smertefulle. Dette kan man gjøre ved at foreldre

Ansiktsskala

En serie ansikter som uttrykker ulike grader av smerte og barnet kan peke på ansiktet som best uttrykker hvordan de selv har det.



beroliger barnet under behandling og undersøkelser, og at vi som helsepersonell forteller hva som skal skje, og hvorfor vi gjør dette.

Noen av prosedyrene kan være spesielt smertefulle.

– Da er det vanlig å legge barnet i narkose, for å sikre at resultatet blir best mulig, og med så lite smerter som mulig. Det er også vanlig at man gjør flere undersøkelser mens barnet er i narkose, som for eksempel blodprøver, fjerne plaster og sting eller andre ting som kan være ubehagelige.

Hvordan vurdere smerter hos barn?

Smerter kan skyldes kreftsykdommen, og være til stede på diagnose-tidspunktet. Ofte responderer barn godt på behandling, så slike smerter vil ofte forsvinne når behandlingen starter. Smerter kan også skyldes bivirkninger av selve behandlingen, men uansett årsak er det viktig at vi vurderer og behandler smertene kontinuerlig. Dette er viktig både for at barnet og ungdommen skal ha det best mulig, og for at barna skal bevare tilliten til dem som skal behandle det.

– Mens vi voksne kan beskrive smertene våre, fortelle hvor og hvordan det føles når vi har vondt, er vurdering av smerte hos barn mer komplisert. Måten barn uttrykker smerten på er individuell og avhenger blant annet alder, utvikling og smerteforståelse, forteller Marianne.

Det er viktig å skape tillit for å få barnet til å åpne seg, fordi mange barn kan skjule smertene sine. Andre barn tror at helsepersonell skjønner at de har vondt uten at de sier noe.

– Førstevalget, der det er mulig, er at barna selv forteller hvor vondt de har.

Men, barns smerteforståelse er påvirket av alder og utvikling. Det finnes derfor forskjellige verktøy som vi bruker for å kartlegge smerteintensiteten.

Kartleggingsverktøy kan for eksempel være ansiktsskala, som er en serie ansikter som uttrykker ulike grader av smerte og barnet kan peke på ansiktet som best uttrykker hvordan de selv har det. På baksiden er det en linjal med tall fra 0 (ingen smerte) til 10 (verst tenkelig smerte) og vi kan dermed lese av barnets tall, og gjøre tiltak utfra hvor høyt de skårer. En slik skala benyttes gjerne for barn fra 4–5 års alder og oppover. For



Marianne Bentzen

de minste barna vurderer helsepersonell, sammen med foreldre, smerter ut fra barnets kroppsspråk og atferd.

Foreldre kjenner sine barn best, og med sin kunnskap om barnet og tidligere erfaring med smerter, er det viktig at helsepersonellet lytter til foreldrene.

Smertelindring

Marianne forteller videre at smertebehandling hos barn, alltid vurderes etter en to-trinns smertetrapp med ikke-opioider og sterke opioider.

På første trinn har man medikament som Paracet eller Ibux. Hvis ikke det er tilstrekkelig, går man til trinn to med opioider, som morfin, oxykodon eller fentanyl, for å nevne noen. På begge trinn kan man støtte eller forsterke behandlingen med andre medikamenter.

– Noen barn trenger lindring gjennom hele døgnet og det blir gjort kontinuerlige vurderinger av behov. Mange kan være redde for å utvikle avhengighet av opioider, men Marianne forteller at det oppleves ikke

som et problem når man trapper langsomt ned. Dette legger legen en plan for.

Som oftest oppnås det god smertelindring. Men noen smerter kan være vanskelige å lindre, og Marianne snakker da om at det alltid prøves med forskjellige andre tilnærminger i tillegg. Her kan avledning og ikke-medikamentelle metoder også være effektive for å redusere smerten.

Foreldre er viktige samarbeidspartnere

En god dialog mellom helsepersonell og foreldre, er til det beste for barnet. Foreldrene er de som kjenner barnet og er de nærmeste til å fortelle om endring i adferd hos barnet. Derfor er det viktig å gi god informasjon for å trygge foreldrene.

