

VÅRE BARN

BARNEKREFTFORENINGENS MAGASIN • 2/2018

Barnekraft er ikke voksenkraft

Barnekraft er på mange måter annerledes enn voksenkraft. Det finnes ingen kjent ytre faktor for hvorfor noen barn får kreft.

Verdens beste portrett er av Tristan

Strikk gullungeser

Juridisk bistand til medlemmer



Barnekraft foreningen

VÅRE BARN

REDAKSJON

Lina Tørum (Redaktør)
lina@barnekreftforeningen.no
Tlf. 97577620 / (919) 02099

Trine Nicolaysen
Eva Widing
Britt Ingunn Wee Sævig
Anja Haug Tronrud

redaksjon@barnekreftforeningen.no

DESIGN

Lina Tørum

TRYKK

HG Media AS

FORSIDE

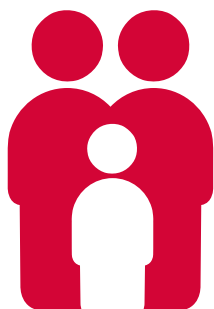
Tristan. Foto: André Clemetsen

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: 7058.09.33333



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

(Interrimstyre)

Elisabeth Fjukstad, *leder*
Charlotte Nielsen, *nestleder*
Eva Widing
Gaute Ingeson Fossbakk

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

Kontakt detaljer til din fylkesforening finner du på **barnekreftforeningen.no**.

5

Verdens beste portrett

14

22
Gratis
juridisk
bistand

20

Innhold

- | | | | |
|----|---|----|--|
| 4 | Leder | 19 | Spør ekspert |
| 5 | Bildet av Tristan: verdens beste portrett! | 20 | Strikk vår Gullunge-genser |
| 8 | Barnekraft er ikke voksenkraft | 22 | Gratis juridisk bistand til medlemmer |
| 10 | Barnekraftforeningen støtter forskningsprosjekt | 24 | Vennskapet gir gjenklang til forskning |
| 12 | På sykkel til Paris til inntekt for barnekraft | 26 | Hva har skjedd i Fylkesforeningene? |
| 14 | Ferie med mening - en sykepleiers beretning | 28 | Kalender |
| 16 | Kurser pedagogisk personell | 30 | Til deg |
| 17 | Testamenterte formuen til Barnekraftforeningen | | |
| 19 | Kampanjer: rundballer og smilefjes | | |



Barnekreft
foreningen

Leder

I sommer har jeg og familien min vært på bilferie i Norge. Og for et skue vi har vært vitne til! På åkre og blant fjell og fjorder har det stått gule rundballer, mange med smilefjes eller andre artige ansikter på. Dette varmer hjertet, for det er så mange der ute som ønsker å vise sin støtte til barn og ungdom med kreft!

Mange familier var med på Ferie med mening i sommer. Ikke gå glipp av den herlige beretningen fra sykepleier Tonje, som var med på Sommerøya.

Nå står september og den internasjonale barnekreftmåneden for døren. Vår egen måned sparkes i gang med en fotoutstilling av barn som har kreft. Flotte bilder av Simen, Ingrid, Maya, Aurora og Tristan, tatt av fotograf André Clemetsen, stilles ut på SALT i Oslo. Ett av bildene av Tristan vant prisen for beste portrett i en av verdens største fotokonkurranser. Dette er stas, og vi gratulerer så mye!

I løpet av barnekreftmåneden blir det diverse arrangementer landet rundt i regi av våre fylkesforeninger. Fylkesforeningene er bærebjelken i Barnekreftforeningen, og hundrevis av ildsjeler jobber frivillig for å gi glede og håp til barn og ungdom med kreft. Takk for alt engasjement. Dere er uvurderlige!

Søndag 16. september kan du ta med hele familien og være med på «Løp for meg». Dette er lokale familiearrangementer der barn løper for barn

flere steder i landet for å samle inn penger til Barnekreftforeningen.

Vi får stadig flere samarbeidspartnere som ønsker å støtte vårt arbeid for barn og ungdom med kreft. Espresso House støtter oss i september med 1 krone per solgte kopp bryggkaffe, og Nille, som lenge har solgt gullsløyfa i september, selger i år også et flott kubbelys dekorert med gullsløyfa.

House of Yarn har laget en strikkekolleksjon og utviklet et eget garn for oss, nemlig Gullungen garn. Oppskriftene kan lastes ned gratis, mens Barnekreftforeningen får inntekter per solgte garnnøste. Oppskriften på barnegenser finner du i magasinet. Vi håper at mange får glede av denne!

Nå har vi fått på plass en avtale med Advokatkontoret Lippestad, som tilbyr opp til to timers gratis juridisk veiledning til våre medlemmer i spørsmål relatert til barn med kreft. Vi håper at dette kan være til hjelp for våre familier.

Til slutt vil jeg oppfordre dere til å gå med gullsløyfa i september. Mine tanker går til dere som har et barn for lite eller tilbringer høsten på sykehus. Alt godt ønskes alle våre medlemmer og støttespillere.

Lina Tørum
Redaktør



Bildet av Tristan kåret til verdens beste

I sommer vant bildet av kreftrammede Tristan verdens største fotokonkurranse PX3, og det i hele to kategorier: beste portrett og beste portrett av barn. Bildet ble tatt på oppdrag av Barnekreftforeningen.

Tekst: Lina Tørum. Foto: André Clemetsen



Da beskjeden om at bildet av Tristan hadde vunnet hele to klasser i den prestisjetunge fotokonkurransen PX3 2018, sto jubelen i taket.

– Tristan er så stolt! Tenk at bildet av ham er kåret til verdens beste portrett, sier pappa Anders Lystad.

Fotografenes Oscar

PX3 - Le Prix de Photographie Paris, har blitt en av de største fotokonkurransene i verden, og regnes som fotografenes Oscar. Over 95 000 innsendte bilder fra rundt 165 nasjonaliteter. Juryen bestod av representanter fra National Geographic og de fremste redaktører innen visuelle uttrykk.

– Det er så herlig at akkurat et slikt bilde vant, for dette er så mye mer enn et hvilket som helst portrett. Det er et portrett av et barn som er sykt, og det inspirerer oss alle. At et uskyldig barn skal rammes, får oss til å tenke. Det signaliserer at vi alle må ta vare på hverandre og bry oss om de rundt oss, sier fotograf André Clemetsen.

På oppdrag for Barnekreftforeningen

Bildet er en del av en serie som André Clemetsen tok for Barnekreftforeningen. Han har fulgt barn som er under behandling, og var sammen med Tristan noen timer på sykehuset. Her fikk han innsikt i hans enorme stå-på-vilje og lekne personlighet.

– Det som slår meg med Tristan er navnet hans. Det betyr rebell/opprør. Noe som også identifiserer energien og tilstedeværelsen i denne lille gutten. Han er i nuet og utnytter det i fulle drag. Det får en som voksen til å tenke over hva livet handler om: Å gripe øyeblikket og å være tilstede, sier André.

Skal behandles i to år til

Tristan, som ble 7 år den 23. august, får nå behandling mot kreft på Rikshospitalet. Den 3. november 2017 ble han diagnostisert med ALL, Akutt lymfatisk leukemi, som er en type blodkreft.

Tristan er nå hjemme med lillebroren sin og mamma Heidi Fjeldaas, og har to år igjen med behandling.

– Han er en aktiv gutt som er veldig glad i å være ute, bruke kroppen sin, fekte og klatre. Og han elsker å bygge lego.

Hun forteller at han blir fort sliten grunnet behandlingen, men Tristan er Tristan, selv om han fekte mindre enn før. Da blir det heller mer dataspill. For en aktiv liten gutt kan det bli kjedelige dager hjemme, men det må til grunnet redusert immunforsvar.

– De sier at det første året er det verste, og nå er vi snart gjennom det, sier Heidi.

Blir utstilling

Bildene André tok for Barnekreftforeningen, blir nå en utstilling. Helgen 31. august til 2. september har Barnekreftforeningen en utstilling på SALT i Oslo med bildet av Tristan og andre barn som har kreft. Det er et gratis arrangement med aktiviteter for barna og kulturelle innslag. Alle er velkommen.

Barnekreftforeningen gratulerer Tristan og André med prisen!





”- Det er så herlig at akkurat et slikt bilde vant, for dette er så mye mer enn et hvilket som helst portrett”



Barnekreft er ikke voksenkreft

Kilde: Barncancerrapporten 2018, Barncancerfonden.

Tilrettelagt for norske forhold av Eva Widing og Lina Tørum. Foto: Shutterstock.

Når en voksen får kreft er det ikke uvanlig at det henger sammen med livsstil eller påvirkning fra ytre faktorer. Slik er det ikke med barnekreft, som er annerledes enn voksenkreft på flere måter. Hos barn utvikles kreftsykdommen ofte svært raskt og det finnes ingen kjent ytre faktor av stor betydning for at sykdommen utvikles.

