

VÅRE BARN

BARNEKREFTFORENINGENS MAGASIN • DESEMBER 2017 •



Ny biobank

**30 nye
likepersoner**

**Innsamling
på to hjul**

Nå blir det mer forskning på barnekreft

Barnekreftforeningen lyser ut **25 millioner** kroner
til nye forskningsprosjekter.



Barnekreft
foreningen

VÅRE BARN

REDAKSJON

Lina Tørum (red)
lina@barnekreftforeningen.no
Tlf. (919) 02099

Trine Nicolaysen
trine@barnekreftforeningen.no

Anja Haug Tronrud
anja@barnekreftforeningen.no

DESIGN

NORD DDB Oslo
nordddb.com

FORSIDE

Aurora. Foto: Stig B. Hansen

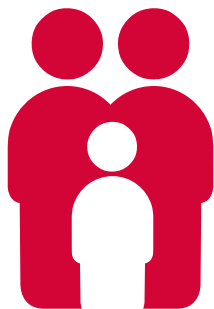
BARNEKREFTFORENINGEN

Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo

Besøksadresse:
Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo

Tlf: (919) 02099
kontakt@barnekreftforeningen.no
www.barnekreftforeningen.no

Org.nr. 985 550 999
Gavekonto: 7058.09.3333



Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen er en selvstendig og frivillig organisasjon.

Vår misjon er å være en støttepartner og informasjonskilde for familier som rammes av barnekreft. Samtidig skal vi være en pådriver for å sette barnekreft på dagsorden. Vi skal også bidra til forskning og utdanning for å bekjempe barnekreft.

VÅRE HOVEDSTYREMEDLEMMER

Elisabeth Fjukstad, *leder*
Charlotte Nielsen, *nestleder*
Eva Widing
Jan-Petter Løkken
Leif Erling Krohn
Gaute Ingeson Fossbakk
Trine Eide Fossmark (*vara*)

hovedstyret@barnekreftforeningen.no

Barnekreftforeningen har sitt sekretariat i Oslo, og består av 14 fylkesforeninger og et hovedstyre. Fylkesforeningene og hovedstyret jobber frivillig, og består av foreldre som har eller har hatt barn med kreft, samt støttemedlemmer.

VÅRE FYLKESFORENINGER

Agder
Buskerud
Hedmark
Hordaland, Sogn og Fjordane
Møre og Romsdal
Nordland
Oppland
Oslo og Akershus
Rogaland
Telemark
Troms og Finnmark
Trøndelag
Vestfold
Østfold

Kontaktdetaljer til din fylkesforening finner du på barnekreftforeningen.no.

16



18



9

30 000
viste sin
støtte



5



Innhold

- | | | | |
|----|---------------------------------|----|--|
| 4 | Leder | 24 | Luftkrigsskolen |
| 5 | Innsamlingsaksjon på to hjul | 25 | Blodig alvor |
| 9 | 30 000 viste sin støtte | 26 | Intervju med Aurora |
| 10 | Ny pleieordning | 28 | Et meningsfylt avbrekk |
| 11 | Stor kreftdemonstrasjon | 32 | Fylkesforeningene – hva har skjedd? |
| 12 | Forskere samler dyrebare prøver | 34 | Magisk reise til Kristiansand |
| 16 | Mer forskning på barnekreft | 37 | Kalender |
| 18 | 30 nye likepersoner på kurs | 38 | Lekestue for små barn under behandling |
| 20 | En tantas sorg | 39 | Sykehusets egne gledesspredere |
| 23 | Spør eksperten | 42 | Til deg |
| 24 | Drømmefly for kreftsyke barn | | |



Barnekreft
foreningen

Leder

Året 2017 nærmer seg slutten. For et år det har vært! Det begynte med at jeg fikk drømmejobben som leder for Barnekreftforeningen. En liten forening som jeg hadde fulgt med over flere år, og som siden 80-tallet har gjort en uvurderlig jobb for barn og ungdom med kreft og deres familier. I Norge er det lite fokus på barnekreftsaken, og det forskes mindre på barnekreft enn i våre naboland. Dette har Barnekreftforeningen et ønske om å endre, og på tampen av året kan vi konstatere at vi er godt i gang!

I dette magasinet kan du lese om mange flotte mennesker som hver for seg gjør en unik innsats for vår sak; likepersoner som hjelper familier i en tøff tid, Team Rynkeby som syklet fra Oslo til Paris og samlet inn 7,4 millioner kroner slik at forskere som Monica Munthe-Kaas kan forske mer, og det overveldende folkeengasjementet under Facebook-aksjonen, der tusenvis av små og store gaver drysset inn.

Nadira forteller oss sin sterke historie om det å miste sin niese. Du kan også lese om aktiviteter vi støtter som gir glede til barn og ungdommer på sykehus, og noen av turene og samlingene våre medlemsfamilier er med på.

Den brede støtten fra folk og samarbeidspartnere er motiverende og inspirerende for oss som jobber med saken, og det forplikter. Tilliten folk viser oss må vi forvalte på den aller beste måten. Engasjementet for vår sak har skapt muligheten til å utrette mer; i september kunne vi med stor glede utlyse hele 25 millioner kroner til forskning på barnekreft!

I høst har vi vært en pådriver for å få endret den nye pleiepengeordningen som trådte i kraft 1. oktober. I siste budsjettforlik ble pleiepengeordningens endringer reversert, og foreldre får nå likevel 100 % utbetalt i 5 år. Det er en delseier som er med på å lette hverdagen for familier med alvorlig sykt barn. Vi skal fortsette å kjempe videre for at også 5-årsregelen skal fjernes.

Takket være ulike, store og små bidrag til Barnekreftforeningens arbeid, sørger vi sammen for at vi er godt i gang på veien mot målet; målet om at alle barn og ungdommer med kreft skal overleve, og at de som rammes skal ha et godt liv uten store senskader.

Med ønske om et godt nytt år til alle våre medlemmer og støttespillere!

Trine Nicolaysen
daglig leder



Innsamlingsaksjon på to hjul

I sommer syklet Team Rynkeby Norge for femte gang 120 mil fra Oslo til Paris, til inntekt for Barnekreftforeningen. Gjennom sitt store engasjement bidrar de med tid, svette, tårer og sponsormidler for å samle inn penger til forskning på barnekreft, og i år slo innsamlingen nye rekorder.

Tekst: Margrethe Gustavsén. Foto: Sissel Buer og Team Rynkeby.



“Selv om slett ikke alle har vært i direkte berøring med barnekreft før de blir med, er det en viktig del av Team Rynkeby”



De norske lagene, bestående av 150 syklist, var samlet på Rikshospitalet den 8. juli før felles avgang. Her var det stor stemning med taler, sang og appell. Luften var fylt med energi da Barnekreftforeningen og andre støttespillere hoiet de vel av gårde. En kunne merke iveren etter å starte den syv dagers lange ferden mot Paris.

Inn til selve Paris syklet de sammen med de andre nordiske landene, også fra Færøyene. Til sammen var de over 2 000 syklist og servicefolk. Og dette var den forrykende avslutningen av et helt år med arbeid for å samle inn penger til Barnekreftforeningen. Hvor mange timers arbeid de har lagt ned, er det ingen som vet nøyaktig, men at det er blitt en livsstil for mange av dem, er det ingen tvil om.

– Team Rynkeby er jo fantastisk. Det er et samhold der som man ikke finner så mange andre steder. Man er jo en stor gjeng, som sammen jobber mot ett mål hele tida. Det er engasjerende og artig å være med på, forteller Jostein Brekke Villumsen (23).

Villumsen har selv en svulst i hjernen som ikke kan opereres bort, og i år deltok han som syklist for første gang. Tidligere har

han to ganger vært servicedeltaker i følgebil. Balansen hans fungerer ikke hundre prosent, men å sykle til Paris er en utfordring han har tatt på strak arm. Med seg på laget har han sin far, Inge Villumsen, som i år sykler for tredje gang for sønnen og andre som har eller har hatt barnekreft. Når hans to yngre brødre er gamle nok om noen år, håper han at de også blir med på laget.

– At min far er med på laget som syklist, blir plutselig til noe vi kan gjøre i lag. Det blir som en alternativ sommerferie med mening, sier han.

Lagkaptein for Team Rynkeby Nordland, Jan-Erik Vembre, tar av seg hatten for den unge mannen.

– Han gjorde en utrolig jobb, og jeg vet ikke om alle som kjenner han, forstår hvor stort det er det han har prestert. All honnør til ham, sier Vembre.

En skjellsettende opplevelse

Det er liten tvil om at å delta i Team Rynkeby er en spesiell opplevelse, ikke minst på grunn av det alvorlige bakteppet. Selv om slett ikke alle har vært i direkte berøring med barnekreft



før de blir med, er det en viktig del av Team Rynkeby. Det er ingen som glemmer hvorfor de gjør dette.

– I løpet av det første året ble jeg kjent med mange flotte mennesker, som har opplevd barnekraft veldig tett på. Det som også gjorde at jeg ble utrolig engasjert, er det gode samholdet, og hvordan det personlige blir satt helt på sida, fordi du er med på noe som er større enn deg sjøl, forteller Vembre.

Lagkapteinen forteller om de sterke følelsene når 1 700 syklister og 450 servicefolk samles i Paris. Men det er også en annen opplevelse som har satt spor og som han ikke glemmer med det første. Før avreisen på første etappe mot Paris, ble alle de norske lagene samlet på Rikshospitalet. Her ble det holdt appeller og heltene ble heiet vel av gårde av Barnekraftforeningen og barna på sykehuset, som var spesielt invitert.

– Når vi møter ungene der, får vi også tenkt litt på hvorfor vi gjør det vi gjør, sier Vembre.

Rekordsum fra Team Rynkeby!

Resultatet av de foregående årene med Team Rynkeby-Tour er 9 290 480 kroner. I år satte syklisterne nok en gang innsamlingsrekord, og 29. september fikk Barnekraftforeningen en sjekk på hele 7,4 millioner! Gaven ble overrakt på Brygga kultursal i Halden, der Barnekraftforeningens Hovedstyre var tilstede sammen med lagkapteiner fra de fem lagene og mange Rynkeby-syklister med familier. Pengene er kjærkomne, og går til flere nye forskningsprosjekter hvert år.

– Team Rynkeby er Barnekraftforeningens største samarbeidspartner. De gjør en enormt viktig jobb for Barnekraftforeningen og samler inn betydelige midler til forskning, sier daværende styreleder i Barnekraftforeningen, Are Rasmussen

Fakta

Team Rynkeby God Morgen

- Team Rynkebys primære formål er å samle inn penger til barn og ungdom med alvorlig sykdom.

- Ryttere og serviceteam dekker alle kostnader selv, inkludert Rynkebysykel, sykkelutrustning, mat, opphold og reise. I tillegg dekker Rynkeby Foods A/S alle de sentrale kostnadene i forbindelse med prosjektet. Dermed kan pengene som Team Rynkeby samler inn i hvert land, i sin helhet gå til barnekraftorganisasjonen i det aktuelle landet.

- I Norge går de innsamlede midlene til Barnekraftforeningen.

I 2017 donerte Team Rynkeby til sammen 81,4 millioner kroner til barn med alvorlig sykdom, hovedsaklig barn med kreft. Av dette gikk 7,4 millioner kroner til Barnekraftforeningen.





Vembre er glad for at fokuset til Team Rynkeby ligger i forskning. Ikke bare for å redde enda flere barn og ungdommer, men for å gjøre livskvaliteten til de overlevende enda bedre.

– Med så få tilfeller det er av barnekraft i året, omtrent 185 nye tilfeller i året, kommer man ikke så langt frem på prioriteringslista sammenliknet med de mange tusen som får prostata- og brystkreft. Det er der vi tror at vår innsats kan gjøre en forskjell, med de midlene vi samler inn, sier han.

I fjor bidro pengene som ble samlet inn til ti forskningsprosjekter. Og i Barnekraftforeningen er Rasmussen tydelig på at det er en uvurderlig hjelp.

– Støtten de gir oss kan bidra til å løse kreftgåten, og uten Team Rynkeby hadde vi ikke fått til så mye som det vi gjør i dag, sier han.

Stadig voksende

– Jeg startet Team Rynkeby i Norge i 2012. I 2013 var vi syv nordmenn som syklet på et svensk lag, og da var målet hele veien at vi skulle starte et eget lag i Norge fra 2014. I år var det fem lag, og neste år blir det seks lag fra Norge,

– For meg så er det jo nesten litt sånn at Team Rynkeby er et av mine barn, og jeg ønsker at vi skal fortsette å vokse. Lagene er også aktive i rekruttering av nye syklistar og støttepersoner, og benytter alle muligheter til å synliggjøre Team Rynkeby, både gjennom egne

“Støtten de gir oss, kan bidra til å løse kreftgåten, og uten Team Rynkeby hadde vi ikke fått til så mye som det vi gjør i dag”

forteller Lars-Espen Hansen, leder og initiativtaker til Team Rynkeby Norge.

