

VÅRE BARN

BARNEKREFTFORENINGENS MAGASIN • 3/2018 •

Løp for meg
Med Hercules-fly
til Paris
Aksel og Linnea
lager film

Seneffekter etter kreftbehandling

Nesten 50 % av barn og ungdom som har fått kreftbehandling utvikler en form for seneffekter.



Barnekraft
foreningen

VÅRE BARN

REDAKSJON

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

Trine Nicolaysen (ansv. red.)
Britt Ingunn Wee Sævig
Anja Haug Tronrud
Eva Widing

redaksjon@barnekreftforeningen.no

DESIGN

Lina Tørum

FORSIDE

Linnea og Aksel. Foto: Frode Sandbech.

TRYKK

HG Media AS

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.

Vårt mål 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

Gaute Sars-Olsen, *leder*
Hanne Myhrvold, *nestleder*
Steffen Kildal
Lars Løkke
Bjørn Olav Søndrol
Eva Widing
Line Bergsjøbrenden (*vara*)

hovedstyret@barnekreftforeningen.no

Barnekreftforeningen har sitt sekretariat med fem ansatte 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



9

Seneffekter etter kreft- behandling



14



Foto: Marie L. Reiten

20

Innhold

- | | | | |
|----|---|----|--|
| 4 | Leder | 19 | Nytt hovedstyre i Barnekreftforeningen |
| 5 | Møt Eirik som lever med seneffekter | 20 | Løp for meg - stor suksess |
| 9 | Fakta om seneffekter | 22 | Maraton for barn og unge med kreft |
| 10 | Seneffekter: fra et legebeperspektiv | 23 | Onkel Ronny hedrer Patrick |
| 12 | Seneffekter: tilrettelegging og kommunikasjon | 24 | Skvadrontur til Paris |
| 12 | Råd ved seneffekter | 27 | Hva skjer? |
| 14 | Linnea (10) og Aksel Lund Svindal lager film | 28 | Fra fylkesforeningene |
| 17 | Team Rynkeby slår egen innsamlingsrekord | 29 | Til deg |
| 18 | Råd fra fagsjef: kommunikasjon med syke barn | | |

Leder



Barnekreftforeningen

I slutten av september ble nytt hovedstyre valgt i Barnekreftforeningen, og jeg ble ny styreleder. Nesten hele styret er nytt, og vi ser med ærefrykt på oppgavene våre fremover.

Barnekreftforeningen er en forening som består av frivillige. Våre 14 fylkesforeninger er bærebjelken i foreningen vår. Alt det flotte som de gjør og all den fritiden som brukes på dem vi er til for, er det bare å bøye seg i støvet for. Som ny leder av hovedstyret er det viktig for meg at vi tar vare på det som er bra i Barnekreftforeningen, og frivillighet er noe av det viktigste vi har.

Nå står Barnekreftforeningen foran en ny fase. De siste årene har vi samlet inn mye penger til barnekreftsaken, og som forening har vi store ambisjoner for fremtiden. Målet er at ingen barn skal dø av kreft - og at senskader skal reduseres betraktelig. Barnekreftforeningen skal være en betydelig bidragsyter og pådriver for forskning på barnekreft. Det klarer vi ikke uten gode samarbeidspartnere.

Team Rynkeby er vår aller største støtte-spiller. De har skapt et helt unikt engasjement blant sine syklister og service-medarbeidere. Ved å bruke av egen fritid og fra egen lomme, har de nok en gang syklet til Paris for å samle inn midler til oss i Barnekreftforeningen. De engasjerer seg gjennom nesten ett helt år, har fått med seg utallige sponsorer, engasjerer barn gjennom skoleløp og legger ned utallige dugnadstimer. I år slo de igjen sin egen innsamlingsrekord, og med kun noen timer på baken kunne vi i det nye styret i Barnekreftforeningen overvære seremonien der vi fikk overrasket hele 9,8 millioner! Det de gjør er imponerende og rørende!

Like rørende er historiene om de mange enkeltpersonene som engasjerer seg.

Spesielt sterkt er det når barn og ungdommer kommer til Barnekreftforeningen med penger de har jobbet hardt for å samle inn, for at kreftsyke barn skal få en lettere sykdomsperiode. Vi setter umåtelig stor pris på våre samarbeidspartnere og ildsjeler som ønsker å gjøre noe for barn og ungdom med kreft. Alle er dere gull verdt for oss. Vi håper at filmen med Linnea og Aksel Lund Svindal vil inspirere enda flere, for uten støttespillere kan vi gjøre lite.

Nå nærmer det seg jul, og 2018 har vært et år fylt av mange gleder og høydepunkt, men dessverre også sorg og fortvilelse. Vi vet at noen har mistet et barn, noen er under behandling, mens andre sliter med seneffekter. Om Barnekreftforeningen kan stille opp for dere, så vil vi gjøre det vi kan, og hos oss finner dere alltid en skulder eller tid for en prat. Dere skal være klar over at dere er i tankene våre.

Mitt ønske for 2019 er at vi skal fortsette å vokse! Vokse, slik at alle kjenner Barnekreftforeningen. Vi skal vokse på innsamlende midler, slik at det blir mer forskning på barnekreft. For vi er en forening som ønsker oss færre medlemmer.

Ønsker dere alle en god jul og et godt 2019.

Med vennlig hilsen,

Gaute Sars-Olsen
Leder hovedstyret



Eirik er friskmeldt fra kreft

- men lever med seneffekter

Eirik Woldheim Hansen (14 år) fikk lymfekreft da han bare var 6 år gammel. I dag er han frisk fra kreft, men lever med kronisk tretthet, som følge av behandlingen. Familien har sammen med skole og helsevesen klart å få Eiriks hverdag til å fungere best mulig.



Eirik har levd med seneffekter i omtrent ni år nå. Dette inkluderer seneffekten kronisk tretthet, eller «fatigue», som gjør at han ikke har like mye energi og overskudd som andre friske på hans alder.

– Jeg orker ikke så mye. Det er som om musklene ikke fungerer helt. Jeg kan ikke holde på like lenge som andre.

Selv om han har slitt med dette i mange år så sier han selv at han er blitt bedre med årene. Det sier mamma Anette seg enig i. Før kunne Eirik kun gå på skole. Han hadde ikke energi til hverken fritidsaktiviteter eller sosiale samlinger med vennene sine.

– Jeg orker å dra på fritidsaktiviteter og være med venner nå, forteller Eirik.

Redusert hverdag og skole

Anette legger til at det fortsatt er litt begrenset hva Eirik kan gjøre i løpet av hverdagen.

– Han er som regel på skolen i maks fire timer. Han spiller fotball cirka en time i uka og er med venner noen dager i uka. Det er som regel alt han orker. Mye av tiden må han bruke på å hvile og lade opp til en ny dag.

Det var ikke bare-bare for Eirik å komme tilbake på skolen igjen etter å ha vært borte en stund.

– Det var litt rart, for jeg hadde jo ikke vært der på en stund. Men det gikk veldig fint, selv om det tok litt tid for meg å hekte meg på skolen igjen.

Han forteller videre at han følte at skolen tilrettela etter hans behov, at skolen ikke var noe «kjip» fordi han vært borte fra undervisning en stund.

Anette forteller at hver høst må de, sammen med skolen, gå igjennom timeplanen og tilrettelegge fagene han skal ha. Da hender det at fag som mat og helse må fjernes til fordel for undervisning i blant annet norsk, matematikk og engelsk.

– Vi valgte bort faget mat og helse fordi det er generelt et veldig urolig fag med en del støy. Blir det mye støy og urolighet rundt Eirik så får han ikke konsentrert seg, og blir gjerne kvalm og svimmel.

For å unngå støy og uro når klassen jobber med oppgaver har Eirik fått støykanselle-



rende hodetelefoner som gjør at mye av støyet holdes borte.

Energiøkonomisering

Energiøkonomisering er nøkkelordet hun bruker når hun forteller hvordan de legger opp hverdagen til Eirik. Anette forteller at da Eirik gikk på 7. trinn orket han nesten ikke noe skole. Derfor måtte de bevisst velge bort enkelte fag og heller fokusere på basisfag. Det var en liten utfordring da Eirik også skulle kombinere konfirmasjonsundervisning.

– Vi ønsket at han skulle få være med på det som alle vennene hans også var med på, nemlig konfirmasjonsundervisningen. Så dette måtte vi faktorerer inn i timeplanen hans, og det gikk litt på bekostning av skoledagene hans. Men, det var viktig for oss at han fikk være med på noe nesten alle på hans alder også gjorde. Skole er viktig, men faglig kunnskap betyr ikke alt i livet. Hvis skolepresset blir, eller gjøres for stort, bidrar skolen med å bryte ned istedenfor å bygge opp. Da må skolehverdagen tilpasses, sier Anette.

Håndterer det veldig bra

Hvordan Eirik har greid å mestre en mer slitsom og hindret hverdag, er han litt usikker på.

– Jeg håndterte det ganske greit og aksepterte hverdagen min veldig fint. Jeg er usikker på hvordan, det bare gikk. Kanskje jeg bare er et veldig positivt menneske.

Anette nevner at Eirik har fått mye skryt for den positive tilnærmingen han har og for ulike teknikker han bruker.

– Tidligere hadde han en bamse som han snakket med om ting som var leit. Han ville gjerne snakke med bamsen før han eventuelt snakket med oss.

Eirik er også enormt dyktig på å legge bort negative tanker og vanskelige ting. Det vanskelige har fokus en kort tid. Da snakker de om det, og så legges det bort til neste gang det er behov for å ha litt fokus på det vanskelige.

