

VÅRE BARN

BARNEKREFTFORENINGENS MAGASIN • 3/2019 •

Tema: sorg

Parterapi

**Ungdomsleir
i Irland**

Med Luftforsvaret til Paris

I tradisjon tro, fikk familier rammet av barnekraft bli med Luftforsvaret i Herkulesfly til Euro Disney.



Barnekraft
foreningen

VÅRE BARN

REDAKSJON

Lina Tørum (red)
lina@barnekreftforeningen.no
Tlf. 97 577 620

Trine Nicolaysen (ansv. red.)
Britt Ingunn Wee Sævig
Merete Romestrand

redaksjon@barnekreftforeningen.no

DESIGN

Lina Tørum

FORSIDE

Agnes Værø var med på Skvadronturen til Paris.
Foto: Svein-Are Tollås, SALT studio

TRYKK

HG Media AS

Opplag: 8900

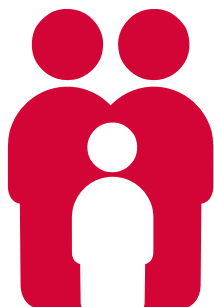
BARNEKREFTFORENINGEN

Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo

Besøksadresse:
Tollbugata 35, 0157 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*
Steffen Kildal, *nestleder*
Bjørn Olav Søndrol
Jannikke Ludt
Amanda Jensen Einungbrekke
Juliana Sarah Mansfield
Bjørn T. Aasen (*vara*)
Marit Westfal-Larsen (*vara*)

hovedstyret@barnekreftforeningen.no

Barnekreftforeningen har sitt sekretariat med åtte ansatte i Oslo, og består av 14 fylkesforeninger og et hovedstyre. Fylkesforeningene og hovedstyret jobber frivillig. Styrene drives 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 Å miste et barn



14

Foto: Knut Singaas



18

Parterapi

24

**Ungdomsleir i
Barretstown**

Innhold

- | | | | |
|-----------|--|-----------|---|
| 4 | Leder | 20 | Systemhus syklet inn 1,5 million kroner |
| 5 | I sorgen står vi sammen | 22 | En ekstra betydningsfull julegave |
| 10 | Fag: Å miste et barn | 23 | Gledesprisen |
| 13 | Barnekreftforeningen støtter forskning på sorg | 24 | Ungdomsleir i Barretstown |
| 14 | Løp for meg på Bærums verk | 26 | Hva har skjedd i fylkesforeningene |
| 16 | Med Luftforsvaret til Paris | 28 | Hva skjer? |
| 18 | Parterapi | 30 | Til deg |



Leder

Høsten 2019 kom Barnekraftregisteret med nye, og svært gledelige tall. Overlevelsen ved kreft hos barn og ungdom har økt til hele 85 prosent. Det viser at forskning nytter! Tallene viser også at enkelte kreftformer ikke har samme positive utvikling. Derfor må vi jobbe intenst med å ytterligere forbedre resultatene. Barnekraft er fremdeles den vanligste dødsårsaken i Norge for barn mellom 1 og 14 år.

I dette nummeret at Våre Barn får vi møte to mødre som begge har mistet sine barn i kreft, og lese om hvordan de bruker sin egen erfaring til å hjelpe andre som opplever det verste en forelder kan oppleve, å miste et barn.

Mange familier skal møte julehøytiden uten et barn, noen for aller første gang. I magasinet får du råd av fagfolk om hvordan takle sorgen og store kriser i livet. Det finnes ingen fasit på hvordan sørge, men det finnes støtte og forståelse å få av våre fantastiske likepersoner.

For alle som står rundt familiene som er midt i sorgen kan det være vanskelig å vite hvordan man skal støtte de som har det vondt. Det viktigste du kan gjøre er å vise at du bryr deg. Det kan være så lite som å sende et hjerte på en melding, eller invitere søsken på juleverksted, tilby hjelp til å måke snø, lage julekaker eller hjelpe å pynte juletreet. Julen skal handle om omtanke, medmenneskelighet og raushet. La oss alle gi mer av det.

Mange familier må også tilbringe julen på sykehus. Da kan det være vanskelig å finne julestemningen, men selv i de tyngste dager er det

viktig å kunne nyte små gleder, små håp og tørre å drømme om fremtiden.

I Våre Barn kan du lese om noen av våre flotte medlemstilbud. Som den årlige turen sammen med Luftforsvaret til Euro Disney. Da fylles et helt Herkules-fly opp med forventningsfulle barn og deres foreldre, og flyr helt til Paris for en magisk helg lang bort fra sykehus og hverdagsmas.

Noen av våre enestående ildsjeler har også vært i Paris, dog i et litt annet ærend. Team Rynkeby inspirerte bedriften Systemhus til å gjøre det samme som dem, nemlig å sykle hele veien fra Rikshospitalet til kjærlighetsbyen. Totalt samlet de ansatte inn hele 1,5 millioner kroner. Det blir det mye forskning av!

Takket være små og store bidrag kunne vi i høst lyse ut hele 35 millioner kroner til forskning. Vi gir oss ikke før vi har nådd målet om at ingen barn skal dø av kreft, og på veien dit gleder vi oss over at stadig flere barn overlever.

Jeg ønsker alle våre medlemmer og støttespillere en fredelig og god adventstid og julefeiring. Ta godt vare på venner og familie, og husk spesielt på alle de som feirer jul med ett barn mindre.

Med vennlig hilsen,

Trine Nicolaysen
Daglig leder



Barnekraft
foreningen

Å miste et barn

I sorgen står vi sammen



Tekst: Lina Tørum. Foto: Lina Tørum / Shutterstock / privat

Å miste sitt barn er nok det verste som kan skje. Det er et ufattelig tap og en sorg som aldri går over. Marit Bernhardsen og Rita Berntsen Kvien har begge opplevd å miste ett av sine barn i kreft. I 2001 mistet Rita 8 år gamle Marthe. I 2013 mistet Marit sønnen Jostein, som da var 17 år. Som likepersoner i Barnekreftforeningen har de opparbeidet seg en klokskap få besitter.

«Det var så godt å snakke med noen som viste hvordan jeg hadde det, og det uten at jeg behøvde å fortelle noe»

Når man mister, eller er i ferd med å miste et barn i kreft, dukker det opp mange spørsmål. Skal foreldrene snakke med det syke barnet om døden? Når kan man sørge, og hvordan er det greit å sørge? Kan man sørge foran søsken? Hva skal barnet gravlegges i? Og hvordan skal man takle det som familie?

Når Marit og familien mistet Jostein var hodet fylt av spørsmål som dette. Det var en stor lettelse å få besøk av Rita, som da nettopp hadde gått inn i rollen som likepersonskoordinator for de som hadde mistet i Barnekreftforeningen Østfold. Marit var faktisk den første Rita besøkte som likeperson.

– Det var så godt å snakke med noen som viste hvordan jeg hadde det, og det uten at jeg behøvde å fortelle noe. Dette møtet skapte et bånd mellom oss, og vi møtes fortsatt med jevne mellomrom, sier Marit.

De forteller begge om hvor tøft det var å leve i sorgen. Etter flere år med behandling, fikk de til slutt beskjeden om at det ikke var noe håp om at barna skulle bli friske.

– Da jeg fikk beskjeden om at Marthe skulle dø, gikk det kaldt gjennom meg. Man blir helt forferdet. Uansett hva legene forteller deg, og du forstår det som blir sagt, så har du et ørlite håp om at alt skal ordne seg, forteller Rita.

At noen i din omgangskrets mister et barn, kan også være vanskelig. Venner og bekjente er usikre på hvordan de skal forholde seg til familien. Skal man snakke om det, eller skal man unngå å snakke om det som har skjedd, for å skåne de for påminnelsen om det vonde som har skjedd? Marit og Rita er enige i at bare det å få en tekstmelding eller et hjerte på Facebook på bursdagen til de som er døde, gjør veldig godt, selv mange år etter dødsfallet.

– Vi vet at de ikke er glemt. Det betyr så utrolig mye for oss!

Likeperson

Begge har en historie som er vanskelig, og nesten umulig å ta innover seg. Og begge er likepersoner i Barnekreftforeningen Østfold, hvor de er til hjelp og støtte for de som sørger etter å ha mistet et barn. Gjennom denne rollen hjelper de andre i samme situasjon, ofte kun ved å lytte. De er der for å svare på spørsmål, og de er der for å vise at man ikke er alene.

Rita er likepersonskoordinator, og den som har ansvaret for å koordinere dette arbeidet i Barnekreftforeningen Østfold.

– Jeg tar kontakt med familier som har mistet barnet sitt. Jeg, og kanskje andre fra styret i Østfold, er med i begravelsene. Jeg tilbyr de også å komme hjem til dem. Jeg pleier å skrive et personlig kort og jeg tar med Barnekreftforeningens Mistetlysestake, som er en trøst for mange.

Når Rita er på besøk prøver hun alltid å være en stund.

– Det er så viktig å ha tid til å høre på historiene deres. Ofte blir de glade for at det er noen de kan snakke med.

Barnekreftforeningen er organisert slik at likepersonsarbeidet ligger i fylkesforeningene. Gjennom samtaler, samlinger og turer kan man møte noen som har vært i tilsvarende situasjon. Likepersonsarbeidet er frivillig og ulønnet. Arbeidet som likeperson og erfaringene med det har gitt Marit og Rita verdifull kunnskap og klokskap om sorgen ved å miste et barn.

Har du mistet selv?

Dette er ofte det første spørsmålet de får når de møter nye familier i likepersonsarbeidet.

– Det er viktig for dem at vi selv har kjent det på kroppen og vet hva det dreier seg om. Hva de ønsker å snakke om kan være alt fra lite forståelsesfulle arbeidsgivere, hvem som stiller opp eller ikke, hvordan de som foreldre kan ha ulik oppfattelse av ting, til hvordan de løser praktiske ting. Det er så mange forskjellige måter å sørge på, og det er ingen rett eller gal måte, forteller Rita.

Marit skyter inn at essensen i likepersonsarbeidet ligger i det å ha mistet selv. Man kan snakke om detaljer som kan virke små og uforståelig for andre, men veldig viktige for den det gjelder, og man kan stille spørsmål man ellers ikke tør spørre.