Barnekreft er den vanligste dødsårsaken blant barn i alderen 1-14 år i Norge. Hvert år får rundt 185 nye barn og ungdommer i vårt land kreft. Antallet har vært stabilt de siste 10 årene, og det tar lang tid før befolkningsøkning og innvandring påvirker det nasjonale gjennomsnittet.

De fleste som blir syke er barn mellom to og seks år, men barn og ungdom i alle aldre kan få kreft. Barnekreft er litt vanligere blant gutter enn jenter.

Livsstilen påvirker ikke barnekreft

Barnekreft utgjør mindre enn 1% av alle krefttilfeller, og er på mange måter ulik kreftsykdommene hos voksne. Den viktigste forskjellen er at tilfeller av kreft hos voksne fortsetter å øke. Siden 1970 har antall tilfeller blitt doblet. I dag har vi nesten 33 000 nye krefttilfeller i Norge pr år. En av grunnene til økningen er at livsstilen påvirker risiko for å få kreft som voksen. Slik er det ikke for barnekreft. Der viser forskning at livsstil og andre miljøfaktorer ikke påvirker risikoen for kreft. Dette gjør at kreft hos barn og ungdom er vanskeligere å forebygge.

Barnekreftdiagnoser

Barn og ungdom rammes også av andre former for kreft. Mens prostata- og bryst-

kreft er de vanligste former for kreft blant voksne, er akutt lymfatisk leukemi (ALL) den vanligste krefttypen som rammer barn.

Omtrent en tredjedel av alle barn med kreft har en form for leukemi, en knapp tredjedel har hjernesvulst, og den siste tredjedelen fordeles mellom sykdommer som lymfekreft, svulster i nyrene, skjelettet eller andre deler av kroppen.

Behandlingen er ikke som hos voksne

Måten barnekreft og voksenkreft behandles på er også forskjellig. Barn tåler strålebehandling dårlig da kroppen og hjernen fortsatt er i vekst og utvikling. Strålebehandling kan skade friskt vev i hjernen, skjelettet, ramme hormonsystemet og metabolismen og organer som ikke er ferdigutviklet. Selv en liten dose kan gjøre stor skade i et barns voksende kropp.

Derimot tåler barn cellegift mye bedre enn voksne. De klarer vanligvis større doser cellegift enn voksne i forhold til kroppsvekt, og man kan derfor gi kraftigere og dermed mer effektiv cellegiftbehandling til barn.

I behandlingen må legen ta hensyn til

at barnekroppen er mindre enn voksenkroppen og har en annen fordeling mellom fett og vann, og at skjelettet er lettere. Barn som blir friske skal også leve med eventuelle konsekvenser av sykdommen og behandlingen resten av livet.

Seneffekter

For mange barn som har overlevd kreft oppstår det senere i livet problemer som kan kobles til sykdommen og behandlingen, såkalte seneffekter. Disse kan komme ti – tyve år etter behandling, av og til enda senere. Dette kan være kreft i andre former, vekstproblemer, infertilitet og neurologiske vansker. Komplikasjonene kan også innebære en risiko for tidlig død. Hvorfor noen ikke får seneffekter avhenger mye av behandlingen de har fått. Forskerne tror dessuten at genetiske forskjeller mellom ulike individer har betydning. Det forskes stadig på å finne mer skånsom behandling som ikke fører til alvorlige senskader.

Ingen vet hvorfor visse barn rammes.

Kreft dannes når det oppstår en feil i arvematerialet i noen av kroppens celler. Vanligvis klarer cellene selv å reparere skaden. Hvis den ikke gjør det, utløses en mekanisme som får cellen til å dø. I en kreftcelle fungerer ikke denne mekanismen. I stedet fortsetter denne unormale cellen å vokse og deler seg ukontrollert. Etter en stund dannes en liten samling kreftceller som kalles en svulst.

Hvordan?

Et DNA-molekyl ser ut som en stige der selve stigen kan ligne på strekkoden på en melkekartong. Hvis det er en feil på en strek på strekkoden på melkekartongen, så blir informasjonen feil. Hvis det er en feil på en strek i DNA-molekylet, blir det også feil her. Hvis skaden sitter på et upassende sted, kan det føre til en ukontrollert celledeling som gir opphav til en svulst.

Når?

Ulike typer kreft forekommer i ulike aldre. Noen kreftformer rammer småbarn, mens andre rammer eldre barn og tenåringer. Vanlige kreftformer i småbarnsalderen er solide svulster i nyrene (Wilms tumor) og neuroblastom (svulst i nerveveven ved ryggraden). En annen typisk småbarnskreft er leukemi. Disse kreftformene forekommer nesten ikke etter åtteårsalderen. Beinkreft forekommer sjeldens før åtte-ni årsalderen og ses på som en typisk form for tenåringskreft. Hjernesvulster forekommer i alle aldersgrupper.

Hvem?

At en forandring i genmaterialet får en celle til å utvikles til en kreftcelle betyr ikke at kreften er arvelig. Forandringen skjer bare i selve kreftcellen, ikke i kroppen forøvrig. Det finnes bare et fåtall barnekreftformer som er arvelig. En av disse er retinoblastom, en type øyekreft. Der vet man at et beskyttende gen i genmaterialet er endret og at fraværet av det normale genet kan føre til at det utvikles svulst i ett eller begge øyne.

Hvorfor?

Årsaken til at barn og ungdom får kreft er ukjent. Men det finnes mye kunnskap om hvorfor en normal celle utvikles til en kreftcelle. En normal kroppscelle har mange ulike funksjoner. Noen celler skal produsere hormoner, noen skal utvikles til nerveceller osv. Reguleringen av hvor ofte cellene skal dele seg kommer fra informasjon i vårt genmateriale som finnes i cellekjernen. Genmaterialet er organisert i våre kromosomer, som er bygd opp av DNA-molekyler.

Gode overganger fra behandling til hverdag for ungdom med kreft

- Et forskningsprosjekt støttet av Barnekreftforeningen.

Tekst: Lina Tørum og Britt Ingunn Wee Sævig. Foto: André Clemetsen.
Kilde: Hanne Cathrine Lie og Elna Hamilton Larsen

Prosjektet «Ferdigbehandlet - hva nå? Hvordan sikre gode overganger fra aktiv behandling til oppfølging for ungdom med kreft?» ble av Barnekreftforeningen tildelt 2.295.000,- på Barnekreftdagen den 15. februar. Prosjektleder Hanne Cathrine Lie og medsøker Elna Hamilton Larsen skal finne samtaleverktøy som forenkler overgang fra å være under behandling til ferdigbehandlet.

Hanne Cathrine Lie er førsteamanuensis ved avdeling for medisinsk atferdsvitenskap ved Universitetet i Oslo og har forsket på livet etter kreft hos ungdom de siste ni årene.

– Dette forskningsprosjektet har ligget i støpeskjeen en stund, men i februar i år fikk vi midler fra Barnekreftforeningen. Det gjør det mulig for Elna Hamilton Larsen, en meget erfaren barnesykepleieren, å ta en doktorgrad nettopp på hvordan vi kan bedre overgangene

fra aktiv behandling til etterkontroller for ungdom med kreft og deres familier, forteller Hanne Cathrine Lie.

Elna H. Larsen har som sykepleier erfart over mange år på barnekreftavdelingen ved Rikshospitalet hvordan både barn og ungdom med kreft og deres familier kan oppleve denne overgangen som en tid med skiftende følelser.

– Gleden over å endelig ha nådd i mål etter en ofte lang og tøff behandling er

stor. Samtidig så kan denne perioden også oppleves som en sårbar periode, hvor hverdagen blir annerledes enn før kreftdiagnosen. En tid preget av en del usikkerhet og for noen, en følelse av å være overlatt til seg selv, da de ikke lenger får så tett oppfølging ved sykehuset som under behandling, forteller Elna.

Kartlegge erfaringer

Målet med studien er å kartlegge erfaringer til ungdom, foreldre og helse-



Hanne Cathrine Lie har forsket på «livet etter kreft i ung alder», inkludert behov og ønsker for oppfølging i de siste ni årene. Hun har nå en stil-

ling som førsteamanuensis ved avdeling for medisinsk atferdsvitenskap, det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Hun har også en 10% forskerstilling ved Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling, Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet.



Elna Hamilton Larsen er barnesykepleier og har jobbet på Rikshospitalet med kreftsyke barn fra 1996. Hun har mastergrad i sykepleievitenskap fra

2015. I tillegg til arbeidet på barneavdelingen har hun de siste seks år jobbet i Barnekreft-oppfølgingsnettverket



Hanne Cathrine Lie (t.v.) og Elna H. Larsen på Litteraturhuset på barnekreftdagen.

personell rundt overgangen fra aktiv behandling til poliklinisk oppfølging for ungdom. Med studien ønsker de å identifisere hva som fungerer bra i dagens system, og hva som kan gjøres bedre for at overgangen tilbake til en ny hverdag skal bli så enkel og problemfri som mulig. Dette vil utforskes igjennom separate gruppeintervjuer med nylig ferdigbehandlet ungdom, foreldre og helsepersonell.