Det skal forhåpentligvis ikke stoppe med seks lag. Hansen ønsker seg minst tre lag til, og mener det burde være mulig å få til både i Midt-Norge, Vestfold/Telemark og i Agder.

arrangementer og ved deltakelse på Barnekraftforeningens ulike samlinger og møter.

– Det er vel en seks-syv helger i året, hvor vi holder dugnader og arrangementer for å få inn penger. Vi er gjerne også med Barnekraftforeningen på arrangementer



og på stand. Vi trenger jo det for å bli kjente og vokse og bli større som organisasjon, forteller Vembre i Team Rynkeby Nord-Norge.

Ikke bare for de toptrente

Det er et krav om å ha syklet 250 mil det siste året for å delta, men for Hansen er det viktig å påpeke at det ikke skal bli for høy terskel til å være med. Man må ikke være i «Iron man-form» for å være med på Team Rynkeby.

– Team Rynkeby er for alle som har lyst til å være med å bidra, sykle og hjelpe andre. Det er bare å ta sjansen og bli med på Team Rynkeby, sier han.

«Vi gleder oss til videre samarbeid med syklistene. Det er imponerende hva de får til, og hvilken innsats de gjør for saken. De skaper mye glede og inspirerer både bedrifter og privatpersoner til å støtte vår sak», avslutter Are Rasmussen med.



30 000 viste sin støtte med gullsløyfe i september

Sløyfebånd har lenge spilt en viktig rolle i kampanjearbeid for å sette fokus på viktige formål. Barnekreft har sin egen sløyfe, nemlig gullsløyfen. I Norge har ikke gullsløyfen fått så stor oppmerksomhet som den fortjener, men takket være gode hjelpere, er dette nå i ferd med å forandres.

Tekst: Anja Haug Tronrud.

I september fikk Barnekreftforeningen hjelp av Nille og Gullfunn til å selge gullsløyfer over hele landet. Til sammen fikk vi over 30 000 nye støttespillere til å smykke seg med de flotte gullsløyfene i løpet av den internasjonale barnekreftmåneden.

Gullsløyfen er det internasjonale symbolet på barnekreft og sender ut et tydelig budskap om solidaritet og bevissthet rundt sykdommen uten å bruke ord. Gullsløyfen symboliserer alle former for kreft hos barn og ungdom, i motsetning til de andre sløyfene vi kjenner, som kun fokuserer på en sykdom.

Sløyfen er laget i gull fordi det er et av de edleste og mest verdifulle metallene vi har. Gullfargen spiller dermed en viktig rolle i symbolikken til sløyfen, som representerer det viktigste i livene våre – våre barn.

På Nille har salget gått så det suser. Bare i september har Nillebutikker over hele landet solgt over 27 000 gullsløyfer, og de ansatte forteller at dette er en sak som mange ønsker å støtte! I tillegg til det symbolske, har salget av sløyfer bidratt til en vesentlig inntekt til Barnekreftforeningens arbeid.

Kjøp gullsløyfen du også:
barnekreftforeningen.no/stott-oss

Gullfunn og Juvelen-butikker:
gullfunn.no/sløyfe-for-barnekreftforeningen



Barnekreftforeningen og ny pleiepengeordning - en kjernesak for oss

Tekst: Britt Ingunn Sævig, fagsjef Barnekreftforeningen. Foto: iStock.

Helt siden forslaget om ny pleiepengeordning var et faktum i 2015, har Barnekreftforeningen kommet med innspill gjennom kronikker, høringer, TV, radio og innlegg til politikere. Vi visste at det vil bli katastrofalt for mange familier hvis den nye ordningen som var foreslått gikk igjennom.

Selv om vi var med og fikk endret deler av loven til at 5-årsgrensen for utbetaling av pleiepenger ikke skulle gjelde for alvorlige syke barn og ved tilbakefall, så fastslo ordningen at foreldre ville få utbetalt kun 66 % av lønn etter ett år.

Pleiepengene skal regnes etter en felles dagkonto, som gjør at det telles som to dager når begge foreldrene må være tilstede med barnet på sykehus eller i hjemmet.

Den nye loven trådte i kraft 1. oktober i 2017, og alle som var inne i ordningen

skulle taes med i ny ordning etter at vedtak i gammel ordning var oppbrukt.

Heldigvis var det politikere fra opposisjonen som stilte spørsmål i Stortingets spørretime og som ønsker å gjøre en endring. KrF tok dette med inn i statsbudsjettforhandlingene, og det ble derfor fremmet et forslag i statsbudsjettet om fem år med 100 % lønn, men fortsatt felles dagkonto.

Vi fortsatte derfor med å sende innspill til aktuelle komiteer og politikere i Stortinget for å påvirke innstillingen de skulle stemme over 11. desember. Før denne datoen, gav både AP, SV og SP beskjed om at de hadde snudd i sine synspunkt og ville alle stemme for en lovendring hvor maksgrensen på fem år skulle oppheves. Det var derfor stor skuffelse da KRF kom med et nytt forslag, der 100 % utbetaling av pleie-

penger fortsatt skal kun vare i fem år og hvor det skal jobbes videre i 2018 med å få opphevet denne grensen. Det betyr at fortsatt må vi som forening fremme denne saken og ikke gi oss før fem års grensen er opphevet.

Barnekreftforeningen ønsker å rette en stor takk til gruppen av foreldre i «Endring av pleiepenger NÅ». De har gjort en fantastisk innsats for synliggjøring av behovene som ligger bak kravene om en bedre ordning!

Vi som forening har også fått tilbakemeldinger på at våre innspill er blitt lyttet til. Vi skal fortsatt følge opp denne saken med fullt trykk videre! Og gir oss ikke før politikerne har forstått at nåværende ordning gjør situasjonen vanskelig for familier der et barn eller en ungdom har fått kreft.

Kreftdemonstrasjon

Vi kan ikke vente to-tre år på at EU-godkjente kreftmedisiner skal bli tilgjengelige på offentlige sykehus i Norge!

Tekst: Anja Haug Tronrud og Eva Widing. Foto: Olav Olsen.



Det har vært økende bekymring blant pasienter med kreft og deres leger over at myndighetene legger opp til et system som forsinket og til dels forhindrer tilgang til nye medikamenter og ny lovende behandling. Leger på offentlige sykehus må si nei til medisiner som de vet kan redde kreftpasienter, fordi de må vente på godkjenning. Vente-tiden kan koste liv.

En lang rekke kreftleger omtaler den totale tiden det tar å få godkjent nye medisiner i Norge som «helt urimelig». Dette kan også ramme barn. Barnekreftforeningen deltok derfor aktivt på en stor kreftdemonstrasjon foran Stortinget 28. august. Hundrevis av fortvilte pasienter med kreft, pårørende, helsepersonell og organisasjoner dukket opp for å kreve at norske pasienter får nye medisiner raskere enn i dag.

Trine Nicolaysen, daglig leder i Barnekreftforeningen, holdt en appell under demonstrasjonen for å løfte barnas stemme.

– Vi støtter markeringen fordi vi ønsker at våre barn til enhver tid skal ha tilgang til den beste medisinen på markedet. Barnekreft er forskjellig fra voksenkreft, ofte mer aggressiv og hurtigvoksende. Tiden betyr da ekstra mye, sa hun.

Derfor er det ekstra viktig med rask tilgang til nye medisiner, vektla Barnekreftforeningen i sin appell.

De store kreftgruppene blant voksne gjør det mer lønnsomt å utvikle nye medikamenter for voksenkreft. De siste ti årene har det kommet mange nye medikamenter og behandlingsopplegg for voksne, mens det har skjedd svært lite nytt for barn; kun fire nye godkjenninger

i Europa og to av disse er ny form av gamle medikamenter. Nye kreftmedisiner for voksne kan i noen tilfeller være aktuelle for barn og ungdom, men uansett trengs det flere kliniske studier og mer forskning på barnekreft!

- Vi har ingen flere barn å miste, og vi kan derfor ikke vente. Barn og ungdom trenger – like mye som voksne – hurtig behandling, rask etablering og finansiering av ny behandling, sa Nicolaysen i sin appell.

Barnekreftforeningen ønsker at alle barn og ungdommer med kreft, uavhengig av økonomi, skal få midlertidig tilgang til medisiner mens forhandlingene om endelig godkjenning pågår.

Vi ønsker ikke et todelt helsevesen hvor noen kan kjøpe det andre ikke kan få.



Forskere samler dyrebare prøver i en biobank

Tekst/Foto: Åsmund Husabø Eikenes.

Biobanken er en forutsetning for å drive god forskning og få til enda bedre behandling, sier Monica Cheng Munthe-Kaas

– Barnekreftforskning går hånd i hånd med behandling. For å få enda bedre behandling trenger vi enda bedre forskning, sier overlege Monica Cheng Munthe-Kaas.

Hun arbeider ved avdeling for kreft og blodsykdommer hos barn og ungdom på Oslo universitetssykehus, og har i flere år jobbet for å samordne forskningen på barnekreft.

– En velorganisert biobank er et løft for forskning på norsk barnekreft, konstaterer Munthe-Kaas.

Enklere for pasienter og forskere

Tidligere har hver enkelt forskningsgruppe tatt kontakt med pasientene med forespørsel om de ville delta i et

forskningsprosjekt. Selv om de fleste sier ja, understreker Munthe-Kaas at alle skjemaene og dokumentene har vært en tilleggsbelastning for foreldrene og barna. Det skal de slippe med den nye biobanken.

– Nå blir det bare ett samtykkeskjema. Vi ber om å få lov til å lagre prøvemateriale fra pasienten i en biobank som forskerne kan søke om tilgang til. Målet er at dette skal gjøre det lettere både for pasientene og for forskerne, forklarer Munthe-Kaas.

I mars i år ble den første pasienten sine prøver registrert i biobanken. Barnekreftforeningen, Oslo Universitetssykehus og Universitetet i Oslo har bidratt med økonomisk støtte til etablering og drift.

"Biobanken er en forutsetning for å drive god forskning og få til enda bedre behandling"

– Målet er å inkludere alle barn og ungdommer innenfor Helse Sør-Øst som får kreft. Det er omtrent halvparten av de nesten 200 under 18 år som får kreft hvert år, sier overlegen.

Ingen ekstra stikk

Prøvene til biobanken blir hentet inn som en del av eksisterende rutiner for når et barn eller en ungdom får kreftdiagnosen.

– Vi vil ikke stikke en ekstra gang. Vi vil ikke påføre barnet ekstra vondt for forskningens skyld, understreker Munthe-Kaas.

Både friske celler og kreftceller blir lagret, sammen med prøver av urin, avføring og hår. Disse blir overlevert til Pediatrisk forskningsinstitutt, hvor de blir merket og registrert i et elektronisk datasystem før prøvene lagres på små glass i en fryseboks.

– Fryseren og datasystemet er godt sikret, for dette er utrolig dyrebart materiale, sier Munthe-Kaas.

Prioritering av god forskning

Prøvematerialet er lite, noe som gir en utfordring for forskerne.

– Det vil alltid bli en diskusjon om hvordan materialet skal brukes. Materiale som brukes til diagnostikk vil alltid prioriteres. I tillegg vil mange forskere ha en del av prøvene. Da må vi sikre at materialet brukes til god forskning, sier overlegen.

For å sikre at materialet brukes på best mulig måte, skal et råd bestående av forskere, leger, kirurger og pasientrepresentanter prioritere og samordne forskningsprosjektene.

– Denne typen faglig styring har ikke forskningsmiljøet for barnekreft hatt før. Det vi også håper er at biobanken kan sikre gjenbruk av materialet. Liknende prosjekter kan bruke det samme materialet, samarbeide og dele forskningsresultater, poengterer Munthe-Kaas.

Tilpasset hver enkelt

Behandlingen av barnekreft i Norge er god, og prognosene har vært stabilt gode de siste 20-30 årene.

– For å få til et nytt hopp i å bedre prognosene må vi ta i bruk teknologi som avdekker ny, biologisk kunnskap om kreft. Målet er at vi skal kunne tilpasse behandlingen til de biologiske forholdene i hver enkelt kreftsvulst.

Denne strategien omtales ofte som persontilpasset kreftbehandling, og har stor internasjonal tilslutning. Biobanker som gjør prøvemateriale tilgjengelig for flere gode forskningsprosjekter er en viktig del av denne satsingen.

Både i Sverige og i Danmark er det etablert lignende biobanker, og Munthe-Kaas beskriver et tett samarbeid mellom de nordiske landene.

Rett rundt hjørnet

Overlegen understreker at forskning og behandling går hånd i hånd. De siste årene har ny teknologi gjort det mulig å utføre genetiske og biologiske analyser av kreftceller, og bruke denne kunnskapen til å veilede behandlingen.

– Vi ønsker selvsagt å bruke forskningsresultatene i klinikken. Biobanken er en forutsetning for å drive god forskning og få til enda bedre behandling.