– Denne egenskapen tror jeg mange barn, som har vært gjennom en kreftsykdom og behandling, har trenet opp, sier Anette.

Fotball er et lyspunkt

Fotballen har også vært noe som har holdt Eirik positivt innstilt. Han er nemlig stor fan av Liverpool, og denne interessen har engasjert mange i familien.

“hver høst må de, sammen med skolen, gå igjennom timeplanen og tilrettelegge fagene han skal ha”



“Jeg er ikke bekymret, og jeg prøver å holde meg positiv. Det vil jeg gi som råd til andre også. Hold dere positive og ikke tenk så mye på det.”

– Vi har både vært på Liverpool-kamper og reist til Liverpool. Det er mange samtaler i familien som handler om Liverpool, sier Anette.

Anette forteller at det er nettopp lyspunkter som dette som har bidratt til at familien har knyttet så sterke bånd.

Også Eirik sier at familiebandet ble sterkere da han ble syk.

– Jeg føler jeg kom ganske nær familien da jeg ble syk. Og det båndet vi har er fortsatt veldig bra, det har ikke endret seg særlig.

Ikke et smertefritt familieliv

Selv om familien har fått et langt nærere bånd og er veldig knyttet, så har det ikke vært helt smertefritt for dem. Anette forteller at familien har vært nødt til å justere hverdagen for å tilrettelegge for Eirik. Men hun legger til at de har valgt å ikke se på dette som en belastning.

– Hele familien må jo justere hverdagen. Eirik har også en tilleggsdiagnose (Diabetes type-1) som gjør at hverdagen blir styrt av seneffektene. Det gjør at ting ikke blir som det var før.

Anette forteller at siden Eirik var så ung da han ble syk, og lillebroren Andreas enda yngre, hadde de ikke etablert faste hverdagsrutiner.

– Da han ble frisk så måtte vi bare lage en rutine som passet for Eirik, og da ble det den «naturlige» rutinen vår.

Men, hun legger til at det gjør noe med deg som forelder når barnet ditt ikke makter hele skoledager.

– Det føles utrolig urettferdig.

Likevel føler de seg heldige. Gjennom Barnekreftforeningen blir de påminnet om at utfallet kunne vært langt verre. En av fem barn med kreft overlever ikke.

– Vi føler oss selvfølgelig veldig heldige når vi tenker på hvordan utfallet kunne vært.

Ressursgruppen for seneffekter

Anette oppfordrer familier i liknende situasjoner til å kontakte og kommunisere med så mange som mulig. Det er viktig å være i dialog med skolen, slik at dagene kan tilrettelegges. Barnekreftforeningen har en ressursgruppe for seneffekter, som Anette har fått mye hjelp fra. Gruppen har hjulpet henne med å

få klarhet i enkelte situasjoner, og det har vært en stor lettelse å møte andre som forstår hvordan hun faktisk har det.

– Ressursgruppen er fin å oppsøke når man er oppgitt, eller trenger å finne løsninger, sier Anette.

I dag har Anette blitt leder for Ressursgruppen for seneffekter. I tillegg til å hjelpe andre, ønsker ressursgruppen å sette fokus på viktigheten av å opprette seneffektlinikker på de fire store universitetssykehusene og at det ikke nødvendigvis skal være foreldrene som må lete etter hjelp. Som forelder kan det være svært vanskelig å vite hva som er best å gjøre i en slik situasjon.

Søsken må følges opp

Det er også viktig at søsken av kreftoverlevende får oppfølging, mener Anette. Det kan være vanskelig for både yngre og eldre søsken å opprettholde en normal skolehverdag både under og etter langvarig sykdom hjemme. Her mener Anette at skoleverket har noe å lære; søsken kan også påvirkes.

Hun legger også til at det er viktig at foreldre tar signalene til barna på alvor. – En periode så skjønnte vi ikke hvorfor Eirik var så grinete og nedfor hele tiden. Vi trodde rett og slett at han bare var vrang av seg. Men da tempoet i hverdagen ble skrudd ned, så vi en markant bedring hos ham. Ta slike signaler på alvor og følg magefølelsen som foreldre, sier Anette.

Mestring er viktig

– Det er også svært viktig at barn opplever mestring i hverdagen. Det er kanskje enda viktigere for dem enn det er for friske barn. Barn og ungdom som har overlevd en kreftbehandling, har tross alt latt alt stått på vent. Derfor er det svært viktig at de kommer i situasjoner hvor de føler at de kan prestere.

Når vi spør om Eirik er noe bekymret for fremtiden så sier han bare;

– Jeg er ikke bekymret, og jeg prøver å holde meg positiv. Det vil jeg gi som råd til andre også. Hold dere positive og ikke tenk så mye på det.

Fakta om seneffekter

I dag overlever 4 av 5 barn med kreft i Norge. Snart har 5000 barn og ungdommer levd mer enn 5 år etter kreft i barnealder. All kreftbehandling har sin pris i form av ulike seneffekter, som er et samlebegrep for forskjellige helseplager.

Tekst: Eirin Bruholt og Lina Tørum.

Seneffekter defineres ofte som bivirkninger av kreftbehandling som varer mer enn 1 år etter endt behandling og/eller nytt helseproblem etter avsluttet behandling.

Det finnes ikke noen sikre tall på hvor mange som rammes av de ulike seneffektene, men grovt sett regner en med at over 50 % av barn og unge vil oppleve en eller annen grad av fatigue.

15-30 % overlevende etter kreftbehandling får sterke seneffekter.

Seneffekter kan oppstå 10-40 år etter endt behandling og kan påvirke alle organer og systemer i kroppen.

Ikke en feil i behandlingen

Det er viktig å forstå at seneffekter er en uheldig konsekvens av en behandling som redder liv, og ikke en feil i behandlingen.

Forskning nytter

Dagens seneffekter er et resultat av gårdsdagens behandlinger, og vi er ikke godt nok kjent med seneffekter av dagens behandling. Det er derfor viktig å forske frem bedre behandlingsmetoder.

Hvilke typer seneffekter enkelte barn og ungdommer kan oppleve er avhengig av hver enkelt kreftform, hvilken behandling barnet har hatt og faktorer som alder, kjønn og gener.

Det er vanlig å skille mellom alvorlige og mulig livstruende seneffekter, og de seneffektene

som påvirker helse og livskvalitet.

Livstruende seneffekter kan være:

- tilbakefall av kreftsykdom
- utvikling av kroniske sykdommer grunnet hard behandling
- utvikling av en ny type kreftsykdom

Seneffekter som kan påvirke helse og livskvalitet kan være:

- fatigue
- smerter
- hormonforstyrrelser
- muskel- og skjelettplager
- mage- og tarmproblemer
- infertilitet
- kognitive utfordringer
- psykososiale utfordringer knyttet til angst og depresjon, tilbaketrekking i sosiale situasjoner og redsel for tilbakefall

Fatigue

En seneffekt som de fleste barn og unge sliter mest med er «fatigue», også kalt kreftrelatert utmattethet, som påvirker alle områdene i livet.

Kilder: May Aasebø Hauken, Klinikk for krisepsykologi ved Universitetet i Bergen.

Inga Maria Rinvoll Johannsdottir, overlege ved avdelingen for barnekreft og blodsykdommer, Oslo universitetssykehus.



Seneffekter er veldig vanlig etter kreft

Tekst: Eirin Bruholt og Britt Ingunn Wee Sævig. Foto: Shutterstock.

Seneffekter er noe som rammer de aller fleste etter kreftbehandling. Effektene kan være både av kroppslig, psykologisk eller sosial art. Alvorlighetsgraden varierer fra person til person. Hvorvidt det påvirker livet til personen varierer også.

Inga Maria Rinvoll Johannsdottir er overlege ved avdelingen for barnekreft og blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus. Hun har blant annet forsket på psykososiale seneffekter hos kreftoverlevende ungdom og unge voksne.

Vi har snakket med henne om seneffekter hos barn og unge.

Mange rammes

– Jeg leste nylig en amerikansk studie som sier at de hadde funnet at 99,9 % av kreftoverlevende har kroniske helseplager i en alder av 50 år, forteller Johannsdottir.

– Det kan høres ganske grusomt ut at så mange kan bli rammet av seneffekter, men ofte vil ikke pasienten selv kunne kjenne disse seneffektene.

Hun forteller videre at dokumenterte seneffekter kan være utslag på blodprøver uten at de gir symptomer.

Veldig ofte er det vanskelig å skille om helseplagene kommer av behandlingen eller om det er noe som ville inntruffet uansett.

– Ettersom det likevel er en merkbar økning av ulike helseplager blant gruppen som har fått behandling må vi kalle dem seneffekter, for vi kan ikke utelukke at det ikke har kommet av behandlingen.

Et eksempel kan være at noen må ta medisiner fordi behandlingen de har fått har påvirket for eksempel skjoldbruskkjertelen. Personen vil ikke merke store plager i livet, så lenge medisinen fungerer.

Fåtalet får mer ekstreme seneffekter

Selv om det er mange som ikke får særlig uttalte plager, eller som lever et relativt normalt liv med sine plager, er det noen som blir betydelig hardere rammet av seneffekter.

Noen vil trenge langvarig spesial-

oppfølging, og kan oppleve at livskvaliteten er påvirket av seneffektene.

Andre får plager som angst og depresjon. Dette trenger ikke nødvendigvis å bli oppfulgt av spesialist, men bør følges opp av fastlegen.

I enkelte tilfeller vil pasienter ha plager som kan vare hele livet. Men det betyr ikke at livskvaliteten nødvendigvis blir mye verre, selv om det også kan være tilfellet.