Utvikle samtaleverktøy

Studien ønsker på bakgrunn av resultat fra disse fokusgruppene å utvikle et klinisk overgangsverktøy i form av et Survivor Care Passport (SCP) til bruk for samtale mellom sykepleier og ungdom. Slike SCP brukes nå i flere europeiske land og består i hovedsak av to deler: en som oppsummerer behandlingen pasienten har fått og en som beskriver hvilke seneffekter pasienten er i risiko for å få og hvordan dette bør følges opp over tid.

– SCPs er foreløpig ikke benyttet i Norge, men et skjema er nylig oversatt, og vi ønsker å videreutvikle dette. Hvilket konkret innhold det vil ha og om det blir på papir, app eller en nettbasert løsning vil tilbakemeldingene fra gruppeintervjuene være med på å avgjøre. SCP er tenkt benyttet av erfarne sykepleiere i samtale med ungdom, før behandlingsavslutning og i overgangsfasen til de planlagte polikliniske etterkontrollene. Vi vil undersøke i hvilken grad pasienter, foreldre og helsepersonell opplever dette verktøyet som relevant og nyttig i en pilotstudie, sier Hanne Cathrine Lie.

Helhetlig, tilrettelagt og individualisert tilnærming

Ved å utvikle og ta i bruk SCP som et samtaleverktøy kan man forbedre klinisk praksis ved å implementere en mer helhetlig, tilrettelagt og individualisert tilnærming som skal hjelpe helsepersonell å møte ungdommen på det de er opptatt av og ønsker å snakke om.

Målet er at SCP skal gi ungdom en bedre mulighet enn i dagens system til å sette ord på sine bekymringer og få svar på det de lurer på. Forskerne vil utforske muligheter for tilrettelegging til den enkeltes behov, slik at overgangen tilbake til hverdagen som frisk blir så komplikasjonsfri som mulig. I tillegg kan det å få informasjon om hva man kan forvente seg i tiden fremover, og om mulige seneffekter, kanskje lettere bli både formidlet og forstått i en 1-1 samtale med sykepleier.

Vektlegger ungdommenes egne opplevelser

Gjennom undersøkelsen får helsepersonell både økt kunnskap og fokus på hvordan det er å være ungdom når man har vært igjennom en kreftbehandling og hvilke opplevelser, erfaringer og spørsmål de sitter igjen med. I tillegg vil undersøkelsen være med å endre klinisk praksis på poliklinikkene slik at det blir mer tilrettelagt til ungdom og deres familiers behov og ønsker. Utarbeidelse og testing av SCP vil også brukes i samtale med ungdom som er ferdigbehandlet for kreft, avslutter Elna Hamilton Larsen med.

Barnekreftforeningen ser frem til at slike verktøy tas i bruk og ønsker lykke til med studien.

BAKOPP som studiesykepleier. Nettverket er finansiert av Helse Sør-Øst og tilrettelegger og hjelper forskere med studier om barnekreftoverlevelse sin helse og oppfølgingsbehov. I dette arbeidet har Elna møtt både barn og voksne som tidligere har blitt behandlet for barnekreft og fått innblikk i hvordan de og deres familier opplever tiden etter at kreftbehandling er avsluttet.

OM PROSJEKTET:

Studiets prosjektleder er Hanne Cathrine Lie. Hun er hovedveileder til Elna Hamilton Larsen, som er doktorgradstipendiat for studien. Med seg som bi-veiledere har de overlege og professor Ellen Ruud, avdelingsleder på avdeling for kreft og blodsykdommer på Oslo Universitetssykehus (OUS), samt professor Astrid Klopstad Wahl, Avdeling for helsefag ved UIO og forsker Anneli Mellblom ved UIO/BAKOPP nettverket, OUS. Prosjektet er et forsknings-samarbeid mellom Avdeling for medi-

sinsk atferds-vitenskap, Institutt for medisinske basalfag, og Avdeling for helsefag, Institutt for Helse og samfunn, begge ved UIO og Barnekliviken ved Rikshospitalet, OUS. Et samarbeid mellom disse miljøene anses å være svært fruktbart i gjennomføringen av prosjektet, da de ved å bygge på gruppens erfaringer, tverrfaglighet og forskningskompetanse har et best mulig utgangspunkt for å få belyst de mange ulike aspekter av overgangen fra aktiv kreftbehandling til oppfølging.

Team Rynkeby

- ildsjeler på sykkel til Paris

Tekst: Lina Tørum. Foto: Sissel Buer, Lina Tørum, Team Rynkeby, privat/Facebook.



I sommer syklet seks lag fra Team Rynkeby Norge til Paris. Den 1200 km lange turen er avslutningen etter nesten ett års innsamling til Barnekreftforeningen. Om kun få uker får vi vite om de har slått innsamlingsrekorden fra i fjor på hele 7,4 millioner kroner.

Team Rynkeby har siden 2014 vært Barnekreftforeningens største bidragsyter. På fem år har de klart å samle inn over 16,5 millioner kroner til forskning på barnekreft. Flere som sykler for Team Rynkeby har selv mistet et barn grunnet kreft eller har et sykt barn, andre kjenner familier som er rammet, men mange har ingen personlig erfaring med barnekreft. Felles er et brennende engasjement for saken, og ønsket om å gjøre en forskjell.

Sykler med armprotese

Bjørn Hofflund-Nystad er en av de engasjerte syklistene som syklet til Paris i år.

Han ble behandlet for osteosarkom i 2000, og måtte amputere høyre arm. Han sykler med en spesialdesignet armprotese med Team Rynkebys farger og logo på.

– Jeg hadde hørt om Team Rynkeby i mange år, og søkte meg inn på laget for to år siden. Jeg ble inspirert til å være med etter egen kreftsykdom. Mange av de jeg var på avdeling med, de som var 8, 9 og 14 år, lever ikke i dag. Dette har inspirert meg til å støtte forskning på barnekreft, sier Bjørn.

Kreftformen som rammet ham, rammer stort sett barn og unge, og han er opptatt av at disse kreftpasientene skal få en bedre hverdag under og etter behandlingen. Han har mange ganger delt sine erfaringer for å gi økt innsikt i følgene av kreftbehandling.

Engel og ballong på sykkelen

På laget fra Bergen er det i år med seks personer som jobber på Haukeland universitetssjukehus.

En av disse er Gyri Tvedt Rustand, kreftsykepleier ved barneklubben, som sykler

Fra venstre: Bjørn Hofflund-Nystad; Gyri Tvedt Rustand med kollega Line Balestrand Haga; ballong til inspirasjon på sykkelen; kaptein for Team Rynkeby God Morgon Bergen, Tom Sell-Dyngeland med AV1; AV1 på sykkelen; Arild Østbø med familien; Country Manager Kenneth Baltzersen.



sammen med sønnen sin. Hun forteller at mange av familiene er med henne i hjertet. Hun referer spesielt til en gutt som hun brukte mye tid med, både på jobb og litt på fritiden. Han hadde kreft, og var en av de som ikke overlevde.

– Engelen og ballongen symboliserer så mye for meg...savn, tro, tap, håp, erfaringer, styrke, vennskap, livet og døden, takknemlighet og kjærlighet. Godt å ha de med meg på veien til Paris. Om jeg tror jeg har en tøff dag kan jeg kaste et blikk på sykkelen...og trø til!!!

Robot i sykkelsete

Roboten AV1 er også med på turen.

– AV1 filmer fra sitt tilpassede sykkelsete på deler av turen, slik at de små superheltene på barnekreftavdelingen på Haukeland skal få være med på reisen vår, sier Gyri.

Roboten har de fått låne fra No Isolation, og eget sykkelsete og hjelm i Rynkeby-farger har han selvfølgelig fått.

Engasjerte hele familien

Arild Østbø er kaptein for Team Rynkeby God Morgon Rogaland. Han har vært med i Team Rynkeby Norge helt fra starten. Han er far tre, men har to. Den ene sønnen fikk nevroblastom og døde i 2012. Hele familien har engasjert seg i Team Rynkeby. Kona Janne og barna Johanne (14 år) og Harald (10 år) var med i følgebil ned til Paris og hjalp til med det som trengtes.

– Jeg ble med grunnet et ønske om å få gjort noe for fremtiden. Jeg var med å presse frem at pengene fra Team Rynkeby i Norge skulle gå til forskning på barnekreft.

Arild forteller at Maria Winther Gunnes var behandlende lege for sønnen. Gunnes mottok i vinter støtte fra Barnekreftforeningen på 4 millioner kroner for å forske på presisjonsmedisin mot barnekreft. Dette har vært mulig mye takket være midlene fra Team Rynkeby og

engasjementet til ildsjeler som Arild.

Ny landslagssjef

Kenneth Baltzersen tok over stafett-pinnen som Country Manager etter Lars-Espen Hansen i mai i år. Baltzersen var en av de opprinnelig norske Team Rynkeby-syklistene som i 2013 syklet med svenske Team Täby. Han har syklet med Team Rynkeby til Paris 3 ganger, og kjenner godt til hva som kreves av deltakere, både som syklist, som service-medarbeider og - ikke minst - hva som forventes av den enkelte i forhold til innsamling til Barnekreftforeningen.