– En viktig del av min jobb er å forberede foreldrene ved å gi dem en mestringsfølelse og redusere stressnivået. Som forelder er man redd for at barnet skal ha det vondt, men sammen kan vi sørge for å gjøre opplevelsen så trygg og god som mulig.

Visste du at ...

... for 50 år siden trodde leger at barn under 1 år ikke opplevde smerte, og at denne sansen ikke var fullstendig utviklet før barnet var 8 år?

... det er påvist smertelindrende effekt av å forklare hva som skal skje og hvorfor?

Ikke-medikamentelle metoder:

- Amming eller suging på smokk
- Leketerapi
- Musikkterapi
- Sykehusklovner
- Distraksjon med lesing i bøker, spill eller film på smarttelefon/nettbrett
- Nedkjøling (kalde omslag, isposer eller lunkent vann)

K(ult)ur mot kreft

K(ult)ur mot kreft er et forrykende danseshow til inntekt for Barnekreftforeningen. I år var programmet spekket med flotte danse-
numre under åpen himmel, med kjente artister som Wenche Myhre
og konferansier Lisa Tønne. Det ble en flott opplevelse for store og
små, og over 130 000 kroner ble samlet inn til Barnekreftforeningen.

Tekst: Anja Haug Trønrud Foto: Rune Goddøken

Sander Mathisen Skjerva fra Gran på Hadeland er den unge mannen bak arrangementet, og et organisasjonstalent uten like. Gjennom sine 19 leveår har han allerede opparbeidet seg hele ni år med erfaring.

Bare 10 år gammel startet han å arrangere små show i familieselskaper. Showene ble stadig større for hvert år, og i 6. og 7. klasse arrangerte han show til skoleslutt med elevene på skolen. Konseptet ble deretter flyttet fra barneskolen over til Hadeland Kultursal da Sander gikk i 8. klasse. Her holdt han danseforestillinger i to år og billettene gikk unna på et blunk.

Vil bidra til kreftsaken

Sander bestemte seg for å bidra til kreftsaken da tanta hans ble diagnostisert med uheldredelig kreft. Han ga overskuddet fra forestillingene til Kreftforeningen i to år, og siden ble det Barnekreftforeningen.

– Vi ønsker å gi penger til Barnekreftforeningen fordi vi er så mange barn og unge på scenen. Vi mener også at

Barnekreftforeningen er en god aktør å gi overskuddet til, sier Sander.

Han fikk høre om Barnekreftforeningen da han ble invitert med i et møte hvor han møtte noen som fortalte hva Barnekreftforeningen hadde gjort for dem.

– Dette møtet gjorde inntrykk, og dermed ble vi enige om at vi skulle gi hele neste års overskudd til Barnekreftforeningen. Dette har blitt en fast avtale, og overskuddet fra showene har gått til Barnekreftforeningen både i 2019 og 2021.

Med seg har han en gjeng med frivillige som hvert år jobber for at showene skal bli enda bedre og større.

Planlegger i god tid

Å planlegge for et stort show krever et godt stykke arbeid, og det tar mye tid. Sander kan fortelle at det kan ta opptil to år å planlegge, litt avhengig av hvilke artister som skal være med.

– Vi starter som regel planleggingen for neste show uken etter endt show. Da er det bare å sette i gang med å finne

datoer for øvinger, show, opprigg, booke artister og få på plass det tekniske.

Sander har hovedansvaret for at lokaler og artister blir booket, bemanning, sikkerhetsplaner og alt som hører med. Han er dessuten koreograf for mange av danserne, syr sammen programmet, og bestemmer hvordan scenen skal se ut. Sander får god hjelp og veiledning av Morten Wien og andre i bransjen. Når showet nærmer seg, delegerer han noen av de store oppgavene til frivillige som har erfaring på de feltene det gjelder.

Får med seg kjendisene

De siste årene har showet blitt mer og mer publikumsrettet og Kultur mot kreft har gått «all in». De har hyret inn store navn, pyroteknikk samt lyd og lys av ypperste kvalitet.

– Vi pruter så langt vi kan, og de fleste er villige til å gi oss gode priser, sier Sander.