– Kronisk trøtthet, også kalt fatigue, er en seneffekt som både kan vedvare og «brenne ut». Det er ikke godt å si om noen har endret hverdagen sin til å ikke lengre legge merke til «trøttheten», eller om den faktisk «forsvinner», forteller Inga Johannsdottir.

Vanligere seneffekter

Hvilke seneffekter som blir rapportert, avhenger av både diagnose og behandling. Noen av de mest vanlige

seneffektene, som for eksempel hormonelle forstyrrelser, kan komme av at hodet, mage og skjoldbruskkjertel ligger i områder med flere sensitive organer. Når behandlingen tilsier at det må gis strålebehandling på disse områdene, kan både vekst og fertilitet påvirkes.

Hvorfor noen får visse seneffekter mens andre ikke, er det dessverre ingen som vet. Dette forskes det på, og det kan se ut som genetisk utrustning har mye å si. Men det avhenger også av andre faktorer, forteller Inga Johannsdottir. Både diagnose, hvor kreften sitter, hvilken behandling en får, og når og hvor behandlingen utføres, er alle faktorer som er med på å påvirke hvilke seneffekter som kan oppstå på et senere tidspunkt.

Trenger mer oppmerksomhet i skolen

– Nå som flere og flere overlever sin kreftsykdom, er det også flere som blir rammet av seneffekter. Derfor er det svært viktig at det blir mer oppmerksomhet rundt dette, slik at en kreftoverlevers hverdag kan bli mer normalisert, sier Johannsdottir.

Barnekreftforeningen tilbyr kurs om seneffekter rettet mot fagpersoner i barn og unges nettverk, slik at de blir mer rustet til å tilrettelegge for de som er kreftoverlevende.

Johannsdottir har selv vært foredragsholder på dette kurset, og sier at selv om sjansen er liten for at en lærer skal få en elev som har gjennomgått en kreftbehandling, er det utrolig viktig at læreren er forberedt på hva det kan innebære om det eventuelt skulle skje.

Konsentrasjons- og læringsvansker

Spesielt elever som har hatt behandling på hjernen, både ved strålebehandling og cellegift i spinalkanal, kan slite med konsentrasjonsproblemer.

– Det er aldri godt å vite om eleven uansett ville slitt med konsentrasjonsvansker, men vi ser at det er merkbare forskjeller mellom friske elever og barn og ungdom som har opplevd en kreftsykdom. Det er heller ikke lett å si om det kan skyldes langvarig behandling eller det at de har vært mye borte fra skolen og det sosiale samspillet.

Yngre barn ofte mer robuste

Statistisk sett vil yngre barn ofte takle kreftbehandlingen bedre enn eldre barn og ungdom. De som har blitt behandlet i ung alder vil ofte ikke huske at de har hatt bivirkninger som trøtthet og kvalme mens de lå på sykehuset.

– Hvis du spør et barn hva de husker fra tiden sin på sykehuset så vil de ofte huske de positive tingene. De vil nok svare at de husker at de syklet rundt på trehjuls sykkel i gangene, at de fikk besøk av klovner og at de bakte boller på fredager.

Det er en større psykisk belastning å få kreft som ungdom enn for et lite barn. En ungdom vil som oftest forstå situasjonen han eller hun er i, og forstå risikoen som ligger rundt det.

– Ungdommer er i en fase hvor de skal være med vennene sine og begynne å løsrive seg fra foreldrene. I en sykdomsperiode vil de bli avhengige av at foreldrene er der sammen med dem, og det kan være vanskelig å få utført selv dagligdagse gjøremål på

egenhånd. Over tid kan dette være en psykisk belastning for en ungdom.

Å komme tilbake kan være vanskelig

Mange ungdommer som kommer tilbake til skolen etter å ha vært behandlet for kreft kan oppleve at de sliter med å komme tilbake til vennegjengen sin.

– Kreftoverlevende har vært i en situasjon hvor de må vokse opp fortere enn andre ungdommer. De har sett en mer alvorlig side av livet, de har nesten bare snakket med voksne, og snakket et mer «voksent språk». Derfor føler veldig mange ungdommer at de ikke lengre har noe til felles med vennene sine når de kommer tilbake igjen til hverdagen. Heldigvis klarer de ofte å finne seg nye venner når de blir introduserte for et nytt miljø. Det kan være å gå fra ungdomsskole til videregående, eller å starte på høyere utdanning eller i en ny jobb, forteller Inga Johannsdottir.



Inga Maria Rinvoll Johannsdottir, overlege ved avdelingen for barnekreft og blodsykdommer, Oslo universitets-sykehus. Foto: privat.

INVITASJON TIL FAGSEMINAR OM SENEFFEKTER

Quality Hotel, Gardermoen, 24.-25. januar, 2019.

Barnekreftforeningen arrangerer kurs for fagpersoner som møter barn og ungdom som har fått kreftbehandling. Fjorårets kurs fikk veldig gode tilbakemeldinger. Deltakerne opplevde at de fikk økt kunnskap og forståelse slik at de ble bedre forberedt i møte med barn / ungdom med seneffekter.

“Er så glad for at jeg meldte meg på. Har mye mer kunnskap og forståelse for eleven og foreldre» (deltaker)

KURSET ER BEREGNET FOR:

- lærere
- barnehagelærere og assistenter
- skoleledere
- helsesykepleiere
- PPT-ansatte
- rehabiliteringsinstitusjoner
- NAV-ansatte
- andre som naturlig jobber med barn og ungdom

PÅMELDING OG INFORMASJON:

barnekreftforeningen.no/nyhetsrom

Tilrettelegging og dialog

- bedrer hverdagen for ungdom med seneffekter

Mange barn og ungdommer synes det er krevende å komme tilbake til en vanlig skolehverdag etter endt kreftbehandling. Barnekreftforeningen har møtt May Aasebø Hauken, forsker og sykepleier ved Klinikk for krisepsykologi ved Universitetet i Bergen.

Tekst: Eirin Bruholt og Lina Tørum. Foto: André Clemetsen.

May Hauken har i flere år forsket på hvilke utfordringer unge som har gjennomgått kreftbehandling, kan støte på. Spesielt har hun sett på seneffekter og hva det har å si for de psykososiale utfordringer ved å vende tilbake til samfunnet etter lang tids behandling.

Tilrettelegging er nødvendig

Elever som kommer tilbake til skolen er ofte ikke «friske» med en gang de er ferdige med behandlingen. Mange utvikler fatigue, som kan gi redusert kapasitet både fysisk og mentalt. Det kan gjøre det vanskelig å følge med på skolefaglige oppgaver gjennom en hel skolehverdag, i tillegg til lekser, fritidsaktiviteter og det sosiale livet med venner, sier May Hauken.

For en del barn blir konsentrasjonsvansker og dårlig hukommelse en del av hverdagen. De blir fortere slitne og har problemer med å følge med i timene. Hvis man føler at man har brukt opp all energien sin før lunsj, er

det ikke så rart at resten av skoledagen kan bli en utfordring.

– Derfor er det nødvendig med tilrettelegging i hverdagen for å gjøre den mindre utfordrende, forklarer Hauken.

Stor variasjon blant skoler

– Hvordan skoler tilrettelegger eller håndterer barn og unge som har hatt kreftbehandling, varierer fra skole til skole. Vi har ofte et inntrykk av at det henger sammen både med skolens kunnskap om disse barnas utfordringer, kommunikasjon og kontakt med både barn, foreldre og helsepersonell gjennom hele sykdomsforløpet, sier May Hauken.

Dessverre er det mange foreldre og barn som opplever at det er utfordrende å få skolen til å gi riktig tilrettelegging, også med bakgrunn i at skolen skal få elevene gjennom et visst antall læringsmål og krav.

– Dette er da selvfølgelig utfordrende for

“Folk tenker de er friskmeldte, og dermed friske. Det er vanskelig å få forståelse for hvordan de egentlig har det.”



May Hauken, forsker og sykepleier, Klinikk for krisepsykologi, UiB. Foto: privat.

Råd fra May når barn og unge har seneffekter:

- Ta utgangspunkt i situasjonen slik den er nå, ikke slik den var før man ble syk.
- Det er viktig å gå gjennom situasjonen til den som har vært syk, altså å vurdere elevens livskvalitet som beskrevet over, for å finne ut hvilke områder som fungerer godt, og hvilke områder det oppstår utfordringer.
- Når dette er blitt vurdert er det viktig å sette i gang tiltak for å gjøre situasjonen bedre.
- Det er også viktig å ha fokus på balanse mellom aktivitet og hvile, og søvn og ernæring.
- Selv om skolen er viktig, er det også viktig å passe på at barnet har energi til å være sammen med venner og ha fritidsaktiviteter.
- God kommunikasjon med helsepersonell som har kunnskap om barnas utfordringer er viktig. Helsepersonell kan for eksempel være barnets fastlege, kreftkoordinator eller helsesøster. Har barnet sammensatte behov, har barnet krav på en individuell plan for å koordinere disse hjelpetiltakene.

barn og ungdom som kanskje er preget av redusert kapasitet, konsentrasjons- og hukommelsesvansker, eller andre senefekter, sier Hauken.

Sosiale utfordringer

Forventninger om at alt er tilbake til det normale som før de ble syke, er en annen utfordring ungdom møter. Folk tenker de er friskmeldte, og dermed friske. Det er vanskelig å få forståelse for hvordan de egentlig har det.

Noe som også kan være vanskelig er at mange tilbringer mye tid på sykehus, og sliter derfor ofte med å holde kontakt med venner gjennom sykdomsperioden. Noen må i perioder isoleres på grunn av behandling og infeksjonsfare, som forsterker dette. Ungdom som har vært gjennom en kreftbehandling modner ofte fortere, eller på en annen måte, enn jevnaldrende. Når de kommer tilbake til hverdagen er de på et helt annet sted enn det vennene deres er. Ofte har de utviklet mer modenhet på ett felt, og mindre på andre. Det er ikke uvanlig at de opplever at de har mistet noe av sin ungdomstid, spesielt løsrivelse fra

foreldre og det sosiale, som fester, sosiale sammenkomster og liknende.

