

VÅRE BARN

#2
2020

Barnekreftforeningens magasin

REPORTASJE

Mor startet innsamling

Et håp til små hjerter [side 22](#)

Livet etter barnekreft [side 6](#)

Ung ufør [side 12](#)

Barnekreft før og nå [side 18](#)

LEDER



Et annerledes år

2020 har vært et utfordrende år for Barnekreftforeningen, våre frivillige og medlemmer. Covid-19 har skapt ekstra utrygghet for familier med barn under behandling. Det ble det en brå slutt for våre møteplasser og samlinger, der vi utveksler erfaringer og støtter familiene som er rammet. Vi har alle måttet tenkte nytt og digitalt. I oktober gjennomførte vi med stor suksess vårt første heldigitale landsmøte.

Å kunne vise omsorg og dele sorgen med noen som forstår har likevel vært utfordrende, og nærmest umulig uten å kunne være sammen. Våre tanker går spesielt til de familiene som har mistet et barn i disse krevende tidene.

Nå nærmer vi oss julen, samtidig som pandemien igjen kommer som en tsunami over Norge. Vi kan ikke møtes og utveksle juleklemmer, men vi må likevel ikke undervurdere betydningen av å ta en telefon, sende en melding eller et julekort til de som står midt i det. Det gir oss styrke og mot å vite at det er noen som tenker på oss.

Vi i Barnekreftforeningen ønsker alle våre medlemmer en fredelig og trygg jul.

Trine Nicolaysen

Trine Nicolaysen
Daglig leder

INNHold



REPORTASJE

Livet etter barnekreft

9 år gammel fikk Amund kreft. Selv om han nå er 21 år og kreftfri, så er han ikke frisk. Senskadene etter kreften og behandlingen har gjort at gutten som en gang drømte om å bli diplomat har fått satt livet på vent.



BEDRIFTSSAMARBEID

Årets Barnekreftmåned – Bedriftssamarbeid

Bedrifter og næringsliv bidrar med livsviktige midler til forskning på barnekreft – slik at flere barn overlever, får mindre senskader og dermed et bedre liv etter kreft.



INNSAMLING

Mor startet innsamling – et håp til små hjerter

For familien Lauritsen og Tobias var pandemien bare en smakebit på hva som var i vente. I mai tok livet en stygg vending.



FØR OG NÅ

Karl Otto overlevde barnekreft på 60-tallet

Året var 1964, da 11 år gammel Karl Otto Vibran fra Vormedal fikk voldsomme smerter i magen. På den tiden var det bare ett av fem barn som overlevde kreft.

ANDRE TEMA

Leder	2
Kolofon	3
Hva har skjedd i fylkesforeningene?	4
Våre fylkesforeninger	5
Ung ufør	12
Studiesykepleierne driver forskning på barnekreft fremover	14
2020 – Et annerledes år	24
Om Barnekreftforeningen	25
Til deg	26
Gi en julegave	28



Magasinet Våre Barn gis ut av Barnekreftforeningen.

Ansvarlig redaktør
Trine Nicolaysen

Redaksjon
redaksjon@barnekreftforeningen.no

Redaktør
Merete Romestrand
Anja Haug Tronrud
Britt Ingunn Wee Sævig
Line Lybo Uppard
Camilla Hobøl Korsæth

Design og layout
Maren Tanke

Trykk
Konsis Grafisk AS

Tittelfoto
Privat

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





NORDLAND

352 gullsløyfer pryder dette treet

Som en del av markeringen av den internasjonale barnekreftmåneden, er et tre pyntet med gullsløyfer og lyst opp med lys utenfor Vega omsorgssenter, på Helgeland i Nordland. Initiativtaker er Ann-Hege Lervåg, vara styremedlem i Nordland.

Hun er mor til vesle Nancy som fikk blodkreft da hun var to år. Nå går hun i Vega barnehage, er frisk og det er hennes avdeling i barnehagen som har pyntet treet.

– Jeg tenkte det hadde vært fint med et tre som mange fikk se når de ferdes

på Vega. Men jeg tror nok beboerne på omsorgssenteret setter enda mer pris på det. Så da ble det der. Elin Støylen hjalp til med organiseringen, Spar sto for belysning og Prestekrageavdelingen i barnehagen pynta treet, sier Lervåg.