Sander forteller at det krever mye for å få med store navn som Lisa Tønne og Wenche Myhre.



Koreografien til dansene var inspirert fra filmer og kjente sanger, og kvelden ble en festaften som vil sitte i minne lenge.



Sander Mathisen Skjerva er et organisasjonstalant uten like.



Hovedartist var selveste Wenche Myhre med band.

– Jeg må hente inn alt av informasjon fra priser på overnatting til låtvalg. I tillegg må jeg jo skrive manus til konferansieren. Vi fikk jo ganske god tid på å planlegge showet i år, siden det egentlig var planlagt til 2020, men avlyst på grunn av Covid-19. Så da kunne showet i år bli enda bedre, sier han fornøyd.

Han tar en pause, og smiler bredt.

– Det er jo veldig gøy å få muligheten til å inkludere store navn som Vegard Harm, Helene Olafsen, Lisa Tønne og Wenche Myhre, legger han til.

Å planlegge under en pandemi

Å planlegge et stort kulturelt arrangement under en pandemi er ikke bare bare. Sander forteller at de har klart å gjennomføre et show med rundt 90 personer på, bak og ved siden av scenen, og 450 publikummere, uten et eneste smittetilfelle.

– Man har et stort ansvar for mange mennesker, og det har gjort at vi har måttet tenke nytt, ikke bare for publikum sin del, men også for artistene. Alle skulle holde

avstand, og ikke bruke samme gjenstander som andre. Vi tenkte ut en rekke ulike løsninger, og endte opp med å ha ulike soner for publikum frem til samme dag som showet skulle være. Vi endte opp med å stenge billettsalget på 500 mennesker som alle var i samme kohort, det gjorde jobben for de frivillige mye lettere.

Artistene ønsker seg tilbake

– Responsen fra publikum og artistene har vært utrolig gode, og alle som har svart på undersøkelsene våre sier de vil tilbake, forteller en fornøyd Sander til Våre Barn.

Han tror grunnen til at de vil tilbake er fordi de har god struktur i hvordan programmet legges opp og gjør ting backstage, i tillegg til at det er et hyggelig sted å oppholde seg.

200 000 til Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen er selvsagt utrolig imponert over det Hadelendingen har fått til. Kultur mot kreft har generert over 200 000 i overskudd til sammen de siste årene,

som har blitt gitt til Barnekreftforeningens arbeid. Det er Sander og samarbeidspartnerne meget stolte av.

– Vi har våre inntekter fra billettsalg, sponsorer og kiosk. Men sponsorer er nok den største inntekten i tillegg til billettsalget. Vi har også fått gode priser fra leverandører som har gjort at vi kan holde billettprisene på et gunstig nivå for de som kjøper dem.

Nytt show i 2022

Sander er allerede i gang med å planlegge neste show. Ettersom han skal studere på fulltid på Bårdar Akademiet, så trengs det god tid for å planlegge neste show. Datoen er allerede satt, og 16. oktober 2022, kan du få med deg Kultur mot Kreft i Hadeland Kultursal.

Følg med på Facebooksidene deres: www.facebook.com/kulturmotkreft

Kontakt: Kultur Mot Kreft
kulturmotkreft@gmail.com

Polyneuropati hos barnekreftoverlevende

Kroppen vår har 100 milliarder nerveceller og hver nervecelle kan ha mellom 10 000 og 150 000 kontaktsteder der små elektriske signaler blir overført mellom hverandre. Disse signalene og nervene våre forbinder hjernen med resten av kroppen, og er viktig for at vi skal kunne kjenne hva vi tar på, og for at vi skal kunne bruke musklene våre slik vi ønsker.

Tekst: Tonje Tunstad og Merete Romestrand Illustrasjon: Shutterstock

Men, nerver kan bli syke eller skadet. Når dette skjer i mange nerver samtidig, kaller vi det polyneuropati. Polyneuropati betyr helt enkelt «sykdom i mange nerver». Vanlige symptomer er prikking i fingre eller tær, nummenhet og brennende eller elektrisk smerte i hender og føtter. De som får mer alvorlig polyneuropati kan få symptomer som muskelsvakhet, ustø eller snublende gange.