– Hvis man da har en seneffekt som fatigue blir det ikke lett å skulle kunne ta igjen tiden med vennene sine, og mange trenger tilrettelegging i hverdagen. En type tilrettelegging kan være muligheten for å trekke seg tilbake for å hvile i perioder. For mange er den største utfordringen at man ikke vil skille seg ut som «annerledes» og at ønsket om å være med venner er veldig stort, sier Hauken.

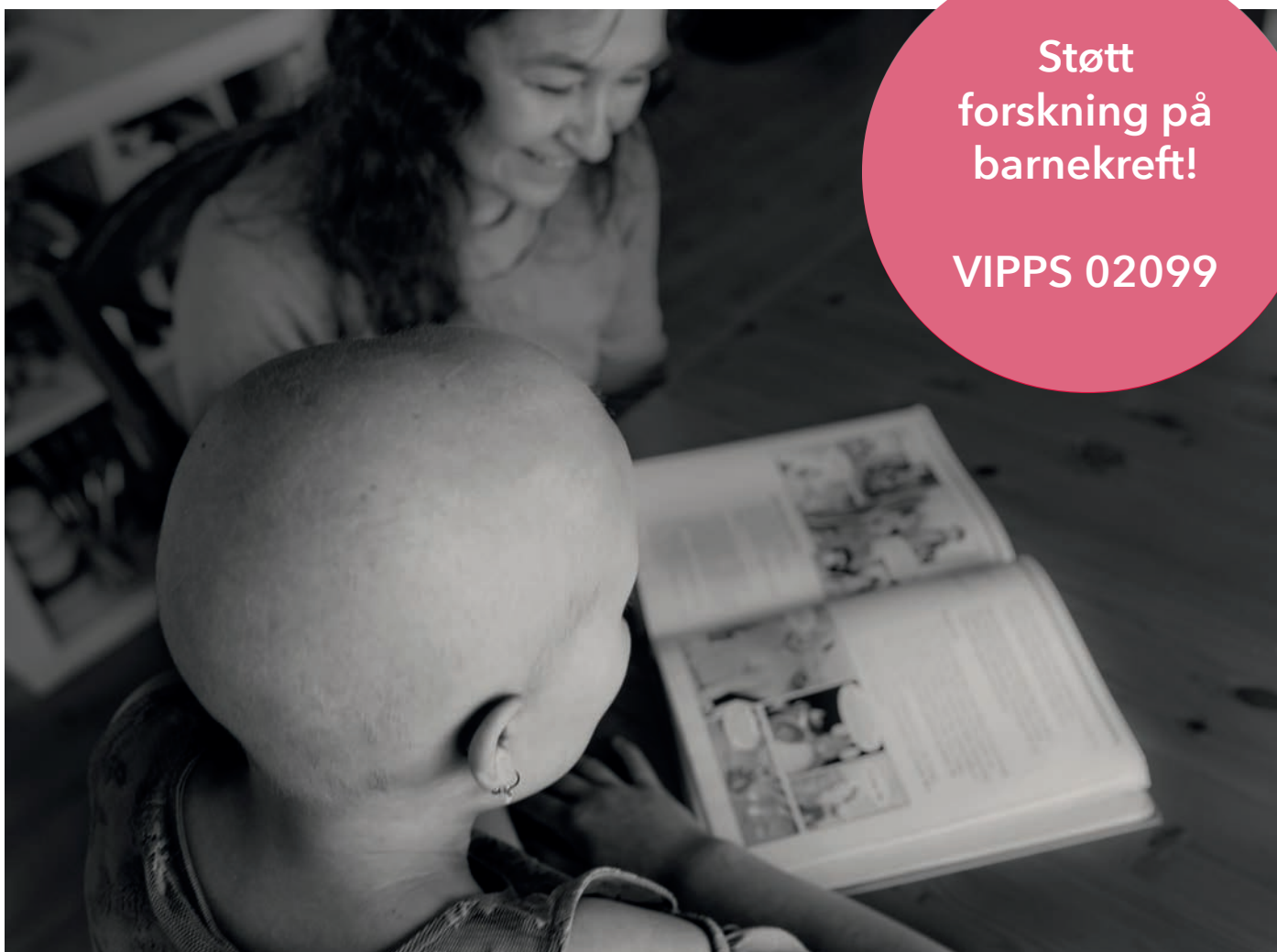
Individuell tilrettelegging

En viktig løsning er tidlig dialog mellom foreldre, barn og skole for hvordan en kan løse problemer knyttet til senefekter for den enkelte elev. Tilretteleggingen kan være muligheten til å ta pauser, prioritere hva som er viktigst i forhold til skolearbeid, ha en assistent og få tilrettelagt undervisningen.

I Norge blir barn i hovedsak fulgt opp med kontroller som vanligvis dreier seg om ulike undersøkelser for å sjekke sykdomsstatus.

– Vår forskning viser at en i tillegg til å sjekke sykdomsstatus, også bør fokusere på de ulike dimensjonene av barnas livskvalitet som består av deres fysiske og følelsesmessige funksjon, deres selvbylde, og hvordan de opplever at det fungerer i familien, med venner og på skolen. På denne måten kan en finne ut på hvilke områder barnet har det bra, noe som har en positiv innvirkning på deres overordnede livskvalitet, samtidig som en kan finne ut hvilke områder barnet opplever utfordringer og som krever tiltak, forteller May Hauken.

Alt ettersom hvilke utfordringer de sliter med, og hvilken fastlege og sykehus de er tilknyttet, så blir en del barn henvist til andre steder i hjelpeapparatet. I Norge i dag er ikke kreftrehabilitering en integrert del av behandlingsforløpet for barn, og de tilbudene som eksisterer er derfor vanligvis individuelle og oppstykket. Få rehabiliteringssentre har rehabiliteringstilbud for barn og ungdom med kreft, men det arbeides med å utvikle og forske på dette tilbudet.



**Støtt
forskning på
barnekreft!**

VIPPS 02099



Linnea og Aksel

I ny film for Barnekreftforeningen

Tekst: Lina Tørum. Foto: Frode Sandbech.

Linnea Lande (10 år) og Aksel Lund Svindal er to store stjerner som vil pryde skjermen i reklamefilmen til Barnekreftforeningen som lanseres i desember. Den ene er en kjent verdensmester i alpint, den andre er en positiv energibunt som nettopp har avsluttet siste cellegiftkur mot osteosarkom.



– Frem til hun ble syk, var hun en energisk, aktiv og kreativ jente, som var veldig, veldig sosial. Hun er glad i familie og venner og holder et høyt aktivitetsnivå, sier mamma til Linnea, Nina Lande.

Nina forteller at Linnea var hos fastlegen for et beinbrudd i armen for ni måneder siden. Fastlegen sendte henne på røntgen. Ortopeden på Bærum sykehus så at her var det noe unormalt, og utredningen begynte raskt.

– Før hun fikk diagnostisert kreft i armen,

var kreft et veldig fjernt ord, forteller Nina.

18 cellegiftkurer på 9 måneder

I mai fikk hun fjernet svulsten, og i løpet av 9 måneder har hun gjennomgått to operasjoner hvor det ble satt inn et ben fra leggen i armen til Linnea. I tillegg hadde hun 18 cellegiftkurer.

– Det har vært rart, ekkelt og litt skummelt, og jeg har savnet å være sammen med venner, sier Linnea, som akkurat har fylt 10 år.

Osteosarkom er en type benkreft

I Norge blir det diagnostisert ca. 10 nye tilfeller hvert år. Flesteparten som får osteosarkom er mellom 10 og 20 år, og svulsten er oftest lokalisert i nærheten av de store leddene i lår-, eller leggbenet, men kan også forekomme andre steder i kroppen (kilde: Barnekreftportalen).

Livet endret seg for hele familien.

Linnea har hatt kreft siden februar. Fra å være en veldig aktiv jente med mange venner og fritidsinteresser som turn og



fridrett, fikk Linnea og familien en helt annen hverdag.

– Det har blitt mange sykehusbesøk, og dette har påvirket oss alle, forteller Nina.

Linnea har vært gjennom tøffe kurer og mange kurer. Likevel har hun klart å bevare humøret, motet og stå-på-viljen.

Som følge av sykdommen og et redusert aktivitetsnivå, har det skapt rom for kreativitet. Linnea har brukt mye tid på å tegne, male, strikke, lage armbånd og, ikke minst, slim.

– Linnea følger med på «do it yourself»-videoer på YouTube, og hun lager det meste som kan lages. Hun har bevart positiviteten sin gjennom hele perioden, forteller mamma Nina.



Filmet etter cellegiftkur

Siste cellegiftkur var på samme dagen som filmopptaket med Aksel.

– Det var til veldig god hjelp for Linnea å ha filmen å se frem til. Selv om det var rett etter cellegiftkuren, var hun ikke sliten i det hele tatt. Jeg tror ikke at hun kjedet seg et sekund, sier Nina.

Linnea var med på filmsettet i hele tre timer.

– Det var gøy, og Aksel var en snill gutt, sier Linnea, som synes at det morsomste av alt var selve filmingen.

Nina forteller at Aksel var flink til å skape tillitt og god kontakt med Linnea underveis i filmingen. Linnea syntes det var veldig stas når hun fikk høre at han er verdens beste i alpinbakken.



Tilbake på skolen

I dag har Linnea så vidt begynt på skolen.