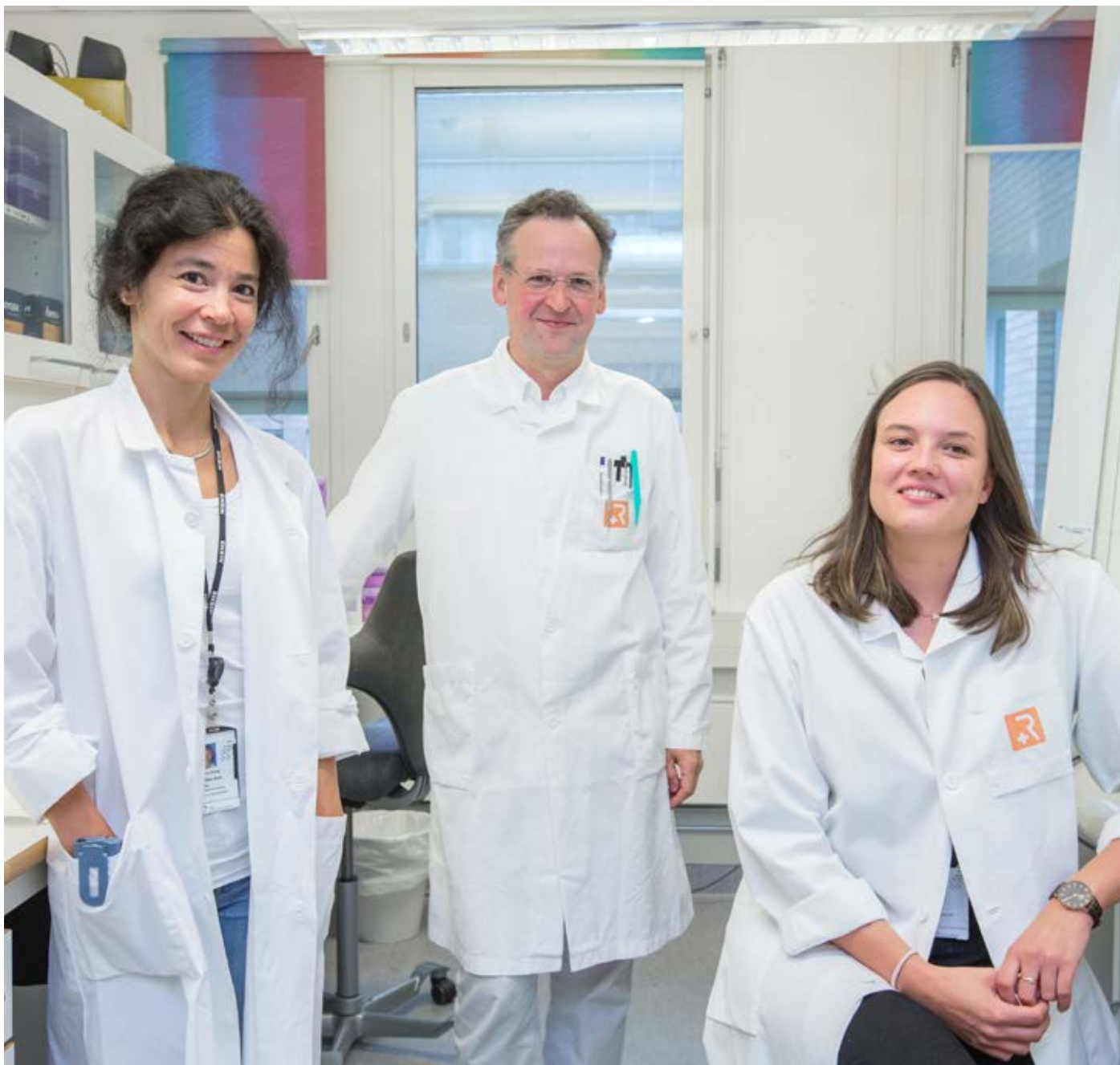
Munthe-Kaas trekker frem forskningsprosjekter der resultatene fra molekyllære analyser, utført ved diagnosetidspunkt, kan inkluderes i behandlingsstrategien. – Jeg tror det er potensiale for at forskningsresultater kan påvirke behandling om ikke så lenge, sier hun.

Hele Norge skal med

Munthe-Kaas har en målsetning om at biobanken skal bli en nasjonal ressurs, og inkludere alle barn og ungdommer med kreft i hele Norge.

– Forskningsmiljøene i Bergen, Trondheim og Tromsø vil gjerne at dette skal bli et tilbud for alle, sier hun, og får støtte fra Britt Ingunn Sævig, fagsjef i Barnekreftforeningen.

– Barnekreftforeningen ønsker å bidra til etablering av en nasjonal biobank. Det er viktig at alle norske forskere får tilgang til dette materialet for at vi skal få mer kunnskap om barnekreft, sier Sævig.



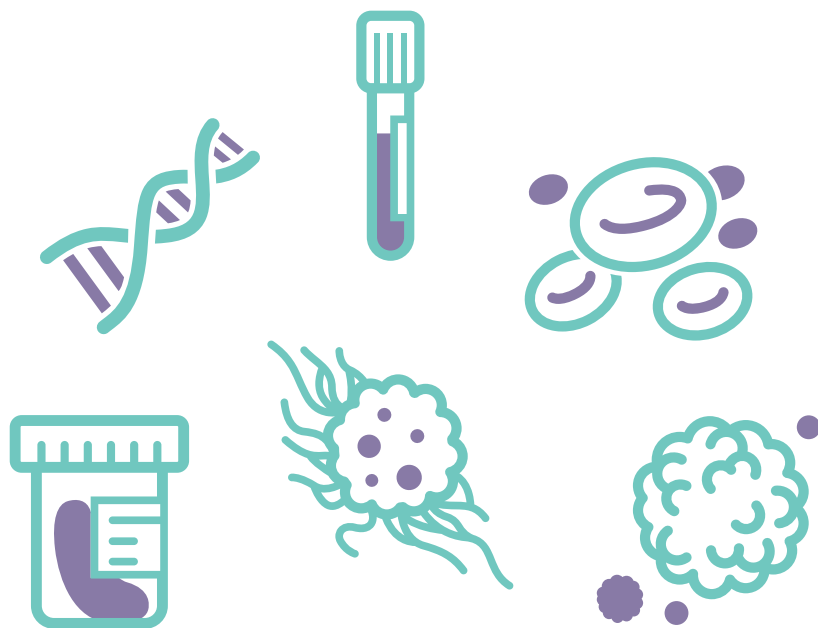
Fra venstre: Monica Cheng Munthe-Kaas, Lars O. Baumbusch, Weronika Przybyla.
Seksjon for barnekreft og blodsykdommer, Barne- og ungdomsklinikken (BAR), OUS.



Nå blir det mer forskning på barnekreft

Norge ligger langt etter våre naboland når det gjelder forskning på barnekreft. Takket være engasjerte samarbeidspartnere og privatpersoner som har samlet inn millionbeløp til oss, lyste Barnekreftforeningen i september ut 25 millioner kroner til forskning på barnekreft.

Tekst: Lina Tørum. Foto: Håvard Flaatten og istock.



I vår var det en stor innsamlingsaksjon på Facebook til inntekt for Barnekreftforeningen. Den store krone-rullingen bidro til nærmere 18 millioner kroner til Barnekreftforeningen. I tillegg har lojale samarbeidspartnere som Team Rynkeby og Luftkrigsskolen samlet inn store beløp til forskning. I år donerte Team Rynkeby hele 7,4 millioner kroner til Barnekreftforeningen.

Inviterer norske forskere innen barneonkologi til å søke

Barnekreftforeningen inviterer norske forskere til å søke om midler, og søknadsfrist er 1. desember.

– Vi håper på mange spennende søknader som vil kunne øke kunnskapen om kreft blant barn og ungdom. Ny viten kan gi bedre behandlingsmetoder mer tilpasset den enkeltes behov, og med bedre livskvalitet etter kreftbehandlingen, sier Trine Nicolaysen, daglig leder i Barnekreftforeningen. Mottakere av midler blir offentliggjort på Barnekreftdagen 15. februar, 2018.

Kvalitetssikring av hver krone.

For å sikre at hver krone gir mest mulig og best mulig forskning, har Barnekreftforeningen opprettet en forskningsnemd bestående av anerkjente barneonkologer og forskere i Norden innenfor fagområdet. Sammen går de gjennom søknadene for å kvalitetssikre at støtten går til de beste forskningsprosjektene innen barnekreft.

Forskning på barnekreft er underprioritert

Årlig får 180 nye norske barn kreft, og 4 av 5 overlever. Men mange av de som overlever sliter med sterke senskader etter behandlingen. Selv om barn og ungdom får andre kreftformer enn voksne, former som ofte er mer aggressive og hurtigvoksende, er ikke forskning på barnekreft et prioritert område i Norge i dag.

“Ny viten kan gi bedre behandlingsmetoder mer tilpasset den enkeltes behov”

En milepæl i Barnekreftforeningens historie

Med pengene som er lyst ut kan Barnekreftforeningen komme nærmere ønsket om at forskning på barnekreft styrkes og utvides slik at den blir en integrert del av pasientbehandlingen, og et skritt nærmere målet om 100% overlevelse.

– Dette er en viktig milepæl for Barnekreftforeningen som ønsker å være en hovedaktør på dette feltet framover. Forskning gir ny kunnskap og ny kunnskap gir nytt håp for pasientgruppene våre. Forskning er tidkrevende og komplekst, og det er viktig at vi får med oss de beste forskerne. Øremerkede midler til forskning på barnekreft er et stort skritt i riktig retning for fagmiljøet, sier Trine Nicolaysen.

30 nye likepersoner på kurs i Barnekreftforeningen

Tekst: Margrethe Gustavsen og Britt Ingunn Sævig. Foto: Thinkstock.

I høst holdt Barnekreftforeningen opplæringskurs for medlemmer som ønsker å bli godkjente likepersoner. En likeperson er ikke en fagperson, men en som selv har erfaringer som pårørende, og har fått opplæring i det å være likeperson. Alle har taushetsplikt.

– Det er å forstå, kjenne igjen følelsene og vite hvordan hverdagen er, sier Camilla Eide.

Som leder i Barnekreftforeningen Oppland, har Eide et koordinerende ansvar for likepersonstjenesten i sin fylkesforening. Som styreleder opplever hun ofte å være den første kontakten for foreldre som akkurat har fått beskjed om at barnet deres har fått kreft.

– Det kommer jo noen ganger litt bardus på, og det er mange vanskelige samtaler. Så vi må være forberedt til å ta de vonde samtalene, eller de gode for den saks skyld, sier hun.

Hvorfor forstår de ikke?

Både i deres egne historier, og i historiene de får høre, går det igjen et ekko. «De kan ikke forstå hva jeg går gjennom». Selve kjernen i likepersonsarbeid er at det nettopp er situasjoner man kan komme opp i, som er så rystende at det er tilnærmet umulig for familie og venner å ta det innover seg, hvis man ikke selv har erfart noe lignende.

– Å måtte forklare og fortelle alt vi sto oppi, er det jeg husker best fra den perioden. Det trenger vi ikke med en likeperson. Det er kanskje den viktigste funksjonen, sier Bente Høiaas, som selv har mistet datteren sin.

Eide har også samme følelse av sam-hørighet med andre som har vært igjennom kreftbehandling med sine barn.

– Det er som å få en familie. De du mangler når du står oppi en tøff

situasjon, og som vet hvordan du har det. For det vet ikke foreldrene og venninnene dine. Vi har kjent det samme på kroppen, og vet hvordan det er. Da er det veldig godt å treffes. Noen ganger trenger vi ikke å si noe engang, vi bare vet, og vi har fellesskapet.

Erfaringsutveksling

En likeperson kan være en samtalepartner både på det praktiske og mentale plan. Det er mye hjelp å hente i å prate med en som har vært i situasjonen før. Erfaringene til likepersoner kan hjelpe andre til å finne gode løsninger og forslag til hvor hjelp kan innhentes.

– Det kan være økonomiske spørsmål som jeg henviser dem til sosionom for. Siden jeg vet hvor hjelp er å finne, kan en ny familie unngå at det tårner seg opp. Hvordan kan man løse problemene med skole under sykdom? Det har jeg erfaring med og noen tanker om, forteller Høiaas.

Isolasjon er ikke bare en følelse, men et praktisk problem, og dette er også noe likepersoner deler erfaringer om, for å bidra til at den blir minimert så mye som mulig. Høiaas kommer med et eksempel. «Hvordan skal vi feire bursdag?»

– Det var en familie jeg snakket masse med, hvor barnet var ganske friskt, men hadde veldig dårlig immunforsvar. De ringte og fortalte at de hadde hatt bursdagsselskap i garasjen, fordi det er mindre farlig å være ute. Det er kjempeviktig å tenke på alternative løsninger så man kan gjøre det mest mulig normalt, sier hun.

Vil gi noe tilbake

Alle som er på kurset på Gardermoen har det til felles at de har eller har hatt et barn med kreft. De fleste har barn som er ferdigbehandlet, men noen av deltakerne har opplevd å miste et barn. Nå ønsker de å bruke av sine erfaringer til å gjøre situasjonen litt lettere for andre som er kommet i den tøffe situasjonen.

