



VÅRE BARN

#1
2020

Barnekreftforeningens magasin

REPORTASJE

Søsken som pårørende

Barn og unge reagerer på ulike måter når de opplever sykdom i egen familie. [Side 6](#)

Barnekreftbiobanken S. 12 Seksuell helse S. 14 Barnekreftmåneden S. 24



September er barnekreftmåneden

Til tross for korona, blir det også i år september og barnekreftmåneden. Isolasjonen vi alle har kjent på, har rammet oss ulikt. Noen har følt det som en tid for økt felleskap mot en felles fiende, og andre har kjent seg sårbare og maktesløse. Mange foreldre har vært, og er bekymret for å smitte et barn i familien som har kreft.

Vi vet ennå ikke hvordan korona-situasjonen vil påvirke oss fremover, og det er stor usikkerhet rundt hva som kan gjennomføres av aktiviteter utover høsten. Men, en ting er sikkert, og det er at i september skal barnekreft settes på agendaen.

Barn må behandles som barn, og ikke små voksne. Fordi barn trenger andre medisiner og behandling enn voksne, samler vi inn penger til forskning på barnekreft. Samtidig er det viktig at våre barn får være barn, selv med en så alvorlig sykdom som kreft.

Bli med og ta på deg gullsløyfen i september, og hjelp oss å sette barnekreft i fokus.

Med vennlig hilsen

Trine Nicolaysen
Daglig leder



REPORTASJE

Søsken som pårørende

Når et barn eller en ungdom blir diagnostisert med kreft, går ofte hele familien inn i krisemodus. Samspillet mellom foreldrene og barnet, og søsken, blir endret. Vi har snakket med to søsken, om deres opplevelse når brødrene fikk kreft.



FORSKNING

Den Norske Barnekreftbiobanken

Fordi barnekreft er en sjelden tilstand, er det viktig å legge til rette for forskning, blant annet ved innsamling av biologisk materiale.



SENEFFEKTER

Seksuell helse etter barnekreft

Psykiske faktorer som problemer med intimitet, selvtillit, kroppsbilde og lyst kan spille en stor rolle senere i livet for barnekreftoverlevende.



VI STØTTER

Hjemmesykehus gjør hverdagen lettere

Barnekreftforeningen sponset Haukeland Universitetssykehus med to biler til hjemmesykehus.

ANDRE TEMA

Leder	2
Kolofon	3
Hva har skjedd i fylkesforeningene?	4
Våre fylkesforeninger	5
Historien om Julie	20
Flügger Andelen	21
30 millioner til forskning på barnekreft	22
Barnekreftmåneden	24
Kalender	25
Om Barnekreftforeningen	25
Til deg	26
Bli fastgiver	28



Magasinet Våre Barn gis ut av Barnekreftforeningen.

Ansvarlig redaktør
Trine Nicolaysen

Redaksjon
redaksjon@barnekreftforeningen.no
Merete Romestrand
merete@barnekreftforeningen.no

Design og layout
Maren Tanke

Trykk Konsis Grafisk AS

Tittelfoto
Annie Spratt / Unsplash

Postadresse
Postboks 78, Sentrum, 0101 Oslo

Besøksadresse
Tollbugata 35, 0157 Oslo

Telefon 919 02 099

E-post
kontakt@barnekreftforeningen.no

Organisasjonsnummer
985 550 999

Gavekonto
7058 09 33333

Vipps
02099

barnekreftforeningen.no





Foto: Anja Haug Tronrud

OSLO & AKERSHUS

Saline, Sanne, Elinor og Live bader i fossen på avslutningsdagen.

En bedre hverdag med Naturskolen

Etter en lang kreftbehandling, er veien tilbake til en normal hverdag utfordrende for mange barn og ungdommer.

Barnekreftforeningen Oslo og Akershus har inngått et samarbeid med Trygg av natur og Friluftssykehuset OUS for å hjelpe barn og unge som har hatt kreft med å få en bedre hverdag.

Filosofien er at alle barn skal oppleve tillit, handlingsrom, medbestemmelse og tilhørighet. Dette er helt sentrale faktorer for et mestrende liv, og noe av grunnen til at barna selv planlegger og gjennomfører turene med alt det innebærer.

Omstilte seg raskt etter korona

Under koronatiden måtte gruppa gjennomføre turene hver for seg. De fikk tilsendt

en sekk med masse turutstyr, og sammen med Trygg av natur-veileder, Andreas Arnø, møttes de på Teams og hadde en gjennomgang av hvordan utstyret kunne brukes.

Best på tur sammen

Etter lange uker med koronatiltak fikk gruppa endelig dra på tur sammen igjen. Gruppa fikk gjennomført seks av tolv turer sammen, og avslutningen gikk til Sæteren gård i Bærum. Selv om de lærte mye på tur alene, var de alle enige om at det var best å dra på tur sammen!

– Det er fint å være sammen med andre ute i naturen. Nå har vi blitt bestevenner, sier Saline og ser på de gode vennene sine. Jentene forteller at de har lært mye om

«Det er fint å være sammen med andre ute i naturen. Nå har vi blitt bestevenner.»

Saline

hvordan de kan bruke naturen på nye måter. De forteller at de har lært å lage mat, bruke kart og kompass, og førstehjelp.

Naturskolen var et pilotprosjekt, men Trygg av natur, Friluftssykehuset OUS og Barnekreftforeningen Oslo og Akershus ønsker å utvide prosjektet slik at flere kan få nytte av det flotte tilbudet.

VÅRE FYLKESFORENINGER

Agder

Buskerud

Hedmark

Hordaland, Sogn & Fjordane

Møre & Romsdal

Nordland

Oppland

Oslo & Akershus

Rogaland

Telemark

Troms & Finnmark

Trøndelag

Vestfold

Østfold

Kontaktinformasjon finner du på barnekreftforeningen.no

TRØNDELAG

«Det var veldig fint for oss å kunne bidra til at alle fikk sagt farvel, og vise at vi er her for familiene i sorgen.»

I Trøndelag har det dessverre vært en tung vår. Flere av deres medlemmer har opplevd å miste ett av sine barn i kreft. Som følge av dette hadde de planlagt en lokal sorgsamling og opprettet et samarbeid med Vardesenteret. Men, så kom korona og satte en stopper for disse planene.

– Når alle samlinger ble avlyst var det klart for oss at vi måtte gjøre noe for våre medlemmer, sier styreleder Brit Gorset.

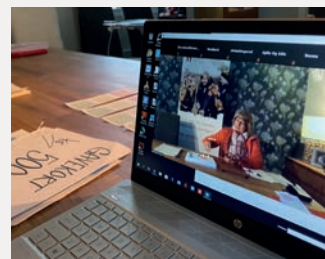
Antall mennesker som kunne delta i begravelser ble satt til et minimum, og storfamilien og venner kunne ikke være sammen i sorgen.

– Gjennom Håvards minnefond fikk vi bidratt med midler til å strøme begravelser, slik at familie og venner likevel kunne være sammen, hver for seg. Over 70 mennesker, fra skolen, familien og sykehuset fulgte begravelsen.

– Det var veldig fint for oss å kunne bidra til at alle fikk sagt farvel, og vise at vi er her for familiene i sorgen. For Trøndelag har det vært viktig å finne alternative måter å drive likepersonsarbeidet, til tross for koronasituasjonen.



Illustrasjon: Shutterstock



ØSTFOLD

Korona-bingo

Barnekreftforeningen Østfold omstilte seg raskt da koronasituasjonen førte til at aktivitetene ble avlyst og utsatt, og inviterte til nett-bingo! 13 medlemmer deltok fra sin egen stue, og ble med i trekningen av flotte gavekort.



HORDLAND, SOGN & FJORDANE

Team Rynkeby stiller opp

Våre gule helter stilte opp for Barnekreftforeningen Hordaland, Sogn og Fjordane når koronapandemien slo innover landet. Team Rynkeby Bergen har organisert hjemlevering av varer for medlemmer som har vært isolert i Bergensområdet.



Søsken som pårørende

Når et barn eller en ungdom blir diagnostisert med kreft, går ofte hele familien inn i krisemodus. Samspillet mellom foreldre, barn og søsken, blir endret. Vi har snakket med to søsken, om deres opplevelse da brødrene fikk kreft.

Tekst: Britt Ingunn Wee Sævig Foto: Annie Spratt / Unsplash

Barn forstår mer enn man tror, ikke minst av nonverbal kommunikasjon. Ærlig informasjon til barn og ungdom er derfor helt essensielt, og den må tilpasses alderen.