– Min jobb blir å bringe det gode arbeidet som er gjort videre slik at både nye og gamle deltakere ønsker å bli en del av Rynkebyfamilien, sier Baltzersen.

Team Rynkeby utvides

Fra og med høsten 2018 blir Team Rynkeby i Norge utvidet med hele tre nye lag: Haugaland, Agder og Nord. De nye lagene vil bidra til økt fokus på saken og en mer nasjonal tilstedeværelse.

– Vi heier Team Rynkeby og dets mange ildsjeler videre, og vi er så takknemlige og ydmyke for alt de gjør for oss, sier daglig leder i Barnekreftforeningen, Trine Nicolaysen.

7. juli syklet samtlige nordiske lag med ca 1900 syklist inn på i Parc de la Villette i Paris. Barnekreftforeningen ved Eva Widing, styreleder i forskningsfondet vårt, var der for å ta i mot og takke for fantastisk innsats.

– Det var en sterk opplevelse å se den gule bølgen med Team Rynkeby-ryttere fra hele Norden passere målstreken i Paris. Jeg blir utrolig rørt over hele denne innsatsen, sier Eva Widing.

Fakta

Team Rynkeby God Morgon

- 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, sykkelstøt, 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 barnekreftorganisasjonen i det aktuelle landet.

- I Norge går de innsamlede midlene til Barnekreftforeningen.

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 Barnekreftforeningen.

Team Rynkeby God Morgon har i 2018 seks lag: Oslo, Østfold, Hedmark og Oppland, NordNorge, Bergen og Rogaland.



Ferie med mening

- en sykepleiers beretning

Tekst: Tonje Randisdatter Tunstad. Foto: André Jensen.

Ferie med mening ble arrangert fire steder i Norge i sommer, i helseregionene Vest, Sør-Øst, Midt og Nord. Dette er ferie tilrettelagt for familier der et barn er under kreftbehandling eller nylig er ferdigbehandlet. På Sommerøya i Troms møtes familier og en mengde ildsjeler for årets ferie.



Ute høljer det ned. Veden til det som skulle bli et St. Hans-bål står aleine på stranda innpakket i plast og venter på bedre, tørrere tider. Likevel; landskapet på Sommerøya er mektig. Det turkise havet er omkranset av lange, hvite sandstrender og gresset her er garantert grønnere enn noe annet sted i hele verden.

Men. Omgivelsene kan være så idylliske de bare vil ute på Sommerøya: denne uka er det inne magien skjer.

På Arctic Hotell Sommerøya arrangerer Barnekreftforeningen Nord sin årlige ferie med mening, og jeg får lov til å være med

som sykepleier. Det viser seg å bli en sterk opplevelse.

Familiene som samles her ser stort sett ut som helt vanlige familier. Det de har til felles, er unntakstilstanden: de har alle til felles at ett av barna i familien har eller har hatt kreft. Det er variasjoner i kreftform, prognose, hvor langt de er kommet i behandlingen – noen er ferdige, mens andre er midt i den – men disse barna, disse mammaene og pappaene, disse brødrene og søstrene, de vet. De vet mer enn barn skal vite om blodprøver, cytostatika, immunforsvar, medisiner, bivirkninger, operasjoner, sorg, redsel, kvalme.

De vet også mye om håp, om kjærlighet, og om de der øyeblikkene som er verdt å ta vare på.

Det utgjør et ganske unikt fellesskap, og en arena der en er omringet av andre som vet og forstår. Og det vises: i det familiene samles på åpningslørdagen, er det tydelig at kjemien stemmer. Hotellet fylles av barn i ivrig lek og foreldre i samtale.

Uka er full av begivenheter, full av sånne minneverdige øyeblikk. Som når barna finner krabber store som hus (løst sitert) i fjæra, får besøk av politiet og drar på biltyvjakt med blålys og sirener, eller finner

hverandre i fortrolige samtaler og/eller latterkrampe.

Men det er også rom for alvor. I søsken-grupper, foreldregrupper og barne-grupper samles de respektive over alders-tilpassede oppgaver, og kan snakke fritt med Barnekreftforeningens fagsjef, Britt Ingunn, om tanker som ikke alltid kan luftes ellers. Over kaffekoppene i pausene utveksles erfaringer. En av dagene er det forelesningen med barneonkolog Tore, en annen dag er det besøk av prest. Og det er rom for hvile; slitne mammaer og pappaer får avlastning av en helt nydelig sånn omtrentelig 24/7 barnevaktstjeneste, god middag og massasje fra Kna, og programmet er lagt opp sånn at det er fullt mulig å ta seg en siesta ved behov.

Likepersoner fra Barnekreftforeningen

Det kan se ut som at arrangørene har tenkt på alt. Grunnen til det, er kanskje at arrangørene, som kommer fra Barnekreftforeningens lokallag, er likepersoner. De har alle vært gjennom dette selv, og de har alle vært med på Ferie med mening som deltaker.

Jeg spør arrangørgjengen Anita, Ida, André og Janne-Kari hva det er som driver dem til å legge ned så mye tid og arbeid når de helt sikkert egentlig kunne tenke seg å hvile, nå som de kan. Det er tilsynelatende ikke veldig vanskelig å svare på. De fire forteller om det fellesskapet de selv opplevde, da deres familier var i krise og de trengte det som mest. Det å få et pusterom, å komme ut hit og få en avveksling fra en ellers monoton sykehushverdag: tenke på noe

annet enn sykdom, spise noe annet enn sykehusmat, skape gode opplevelser og minner fra en tid som ellers er vanskelig. Vennskapene som oppstår mellom både barn og voksne, og den forståelsen som gjør at man slipper å forklare hvordan det er, hvorfor barnet er slitent, ikke spiser middag, eller har litt lite hår.

De har, alle fire, sine historier, men uttrykker alle hvor stor verdi det hadde for deres familier å oppleve dette. Det ga håp å se familiene samlet etter alt de hadde vært gjennom, og de ga håp å se at andre hadde blitt friske. Håp, og fellesskap, går igjen i det de forteller om.

For her ute ivaretas og inkluderes alle, og både klemmene, latteren og tårene sitter løst. Stemninga er spesiell, og vitner om at Ferie med mening ikke bare er et navn, men en intensjon, og at intensjonen har slått til både for arrangørene og deltakerne.

Til slutt spør jeg en av barna, hva som har vært det beste med å være på Ferie med mening. Svaret jeg får, underbygger inntrykket:

- Det beste med å være på Sommerøya er å være med de andre.

Jeg er enig. Det beste med å være sykepleier på Sommerøya er å få være med de andre. Både barna, og de voksne, i helt andre omgivelser enn der hvor vi er vant til å se hverandre.

Måtte Ferie med mening arrangeres med like full uttelling, og like stor takhøyde, hvert år, helt til det ikke er behov for det lenger.



Ferie med mening

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

FMM arrangeres fire steder i landet og skal være en samling for familier som enten er under behandling eller nettopp er ferdigbehandlet.

FMM er en sjelden anledning til å ha barn og ungdom under pågående kreftbehandling i gruppe med hverandre, og søsken i grupper med søsken. Her

møter de likesinnede, de får dele sine erfaringer og kan gi hverandre råd og støtte.

Faglige programmet skal gi alle i familien mulighet til å øke egen mestring i forhold til en utfordrende livssituasjon og bør inneholde gruppe- og plenumssamlinger samt forelesninger der deltakerne uttrykker tanker og følelser.

Ferie med mening er basert på en høy grad av frivillighet og en mengde ildsjeler fra Barnekreftforeningen.

Barnekreftforeningen kurser pedagogisk personell

Tekst: Britt Ingunn Wee Sævig og Lina Tørum. Foto: iStock/Shutterstock/privat.

Når et barn eller en ungdom som har hatt kreft kommer tilbake til barnehage eller skole, står pedagogisk personell ofte overfor nye og ukjente utfordringer. Barnekreftforeningen arrangerte derfor et to-dagers kurs for 70 deltakere. Målet var å vise hvordan de bedre kan tilrettelegge hverdagen til barn som har hatt kreft.

Deltakerne på kurset var lærere, barnehagelærere, assistenter, skoleledere, helsesøstre, PPT-ansatte og andre som jobber med barn.

Blir kjent med utfordringer

Målet med et slikt kurs er å gjøre deltakerne kjent med noen av utfordringene de vil møte og samtidig øke deltakernes forståelse for elevenes og foreldrenes utfordringer. Vårt håp er at vi som forening gjennom et slikt kurs, kan være med å bidra til at pedagogene i samarbeid med foreldre og hjelpeinstanser kan finne gode løsninger for den enkelte elev.

Seneffekter, rettigheter og lovverk

Tema som ble tatt opp var seneffekter hos barn og ungdom, spesielle utfordringer som påvirker elevenes skolehverdag og utfordringer, rettigheter og lovverk i skolen ved langvarig sykdom og samarbeid med sykehuskolen og hjemmeskolen.