– Jeg har lyst til å bidra som likeperson gjennom samtaler med nye foreldre, fordi det var kanskje den hjelpen jeg selv følte det var mest hjelp i. Jeg hadde selv en likeperson. Det var en mor som hadde mistet sitt barn i kreft, og hun geleidet meg gjennom den tunge fasen, forteller Høiaas.

Man er likeperson for å bidra, men Eide snakker sannsynligvis for mange når hun sier at hun i tillegg opplever at å engasjere seg som likeperson, gir henne mye.

– Det er en vinn-vinn situasjon, fordi det hjelper meg å være der for andre. På dårlige dager føler jeg at vervet mitt i Barnekreftforeningen gjør hverdagen litt lettere, sier hun.

Høiaas bekrefter at foreningsaktiviteten også er nyttig i hennes egen sorgprosess. Det er fremdeles viktig for henne å prate med andre om sine egne opplevelser.

– Det vi har vært igjennom er spesielt, og selv om det er fem år siden vi mistet, er det godt å treffe andre som har vært i samme situasjon. «Snakke-snakke-snakke», er det som fungerer best for meg. Kan jeg bidra med min erfaring, så er det meningsfullt å dele den med andre, sier Høiaas.



Barnekreftforeningens likepersonstjeneste

Tekst: Britt Ingunn Sævig.

Likepersonstjenesten er en av Barnekreftforeningens grunnpilarer, og er et tilbud gjennom Barnekreftforeningens fylkesforeninger i Norge.

Likepersonsarbeidet i Barnekreftforeningen er en viktig og stor del av foreningens arbeid. På samme måten som enkelte egner seg til å drive sosialpolitisk arbeid, og andre er kløppere i det inntektsbringende arbeid, vil noen være særlig verdifulle som samtalepartnere for nye familier i foreningen.

De 14 fylkesforeningene rundt omkring i landet er bærere av dette arbeidet. Grunnprinsippet med likepersonsarbeid er at personer som selv har erfart kreft hos barn eller ungdom i familien, kan dele sine erfaringer med andre og samtidig være en person som forstår og støtter. Likepersonsarbeid er frivillig og ulønnet, og kan foregå mellom enkeltpersoner i et personlig møte, per telefon eller i grupper. Alle våre likepersoner har taushetsplikt.

Organiseringen av likepersonsarbeidet er viktig for å sette arbeidet i et system og samtidig sikre høy kvalitet hos hver enkelt likeperson. Likepersonstjenesten organiseres slik at det skal kunne gis et tilbud for de som har barn som er ferdig behandlet og for de som har mistet et barn.

For å kunne være likeperson i Barnekreftforeningen, må en være godkjent av foreningen og ha avstand til egen historie. Grunntanken er at når en har fått bearbeidet sine egne erfaringer, kan en formidle disse videre på en god og hensiktsmessig måte.

Det gjennomføres derfor et opplæringskurs en til to ganger pr år for medlemmer som ønsker å bli likepersoner. Kurset veksler mellom undervisning og erfaringsutveksling og deltakerne får god tid til å dele sine egne historier med hverandre for på den måten å finne ut hvor de selv står.

Alle aktive likepersoner i Barnekreftforeningen følges opp lokalt i sin fylkesforening og deltar på en oppfølgingshelg med andre likepersoner for erfaringsutveksling og skoling.



Historier fra pårørende:

En tantes sorg

Nadira van den Bosch er tante, men niesen Louise lever ikke lenger. Hvor er plassen til de sørgende som er utenfor kjernefamilien når et barn dør?

Tekst: Margrethe Gustavsén. Foto: Privat.

– Det var et bilde som moren min tok av meg og Louise. Louise er bare et par måneder gammel. De ligger på sofaen, og Nadira ser ned på henne.

– Jeg viste bildet til en kollega, «Her er det en som er forelsket», sa hun. Nadira, kikker ned på bildet og smiler.

Nadira er opprinnelig nederlandsk og kom til Norge da hun var syv, med sin mor, far og søster på fem. Hun studerte i Nederland og etablerte seg som utøvende sanger.

– Da jeg fikk høre at jeg skulle bli tante, tok jeg det som et tegn på at det var på tide å komme hjem, forteller hun.

Nadira flyttet hjem i 2009, og begynte sitt nye liv tilbake i Østfold. Hun startet i ny jobb. Hverdagen tilbragte hun med sine aldrende foreldre, men først og fremst med søsteren, og datteren hennes Louise.

Hun eide mitt hjerte

Nadira har aldri selv fått barn, og ønsket seg selv barn da hun fikk høre at hun skulle bli tante. Søsteren er yngre enn henne, og det var helt fantastisk å få beskjeden om at hun skulle bli tante. De hadde et svært godt forhold, og det ble naturlig å være en del av livet til Louise.

– Det var bare en stor glede i de fem og et halvt årene vi fikk ha henne her, sier Nadira med et smil om munnen.

Louise gikk i barnehagen tre ganger i uken siden hun var tre år, og ofte var det Nadira som hentet henne. Da dro de sammen hjem og lagde middag, før mor kom og la henne for kvelden. Det var en fryd å få være en del av alle rampestrekene hennes og all den gleden hun tilførte familien.

– Mitt forhold til henne var så altomfattende. Hun fikk meg til å oppleve verden på nytt. Hun hadde mitt hjerte. Hun eide det, forteller Nadira.

På en måte følte Nadira at Louise var hennes eget barn. Ofte tenker man at sitt eget barn er det vakreste i verden. Det samme tenkte Nadira om sin niese.

– Det har nok noe å gjøre med det sterke båndet jeg har med min søster. Det er

bare to og et halvt år mellom oss to, og vi har alltid vært bundet sammen, på en god måte, sier hun.

Den umulige beskjeden

Plutselig, da Louise bare var fem og et halvt år og hadde vært litt pjusk, fikk de den umulige beskjeden om at hun skulle dø. Nadiras niese hadde en aggressiv form for hjernekreft, og hun levde bare i fem uker etter at de fikk beskjeden. Hele familien var i sjokk.

– Man må håndtere det, det er ikke noe valg. Det var en veldig spesiell tid. Vi er en veldig liten familie. Det er i grunnen bare moren min, søsteren min og meg. Så da vi fikk høre at hun var dødssyk, så måtte vi bare stille opp for min søster og min niese.

Søsteren valgte å ha Louise hjemme og fikk et kjempebra team av kreftkoordinator, lege og sykepleiere som stilte opp til alle døgnets tider, mens Nadira og moren deres var hjemme hos dem hele tiden for å støtte opp så godt de kunne.

Unntakstilstand

– Moren min og jeg byttet på å være der annenhver dag, for søsteren min var sammen med min niese døgnet rundt. Vi sov over, passet på at hun ikke var alene, og sørget for at hun fikk i seg mat. Nadira forteller hvor intensiv hele situasjonen var. Det var bare på «fridagen» hun kunne bryte sammen, før hun sto opp igjen, og byttet med mor som kunne dra hjem.

– Det var ikke noe valg, og jeg tenkte ikke at «nå må jeg holde meg sterk». Det falt helt naturlig, og har nok noe å gjøre med båndet vår familie har.

I følge Nadira, var denne tiden en slags unntakstilstand. Alle gjorde det de kunne. Etterpå kom forberedelsene til begravelse, og minnestund. Så ble det plutselig stille. Nadira prøvde å navigere den intense sorgen hun satt igjen med.

Hvor passer tante inn?

Det er heldigvis få som mister barn i Norge. Men likevel er det et system på plass. Nadira trekker frem Barnekreftforeningen, og møter som er skapt på bakgrunn av erfaringene til foreldre som allerede har vært gjennom sorg-

prosessen. Nadira sørget for at søsteren kom seg på arrangementene. I begynnelsen ville hun ikke dra og hadde nok med sitt.

– Jeg sa at jeg trodde det var bra for henne å møte likesinnede. Og jeg tror det har gjort henne godt, sier Nadira. Hun forteller at hun selv følte seg velkommen på arrangementene, men at hun ikke syntes at hun passet inn i gruppen. – Det var nok mest for søsteren min, sier Nadira.

Hun føler at det er lite som er satt i system for de som ikke er nærmeste pårørende, og det var vanskelig å skulle håndtere sin egen sorg, samtidig som hun også skulle være en støtte for søsteren som hadde mistet barnet sitt.

– Det er det som er det vanskelige, og jeg vet jeg ikke er den eneste. Jeg er ikke den nærmeste. Og det finnes veldig lite for oss som er andre ledd. Det er ingen sorggruppe for besteforeldre, eller meg som tante, forteller Nadira.

Fant sin egen vei gjennom sorgen

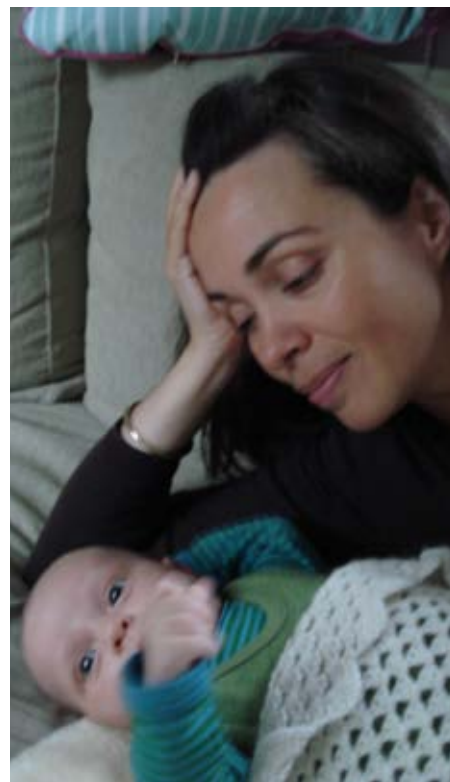
Fordi det ikke fantes noen sorggruppe og oppgått sti for sorgen til Nadira, har hun funnet sin egen vei. Samboeren og nære venner er en støtte. Hun har også valgt å gå alene i terapi for å bearbeide sorgen, og finne sin måte å sørge på.

– Jeg har måttet det. På grunn av sorgen visste jeg ikke hvor jeg skulle gjøre av meg. Jeg fant ut at jeg måtte søke hjelp. Hun føler at hun på grunn av sorgen har blitt bedre kjent med seg selv. Hun har lært at det er viktig å ytre sorgen når hun hadde behov for det, og ikke når det passet andre. Det er fortsatt vanskelig, men hun mener hun er blitt bevisst på det på grunn av terapien.

Mer plass til de gode minnene

Det har gått tre år siden Louises død. Både sorgen og livet utvikler seg, og hun sørger på en annen måte nå enn i den første tiden. Hun synes at hun klarer seg godt, og det er blitt mer plass til de gode minnene. Hun orker å tenke på dem, selv om det kan gjøre vondt. Det som skjedde var grusomt, men hun prøver å huske med glede de fem og et

“Savnet kommer nok til å vare livet ut, for man får påminnelser hele tiden som man ikke fysisk kan gjøre noe med”



halvt årene de hadde sammen, fylt av smil, latter og noen tårer. For Nadira er det viktig å huske de gode minnene.

– Savnet kommer nok til å vare livet ut, for man får påminnelser hele tiden som man ikke fysisk kan gjøre noe med. Det er vondt til tider, og jeg har tenkt i det siste at jeg vil gå videre og må gå videre, sier Nadira.

Hun mener at det kan være vanskelig å huske på de gode stundene, men at det er en del av det å gå videre. Nadira ønsker nå å starte opp en gruppe for pårørende som ikke har et tilbud i dag. Foreløpig har livet kommet litt i veien, men hun har ikke helt utelukket at hun vil gjøre noe. Å prate om det, er i hvert fall et sted på veien, mener hun.

– Dette er en mulighet til å fortelle min historie som jeg tror er lik historien til veldig mange andre. Enten det er beste-foreldre som har mistet et barnebarn som har betydd alt, eller sånne som meg som ikke har barn selv, og hvor barnet har vært, og fortsatt er, en del av meg, sier Nadira.

Livet etter Louise

Etter Louises død forsøkte Nadira å gå tilbake til jobben med psykisk utviklingshemmede hun hadde hatt før niesen ble syk. Hun valgte å slutte, da hun så at hun ikke lenger hadde tålmodigheten som trengtes for en slik jobb. Det endte med å bli det sparket hun trengte for å begynne med sang igjen. Nå kombinerer hun sangen, som hun er utdannet til, med jobb på Bastøferja.

Følelse av skyld og glede i sorgen

Det skjer altså hyggelige og gode ting også i kjølvannet av en tragedie som den Nadira opplevde. Hun forteller at det er lett å få dårlig samvittighet når man har det bra.

– Jeg husker ikke nøyaktig hva settingen var, men jeg husker følelsen av at jeg smilte og var glad. Det var i en periode hvor det ofte var tunge stunder. Jeg følte meg skyldig. Jeg måtte snakke med meg selv om det.