– Aktivitetsnivået må bygges opp, før hun kan ha fulle skoledager. Det er en del rehabiliteringstrening, så hun har korte skoledager, og er ellers med på det som hun har energi til, forklarer Nina Lande.

– Vi ønsker Linnea og familien lykke til videre, og takker Aksel og Linnea for at de var så positive til å stille i filmen. Vi gleder oss til å se filmen på TV i desember, sier Trine Nicolaysen, daglig leder i Barnekreftforeningen.

Team Rynkeby slo egen innsamlingsrekord for fjerde år på rad!

Tekst: Anja Haug Tronrud. Foto: Lina Tørum.



Fra venstre: Kenneth Baltzersen, Trine Nicolaysen og Lars-Espen Hansen.

Den store sjekken ble gitt til Barnekreftforeningen fredag 28. september. I år har Team Rynkeby God Morgen samlet inn svimlende 9,8 millioner kroner som skal gå til forskning på barnekreft. Barnekreftforeningen var over seg av begeistring da de fikk vite resultatet.

Det er ingen tvil om at Barnekreftforeningen er imponert over årets bragd. Det var stor applaus i salen da Country Manager, Kenneth Baltzersen røpte summen på årets innsamling.

– Når jeg ser disse menneskene som engasjerer seg 150 % i kreftsaken blir jeg fascinert og rørt, sa Baltzersen.

Feiring på Gardermoen

Overekkelsen ble markert på Gardermoen. Der var deltagere fra Team Rynkeby med sine lagkapteiner og familier samlet sammen med Barnekreftforeningen.

Ny landslagssjef til Team Rynkeby

Lars-Espen Hansen er ildsjelen som har stått bak oppstarten og veksten av Team Rynkeby siden 2013. Rett før sommeren overrakte han staffettpinnen

som landslagssjef videre til Kenneth Baltzersen, som fikk lede de norske lagene på reisen til Paris for første gang i år. Han er stolt over årets resultat.

– I år har vi hatt flere lag og syklistene har jobbet hardt, understreket Baltzersen under markeringen.

Lars-Espen fortalte til syklistene at han må klype seg selv i armen for å forstå hvilken utvikling som har skjedd siden han bestemte seg for å starte opp Team Rynkeby i Norge. Han er imponert over årets syklistere, og har stor tro på at Kenneth vil ta dette videre med ny energi og "drive".

– Kenneth er en bra arvtager, avsluttet han.

Baltzersen gleder seg til neste år og har

allerede store planer for Team Rynkeby i tiden fremover. Han røpte at det i 2019 blir hele ni lag som skal sykle til Paris.

Pengene går til forskning

Barnekreftforeningen takket Team Rynkeby på det varmeste for innsatsen under seremonien. Team Rynkeby er den viktigste samarbeidspartneren til Barnekreftforeningen og de har for femte år på rad bidratt med en betydelig sum til forskning på barnekreft. Leder i Barnekreftforeningens forskningsfond, Eva Widing, holdt innlegg om barnekreft, for å synliggjøre hvor midlene trengs.

Leder av Barnekreftforeningen, Trine Nicolaysen, forklarte at pengene skal gå til den økte satsingen på forskning på barnekreft. Målet er at alle barn og ungdommer som får kreft skal bli friske.

Råd fra vår fagsjef

Kommunikasjon med alvorlig syke barn og ungdom

Tekst: Britt Ingunn Wee Sævig.

«Det er jo litt som om at de glemte at jeg hadde et liv utenfor sykehuset»

Dette sitatet kommer fra en ung jente på 15 år som var innlagt med kreft. Hverdagen på sykehuset artet seg så uendelig annerledes enn hverdagen med skole, familie, venner og aktiviteter.

Plutselig var det sykehusavdelingen, behandlingen og bekymringer om alvorlig sykdom som var blitt den «normale» hverdag, og det vanlige livet til en ærgjerrig og aktiv ungdom kom helt i bakgrunnen.

I en hektisk sykehushverdag der livstrengende behandling står i fokus, er det gjerne ikke så rart at livet utenfor sykehuset blir glemt. Det er to ulike verdener, og så lenge en pasient er under behandling, så er det nettopp sykdommen som styrer dagens gjøremål. Det er uavhengig av om pasienten er barn eller voksen, men for et barn virker gjerne omveltningen større og kan føre til flere traumatiske opplevelser enn hos en voksen. Barn og ungdom har en

stor innlevelsessevne og de merker fort hvordan omgivelsene reagerer. Sjelden setter de seg ned for å snakke om det som er vanskelig og de er helt avhengige av kloke voksne som lytter, leser kroppsspråk og som spiller på lag med dem. Barn og ungdom tester oss voksne ut og forholder seg til oss ut fra det. De oppfører seg slik de vet omgivelsene kan takle, og for å skåne de voksne rundt seg, gir de gjerne uttrykk for at de forstår situasjonen.

Ulike former for kommunikasjon med barn og ungdom om det som er vanskelig er av stor betydning for barnets mulighet for å takle sin nye hverdag.

Når et barn får en livstruende sykdom, blir vi gjerne som voksne minnet om vår egen sårbarhet. Det at barn og ungdom faktisk kan dø av sin sykdom, er en brutal side av livet. Trygghet er en betingelse for at barn og ungdom skal vokse opp til et modent menneske. Når det rokkes ved denne

tryggheten, må samtaler bli tilpasset den enkeltes alder for å gi god og forståelig informasjon. Det kan bidra til at pasienten bevarer sin tillit til tilværelsen, selv ved alvorlig sykdom og tøff behandling.

Gjennom lek, skole, aktiviteter og en normalisering av en hektisk sykehushverdag, bidrar sykehusene til at deler av det «normale» livet flyttes inn i sykehuset. Det er med på å skape trygge rammer og en forutsigbarhet i en ellers så uforutsigbar tilværelse.

Mer informasjon fås på Foreldrerådet podcast, Rubicon, 18.juni 2018: Alvorlig syke barn - intervju med Britt Ingunn Wee Sævig



Britt Ingunn Wee Sævig

er ansatt som fagsjef i Barnekreftforeningen.

Hun er utdannet sykepleier med videreutdanning i blant annet pedagogikk og veiledning.

Britt Ingunn har i mange år jobbet direkte med barn og ungdom og deres familier som er rammet av kreft.

Som fagsjef er hun ansvarlig for Barnekreftforeningens kurs og samlinger; likepersonskurs, seneffektsseminar for familier og fagpersoner, og sorgsamlinger for de som har mistet sitt barn.

Britt Ingunn har også vært med på å etablere det nasjonale fagnettverket for sykepleiere.

Nytt hovedstyre i Barnekreftforeningen



Fra venstre: Line Bergsjøbrenden (vara), Hanne Myhrvold (nestleder), Steffen Kildal (styremedlem), Lars Løkke (styremedlem), Gaute Sars-Olsen (leder), Bjørn Olav Søndrøl (styremedlem) og Eva Widing (styremedlem).

Tekst og foto: Lina Tørum.

På ekstraordinært landsmøte den 28. september på Gardermoen ble det valgt nytt hovedstyre. En gjeng som virkelig gleder seg til å ta fatt på oppgaven.

Hovedstyret består av familiemedlemmer og støttemedlemmer i Barnekreftforeningen. Fire av medlemmene i hovedstyret har selv hatt et barn med kreft, en har mistet og tre har barn som er ferdigbehandlet. Felles for alle er kunnskap og erfaring med barnekreft. Utenom sitt verv har dagens styre erfaring fra næringsliv med ledelse, økonomi, barneonkologi, sykepleie, organisasjonsutvikling, salg, markedsføring og frivillighet.

Gaute Sars-Olsen er ny leder

Gaute tok over stafettpinnen som leder i Barnekreftforeningen etter Elisabeth Fjukstad. Han håper å kunne gjøre foreningen enda mer synlig for folk og politikere.

Gaute er støttemedlem i Barnekreftforeningen, og har en nevø som har hatt kreft. Han har de siste 15 årene sittet i styret i Røde Kors, både i lokallag, fylkeslag og nasjonalt. I tillegg er han veileder for lederutviklingsprogrammet som Røde Kors har utviklet for sine frivillige ledere, og han har vært mentor i Norges Røde Kors sitt mentorprogram.

Vi ønsker Gaute og resten av styret lykke til med de viktige vervene. Samtidig takker vi avgått hovedstyre for tiden og innsatsen de har lagt ned.



Løp for meg

- suksess til gjentakelse!

Tekst: Lina Tørum. Foto: Lene Jeanette Bekkevold, Cecilie Hegge og Elizabeth J. R. Brødreskift.

16. september deltok flere tusen barn, fra Svalbard i nord til Songdalen i sør, på Løp for meg. Målet var å samle inn penger til Barnekreftforeningen. Tilsammen klarte de å samle inn over 700.000 kroner!

Drivkraft og arrangør av Løp for meg var Springtime, og Skogstad var hovedsponsor. Alle som deltok fikk en t-skjorte og medalje. Mange steder stilte hele familien opp, og på flere av arrangementene ble det mat, drikke og underholdning, i tillegg til løpet.

Engasjerte lokalsamfunnet

Løp for meg ble arrangert i hele landet, fra små bygder på bortgjemte steder, til de største byene. Det ble alt fra mindre og koselige løp, til store løp som engasjerte hele lokalsamfunnet. Løpsinformasjon ble delt på sosiale medier, og i noen tilfeller i lokalpressen. Fellesnevneren var at arrangører var privatpersoner og lokale ildsjeler, det ble samlet inn penger til Barnekreftforeningen, og at barn løp for barn.