Kurset besto av foredrag og erfaringsutveksling, og deltakerne fikk ta del i erfaringer fra både en overlevende og en forelder.

Gode tilbakemeldinger

- Jeg er så glad for at jeg meldte meg

på. Jeg har mye mer kunnskap og forståelse for eleven og foreldre, var en av tilbakemeldingene. En annen deltaker fremhever at det er viktig kunnskap å ha med seg inn i skoleledelsen ved argumentering for personalressurser og andre nødvendige tilrettelegginger.

Basert på evalueringene, ser Barnekreftforeningen at et slikt kurs er høyst nødvendig, og det kommer til å videreføres. Kurset er med på å bedre hverdagen for elever og barnehagebarn som sliter med forskjellige seneffekter etter kreftbehandling.



Marianne Iversen er ungdomsskolelærer, og deltaker på kurset. I klassen hennes er det en elev som har hatt kreft, og for Marianne var det viktig å få høre hvilke tanker og perspektiv en ungdom har i en slik situasjon, og hvor stor betydning det sosiale livet har i en slik krise.

- Fag kan en delvis ta igjen mens det sosiale med venner må tas vare på der

og da, sier Marianne.

Bedre forståelse for sykdommen

På kurset fikk hun kunnskap om hvordan selve kreftbehandlingen kan foregå, hvilke kriser som kan oppstå og hva det forskes på. Hun forteller kurset har gitt henne bedre forståelse for sykdomsforløpet til eleven sin, og at hun ser at sykdommen rammer hele familien.

- Livet tar en annen vei enn det som var planlagt for hele familien, og ikke bare barnet eller ungdommen som får kreft. Det er viktig at skolen tidlig blir informert og får kjennskap til hva sykdommen innebærer, slik at vi på best mulig måte kan tilrettelegge hverdagen. Da er vi også forberedt på mulige utfordringer, sier Marianne Iversen.

Tilpasser skolehverdagen

På kurset var det undervisning om seneffekter. Hvordan disse kan oppstå i selve

sykdomsforløpet, rett etter og noen ganger etter mange år.

Marianne sier at kurset gav kunnskap og praktiske opplysninger om hva de kan forvente seg i skolesituasjonen, og hvordan skolen best mulig kan tilrettelegge skolehverdagen for en som er under behandling, eller som har vært i behandling. En god tilpasset skolehverdag gjør det lettere å komme i gang igjen, mener hun.

- Når jeg nå treffer eleven min i gangene tenker jeg på hvordan dagen hans er. Har du overskudd til det du har lyst til? Ønsker du å snakke med sosiallæreren? Etter kurset ser jeg eleven på en ny måte, og samarbeidet mellom oss er blitt mye tettere. Det kommer nok flere utfordringer etterhvert, men nå har jeg i hvert fall informasjon om hvordan jeg kan tilrettelegge best mulig, sier lærer Marianne.

Testamenterte formuen til Barnekreftforeningen

Tekst: Lina Tørum. Foto: Trine Nicolaysen.



En dag i vinter fikk Barnekreftforeningen et brev fra Heggen og Frøland tingrett. En eldre dame hadde nettopp gått bort, og vi sto som enearvinger i testamentet til Else Slorebø. Med det hadde Barnekreftforeningen fått et hus med alt innbo og en pen liten formue.

Else Sloreby og mannen Ivar Sloreby hadde ingen barn, og har bodd og levd sparsommelig i Ørje hele livet. Ekteparet hadde ingen relasjon til Barnekreftforeningen, så testamentet var en stor og svært positiv overraskelse for Barnekreftforeningen. Det var med stor ydmykhet vi låste oss inn i Else og Ivars hus. Veggene og skjenken var fylt med innrammede bilder av familiens og vennenes barn. De var tydelig glad i barn og kanskje derfor valgte de å gi hele sin formue til en forening som arbeider for barn og ungdom.

- Vi er veldig takknemlig for gaven. Millionbeløpet som Barnekreftforeningen arvet skal forvaltes med stor ærbødighet, og vil utgjøre et betydelig bidrag til forskning på kreft hos barn og ungdom, sier daglig leder Trine Nicolaysen

Fakta om testamentariske gaver

Testamentariske gaver er noe man forbinder med USA, der å gi testamentariske gaver (legacy) til sin favoritt "charity" er elementært. Det handler om å gi tilbake det man har fått i livet - to Give Back.

I tillegg er det en gave som binder relasjoner etter døden. Noen velger å gi til en organisasjon som kan representere sitt eget minne. Det handler altså også om ettermælet.

I England er det stor tradisjon for å skrive testamente, og 13 % gir testamentariske gaver til frivillige organisasjoner.

I Norge skriver 10 % testamente og 0,4 % gir testamentariske gaver.

I en undersøkelse foretatt av Innsamlingsrådet ser man at flere i Norge ønsker å tilgodese ideelle organisasjoner i sitt testamente.

Kilde: Innsamlingrådet

Kampanjer

Smilende rundballer

Tekst: Anja Haug Tronrud. Foto: Anja Haug Tronrud og Iselin Skattør

De gule rundballene har i hele sommer satt farge på norske jorder til glede for dem som kjører forbi. Den gule fargen symboliserer årets fanesak, som i år er barnekreftsaken. Rundballene har i år fått nytt liv, og smiler for å glede barn og ungdom med kreft.

De gule rundballene som titter frem langs veien betyr at Felleskjøpet Agri, Trioplast og norske bønder gir en andel støtte til Barnekreftforeningen. Til sammen har de gitt over 300 000 kroner som skal gå til forskning på barnekreft.

Kreative bønder over hele landet har tegnet ulike former for smilefjes på rundballene for å vise sin omtanke og spre glede til familier som er rammet av barnekreft. De herlige smilefjesene har fått mange positive reaksjoner fra våre medlemmer. I tillegg har Smilefjeskampanjen fått mye oppmerksomhet i media og på sosiale medier. Et smil kan utgjøre stor forskjell for en som trenger det.



Gjør som Marit og støtt smilefjes-kampanjen:

Send sms med kodeord "smilefjes" til 02099. Et smilefjes gir kroner 100,- til forskning på barnekreft.



Marit Bjørgen deler et smil for Barnekreftforeningen

Tekst: Anja Haug Tronrud. Foto: Instagram.



Det var stor stas for Barnekreftforeningen da skidronning Marit Bjørgen oppfordret sine følgere på Instagram til å støtte Barnekreftforeningen gjennom kampanjen «Del et smilefjes».

Dette var en del av kampanjen med de gule rundballene, der norske bønder ble oppfordret til å tegne smilefjes på de gule rundballene til støtte for Barnekreftforeningen.

Bildet til Bjørgen fikk stor oppmerksomhet i sosiale medier og vi håper at flere vil gjøre som Marit, og dele et smilefjes for barn og ungdom med kreft.

Bruk gullsløyfen i september

Vi oppfordrer alle til å gå med gullsløyfe i september for å vise støtte til familiene som er rammet av barnekreft. September er den internasjonale barnekreftmåneden, og gullsløyfen er et internasjonalt symbol på samhold og omtanke for de som er rammet av barnekreft.

Gullsløyfen er laget i gull for å symbolisere det mest verdifulle vi har; våre barn.

Kjøp sløyfen hos Nille, Felleskjøpet, Espresso House, på barnekreftforeningen.no, eller gjennom din lokale fylkesforening.



Spør eksperten

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

Vår sønn på 11 år er så glad i å svømme og lurer på hva han kan gjøre nå når han har SVK/ Hickman (sentralt venekateter). Kan han bade og benytte seg av svømmebasseng? Trenger gode råd, hva med infeksjon rundt innstikksstedet?

Et generelt råd her er at en kan bade så lenge ikke området der kateteret kommer utfra huden, kommer under vann.

Kateteret må pakkes godt inn og en må bytte til tørt plaster rett etterpå, så ikke plasteret rundt er vått. Innstikksstedet til veneport må også dekkes godt til.

Det kan være forskjellige regler fra

sykehus til sykehus, så det beste rådet her er å spørre behandlende lege og / eller sykepleier på avdelingen om gode råd for både bading og det å forebygge infeksjon.

Hilsen Britt Ingunn, fagsjef



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



Britt Ingunn Wee Sævig,
Fagsjef i Barnekreftforeningen.

Genser til gullungen

- Til støtte for Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen og House of Yarn har inngått samarbeid. De har designet en hel miks & match kolleksjon med strikkeplagg, og vi har fått vårt eget Gullungen Garn! Garnet er en deilig blanding av merinoull, alpakka og bomull, og 5 kroner per solgte nøste går til vårt arbeid. Du får oppskrifter på genser, jakke, kjole, skjørt, romper, body, lue, babyteppe og bamser til barn, i tillegg er det genser og jakke til dame. Alle de 11 oppskriftene kan du laste ned gratis på siden til Gullungen-garn.no.



Slik finner du riktig størrelse:

1. Ta mål av et strikkeplagg som passer.
2. Sammenlign målene med oppskriften.
3. Velg størrelse ut fra overvidden på bolen.
4. Lengde på bol og ermer kan du strikke lenger eller kortere ved behov.