– Det som er så spesielt med nerveceller er at de i motsetning til de fleste andre celler i kroppen, ikke kan byttes ut. De varer som regel livet ut, sier Kristian Bernhard Nilsen.

Kristian Bernhard Nilsen er spesialist i klinisk nevrofysiologi, forsker og seksjons-overlege på Nevrologisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus. Han og hans team fikk i 2021 midler fra Barnekreftforeningen, for å videreføre sitt forskningsprosjekt på polyneuropati.

– Vi ser etter endringer i nervesystemet hos de som har hatt kreft, og håper å identifisere mekanismer som kan forklare

Nøkkeltall

Prosjektleder
Kristian
Bernhard Nilsen

Institusjon
Oslo Universitetssykehus, Oslo

Antall kroner bevilget 800 000



Om forskningsgruppen

Forskningsgruppen ledet av Kristian Bernhard Nilsen arbeider med å forbedre diagnostikk av polyneuropati hos barn og voksne. Forskningsgruppen er en del av Nevrologisk avdeling på Oslo Universitetssykehus, og består av leger, doktorgradsstudenter, fysioterapeuter og forskere med bakgrunn fra blant annet idrettssvitenskap. De samarbeider med forskere fra Barneavdelingen ved Oslo Universitetssykehus og forskere ved Norges idrettshøgskole. Prosjektet er en del av et større prosjekt om fysisk aktivitet og senskader hos barnekreftoverlevende ledet av professor Ellen Ruud.

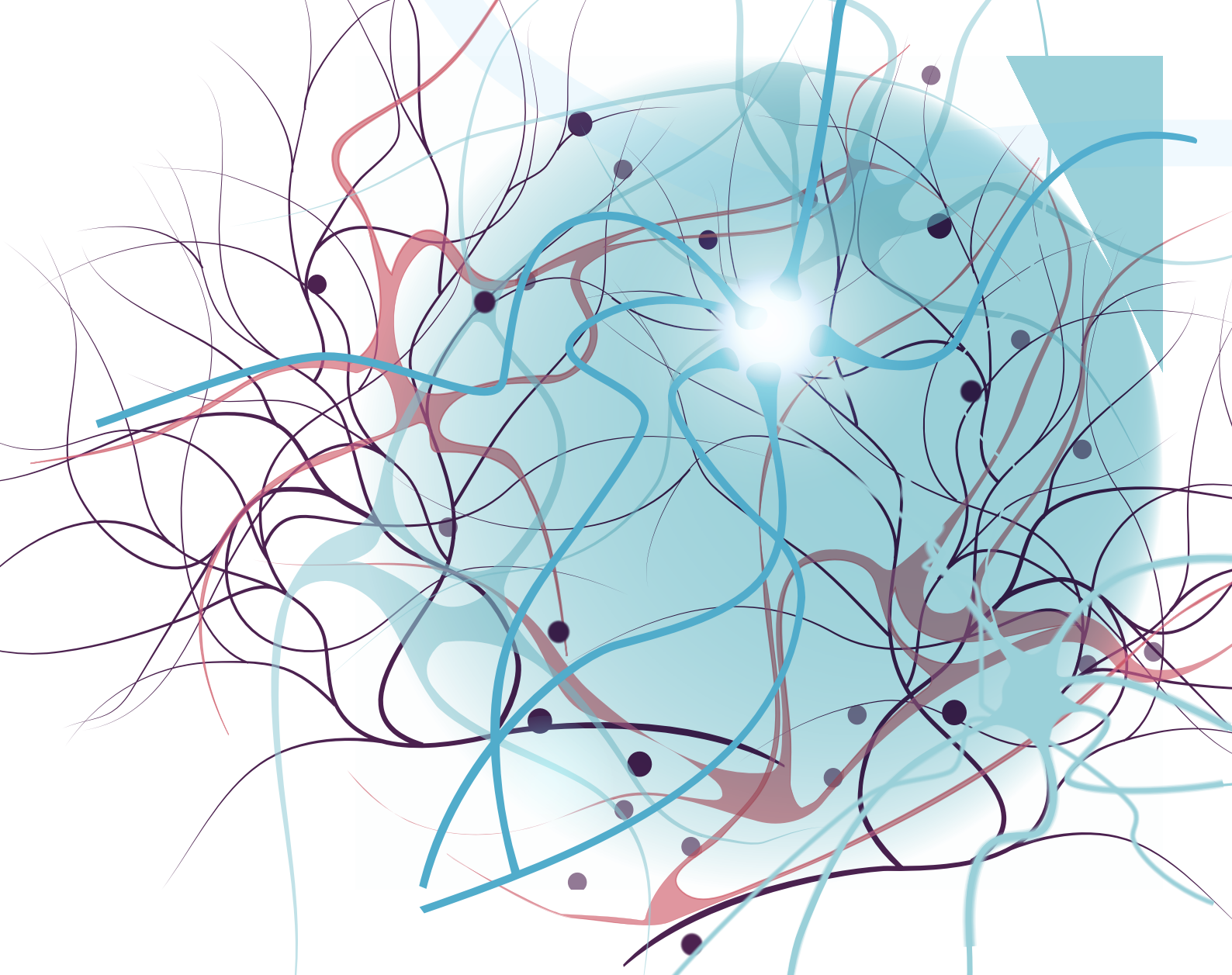
hvorfor noen av de som har gjennomgått kreftbehandling får langtidseffekter som påvirker nervesystemet, sier Kristian.