Løpet i Leksvik i Trøndelag hadde flest påmeldte, med hele 402 deltakere. Omtrentlig halve bygda stilte opp. Engasjementet var stort!

Lokale ildsjeler

Mange lokale ildsjeler fikk med seg

lokale sponsorer for å gjøre dagen best mulig.

I Nord-Odal stilte lokale sponsorer med grillmat, drikke og frukt, og en sekk fylt med stæsj.

– Alt var gratis, og selv om deltakeravgiften var 250 kroner, fikk de mye igjen for pengene, sier Lene Jeanette Bekkevold, en av arrangørene bak løpet. For å gjøre dagen spesiell, hadde de fått med seg Donald, Langbein og Minnie Mus, som løp sammen med barna. Og de tok selvfølgelig ikke en krone for det.

– Det var til og med en tryllekunstner og barne-zumba. Hele dagen var veldig morsom! utbryter Amalie Bekkevold, 6 år, med en smil om munnen.

Amalie var medarrangør for løpet, og hadde sin egen stand der hun solgte hjemmelagde armbånd for å samle inn penger til Barnekreftforeningen. I tillegg til engasjementet på Løp for meg, har hun brukt over et halvt år på å selge hjemmelaget kunst og kaker til inntekt for barn og ungdom med kreft.

– Dette var gøy, sier mamma Lene Jeanette, og vi skal garantert arrangere Løp for meg igjen til neste år. Da skal vi være enda mer frempå, slik at vi får med enda flere barn!

Kommet for å bli

Årets Løp for meg har vært et prøveprosjekt. Engasjementet har vært stort, og det er ikke vanskelig å se at det er kommet for å bli.

– Det som er unikt med Løp for meg, er at det er barn som løper for barn, sier daglig leder i Barnekreftforeningen, Trine Nicolaysen.

Hun forteller at de begynte å bli nervøse en uke før løpet, for det var få påmeldte. Men så raste påmeldingene inn det siste døgnet, og tilsammen fikk Barnekreftforeningen inn over 700.000 kroner!

– I tillegg er det mye på vipps. Vi er overveldet! sier Nicolaysen.





Ildsjeler løper maraton for barn og ungdom med kreft

Tekst: Anja Haug Tronrud. Foto: privat.

Jan Billy Aas (36) løp sitt 100. maraton og Ronny Kristiansen (29) løp sitt 50. maraton for Barnekreftforeningen. De er offisielt Norges yngste maratonløpere med denne rekorden.

I sommer arrangerte Jan Billy og Ronny fra Kråkstad et løp til inntekt for Barnekreftforeningen. Over 240 personer deltok. I oktober holdt de et restmaraton, slik at de fikk brukt opp startnummere og medaljer som var til overs.

Deltakerne kunne velge mellom 400 m, 750 m bakke trim, halvmaraton (21,1 km), helmaraton (42,2 km) og et ultraløp på hele 50 km. Uansett distanse ga de 50 kr. per deltaker til Barnekreftforeningen.

Engasjerer selv de yngste

Det er ingen tvil om at brødrenes engasjement smitter over på andre. Fjorårets syvendeklassinger donerte penger fra Cafésalg på Hebekk skole og to andreklassinger på skolen solgte steiner og tyggegummi for å hjelpe til.

– Jeg ble så rørt når de ga meg konvoluttene med pengene de ville gi til Barnekreftforeningen, sier Jan Billy.

Vil ikke sitte igjen med penger selv

Ideen om å gi pengene til Barnekreftforeningen, ble til under et slag monopol med brødrene våre, forteller Jan Billy. Brødrene hadde for lenge siden bestemt seg for at de ville gi en tredjedel av startkontingenten til en viktig sak.

– Da Roar, broren min, foreslo å gi pengene til Barnekreftforeningen, var svaret umiddelbart ja. Det var ingen tvil om det, sier Jan Billy.

Barn fortjener en god start på livet

– Det er viktig at barn får en god start på livet. Det er derfor vi valgte Barnekreftforeningen, sier Jan Billy.

– Klarer man å forebygge barnekreft, er det veldig bra og det vil vi gjerne bidra til.

Stor suksess

Jan Billy forteller at løpene skaper et godt miljø og at det viktigste er å fullføre. Tider

og plasseringer er bare bonus.

– Jeg hadde med meg et fantastisk team i år og vi fikk bare gode tilbakemeldinger. Det eneste negative var været, men det er jo ikke vår feil, sier han og smiler.

Sist i mål ble klovnen Melvin Tix. Klovnen Melvin skapte stor glede for de andre deltakerne, og Jan Billy mente at den som kommer sist i mål er like viktig som den som kommer først. Derfor fikk også han den samme pokalen som vinneren.

Jan Billy donerte sine egne bursdagsgaver til innsamlingen, fikk hjelp fra store og små og er stolt av å ha samlet inn over 45 000 kroner.

Vi håper andre lar seg inspirere av Jan Billy og Ronny og tar på seg løpeskoene.

Onkel hedrer avdøde Patrick (12) med kjendisgolf

Tekst: Anja Haug Tronrud. Foto: Anja Haug Tronrud, Trine Nicolaysen og Ronny Hermansen.

Onkelen til Patrick, Ronny Hermansen, er en ildsjel av de få. Da nevøen hans fikk kreft, startet Ronny en innsamlingsaksjon til Barnekreftforeningen som han kalte «Golden Child». Prosjektet hans endte med kjendisgolf-turnering, en film om barnekreft, hilsen fra statsministeren og over 250 000 kroner til forskning på barnekreft.

Patrick var bare 10 år da han fikk den brutale beskjeden om at han hadde en ondartet svulst i leggen. Den aggressive kreften spredte seg til skjelettet og lungene til tross for at Patrick hadde amputert benet. 11. juli i år døde han, bare 12 år gammel.

Historien om Patrick rørte familie, venner, lærere og medelever. Onkel Ronny, som han blir kalt av de fleste rundt seg ville benytte situasjonen til å gjøre noe positivt.

– Når noe slikt skjer, så ville jeg fortelle verden om barnekreft. Det er alt for lite fokus på denne saken og gullsløyfen er ukjent for mange. Jeg ville være en stemme for foreldrene til Patrick som går gjennom den vanskeligste tiden i livet sitt, forteller Ronny til Barnekreftforeningen.

Startet med en fiskeflue

Onkel Ronny er aktiv fisker på fritiden, og han bestemte seg for å lage prydflyen «Golden Child» til inntekt for Barnekreftforeningen.

Onkel Ronny hadde flere gode ideer. Etter hvert fikk han med seg en rekke kjendiser på Hauger Golf til turnering til minne om Patrick.

Kjendiser sto i kø

John Carew, Lasse Kjus, Kjetil André Aamodt, Bent Stiansen, Emil Hegle Svendsen og Hallvard Flatland er bare noen av kjendisene som stilte opp for familien. Ulike sponsorer sponset hvert sitt golfhull og til sammen fikk saken stor oppmerksomhet. Både NRK og TV 2 dukket opp.

Minnekonserter med takk fra Erna

Engasjementet har spredt seg. Maura skole, der Patrick var elev arrangerte en minnekonserter i høst. Erna Solberg sendte en filmhilsen til skolen og alle som har samlet inn til «Golden Child»

– Jeg traff Patrick før sommeren, og da lette vi etter Pokemons på Rikshospitalet. Det er så viktig at dere er med å samle inn penger til denne saken så vi kan gi et enda bedre tilbud og forske mer på kreft hos barn, forteller Solberg i filmen.

Ronny er rørt over alle som har engasjert seg for saken og for nevøen.

– Selv om Patrick hadde et kort liv, så ga hans liv et avtrykk for fremtiden!





Skvadrontur

- med Barnekreftforeningen i Herculesfly

Luftforsvaret hadde i oktober med 95 familier som er rammet av barnekreft til en uforglemmelig tur til Paris.

Tekst: Tonje Randisdatter Tunstad, Barnesykepleier UNN Tromsø. Foto: Kristian Heggestad.

4. oktober 2018. Det er 4 grader og regn i Tromsø, og en boblejakkedelt gjeng står utenfor hovedporten på Langnes og venter på å gå inn i en buss. Den bussen skal ta oss til et Hercules-fly(!), som i sin tur skal ta oss med til Paris(!) der vi skal være en hel, deilig helg.

De reisende er glade, spente, trøtte og/eller kalde voksne og barn med én, brutal ting til felles: barnekreft. Fåtalet av oss jobber med det og er med som frivillig helsepersonell eller gjennom Barnekreft-

foreningen; de fleste i forsamlingen lever med det.

Familiene som nå skal legge ut på tur inkluderer alle et barn som har eller har hatt kreft, og nå skal altså et militærfly frakte hele gjengen på 95 stykker på helgetur til Disneyland, Paris. Helt gratis. Og allerede der, på flyplassen, kjenner jeg den. Klumpen i halsen som er med hele turen, litt til og fra i styrke, men alltid tilstedeværende. På flyet og i parkene og i byen, blandet med takknemligheten. Tenk

at vi får lov å være en del av dette!

For er det noen som fortjener en tur i militærfly til Paris, må det være den gjengen Luftforsvaret og Barnekreftforeningen har fylt dette flyet med.

For blant oss finnes det familier som har grått nesten like mye som de har ledd. Som har måtte være på sykehus nesten like mye som de har fått være hjemme. Som ikke har kunnet reise på ferie på lenge, og som er blitt vant til å måtte



Skvadrontur

Hvert år tar Luftforsvaret med seg familier som er rammet av barnekraft på tur med Skvadronflyet Hercules. Barnekreftforeningens fylkesforeninger arrangerer turene, og det rulleres slik at de ulike fylkesforeningene har tur hvert femte år (følger helseregionene sør, øst, vest, nord og midt).