– Når de hører at vi selv har mistet, får de en større trygghet som gjør at de åpner seg lettere. Det er noen ting man bare kan snakke med andre som har mistet om.

Vær trygg på egne valg

Likepersonene er veldig tydelige på at å ta sine egne valg er essensielt. De sier at mange føler på en stor usikkerhet rundt valgene man tar når man er i ferd med å miste eller har mistet barnet sitt. De kan ikke understreke nok at det ikke finnes noen fasit.

– Det som er riktig for noen, er helt feil for andre. Vær trygg på at det du og din familie gjør, og valgene dere har tatt, er riktige. Det er veldig individuelt hvordan



Rita Berntsen Kvien legger mange tanker bak kortene og diktene hun velger til de hun skal besøke og til arrangment i mistetgruppa, slik som dette kortet fra Bjørg Thorhallsdottir.

man reagerer i sorg.

Når barnet skal gravlegges er mange opptatt av hva han eller hun skal ha på seg. Mange velger klær som ga barnet glede. Til små barn legger mange yndlingsbamsen med i kisten. Og noen kler føttene i tykke ullsokker, så barnet ikke «fryser» på føttene. Slike detaljer kan være vanskelig å dele med andre som ikke har opplevd det samme. Det gjør godt å kunne snakke om det, og man finner en støtte og et fellesskap som ikke finnes andre steder.

Å føle lettelse

Noen av spørsmålene kan gjelde praktiske ting, som barnetrygden, mens andre handler om hvorvidt man skal skjule sorgen for søsken og selv sørge i et eget rom. Det snakkes også om «tabubelagte» emner, som det å kjenne lettelse. For det er ikke uvanlig å føle en form for lettelse når barnet til slutt dør, forteller de. Ofte har man vært gjennom en lang og tøff periode med sykdom. Mye som er en naturlig del av hverdagen for en helt vanlig familie, må vike i en familie der et barn har kreft.

– Det kan være vanskelig å snakke om lettelsen. Vi har hørt både foreldre og søsken si dette. En lettelse for at barnet ikke har det vondt lenger, mens en annen

type lettelse kommer når de nå kan gjøre ting som i lang tid har vært umulig.

Forskjellig praksis i kommuner

Gjennom sitt virke som likepersoner har de hørt mange historier, og når det kommer til om barnet skal få dø hjemme, ser de at kommuner opererer ulikt.

– Å miste et barn er en umenneskelig påkjenning for både kropp og sjel. Det er uforståelig at kommuner rundt om i landet behandler familier så ulikt i en krisesituasjon. Vi har hørt eksempler der barnet og familien har ønsket at barnet skulle få dø hjemme, og hvor kommunen ikke har lagt til rette for at et slikt viktig ønske kunne bli gjennomført.

Rita forteller om hvor godt det var at Marthe fikk dø hjemme. Når hun var ferdig med behandlingen, ble hun overført fra Rikshospitalet til lokalsykehuset. På lokalsykehuset fikk de veldig god hjelp, både under og etter den palliative behandlingen.

– Hun døde hjemme i trygge omgivelser. For oss var det aller beste.

Til og med i dag har de kontakt med enkelte av personalet ved sykehuset.

– De glemmer ikke Marthe, sier de.

Gjennom likepersonsarbeidet har Marit og Rita erfart at det offentlige ofte ikke er særlig imøtekommende, eller fintfølede i så måte, når man mister sitt barn.

– For oss stopper verden opp, mens for alle andre, inkludert NAV, går verden videre. Det er både kaldt og lite smidig. Vi har hørt mye forskjellig, og foreldre er kjempefortvilte. Samtidig hører de andre fortelle om at de har fått veldig god hjelp fra sin hjemkommune. En skal være ressurssterk og bo i rett kommune for å bære alt dette, sier Marit.

De gir eksempel på pleiepengene som opphører dagen etter at barnet dør. De forteller at familien allerede da må begynne å tenke på økonomi.

- Pleiepenger forsvinner. Dette er et emne som ofte kommer opp. Når barnet dør, må man til fastlegen for å få sykemelding, forteller Rita.

Mange har opplevd å få psykiatriske diagnoser, som depresjon. Det har i tilfeller være problematisk, for eksempel når man tegner privat sykeforsikring i ettertid. I 2018 ble forlenget sorglidelse en egen diagnose, som innebærer at folk kan bli sykmeldt med varighet over seks måneder, og det kvalifiserer for sykepenger hos NAV. Det kan derfor

være viktig å be legen presisere at det skrives riktig diagnose.

Hvordan forberede barnet til døden?

Når det ikke lengre finnes behandling kan helsepersonell gi råd om at foreldre må snakke med barnet om døden. For Rita og Marit er det viktig at den enkelte familie selv skal få bestemme. Mange av foreldrene de har møtt, ønsker selv å ta avgjørelsen om hvordan barnet skal informeres. Slik var det også for Marit.

– Jostein var 17 år da han døde. Han ville leve livet sitt så godt som han kunne, og ønsket ikke snakke om døden.

Likepersonene mener at det må få være opp til hver familie å avgjøre hva som er riktig for dem. De mener man må se individet, og selvfølgelig alderen på barnet. For noen er det nok å nevne det en gang, mens andre vil snakke seg gjennom det. Med ungdom er det helt annerledes. Ungdom vet hva som skjer, og mange ønsker å skåne foreldre og søsken.

– Ungdom som har kreft er hensynsfulle overfor omgivelsene. De vil ikke påføre andre smerte selv om de er syk, sier Marit.

Arrangere egen begravelse?

Som likeperson har de møtt familier der barnet selv, til og med små barn, har vært med på å legge føringer for sin egen begravelse. De har valgt musikk, hvem som skal delta, og om de skal kremes eller begravnes.

– Men, vi har også møtt familier der ingen orker tanken på begravelse før man faktisk står der og må ta avgjørelsene, og at barna overhodet ikke har ønsket å snakke om døden selv om de har vært fullstendig klar over hvor det bar hen. Når man står midt oppi det, så mener jeg at det er viktig å gjøre det som er riktig for en selv. Noen går på kirkegården hver dag, mens andre ikke klarer å gå dit i det hele tatt. Noen ganger er dette to vidt forskjellige reaksjonene hos et par. Det er viktig å snakke om disse forskjellene, ellers kan det by på store utfordringer, forteller Marit.

«Ferdig» med egen historie

Som likepersoner forteller de aldri uoppfordret sin egen historie.

– Det er en forutsetning for å være likeperson at din egen historie er bearbeidet. Likevel blir vi aldri helt ferdig med egen historie, for vi bærer den med oss livet ut. Derfor er det godt å være sammen om å være likeperson, for da kan vi snakke om våre barn til hverandre. Å

være en likeperson er givende, samtidig som det er krevende. Det er godt å ha hverandre å snakke med, forteller Rita.

Hun forteller at det likevel, noen ganger, er riktig å fortelle sin historie til de som nettopp har mistet. Den som de møter trenger det for å gå videre, og for å oppleve et fellesskap.

Å fylle et tomrom

Selv om det er lenge siden de selv mistet, så kommer sorgen deres opp igjen hver gang de møter en ny familie i samme situasjon. Hva er motivasjonen for å fortsette som likepersoner?

– Det er ikke vanskelig å finne motivasjon for å gjøre en jobb for denne flotte foreningen, som har gitt oss så mye i den situasjonen vi og våre familier har befunnet oss i. Det er motivasjon i seg selv å vite at vi kan gjøre noe for andre i samme situasjon og vi vet at det trengs, forteller de.

For dem er det viktig at Barnekreftforeningen har medlemmer som har kunnskap om det å miste et barn. Det gjør også jobben som likeperson viktig.

– Ingen vet det bedre enn oss som har følt det på kroppen. Dette er ikke noe

man kan lese seg til, det hjelper ikke hvor mye utdanning en har. Selvfølgelig kan man føle med noen, og ønske å hjelpe, men likevel vet man ikke, forteller Rita.

Marit skyter inn at det ikke bare er foreldre man møter, men også beste-foreldre, tanter og onkler.

– Når vi får tilbakemelding om at vi har gjort noe fantastisk for andre, føles det veldig godt. Den jobben vi gjør som frivillige er viktig å ivareta siden det ikke fins noe slikt tilbud i det offentlige. Vi føler absolutt at vi fyller et tomrom.

Margit Tangen er med i styret fylkesforeningen. Hun forteller at Marit og Rita utgjør en viktig kompetanse i styret.

– De skjønner det bedre, grunnet sorgen de har vært igjennom.

Rom for glede

Å være en del av Barnekreftforeningen gjør godt. Her finner en likesinnede. Det er trøst og samhold om ting som er vonde i livet, og som ingen andre har forutsetninger for å mene noe om. Det er familieturer, alderstilpassede aktiviteter og ikke minst sorgsamlinger for hele familien.





«Det er noe spesielt og rørende over å være sammen med andre mødre som også har mistet sitt kjære barn - noen for kortere tid siden, og noen for mange tiår siden. Takk til Barnekreftforeningen som gir oss et pusterom»

– Det er viktig å få fram at det ikke bare er sorg og tristhet, men at det er rom for glede og latter gjennom gode opplevelser sammen med andre, forteller Marit.

Når de arrangerer «mistet-treffene» prøver de å få frem at selv om man har mistet et barn, så er det mulig å samles og ha det hyggelig. Det er viktig også å gjøre andre aktiviteter sammen enn kun å snakke om sorgen.

Nylig arrangerte de kransebindingskurs, der de laget mosehjerter til barna som har forlatt livet så altfor tidlig. Denne gangen var det bare damene som møttes, for ofte blir det annerledes når pappaene er med. Pappatreffet tar de en annen gang.

Noen familier ønsker bare å delta på samlinger for mistetgruppa, mens andre deltar på alle arrangementene i foreningen. For Marit er det godt å være med på treff som er for alle medlemsfamiliene og ikke bare de som har mistet.

– Det er en trøst i fellesskapet, sier hun.