Nadira mener at å føle skyld er like naturlig som å føle glede, selv om man er i sorg. For livet må gå videre, og hvis man bare skal være i det forferdelige som har skjedd, er det ikke noe liv.

– Det vil spise deg opp og man må ta et valg, sier Nadira. Hun forteller om hvor viktig hun tror det er å akseptere at de små gledene og samvittigheten er en del av prosessen. Man må fortelle seg selv at det er lov å føle ekte glede når man har en god stund eller en fin dag.

KK-Mila

Et fellesskap hun har holdt fast ved, siden kort tid etter niesen gikk bort, er KK-Mila. En gang i året løper Nadira med Louise på brystet, for å vise sin støtte til Barnekreftforeningen.

– Barnekreftforeningen er en forening som er kjempeviktig, når den først må være her. I år var tredje gangen jeg løp for Barnekreftforeningen og Louise, og jeg skal fortsette, forteller Nadira.

Når hun løper har hun en button med Louises navn på brystet. Og dette ble en omvelting for Nadira. Før ønsket hun ikke å være synlig med sorgen sin. Nå tenker hun: – Vet du hva, jeg har faktisk en historie jeg også. Og det er lov å vise. Jeg syns det er greit nå. Louise skal stå der. Hun er på en måte med da, sier Nadira med et smil.

Spør eksperten

Her kan du stille spørsmål til vårt ekspertpanel. Spørsmål sendes til redaksjon@barnekreftforeningen.no. Skriv "Spør eksperten" i emnefeltet.

Barnet mitt på 8 år er friskmeldt fra leukemi. Kan han nå leve som et normalt barn, der han er med på skoleturer og bader i basseng. Immunforsvaret har vært veldig svekket og jeg er redd han skal bli fort syk igjen.

Hilsen bekymret mor.

Etter kreftbehandling vil barnets immunforsvar være lavt i noen måneder. Det vil være kontroller ganske ofte det første året og mitt råd er at dere spør lege og / eller sykepleier om dette. Det er fullt mulig å ta kontakt med poliklinikken for slike spørsmål også mellom kontrollene. De ulike sykehusene følger råd og retningslinjer for å prøve og redusere faren for infeksjoner. Her må hver familie snakke med «sitt» sykehus for å høre hvilken praksis de har, da det varierer noe fra sykehus til sykehus. Det er

viktig at barnet ditt får være med på skolens ulike aktiviteter og hør også med de om hvordan de kan legge opp til aktiviteter som alle kan delta på.

Hilsen Britt Ingunn, fagsjef

Vi har en elev i 7. klasse som nå får cellegiftbehandling. Mellom behandlingene er hun på skolen så mye hun orker, men blir veldig fort sliten. Har dere noen tips om hva vi kan gjøre for å tilrettelegge skolehverdagen for henne bedre i klassen? Hva må vi ta hensyn til annet enn fysiske aktiviteter? Vi tilrettelegger turdager så godt det lar seg gjøre når vi er på tur i skolen.

Hilsen Per, lærer

Hvilke bivirkninger et barn eller en ungdom vil få under kreftbehand-

ling er forskjellig fra person til person, og det kan være store individuelle forskjeller. De aller fleste sier at de blir fort slitne og er i perioder i dårlig form. Uansett vil hverdagen bli sterkt påvirket av behandlingen, og de aller fleste opplever det som en sorg å miste den daglige kontakten med skolen. Det er derfor utrolig flott at denne jenten kommer på skolen og ved å snakke med både henne og klassen, sammen finne gode måter å tilrettelegge aktiviteter på, slik at både hun og resten av klassen har glede av aktivitetene. Ingen barn ønsker å skille seg ut, så det er viktig at skoledagen legges opp med aktiviteter som alle elevene har utbytte og glede av. Det er av stor betydning for mestring at eleven blir inkludert og kan være med i de avgjørelser som blir tatt.

Hilsen Britt Ingunn, fagsjef

Barnet mitt har kreft, og får hormoner i behandlingen. Jeg har hørt at hun kan slutte å vokse. Stemmer det? Hun er 4 år, og har leukemi.

Leukemi hos barn behandles veldig godt med cellegifter som virker mot alle celler som deler seg fort. Kreftcellene deler seg raskest og er derfor mest ømfintlige for cellegift. Det

brukes alltid flere forskjellige cellegifter, som noen ganger gis hver for seg og andre ganger i kombinasjon. I mange av behandlingsprotokollene for leukemi inngår hormonbehandling som en del av den totale behandlingen. Leukemibehandlingen følger "protokoller", utarbeidet av den Nordiske foreningen for pediatrik hematologi og onkologi (NOPHO), og er lik i hele Norden. Prednisolon og dexametason som inngår i disse

protokollene har veksthemming som bivirkning. Når behandlingen er over, vil vanligvis veksten fortsette som tidligere, og noen henter også inn det de tapte under behandling. Under hele behandlingsforløpet og ved kontroller etter avsluttet behandling, kontrolleres også barnets hormonstatus.

Hilsen Eva, barneonkolog



Eva Widing,
Barneonkolog, tidligere overlege ved Avdeling for barnekreft og blodsykdommer, Rikshospitalet. Medlem av Barnekreftforeningens hovedstyre.



Britt Ingunn Wee Sævig,
Fagsjef i Barnekreftforeningen.

Drømmefly for kreftsyke barn

Tekst: Lina Tørum og Catharina Solli. Foto: Mads Ole Nygård BRA AF og Widerøe.



Søndag 13. august var dagen med stor D! Nemlig dagen for Drømmeflyet. For 10. gang tok Widerøe med seg kreftsyke barn med familier til en drømmedag. I år ble det tur fra Tromsø til Dyreparken i Kristiansand for medlemmer av Barnekreftforeningen i Nordland, Troms og Finnmark og barneavdelingen ved Tromsø sykehus.

Noen hadde reist langt, noen hadde fått permisjon fra behandlingen denne

ene dagen. Før avgang fikk barna uniformer og sekker med godteri og leker. Å være på tur med Drømmeflyet er ikke som å være på tur med et vanlig rutefly, så her fikk barna besøke cockpit, teste calling-anlegget om bord og flere fikk jobbe som flyvertinne og flyvert.

Vel nede på Kjevik lufthavn ble de nesten møtt på flytrappa av bussen som tok dem rett med til Dyreparken, til stor glede for barna. Alle fikk oppleve

løvene, tigrene, apekattene, sjiraffene og de andre dyrene i parken. Det ble også tid til besøk hos Klatremus og vennene hans i Hakkebakkeskogen, og hos Kaptein Sabeltann i Abra Havn. Det klirret i sjørøversverd på turen hjem!

En fantastisk tur, takket være Widerøe og Drømmeflyet!

Luftkrigsskolen

Luftkrigsskolen, vår gode samarbeidspartner gjennom mange år, samlet i år inn 190 000,- under sin årlige innsamling for Barnekreftforeningen. Kadettene jobber med barnekreftsaken gjennom hele året, både med bøssebæring og trivselstiltak for barn med kreft. De har som mål å sende en trivelspatrolje til St.Olavs Hospital hver måned,

og besøk fra kadettene var også et av høydepunktene på Ferie med Mening i Selbu, Sør-Trøndelag, i juli. Et annet populært arrangement i regi av Luftkrigsskolen, er SeaKing-dagen, der barna og familiene får fly helikopter over Trondheim. Støttepartner er 330 skvadronen Ørland. Takk til Luftkrigsskolen og kadettene!





Blodig alvor

Den norske befolkning har i høst hatt en felles dugnad for å skaffe mer blod til sykehusene – det kan redde liv.

Tekst: Anja Haug Tronrud. Foto: Instagram.

Her i Norge får rundt 185 nye barn opptil 18 år kreft hvert år. Ulik behandling som ofte består av både cellegift, stråling og operasjoner, kan føre til et svekket immunforsvar og lave blodverdier. Dette gjør at de aller fleste som blir behandlet for kreft, er avhengige av blodoverføringer under behandling. Noen ganger trenger de røde blodceller og andre ganger blodplater.

Make Klara Great Again

I mai i år fikk ett år gamle Klara påvist akutt leukemi. Plutselig ble hverdagene for hele familien snudd på hodet. Mange ville hjelpe, men følte seg hjelpeløse.

– Det er en ting dere kan gjøre, og det er å gi blod, sa Erlend og Eline, foreldrene til Klara. Det var slik blodgiverkampanjen Make Klara Great Again startet.

Erlend og Eline jobber i kommunikasjonsbyrået Trigger og i Circle K. Da deres kollegaer hørte om datteren som hadde blitt syk, startet de en kampanje for å hjelpe flere barn med kreft. Kampanjen ble et samarbeid med Barnekreftforeningen, Røde kors og GiBlod.no

Synliggjør saken med rosa caps

Erlend fikk ideen til kampanjen som ble lansert i august, og som ble frontet av en rosa caps med slagordet «Make Klara Great Again». De rosa capsene ble synlige i sosiale medier og etter hvert støttet flere kjendiser og politikere opp om saken, og kjøpte rosa caps til inntekt for Barnekreftforeningen.

5 000 nye blodgivere

I følge Røde Kors mangler Norge 25 000 blodgivere. Bare på en måned sørget

denne kampanjen for at det ble registrert over 5 000 nye potensielle blodgivere. Fortsatt dukker det opp nye bilder på sosiale medier av folk som viser frem at de har blitt blodgivere.

Mange bryr seg

At det nå har blitt mer fokus på det å bli blodgiver, er en stor gladnyhet for alle barn og ungdommer med kreft som trenger blodoverføringer. Hele 40 % av alt blodet som doneres blir gitt til kreftpasienter, og en tapping kan hjelpe mer enn en pasient. Blodet deles opp i ulike produkter i blodbankene.

Som det ble uttrykt i kampanjen, så er det ikke alle som kan bli blodgivere, men alle kan verve noen og på den måten vise engasjement.



Artikkel fra Aftenposten Junior:

- Det er rart å tenke på at jeg har noen andres blod i kroppen min

Aurora har fått nytt blod så mange ganger, at hun har mistet tellingen. Uten det nye blodet hadde hun ikke overlevd.

Tekst/foto: Stig B. Hansen.

For et år siden fikk Aurora den alvorlige sykdommen leukemi, som også kalles blodkreft. Sykdommen gjør at det blir noe feil med blodet i kroppen. Derfor har hun vært på sykehuset og fått nytt blod, veldig mange ganger.

– Det er rart å tenke på at jeg har fått blod fra noen andre. At jeg har jeg har noen andres blod i kroppen min, sier Aurora.

Leukemi er en alvorlig sykdom, før døde mange som fikk det, men nå overlever de fleste.

Trenger blodgivere

De siste ukene har flere tusen nye registrert seg for å bli blodgivere. Å bli blodgiver betyr at man gir bort litt av blodet sitt på et sykehus, slik at Aurora og andre som trenger blod, kan få det. Grunnen til at ekstra mange vil bli blodgivere akkurat nå, er historien om Klara. Hun er bare 16 måneder og har også fått krefttypen leukemi. Foreldrene til Klara, og noen venner, startet en aksjon som heter «Make Klara great again» (Gjør Klara «frisk» igjen), for å få flere til å gi blod.

Nordmenn er dårlige

– Det er veldig bra at denne kampanjen har fått så mange nye til å ville bli blodgivere. Vi som bor i Norge er blant de dårligste i Europa til å gi blod, forteller Tor Ole Bergan. Han jobber for Røde Kors, med å få flere til å gi blod.

Nesten frisk

Aurora har vært på sykehuset og fått blod så mange ganger at hun har mistet tellingen. Heldigvis har kroppen hennes nå begynt å lage eget blod igjen og hun er nesten helt frisk.

– Jeg har fått en medisin som heter cellegift. Den angriper kreftcellene og prøver på en måte å spise dem opp. Dessverre spiser cellegiften litt på andre celler også, for eksempel hårcellene. Derfor har jeg mistet håret, forklarer hun. Nå har håret til Aurora begynt å vokse ut igjen, og om noen dager skal hun begynne på skolen igjen. Hun har vært syk nesten ett år og har vært masse på sykehus. Derfor har hun ikke gått på den vanlige skolen sin i Oppegård rett utenfor Oslo, men på en skole de har på sykehuset.

– *Hvordan får man egentlig nytt blod, drikker man det?*

– Ha ha, som en vampyr mener du? Nei, blodet kommer i en pose, så blir det ført inn i kroppen min gjennom en liten slange, forklarer Aurora.

– *Er det vondt?*

– Nei, det er veldig deilig. Når man har leukemi og får cellegift, blir man veldig slapp og sliten. Men når jeg får det nye blodet inn i kroppen kjenner jeg at jeg får masse energi og bare får lyst til å løpe ut.

Ferie med mening

- et meningsfylt avbrekk fra hverdagen

Tekst: Caroline Svendsen.

Foto: Marita Skogstad og Hege Kristiansen.

Ferie Med Mening gir barn og ungdom med kreft, og deres foreldre muligheten til å være sammen på en skikkelig ferieuke i landlige omgivelser, der alt er tilrettelagt. For familiene som har tøffe måneder med behandling bak seg, eller som fortsatt er under behandling, blir en slik uke et kjærkomment avbrekk fra hverdagen.