Synne Marie Karlsen kommer fra Bodø, og er 14 år. Da VÅRE BARN snakket med henne, gledet hun seg til å avslutte 8. klasse før sommerferien. Synne Marie er en aktiv jente. Hun liker seg best ute. På fritiden tilbringer hun mye tid på en fritidsklubb i nærheten av der hun bor. Hun har mange venner og liker best å være i lag med gutter, rett og slett fordi de er enklest å være sammen med. I tillegg har hun noen veldig gode venninner som er noen år eldre enn henne.

I fjor fikk lillebroren hennes Haakon på 9 år, en sjelden form for lymfekreft. Hun forteller at det året Haakon var syk, så var det vennene hun betrodde seg til, og hun opplevde at de aller fleste var utrolig forståelsesfulle. Det var som om de skjønnte at de ikke skulle snakke om lillebroren hele tiden, og de spurte henne ofte om hun hadde det bra.

– Uten å være innpåsliten viste de interesse, de fikk meg til å åpne meg og tenke på andre ting når livet var kjipt. Fortsatt kan jeg snakke med de nærmeste vennene mine om Haakon. De vet når han skal på kontroller eller er dårlig, og de bryr seg om både meg og han.

Barn er kloke mennesker

Barn forstår mer enn man tror, ikke minst av nonverbal kommunikasjon. Ærlig informasjon til barn og ungdom er derfor helt essensielt, og den må tilpasses alderen. Det er en integrert del av behandlingen å gjøre livet i sykdomstiden best mulig for barna.

– Jeg husker godt dagene før, og den dagen Haakon ble syk. Mamma og pappa endret seg mye i dagene før vi fikk vite diagnosen, men de fortalte ikke noe til hverken Haakon eller meg.

«Jeg var redd for Haakon hele det året han var syk, og akkurat det var vanskelig å prate med foreldrene mine om.»

Synne Marie Karlsen

Hun husker hun var ute sammen med noen venner og spiste pizza, og fikk beskjed om å komme hjem, og pakke en bag. Før hun visste ordet av det, var de på sykehuset i Tromsø og allerede samme dag fikk de vite at Haakon hadde kreft.

Hele familien var sammen da informasjonen ble gitt, noe Synne syntes var bra å få være med på.

– Uansett hvor vond sannheten var, så var det vanskeligere å ikke vite hva som feilte Haakon. Det var tungt og ekkelt å se Haakon så syk, sier hun.

Hun fikk ringe vennene etter dette, det var både godt og viktig. Hun var glad hun fikk reise hjem en tur for å være sammen med vennene sine.

Søsken er redde og engstelige for den som er syk

– Jeg var redd for Haakon hele det året han var syk, og akkurat det var vanskelig å prate med foreldrene mine om. Begge to var i Tromsø på sykehuset, og derfor ble vennene mine så utrolig viktige for meg. Det var vennene mine jeg snakket med underveis og fikk forståelse fra. Jeg vet ikke hva jeg skulle gjort uten dem. Dagene var tunge mens Haakon var syk, og jeg tror de hadde vært endra tyngre hadde det ikke vært for vennene mine.

Den første behandlingen til Haakon varte en uke, og han rakk å komme hjem til feiring av bursdagen sin. Synne husker at han var utslitt, blek og rund i ansiktet av medisinen. De to hadde alltid kranglet mye, men den første tiden etter han ble syk, skjedde det aldri at de kranglet. Hvis de krangler nå, så er det ikke lengre om små ting og det skjer ikke like ofte.

Haakon og Synne har tre småsøsken seg imellom, og de to bor ikke på samme sted, men de er sammen annenhver uke og de har en veldig fleksibel ordning hos begge foreldrene. Hvis de ønsker å være mer sammen, så får de lov til det.

Siden de bor et stykke fra sykehuset og er avhengige av fly, var Synne bare to ganger på sykehuset i Tromsø, den første og den siste gangen han fikk cellegift.

– Vi gledet oss alle sammen til at alt skulle være over, det var så deilig å se Haakon ble koblet fra medisinen. De som jobbet på sykehuset var så hyggelige, de gjorde så mye for alle på avdelingen. Det gjorde sterkt inntrykk å se at de som jobber der virkelig bryr seg om både om de som var syke og om familiene.

Det er naturlig at søsken opplever mindre oppmerksomhet fra foreldrene

Da Haakon var syk, ble han veldig fort sliten og sint på foreldrene. Synne skulle ønske foreldrene hadde vært mer åpne underveis i sykdommen og hun følte hun måtte mase for å få vite hva som skjedde på sykehuset.

Å snakke med barn og ungdom om det som er vanskelig er av stor betydning for barnets mulighet for å håndtere sin nye hverdag. Både foreldre og fagpersonell har en stor oppgave i møte med barn og ungdom med alvorlig sykdom.

– Jeg forstår godt at det var tungt for dem, men jeg bekymret meg mer fordi jeg ikke fikk vite alt. Det var i perioder vanskelig å ta så mye hensyn som store-søster. Jeg ble mye sint i starten og det var vanskelig å være hjemme alene.

Hverdagene blir uforutsigbare og eldre søsken uttrykker at de får for stort ansvar hjemme og blir krevd for mye av. De opplever også at de over lang tid blir atskilt fra foreldrene og må sette seg selv i bakgrunnen. Forventningen om at de hele tiden skal vise forståelse og ta hensyn, oppleves vanskelig, og kan være årsak til sjalusi og usikkerhet på om de fortsatt har foreldrenes kjærlighet.

Å snakke med barn og ungdom om det som er vanskelig er av stor betydning for barnets mulighet for å håndtere sin nye hverdag.



For Synne ble det mye med ekstra ansvarsoppgaver hjemme. Foreldrene var også overbeskyttende, og hverdagen ble annerledes.

– Det er noe man bare kjenner på, som er vanskelig å forklare sier Synne. Av og til kan det fortsatt virke som om familien er mer opptatt av Haakon enn meg. Dette kan innimellom være sårende, og Synne kjenner noen ganger på altfor store forventninger til henne som storesøster.

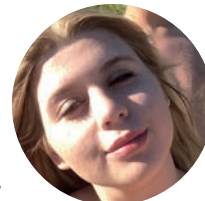
Under behandling blir det endringer for alle i familien, og for søsken blir hverdagen ofte snudd opp ned. Familier opplever selvfølgelig dette svært ulikt, men erfaring viser at alvorlig sykdom hos ett av barna over tid kan føre til endret kommunikasjon og familieklima. Når regler og rutiner forstyrres kan det føre til økt konfliktnivå i familien og søsken legger ofte spesielt merke til endret adferd hos foreldre.

– Haakon har blitt mer moden, men han er også blitt mer lat og vil ikke gjøre så mye selv. Nå når behandlingen har vært ferdig i ett år, så kan ikke de rundt skylde på behandlingen lengre, så jeg synes gjerne han kan bidra litt mer hjemme, sier hun med et smil.

Vokst i den vonde perioden

– Vi er veldig forskjellige, men når vi er sammen kan vi spille et spill sammen, se på en film og vi prater masse

Tips fra Synne til andre søsken



For Synne var det viktig å være sammen med venner, hun skrev ned tanker og opplevelser og tegnet en del, og ikke minst pratet hun med de hun stolte på. Sykdomsperioden gjorde at hun kom nærmere dem hun er glad i, og hun fikk et tettere forhold til både familie og venner. Likevel er det mange som ikke skjønner hva hun har gått gjennom og at hun i perioder har følt seg mye alene.

– Du skal fortsette å hygge deg, ta ekstra godt vare på deg selv, spise og drikke godt. Gjør ett par kjekke ting hver dag selv om det ikke er enkelt. Ikke få dårlig samvittighet fordi du ikke tenker på det hele tiden – det er lov å glemme det vanskelige innimellom. Det er deilig å få tankene bort fra det som er vanskelig og godt å ta en pause, sier Synne.

Fortsatt blir hun urolig når broren er til kontroll, men hun må likevel finne ut hva hun vil prioritere uavhengig av hvordan det går med Haakon. Hun mener det er helt nødvendig å konsentrere seg om hva hun vil med livet sitt. Hun har bestemt seg for å tenke at nå er sykdommen over, og hun kan ikke gå og forberede seg på at den kan komme tilbake. Hun planlegger kjekke ting, og fokuserer på skole, venner og fritidsaktiviteter.