Søsken sørger også

Selv om man er ung når man mister sitt

søsken kan sorgen komme sterkt i tenårene. Da er det viktig at Barnekreftforeningen tilbyr samlinger og aktiviteter, slik at søsken kan møte andre søsken.

– Kanskje har de skyldfølelse for at de ikke var greie nok med sin syke søster eller bror. Da er det godt å snakke med andre barn og ungdom i samme situasjon, og her er Barnekreftforeningen viktig. Søsken har ofte en følelse av at det er ingen andre som skjønner. De vil også være «normale», og ikke bare broren eller søstera til den som døde. Derfor snakker de ofte ikke med venner om dette, forteller de.

– Det er nettopp dette som er styrken i å møtes i en forening. Alle vet. Her er man ikke annerledes, og her knyttes også vennskap for livet.

Støtter palliativ behandling

Når en familie i Østfold har mistet barnet sitt i kreft, får de Barnekreftforeningens Mistetlysestake. Fylkesforeningen gir også blomster til selve begravelsen, og de opplyser i etterkant om at det finnes et tilbud om nasjonal sorgsamling for familier som har mistet et barn i kreft. Barnekreftforeningen Østfold tilbyr også terminalstøtte og de gir økonomisk støtte til kompetanseutvikling ved

palliativ behandling av barn og unge ved Sykehuset Østfold Kalnes.

Nasjonal sorgsamling

Barnekreftforeningen arrangerte i slutten av september en nasjonal sorgsamling for alle som har mistet i Barnekreftforeningen. Både søsken og foreldre deltok. Som flere år før, var Marit og Rita med som likepersoner på samlingen.

– Vår hovedoppgave var å være en god lytter. Vi var tilgjengelig for de voksne på kveldstid, etter at de har hatt profesjonell veiledning i løpet av dagen. Vi tror at det først og fremst er viktig for den enkelte å kunne få «tømme» seg til et menneske som har anledning til å lytte, og som forstår hva de forsøker å formidle.

Marit og Rita får stor honnør for sitt arbeid av Barnekreftforeningens fagsjef, som arrangerte samlingen.

– Disse to likepersonene er to meget kloke og flotte personer, som innehar mye kunnskap. De er til stor støtte og hjelp for familier i samme situasjon, og vi kunne ikke vært de foruten, sier fagsjef Britt Ingunn Wee Sævig.

Å miste et barn

En smertefull tilpasningsprosess

Tekst: Merete Romestrand. Foto: Shutterstock / privat

I det øyeblikket det står to streker på graviditetstesten, så skjer det noe med oss som foreldre. Tanker og drømmer om fremtiden modnes over de neste ni månedene. Og, det er lite som kan måle seg med gleden når man plutselig står der med barnet i armen.

Når du får et barn, så forestiller du deg hvilken person han eller hun skal bli i fremtiden, og hvilken betydning dette barnet skal ha i livet ditt. Derfor er det å miste et barn noe annet enn å miste en voksen. Du mister barnet slik du forestilte deg at det skulle bli, og du mister forholdet dere skulle utvikle sammen, og dermed også en viktig del av deg som forelder.

Marianne Straume er spesialist i klinisk psykologi med fordypning i barne- og ungdomspsykologi. Hun ledet i mange år det psykososiale arbeidet for barn og unge med kreft og deres familier ved Barneklivnikken på Haukeland sykehus. Hun var også med på 1990-tallet å starte opp samlingen «Leve med minnene», og er faglig ansvarlig for de årlige sorgsamlingene for familier i regi av Barnekreftforeningen.

– Å miste et barn er naturstridig. Foreldre har en enorm sterk iboende kraft til å beskytte barnet mot alt ondt. Det er en ekstrem sårbarhetsfølelse på barnets vegne når de blir syke og dør, og som skal miste så mye av livet. Det er noe av det verste man kan oppleve. Ingen foreldre skal oppleve å måtte begrave sitt eget barn, sier Marianne.

– Det er umulig å snakke om «hvor lenge sorgen varer». Når en mister et barn, har en dette med seg hele livet. Sorg

etter tap av barn er en ekstremt smertefull tilpasningsprosess, det tar lang tid, og det er veldig individuelt. Foreldre bruker ulik tid på å få til en hverdag som ikke domineres av sorg og savn. Gradvis tilpasser de seg til en ny hverdag, og det er normalt at sorgen kommer i bølger, som en går inn og ut av. Nettverk, støtte og jobb spiller også en stor rolle i hvordan foreldre mestrer den voldsomme opplevelsen. Etter hvert blir hverdagen lettere, og man klarer å holde sorgen litt mer på avstand, sier Marianne.

Mange foreldre opplever at de mister barnet på nye måter etter dødsfallet. For eksempel kan man oppleve stor sorg når de ser andre barn som konfirmant, når de deltar i barnebursdager eller bryllup. Slik kan familiebegivenheter og spesielle anledninger føre til en ny bølge av sorg.

Hjelp til å avgrense sorgen

Det finnes ingen oppskrift på sorg, ikke noe som er rett og galt, og det er ingenting som sier hvor lenge den skal vare. Men funksjonsnivået må bli bedre etter hvert, og foreldre må finne en balanse mellom å være tilstede i livet her og nå, og ivareta andre barn og hverdagen sin. Dette skjer parallelt med den voldsomme smerten som vil dominere hverdagslivet i perioder. Selv om sorgen er like tung for alle foreldre, så er det noen som trenger hjelp til å avgrense sorgen for å klare å ivareta viktige behov hos barnets søsken,

«Det er umulig å snakke om «hvor lenge sorgen varer». Når en mister et barn, har en dette med seg hele livet. Sorg etter tap av barn er en ekstremt smertefull tilpasningsprosess, det tar lang tid».



Marianne Straume er spesialist i klinisk psykologi med fordypning i barne- og ungdomspsykologi ved Klinikk for krisepsykologi i Bergen.

partner og seg selv, og for å få hverdagen til å fungere igjen.

– Det er noen som må ta aktive grep etter en stund, og de trenger hjelp til å ta pauser i sorgen. Noen har dårlig samvittighet for å ha gode, glade følelser. Men, det er lov å ha positive følelser og sorgfrie øyeblikk, sier Marianne. Det er faktisk viktig for å hente krefter til å skulle leve med tapet over tid.

For de som sliter ekstra mye er det viktig å søke hjelp hos nettverket. Dersom ikke dette er nok, kan sorggrupper eller likepersoner være til hjelp. Man kan også søke hjelp i helsevesenet hos fastlege, kreftkoordinator, psykolog eller psykiatrisk sykepleier.

– En risiko ved å miste et barn er å få det man kaller forlenget sorg. Det er en komplisert diagnose, og man trenger spesialisert behandling. Den beskrives som en intens og langvarig sorgprosess som i betydelig grad påvirker hvordan man fungerer i hverdagen, sier Marianne. Sorgen over å ha mistet et barn går aldri helt «over». Men, litt etter litt blir hverdagen enklere.

Vanskelig også for familie og venner. Mange i nær omgangskrets til de som har mistet synes også det er vanskelig. Mange føler seg hjelpeløs, og vet ikke hva de skal si. Venner og familie kan være redde for å rippe opp i såret.

– «Og tenk om de som har mistet må ende opp med å trøste meg?». Det viktigste er ikke hva du sier til pårørende,

men at man tør ta kontakt og vise at man bryr seg. Det kan være en vond påminnelse av at dette kan skje, men vis at du bryr deg, er Mariannes råd til familie og venner.

For de som har mistet kan det være godt å ta imot støtte og hjelp fra menneskene rundt. Men, det er lov å være tydelig på hva som oppleves som støttende og hva som ikke er til hjelp.

– Hvordan man klarer, og ønsker å forholde seg til omgivelsene er veldig forskjellig. Noen vil snakke mye, og andre ønsker ikke å dele sorgen. Noen ønsker å ha mange personer rundt seg, og andre ønsker å dele kun med noen få utvalgte, kan Marianne fortelle.

Kan gradvis lære å leve med det

Etter en tid kan man også oppleve at venner og familie går videre. Dette kan være vondt for foreldrene, som går gjennom en intens smertefull tilpasningsprosess. Å miste et barn er ikke noe man kommer over, men noe man gradvis lærer seg å leve med.

– Det er veldig få som skjønner at dette er noe man aldri vil bli ferdig med. Mange vil nok forvente at sorgen skal gå over. Sorgen blir lettere å bære, og man får en ny hverdag, men livet blir ikke som før dødsfallet. Når du spør foreldre som har mistet om hvordan livet er etter noen år, svarer mange at livet er godt, men på en annen måte enn tidligere, sier den erfarne psykologen.

Uansett er familie og venner viktige for å

komme tilbake til hverdagen, både som gode samtalepartnere og støttespillere, og som et fint avbrekk i sorgen.

Hva ville barnet ditt ønsket for deg?

Mange som mister et barn lurer nok på hvordan man skal make å gå videre. Når man er midt i sorgen er det vanskelig å tenke seg at man skal bli gammel med en slik sorg i hjertet. Men, så opplever man at man tar en time av gangen, så gjerne en halv dag av gangen, og plutselig klarer man en dag av gangen.

– Mange finner trøst i å tenke på hva barnet hadde ønsket for dem. Søsken er også en veldig sterk motivasjon for å gå videre, i tillegg til det å ha gode venner og familie rundt seg, sier Marianne.

Sorg krever mye energi og oppmerksomhet både for voksne og barn. Det kan være vanskelig å skulle være en mamma og pappa når man er tappet for energi. Alle barn trenger oppmerksomhet og forutsigbarhet i familiens rutiner. På den måten kan søskens behov gi foreldre en grunn til å stå opp om morgenen og se at man har noe meningsfylt å leve for.

Søsken

Søsken kan bære på en veldig tung sorg. Barns forståelse av døden varierer etter hvor gamle de er. Småbarn og førskolebarn har vansker med å forstå at døden er endelig, at den som er død er borte for alltid. De vet, fordi vi voksne forteller dem at den døde ikke kommer tilbake, og fordi den som er død ikke er tilstede lenger. De erfarer over tid at broren eller



søsteren ikke kommer tilbake og sorgen kan derfor intensiveres ettersom tiden går. For de barna som har gått fra å være to søsken til å bli enebarn, kan det bli veldig ensomt hjemme.