Vi møtes i døren på Skiringssal Folkehøyskole utenfor Sandefjord, av en blid leirleder Hege Kristiansen. Hun har ansvaret for å organisere og planlegge aktiviteter på Ferie Med Mening, som er organisert som et rekreasjonstilbud - en kombinasjon av ferie og fritidsaktiviteter, samt faglig innhold for hele familien. Hit kommer det barn fra 0-18 år sammen med sine foreldre og søsken. På grunn av tøff behandling, har de ofte et svekket immunforsvar, og kan bli svært syke av vanlige sykdommer som forkjølelse eller influensa. Det betyr at de i lange perioder må holde seg borte fra barnehage og skole, noe som igjen medfører at de ofte ikke får den daglige kontakten med venner.

- Dette skal være et tilbud for de som ikke kan ha en annen ferie, forklarer Kristiansen.

I det vi kommer inn døren er det mange glade barn som løper rundt med foreldre på slep. Ferie Med Mening gir mange av barna mulighet til å leke med andre barn for første gang på lenge. Her kan de utfolde seg uten at de eller forel-

drene behøver å være redde for at de skal bli smittet av andre eller bli for slitne. For foreldre er denne uken også et fint avbrekk, og en sjanse til å hente seg litt inn i igjen. Samtidig kan de knytte kontakter med foreldre i samme situasjon.

Betyr mye

Hege Kristiansen forteller at hennes egen motivasjon for å bli leirleder var måten hun selv ble møtt på, da hennes datter fikk leukemi for noen år siden, og hele familien fikk være med på Ferie Med Mening i regi av Barnekreftforeningen på Fredtun Folkehøyskole utenfor Stavern.

- Det betydde så mye for hele familien å få lov til å komme dit og få en ordentlig ferie. Siden har Ferie Med Mening vært «hjertebarnet» mitt, forteller hun. Og datteren som nå er blitt frisk, deltar i år som ungdomsleder. Alle som jobber med Ferie Med Mening gjør det på frivillig basis. Motivasjonen til Kristiansen er at hun selv var der som deltager, men også det å oppleve hvor mye det betyr for familiene.

- Foreldrene forteller at både de som er syke og deres søsken leker her på helt nye måter. Selv får foreldrene et pusterom, forteller hun.

Ukesoppholdet er lagt opp slik at familiene får tre måltider per dag og et eget rom. Det er helsepersonell i nærheten hvis det trengs, og ungdomsledere aktiviserer barna og ungdommene. I tillegg er

det mange utflukter i nærområdet. Det er med andre ord mye som skjer, men også en anledning for familiemedlemmene til å få litt fri og gjøre det de selv ønsker.

- Jeg tror at familiene opplever at dette tilbudet er ganske skjermet og trygt, sier Kristiansen.

Eksistert lenge

Fagsjef Britt Ingunn Sævig i Barnekreftforeningen forteller at i år var det 22. året på rad som Barnekreftforeningen arrangerer Ferie Med Mening. Tilbudet begynte allerede på slutten av 1980-tallet i Norge, da de så at familier med barn i aktiv behandling, sjelden fikk reise på ferie. Derfor ønsket Barnekreftforeningen å tilby en uke der hele familien kunne oppholde seg i trygge omgivelser samtidig som de var i nærheten av et sykehus, sier Sævig.

Gjennom Ferie Med Mening skal både foreldre og barn få et faglig tilbud i løpet av uken, og det skal gjennomføres undervisning og /eller gruppesamtaler både for foreldrene og barn i skolealder. For å kvalitetssikre, settes innhold og omfang av det faglige programmet opp i samråd med fagsjefen i Barnekreftforeningen.

Målgruppen er familier med barn som har kreft. Retningslinjene for Ferie Med Mening ble revidert i begynnelsen av året, for å sikre at tilbudet er mest mulig likt på de fire stedene i landet det arrangeres. Mange ønsker seg tilbake flere



år på rad, og det har vært nødvendig å begrense tilbudet til to ganger per familie, så flest mulig skal få kunne benytte seg av det.

- Vi ser at mange foreldre og barn får håp igjen for fremtiden etter å ha vært her. Både barna, søsken og foreldre trenger å kunne dele sine opplevelser med andre som skjønner hva de har vært igjennom, sier Sævig.

Sævig understreker at det er tidligere foreldre til barn og ungdommer med kreft som har ansvaret for organiseringen av leiren i samarbeid med de ulike fylkesforeningene. Hun forsikrer at tilbudet kommer til å bestå også fremover.

- Ja dette er noe Barnekreftforeningen skal fortsette å gi tilbud om: Å nå nye familier, er noe av det viktigste vi som forening gjør.



Familien Køste

– Oppholdet var over all forventning.

Katrine Køste og familien angrer ikke på at de takket ja til å bli med på Ferie Med Mening.

Køste er mor til Helene (6) og William (9). – Det er første gang vi er med på Ferie Med Mening, og uken på Skiringssal Folkehøyskole har vært over all forventning, forteller hun. Også mannen Nils er med på det ukelange oppholdet. Helene har leukemi og har vært under cellegift-behandling det siste året. Naturlig nok har dette vært en stor belastning for hele familien.

– Det første halve året etter diagnosen var vi mye inn og ut av sykehuset, men etter jul har innleggelsene blitt noe færre og nå er hun over i en vedlikeholdsfase, forteller Køste. Behandlingen tar tilsammen to og et halvt år.

– Nå føler jeg vi begynner å lande litt etter vi fikk sjokkbekjeden for snart ett år siden, sier hun.

Fint å være sammen

Derfor har det vært så fint for familien å kunne være sammen denne uken. Katrine Køste er imponert over hvor godt ungdomslederne har tatt seg av

barna, og hvor godt både mannen hennes og hun selv er blitt møtt. Hun trekker frem verdien av å ha tilgang til sykepleiere i løpet av uken, og å ha kontakt med andre familier i samme situasjon.

– Det har hjulpet oss å se at vi kan begynne å leve. Tørre å gjøre annet enn å bare være forsiktige. Alle her er jo i samme situasjon, og forstår hvordan vi har det og hva vi har gjennomgått, sier Køste.

Ettersom Helene har vært under behandling det siste året, har hun ikke vært i barnehagen. Fordi behandlingene har gjort henne dårlig, har det vært lite kontakt med jevnaldrende. Derfor er foreldrene så glade for at både hun og broren har vært sammen med jevnaldrende barn denne uken og fått nye venner.

– Jeg er så glad for at William og Helene kan oppleve noe som er gøy sammen, sier Køste og forteller at Helenes kreftdiagnose selvfølgelig har satt sitt preg på broren. Det er ikke lett å være søsken i en slik situasjon. Alt ble snudd på hodet for dem fra en dag til en annen. Denne høsten begynner Helene på skole, og familien er veldig spent på hvordan det skal gå.

Mange aktiviteter

Katrine Køste trekker spesielt frem alle de ulike aktivitetene som familien har vært med på i løpet av uken. Det har vært alt fra å få fly Dakota-fly til besøk i Foldvik familiepark, til å kjøre ribb og å ha rebuser og mye lek og gode samtaler. Det er også stor forståelse for at et barn trenger hvile og kan trekke seg tilbake når som helst ved behov og ønske om dette. For Køste har det også vært en befrielse at alle måltidene har blitt servert.

- Bare det å slippe å lage middag er et gode i seg selv, smiler hun.

Selv tror Køste at de kommer til å ha kontakt med mange de har truffet i løpet av ferieuken. Hennes oppfordring til andre familier som er i samme situasjon og som får tilbud om å være med, er klar:

Får dere denne muligheten, så meld dere på.

Dette er en fantastisk arena til å få senket skuldrene sine litt i tøffe tider i en trygg omgivelse med hyggelige mennesker. Vi har rett og slett turt å sette livskvalitet i høysete - noe hele familien har godt av.

Ferie med mening

Ferie med mening (FMM) er et rekreasjonstilbud som skal være en kombinasjon av ferie med fritidsaktiviteter og et faglig innhold.

FMM er en sjelden anledning til å ha barn og ungdom under behandling med kreft i gruppe med hverandre, og søsken i grupper med søsken. Foreldre tilbys foredrag av fagpersoner, samt egne samtalegrupper.

Målgruppe

Barn og ungdommer med kreft og deres familie er målgruppen. Barnet eller ungdommen som er syk, skal være under behandling, være ferdigbehandlet innen ett år siden, eller ha tilbakefall.

Tilbudet er begrenset til 2 ganger per familie, men fagsjef kan i visse tilfeller gjøre unntak fra regelen.

Varighet

Cirka 1 uke (søndag til søndag) i begynnelsen eller slutten av skoleferien.

Sted

FMM arrangeres et sted i regionene Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt og Helse Nord, og bør være på et sted i regionen med muligheter for varierte fritidsaktiviteter inne og ute.



Aurora med familie

Ferie Med Mening ble også svært viktig for Endre Øverli, Marita Skogstad og barna Aurora (5) og Vilja (8). Det er nemlig den eneste ordentlige ferien de har i år.

– Vi har jo vært litt på hytta, men har ønsket å holde oss i nærheten av et sykehus, forklarer Marita Skogstad. Årsaken er at yngstedatteren Aurora har leukemi, og har vært syk rundt et år. Både hun og mannen trekker frem at sykdommen også har ført med seg noen sosiale utfordringer for Aurora, i og med at hun i liten grad har kunnet oppholde seg i barnehagen, mens hun har vært under behandling.

– Det sosiale snakkes det ikke så mye om i denne sammenhengen. Aurora mister jo mye av sin normale hverdag, sier Skogstad.

– Det fører jo med seg noen utfordringer, legger Øverli til. Det sosiale er også en av grunnene til at de omtaler uken på Skiringssal Folkehøyskole som «helt fantastisk.»

Dette har gått over all forventning, og alle aktivitetene som vi har vært med på, hadde vi aldri greid å finne på selv. Også den sosiale biten der begge jentene har kunnet treffe jevnaldrende, har vært veldig bra, sier Skogstad.

Kan snakke fritt

Hun syns det er spesielt godt å møte mange som er i samme situasjon som dem.

– Her kan vi snakke med andre foreldre som virkelig vet hva dette handler om, forklarer Marita Skogstad.

– Vi føler jo at vi får fri selv fordi det er så mange andre barn her og mye som skjer. Dessuten er det mange ungdomsledere her som alle er flinke til å aktivisere barna, sier Endre Øverli.

Også søster Vilja har storkost seg, forteller foreldre. Her har også hun fått være sammen med barn på sin egen alder, og virkelig fått nyte det å være på ferie. Det har vært så mange forskjellige aktiviteter.

– Jeg føler at vi får hele pakken her ved at det er et sted der hele familien føler seg trygg og alt er arrangert for deg. Dessuten er alle lederne her så omsorgsfulle og gjør alt for at alle skal ha det bra, sier Skogstad.

Begge foreldrene føler de har kunnet slappe av denne uken.

– Her har vi fått nye impulser, og for første gang på lenge har jeg hatt tid og ro til å lese en bok, avslutter Marita Skogstad.

Stedet må kunne ta hensyn til barn med lavt immunforsvar og svak helse, og bør ha mulighet for samarbeid med en barnepoliklinikk og barneavdeling i nærheten for blodprøve, kontroller og evt. innleggelser.

FMM ble i 2017 arrangert her:

- Peder Morset Folkehøyskole i Selbu (Helse Midt - Helseregion Nord-Trøndelag, Levanger)

- Skiringssal Folkehøyskole i Sandefjord (Helse Sør-Øst)

- Frekhaug Folkehøyskole,

Meland i Hordaland (Helse Vest)

- Holmavatnet, Rogaland:

leir for seneffekter (Helse Vest)

Familier i Helse Nordland, Troms og Finnmark var i år med på leir i Selbu og Frekhaug.

Hver familie betaler en egenandel som ikke overstiger kr 1 000 og får ellers oppholdet gratis. Familien dekker sine egne reisekostnader.

Faglig program for FFM

Det faglige programmet skal gi alle i

familien mulighet til å øke egen mestring i forhold til en utfordrende livssituasjon og bør inneholde gruppe- og plenumsamlinger samt forelesninger der deltakerne uttrykker tanker og følelser hvor målet er å:

- Bearbeide viktige opplevelser
- Bedre selvforståelsen av disse
- Øke opplevelsen av mestring
- Oppleve tilhørighet i en gruppe

Hva har skjedd i Fylkesforeningene



Oslo & Akershus:

Snøkvit

60 store og små fra Barnekreftforeningene i Oslo & Akershus, Vestfold og Telemark fikk se den storslagne forestillingen om Snøkvit på Det Norske Teateret i oktober. Det var stor stas da barna fikk komme opp og hilse på de flotte skuespillerne etter den spennende forestillingen. Her er Saline og Aurora, begge 9 år, sammen med Snøkvit-ensemblet.