I løpet av september ble det solgt 352 sløyfer gjennom Facebook, som alle pryder treet.

– Treet ble jo kjempefint! Vi kunne solgt flere sløyfer om vi hadde hatt flere, sier Ann-Hege Lervåg.

Nancy og de andre barna i Vega barnehage pyntet dette flotte gullsløyfetreet utenfor Vega omsorgssenter.

«Treet ble jo kjempefint! Vi kunne solgt flere sløyfer om vi hadde hatt flere.»

Ann-Hege Lervåg

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

Seneffekt-samling

Barnekreftforeningen i Trøndelag

ønsket å arrangere et fagseminar om seneffekter for ressurspersoner rundt barn med seneffekter, som ansatte i barnehage, skole, helsetjenesten i kommuner og spesialisthelsetjenesten. Grunnet den økende smittesituasjonen rundt korona i Norge på denne tiden, ble dette seminaret utsatt til våren 2021. Ny invitasjon med samme innhold vil bli sendt ut i løpet av vinteren 2021.

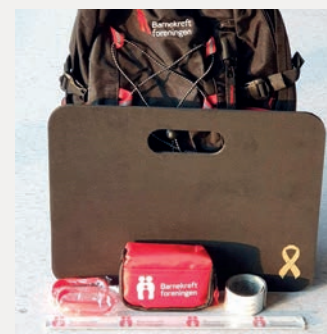
Målet med fagdagen er å bidra med kompetanseheving for å kunne tilrettelegge i barnehage, skole og andre arenaer der barn og ungdom deltar. Slik at de kan bidra til at barn og unge med seneffekter etter kreftbehandling kan mestre hverdagen, på flere arenaer.

Blant foredragsholderne kommer Bendik Lund, overlege og avdelingssjef ved Barnekreftenheten ved barne- og ungdomspoliklinikken ved St. Olavs Hospital. Han er blant annet medforfatter av Helsedirektoratets rapport «Oppfølging av kreftoverlevende med særlig fokus på seneffekter». Også fra St. Olav vil Unn-Merete Fargerli komme, kreftspesialist og har jobbet på Kreftklinikken i snart 30 år. Hun har ansvaret for behandling av pasienter

med lymfekreft og har i mange år også interessert seg for seneffekter etter kreftbehandling.

Anne Høydal, som har jobbet mye med området seneffekter som medlem i Barnekreftforeningen, da hennes datter har hatt utfordringer endt behandling, vil også dele av sine erfaringer. Jon-Halvdan Lenning, som er gift med Anne, stiller også opp og deler av sine erfaringer. Gjennom sin rolle som pappa og rektor har han opparbeidet seg lang erfaring med samarbeidet mellom skole og hjelpeinstanser.

Fra Barnekreftforeningen kommer vår egen fagsjef, Britt Ingunn Wee Sævig. Hun har lang erfaring med arbeid knyttet til barnekreft, som sykepleier med videreutdanning innen pedagogikk, veiledning og prosjektledelse.



OPPLAND & HEDMARK

Gave til alle medlemmer

I forbindelse med den internasjonale barnekreftmåneden ble det pakket sekker med innhold til alle medlemmene i Oppland og Hedmark. I sekken fikk medlemmene armbånd, refleks, sitteunderlag og en førstehjelpsmappe, og er nå klare for høsttur med kakao og pinnebrød.



OSLO & AKERSHUS

Suuuper kahoot!

Barnekreftforeningen Oslo og Akershus inviterte medlemmer over hele landet til Kahoot med John Brungot. Det ble mye god underholdning, og spennende premier i dette smittevennlige tiltaket. Neste gang er det kanskje du som vinner?



Livet etter barnekreft

9 år gammel fikk Amund kreft. Selv om han nå er 21 år og kreftfri, så er han ikke frisk. Senskadene etter kreften og behandlingen har gjort at gutten som en gang drømte om å bli diplomat, har fått satt livet på vent.