Lite kunnskap om polyneuropati hos barn og unge

Det meste av det vi vet om hvordan og hvor mange som får polyneuropati etter kreftbehandling, vet vi fra studier på voksne. Kristian og hans forskerteam jobber derfor for å øke kunnskapen om polyneuropati hos barn som har gjennomgått kreftbehandling.

– Dessverre vet vi lite om hvor vanlig polyneuropati er for barn som får kreft, forteller Kristian. Vi vet at noen barn får symptomer på polyneuropati, mens andre pasienter som får lik behandling får mindre nerveskader og mindre symptomer enn andre. Det er et stort behov for mer kunnskap om forekomsten av polyneuropati etter kreftbehandling, konkluderer forskeren.

Ved å forske på nettopp dette vil ny kunnskap gi legene mulighet for å dosere medikamentene bedre. Vi ønsker også å finne ut mer om hvordan nerveskader



uten symptomer påvirker barnas utvikling og fysiske kapasitet.

Når skaden først er oppstått, så er det godt å vite at det finnes noen medisiner kan hjelpe mot nervesmerter, og noen opplever at fysioterapibehandling kan lindre symptomene. Men, noen kur har vi ennå ikke.

Enkelte typer cellegift kan gi nerveskade

Det er noen typer kreftmedisiner som skader nervene mer enn andre. For barn og unge med kreft kommer polyneuropati oftest av visse typer cellegift, som kan gi små skader på nervene.

– En vet en del om hvilke medikamenter som kan gi nerveskade, men noen ganger må man velge å gi den behandlingen som man vet kan gi nerveskade, for å få bukt med kreften, sier Kristian.

Kreftlegene forsøker alltid å gi så lave doser som mulig av medikamenter som gir nerveskade, og legene og sykepleierne som følger barnet, kjenner til disse bivirkningene og følger godt med. I noen tilfeller kan det være aktuelt å justere cellegift-doseringen.

– Det er likevel viktig å gi beskjed om symptomer tidlig, slik at legene og sykepleierne kan følge opp barnet, og iverksette tiltak dersom det blir nødvendig.

Viktige resultater

Vi kan allerede nå glede oss over foreløpige resultater av forskningsprosjektet. I denne studien har forekomsten av polyneuropati hos barnekreftoverlevende vært undersøkt langt grundigere enn det som har vært gjort tidligere. Foreløpige analyser av 127 pasienter og 87 friske kontroller i samme alder, viser som forventet at

noen av barna som har gjennomgått behandling for kreft, får polyneuropati.

– Men analysene tyder også på at langt flere enn vi tidligere har trodd, har tegn til nerveskade som ikke gir symptomer. Dette er viktige resultater som ikke ville blitt kjent uten tildelingen fra Barnekreftforeningen, og som potensielt vil ha stor betydning for behandling av barnekreft i årene framover, sier Kristian engasjert.