Etter hvert som barnet blir eldre får de en gradvis større forståelse av at døden er endelig, og at det er noe som gjelder alle. Med eldre barn vil sorgen ligne mer på sorg hos voksne.

– For de eldste barna som mister et søsken kan sorgen være veldig, veldig tung. De minste barna sørger også over en bror eller søster som er borte, og kan ha tunge dager, og de har det også vanskelig fordi foreldre har det vanskelig, eller fordi hverdagene er blitt annerledes, forteller Marianne.

Søsken har også fått en erfaring i livet som andre barn på deres alder ikke har. De har gjerne sett et søsken dø, eller bli så alvorlig syke at døden er uunngåelig. Det plutselige alvor i livet, kan være vanskelig å finne rom og forståelse for hos jevnaldrene.

– Det er vanskelig å forstå barns reaksjoner i sorg, de kan være veldig annerledes enn voksnes reaksjoner, og arte seg annerledes enn hva vi forventer. Barn har også et annet hverdagsliv enn voksne, og er bedre på å koble ut sorgen. Vi voksne går gjerne med klumpen i brystet hele

tiden, mens barn lettere kan ta pauser fra sorgen, påpeker hun.

Ventesorg

Ventesorg har mange av de samme symptomene som etter et dødsfall. Den inneholder den samme tenkingen, følelsene og reaksjonene. Ventesorg er en følelse av tap før døden oppstår. Den har blitt beskrevet som en «normal prosess», men livet er langt ifra normalt hvis du går igjennom den. Du venter på at en du er glad i skal dø.

– Det er mye sorg i prosessen ved å miste et barn med kreft. Det går ofte veldig sakte, og det kan være krevende å stå i den sorgen mens barnet fremdeles er der. Jeg hadde en gang en far som sa at han sørget så mye, at han ikke følte han var helt til stede på slutten. På den andre siden opplever foreldre og pårørende å få tatt skikkelig farvel, sier Marianne.

Det oppleves som svært tungt å være sammen med det døende barnet når en ser den sorgen den som skal dø opplever. Som foreldre skal en være der for barnet og i en slik situasjon kan man føle på en hjelpeløshet fordi en ikke klarer å beskytte det for det uunngåelige som skal skje. Samtidig kan det at man vet at døden kommer, føre til at tilknytningen til barnet blir, om mulig, enda sterkere. Ventesorgen kan på den måten

være til hjelp med å akseptere det som kommer.

Ventesorg kan gi familie og venner mer tid til å venne seg til realiteten i et tap. Ved å kjenne til denne typen sorg og ved å definere den, kan man forstå og hjelpe familien, de pårørende, samt helsepersonell, leger, prester og andre involverte i møte med dem som bærer på ventesorgen.

Skiller seg ikke mer enn andre

Det kan være vanlig å tro at det å miste et barn øker faren for samlivsbrudd. Heldigvis er ikke dette riktig. Tvert om, så viser en norsk undersøkelse at mange kommer nærmere hverandre i en slik grusom situasjon.

– Forskning viser at de som mister et barn ikke skiller seg mer enn andre. Man er i en situasjon hvor det bare er den andre parten som virkelig forstår hvordan man har det. Det er viktig å oppleve at man står sammen i sorgen, at man har noen å snakke med og opplever nærhet, sier Marianne.

Men, man kan kjenne at man går tom i forhold til den andre, og klarer man ikke å snakke sammen kan man få problemer. Ved kommunikasjonsproblemer, enten i parforholdet eller i familien, kan for eksempel Familievernkontoret være til hjelp.

Barnekreftforeningen støtter forskning:

Forskningsprosjekt om sorg hos søsken og foreldre som har mistet et barn i kreft

Tekst: Lina Tørum.

I 2018 tildelte Barnekreftforeningen 2 249 000 kroner til prosjektet «Faktorer som bidrar til psykisk helse og livskvalitet hos søsken og foreldre som har mistet et barn i kreft». Prosjektet skal forske på hva som kan øke livskvalitet til familier som har mistet ett barn i kreft. Det er ikke tidligere gjort forskning i Norge innen dette feltet og som gjelder hele familien.



Prosjektet ledes av Mary-Elisabeth B. Eilertsen ved Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved NTNU. Prosjektets overordnede mål er å fremme god psykisk helse hos familier som har mistet et barn. Både foreldre og søsken er med i studien, og forskerne studerer faktorer som fremmer familiens psykiske helse. Resultatene måles mot en kontrollgruppe.

Gjennom studien ønsker forskere å gi en oversikt over både sårbarhets- og beskyttende faktorer i en tidlig fase av sorgprosessen for å gi mulighet til tidlig og tilfredsstillende tiltak som vil bidra til å fremme helse og redusere psykiske problemer over lang tid. I tillegg skal forskningen gi økt kunnskap til helsepersonell og andre fagpersoner, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

For prosjektlederen er det viktig å gå til de som har opplevd sorg for å få kunnskap om sorg.

«Om at vide

**Stor er den som
ved,
Men større er
den som ved,
Hvor man kan
spørre»**

- Piet Hein



Støtt forskning
på barnekreft du også

VIPPS til 02099

Løp for meg

Full fart på Bærums Verk

Den 8. september klokken 12 var det full fart på Handelsstedet Bærums Verk i Akershus. 120 engasjerte barn sprang for barn med kreft. Arrangørene på Bærums Verk var ildsjelene bak #Strekkestrikken - en innsamlingsaksjon for Barnekreftforeningen.

Tekst: Lina Tørum. Foto: Lina Tørum/privat



LØP FOR MEG

er Barnekreftforeningens eget løp. Barn løper for barn, samtidig i hele Norge i lokale arrangement.

Løpet arrangeres av lokale ildsjeler i samarbeid med Springtime.

8. september braket det løs i år. Fra Svalbard i nord til Songdalen i sør, var det tilsammen 22 løp i Norge.

Det er Linde Marie Larsen og søstrene Martine Voss Borgenhov og Jannicke Voss som står bak #Strekkestrikken. På Bærums Verk rigget de til med telt og Barnekreftforeningens beachflagg i tillegg til en salgsbod hvor de solgte sine flotte strikkaklær til barn.

Stemningen på «Verket» var det ingenting å si på, med mye energi og pur glede blant barna. Noen av barna som deltok var så små at de måtte sitte i bæremeis. Andre hadde konkurranseinstinktet i behold, og sprang hele to runder. Noen hadde foreldrene etter på slep. Alle barna som deltok fikk

t-skjorter og medaljer. I tillegg hadde #Strekkestrikken ordnet med premier fra sponsorer, og en personlig trener sto for morsom oppvarming.

Undertegna var med på arrangementet, og ble overveldet over det store engasjementet, både blant arrangører og deltakere. Jannicke Voss får spørsmålet: Hvorfor Løp for meg?

– Jeg så på Facebook at dere søkte etter arrangører. Vi trodde at dette var noe som tok tid, men kun to dager etter at søknaden var sendt inn fikk jeg beskjed om vi var godkjent som arrangør. Jeg

hadde ikke fortalt de andre at jeg hadde søkt enda, så da måtte jeg spørre: «skal dere noe den 8. september»?

Heldigvis så hadde de ingen planer for 8. september, og forberedelsene kunne starte. Men, de ble ganske så stresset når det nærmet seg løpsdato og de kun hadde fire påmeldte. Disse var Martines to sønner, en nabogutt og ei venninne på 32 år.

– Alexander i Springtime, som koordinerer arrangementet for Barnekreftforeningen, mente at vi måtte ha mer enn 100 t-skjorter. Det trodde vi ikke

noe på, forteller Jannicke.

Det viste seg at Alexander hadde rett. De siste dagene før løpet strømmet det på med påmeldinger. På morgenen på selve løpsdagen var det omtrent 70 påmeldte, og mange flere dukket opp på selve dagen.

– Vi ble overveldet på arrangementsdagen. Vi ble nesten dobbelt så mange som påmeldingslisten viste. Mange meldte seg på gjennom Vipps, og tilsammen ble det 120 påmeldte. Det var sykt gøy! Heldigvis hadde vi nok t-skjorter og medaljer til alle.

De samlet inn hele 30 000 kroner til forskning på barnekreft gjennom Løp for meg. I tillegg solgte de strikkeprodukter, som del av sin innsamlingsaksjon for Barnekreftforeningen.

Vi strikker – du kjøper – de forsker

Dette er ideen bak innsamlingsaksjonen #Strekkestrikken, som Linde, Martine og Jannicke startet i august 2018. Gjennom Barnekreftforeningens innsamlingsverktøy Min innsamling, selger de ullplagg til barn. Jentene strikker ut fra egne oppskrifter, står selv for garn og sender produktene fraktfritt slik at pengene uavkortet går til Barnekreftforeningen. Pengene er øremerket forskning på behandling av kreft hos barn og unge.

Hvorfor valgte dere å samle inn for Barnekreftforeningen?

– Det er sammensatte grunner, både praktiske og ideologiske. Ideologisk fordi det er en god sak og det føles meningsfullt å bidra. Vi hadde lyst til å gjøre noe som ikke er tett innpå oss selv, men det er en sak som like gjerne kan bli det. Av praktiske årsaker valgte vi Barnekreftforeningen på grunn av den fantastiske betalingsløsningen. Den favner så mye. Vi ser at både enkeltpersoner, bedrifter og sykkelteam kan ha innsamling. Ofte er det mange regler og ting å sette seg inn i hvis man vil samle inn penger. Det slipper man her.

Alle jentene er i full jobb, og fritiden er begrenset. Derfor var det viktig at de slipper å føre regnskap for innsamlingen. Alt vises på Min innsamling, og givere kan velge å være anonym hvis de ønsker det.

De satte mål på 50 000 kroner.

– Jeg trodde først at søsteren min hadde blitt helt «gæern». Storesøsteren min, Martine, er den visjonære. Det er hun som har laget nettsidene.

Etter Løp for meg er målet blitt oppjustert til hele 100 000 kroner!

Jannicke forteller at de bruker mye tid på innsamlingen, men det er lystbetont. De skal holde på så lenge de har lyst og synes det er gøy.