Telemark:

Klatreparken Høyt og Lavt

Medlemsfamilier fra Barnekreftforeningen Telemark hadde en strålende dag på klatreparken Høyt og Lavt i Vestfold. Noen var tøffe nok til å prøve seg på «Himmelfallet», der man hiver seg ut fra en høyde på 30 meter. Dette er en park som er veldig oversiktlig, og er tilrettelagt for alle. Sikkerheten er svært bra, og alle var såpass fornøyd at de ikke ønsket å reise hjem da dagen var over.



Trøndelag:

Rosenborg besøker barna på St.Olavs

Barnekreftforeningen Trøndelag samarbeider tett med Rosenborg Ballklubb. To ganger årlig besøker laget inneliggende barn og unge ved Barne- og ungdomsklinikken ved St. Olavs Hospital.

Mandag 23. oktober var det i tradisjon tro duket for RBK- fest, og A-laget stilte mannsterke. Autografpenner gikk varme og selfies hang løst. Det ble sparket fotball i gangene, og det var mulighet

for FIFA på Playstation for de som ønsket et roligere tempo.

Ikke alle pasienter har mulighet til å komme ned i kantina der festen ble holdt. Da er det flott å få ekstraordinært spesialbesøk på rommet, og RBK-gutta stilte som vanlig opp og skapte magiske øyeblikk og glede i en slitsom sykehushverdag.

Barnekreftforeningen Trøndelag har videreført fjorårets «Gullsløyfeheld», og Rosenborg Ballklubb ble en av heltene. Alle spillerne fikk utdelt hver sin gullsløyfe, som med en gang ble montert på skjorter og jakker.



Troms og Finnmark:

Kreativ innsamling!

Brannmann Erik Benjaminsen fylte 50 år. Han hadde ingen egne bursdagsønsker, men ønsket gaver til Barnekreftforeningen Troms og Finnmark. På bursdagen sin på en restaurant på Kreta, fant han ut at han kunne auksjonere bort skoene sine til inntekt for Barnekreftforeningens fylkesforening. Mange bud ble til 250 €, ca. kr. 2 500,-, og skoene henger nå på veggen på Jørgen bar i Plataniás på Kreta. Resten av bursdagsfesten ble feiret uten sko!

Magisk reise til Kristiansand

Tekst: Lina Tørum. Foto: L. Tørum og Frank Jakobsen.

I september tøffet et chartret tog fra Oslo S med familier fra Barnekreftforeningen. Med destinasjon Kristiansand, ble passasjerene ønsket velkommen med teksten "Vi ønsker alle barn en magisk reise". Arrangør for turen er Jernbane-personalets Turkomit , og toget er fylt opp med familier, der barn og ungdommer er eller har v rt gjennom kreftbehandling. Det er god stemning og store forventninger. Toget var sponset av NSB, som ikke gjorde mindre enn   sette opp et charter tog med plass til 300 personer, med restaurantvogn, sovevogn for slitne barn og til og med en vogn fra Sommertoget. Turkomiteen hadde ogs  ordnet med gratis mat, bibliotek og en vogn med lekerom for barna.

– Turkomiteen har laget et fantastisk program, og vi gleder oss veldig, sier Tiril Aamodt, der hun sitter i togkupeen sammen med mannen sin Magnus og barna Milian, Martine og Molly. Milian (3  r) ble friskmeldt fra leukemi bare tre uker f r turen. Hun forteller at Milian spesielt gleder seg til   bes ke badeland p  hotellet, for det har han aldri gjort tidligere. Grunnet behandlingen m tte han unng    bade i basseng.

VIP-behandlet i Kristiansand.

Med bistand fra gode hjelpere som sto p  for   glede barna, hadde turkomite en lagt opp til et fartsfylt og variert program i Kristiansand. De ble rett og slett behandlet som VIP-gjester. B de sm  og store barn

jublet da Hennig Olsen troppet opp med en gammel isbil p  Kristiansand stasjon. Isprodusenten var ikke verre enn at de plasserte en fryser fylt med is i resepsjonen p  hotellet, som de fylte opp gjentatte ganger gjennom oppholdet. Omvisning p  Hennig Olsen var ogs  en av aktivitetene man kunne velge mellom p  fredag, og hadde de f tt nok is, kunne de dra til H yt og Lavt klatrepark, natursti p  Bragde ya eller sightseeing med b t. Kvelden ble avsluttet med en festmiddag i regi av Kristiansand kommune.

L rdagen var alle invitert til Kristiansand Dyrepark. Her ble de fraktet med stil! Seks busser kj rte med politieskorte og bl lys til Dyreparken. Senere p  ettermiddagen fikk de spennende bes k av brann- og redningsetaten, der de fikk pr ve brannslangen og stige bilen opp til 32 meter.

Gode hjelpere fikk gullsl yfen

P  hotellet var det badeland, og hvis noen  nsket heller   slappe av p  hotellet, var det ogs  lov, forteller Frank Jakobsen, leder i  s Maltesergruppe som er en av de store bidragsyterne til Dr mmeturen. Han er med p  turen som frivillig, sammen med s nnen Max p   tte  r. Max hadde ansvar for at alle deltakerne fikk skrapelodd, og han hjalp til med   trille rullestol i Dyreparken. P  festmiddagen p  fredag fikk Max en gullsl yfe, som takk for jobben.



– Han var så stolt av gullsløyfen, og måtte feste den på pyjamasen når han la seg på kvelden, sier en likeså stolt pappa.

Drømmeturen har vært mulig å gjennomføre grunnet gaver fra gode bidragsytere og frivillighet. Jakobsen sier at turen til sammen ville kostet ca 2,5 millioner, men gleden den har skapt for deltakerne er ikke mulig å måle. På turen har han snakket med mange.

– Noen er enslige forsørgere for et barn med kreft. Det er tøft. Å kunne være med på en tur der absolutt alt er gratis, og der en får en pose fylt til randen med opplevelser er ubeskrivelig, forklarer Jakobsen. I tillegg knyttes nye vennskap, og man møter folk med felles skjebne der man ikke trenger å forklare noe. Det er gull verdt det!

Annerledes tur med hjerterom

Drømmeturen er Jernbanepersonalets Turkomité's 9. togstur for barn og ungdom med kreft og deres familier. Deltakerne er medlemmer i Barnekreftforeningen og Ung Kreft, og unge pasienter med familier fra Radiumhospitalet. Mange er under behandling, og det er derfor med helsearbeidere på turen.

De 300 plassene ble raskt fylt opp, og det var lang venteliste. På forhånd ble det bestilt plass til åtte rullestoler og 30 barnevogner. Med andre ord en annenledes tur med hjerterom.

– Alt er basert på frivillighet, sier Randi Jakobsen Willersrud, en av de seks ildsjelene i Jernbanepersonalets Turkomité. Konduktører og lokførere har meldt seg frivillig til turen, og gjør dette på fritiden sin, forteller Randi. Tilsammen har turkomitéen fått med over 60 sponsorer på laget, slik at turen kunne bli helt gratis for deltakerne.



Fakta

*Tusen takk til
Jernbanepersonalets
Turkomité*

Jernbanepersonalets Turkomité

ble etablert i 1982. Formålet er gratis togstur for barn og unge med kreft og deres familier. Turkomitéen har ingen styrehonorarer, og kostnader dekkes av styremedlemmene. Innsamlede midler går uavkortet til målgruppen, og deltakere skal ha null utgifter, unntatt lommepenger. Målet er å gi familier anledning til å koble av fra en hverdag

preget av tøffe tak og tunge stunder. Turkomitéen arrangerer togstur/langweekend ca hvert 3. år til byer i Norge, med rundt 300 deltakere hver gang. Turkomitéen består av seks personer, der fem av de har eller har hatt administrative jobber i «Jernbanesystemet».

Kilde: Jernbanepersonalets Turkomité.



Vi fikk senket skuldrene våre

Jubelen sto i taket da familien Glittenberg skjønte de fikk anledning til å bli med til Kristiansand, for tur med hele familien hører med sjeldenheten.

Tekst: Lina Tørum. Foto: Hannah Glittenberg.

Thora på syv år er med på Drømmeturen sammen med mor Hannah, far Jon og søsknene Wolf (14), Mayah (16) og Sarah (18). Hun fikk diagnosen leukemi like før hun fylte to år, og ble ferdigbehandlet etter to år. Hun er i dag en livsglad jente med glimt i øyet, som av og til må bruke rullestol for ikke å slite seg ut helt. Det å bli fort sliten er en av de milde senskadene etter behandlingen. Thora tålte nemlig ikke cellegiften. Hun lå over seks uker i koma, og mage og tarmsystemet ble helt ødelagt. Hun må derfor ha maten sin gjennom tre pumper, og dette må gjøres under tilsyn. Heldigvis har familien fått innvilget faste nattevakter av kommunen. Nattevaktene styrer og passer på pumpene, og er sammen med Thora gjennom hele natten.

Grunnet senskadene til Thora og all tilretteleggingen er det vanskelig for familien å dra på tur samlet som en familie.

– Det er så mye som må på plass for at vi skal på tur, og det er sjeldent vi kan planlegge, sier mamma Hannah. Først dagen før turen fikk hun klarsignal fra kommunen at helsearbeidere kunne flys inn til Kristiansand for å passe Thora på natta.

– Og vi ble så glade når vi alle kunne dra på tur, forteller Hannah. Forrige gang Drømmeturen ble arrangert måtte de kansellere like før, for Thora måtte på sykehus. Hannah forteller at de store barna hadde gledet seg veldig til turen og at søskenrollen ikke alltid er lett når alt dreier seg om lillesøster.

– Det var så fint at det skjedde noe annet, både for Thora, søsknene og oss foreldre, sier Hannah med et smil om munnen. For familien var det ren luksus å kunne velge og vrake blant mange aktiviteter i programmet. Mammaen trekker frem den morsomme båtturen de hadde på fredag, om festmiddagen de fikk være med på og hvordan Thora storkoste seg. Men det viktigste var avbrekket fra hverdagen.

– Det var så deilig å kunne velge fritt, og bare slappe av å kose seg med det. Det er ikke ofte vi bare kan senke skuldrene og bare være. Et lite avbrekk som dette, ga oss overskudd til de neste ukene, konkluderer Hannah.

Hva skjer?

13. - 14. januar

Ledersamling for tillitsvalgte

25. - 26. januar

Kurs om seneffekter etter kreftbehandling
for pedagogisk personell

Gardermoen

25.01. kl. 15:00 - 26.01. kl. 16:00

Når et barn eller en ungdom som har hatt kreft kommer tilbake til barnehage / skole, står pedagogene ofte overfor nye og ukjente utfordringer. Barnekreftforeningen holder kurs i seneffekter for lærere, barnehagelærere, assistenter, skoleledere, helsesøstre, PPT-ansatte og andre som naturlig jobber med barn og ungdom, så de er bedre forberedt til å møte/tilrettelegge elevens hverdag.

Se Barnekreftforeningen.no for mer informasjon.

9. - 14. februar

Femundløpet



med aktiviteter for Barnekreftforeningen, i samarbeid med Luftkrigsskolen. Åpning i Bergstadens Ziir med fakkeltog 8. februar.

10. februar

Kroppskunst mot Barnekreft

Tatoveringsstudioer over hele landet markerer barnekreftdagen ved å tatovere små motiv til kr. 500,- til inntekt til Barnekreftforeningen. Kroppskunst mot barnekreft har donert over 2,5 millioner til Barnekreftforeningen de siste 6 årene.

Se nettsiden www.kroppskunstmotkreft.no og Facebook for informasjon om deltagende studio.

15. februar

Den internasjonale barnekreftdagen

Barnekreftforeningen annonserer tildeling av 25 millioner kroner som er utlyst. Denne dagen blir det markeringer over hele landet med stand og besøk på sykehus.

11. mars

World Cup på Kvitfjell

Medlemmer i Barnekreftforeningen inviteres som VIP-gjester.

6-8. april

Landsmøte i Drammen



Alpinlandslaget inviterer til World Cup på Kvitfjell!

HOLD AV DATOEN!
11. MARS 2018



Søndag 11. mars 2018 inviteres medlemmer av Barnekreftforeningen som VIP-gjester til fartsfest:

- World Cup-renn i Super-G for herrer
- Eget VIP-område for Barnekreftforeningen
- Du kommer nær på og får mulighet til å møte verdenscupiten
- Gratis mat
- Gratis parkering like ved VIP-området.
- Norges Skiforbund ivaretar oss gjennom hele arrangementet, som er estimert til 2 timer fra start til premieutdeling.

Rennet begynner kl 12.

Underholdning i målområdet fra kl 10.

Påmelding innen 01. mars til lina@barnekreftforeningen.no.

Gi beskjed om antall voksne, barn, mobilnr., spesielle behov og tilhørende fylkesforening.

Bli med og møt heltene våre!



Lekestue for små barn under behandling

Tekst: Kenneth Kilter. Foto: K. Kilter og Anette Vigre.