Kristian og hans forskningsgruppe tror at den pågående studien av polyneuropati etter barnekreft vil bidra til at barneonkologene/barnekreftlegene i framtiden kan planlegge behandlingen slik at færre får nerveskader som bivirkning av kreftbehandling.

– Det er i dag ingen behandling for polyneuropati, men vi håper at det i framtiden skal være mulig å behandle barnekreft uten at nervene tar skade, avslutter Kristian.



Maya-smykket er oppkalt etter Maya som fikk leukemi 11 år gammel. Takket være forskning er Maya i dag en frisk og livsglad jente.

Et samarbeid av gull

I fem år har Barnekreftforeningen og Gullfunn, en av Norges største butikkjeder for smykker og klokker, samarbeidet om å gjøre en forskjell for barn med kreft.

«Målet vårt i år er å samle inn 1 million kroner, så vi venter i spenning på hva tallene vil vise mot slutten av året.»

Charlotte Kvasnes Dahl-Jørgensen, markedssjef i Gullfunn

Samarbeidet med Barnekreftforeningen startet i 2016, der Gullfunn var med å selge Barnekreftforeningens gullsløyfe i butikk.

– Både i 2016 og 2017 solgte vi gullsløyfen i butikk. Vi så ganske fort at dette var en sak våre kunder ønsket å støtte, så her kunne vi gjøre enda mer, sier Charlotte Kvasnes Dahl-Jørgensen, markedssjef i Gullfunn.

Året etter startet Gullfunn med å selge papirposen sin til 10 kr, hvorav pengene gikk uavkortet til Barnekreftforeningen.

– Vi var litt spent på hvordan dette initiativet ville bli tatt imot, men det viste seg at givergleden var og er stor blant våre kunder. Vi opplever faktisk til stadighet at flere ønsker å støtte med mer enn 10 kroner, sier Charlotte.

I 2020 samlet Gullfunn og deres kunder inn hele 718 225 kroner til Barnekreftforeningen.

– Det er takket være våre flinke ansatte, som snakker med hver eneste kunde om det å støtte Barnekreftforeningen, at vi har klart dette. Jeg er kjempestolt over innsatsen deres, forteller en engasjert markedssjef.

Maya-smykket

Under årets barnekreftmåned ble Maya-smykket lansert. Maya var 11 år

gammel da hun fikk leukemi, og takket være forskning er Maya i dag en frisk og livsglad jente. Ved kjøp av smykket går 50 kroner direkte til Barnekreftforeningen, som gir håp til barn som Maya.

– Gullfunn er stolt av samarbeidet vi har med Barnekreftforeningen, og det er på grunn av barn som Maya at vi gjør dette. Målet vårt i år er å samle inn 1 million kroner, så vi venter i spenning på hva tallene vil vise mot slutten av året, sier Charlotte spent.

Løp for meg

For fjerde året på rad arrangerte Barnekreftforeningen vår aktive innsamlingsaksjon Løp for meg. Nytt av året var at vi inviterte bedrifter til å bli med å løpe for barn og ungdom med kreft. Og dette ønsket Gullfunn å bli med på.

Gullfunn-ansatte over hele landet ble dermed oppmuntret til å løpe for saken gjennom september. Bedriften på sin side lovet å gi 200 kroner per ansatt som meldte seg på Løp for meg. Noen løp hver for seg, mens andre butikker laget felles løpsaktiviteter.

Som om ikke det var nok bidro også Gullfunn med å spre informasjon om Løp for meg i sine kanaler, i tillegg til å stille med flotte premier underveis i løpsperioden.



Charlotte sammen med flere ansatte var med på Barnekreftforeningens Løp for meg.

– Det er ikke gull alt som glimrer, sier næringslivsansvarlig Camilla Korsæth Reinhartsen. Men, vi har virkelig skutt gullfuglen med Gullfunn som samarbeidspartner, sier hun med et glimt i øyet.

40 år

I det julefreden har senket seg, pinnekjøttet og ribba er fortært, og nyttårsrakettene har signalisert starten på det nye året, skjer det noe spennende for oss i Barnekreftforeningen. Vi fyller år.