– Det er en utrolig god følelse og vite at man bidrar litt. Det er en del av hvorfor vi valgte Barnekreftforeningen. Det



er veldig kult at vi øremerke midler til forskning, og dette tror jeg appellerer til folk. Sammen kan vi bidra til forskning på behandling og forebygging av senskader.

Jentene har henvendt seg til mange garnbutikker, for å få bidrag. De har fått mange hyggelige tilbakemeldinger fra privatpersoner og bedrifter, og mange ønsker å donere garn.

Nå håper de at mange kjøper julegaver fra #Strekkestrikken, og samtidig hjelper barn med kreft. Vi i Barnekreftforeningen heier på jentene og ønsker lykke til med innsamlingen!

Start en
innsamling
du også

minaksjon.barnekreftforeningen.no

Du velger om pengene skal gå til
forskning eller trivsel



Martine Voss Borgenhov (t.v.), Linde Marie Larsen og Jannicke Voss er ildjelene bak #Strekkestrikken og arrangør for Løp for meg på Bærums Verk.

Skvadrontur 2019



Tekst: Merete Romestrand. Foto: Svein-Are Tollås, SALT studio.

Hvert år tar Luftforsvaret med seg familier som er rammet av barnekreft til Paris og Disneyland med Skvadronflyet Hercules. Det er Barnekreftforeningens fylkesforeninger som arrangerer turene, og i år var det Barnekreftforeningene i Trøndelag og Møre og Romsdal som arrangerte tur.

Blant de heldige som fikk være med i år var familien Kvaløy Alnes fra Trøndelag.

Julie Kvaløy Alnes var bare fem år gammel da hun fikk påvist hjernesvulst i 2014. Siden den gang har hun hatt tre tilbakefall. Behandlingen har bestått av operasjoner og stråling. Totalt har hun fått 68 strålebehandlinger mot hodet, og vært behandlet med cellegift i tilsammen mer enn 3 1/2 år.

Hjernesvulster hos barn forårsaker flere senskader enn andre kreftformer. Hjernen er sentral for tanker, minner og følelser. Også for våre fem sanser, motoriske ferdigheter og andre grunnleggende funksjoner som hjerte, sirkulasjon og pust. Derfor er hjernesvulster spesielt problematisk.

Julie går fortsatt på cellegift, og sliter med senskader etter behandlingen. Blant annet har hun problemer med å konsentrere seg og blir fort sliten. Cellegiften gjør også at hun er mye kvalm. Mamma Anita beskriver det som å gå med influensa i kroppen, hele tiden.

Det var derfor et kjærkomment avbrekk for familien på fem, å få lov til å reise på tur til Paris med Barnekreftforeningen.

– Det var stor jubel i det vi fikk beskjed om at vi fikk reise til Disneyland, sier mamma Anita. Hele familien har sett frem til dette gjennom hele sommeren.

Ikke noen vanlig flytur

Hercules hører til 335-skvadronen som holder til på Gardermoen. Ideen til tur med Hercules fly kom fra en ansatt i 335-skvadronen som fikk et barn med en kreftdiagnose. Med egen erfaring med et kreftsøkt barn kom ønsket om å kunne gjøre noe for andre som var i samme situasjon.

Hercules er ikke et vanlig fly, men et taktisk transportfly som har i oppgave å frakte personell og materiell for Forsvaret. Allerede tirsdagen etter helgen i Paris, skulle flyet videre til Jordan og Irak, med støtte til norske



styrker som er der.

Familien bestående av mamma Anita, pappa Johan, Julie på 10 år, Elias på 13 år og Lovise på 7 år, var forberedt på mye støy fra flyet. De hadde doble hørselvern, og hadde i forkant snakket om at det ble en litt annen flytur enn hva de er vant med.

– Vi var alle veldig spent på hvordan det kom til å gå, men det gikk veldig bra og var en utrolig artig og minnerik opplevelse, sier Anita.

Været i Midt-Norge kan være humørsykt, og medlemmene fra Barnekreftforeningen reiste fra regn og vind i Trøndelag og Møre og Romsdal, til nydelig sommervær i Paris.

– Turen ble en flott forlengelse av sommeren. Vi fikk tre flotte dager i parken med karuseller, berg og dalbane, parader og show.

Første gang i berg og dalbane

Apropos berg og dalbane, vi hørte at dette var første gang du tok berg og dalbane, stemmer det Anita?

– Haha, dere har hørt det ja. Det stemmer nok, og det var virkelig en opplevelse, forteller Anita hjertelig. Jeg hadde aldri trodd at jeg skulle våge å prøve, men jeg var like ivrig som barna, flirer Anita.

Disneyland Paris består av to parker, Disneyland Park og Walt Disney Studios og ligger cirka 30 km øst for Paris. Parken har alle våre favorittfigurer og karakterer fra Walt Disneys filmer. Disneyland Paris

er faktisk den nest største Disney-parken i verden, etter Shanghai i Kina.

– Det beste minnet fra turen må være å se den enorme gleden til Julie og de andre barna, og ikke minst å få være sammen som en familie. Julie var i tillegg i veldig god form denne helgen. Og vi hadde med vogn, slik at hun kunne få hvile seg mellom hver attraksjon, noe som fungerte veldig bra.

– Jeg er takknemlig for at Luftforsvaret arrangerer en slik tur. Det er et utrolig flott tilbud som de gir barna og familiene som er rammet av barnekreft, og jeg er imponert over hvor godt tilrettelagt alt var. Når vi kom frem til hotellet fikk vi utdelt billetter til Disneyland og Disney Studio, matkuponger og prioritetskort slik at vi slapp de lange køene.

Barnekreftforeningen arrangerer

Parterapi

Tekst: Merete Romestrand. Foto: Shutterstock.

Det er få ting som overgår gleden av å få barn. Og det er få ting som er mer skremmende enn når barnet blir alvorlig sykt. Da kan det bli vanskelig å kommunisere med hverandre. Noen familier synes at det er vanskelig å ta imot hjelp og avlastning, og det kan bli vanskelig å prioritere seg selv i hverdagen.

– Når man får informasjon fra helsevesenet om at barnet ditt har fått en kreftdiagnose er det vanskelig å lande, selv om man har fått gode prognoser. Uansett hva du føler og tenker: det er normalt, og det er slik for de fleste. Sånn er det å være i den fasen som dere er i, og det vil endre seg, sier familieterapeut Sverre Jor.

Sverre Jor er familieterapeut ved Familievernkontoret i Trondheim. Her har han i over 15 år jobbet med mange familier som er i en ekstremt krevende situasjon hvor det bokstavelig talt står om liv og død. I 2002 ble det nedsett et statlig prosjekt, for å se på hvordan samlivet blir påvirket når parforholdet blir utsatt for store belastninger, og det var her han møtte seniorrådgiver i Barne-, ungdoms og familiedirektoratet Marianne Bie, som også var med på seneffektsamlingen til Barnekreftforeningen i oktober.

Ulike krisehåndteringsmekanismer

Uansett hvor godt, og hvor lenge man har kjent hverandre er det få par som har stått i store kriser sammen.

Det å bli kjent med hverandres krisehåndteringsmekanismer kan være utfordrende for parforholdet. Man kan gjøre ting som er ulogisk for partneren. Noen har behov for å snakke, og andre lukker seg inne. Har man en partner som gjør det motsatte, så kan man lure på

om man kommer til å få til dette når alt er over.

– Ulike måter for krisehåndtering i parforholdet er en stor utfordring for veldig mange som har syke barn. Vi er alle forskjellige, på godt og vondt, vi kommer fra ulike hjem og ulike kulturer. Noen ganger stemmer det godt overens i en krisesituasjon, andre ganger ikke, sier Sverre.

På seneffektsamlingen forklarte de to terapeutene hvordan det er vanlig at folk reagerer i krisesituasjoner, og veiledet deltagerne i hvordan man kan snakke om det som er vanskelig når barnet blir alvorlig syk.

Det finnes rom for pause

Når et barn får kreft, kan behandlingen strekke seg over flere år. Og det som er med kreft er jo at man vet ikke når faresignalet er over. Noen vil fortsette å være i krise, selv om barnet er erklært frisk, i frykt for tilbakefall, og den andre kan ønske å gå over til å leve som normalt igjen.

– Når krisen er der så jobber man 100-150 prosent, man sover lite og er generelt i utakt med seg selv. Men, på et eller annet tidspunkt finnes det rom for å ta en liten pause. Grip den muligheten. Jeg har flere par som finner glede av naturen i slike situasjoner. Gå turer, gjerne sammen. Husk at av og til er det

viktig å snakke, og andre ganger er det viktig å ikke snakke sammen, sier Sverre.

Fint for barnet at foreldre har det bra

Det er vanlig å bli overveldet av følelser i en slik situasjon, og man får skylapper. Man glemmer, eller ønsker ikke å fokusere på seg selv eller parforholdet i en krise. Da er det viktig å huske på at det som er bra for barnet er at mor og far har det bra sammen.

– Det er krevende å legge bort barnets sykdom, selv for en time. Jeg har hatt flere kurs hvor deltakerne har fått i oppgave å gå en tur sammen, og snakke om alt annet enn sykdommen. Samtlige kom tilbake og hadde ikke klart oppgaven. Det krever mye styrke å rydde alle sorger og bekymringer unna, sier Sverre.

Nærhet fortsatt viktig

Å leve i en konstant krisesituasjon over lang tid påvirker både kropp og psyke. Man gjør bare det man må gjøre, og man blir ekstremt sliten og trøtt. Nærhet og sexlivet, som er knyttet til overskudd og lyst, kan falme og forsvinne i en slik





**«Ulike måter for
krisehåndtering
i parforholdet er
en stor utfordring for veldig
mange som har
syke barn.»**

situasjon.

– Det trenger ikke å være slik for begge parter i forholdet. Men, nærhet er en viktig del av å være partner og kjæreste. Når man er i en slik situasjon, må man stille seg spørsmålet – hvor godt tåler jeg fravær av dette? Svaret varierer, og det er viktig å være åpne om dette med hverandre, sier Sverre.

Noen har et ønske om å kunne være seg selv oppi dette. Om den ene har det behovet, og den andre ikke, så kan man igjen komme i utakt.