Tekst: Merete Romestrand **Foto:** Unsplash

9 år gammel, var Amund på sitt første svømme-stevne. Dette var første gang han skulle sove borte hjemmefra, uten mor og far. Men, på natten våknet han med oppkast og vondt i hodet. «Farsan» som Amund sier, var ikke snau med å kaste seg i bilen, og kjøre den timen det tok for å hente Amund. Vel hjemme igjen forsto «morsan» at *dette* ikke var noen vanlig omgangssyke.

Turen bar derfra videre til legevakta, hvor de fikk beskjed om at det ikke var noe farlig, og at det kom til å gå over. Legen mente Amund var dehydrert.

Men hodesmertene ga seg jo ikke

– Mamma har tre barn, og dette hadde hun ikke vært borti før. Hun forsto derfor at dette ikke var normalt. Tilbake på legevakten krangla hun seg til å få meg lagt inn på barneavdelingen på sykehuset.

Heller ikke på sykehuset tok de dette så alvorlig.

Amund var ikke av typen som skrek ut når han hadde vondt. Men da mammaen til Amund tok heisen opp til barneavdelingen, og hørte Amund skrike ut i smerter fra andre enden av korridoren var nok, nok.

Endelig fikk de tatt en MR av hodet

– Der oppdaga legene en svulst som lå og sperret for væskekanalen, som betydde at det var et enormt trykk på hjernen, som forklarte smertene mine. Det bar rett i ambulansen, og til Rikshospitalet.

Etter noen dager på sykehuset ble det klart for første operasjon. Her måtte det kirurgiske teamet lage en ny væskekanal som drente ut væsken som laget det enorme trykket i hjernen.

– Det hører med til historien at dette bare var første operasjon. I den andre operasjonen prøvde legene å få en biopsi av svulsten, for å kunne se hvilken type det var, om den var godartet eller ondartet. Operasjonen måtte avbrytes, sier Amund.

Da var det bare en ting å gjøre, og det var å vente og se an situasjonen.

På nyåret 2009 prøvde legene nok en gang å ta en biopsi. Operasjonen ble delvis vellykka, og legen fikk hentet ut en prøve.

Men, ti år gamle Amund våknet med hjerneblødning, halvsidig lammelse av kroppen, og brukte mange måneder på å komme seg etter biopsien.

En fjerde operasjonen nærmet seg

– Legene bestemte seg for å prøve å fjerne svulsten. Det var en lang operasjon, men de fikk til slutt fjernet den.

Familien håpte å endelig kunne legge dette kapitlet bak seg for godt. Men, dessverre viste det seg at det hadde vært en glipp i kommunikasjonen mellom Ullevål Sykehus og Rikshospitalet.

– Ut på høsten 2009 fikk «morsan» en telefon om at jeg skulle møte på Ullevål for første cellegiftbehandling om en uke. Vi fikk sjokk. Vi hadde aldri fått beskjed om at jeg skulle få cellegift.

Jack og bønnestengelen

Svulsten lå nær hypofysen, som er en kjertel i hjernen og kroppens kontrollsentral, som styrer mange av kroppens hormoner. Som en konsekvens av dette kom lille Amund inn i en ekstrem pubertet. Til Amund ikke lenger var så liten. I løpet av 10 måneder vokste Amund over 20 cm, gikk opp seks skostørrelser og la på seg 10 kilo. Han kom også i stemmeskiftet, på en ekstremt kort tid.

En endokrinolog, som er en ekspert på hormonsystemet, ble koblet på. I de prøvene som ble tatt, viste det seg å være kreftceller. Men, denne beskjeden hadde ikke familien Gundersen fått.

Endokrinologen rekvirerte videre til både cellegift og stråling. For Amund betydde dette hele seks måneder på cellegift, og 15 turer til Radiumhospitalet for strålebehandling.

– Jeg ble heldigvis ikke supersyk av cellegiften. Litt kvalm og dårlig var jeg jo selvfølgelig, men jeg kunne gå litt på skolen og møte folk når immunforsvaret tilsa det.

Cellegift er doping

Endelig var Amund erklært kreftfri.

Han var raskt i gang med både fotball og svømming. Amund satte til og med en uoffisiell aldersrekord i svømming kort tid etter han var ferdig med cellegiften.