Tekst: Merete Romestrand Illustrasjon: Shutterstock

Barnekreftforeningen ble stiftet i 1982 i Moss av foreldrene til barn og ungdom med en kreftdiagnose. Stifterne hadde selv opplevd et sterkt behov for et apparat til å ta hånd om fortvilelsen og spørsmålene som dukker opp når et barn får kreft. I tillegg var det flere forhold på sykehusene som ikke var tilfredsstillende. Den nye foreningen skulle bedre behandlingstilbudet og tilrettelegge forhold for barn, foresatte og andre pårørende.

I dag, snart 40 år senere, teller Barnekreftforeningen nesten 5300 medlemmer. Vi har 13 fylkesforeninger, og på sykehusene arrangerer likepersoner foreldrekvelder med tilbud om samtaler for nye familier. Det kan være godt å ha noen å snakke med som har opplevd det samme om barnet ditt får en alvorlig kreftdiagnose.

– Vi sørger også for positive opplevelser for de barna som må være innlagt på sykehuset over lange perioder, sier

daglig leder i Barnekreftforeningen, Trine Nicolaysen. Vårt mål er at ingen barn skal dø av kreft, og vi jobber aktivt for at barn med seneffekter etter behandling skal få god oppfølging. Et reddet liv skal også leves. Samtidig med et omfattende tilbud, ønsker vi å være den største pådriveren i Norge til å sette fokus på barnekreft i media og samfunnet.

120 millioner til livsviktig forskning

– Vår historie henger sammen med en formidabel utvikling av medisin og behandlingstilbud for barn med kreft. Overlevelsen ved kreft hos barn og ungdom har økt fra cirka 20 prosent i 1960, til 80 prosent rundt år 2000, og til 85 prosent i dag forteller Nicolaysen engasjert.

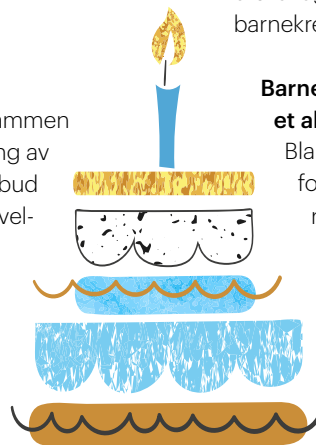
Siden 2017 har Barnekreftforeningen delt ut 120 millioner til barnekreftforskning.

– Det er ikke Barnekreftforeningen alene som deler ut disse pengene. Med oss har vi tusenvis av engasjerte innsamlere og partnere, som brenner for saken vår. Det er takket være dem, at vi har blitt en så betydelig bidragsyter inn mot det norske fagmiljøet som forsker på barnekreft, sier Nicolaysen.

Barnekreftforeningen bidrar til et aktivt og godt forskningsmiljø

Blant prosjektene som Barnekreftforeningen har støttet, er opprettelsen og størsteparten av driften til Den Norske Barnekreftbiobanken, som er ekstremt viktig for forskning på barnekreft både i Norge og internasjonalt.

– Vi kaller barnekreftbiobanken for verdens





viktigste bank. Her blir biologisk materiale samlet inn, organisert og lagret. Fordi barnekraft er en sjelden sykdom, er dette veldig dyrebart materiale. Barnekraft-biobanken stimulerer til økt nasjonal og internasjonal forskning på barnekraft, med det mål for øye å kunne tilby bedre diagnostikk, behandling og oppfølging av barn med kreft.

Barnekraftforeningen er den største aktøren i Norge til å fremme forskning på barnekraft. Og, så lenge det finnes barn og ungdom som dør av kreft eller som får et vanskelig liv etter kreftbehandling, er forskning nødvendig.

Mål for nye 40 år

Vår nye satsning, Barnekraftforeningens familiesentre, som dere har fått lært mer om i denne utgaven av Våre Barn, skal være et supplement til det gode behandlingstilbudet som barn med kreft får på sykehusene. Et sted hvor dere kan være samlet som familie, et sted der ventetid blir familietid.

Med det, og vårt fokus på forskning, har vi store forhåpninger for de neste 40 årene. Og vårt mål er fortsatt det samme: *Ingen barn skal dø av kreft.*

Bekjempe barnekraft og gi familier støtten de trenger.