Kreften sprer seg

Kreft rammer ikke bare den som er syk. Kreften sprer seg til hele familien, til søsken, tanter, besteforeldre og øvrig omgangskrets.

Det er vanskelig å være en familie når kreft rammer. Ikke minst kan det være krevende å være søster eller bror til en som er kreftrammet.

– Har søsken fått lov til å ha med seg venner hjem i perioden? Søsken kan skåne foreldre for trøbbel og

bekymringer i eget liv, og lure på om det i det hele tatt er lov å være rampete når det er så mye sorg og bekymring i eget hjem. Etter at alt er over, så skal man også prøve å gå tilbake til å være en vanlig familie, og barnet som har vært syk skal få lov til å være et vanlig barn igjen, som også kan bli utfordrende, forteller Sverre.

Sett premisser

Nettverket rundt familien vil ha mange spørsmål, som kan komme både på feil tidspunkt, og komme ut på feil måte. Folk ønsker deg så inderlig vel, men så ser de på deg med det blikket som sier «der kommer pappaen til han med kreft, og han er ikke som alle oss andre».

– Å slippe å snakke om krise og sorg absolutt hele tiden er noe alle har behov for. Men, det er en vanskelig balansegang. Man kan bli fornærmet når folk spør hvordan det går, og andre ganger blir man fornærmet når de ikke spør. Mitt beste råd i slike situasjoner er å våge å si i fra, om hva man makter og ønsker der og da. Sett premiss når du møter andre mennesker, er anbefalingen

fra terapeuten.

Søk hjelp, det er gratis

Helsevesenet er ikke alltid like flinke til å ta vare behovene til de pårørende. Det er avgjørende at man treffer de riktige personene i systemet.

– Veldig mange er ikke klar over at Familievernet er en gratis tjeneste, som er der for å hjelpe med å håndtere en felles stor utfordring. Du finner familievernkontor, kurs og samtalepartnere over hele landet, sier Sverre.

Likepersoner er viktige

Et annet godt tips fra familieterapeuten er likepersoner, et tilbud som Barnekreftforeningen har.

– Å treffe likepersoner kan gjøre godt. Man får tips, og en form for guide hos en person som har vært igjennom det samme som deg. Ofte kan likepersoner være bedre å snakke med enn de som er profesjonelle også, sier terapeuten.



Systemhus syklet inn 1,5 millioner kroner

Tekst og foto: Svanhild Blakstad, Byggeindustrien.

I august tilbakela 37 deltakere fra Systemhus 1300 km fra Oslo til Paris på sykkelsetet. Torsdag kunne kjededirektør Trond Lie i Systemhus overrekke en sjekk på 1,5 millioner kroner til Barnekreftforeningen.

– Vi er helt stumme og ydmyke over den innsatsen dere har gjort. 1,5 million kroner er en helt vanvittig stor sum, og jeg vil rette en stor takk til syklistene, ledelsen og til sponsorene. Disse pengene kommer veldig godt med i vårt videre arbeid, sa daglig leder Trine Nicolaysen i Barnekreftforeningen da hun mottok gavesjekken under en markering på Bygg Reis Deg.

Hovedsponsor for Team Rynkeby

Som hovedsponsor for Team Rynkeby har Systemhus bidratt til Barnekreftforeningen i en årrekke. Nå ønsket de å ta dette engasjementet videre ved å stille eget lag som skulle sykle fra Oslo til Paris i perioden 2-10 august.

Totalt med støtteapparat var det 51 personer som tok turen til den franske hovedstaden. Selve laget besto av 37 syklist fra Systemhus-organisasjonen fra store deler av landet.

To av dem som syklet var Henning G. Nilsen og Kim Straume fra Straume Mesterbygg. Byggemesterforetaket fra Straume utenfor Bergen stilte med hele ti deltakere.

– Det var vanvittig kult å være med på. En skikkelig once in a lifetime-opplevelse som i tillegg støttet en knallgod sak, sier Kim Straume.

Kollega Henning G. Nilsen sier seg enig.

– Ingen av oss hadde noen særlig sykkel erfaring, i hvert fall ikke på landevei. Vi hadde bestemt oss for å klare det, så å gi seg var aldri tema, sier han.

Med dagsetapper på inntil 170 km var det lange strekk som skulle unnagjøres på turen sørover.

Syklet fra Oslo til Paris

Stein Borgen fra Weber Leca har syklet utallige Birken-løp og tusenvis av

kilometer på landevei. Han var også en del av Systemhus-laget og er imponert over moralen og laginnsatsen:

– Vi har vært på en tur som vi aldri kommer til å glemme. Hele opplevelsen var unik, og det mellommenneskelige mellom oss som var med vil alltid komme til å stå sterkt. At vi nådde et så rått resultat som 1,5 millioner kroner er enormt morsomt, sier han.

– Jeg har aldri opplevd maken til interesse underveis og i ettertid fra bransjekolleger og venner på Facebook. Selv den beste Birken-tiden kan ikke måle seg med engasjementet rundt dette, legger han til.

Under overrekkelsen var det folksomt. Store deler av sykkellaget var tilstede, og det var mange hyggelige gjensyn og klemmer som ble utvekslet i mylderet av folk som ville overvære markeringen.

– Vi er utrolig takknemlig for dette

Et lys i mørket er tent

Et lys i mørket er tent for dem,
som kjemper på et sykehus og trenger en klem.
Kunnskap er makt, og makten skal seire,
kreft skal få motstand i alle leire.

Så samler vi inn for at gåten skal knekkes,
at kreft skal bli borte og makten svekkes.
For alle savner vi noen i hjertet,
hvor kreften har herjet og etterlot smerte.

Monica Hansen,
Rotnes FUS kulturbarnehage

Diktet ble skrevet i forbindelse med barnehagens innsamlingsaksjon for Barnekreftforeningen.



Ønsker du å gi din støtte?
Vipps til 02099 eller se
barnekreftforeningen.no/bidra

viktige bidraget som støtter vårt arbeid,
sier daglig leder Trine Nicolaysen i
Barnekreftforeningen.

Ønsker å gjøre en forskjell

Det var en stolt kjededirektør Trond Lie
som kunne konstatere at beløpet på
gavesjekken var en halv million kroner
høyere enn det som var målet.

– Som organisasjon ønsker vi å gi noe
tilbake til samfunnet, og som Norges
største huskjede ønsker vi å sette spor
etter oss. Dette skaper en stolthet innad
ved at vi kan gjøre noe som er større
enn oss selv. Det handler ikke bare om å
selge plank og spiker og bygge hus, men
at vi faktisk kan være med og gjøre en
forskjell, sier Lie.

For å nå ut til sponsorer og
privatpersoner har Systemhus
brukt Barnekreftforeningens egen
innsamlingsløsning.

Gjennom Min innsamling, kunne de
dele aksjonen på sosiale medier og på
mail, i tillegg kunne alle følge med på
at beløpet stadig økte og kommentere
underveis. Sponsorer har oppfordret
andre til å støtte, og på den måten har
de klart å samle inn store summer til
forskning på barnekreft.

«Vi tar selvsagt oppfordringen fra Bergan
Bygg og støtter denne gode saken og
våre kollegaer i Systemhus.»

«Viktig sak, fin gjeng ønsker dere masse
lykke til. Skal heie på dere!»

Min innsamling finner du her:
minaksjon.barnekreftforeningen.no



Bedriftsjulegave

Sliter du med å komme på hva du skal gi dine ansatte til jul, kanskje har de alt de trenger allerede? Hva med å gi en gave for fremtiden? Barnekreft er den hyppigste dødsårsaken blant barn mellom 1 og 14 år i Norge, og barn og kreft hører ikke sammen! Gaven fra din bedrift kan være med på å gjøre en forskjell for familier som er rammet av barnekreft, og ta oss ett steg nærmere målet om at ingen barn skal dø av kreft.

Det finnes tre ulike gavestørrelser, basert på beløpet dere ønsker å gi. De ulike størrelsene inneholder forskjellige elementer som kan brukes til å vise støtten og engasjementet dere har, i egne kanaler. På denne måten kan dere også øke bevissthet, spre håp og varme til medarbeidere, kunder og samarbeidspartnere.

Gå inn på barnekreftforeningen.no/jul



En ekstra betydningsfull julehilsen

Sender du ett av disse fine julekortene sprer du dobbel glede. Dine kunder og kollegaer får en hyggelig julehilsen, samtidig som du støtter Barnekreftforeningens viktige arbeid.

Du kan velge mellom julekort med og uten eget trykk, samt e-kort.

Les mer på barnekreftforeningen.no/julekort



Prinsesse Ragnhilds «Gledespris»

Gir bort 50 000 kroner

Hvem får Gledesprisen? Også i år kan en familie med et barn med kreft vinne «Prinsesse Ragnhild og Erling Lorentzens Gledespris».

For syv år siden ga nå avdøde prinsesse Ragnhild og hennes ektemann Erling Lorentzen (96) én million kroner til et fond for barn med kreft i Norge. Hvert år deles «Gledesprisen» på 50 000 kroner ut til en familie som ønsker å realisere en drøm eller gjøre noe hyggelig sammen.

Slik søker du:

Barn med kreft som er 18 år og yngre i kalenderåret 2019, kan søke innen 31. desember 2019.

Send en mail til gledesprisen@shf.no. Fortell kort om din historie, og hva dere ønsker å benytte «Gledesprisen» på 50 000 kroner til.

Vinneren av Gledesprisen 2020 medvirker i en reportasje i ukebladet Se og Hør.



Tøff kamp mot øyekreft

Erik Sikveland Iversflaten (8) fra Stavanger vant gledesprisen i i fjor. Erik var bare to måneder gammel da legene oppdaget kreftsvulstene som vokste bak begge øynene hans. Moren Maiken hadde samme type øyekreft, og var livredd for at Erik skulle bli født med kreft. Hun døde bare 27 år gammel.

For ett år siden hadde Eriks høyre øye vært stabilt siden 2013, etter forskjellige cellegiftbehandlinger i Oslo og London. Mens svulstene på venstre side hadde kommet tilbake gang på gang. Familien var optimistisk med tanke på fremtiden.