Hun er blitt tøffere og tør å gjøre nye ting utenfor komfortsonen, hun har blant annet begynt med klatring.



Alle søsken har rett til å få informasjon på sykehuset der den som er syk mottar behandling.

Tips fra Lene til andre søsken

Det hjalp veldig å gjøre kjekke ting selv om Nicolai var syk. Det Lene husker best er, at de som familie den siste sommeren før Nicolai døde, fikk reise til Disneyland i Paris. De minnene henter hun av og til frem, og de er bare gode.

Det var alltid godt å gjøre andre ting som ikke hadde med sykdommen å gjøre, og det er det fortsatt.

– Det er gøy å være på skolen, det gjør meg glad. Jeg er blitt sterkere av tunge situasjoner, det har vist meg at det går an komme gjennom det som virker som helt umulig.

Som søsken, har man fått en erfaring i livet som jevnaldrende ikke har. Når man har opplevd å miste et søsken, eller opplever at et søsken blir alvorlig syk, innser man det plutselige alvor i livet. Da kan det være vanskelig å finne rom og forståelse hos venner på samme alder.

For Lene har det også hjulpet mye å være med på sorgsamling. Der har hun fått nye venner som skjønner det hun har gjennomgått. Hun synes det var fint å møte folk i samme situasjon. Lene holder kontakt med de nye vennene og de håper alle at de kan treffes igjen til høsten når det er sorgsamling på nytt.

sammen. Vi to kan snakke litt hemmelig sammen og vi har mye humor som vi deler. Nå smiler og spøker Haakon mer og gjør ting han ikke gjorde tidligere. Han kan spøke om kreften og vi ler sammen. Sammen har vi blitt bedre versjoner av oss selv.

Siden Haakon ble syk rett før sommerferien, var ikke Synne så mye på skolen da. Hun syntes det var vanskelig å få læreren til å lytte når hun skulle fortelle om Haakon i klassen etter ferien, og det var tungt å være på skolen når broren var borte. En tenker jo kun på den som er syk.

Hun opplevde også at en venninne på skolen unngikk henne fordi hun trodde kreft var smittsomt. Det var så sårende å oppleve at en god venninne snakket bak ryggen på henne og holdt seg unna. Heldigvis fikk hun masse støtte av de andre vennene sine. Hun fikk ikke så mange spørsmål om sykdommen heldigvis, mer spørsmål om hvordan hun hadde det.

– Tenk at noen spurte om meg, det glemmer jeg aldri.

Haakon er nå tilbake på skolen og i god form. Det er godt for Synne å se at han nå lever ganske normalt igjen. Det gjør at dagene ikke lengre oppleves så fæle.

– Personlig har jeg vokst som menneske og har mye mer respekt for andre og omgivelsene. Jeg har lært at ting ikke alltid er slik som det ser ut. Jeg kommer aldri til å glemme den tiden. Det kommer til å være med meg resten av livet, både det vonde og det gode.

Sykdom er en del av livet barn tåler å snakke om

Barn og unge reagerer på ulike måter når de opplever sykdom i egen familie. Noen er nysgjerrige og aktive, mens andre er mer rolige og stille. Enkelte søker seg bort fra det som skjer. Alle er vanlige reaksjoner og måter å være på.

Ikke alle barn som får kreft, blir friske

VÅRE BARN snakket med en annen jente som har en litt annen historie å fortelle enn Synne. Hun opplevde å miste lillebroren sin som følge av barnekreft.

Lene Hansen bor i Tromsø, og om et par dager er også hun ferdig med 8. klasse. Lene sin lillebror, Nicolai ble syk, da han var 3,5 år gammel. Da var Lene 7 år og gikk på barneskolen.

Nicolai fikk nyrekreft og måtte ligge mye på sykehuset. Lene husker at han var mye dårlig og at han ble veldig tynn og slapp. Han kunne ikke gjøre så mye og var litt opp og ned i humør.

– Siden vi bodde så nærme sykehuset, var jeg ofte og besøkte han. Det var godt å se han så ofte som mulig. Når han var hjemme, satt vi sammen og så på favorittprogrammene hans. Han var jo syk i flere år, og for halvannet år siden – døde han, sier Lene.

Lene fikk mye informasjon om sykdommen til Nicolai underveis og fikk svar på det hun ønsket å vite. Hun visste at kreft var en farlig sykdom og da han ble syk igjen for andre gang, så skjønnte hun at han ikke kom til å bli frisk igjen.

– Det verste var at jeg ikke kunne gjøre noe for han da han var så dårlig.

Hun syntes det var fint å være sammen med broren på sykehuset. Sykepleierne lekte med han og fant på mye artig. Det var godt å se at Nicolai koste seg. Lene kunne også være alvorlig sammen med sykepleierne, de så henne, og derfor var det også fint for Lene å være der som søster.

Alle søsken har rett til informasjon

Alle søsken har rett til å få informasjon på sykehuset der den som er syk mottar behandling. Der har de god kunnskap om diagnosen, behandling og prognose. De har også god erfaring i å samtale med både barn og voksne. Skolehelsetjeneste eller familiesentre gir også gode samtaletilbud til barn og unge.

Lene husker at første gangen Nicolai ble syk, snakket hun fast med helsesykepleier på skolen og klassen fikk vite at lillebroren hadde kreft. Hun er glad hun hadde venner på skolen som hun kunne snakke med. Etter at Nicolai døde begynte hun på ungdomsskolen, og det var da kun de vennene fra den gamle skolen som visste om Nicolai. Lene synes det er helt er greit at ikke alle vet om det.

– Det var så mye som skjedde under sykdomsperioden og etterpå, så det er litt vanskelig å huske alt og snakke om det.

Lite endret seg hjemme

For Lene var det lite som endret seg hjemme den tiden lillebroren var syk, hun tenkte ikke over at noe endret seg. Bortsett fra at hun og storebroren kranglet mye mindre under sykdomsperioden, så det var vel litt roligere hjemme. Foreldrene byttet på å være på sykehuset, men ellers var det ganske vanlig hjemme.

Det Lene synes har endret seg, er at hun opplevde pappaen sin som veldig streng tidligere. Det er han ikke lengre, noe Lene synes er helt ok.

– Dagene er ganske normale nå, men jeg blir lei meg når jeg tenker på Nicolai.

Tips fra Barnekreftforeningen

Sykdom er en del av livet barn tåler å snakke om. Det beste er at du snakker åpent og ærlig om det som skjer og bruker ordet kreft. Det gjør det lettere for barn å forstå det som skjer og mestre situasjonen de er i.

Noen barn får egne problemer. Mange barn opplever sykdom i familien i løpet av oppveksten. Det er en normal del av barns liv. De fleste mestrer det de opplever, men noen barn får egne problemer. Vi kan ikke på forhånd vite hvem som får problemer. Barns personlighet, type sykdom, varighet på helseutfordringene og hvordan familien ivaretar barnas behov er eksempler på hva som kan ha betydning.

Barn trenger åpenhet når noen i familien er syke. Det gir trygghet. Åpenhet betyr å snakke sammen om det som skjer og hvordan det oppleves. Informasjon deles og ingen holdes utenfor. Barna får vite at det er lov å spørre om det de lurer på og at de voksne svarer ærlig. Åpenhet handler ikke om å dele alt, men om å dele det som er viktig for barna og

familien. Når familien begynner tidlig å snakke sammen om det som er vanskelig, er det enklere å ta opp ting senere. Barn og unge trenger gode arenaer utenfor familien. Det gir trivsel, utvikling og kontakt med jevnaldrende og trygge voksne. Tid utenfor familien gir også pauser fra helseutfordringene. Gode arenaer kan være venner, nabolag, fritidsaktiviteter, barnehage eller skole. Barn trenger at viktige voksne er informerte om sykdommen. Større barn bør få være med å bestemme hvem som skal vite hva i eget nettverk.

Mestring for hele familien

- Normale opplevelser
- Legge positive planer uten fastsatt dato
- Rutiner, regler og forventninger opprettholdes eller gjeninnsettes
- Forutsigbarhet
- Samarbeid
- Alenetid med alle barna i familien
- Roller og oppgaver tilpasses alder og utviklingsnivå
- Åpen kommunikasjon om sykdom, tanker, følelser og reaksjoner

Forskning på barnekreft er knyttet tett opp mot behandling av barnekreft. Fordi barnekreft er en sjelden tilstand er det ekstremt viktig å legge til rette for forskning, blant annet ved innsamling av det vi kaller for biologisk materiale.