Sjekk strikkefastheten ved å strikke en prøvelapp. Tell antall m pr 10 cm, har du flere m enn oppgitt, skift til tykkere p. Har du færre m, skift til tynnere p.

FORKORTELSER

r = rett, vr = vrang, m = maske, p = pinner

© House of Yarn AS

Kopiering og publisering av materiale og oppskrifter, eller bruk av dette i næringsøyemed, er ikke tillatt uten avtale med House of Yarn AS.

DESIGN

Hrönn Jónsdóttir

GARN

GULLUNGEN 35 % merinoull,
15 % alpaka, 50 % bomull,
50 gram = ca 110 meter

STØRRELSER

3 (6) 9-12 mnd (2) 4 (6) år
Overvidde ca 50 (54) 57 (60) 64 (68) cm
Hel lengde ca 28 (31) 34 (38) 42 (46) cm
Ermelengde ca 16 (17) 19 (24) 27 (33) cm

GARNFORBRUK

Alt 1 – ROSE GENSER

Farge 1: Rose 103 2 (2) 3 (3) 4 (5) nøster
Farge 2: Hvit 101 1 (1) 1 (1) 2 (2) nøster
Farge 3: Mørk rose 104 1 nøste til alle størrelser
Farge 4: Gullgul 102 1 nøste til alle størrelser

Alt 2 – HVIT GENSER

Farge 1: Hvit 101 2 (2) 3 (3) 4 (5) nøster
Farge 2: Denim 105 1 (1) 1 (1) 2 (2) nøster
Farge 3: Mørk denim 106 1 nøste til alle størrelser
Farge 4: Gullgul 102 1 nøste til alle størrelser

PINNEFORSLAG

Stor og liten rundp og strømpep nr 3 og
4 Heklenål nr 3 til snorene på luen

TILBEHØR

1 knapp til genseren

STRIKKEFASTHET

22 m glattstrikk og mønster på
p nr 4 = 10 cm

28 omganger mønster på p nr 4 = 10 cm

BOLEN

Legg opp 108 (112) 124 (132) 136 (148)
m med farge 2 på rundp nr 3 og strikk 3
(3) 4 (4) 5 (5) cm rundt i vrangbordstrikk
med 2 r, 2 vr. Skift til p nr 4 og strikk 2
omganger glattstrikk, samtidig som det
på 1. omgang økes 0 (2) 2 (0) 2 (2) m
jevnt fordelt = 108 (114) 126 (132) 138
(150) m.

Strikk mønster etter diagram **A** (10
omganger). Øk på siste omgang 2 (4) 0
(0) 2 (0) m jevnt fordelt = 110 (118) 126
(132) 140 (150) m. Sett et merke i hver
side med 55 (59) 63 (66) 70 (75) m til for-
og bakstykket. Arbeidets begynnelse er i
plaggets venstre side.
Strikk videre i glattstrikk med farge 1 til
arbeidet måler 17 (19) 21 (24) 26,5 (29,5)
cm. Fell av 4 (6) 6 (8) 8 (8) m i hver side til
ermehull (2 (3) 3 (4) 4 (4) m på hver side
av hvert merke), legg deretter arbeidet til
side og strikk ermene.

ERMER

Tips: For å unngå at små fingre vikler
seg inn i mønstertrådene på innsiden av
ermet, anbefales det å tvinne trådene på
vrangen når trådsprangene er mer enn
3 m.

Legg opp 32 (32) 36 (36) 40 (40) m med
farge 2 på strømpep nr 3 og strikk 3 (3)
4 (4) 5 (5) cm rundt i vrangbordstrikk
med 2 r, 2 vr. Skift til p nr 4 og strikk
2 omganger glattstrikk, samtidig som
det på 1. omgang økes 1 m midt under
ermet = 33 (33) 37 (37) 41 (41) m. Videre
strikkes mønster etter diagram **A** (tell ut
fra den midterste m i omgangen hvor
de forskjellige størrelsene begynner),

samtidig som det økes 2 m midt under
ermet på hver 3. (2.) 3,5. (2.) 2. (2,5.) m
til det er i alt 41 (45) 45 (54) 58 (61) m i
omgangen. **NB!** Etter mønsteret strikkes
glattstrikk med farge 1, og det økes
kun 1 m på siste øknings omgang til
størrelser 2 og 4 år. Strikk til ermets måler
16 (17) 19 (24) 27 (33) cm. Fell av 4 (6) 6
(8) 8 (8) m midt under ermets (de første
og siste 2 (3) 3 (4) 4 (4) m på omgangen),
legg arbeidet til side og strikk det andre
ermet på samme måte.

BÆRESTYKKET

Sett alle delene inn på rundp nr 4:
venstre ermet, forstykket, høyre ermet
og bakstykket = 176 (184) 192 (208) 224
(240) m. Omgangens begynnelse er bak
på venstre skulder. Strikk 0 (0) 0 (1) 2 (3)
omganger glattstrikk med farge 1 og
deretter strikkes mønster med fellinger
etter diagram **B**.

Når diagrammet er ferdig strikket, er
det 88 (92) 72 (78) 84 (90) m igjen i
omgangen. Klipp av garnet og flytt
omgangens begynnelse til midt bak i
nakken. Videre skal det strikkes fram og
tilbake, så det blir en splitt midt bak.
Strikk mønster etter diagram **C** (på 1. p
felles 19 (21) 1 (1) 1 (1) m jevnt fordelt)
og deretter 5 p glattstrikk med farge 1
for rose genser og farge 2 for hvit genser.
Skift til p nr 3, strikk 1 p r fra vrangen (=
brettekant) og deretter 5 p glattstrikk til
belegg. Fell løst av.

MONTERING

Sy sammen under ermene. Brett
belegget i halsen mot vrangen og sy til
med løse sting. Strikk opp ca 8 m med
farge 1 for rose genser og farge 2 for hvit
genser og p nr 3 langs den ene siden av
splitten, strikk 1 p r fra vrangen og fell
deretter av.

Strikk tilsvarende kant på andre siden av
splitten. Bruk tråddenden i avfelling til å
lage en hempe øverst i den ene siden av
splitten (se bilde). Sy i en knapp i motsatt
side.

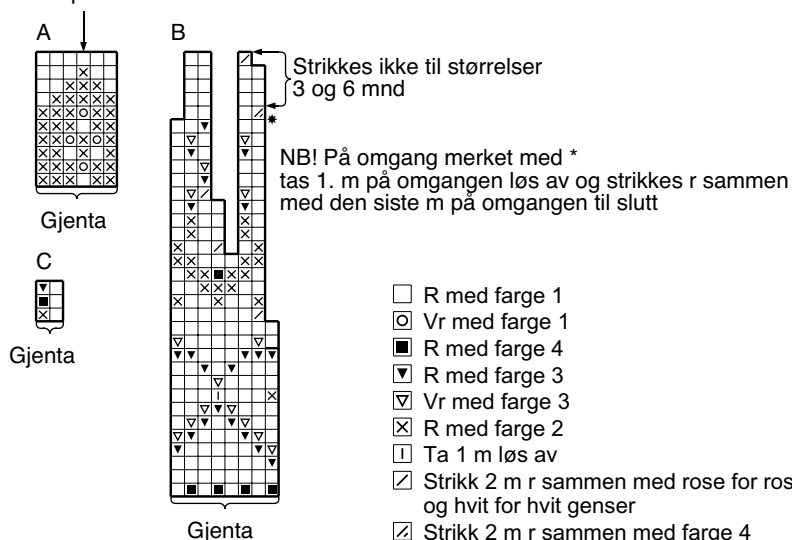
HEMPE TIL KNAPPHULL



Luen og andre strikkeoppskrifter fra
Gullungen kan lastes ned gratis på
gullungen-garn.no. Garnet kjøpes
hos faghandel, Coop, Sparkjøp,
Europris og nettbutikk.
5 kroner per kjøpte garnnøste går til
Barnekreftforeningen.

Diagram A, B, C

Midt på ermet



Nytt medlemstilbud

Gratis juridisk bistand relatert til ditt barns kreftsykdom

Tekst: Anja Haug Tronrud. Foto: Oda Hveem.

Barnekreftforeningen har nylig inngått et samarbeid med advokatfirmaet Lippestad. Et slikt tilbud har lenge vært savnet, og Barnekreftforeningen er glade for å tilby hjelp til familier som har juridiske spørsmål knyttet til kreftsykdom hos barn og ungdom.

Når et barn får kreft, rammer det hele familien. Det er en alvorlig sykdom hvor behandlingsperioden kan vare i to og halvt år eller mer. Det er da naturlig at det dukker opp en rekke praktiske spørsmål som en konsekvens av det.

Et av målene til Barnekreftforeningen er å gi familier den støtten de trenger, slik at de ikke føler seg alene. Barnekreftforeningen ønsker derfor å bistå foreldre i denne prosessen og tilbyr nå juridisk hjelp som en del av sitt medlemstilbud.