Samfunnsoppdrag

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

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/barnekraftforeningen

 instagram.com/barnekraftforeningen

 youtube.com/barnekraftforeningen

 twitter.com/barnekrfor

Pepperkake-Scones med julekrydder

Pepperkake-Scones smaker best nystekte. Server dem gjerne sammen med en kopp te eller som en del av en større afternoon tea.

Ingredienser:

- 6 dl hvetemel
- 2 dl havregryn
- 4 ts bakepulver
- 1 ts kanel
- 1 ts nellik
- 1 ts ingefær
- 2 ss brunt sukker
- 3 dl melk
- 50 g smør
- Glasur
- Melis
- Lønnesirup
- Pynt
- Kuler, stjerner eller annen kakepynt

Slik gjør du:

1. Bland hvetemel, havregryn, bakepulver og krydder i en bolle.
2. Smuldre inn smøret og tilsett melk.
3. Rør deigen sammen. Ikke jobb med den for lenge da den lett blir seig, noe som kan føre til tørre pepperkakescones. Er deigen klissete, tilsettes litt mer hvetemel.
4. Ha deigen over på et melet bakebord og kjevle eller klapp deigen ut til en rund leiv som er ca. 2 cm tykk.
5. Stikk ut pepperkakesconesene med pepperkake-former eller et glass. Legg dem over på et stekebrett dekket med bakepapir.
6. Stek pepperkakesconesene midt i ovnen ved 200 °C i 12–15 minutter. Avkjøl på rist.
7. Lag glasur av melis og lønnesirup. Hell over et tynt lag med glasur på hver scones og pynt med kuler, stjerner eller annen kakepynt.

Lag dine egne julekuler av brukte lyspærer

Gi de gamle lyspærene nytt liv til jul. Er lyspæren frostet kan du bruke den som den er, hvis den er blank, kan du ta ut innholdet (en voksen bør gjøre dette), og male lyspæren i ønsket farge. Du kan lage nisser og reinsdyr eller andre julefigurer. Her er eksempel på en snømann.

Du trenger:

- Lyspære
- Limpistol
- Bånd til skjerf
- Piperenser, tråd eller ståltråd til feste
- Tusj til øyne og munn
evt. ferdige øyne og perler til munn
- Farget papp til hatt
evt. perler til kristhorn
- Pinner eller kanelstang til armer

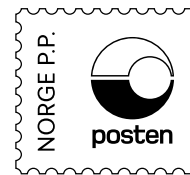
Slik gjør du:

1. Lag en bue med piperenseren over sokkelen på lyspæren. Surr tråd eller piperenser rundt hele sokkelen for å feste buen. Fest enden på tråden med limpistol.
2. Klipp hull i et stykke papp og lag en runding slik at du får tredd den over sokkelen på snømannen. Klipp til en sirkel slik at det blir en hatt.
3. Pynt hatten med kristhorn, bånd eller perler.
4. Fest på øyne, nese og munn.
5. Fest på skjerfet til snømannen med hjelp fra limpistolen.
6. Klipp en kanelstang i to og lim en del på hver side til armer.
7. Fest på knapper eller annen pynt etter ønske, og vipps du har en perfekt julekule til treet eller vinduet.



Kilde: Opplysningskontoret for brød og korn, brodogkorn.no. Foto: Sara Johannessen





Returadresse: Barnekreftforeningen, Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo

Din støtte kan redde liv!



Annen hver dag får et barn i Norge kreft. Din gave vil hjelpe våre dedikerte forskere med å finne kurer som er tilpasset hvert enkelt barn. Vi har ingen tid å miste!

Med din hjelp kan vi:



Finne ut hvorfor barn dør av kreft



Finne en tilpasset kur som passer det enkelte barn



Forbedre barn og unges liv gjennom og etter behandling

Gi en julegave

Gi en julegave til Barnekreftforeningen ved å vippse valgfritt beløp til 02099. Eller gi på våre hjemmesider barnekreftforeningen.no/gave

Hver krone bringer oss nærmere målet om at ingen barn skal dø av kreft.