Tekst: Merete Romestrand Foto: Johanne U. Hermansen



Verdens viktigste bank

Den Norske Barnekreftbiobanken

I **Den Norske** Barnekreftbiobanken blir biologisk materiale fra barn med kreft samlet inn, organisert og lagret. Moderne fremskritt gir håp om at det vi kaller basal-medisinsk forskning på biologisk materiale vil kunne bidra til bedret behandling og oppfølging av disse pasientene.

Nina Robertson er en av de første man møter når man kommer inn på Barne-medisinsk sengepost 3 på Rikshospitalet for utredning av en kreftsykdom. Hun er utdannet kreftsykepleier og er ansvarlig for å snakke med alle som kommer inn til utredning, for å høre om de vil bidra inn i verdens viktigste bank, barnekreftbiobanken.

– Jeg møter familier i en veldig sårbar posisjon. Barna har gjerne vært syke en stund, eller fått en kul som ikke går bort. Før jeg går inn og møter hver enkelt,

forbereder jeg meg godt ved å spørre sykepleier og lege om pasienthistorien til barnet. Jeg er veldig forsiktig med å bruke ordet kreft, og bruker det sjeldent før jeg leverer fra meg samtykkeskjema, for der står ordet «barnekreft».

– Jeg har ikke lov til å lese i journalen før samtykket er innhentet. Derfor er jeg helt avhengig av tverrfaglig samarbeid. Jeg tilpasser informasjonen ut ifra hva barnet allerede vet, og spør om de vet hvorfor de er kommet til avdelingen. Dersom barnet bruker ordet klump, eller kul, så er det det ordet hun bruker når hun snakker med barnet, sier Nina.

– Dersom de vet at de har en kul, så forteller jeg at vi nå skal vi finne ut hvorfor de har fått en kul, fordi den ikke skal være

der. Jeg er hele tiden påpasselig og bruker bare den informasjonen som jeg vet at de allerede har.

Nina snakker som oftest med barnet og foreldrene før de har fått en diagnose. Det er viktig for henne å skape tillit og en relasjon til dem. Hun er alltid ærlig på hvorfor hun er der og forklarer at når de nå er inne for utredning, og de skal ta en del prøver, ønsker hun også prøver til biobanken. Det er også viktig for henne å fortelle at alle som kommer inn til utredning på barneavdelingen møter henne, og alle får spørsmål om å bidra inn i biobanken.

Hva er biologisk materiale?

Biologisk materiale er alt fra urin, avføring og blod, til hår og spytt. For noen er det

Nina og sykehusbamsen
Rasmus samler inn
verdifullt materiale til
barnekreftbiobanken.

også aktuelt å ta benmargsprøve, eller hente ut spinalvæske og biter av kreftsvulsten. Dette avhenger av hvilken diagnose barnet utredes for.

– Jeg pleier å fortelle at vi er veldig takknemlig for alt vi får. Videre spør jeg også om det er noe de ikke ønsker å gi fra seg. Ungdom kan noen ganger syns det er litt ekkelt å skulle gi fra seg urin og avføring, mens barn på 3 eller 4 år synes dette er kjempespennende.

De fleste prøvene blir tatt samtidig med andre prøver og undersøkelser. Skal barnet i narkose blir Nina med og passer på at prøvene til biobanken blir tatt samtidig.

– Noen av barna og foreldrene er redde for at man skal ta for mye blod. Da bruker jeg å vise de glassene og forteller at det er bare i dette lille glasset vi skal ha blod i, og så viser jeg hvor mye vi fyller det opp. Jeg forklarer også at kroppen lager mer blod, og at man derfor ikke tømmer kroppen for blod.

Verdens viktigste bank

For Nina er det viktig å møte barna på deres premisser.

– Med de minste barna forsikrer jeg dem om at vi ikke skal gjøre noe dumt eller vondt. Jeg forteller dem at min jobb bare er å snakke med dem. Ofte spør jeg dem om de vet hva en bank er. Det vet de stort sett, og da forteller jeg at jeg også kommer fra en bank. Men at i min bank sparer vi ikke på penger, men på biologisk materiale som er ting som kommer fra kroppen, som urin, avføring, hår og spytt.

For de fleste av oss er det nok lettere å spare på biologisk materiale enn penger, og tenk om man kunne blitt rik av det. Fordi barnekreft er en sjelden sykdom, er det man samler inn likevel veldig dyrebart materiale. Ambisjonen til barnekreftbiobanken er å stimulere til økt nasjonal og internasjonal forskning på barnekreft, med det mål for øye å kunne tilby bedre behandling til barn med kreft.

I 2019 ble det bevilget forskningsmidler fra Barnekreftforeningen til opprettelse av en nasjonal barnekreftbiobank og Universitetssykehuset i Nord Norge, St. Olav og Haukeland Universitetssykehus er nå med på samarbeidet og samler inn biologisk materiale på hvert sykehus.

– At alle de fire regionssykehusene nå er med er kjempeviktig, for da får vi med oss flere pasienter. Det er ikke mange barn som får kreft i Norge, så det lille materialet man får samlet inn blir desto mer dyrebart og viktig, forteller Nina.

Nina er klar på at det er viktig at bare noen få personer har ansvaret og koordinerer de prøvene som skal tas og ikke tas.

– Erfaringsmessig er det lurt at det er få personer som har det ansvaret. Jeg er ganske streng på at samtykket er skrevet under, før vi tar prøver til biobanken. Barneavdelingen har ferdige poser med prøveglassene. Det er en pose til hver pasient, og det er ikke lov og ta frem posen før samtykket er innhentet. Denne regelen har vi for at det ikke skal bli tatt prøver til biobanken før samtykket er på plass.

Barna får være med å bestemme

Personvernloven og godkjenningen fra regional etisk komite gjør at begge foreldre må gi samtykke og skrive under på at det er greit at man samler inn, og bruker biologisk materiale i forskning. Men, for Nina er det også viktig å inkludere barna. Derfor har hun med et eget samtykke som barna får lov å signere på.

– Selv om det er barn, så skal de få lov til å bestemme om det er greit eller ikke å gi fra seg biologisk materiale. De skal gi noe fra seg selv som er viktig for framtiden, og det er greit at de får følelsen av at de er med på det. Et lite eierforhold. Det er viktig at biobanken ikke oppleves som noe traumatisk, det er det nok av ellers.

Biobanken sparer på materialet de får inn i mange, mange år. Derfor tar Nina kontakt med barnet igjen når det blir over 18 år, for å innhente nytt samtykke.

– Jeg forteller at det er helt frivillig å gi fra seg materiale til biobanken, og at barnet vil få den samme gode behandling uansett hva de velger. I tillegg er det viktig å opplyse at man når som helst kan trekke tilbake samtykket.

Mange ønsker å bidra

Hele 96 prosent sier ja til å bidra inn i barnekreftbiobanken.

– Noen sier ja før man har fått forklart hva biobanken er, mens andre ønsker å tenke mer over hva de sier ja til. Og det er absolutt lov. Etter jeg har snakket ferdig med familien, går jeg alltid ut av rommet så de får diskutere i fred.

Når Nina møter familiene på Rikshospitalet er hun alltid åpen for spørsmål, og forklarer slik at både de minste og de største vet hva de eventuelt sier ja til.

– Ofte bruker jeg ord som er tilpasset barnets alder, slik at det skal være enklere å forstå. De biologiske prøvene vi tar har ikke noe å si for barnet, men at vi samler inn for fremtidig forskning. Jeg forklarer også at det er mange som tidligere har gitt oss prøver, og at det er derfor man har god behandling i dag, men at vi ønsker flere prøver slik at fremtidens behandling blir enda bedre. Mange lurer på hva biobanken forsker på, og er spente på resultatene. Da viser Nina til biobankens hjemmeside, slik at de til enhver tid kan følge med på alle forskningsprosjektene som utarbeides fra barnekreftbiobanken. Størsteparten av driften til barnekreftbiobanken er støttet med midlene fra Barnekreftforeningen.

LES MER PÅ
[OUS-RESEARCH.NO/
BARNEKREFTBIOBANK](https://OUS-RESEARCH.NO/BARNEKREFTBIOBANK)

«Let's talk
about sex.»