– Dessverre har Erik fått tilbakefall av øyekreften, så han må gjennom flere cellegiftbehandlinger i London i nærmeste fremtid. Trist beskjed å få, siden det hadde gått så lang tid siden forrige tilbakefall, og vi hadde begynt å tro på at nå skulle alt være bra. Men vi får bare komme oss gjennom dette også, sier pappa Øyvind Iversflaten.

Gledesprisen ble brukt til familieferie til Rhodos i sommer.



Erik mottok Gledesprisen i 2019. I sommer var Erik og familien på ferie på Rhodos. FOTO: Øyvind Iversflaten

Reisebrev



Tekst: Tonje Randisdatter Tunstad, barnesykepleier på UNN Tromsø. Foto: Emilie Margrethe Ness.

Se for deg at du som forelder møter to helt ukjente sykepleiere på et flyplasshotell i Oslo. Dere spiser middag sammen, snakker litt, du stiller noen spørsmål du egentlig ikke får noe godt svar på, og så sender du barnet ditt til utlandet i selskap med disse to og fire andre barn. Det er den ultimate tillitsøvelse!

Akkurat dette skjedde 12. august 2019. Et spent reisefølge på syv setter seg på flyet til Barretstown, Irland. Fem ungdommer mellom 11 og 15 år, undertegnede, og sykepleier Emilie fra Akershus universitetssykehus. I Barretstown venter rundt 120 barn fra hele Europa, over 100 ansatte og frivillige, og vår egen norske tolk, sykepleieren Håkon. (Håkon sin jobb som tolk ble fort overflødig, da alle barna var kjempeflinke i engelsk).

Barretstown er en non-profit organisasjon som arrangerer spesialtilpassede leirer for barn med kreft og andre alvorlige sykdommer og deres familier. Organisasjonen drives av frivillighet og sponsorer, og er gratis for barnet og familien.

Mestringsleir

Lenge før vi ankommer leiren har et stort apparat allerede jobbet med å gjøre leiren best mulig for alle deltakerne. Aktivitetslederne har jobbet sammen med sykepleierne og legene på stedet for å tilpasse aktivitetene slik at alle skal få oppleve mestring. En formidabel oppgave når du har 120 barn med ulike diagnoser og senskader. De har åpenbart gjort en god jobb: å kalle Barretstown en mestringsleir er helt, helt riktig.

Bare i vår lille gruppe finnes det mange eksempler på mestring i aktivitetene:

Han med høydeskrekk som først måtte gi opp halvveis i klatreveggen, men som ble heia helt til topps av kameratene sine på bakken.

Han som ikke liker hester, som fikk tildelt den største hesten i Irland, og som etter en passe anstrengt første halvdel, var et eneste stort glis siste del av turen.

Og de to norske jentene som var de første som fikk fisk der på to uker.

I tillegg kommer den sosiale mestringsfølelsen. Vi så daglig nye vennskap oppstå og bli sterkere.

Vi så en av våre fly på en rosa sky etter å ha mottatt kjærlighetsbrev fra en hemmelig beundrer. Vi så guttene våre bli kompiser med de spanske gutta de delte hytte med, selv om de spanske guttene snakket veldig dårlig engelsk. Etter to dager kunne alle de norske gutta telle til ti på spansk. Det samme skjedde i jentehytta, der våre to jenter var plassert med åtte tyske jenter, og anså det som null problem å være i mindretall, de kunne jo bare lære seg tysk.

Det var i det hele tatt lite våre norske helter anså som noe særlig problem. Vi som var med som voksne fikk stadig både skryt og misunnelige blikk fra de andre voksne fordi våre «kids» alltid var så lette å ha med å gjøre. Det gjør det til en trivelig oppgave å være ledsager på en leir som Barretstown, for programmet der er tett.

Det var to aktiviteter mellom frokost og lunsj, to aktiviteter mellom lunsj og middag (med en time innlagt hviletid), og ulike arrangement på kvelden, som underholdning, hyttekveld eller



fest.

Dette krever sitt av deltakerne. Med et så høyt tempo i en hel uke er det naturlig at noen blir slitne og har behov for hvile, trenger egentid eller bare rom for å bestemme litt mer over egen dag. Det er den ene tingen som kan trekke ned helhetsinntrykket av denne ellers imponerende velorganiserte leiren. (Og det faktum at det ikke er lov å ta bilder med mobiltelefon. Det gjorde vi likevel, og ble sendt til samtale med sjefen. Men det er en annen historie. Til neste års deltakere: ta med fotoapparat, det er lov.)

Lite fokus på sykdom

Selv om dette er en leir for alvorlig syke barn, så er det en ting jeg har reflektert over siden jeg kom tilbake, og det er hvor lite fokus det var på sykdommene i Barretstown. De som må ta medisiner tar medisiner, og ferdig med det, ingen spørsmål, alle vet hvordan det er, alle har vært der.

Skulle behovet oppstå var der også en sykestue med høykompetente leger og sykepleiere tilgjengelig til enhver tid. Og når du kommer tilbake blir du mottatt i gjengen som om du aldri har vært borte. Dette må være befriende for ungdom som lever med sykdom, og seneffekter av sykdom hver eneste dag. Å få et avbrekk, en stilltiende bekreftelse på at sånn er det bare, ingen behov for å forklare, men bare være seg selv. Akkurat slik de er.

Dette tyder på uvanlig god organisering av leirens ansvarlige i forkant, men også på at det er vanlige barn, med litt uvanlige historier, vi har med oss.

Etter en hektisk dag med mye aktivitet og glede, var det på

kvelden rom for refleksjon. Hver kveld når alle lå trygt og godt i sengene sine, stilte vi et spørsmål som vi ba dem om å tenke over, og de som ville kunne svare i plenum. Disse kveldene kom det frem sterke vitnesbyrd om en litt annerledes historie enn andre barn på samme alder har.

Supersmart for å finne kur!

På spørsmål om hvilken superkraft de helst skulle hatt svarte barna at de ville være supersmarte, sånn at de kunne finne opp en kur mot kreft og andre sykdommer, slik at ingen trengte å bli syke mer. Jeg tenker at en gjennomsnittlig 12-åring ville ønske å være supersterk, usynlig eller å kunne fly. Men våre flotte barn svarte ikke det, og det finnes sannsynligvis ikke det mennesket i verden som er uenig med dem.

Det etterlatte inntrykket etter en uke i Irland med den gjengen her, er at mye kan skje på en uke. Man kan ha det gøy, man kan bli utfordra, man kan utvikle seg, og man kan få venner for livet.

Jeg håper barna ser tilbake på turen vår med glede. Jeg håper de kjenner at de vokste på den. Jeg håper at de skjønner hvor innmari fine de er, hvor modige og omsorgsfulle de er, og hvor glade vi ble i dem på så kort tid. Jeg håper også at foreldrene sitter igjen med en følelse av at vi var verdt tilliten.

Det jeg imidlertid vet er at i Spania sitter det nå en gjeng med gutter som kan telle til ti på norsk, og i Tromsø sitter det en sykepleier som har turen og gjengen fra Barretstown med seg i hjertet sitt for alltid.

Tusen takk for turen.

Hva har skjedd i Fylkesforeningene

Nordland, Troms og Finnmark

Drømmeflyet med Widerøe

Den 31. august satte Drømmeflyet til Widerøe snuten mot Kristiansand. Flyet med avgang fra Bodø var lastet med hele 18 barnefamilier, med fellesnevner at alle har barn som har eller har hatt kreft. Også i år ble det et flott avbrekk fra sykehushverdagen som de fleste familiene står i. Det var lagt ut rød løper. Brannbiler laget en spesiell seremoni ved avgang. Besetningen var ikledd kostyme, og det var tydelig at alle gledet seg.

I år var Svein Tore Hansen i Barnekreftforeningen Nordland reiseleder.

– Vi er utrolig takknemlige for at ansatte i Widerøe bruker fritiden sin på Drømmeflyet. Allerede før avgang vanket det overraskelser for alle barn og unge. Flyturen nedover gikk fort, da det var mye aktivitet i flyet og alle fikk besøke cockpit. Noen av barna fikk prøve seg

som flyverter. Vel framme i Kristiansand, var det å ta tømmerrenna i lag med piloter og crew, høydepunktet, og kaptein Mats dro sammen med alle som ville. For han ble det 12 turer i Tømmerrenna, forteller Svein Tore.

Det var nettopp Svein Tore sin familie som er grunnen til at Drømmeflyet i det hele tatt startet i Bodø for 11 år siden.

Lille Sigrid, datteren til Svein Tore, var alvorlig syk og hadde et ønske om å se løvene i Dyreparken i Kristiansand. På grunn av avansert behandling kunne ikke familien booke vanlige billetter og full flex ble for dyrt. Ingen av flyselskapene ville gi dem fleksible billetter billig.

Legen til Sigrid syntes dette var veldig urettferdig. Hun snakket med sin mann som var, og er, ansatt i Widerøe, og deretter ballet det på seg. De ansatte i

Widerøe tok saken i egne hender. En dag fikk Svein Tore en telefon om at Widerøe hadde stilt et helt fly til disposisjon for familien på fire. Hans første tanke var at flyet måtte fylles opp med barnefamilier i Barnekreftforeningen, og deretter kunne Sigrid og 11 andre familier rammet av barnekreft dra til Kristiansand. Sigrid døde året etter, men takket være Widerøe fikk hun oppfylle ønsket sitt - hun fikk se løvene i Dyreparken.

Drømmeflyet har i 11 år vært en årlig begivenhet der familier rammet av barnekreft blir invitert til en drømmedag i regi av Widerøe. Hvert år er det en ny base som er ansvarlig, og besetningen bruker fritiden sin til turen. De har også en innsamlingsaksjon, med formålet om å glede barna som er for syk til å bli med på drømmeflytur. Tusen takk, Widerøe!



Østfold

Barne- og ungdomsavdeling i ny drakt



Barne- og ungdomsklinikken på Sykehuset Østfold Kalnes har blitt fargesatt med engasjerende og livlige malerier. En steril og upersonlig avdeling har blitt omskapt til familiære og varme rom som engasjerer.