Ideen til tur med Hercules-fly kom fra en ansatt i 335-skvadronen som fikk et barn med en kreftdiagnose. Med egen erfaring som far til et barn med kreft ønsket han å gjøre noe for andre i samme situasjon. Tur med Hercules-flyet var dermed etablert og gjennomføres årlig.

Målgruppe:

1. Barn og ungdom under behandling, og deres familier
2. Familier til barn og ungdom som har mistet søsken i kreft de siste to år.

Reiseledere er en likeperson fra Barnekreftforeningen og en helsearbeider (sykepleier og/eller barnelege med erfaring fra barnekraft). I tillegg følger selvfølgelig mannskapet fra forsvaret.

forandre planer, utsette hytteturen, bursdagsfesten, tacofredagen, hverdagen. Barn som har eller har hatt kreft, må venne seg til en annerledes hverdag. Søsken må tilpasse seg at mamma og/eller pappa må være borte fra dem i lange perioder av gangen. Mammaer og pappaer blir verdensmestere i å snu på femøringen.

Det finnes familier som lever i en unntakstilstand de fleste av oss andre lever i velsignet uvitenhet om. Det er disse familiene som nå legger ut på eventyr til Paris. Noen av barna som er med er blitt helt friske. Noen ble skrevet ut fra sykehuset på morgenen avreisediten.

Det høres ærlig talt galimatias ut. Men galimatias av den gode typen.

Hercules-flyet som bærer navnet Idunn og skal frakte oss til Paris har dunkel belysning, ganske ukomfortable seter og er en ganske bråkete dame. Ved turens start er det så kaldt i flyet at vi på sykepleier-

benken går gjennom hva vi har med oss av alminnelig forkjølelsesremedier. Likevel er ansiktene på benkeradene rundt oss ikke til å ta feil av. Vi har varme klær, doble hørselsvern og et skikkelig barskt privatfly til Paris! De spente smilene i både store og små ansikt sier alt – dette er bra greier!

Og så... blir det bare bedre.

Vi får helgepass til både Disneyland og Disney Studios, vi får mer mat enn vi klarer å spise og dessert til alle måltider, vi får bade i basseng og ta karuseller, vi får sett enorme parader og et helt magisk fyrverkeri, og jeg lover deg: de ansiktsuttrykkene der, de glemmer jeg aldri; Smilene. Han som ikke har vondt når han tar karusell. Hun som fikk to prinsessekjoler og kommer til å leve utelukkende i de to plaggene i all uoverskuelig fremtid. Han som har snakka om Mikke Mus lenge og som endelig fikk møtt ham. Han som var på middagsdate med Minni. Hun som egentlig ikke turte å ta den største bergog-dalbanen, men som turte likevel. Disse helt vanlige kidsa, i helt uvanlige

livssituasjoner, som opplever så urettferdig mye vondt, og som for en gangs skyld er heldige. De som får være skikkelig glade, i Disneyland, i en Hercules, sammen med familien sin. De fortjener det. Det er ikke rart den klumpen i halsen er lett tilgjengelig gjennom hele turen. Det er sterk kost med fine dager og strålende smil.

For det er ikke bare en helgetur, en fin opplevelse blant andre fine opplevelser. For noen er det den første ferieturen etter alvorlig sykdom. For noen er det den lengste turen hjemmefra på veldig lenge, kanskje hele livet, og for noen er det egentlig mye lenger bort fra sykehuset enn de egentlig hadde trodd at de turte. For noen er det noen som mangler på tur. For noen er det den første ordentlige ferien etter at sykdommen kom. For noen er fine dager og strålende smil alt de har ønsket seg, veldig, veldig lenge.

Halloween på Rikshospitalet!

Tekst og foto: Anja Haug Tronrud.

Vår gode samarbeidspartner, Nille, har nok en gang pyntet til Halloweenfest på Rikshospitalet.

Gleden var stor da barna på Rikshospitalet fikk se lobbyområdet på sykehusets barneavdeling. En stor heksegyte med frostrøyk satte stemning på lokalet som var pyntet med skumle halloweeneffekter. Mange barn stilte i tøffe kostymer. Nille hadde med ekstra kostymer og ansiktsmaling, og det ble full fest med knask og musikk. Noen av barna kom rullende ned i senga si, eller i rullestol. Men alle hadde et smil om munnen.

Feiringen ble stelt i stand i samarbeid med fritidsklubben på Rikshospitalet. De hadde hyret inn levende Star Wars-roboter.



– Dette er årets høydepunkt. Vi i Nille syns det er flott å kunne bidra til å gjøre dette for barna som er på sykehuset og ikke får deltatt på Halloween hjemme. Alle skal få være med, sa Nilles ansatte.

Vi takker Nille, for en minnerik kveld hvor barna fikk leve seg inn i fantasien, i hvert fall et lite øyeblikk.

Gullungen garn hele året

Gullungen garn ble laget for Barnekreftforeningen av House of Yarn, og skulle opprinnelig kun selges i september. Nå skal garnet selges hele året!

Det populære garnet kan kjøpes på butikker i hele landet, på faghandelen og på nett.

For hvert solgte garnnøste går 5 kroner til Barnekreftforeningens arbeid. I løpet av september ble dette et generøst bidrag på hele 477 800 kroner til Barnekreftforeningen.

Oppskriftene kan lastes ned gratis på nettsiden gullungen-garn.no.



Gi en julegave med mening

Vil du gi en gave på vegne av noen du er glad i?

Nå kan du bestille julekort "i stedet for en gave". Vi sender kortet til din adresse slik at du kan gi gavekortet selv. Vi kan også sende kortet direkte til den som får gaven.

Bedrifter kan også gi gaver til Barnekreftforeningen.

Les mer om våre gaveløsninger på barnekreftforeningen.no/jul



Hva skjer?

24. - 25. januar

Fagseminar om seneffekter
Gardermoen

Når et barn eller en ungdom som har hatt kreft kommer tilbake til barnehage / skole, står fagpersoner ofte overfor nye og ukjente utfordringer. Barnekreftforeningen holder fagkurs om seneffekter for alle som møter barn og ungdom i hverdagen knyttet til skole og barnehage.

26. - 27. januar

Ledersamling
Hurdalssjøen

Alle ledere i Barnekreftforeningens fylkesforeninger møtes.

15. februar

Den internasjonale barnekreftdagen

Barnekreftforeningen annonserer tildeling av utlyste forskningsmidler. Denne dagen blir det også markeringer over hele landet med stand og besøk på sykehus.

16. februar

Kroppskunst mot Barnekreft

Tatoveringsstudioer over hele landet markerer barnekreftdagen ved å tatovere små motiv til kr. 500,- til inntekt til Barnekreftforeningen.

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



3. mars

World Cup på Kvitfjell

Medlemmer i Barnekreftforeningen inviteres som VIP-gjester.

5. - 7. april

Landsmøte
Østlandet

25. - 26. april

Fagnettverkssamling
Montebellosenteret



HAR DU LYST TIL Å REISE PÅ LEIR TIL IRLAND?

Dato: 12. til 18. august, 2019.

Barnekreftforeningen er så heldig å ha fått plass til 5 barn i alderen 11 til 15 år i Barretstown. Alle utgifter blir dekket.

Barretstown er et leirsted som har spesialisert seg klinisk og psykologisk for å holde leir for barn som både lever med, og har hatt alvorlig sykdom. De jobber etter en terapeutisk rekreasjonsmodell som er anerkjent av både barneleger og psykologer over hele verden. Gjennom en morsom, aktivitetsbasert prosess med utfordring, suksess, refleksjon og oppdagelse, er målet at barna skal oppleve mestring og finne nye sider hos seg selv.

Barnekreftforeningen har tidligere hatt et samarbeid med Barretstown. Alle deltakerne våre ga da uttrykk for at de hadde et stort utbytte av å være sammen med andre i samme situasjon fra hele Europa.

For søknadsskjema og spørsmål: kontakt fagsjef i Barnekreftforeningen: bis@barnekreftforeningen.no innen 31. desember, 2018.



BARRETSTOWN
a seriousfun camp

FAKTA:

- To erfarne sykepleiere fra Norge, håndplukket for oppgaven, ledsager under hele reisen og oppholdet
- Barretstown har 24 timers kontinuerlig oppfølging av hvert barn slik at du hele tiden skal være sikker på at barnet ditt er i trygge hender
- Ansatte på Barretstown har lang erfaring, og sammen med en stab av opplærte frivillige, utgjør de det faste teamet som ditt barn vil møte
- Tolkere vil til enhver tid forklare på norsk, og forsikrer seg om at barna forstår alt som blir sagt
- Leirstedet har et eget medisinsk senter hvor det er lagt til rette for å ta vare på mindre skader og generelle pediatriske problemer. Ved behov, har senteret direkte kontakt med et sykehus i Dublin, ca 40 minutter unna
- De som ønsker å reise, må ha en sjekk av behandlende lege i Norge, som skal fylle ut et skjema før godkjenning og avreise. Fristen for å returnere skjema er februar 2019

Les mer: barretstown.org

Hva har skjedd i Fylkesforeningene



Foto: Susanne Knip

Oslo & Akershus:

Oscarsborg- dagene

I høst arrangerte Ås Malteserlag *Oscarsborg-dagene* - et arrangement for barn og ungdom rammet av kreft, med familier. Det ble grilling og lek, og dagen ble et hyggelig avbrekk i, for noen, en tøff hverdag. Mange lokale firma stilte opp for å gi fine opplevelser.

Røde Kors hadde opplæring i førstehjelp, og det var mulighet for RIB-båttur og tur med helikopter. I år var det et nytt helikopter med plass til hele seks passasjerer. Alle som ville fikk være med på en tur!