Tekst: Merete Romestrand Illustrasjon: Shutterstock



Problemer med fruktbarhet, seksuell helse og hormon-sykdommer er blant seneffektene som kan påvirke barn som har blitt behandlet for kreft. I noen tilfeller kan kreften i seg selv være årsaken, men også behandlingen kan føre til senskader. De fysiologiske problemene er som toppen av et isfjell.

Ny forskning viser at infertilitet ikke er et så stort problem etter kreft i barndommen som tidligere antatt. Psykiske faktorer som problemer med intimitet, selvtillit, kroppsbilde og lyst spiller en stor rolle senere i livet. Statistikk viser for eksempel at barnekreft-overlevende gifter seg og danner en familie senere enn resten av befolkningen.

Trude Slettvoll Lien er spesialsykepleier i psykisk helsearbeid, spesialist i sexologisk rådgiving (NACS) og psykoterapeut, med spesialisering i affektfokusert par- og sexterapi. Vi har snakket med henne om seksualitet etter barnekreft. Et tema som kanskje ikke kommer opp på kontroller hos legen, men som likevel er viktig å få belyst.

– Vi må snakke om den positive seksualiteten, om følelser og om hvordan vi har det sammen.

Sex og Samfunn

Trude har bred erfaring fra arbeid innen somatisk og psykisk helse. Hun har vært ansatt ved Sex og Samfunn siden 2014. Hun er også nestleder i Norsk forening for klinisk sexologi, og er medforfatter av Sex og Samfunns Metodebok om seksuell helse.

Sex og Samfunn har eksistert siden 70-tallet, og er landets største senter for seksuell og reproduktiv helse for unge under 25 år. Senteret driver blant annet en klinikk hvor unge kan komme på drop-in, eller bestille time for å få hjelp med prevensjon, testing og behandling av seksuelt overførbare infeksjoner, og samtale knyttet til utfordringer de strever med. Stiftelsen driver også med utstrakt undervisningsvirksomhet på alle landets høyskoler og universitet. Så har de sånne som Trude, som driver med samtalerettet behandling.

– På mitt kontor er det ingen som kler av seg. Hos meg snakker vi sammen om det som oppleves vanskelig. Det blir litt som å gå til en psykolog, forklarer Trude.

Hun har jobbet i over 20 år på Oslo universitetssykehus, hovedsakelig med voksne kreftpasienter, og har de siste årene sittet i fagråd som spesialist i sexologi på Senter for sjeldne diagnoser.

– Mange innen helsesektoren tar litt lett på dette med seksualitet. Viktigste av alt er jo selvfølgelig å redde liv, men livskvaliteten etter kreftbehandling er også viktig. Alt henger sammen, og det er ikke slik at alle tankene sitter i hodet, følelsene i brystet og seksualiteten i kjønnsorganene, sier Trude.

Er jeg normal?

De fleste Trude snakker med, helt uavhengig av utfordringene de har hatt tidligere i livet, om det er kreft, andre sjeldne diagnoser, eller bare en helt vanlig barndom uten andre sykdommer enn en runde med vannkopper og snørrete nese, har tanker om de er normale eller ikke.

– De fleste jeg snakker med tenker at det bare er de som har det sånn, at ingen andre har opplevd det samme som dem. Men, spørsmålene jeg får, og problemene vi går inn på, kan ha mange likhetstrekk. Om vi voksne tenker litt etter, så tror jeg at alle kan huske at de lurte på om tissen, eller følelsene de gikk med var «normale» eller ikke, i starten på tenårene.

Hos Trude velger man selv hva man vil dele. Men, for de som har hatt kreft, og gjennomgått kreftbehandling er det viktig at de også tar med denne delen av historien sin. Det kan nemlig ha stor innvirkning på hvordan Trude kan hjelpe til.

– Jeg snakket blant annet med en ung mann, som hadde ereksjonssvikt. Han kunne ikke forstå hvorfor. Det var heller ingen som hadde snakket med han om dette. Etter litt om og men, viste det seg at han hadde hatt kreft i bekkenet som ung.



Trude Slettvoll Lien er spesialist i sexologisk rådgiving.

Jeg må vite forhistorien, for å kunne fastslå behandling. Vi er veldig forsiktig med å tilby medisiner til unge menn, men når det oppstår på grunn av senskader etter kreftbehandling, så kan *medikamentell behandling* være løsningen.

Denne usikkerheten kunne den unge mannen sluppet om bare legene hadde snakket med han om det på kontroller. Et helt enkelt spørsmål: får du ereksjon?

Oppfordring til leger og foreldre

Trude har en klar oppfordring til de som følger opp barn og ungdommer:

– Legene må bli flinkere til å spørre. De må si ifra om at det ungdommene har gått igjennom kan ha noe å si på fruktbarhet og seksuell helse, som igjen påvirker selvfølelse og selvbilde. En enkel måte å ufarliggjøre det på, og komme inn på temaet, er å si noe så enkelt som «av erfaring så vet jeg at personer med din diagnose kan ha problemer med dette, er det noe du har tenkt på?»

– Dette er en setning som dere foreldre også godt kan spørre barna om. Så kan det være at man får noen spørsmål rundt seksualitet. Man gjør ungdommene en stor tjeneste ved å ta opp temaet, og så er det opp til dem å velge om de vil snakke om dette. Det viktigste er at barna vet at det går an å snakke med mor og far om dette, eller at mor og far kan finne noen den unge kan snakke med.

Dessverre er Trude sin oppfatning at dette ikke er et stort tema på kontroller og legekontor rundt omkring i landet.

– Det blir sjeldent et tema, med mindre ungdommene selv tar det opp. Det er helt sikkert mange leger som nå tenker «dette tar jeg alltid opp i mine samtaler». Så at jeg sier det kan virke urettferdig.

Men, på generell basis kan jeg med stor sikkerhet si at dette ikke er et stort tema, dessverre.

Hvordan er det med den pornoen?

Ungdom selv, ønsker at voksne skal snakke om porno og det som møter dem på nettet. Det er et vanskelig farvann for unge å navigere i, og vi ser at barn og unge søker til porno når de ønsker informasjon om sex.

– Ikke minst er det viktig å fortelle at sexen man ser i porno ikke nødvendigvis er vanlig sex for et kjærestepar. Medieundersøkelser viser at spesielt gutter kan ha forestillinger om at mer aggressiv sex er vanlig, og dette kan oppleves ganske så ubehagelig for begge parter i den unge relasjonen. Mange foreldre ville sannsynligvis blitt overrasket over hva barna har sett, og hva barna tror forventes av dem seksuelt.

Barn helt ned i 12 års alderen ser på porno. Men de klarer ikke å skille mellom hva som er film, og hva som er virkelig. Derfor er det viktig at vi som voksne snakker med dem om at kroppene de ser er operert, at alle skuespillere, og den sexen som finnes i porno er også skuespill.

– Det er så leit om man går til internett for å finne svar. Det er så mye tøvette som står på Google og på nett. Det er sjeldent man finner den store hjelpen der. Det er mye bedre å ha en trygg voksen å kunne spille ball med, når man har ting man lurer på.

Foreldre er redde for å tilrettelegge for sex

Hva er det ungdom er opptatt av, spør Trude.

Det er å være lik andre, det er forelskelse og det er seksualitet. Da må vi voksne tørre å kikke litt på det. Vi må ta barn og ungdom på alvor, på lik linje med alt annet vi tar dem på alvor med.

– Dessverre ser man at mange foreldre synes kropp og seksualitet er vanskelig å snakke om. Snakker man om sex blir det mer aktuelt, og noen mener at man tilrettelegger for det. Det er jeg uenig i. De barna som lærer seg å snakke om gode og vonde følelser, og de som tidlig lærer seg et språk for kroppen sin, ser ut til å være mindre utsatt for krenkelser og andre utfordringer knyttet til seksualitet senere i livet.

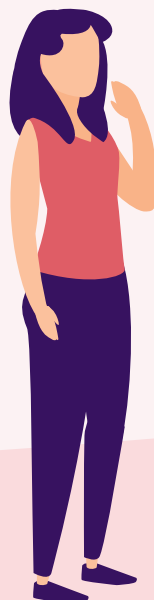
De som har fått redusert fruktbarhet på grunn av stråling mot eggstokkene eller testikler, eller

«Vi må snakke om den positive seksualiteten.»