Barnekreftforeningen Østfold var invitert til åpningen. De har bare positivt å fortelle om den nye avdelingen. Over undersøkelsesbenken har det blitt et stort veggmaleri, forteller Marit Bernhardsen i Barnekreftforeningen Østfold.

– Veldig mange av oss har prøvd å avlede et barn når de skal ha sprøyte. Over undersøkelsesbenkene har det blitt et stort veggmaleri på to til tre meter som har en fortelling barna kan følge. Dette er virkelig til stor hjelp, forteller Marit, som var med på åpningen.

Kunstnerne bak det hele er Hanne Bringager og Eva Malmstrøm. Undersøkelsesrom har takmalerier, ganger og korridorer veggmalerier. Tilsammen er det nesten 70 malerier i form av visuelle fortellinger som innbyr til tankereiser.

Avdelingskjøkken, isolatrom og ventesone er fargelagt. Det har kommet en stor sofa med mange puter i, og det er skapt et utendørs lekerom. De har også utsmykket et rom for ungdom der tema er å støtte hverandre. Alle maleriene er laget slik at de enkelt kan rengjøres og at de tåler litt.

Hva trenger man når man er på sykehuset?

Dette er det første spørsmålet kunstnerne stilte seg. Man

trenger et sted å møte andre, fellesområder og et sted å koble av. De har tenkt annerledes enn det tradisjonelle, som setter fokus på drift og effektivisering.

Hanne Bringager har bakgrunn som sykepleier og har erfaring med hvordan barn og ungdom tenker, og hva en familie som tilbringer mye tid på sykehus trenger. Bildene er livlige og engasjerende, og uttrykker håp, trøst, felleskap, nærhet og glede. Tema på bildene er å bli frisk, få luft og å komme seg, samtidig som de har et preg av alvor. Kunstnerne håper å fortsette utsmykkingen av barneavdelinger, også på andre sykehus.

– Mange av støttepartnerne til vår fylkesforening har støttet sykehuset med midler slik at prosjektet kunne gjennomføres. Dette er noe som virkelig er til stor hjelp til «våre barn» og «våre familier». Til alle de som er rammet av barnekreft og andre alvorlige sykdommer. Vi er veldig takknemlige for alle som har vært engasjert slik at barna på sykehuset får det bedre, forteller Marit Bernhardsen i Barnekreftforeningen Østfold.

Hva skjer?

23. - 24. januar

Fagseminar om seneffekter for pedagoger, kreftkoordinatorer og annet fagpersonell.
Oslo

Februar

Fylkesforeningene har sine årsmøter
Over hele landet

15. februar

Den internasjonale barnekreftdagen

Utdeling av forskningsmidler fra Barnekreftforeningen
Lysmarkeringer over hele landet.

Kroppskunst mot barnekreft

Har du lyst på en tatovering? På selveste barnekreftdagen skal tatoveringsstudio over hele landet tatovere til inntekt for barnekreftforskning. Se deltakende studio på kroppskunstmotkreft.no.

16. - 17. april

Fagnettverk for sykepleiere
Montebellosenteret

24. - 26 april

Landstreff og Landsmøte
X-meeting Point Hellerudsletta

6. - 7. juni

Likepersonssamling
Gardermoen

Opplæringskurs og oppfølgingssamtale.

Medio juni

Ungdomssamling: Sommeraktivitetsuka
Montebellosenteret

For alle i alderen 15-35 år som har eller har hatt en kreftdiagnose. Uken arrangeres av Ung Kreft, med støtte fra Barnekreftforeningen.
Se montebellosenteret.no for mer informasjon.

HAR DU LYST TIL Å REISE PÅ LEIR TIL IRLAND?

Dato: 9. - 15. august, 2020.

Barnekreftforeningen har også i 2020 fått 5 plasser for barn i alderen 11 til 15 år i Barretstown. Alle utgifter i forbindelse med reise og opphold blir dekket.

I Irland, på en vakker grønn eng ligger et lite, men gammelt slott som heter Barretstown Castle. Hvert år samles barn og unge fra hele Nord-Europa til en sommerferie utenom det vanlige. 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. Barretstown ble grunnlagt av skuespiller Paul Newman.

Søknadsfrist er 15. januar, 2020.

Interesserte må ta kontakt med fagsjef i Barnekreftforeningen på epost bis@barnekreftforeningen.no og få tilsendt søknadsskjema i god tid før søknadsfrist.



FAKTA:

- Under hele reisen og oppholdet i Irland ledsages barna/ungdommen av to erfarne sykepleiere fra Norge som er håndplukket for oppgaven. I tillegg skal det være med to andre frivillige som er med som tolk. De er med og forklarer alt på norsk slik at hvert barn forstår det som blir sagt.
- Barretstown har 24 timers kontinuerlig oppfølging av hvert barn slik at du skal være sikker på at barnet ditt er i trygge hender hele tiden.
- Ansatte på Barretstown har lang erfaring, og sammen med en stab av opplærte frivillige, utgjør de det faste teamet som ditt barn vil møte.
- 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 et skjema før godkjenning og avreise. Disse skjemaene er det Barretstown som utvikler og det er også de som bestemmer hvem som får delta.
- Det kan kun søkes om opphold via fagsjef og ikke direkte til Barretstown.

Les mer: barretstown.org

Den internasjonale barnekreftdagen

Tenn et lys for barnekreft

Den 15. februar arrangeres det lysmarkering i forbindelse med den internasjonale barnekreftdagen over hele landet.

Barnekreftdagen markeres den 15. februar over hele verden. Vi oppfordrer til små og store, private og offentlige arrangement. Legg ut bilder på Instagram og Facebook med #lysforbarnekreft. Gi oss gjerne beskjed om arrangementer.

Send en epost til kontakt@barnekreftforeningen.no.

Gullsløyfen er det internasjonale symbolet på barnekreft. Ved å kjøpe gullsløyfeprodukter er man med på å støtte forskning på barnekreft og gi støtte til familier som er rammet. Sløyfen kan kjøpes på barnekreftforeningen.no



Gruppeopphald for barn og unge

Vi tilbyr gruppeopphald for born og unge i aldersgruppa 6-18 år som har gjennomgått behandling for kreft. Rehabilitering gjennom fysisk aktivitet, sosial trening og kjennskap til egne ressurser og grenser, kan bidra til å redusere seineffekter etter kreftsjukdom. Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter har sidan 2011 hatt tilbod til unge som har gjennomgått kreftbehandling. Målet med rehabiliteringa er å førebygge seineffektar, gje meistringsopplevingar og legge til rette for at barnet/ungdommen skal få utnytte sitt potensiale. Under opphaldet er det i tillegg eit eige opplegg for pårørende/føresette med samtalegrupper og undervisningar i aktuelle tema.



Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter AS
Hauglandsvegen 308 • 6968 Flekke • Tlf. 57 73 71 00 • www.rkhr.no

For meir informasjon, ta kontakt på tlf. 57 73 71 00 eller sjå www.rkhr.no
Følg oss på Facebook: Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter AS

Til deg

Fargelegg
Fam Irvolls tegning
til Barnekreft-
foreningen! →



Digg og «sunn» pepperkakedessert



Du trenger:

Tykt papir i to farger til kort og treet. Brettet A4-ark til selve kortet.
Hvitt papir til snøstjerner. Her er det brukt del av dorull til trestammen.
Lim (gjerne hurtigtørkende)
Linjal, blyant og saks

Slik gjør du det:

Tre: Brett langsiden på et A5-ark (halvt vanlig ark) til et trekkspill. Brett så små bretter som mulig. Når papiret er brettet til ca 1 cm tykkelse, mål opp 1 cm og marker med blyant. Deretter måler du opp 2 cm fra 1 cm-merket, så 3 cm fra 2 cm-merket, osv til 5 cm. Dette blir de forskjellige delene på treet. Skriv nummer, 1, 2, 3 etc på delene, slik at du vet i hvilken rekkefølge de skal på.

Begynn å lime på den øverste og minste delen. Husk at det skal være plass til en stjerne over. Lim slik at bretten går nedover, så «grenene» vris, og de ligger som en vifte eller et trekkspill. Se bildet. Den ytterste delen av grenene limes på hver side av bretten i midten. Fortsett med den nest største delen, osv. Ha like stor avstand mellom alle delene, ca 1 cm. Brett papiret og la tørke mellom hver pålimte del med noe tungt oppå. Spør en voksen om hjelp hvis det er vanskelig.

Trestamme: Klipp ut et rektangel på 3x2 cm. Brett på midten. Lag små bretter på sidene som du limer på jevnt rundt midten av kortet.

Pynt med utklippte snøstjerner, hjerter eller stjerner og lim på. Det er også fint med klistremerker. Et perfekt kort til noen du er glad i.

Ingredienser:

Eplemos
Vaniljekesam
Pepperkaker
Kanel

Hvis du ikke har eplemos, kan dette enkelt lages ved å koke eplebiter kjøpt i litt vann, gjerne med en kanelstang. Tilsett litt sitron slik at fargen holder seg, og eventuelt litt sukker.

Slik gjør du det:

Knus pepperkakene. Ha alle delene i like mengder lagvis i et glass. Pepperkakene er best nederst, så eplemos, og avslutt med kesam. Legg gjerne to lag av hver. Pynt med epleskiver, pepperkaker og eventuelt strøssel og mynte.

Del med oss!

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

HAR DU NOEN GODE HOBBYIDEER?
Send oss oppskrift og bilder, så kanskje
du får ditt bidrag inn i neste nummer av
Våre barn.

BIDRAG SENDES TIL:
redaksjon@barnekreftforeningen.no.





Barnekreft
foreningen



Gi en gave for fremtiden

Jul og gave hører sammen, men det gjør ikke barn og kreft. Ved å gi en gave, beveger vi oss stadig nærmere målet om at ingen barn skal dø av kreft. Forskning bidrar til ny kunnskap og bedre behandling som kan redde liv.

Vipps 02099

BLI MEDLEM I BARNEKREFTFORENINGEN!

Meld deg inn på barnekreftforeningen.no eller ring oss på (919) 02099. Våre medlemmer er familier rammet av barnekreft.

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