– Det var bare sååå spennende - og ekstra spennende når jeg fikk sitte foran, med vindu til og med under meg!, sier Saline, når hun kommer jublende ut fra helikopteret.



Foto: Eldbjørg Bråten

Oppland:

Kreativ stand

Barnekreftforeningen Oppland hadde stand på CC Gjøvik og Amfi på Raufoss i barnekreftmåneden september. På Raufoss sto de utenfor Nille, som hadde pyntet butikken med gullballonger og gullsløyfer.

Sammen med elever fra valgfaget "innsats for andre" ved Reinsvoll ungdomskole, fortalte de om Barnekreftforeningen, og hva støtten de mottar brukes til. De delte ut brosjyrer, solgte sløyfer, bånd og hadde bøsser. Barn kunne besøke standen og fargelegge tegninger. Tilsammen fikk de inn rundt 15.000,- totalt på bøsser i september.



Foto: Anette I. Nordheim



Agder:

Tur til Legoland

7. - 9. september var 103 små og store fra Barnekreftforeningen Agder på tur til Legoland. Vi dro avgårde tidlig fredag morgen med to busser. Super speed 1 tok oss over Skagerrak, der vi koste oss med god frokost. Så ble det busstur til Billund og Legoland.

I Billund bodde vi i Ninjago-hytter i Legoland Village, ca 10 min gange fra Legoland. Noen utforsket Legoland, noen sjekket ut Lalandia, mens noen slappet av på hyttene, før det var felles middagsbuffé på kvelden.

Lørdag våknet vi til høljregn, men heldigvis ble det bedre utover formiddagen, og vi kunne innta Legoland. Der fikk små og store utfolde seg hele dagen, med en felles lunsjpause. På kvelden var det igjen felles middagsbuffé, før det ble leker for små og store, og ungdommene fikk spilt litt minigolf. Søndag var returday med buss til Hirtshals og Super speed 1 videre hjem.

Leder i Barnekreftforeningen Agder, Anette I. Nordhaug forteller at en slik tur er veldig viktig for alle medlemmene,

både de som er under behandling, ferdigbehandlet, med seneffekter og de som har mistet.

– De får være sammen med andre som vet hva man har gjennomgått, små og store. De får også en "pustepause" fra hverdagen, som kan være nokså krevende. Som en ungdom, med flere seneffekter, sa til meg; "endelig kan jeg være meg selv, jeg trenger ikke å ha på maska og ingen spør om hvorfor jeg må ta pauser", forteller Anette.



Foto: Frode Tilseth

Møre og Romsdal:

Bidrag via containere

Fylkesforeningen i Møre og Romsdal har opprettet samarbeid med Stranda-bedriften Fileks. Fileks har kleskontainere der en del av midlene går til Barnekreftforeningen. Månedlig utbetaler bedriften en pen sum per container, og i dag er det hele 163 stk! Etter vår mening er dette de peneste kleskontainerne som finnes.

Samarbeidet starta sommeren 2017 ved at Plamen Petkov, daglig leder i Fileks, tok kontakt med Barnekreftforeningen Møre og Romsdal. I tillegg til midler per container, hjelper alle de ansatte til på fylkesforeningens arrangementer. Takket være støtten kan de ha flere lokale tiltak til barn og ungdom med kreft. I tillegg er også gjenbruk bra for miljøet. En slik lokal samarbeidspartner er gull verdt for fylkesforeningen!

Til deg

Lag et konglereinsdyr

Naturen er full av materialer som kan brukes til å lage forskjellige kunstprosjekter. Bare kreativiteten setter grenser. Ta med barna og plukk kongler og greiner.

Materiale til reinsdyr:

Stor konge til kropp og liten til hode

Kvister til bein og gevir

Lim, glitter, maling.

Slik gjør du: Mal de forskjellige delene med sølvmalingspray.

Her er det brukt sølvfarget glitterlim til gevir og rødt glitterlim til nese. De forskjellige delene festes med lim. Bruk hullmaskin til øyne, og tegn på pupiller.



Idé og foto: Lina Tørum

Sunnere cakepops

(Hver oppskrift gir ca 10 cakepops)



Oppskrift og foto: Anja Haug Tronrud

Fyll 1 – snømann

2 dl kokosmasse

1 dl mager kesam

1 ts vaniljesukker

1 dl oppmalte mandler og litt sitron

50 g hvit sjokolade

Bland sammen til en masse med skje.

Fyll 2- reinsdyr

2 dl malte salte peanøtter (evt usaltet).

1 dl havregryn

10 dadler (uten stein)

1-2 ss sukrin gold, evt. 2 ss honning

Litt salt

1 ss smør

50 g mørk sjokolade

Slik gjør du:

1. Rull massen sammen til små boller og frys i ca 1 time
2. Smelt sjokoladen og dypp en pinne i sjokoladen og stikk dem inn i kulene
3. Pynt kulene med sjokolade og valgfri pynt. Bruk for eksempel marsipan/fondant til å lage nese og øyne.

Del med oss!

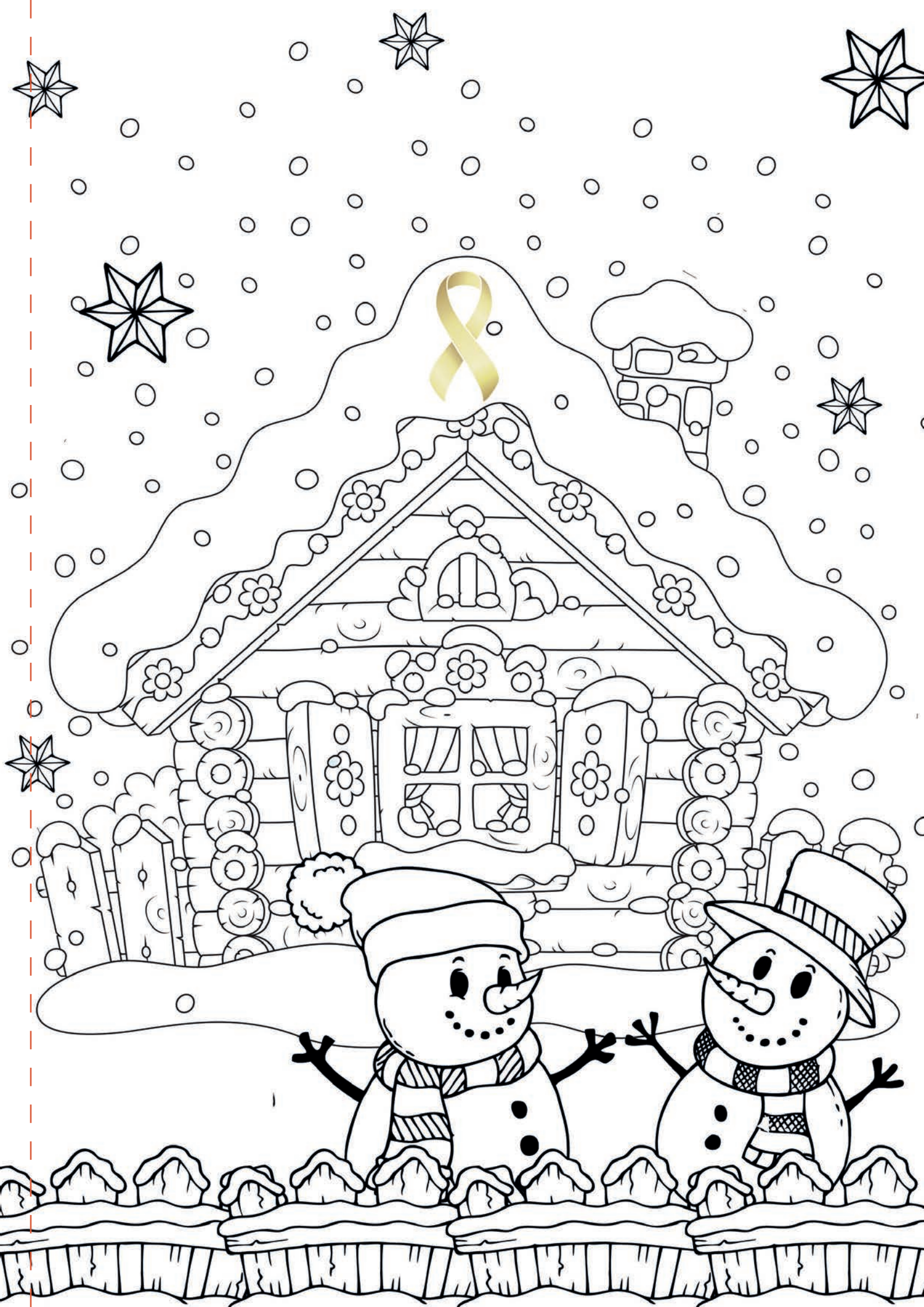
VI ØNSKER OSS BIDRAG TIL MAGASINET.
Gjerne personlige historier relatert til barne-
kreft. Ta kontakt. så kan vi skrive historien din.

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.



Gi en gave

Vil du være med på å forandre livet til barn og ungdom med kreft og deres familier? Målet vårt er at ingen barn skal dø av kreft. Din gave kan gi liv!!

Send sms HÅP til 02099 og gi valgfritt beløp eller vipps oss på 02099.



Barnekreftforeningen



Møt Aurora

Aurora har blitt friskmeldt fra kreft, etter å ha blitt behandlet i 2,5 år.

Hun er ei aktiv jente med glimt i øyet som liker å spille fiolin.

Gi håp til andre barn som har kreft, slik at de også kan oppfylle sine hverdagsdrømmer.

Sms HÅP til 02099 / Vipps 02099

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