Trude Slettvoll Lien

Strålebehandling kan gi utfordringer

Strålebehandling mot bekken og testikler kan føre til blant annet sammenvoksinger i underlivet, tørre slimhinner eller problem med ereksjon. Det kan også gismerter og ubehag ved seksuelle aktiviteter. For jenter der stråling mot bekkenet er nødvendig, kan man i noen tilfeller gjennomføre en operasjon som midlertidig flytter eggstokkene, for å beskytte dem mot strålingen. Testikler kan også beskyttes under strålebehandling.



«Det blir sjeldent
et tema, med mindre
ungdommene selv
tar det opp.»

Trude Slettvoll Lien

behandling med alkyliserende cellegift, vet om disse utfordringene allerede fra en tidlig alder.

Seksualitetsundervisning handler fort om prevensjon, kjønnssykdommer og reproduksjon. Resten må man finne ut av selv. Det ligger så mye mer i seksualitet, som for eksempel forelskelse, det å kjenne på nytelse, å slippe å ha smerter, følelser, selvbilde og identitet.

– Rullgardinen går ned når man skal snakke om kropp og seksualitet. Det kan handle om at foreldrene relaterer det til den voksne seksualitet. Når man snakker med barn og unge gjelder det å ta utgangspunkt i hvor de er. Som foreldre kan dere fra tidlig alder snakke om viktigheten av å ivareta den seksuelle helsen. At de skal fungere til mer enn bare å få barn, men også til å ha det godt. Med seg selv, eller med noen andre.

Barna trenger å snakke om det før de skal prøve. Dette er noe som føles utrygt og usikkert for absolutt alle. Så er det fint å ha snakket om det som kan komme, eller det som har vært.

– Det betyr ikke at foreldre skal vite om alt. Men at barna vet at de kan komme til mamma og pappa med problemer, som de sammen kan finne ut av. Og om barna ikke vil finne ut av det sammen

med foreldrene, så kan man sammen finne noen andre som vet, og som kan snakke med dem, sier Trude.

Man kan henvende seg til fagpersoner som Trude for hjelp, eller ta det opp på kontroller på sykehuset. Har man en god fastlege er de også ypperlige samtalepartnere. Men, spesielt helsesykepleiere på helsestasjon for ungdom eller i skolehelsetjenesten er gull verdt. De fleste av dem er opptatt av ungdom og seksualitet.

– Jeg har av og til unge helt ned i 12–13 års alderen som kommer til meg, og jeg vil gjerne at de tar med foreldrene sine. Med foreldrene til stede får de tillatelse til å snakke om alt. De trenger ikke vite alt, men det er mitt ansvar som fagperson at foreldrene får vite det som er viktig, og det de trenger å vite noe om.

Noen ganger er det problemer som ikke kan løses, og det er allmengyldig. Men, man kan snakke om problemene og finne alternativer som ikke er så lett å få øye på egenhånd.

Seneffekter som kan oppstå hos menn og kvinner

- Redusert fruktbarhet på grunn av stråling mot eggstokkene eller testikler, eller behandling med alkyliserende cellegift
- Redusert eggreserve eller sædproduksjon
- Risiko for tidlig overgangsalder
- Hormonelle seneffekter
- Redusert lyst
- Tørre slimhinner eller problem med ereksjon
- Smerter og ubehag ved seksuelle aktiviteter

Tips til trygt lesestoff for barn og unge



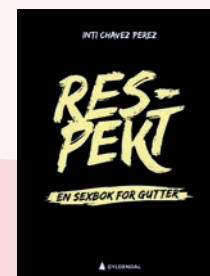
Jenteboka
Nina Brochmann &
Ellen Støkken Dahl



Gleden med skjeden
Nina Brochmann &
Ellen Støkken Dahl



Det du lurte på
Line B. Leren, Stine T. M.
Solli & Tine S. Knutsen



Respekt.
En sexbok for gutter
Inti Chavez Perez

Hjemmesykehus gjør hverdagen lettere for våre familier

Det var en gledens dag i mai da Haukeland Universitetssykehus i Bergen hadde offisiell åpning av Barne- og ungdomsklinikken sitt nye tilbud «Avansert hjemmesykehus for barn og unge». Pasienter vinket og jublet med flagg fra rommene sine. Glade for å få den hjelpen de trenger, hjemme.

Tekst: Anja Haug Tronrud Foto: Kenneth Gjerde



Sykepleieren Tonje kommer hjem til Sverre for å ta blodprøver på kontroll.

Helle Milde Laurvig, har vært prosjektleder for det nye tilbudet der sykepleiere reiser hjem til unge pasienter. Med seg har hun seks dedikerte sykepleiere, en lege og en koordinator som jobber med kvalitetsregister. Klinikksjef på barne- og ungdomsavdelingen i Bergen, Ansgar Berg, fortalte under åpningen at Haukeland har ventet 10 år på et slikt tilbud. Endelig er det på plass.

Barnekreftforeningen ønsker å skape en bedre hverdag for barn og familier slik at de får det best mulig. Vi sponset derfor en av de to bilene til dette viktige tilbudet, slik at sykehuspersonellet kan komme seg hjem til pasientene der de bor. 130 bidragsytere har også gitt bidrag gjennom Barnekreftforeningen sin innsamling på Facebook, slik at prosjektet kunne bli en realitet.

Prioriterer dem som har vært lenge på sykehuset

Det er en stor belastning for alle å ha syke barn. Enda større belastning er det å bli liggende på sykehuset lenge. Takket være den nye ordningen kan familiene i større

grad være i en normal hverdag, selv om de har syke barn. Hjemmesykehuset i Bergen har prioritert de som har langvarig opphold på sykehuset bak seg.

Helle forteller at tilbudet er blitt veldig godt mottatt blant pasientene, og at de har hatt enda flere pasienter å besøke enn forventet.

– Familiene setter stor pris på at de kan bruke mindre tid på å reise til og fra sykehuset, og slippe ventetid. Vi har besøkt mange som har hatt problemer med å komme til sykehuset, og vi har vært hjemme hos flere barn og unge med kreft for å blant annet ta blodprøver, sier Laurvig.

Mange av familiene har barn som ikke har gått på skolen under koronapandemien. Da ble det også ekstra vanskelig for familiene å komme seg til sykehuset. I tillegg kom smittefaren. De fleste ønsket ikke å komme mer på sykehuset enn nødvendig.

Den store aha-opplevelsen

– Vi som jobber på sykehuset, har ofte erfart at flere av pasientene har vært vanskelige å få kontakt med når de kommer til avdelingen. Når vi kommer hjem til dem har de lyst til å fortelle mer, vise frem, og de føler seg tryggere i kjente omgivelser. Det er virkelig en positiv erfaring vi har sett i løpet av tiden med hjemmesykehus, sier Helle.

Sverre (8) fikk besøk av hjemmesykepleierne

Sverre Gjerde fylte 8 år i august og bor i Bergen sammen med mor, far og lillesøster på tre år. Han er en av dem som har fått besøk av hjemmesykepleierne.

For to år siden ble han diagnostisert med en sjelden type Akutt Lymfatisk Leukemi (ALL), bare en og en halv uke etter han begynte på skolen.

Det ble dessverre ikke noe mer skole på Sverre det året. Han fikk sterke medisiner og måtte holdes hjemme mye av tiden. I starten tilbragte han lange perioder på sykehuset.

Året etter fikk han være litt på skolen, men så måtte han være hjemme hele vinteren under influensasessongen. Noen av barna på skolen hadde også vannkopper, noe som kan være livsfarlig for

barn som har gått på cellegift og har lavt immunforsvar.

Han var veldig glad for å begynne på skolen igjen i vår. Men så kom koronaviruset ... For Sverre var det på en måte greit å vite at de andre barna også måtte være hjemme. Da følte han at han ikke gikk glipp av noe, sier Karoline, mor til Sverre.

Familien til Sverre er veldig glad for at sykehuset kan komme hjem til dem, spesielt fint var dette under den første tiden med korona, da familien ikke ønsket å dra noen steder på grunn av smittefare.

Familien får mer tid sammen

Selv om Sverre har hatt fine blodprøver det siste året, må han fremdeles ha kontroll en gang i uken. Noen ganger kan det gå to uker hvis prøvene er stabile. I tillegg må de på kontroll hos legen en gang i måneden.

– Når sykepleierne kan komme hjem til oss får vi mer tid sammen med familien, også er det mer forutsigbart. Vanligvis må vi sette av en hel dag hvis kontrollene skal være på sykehuset. Denne løsningen er mye mer forutsigbar, og Sverre føler seg trygg, sier Karoline.

– Jeg syns det er fint å få besøk av sykepleierne og vise frem kyllingene mine, sier Sverre.