Barnekreftforeningen Rogaland startet i år opp et tilbud for barn under skolealder som er under behandling for kreft. Disse barna kan ikke delta i vanlig barnehage på grunn av smittefaren. Flere foreldre har fortalt om at de har følt seg isolert i hjemmet, og at barna ikke fikk sosialisere seg og leke sammen med andre barn. Dette har vært opplevd som spesielt tungt.

Det ble derfor planlagt å organisere et tilbud til disse barna, hvor de kunne komme for å være sammen med andre barn i tilsvarende situasjon, i et miljø hvor smittefaren er svært redusert.

Fylkesforeningen fikk økonomisk støtte av T. Stangeland Maskin og i mars startet vi opp tilbudet på Vardesenteret. Vardesenteret er et senter for kreftrammede og pårørende ved Stavanger Universitetssykehus, SUS, og er således et perfekt sted for en lekestue.

Per nå er det rundt fem barn som har kommet til senteret sammen med mor eller far på fredager, hvor de kan leke med de andre barna i to til fire timer.

Tilbakemeldinger fra foreldrene er utelukkende svært positive og Barnekreftforeningen Rogaland jobber for å drive prosjektet videre i 2018.



Sykehusets egne gledesspredere

Tekst/foto: Anja Haug Tronrud.

For et barn kan dagene på sykehus ofte bli lange og kjedelige. Store deler av hverdagen handler om sykdom og behandlinger. Da er det godt å vite at vi har folk på sykehuset som har fokus på å spre glede og gi barna noe å se frem til.

Fokus på det friske i barna

Anders Brørby er aktivitetsleder for barn og ungdom på Rikshospitalet. Hans jobb er å tilrettelegge for aktiviteter på sykehuset, drive fritidsklubben, og å støtte opp om barn og ungdommer i hverdagen. For mange er han en sykehusvenn som er god å ha når livet er ekstra tøft.

– Sykehus kan være skremmende for mange. Det er viktig at fritidsklubben skal være et sted der man fokuserer på det som er positivt. Det er et sted barna og ungdommene kan være seg selv, forteller Anders.

Barn med kreft er ofte på sykehus over lengre perioder. Anders er opptatt av at barna og ungdommene skal ha noe å se frem til når de kommer til sykehuset. På sykehuset har de tilgang til de kuleste lekene og spillene, som de kanskje ikke har hjemme. I tillegg arrangerer fritidsklubben en rekke aktiviteter som alle kan bli med på uansett hvilken form de er i. Fritidsklubben er for barn og ungdommer fra seks år og oppover, alle kan bli med.

Mange ønsker å bidra

– Vi er veldig takknemlige for all den gode hjelpen de får fra andre. Både organisasjoner, enkeltpersoner og bedrifter kommer med initiativ og ønsker å bidra til en god hverdag for barna på sykehuset, forteller Anders.

I løpet av året arrangeres det også MC-dag på sykehuset. Da får barna prøveturer med motorsykkel og besøke gamle veteranbrannbiler. Det er stor stas for både store og små.

Sjørøverfesten i samarbeid med musikkterapeutene er også et høydepunkt hvert år forteller Anders, som selv er med som pirat. Barna drar ut på skattejakt.

OL på sykehuset

I november arrangerte Anders OL på fritidsklubben, med ti «OL-grener». Man kunne bli med på alt fra bowling til gjetteleker. Alle skal ha en mulighet til å delta uansett hvilken form de er i, sier Anders.

Halloween

26. oktober var det også Halloweenfest på Rikshospitalet. Nille pyntet opp på sykehuset, og Anders har ordnet med besøk av cosplayere utkledd som Star Wars-karakterer og andre superhelter.

Disse stilte helt gratis.

– Det å kunne bli med å leke og kose seg etter en operasjon, kan være en god følelse for mange av barna og ungdommene. Det gir en mestingsfølelse, forteller Anders mens han ser seg rundt i rommet og gløtter ned på lekene.

Ikke alle orker å bli med

Når man har kreft, er det vanlig å bli utmattet under behandlingen. Mange av de unge pasientene har svekket immunforsvar og kan ikke omgås andre på lang tid. Da kan de få besøk alene på rommet og spille spill eller slå av en prat. En gang i uka får de også besøk av en sykehusklovn eller en av de sprudlende musikkterapeutene.

Forventning om lek og fantasi med rød nese

Martha Kjørven og Julie Solberg, er kjent som klovnene Olympia og Topp Fjott på flere sykehus i Norge. De er sykehusklovner. Flere av fylkesforeningene i Barnekreftforeningen gir støtte til sykehusklovnene og deres viktige arbeid. Klovnene er profesjonelle scenekunstnere som har spesialisert seg i arbeid med barn på sykehus. De har som mål at alle barn innlagt på sykehus skal få besøk av en klovn. Hvorfor akkurat klovn er det mange som spør seg.

– Den røde nesa og klovnen gir en lett avtale med barnet om lek, forteller Martha (Olympia).

– Vi åpner opp for den lekne siden av barnet. Vi er her for å minne dem på at de er barn og fokuserer på det friske, legger Julie (Topp Fjott) til.

– Å møte klovnene er noe barna ser frem til, sier Anders og ser bort på klovnene.

Martha (Olympia) og Julie (Topp Fjott) forteller at klovnene er som barna, opptatt av nuet. De bruker humor for at barna skal få en liten pause fra det som er vanskelig.

De blir som oftest møtt med smil og latter. Noen er sjenerte og trenger litt tid, men stort sett opplever de at barna sitter igjen med ny energi når de forlater rommet.

– Vi tilpasser oss den situasjonen barna er i, og er opptatt av å lytte. Det som er spesielt med en sykehusklovn er at alt vi gjør er spontant og i samarbeid med barnet.

OM Å GLEDE ANDRE

“De fleste kunstarter krever langvarig studium og trening, men den mest verdifulle av dem alle, kunsten å glede andre, krever bare et ønske om å gjøre det.”

*Lord Philip Chesterfield
1694-1773*



– Selv om vi ikke kan gjøre noe med situasjonen de er i, kan vi gjøre noe med øyeblikket og hvordan det oppleves, avslutter Martha.

Musikkterapeutene har en viktig oppgave i sykehushverdagen. De er utdannet til å bruke musikk for å fremme helse og det friske i de situasjoner der barn og familier blir rammet av sykdom. I samarbeid med barnet spiller de og lager musikk for at barna bedre kan hankses med sine utfordringer.

Barnekreftforeningen gir støtte til musikkterapeuter hvert år fordi det har vist seg å ha psykologiske fordeler som bedrer barnas evne til å uttrykke seg gjennom sykdomsforløpet. Barna får

hjelp til å mestre det «å være syk» ved å fokusere på ressurser og det friske i seg. Musikkterapeutene involverer ofte foreldre og søsken, og kan på denne måten bidra til å styrke relasjoner og gi felles gode opplevelser i de mest sårbare situasjoner.

Musikkterapeutene Monika Overå og Tora S. Gaden som jobber på Ahus, forteller at når barna er på musikkrommet, kan de leke og være kreative. Musikkterapi skaper et helsefremmende miljø på sykehuset, og barna koser seg!

– Vi har tett kontakt med sykepleiere på sykehuset slik at vi på best mulig måte kan sette mål for hva vi skal oppnå for barnet. Det kan være alt fra hjelp med

frykt, smertelindring og bekymringer som barna måtte ha, forteller Monika.

Helhetlig behandling- og rehabiliteringstilbud

Barnekreftforeningen kjemper for å få de beste behandlingstilbudene for barn og ungdom med kreft. En viktig del av behandlingstilbudet handler om at oppholdet på sykehuset blir så positivt som mulig. Derfor støtter vi tiltak som kan bringe helse, trivsel og glede til barn og ungdom. At flere av barna og ungdommene gleder seg til å komme på fritidsklubben, til å møte musikkterapeuter, og klovner, viser at sykehuset også kan oppleves som noe positivt, fremfor noe skummelt og farlig.

Til deg

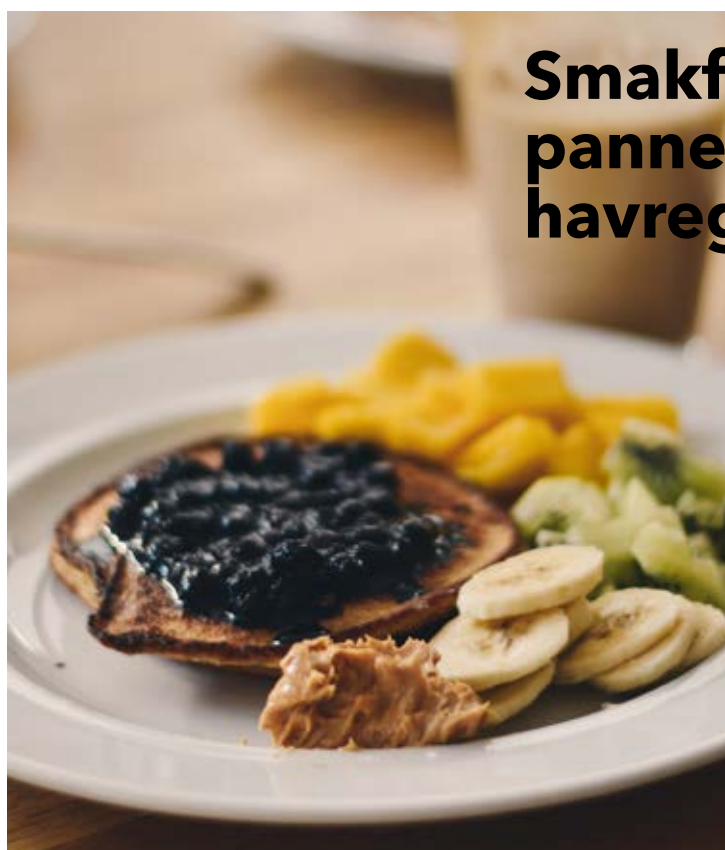
Fargelegging som meditasjon

I dag ser vi at flere legger ned telefonen, og tar opp en fargeleggingsbok. I følge psykologer kan det å fargelegge være like avslappende som meditasjon. Fargelegging kan brukes som en avspenningsteknikk, og kan hjelpe mot angst og stress, og frigjøre oss rent kreativt. Det anbefales å fargelegge i rolige omgivelser med avslappende musikk. Da kan du finne roen og fargeleggingen blir en form for meditasjon. Fargelegging kan gjøres overalt, og det er enklere for noen å sette seg til å fargelegge enn å meditere. Å fargelegge er blitt en trend, og det kommer stadig flere fargeleggingsbøker for voksne

på markedet. En av forfatterne er Fam Irvoll, som er en av Norges mest anerkjente moteskapere. Barnekreftforeningen er nå så heldig at hun tegner for oss.

Fargelegg Fam Irvoll sin tegning!

Ta frem fargene og bli en del av Fam Irvolls herlige, forunderlige verden. Len deg tilbake og kjenn den meditative effekten ved å bruke kreativiteten i deg til å sette farge på det fine og gode som omfavner oss i naturen.



Smakfulle og sunne pannekaker med havregryn og banan

(Oppskriften gir ca 15 pannekaker)

Dette trenger du til 4 porsjoner:

- 4 modne bananer
- 4 dl lettkokte havregryn
- 2 dl melk
- 2 ts bakepulver
- 4 egg
- 1 ss smør, til steking

Slik gjør du:

1. Ha bananbiter, havregryn, melk, bakepulver og egg i en bolle og kjør til en jevn røre med en stavmikser.
2. Stek små pannekaker i smør i en stekepanne over middels varme.
3. Server pannekakene med frukt, bær og litt lønnesirup.

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 de som støtter oss og på diverse kampanjer.

Bidrag sendes til
redaksjon@barnekreftforeningen.no.



Start din egen innsamling

Vil du være med å forandre livet til barn og ungdom med kreft og deres familier?
Du kan enkelt starte din egen innsamling på våre nettsider

minaksjon.barnekreftforeningen.no



Bryllup

Skoleavslutning

Jubileum / bursdag

Til minne om

BLI MEDLEM I BARNEKREFTFORENINGEN!

Meld deg inn på barnekreftforeningen.no eller ring oss på (919) 02099.

Våre fylkesforeninger kan kontaktes på e-post:

Agder (Øst og Vest)
agder@barnekreftforeningen.no

Nordland
nordland@barnekreftforeningen.no

Troms og Finnmark
troms.finnmark@barnekreftforeningen.no

Buskerud
buskerud@barnekreftforeningen.no

Oppland
oppland@barnekreftforeningen.no

Trøndelag (Sør og Nord)
trondelag@barnekreftforeningen.no

Hedmark
hedmark@barnekreftforeningen.no

Oslo/Akershus
oslo.akershus@barnekreftforeningen.no

Vestfold
vestfold@barnekreftforeningen.no

Hordaland/Sogn og Fjordane
hordaland.sf@barnekreftforeningen.no

Rogaland
rogaland@barnekreftforeningen.no

Østfold
ostfold@barnekreftforeningen.no

Møre og Romsdal
more.romsdal@barnekreftforeningen.no

Telemark
telemark@barnekreftforeningen.no

Hovedstyret
hovedstyret@barnekreftforeningen.no