Alle medlemmer av Barnekreftforeningen kan nå få to timer gratis rådgivning fra Advokatfirmaet Lippestad, og tilbys rabatterte priser om de ønsker enda mer hjelp. I særlige tilfeller vil det også være mulig å søke om utvidet gratis bistand om det trengs.

Frykter for familiens økonomi

Denne våren har advokatene og Barnekreftforeningen samarbeidet for å lage en oversikt over rettigheter og svar på de mest vanlige spørsmålene som blir stilt.

Mange foreldre som har barn med kreft er bekymret for økonomien,

spesielt hvordan de skal klare seg når tiden for de ulike stønadene er over.

-Nå kan vi tilby hjelp til familier om hvordan de skal gå frem i situasjoner som krever juridisk ekspertise på akkurat dette området, forteller daglig leder, Trine Nicolaysen. Hun forteller at mange har spørsmål omkring pleiepenger, dekning av reiseutgifter, tapt arbeidsfortjeneste og forsikringer. Familier som trenger det kan nå få hjelp innen et vidt spekter rettsområder, sier hun.

Behov for juridisk veiledning

Barnekreftforeningens medlemmer henvender seg ofte til fagsjef Britt Ingunn Sævig med spørsmål. Flere av disse spørsmålene krever juridisk kompetanse, og derfor er tilbudet som har kommet på plass, veldig positivt for de som trenger juridisk bistand utover den informasjonen de får fra det offentlige.

Fagsjef Britt Ingunn påpeker at de som har barn og ungdom med kreft ofte har nok bekymringer å forholde seg til.

– Det er krevende å lete seg fram i systemer det er vanskelig å forstå, og

dette er en løsning vi håper kan gi dem en bekymring mindre.

Godt mottatt

Samarbeidet mellom Advokatfirmaet Lippestad og Barnekreftforeningen ble annonsert like før pinsehelgen, og Barnekreftforeningen tror det er mange som vil benytte seg av det.



Medlemstilbudet omfatter

Gratis rådgivning:

Som medlem av Barnekreftforeningen får du inntil 2 timer fri veiledning innen juridiske spørsmål med advokat/advokatfullmektig per år.

Råd og veiledning:

Tilbudet omfatter muntlige råd og veiledning per telefon. Det er også mulig å få veiledning på et møte ved advokatfirmaets kontorer i Oslo, hvis det er ønskelig.

Juridisk bistand:

Ved behov for juridisk bistand utover 2 timer, tilbys våre medlemmer bistand til en rabattert sats på kr. 1500,- ekskl. mva.

Om Advokatfirmaet Lippestad

Advokatfirmaet Lippestad eies av Geir Lippestad, og har tilsammen 12 ansatte. Firmaet har erfaring med å bistå organisasjoner, næringslivet, privatpersoner og det offentlige med juridisk og strategisk arbeid. De deltar også i styrearbeid, konflikthåndtering, prosedyreoppdrag og foredrag.

Advokatfirmaet holder til på Sehesteds plass i Oslo sentrum.

Henvendelser til Advokatfirmaet Lippestad

Vi anbefaler at du setter deg inn i saken og leser om dine rettigheter på våre nettsider før du tar kontakt.

Nett: barnekreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/

Telefon 22 94 10 20

E-post post@advokatlippestad.no.

Nett: advokatlippestad.no

Oppgi samtidig ditt medlemsnummer, slik at medlemskapet kan verifiseres.

Vennskapet gir gjenklang til barnekreftforskning



Tekst og foto: Anja Haug Tronrud.

Det er tungt å få høre at en du bryr deg om har fått kreft. Mange lurer på hva man skal si, hva man kan gjøre for å hjelpe, eller hvordan man kan være en god venn. Kristine Emilie Krüger (15) viste sin støtte til venninnen, Jenny Sehlmann (17) som fikk kreft, ved å bruke sitt musikalske talent for å samle inn penger til forskning på barnekreft.

Barnekreftforeningen møtte de to venninnene på Norges musikkhøyskole en varm sommerdag, bare timer før Kristine Emilie skulle spille avslutningskonsert med strykeorkesteret, der hun spiller fiolin.

Venninnene har kjent hverandre siden 2. klasse. Kristine Emilie er naboen til Jennys mormor i Stavern, og de to jentene tilbringer alltid tid sammen når Jenny er på besøk.

– Det er alltid hyggelig når vi treffes, selv om det noen ganger går lang tid mellom hver gang, sier jentene og ser på hverandre.

Den tunge beskjeden

I 8. klasse fikk Jenny vite at hun hadde fått ALL (Akutt lymfatisk leukemi); en form for blodkreft.

– Det var et sjokk å få beskjeden, og det gikk ikke helt inn på meg hvor alvorlig det egentlig var, selv om jeg hadde googlet meg litt frem før jeg gikk til legen. Jeg vet jo at nesten 20 % av barn som får kreft, ikke overlever, sier Jenny.

– Jeg ble veldig lei meg da jeg fikk høre at Jenny hadde fått kreft. Det var helt forferdelig. Jeg ville at det skulle gå bra med henne, sier Kristine Emilie.

Jenny forteller at det ikke var så mye rom

for å tenke etter at diagnosen var satt.

Hun ble satt på kurer umiddelbart. Første gang hun ble lagt inn på sykehuset måtte hun være der i to uker i strekk.

– Man blir ganske lei av å være på sykehuset så lenge, sier Jenny.

Ville hjelpe

Da Kristine Emilie fikk høre at Jenny hadde blitt syk, ville hun gjøre noe.

– Jeg vet at forskning hjelper, så jeg bestemte meg for å spille musikk for å samle inn penger for å hjelpe de som har kreft, sier Kristine Emilie.

Jenny foreslo at pengene kunne gå til Barnekreftforeningen.

– Det er ikke alle som vet at det er en egen forening for barn som har kreft, og barn har jo ikke levd et langt liv. Derfor er det viktig at de får støtte slik at de ikke får så mye seneffekter og at de kan få et godt liv, sier Jenny.

Kristine Emilie spiller både fiolin, piano, gitar og synger. Hun er en talentfull musiker, som også var med på Norske Talenter på TV2 i vinter. Hun er også raus.

For 15-åringen gir deler av inntekter fra spillejobber og konkurranser til Barne-

«Jeg tror kanskje at venner og familie tok nyheten hardere enn meg [Jenny]»





kreftforeningen. Til sammen har hun spilt inn over 30 000 kroner til Barnekreftforeningen. Det som blir til overs, sparer hun til fremtiden og musikkstudier.

– At Kristine Emilie har tatt seg tid til å samle inn penger og gitt så mye til Barnekreftforeningen viser hvor stort og varmt hjerte hun har, sier Jenny mens hun ser bort på venninnen.

Godt å ha en venn når man er syk

Etter Jenny fikk diagnosen ALL ble hun behandlet i 2,5 år. 1 år med intravenøse kurer, og 1,5 år med piller. Til tross for de sterke medisinene har hun klart å holde tritt med klassen sin og fått karakterer i alle fagene hun skal. Det som var vanskelig var det sosiale, understreker Jenny.

– Når man er syk i så lang tid, så er det ikke alltid like lett å være sosial. Jeg var ofte sliten og kvalm etter kurene. Det verste med behandlingene var når jeg merket at kuren sluttet å drepe kreftcellene og begynte å drepe de andre cellene, sier hun.

Jenny forteller at det var godt å ha en venn å prate med da hun var syk.

Selv om de to har travle hverdager på hver sin kant, så holder de kontakten gjennom sosiale medier.

– Ja, det verste med å være på sykehuset var faktisk at det var dårlig internett, sier Jenny og drar på smilebåndet.

Tiden på sykehuset

Til tross for dårlig internett så var det også hyggelige stunder på sykehuset.

– Jeg husker at det beste var at det var boller hver fredag, det gledet jeg meg alltid til, sier Jenny.

Jenny forteller at legene og sykepleierne var veldig flinke og tok godt vare på henne.

Den siste tabletten med cellegift

I oktober 2017 tok Jenny sin siste tablett med cellegift.

– Det var en frihetsfølelse, sier Jenny. Jenny er nå i god form og har store planer for fremtiden. Hun må fortsatt på oppfølging på sykehuset, men det blir litt færre av dem nå som hun fyller 18 år og blir flyttet over til voksenavdelingen.

Jenny har fått stor respekt for arbeidet som gjøres på sykehuset.

– Når jeg er ferdig med videregående, der jeg tar realfag, vurderer jeg å studere medisin, og kanskje bli barnelege. Kanskje jeg til og med vil bli onkolog. Jeg må tenke litt på det, sier Jenny.

Kristine Emilie ser stolt på venninnen sin. – Jeg skjønner ikke hvordan du klarer det jeg, du er veldig tøff!

Hva har skjedd i Fylkesforeningene



Foto: Irene Bratteng Jenssen.

Hordaland, Sogn og Fjordane

Staselig besøk

Ferie med mening på Meland utenfor Bergen fikk fasjonabelt besøk av statsminister Erna Solberg.

- Flott tilbud om et avbrekk i hverdagen med andre som forstår hvordan du har det, skriver statsministeren på sin Facebook-side.