Foto: Katrine Sunde

Tilbud om hjemmesykehus i hele landet

Tilbudet om avansert hjemmesykehus finnes flere steder i landet. Helle har vært i kontakt med sykehus i Stavanger, A-HUS, OUS og St. Olav som allerede tilbyr dette til sine pasienter. Sykehusene har litt ulik organisering og ulike pasienter, men når samfunnet åpnes opp igjen ønsker de å møtes alle for å utveksle felles erfaringer slik at tilbudet kan bli enda bedre.

Sverre har nemlig åtte kyllinger som ble klekket da han kom hjem fra sykehuset. Den siste tiden har han bygget hønselhus sammen med faren slik at kyllingene kan flytte dit når som de blir høner.

Vil fortsette å bruke tilbudet

– Jeg håper vi kan fortsette å bruke tilbudet. Etter hvert kan sykepleierne også komme å ta prøvene på skolen, slik at han ikke går glipp av så mye skole. Han begynner å bli vant til prøvene nå, og vi har for det meste kommet tilbake til en normal hverdag, forteller Karoline.

De gode erfaringene har gitt mersmak, og Helle Laurvig forteller at de ønsker å fortsette med hjemmesykehus og utvide fra høsten. Dette innebærer også å øke bemanningen slik at de kan hjelpe flere.

Da læreren fikk kreft, skrev elevene bok

Thea Medrud Johansen, Tuva Garmo og Hannah Martens Meyer fikk inspirasjon til å skrive boka da har hatt kreft.

Tekst: Anja Haug Tronrud **Foto:** Håpet UB

De tre jentene fra Drammen videregående skole nådde helt til norgesmesterskapet for unge entreprenører med bildeboken om kreft. På veien til mesterskapet vant de flere priser og konkurranser. For hver solgte bok har de gitt 50 kr til Barnekreftforeningen, og i tillegg ga de 20 prosent av overskuddet til Barnekreftforeningen.

Jentene fikk inspirasjon til å skrive boka da læreren, Hege, fortalte dem at hun har hatt kreft. Kreft er en kompleks sykdom og det er ikke alltid like enkelt å snakke om. Læreren fortalte at det var spesielt vanskelig å fortelle om sykdommen til barna sine. Dermed ble bokideen til «Historien om Julie» skapt.

Jentene ønsket å gjøre det lettere å fortelle pårørende om den vanskelige sykdommen, og startet elevbedriften «Håpet UB» i programfaget markedsføring og entreprenørskap.

Historien om Julie

Jentene i Håpet UB laget boka som handler om Julie på 6 år som får kreft. Historien illustrerer hvordan Julie opplever å få beskjeden om kreft, og hvordan det er å få behandling. Gjennom historien får vi informasjon om hva kreft er, og om hva som skjer i kroppen til Julie.

Vi har skrevet historien selv, men vi fikk hjelp og inspirasjon fra en helsesykepleier, i tillegg til en 20 år gammel bok som heter «Kjemomannen Kasper». Tegningene i boka er laget av Stina Nordskog, på kunst, design og arkitektur, sier Hannah.



Hvorfor valgte dere å støtte Barnekreftforeningen?

Vi ble tidlig enige om at en del av pengene til bedriften skulle gå til et velledig formål. Vi synes Barnekreftforeningen gjør en bra jobb, og fordi boka vår er knyttet til barn som opplever kreft ønsket vi å støtte nettopp dette.

Hannah forteller at de til nå har solgt 43 hefter, og at det er mange som er interesserte. Både venner og familie vil støtte dem. Det er også noen helsesykepleiere som vil bruke heftet som informasjon på kontoret sitt.

De unge entreprenørene har solgt boka via sosiale medier som Instagram og Facebook, og noen av heftene fikk de også solgt på fylkesmesterskapet de var med på i mars.

Et godt hjelpemiddel

Vi håper at barn som blir rammet av kreft eller de som kjenner noen som har kreft, skal få glede av boken. Den skal også være et hjelpemiddel for foreldre og voksne som synes kreft er et vanskelig tema å snakke om og forklare til barn.



**ØNSKER DU Å FÅ
TAK I BOKA KAN
DU BESØKE DERES
FACEBOOK SIDE
«HÅPET UB»**

Støtt

Barnekreftforeningen

bruk Flügger

Flügger tilbyr et bredt sortiment innen dekorativ maling, trebeskyttelse, sparkelmasse, tapet og malerverktøy i god malermesterkvalitet.

Flügger farve-kjeden består av ca. 60 butikker i Norge som er eiet av Flügger AS samt en rekke selvstendige franchiseforretninger. Vi har sterk fagkompetanse og står klare til å gi deg råd og veiledning til å bruke riktig fremgangsmåte og produkter.

Skal du pusse opp? Da kan du som medlem få 20 prosent rabatt på maling og verktøy og samtidig være med å støtte Barnekreftforeningen.

Besøk din lokale Flügger farve-butikk og handle på Barnekreftforeningens kjøpskonto. Oppgi organisasjonsnavnet når du betaler i kassa, så får du 20 prosent rabatt og Barnekreftforeningen får 5 prosent støtte beregnet på ditt kjøp.

Handler du online, kan du bruke Barnekreftforeningens rabattkode FA895030, for å få rabatt.

Les fullstendige betingelser for kjøp på flugger.no/fluggerandelen



Flügger andelen



Lyser ut 30 millioner til forskning på barnekreft

Tradisjonen tro, markerer Barnekreftforeningen starten på den internasjonale barnekreftmåneden med å lyse ut hele 30 millioner til forskning på barnekreft 1. september.

Tekst: Merete Romestrand Foto: André Clemetsen

Barnekreftforeningen har blitt en betydelig bidragsyter inn mot det norske fagmiljøet.

FORSKNING

Forskning på barnekreft har fått et viktig løft. Barnekreftforeningen har de siste årene gitt store summer til livsviktig kreftforskning.

– Vi er svært glade for at vi også høsten 2020 kan lyse ut et betydelig beløp til forskning på barnekreft i Norge, sier daglig leder i Barnekreftforeningen, Trine Nicolaysen.

Forskning på barnekreft er et lavt prioritert område i Norge, og vi ligger langt etter våre naboland. Barnekreftforeningen jobber hele året med å samle inn penger til forskning på barnekreft.

– Engasjerte innsamlere og partnere, som brenner for saken vår, har hatt stor betydning for at vi kan støtte barnekreftforskning. Takket være dere har vi etter hvert blitt en betydelig bidragsyter inn mot det norske fagmiljøet som forsker på barnekreft, sier Nicolaysen.

Siden 2017 har Barnekreftforeningen delt ut 90 millioner til barnekreftforskning og vi ønsker å være en aktiv pådriver til enda mer forskning innen dette viktige område.

Barnekreftforeningen håper å få inn mange gode søknader

Barnekreftforeningen støtter relevante norske barneonkologiske forskningsprosjekter hvor resultatene forventes å komme norske barn til gode.

Forskning på barnekreft er et møysommelig arbeid, og forskning løser dessverre ikke kreftgåten over natten. Barnekreft er heller ikke én diagnose og som voksne, får også barn flere forskjellige typer kreft. Det kan være svært sjeldne kreftformer som gjerne kun 1 til 3 barn blir rammet hvert år.

– Dette er et komplekst område, og Barnekreftforeningen og fagmiljøene ved sykehusene har alltid hatt et godt samarbeid. Vi er svært glade for å kunne lyse ut en så betydelig sum med forskningsmidler til fagmiljøet i Norge, og håper vi får inn

«Vi er svært glade for å kunne lyse ut en så betydelig sum med forskningsmidler til fagmiljøet i Norge.»

Britt Ingunn Wee Sævig,
Fagsjef i Barnekreftforeningen

mange gode søknader, sier fagsjef i Barnekreftforeningen, Britt Ingunn Wee Sævig.

Økt fokus på studiesykepleiere

Norges deltakelse i internasjonale studier krever dedikert personale for gjennomføring, dokumentasjon og registrering. Kravene blir stadig strengere, og uten studiesykepleiere er ikke norsk deltakelse i de internasjonale studiene mulig. Derfor bidrar Barnekreftforeningen også med forskningsmidler til denne viktige gruppen.

– Vi ser frem til å bidra med flere midler slik at studiesykepleiere ved de fire behandlingsansvarlige universitetssykehusene i Norge blir styrket. Denne gruppen av sykepleiere er helt nødvendig for å bygge infrastruktur, og for at forskningsprosjekter skal kunne gjennomføres, sier Britt Ingunn Wee Sævig.

LES MER OM
BARNEKREFTMÅNEDEN
PÅ NESTE SIDE

Barnekreftmåneden 2020

Annen hver dag får et barn i Norge kreft, og hele fire av fem barn overlever. Men vi har ingen barn å miste – derfor setter vi nok en gang alle kluter til under barnekreftmåneden i september.

Vi har satt oss ambisiøse mål for årets aksjon der vi skal bevisstgjøre og samle inn penger til forskning og støttetiltak for barn med kreft og deres familier.

Barn har andre behov enn voksne – når et barn får kreft, involveres hele familien i behandling og oppfølging, både under og etter sykdomsforløpet. I de siste årene har det i tillegg blitt stadig mer fokus på seneffekter, og noen barn må leve med plagene livet ut.

Det er nettopp med utgangspunkt i at barn er spesielt sårbare og har spesielle behov, at vi har valgt oss årets tema for Barnekreftmåneden; *barn må behandles som barn*.

I løpet av september måned arrangerer vi en rekke tiltak til inntekt for kreftsyke barn og deres familier. Ettersom vi er midt i en pandemi har vi jobbet intenst siden mars for å sette korona-vennlige aktiviteter på planen.

Gullsløyfen kan kjøpes i en rekke butikker over hele landet

Gullsløyfen er det internasjonale symbolet for kreft blant barn og ungdom. Som i tidligere år, kan man kjøpe Gullsløyfen på våre nettsider – og ikke minst i en rekke butikker over hele landet. Vi har fått med oss Nille, Espresso house, Flying Tiger, Jernia og Elkjøp for å gjøre en innsats. Gullsløyfekrus kan også kjøpes på Tilbords og Kitch'n. I tillegg har Aker Brygge Shopping, Vinslottet Senter på Hasle i Oslo, Åsane Storsenter i Bergen og City Nord kjøpesenter i Bodø meldt seg på for salg av Gullsløyfen.



For å markere åpningen av barnekreftmåneden, vil Oslo Treet på Tjuvholmen i Oslo skifte farge morgenen den 1. september.

Foto: Iren Moen

Gulltrærne markerer barnekreftmåneden

På Tjuvholmen i Oslo står et 14 meter høyt tre – det er ikke et ekte tre, men et kunstverk donert av Stein-Erik Hagen til Oslo Kommune. Treet, som er laget av kunstneren Alexander Green, er utstyrt med 125.000 programmerbare led-lamper som lyser opp parken, spesielt i nattermørket. For å markere åpningen av barnekreftmåneden, vil Oslo Treet skifte farge morgenen den 1. september. Treet går fra å lyse i alle regnbuens farger, til å skinne i gull – og slik skal treet glitre gjennom hele september måned.

Vi har også plukket ut en rekke trær over det ganske land som skal dekores med gullsløyfer for å sette lys på vår sak. Forbi-passerende vil kunne kjøpe sløyfebånd ved foten av trærne. Og våre representanter fra fylkesforeningene er på plass ved trærne,

slik at både store og små kan kjøpe bånd, og selv knytte sløyfebåndet i treet. Se etter et gulltre når du er ute på tur i september.

Løp for meg – sammen, hver for oss.

Vi har tidligere hatt stor suksess med barn som løper for barn, men arrangementene har vært store og med dagens smittevern-regler, er dette dessverre ikke mulig. I år inviterer vi derfor voksne og barn til å løpe der de er. Påmelding og registrering vil foregå gjennom vår hjemmeside. I tillegg er alle som har registrert seg med i trekningen av kule premier.



Gullsløyfen er det internasjonale symbolet for kreft blant barn og ungdom.

1. – 30. september
Barnekreftmåned

23. september
**Webinar «Forskning
på barnekraft»**

2. – 4. oktober
Sorgsamling
Gran

2. – 9. oktober
Familiekurs
Montebellosenteret

24. oktober
**Barnekreftforeningens
landsmøte 2020**
Lillestrøm



Bekjempe barnekraft og gi familier støtten de trenger.

Samfunnsoppdrag

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

Verdier

Vi gir håp til hverandre og omverden.

Vi har mot til å si ifra på vegne av familiene.

**Vi har styrke til å støtte barna
og familiene som er rammet.**

Vi skaper glede i hverdagen.

Følg oss på

 facebook.com/barnekreftforeningen

 instagram.com/barnekreftforeningen

 youtube.com/barnekreftforeningen

 twitter.com/barnekrfor

Lag ditt eget plommesyltetøy

Ingredienser

1 kg plommer • 1,5 dl vann • 3 dl sukker

Valgfrie ingredienser

Saften fra 1/2 sitron gjør syltetøyet litt stivere ved avkjøling

2 stjerneanis eller 1 kanelstang for ekstra smak

Ønsker du å lage store mengder som kan vare en stund, kan du også bruke konserveringsmiddel (syltepulver). Følg bruksanvisning på pakken.

Slik gjør du

- Del plommene i to og fjern steinene.
- Kok opp plommene med vann og eventuelt krydder. La det koke til de er gjennomkokte og bløte ca. 8-10 min. Om du ønsker, kan du koke opp med steiner og skall, og fjern dette etter koking, dette vil gi en stivere konsistens på syltetøyet. Juster konsistensen med vann.
- Tilsett sukker og sitron. Kok opp til sukkeret løses opp.
- Hell syltetøyet over på rene glass mens det er varmt. Sett på lokk og avkjøl. Prøv å få så lite luft under lokket som mulig.
- Sett på et fint tørkle over glasset og knyt en tråd eller bånd rundt. Etikett kan du lime på glasset eller feste i tråden.

Syltetøyet kan brukes på brød, eller som en enkel høstdessert ved å blande syltetøyet ut med litt yoghurt.

VISSTE DU AT ...

Plommer er naturlig rike på kostfiber. Mye sitter i skinnen, så spis plommene med skinnen på.

Det finnes over 2000 plomme-sorter.

Plommer har høyt kostfiberinnhold og er gunstig for fordøyelsen.

Plommer kommer opprinnelig fra Vest-Asia, men dyrkes i dag over hele verden.



Lag din egen såpedispenser

Du trenger

1 syltetøyglass
Maling f.eks. spraymaling eller glassmaling
1 såpedispenser og såpe
Lim f.eks. limpistol

Dette gjør du

- Ta pumpen ut av såpeflasken og vask vekk alle såperester fra pumpen.
- Ta av lokket på syltetøyglasset og lag et merke på midten av lokket.
- Lag et hull på merket med en skrutrekker eller et annet skarpt objekt. Lag hullet stort nok til at du får plass til pumpen. Mal lokket og glasset om du ønsker å gjøre dette.
- Kutt røret på pumpen slik at den passer til lengden på syltetøyglasset. Den skal nå nesten helt ned til bunn.
- Fest pumpen til lokket ved å feste lim på undersiden av lokket og rundt pumpen.
- Hell såpen i glasset når limet har tørket og skru på lokket med pumpen.

Vips så har du din helt egne såpedispenser.

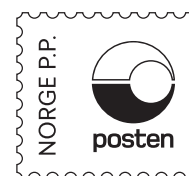
Ønsker du å dele med oss?

Send oss gjerne din personlige historie om barn eller ungdom med kreft. Vi tar kontakt med den som får historien på trykk.

Tegn til oss! Vi ønsker oss tegninger som vi kan bruke på takkekort til de som støtter oss og til kampanjer.

Bidrag sendes til redaksjon@barnekreftforeningen.no





Returadresse: Barnekreftforeningen, Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo

Din støtte kan redde liv!



Annen hver dag får et nytt barn i Norge kreft. I et av verdens rikeste land, dør barn, og vi vet fremdeles ikke hvordan vi skal redde alle ...
Din gave vil hjelpe våre dedikerte forskere å finne kuren som er tilpasset hvert enkelt barn. Vi har ingen tid å miste!

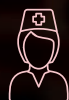
Med din hjelp kan vi:



Finne ut hvorfor barn dør av kreft



Finne en tilpasset kur som passer det enkelte barn



Forbedre barn og unges liv gjennom og etter behandling

Bli fastgiver

For bare 250 kroner i måneden kan du være med å redde livet til et barn med kreft. Registrer deg på barnekreftforeningen.no/bli-fastgiver, eller send SMS med kodeord «fastgiver» til 02099 og motta registreringslink.

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