Ungdomsleder utviklet App

Steffen Fløysand Berland var ungdomsleder på Ferie med mening Vest. Han har i flere år vært frivillig, og har kun gode ting å si om samlingen.

- Det er få andre steder jeg har opplevd at man så tydelig merker hvor mye det man gjør, betyr for disse familiene.

I år utviklet Berland en app for hjelpere og ledere. En stor suksess, som gav helperne mulighet til kontinuerlig informasjon om endringer og oppdateringer. Evalueringen ble også foretatt via appen.

- Det er liten tvil om at app er veien å gå, sier Steffen.





Agder:

Overnattingstur til Haraldvigen

Barnekreftforeningen Agder arrangerte i mai overnattingstur til medlemsfamilier. 24 store og små storkoste seg, og været kunne ikke vært bedre. 21 grader i vannet i mai kom som bestilt. De fikk prøve kano, kajakk, sup, robåt, og det var mange konkurranser, og selvfølgelig masse bading.

Turen ble en stor suksess, og de har allerede begynt å planlegge en tur til neste år.



Oslo og Akershus:

Sponset ferievikar til lekerommet

Lekerommet på barneavdelingen på Rikshospitalet er av stor betydning både for barn og foreldre.

Barnekreftforeningen Oslo og Akershus betalte også i år for ferievikar til førskolelærer, slik at lekerommet kunne være åpent i hele sommerferien.

Lekerommet er en frisone hvor barna slipper å tenke på medisiner og ubehagelig behandling. Førskolelærer fungerer som samlingspunkt og aktiviserer barna. Hun sørger for at barna får et avbrekk fra en ellers så tøff sykehushverdag.



Hva skjer?

01.-30 september

Barnekreftmåneden

Arrangementer over hele landet.

01. september

KK-mila

Oslo

Team Barnekreftforeningen løper for barn og ungdom med kreft, og minnes særlig de vi har mistet grunnet barnekreft. Barnekreftforeningen har stand.

31. august - 02. september

TRO, HÅP OG KJÆRLIGHET

- En fotofortelling om barn med kreft

SALT, Oslo

Barnekreftmåneden sparkes i gang med en utstilling med bilder av barn med kreft, tatt av prisbelønnet fotograf, André Clemetsen. Ett av fotografiene ble nylig kåret til verdens beste. Møt opp med hele familien. Det blir minikonsert med Catharina Chen første dagen, ansiktsmaling og aktiviteter for barna.

Se barnekreftforeningen.no/aktiviteter-og-tilbud for mer informasjon.

16. september

Løp for meg

Hele landet

Barn løper for barn til inntekt for Barnekreftforeningen. Lokale arrangement flere steder i landet. Se lopformeg.no.

19. september

Golfturnering - Goldenchild

Hauger Golfklubb, Akershus

Her får man spille sammen med kjendiser fra sport og underholdning. Våre medlemsfamilier inviteres til en hyggelig ettemiddag og muligheten til å prøve golf.

28. september

Ekstraordinært landsmøte

Gardermoen

05.-07. oktober

Sorgsamling

Hadeland hotell

Samlingen er for foreldre og søsken i skolealder som i løpet av de 3 siste årene har mistet et barn /søsken i kreft. Program for sorgsamlingen blir laget i samarbeid med ressurspersoner på Senter for Krisepsykologi i Bergen. Mål er at alle skal få et godt grunnlag til å mestre livet videre med god hjelp fra erfarne fagfolk, likepersoner og frivillige.

05.-12. oktober

Kurs for familier med kreftsykt barn

Montebellosenteret



Foto: Schutterstock

Søndag 16. september Løp for meg!

Barn løper for barn - samtidig over hele landet - i et lokalt familiearrangement for å samle inn penger til Barnekreftforeningen.

Løpet arrangeres av lokale ildsjeler - i samarbeid med Skogstad og Springtime.

Deltageravgift kr. 250,-. og alle inntekter går uavkortet til Barnekreftforeningen.

Se **lopformeg.no** for påmelding av arrangementer i nærheten av deg.



Kaffe til inntekt for barn med kreft

I september - den internasjonale barnekreftmåneden - donerer den populære kaffekjeden 1 krone til Barnekreftforeningen for hver solgte bryggkaffe. I tillegg oppfordrer Espresso House alle sine gjester til å kjøpe en gullsløyfe eller gi 10 kroner når de handler. Alle innsamlede midler går til forskning på barnekreft.

Nille selger lys til støtte for Barnekreftforeningen



Nille har i flere år støttet Barnekreftforeningen gjennom å selge gullsløyfer i september. I år selger de i tillegg dette flotte kubbelyset med Barnekreftforeningens gullsløyfe.

50 % av overskuddet per solgte lys går uavkortet til Barnekreftforeningen.

Vi håper hele Norge vil tenne et lys for barn og ungdom med kreft i september.



Kurset arrangeres i samarbeid med Barnekreftforeningen

Montebellosenteret arrangerer kurs for familier med kreftsyke barn



Målsettingen er å hjelpe familien å tilpasse seg situasjonen de er i, fremme forståelse for hverandre og styrke mestring og samspill. Kurset har spesielt fokus på søsken til det kreftsyke barn. Oppholdet er strukturert slik at barna møter hverandre i en veksling mellom lek og alvor. I alderstilpassede samtalegrupper, ledet av psykolog, hjelpes barna til å dele med hverandre hvordan de har det, hva som er vanskelig og hva de kan gjøre for å få det bedre. Kurset er tilrettelagt med en veksling mellom faglig program, aktivitet og fritid. Hovedinntak er fem uker før kursstart. Ta kontakt med Montebellosenteret for mer info om kurset.

Tlf: 62 35 11 00
post@montebellosenteret.no
www.montebellosenteret.no

**5.-12.
oktober**



Til deg

Skolemuffins

Matpakka kan fort bli stusselig. Hva med å lage en batch med sunne muffins? Oppskriften kan godt triples. Frys de ned, og ta opp det du trenger til matpakka på morgenen. Sunt, enkelt og - mmm - godt!

Grunnopskrift 16 medium muffins:

1 dl sammalt hvete
1 dl hvetemel
2 dl havremel eller malte havregryn
2 ts bakepulver
½ ts salt
2 egg (pisket)
200 g yoghurt naturell, gjerne gresk
2 dl melk
30 g smeltet smør

Fyll: Bruk det du har, og det barna liker. Rester kan godt brukes, feks etter taco.

Eksempel fyll 1:

150 g skinke i strimler, 100 g revet ost, 1/2 paprika i små biter, basilikum.

Eksempel fyll 2:

100 g finhakket spinat (stekes 1 minutt), 100 g fetaost eller Selbu blå, en neve hakkede valnøtter.



Foto: Lina Tørum.

Slik gjør du: Skru på ovnen. Bland ingrediensene i grunnopskriften. Rør inn fyllet du ønsker. Fyll muffinsformer 2/3 opp (de hever i ovnen). Stekes på midt-erste rille, 200gr. i 25-30 min.

Tips: har du en kaffekvern, kan du bruke denne til å male havregryn. Andre gode fyll: stekt bacon, sopp og timian; revet squash, løk, hvitløk, paprika og fetaost.



Bildet er hentet fra www.sparkandchemistry.com

LAG EN LYSLYKT!

Lys opp mørke høstkvelder med en hjemmelaget lyslykt. En morsom aktivitet for hele familien.

Dette trenger du til 4 porsjoner:

- Løv (fake eller ekte)
- Svampbørste
- Syltetøyglass
- Hemptråd eller snor til pynt
- Lim (Decoupagelim gir en klar effekt, skolelim gir en frostet effekt)
- Telys

Slik gjør du:

1. Dekk hele glasset med lim
2. Klistre på bladene og la det tørke (Hvis du legger silkepapir på utsiden av bladene får du en enda mer «frostet» effekt.
3. Knytt en tråd rundt kanten og lag en sløyfe. Ønsker du å gi lykten det lille ekstra kan du feste på en konge.
4. Plasser telyset oppi glasset og nyt den flotte høstgløden.

Vi vil gjerne høre fra deg!

Vi setter pris på tilbakemeldinger, ris og ros. Er det noe du savner i magasinet? Hva liker du best? Kanskje har du også en tegning, et

bilde eller en historie du ønsker å dele med oss? Alle bidrag er kjærkommen!

Bidrag sendes til redaksjon@barnekreftforeningen.no.



Maya er vår hverdagshelt!

Maya er 11 år. Hun blir i dag behandlet for leukemi på A-hus. Maya er ei morsom, blid og aktiv jente med bein i nesa. Hun elsker dyr, særlig hester og katter, og gleder seg til å fortsette som rytter når hun er ferdig med behandlingen. Maya er full av håp, og latteren sitter løst hos henne. Støtt Barnekreftforeningen, slik at Maya og andre barn og ungdommer som har kreft får en bedre hverdag.

Send sms HÅP til 02099 og gi valgfritt beløp

Vipps: 02099

Gavekonto: 7058 09 33333

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

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