– Jeg var jo 20–30 cm høyere enn alle andre, på grunn av svulstens beliggenhet. Og etter at jeg satte rekord, var det en gutt som kom bort til meg og mente hardnakket at cellegift var det samme som doping. Det er neppe en god illustrasjon på hva cellegift gjør med kroppen, sier han og ler.

Senskadene

– Sommeren før jeg skulle starte i 7. klasse begynte jeg å bli sliten. Jeg fikk fatigue, og ble liggende mye på rommet mitt for å slappe av, og klarte ikke å komme meg ut. På et svømmestevne der jeg skulle konkurrere i 50 meter butterfly, som er den enkleste øvelsen for en aktiv svømmer, klarte jeg ikke å fullføre. Så kom smertene.

– Det startet med en brennende, sviende følelse på ryggen. Smertene bredte seg ut over hele kroppen. Først på brystet, så armene, og til slutt beina. Smertene ble mer og mer ekstreme.

Svømmingen og fotballen ble lagt på hylla, og den en gang så aktive gutten, satt plutselig i rullestol. Smertene var ikke til å holde ut.

Etter hvert som tiden gikk, begynner Amund å svime av, av smertene. Han fikk blackouts, hvor han glemte alt fra noen timer tilbake, til et par dager.

– Jeg kunne våkne opp og ikke vite hvor jeg var. Det var en skikkelig ekkel følelse. Det ble uttallige utredninger på Rikshospitalet, men de fant ikke noe feil. På grunn av svulsten og behandlingene jeg fikk, er nervesystemet helt ute å kjøre, forklarer han.

Amund ble dårligere og dårligere. Til slutt hadde han ingen bevegelse i beina. Når foreldrene spurte ekspertene om hva dette skyldest og om det ville gå tilbake, fikk de sjeldent og aldri noen gode svar.

Hjemme hadde Amund en løvemamma og en løvepappa som sto på, for å finne løsninger.

– «Morsan» og «farsan» sto på, og etter hvert fant de frem til CatoSenteret, et rehabiliteringssenter på Son. Mamma turte ikke å ha ansvaret for meg lenger, jeg hadde smerter herfra og til helvete. Noe måtte gjøres.

Råeste mottakelsen noen gang

Amund trillet inn på CatoSenteret, hadde han null kontakt med beina og hadde smerter i hele kroppen. På senteret fikk han sitt eget team som skulle følge han opp, med både sykepleier, fysioterapeut og idrettspedagog. Han fikk kort tid etter ankomst møte Bjørn Martin, som ble hans faste fysioterapeut.

– Det første Bjørn Martin spurte meg om, var hva som var gærent med meg. Jeg så ned på beina mine og rullestolen, hallo liksom ...

Bjørn Martin stilte spørsmålet på nytt, og Amund forklarte at han hadde null kontakt med beina sine. Men, Bjørn Martin stilte samme spørsmål en tredje gang, og Amund forklarte at beina ikke fungerte. Bjørn Martin fortsatt å grave og spurte flere ganger om det var noe gærent med beina.

– Så jeg måtte da si, at det i teorien ikke er noe er feil med beina mine. Hvorpå Bjørn Martin kjapt sa, «nei da skal vi vel snart klare å gå igjen da». Jeg ble så glad. Å finne en som møtte meg som et menneske, og ikke som et tilfelle, var helt fantastisk. Endelig!

Dagen etter fikk Amund møte Elisabeth, som er idrettspedagog.

– Elisabeth kom bort og hilste på meg, og spurte hvordan det sto til. Etter noen høflige fraser frem og tilbake, sa hun til meg; men Amund, vi skal ikke ta oss en sykkel tur da?

Amund ble nok en gang sittende å se ned på beina, som satt godt plantet i rullestolen.

– Hva mener du liksom? De her funker jo ikke? Og hun bare, nei, nei vi sykler tandem vi.

Amund på 90 kg, uten fungerende bein ble trillet ut og teipet fast til en tandemsykel, og det bar ut på sykkel tur. En helt fantastisk følelse.



«Etter at jeg satte rekord, var det en gutt som kom bort til meg og mente hardnakket at cellegift var det samme som doping.» Amund

Rehabilitering er ingen lek

Smertene til Amund var ille, men verre skulle det bli. For at Amund skulle få kontakt med beina sine igjen, måtte Bjørn Martin bruke makt.

– For å få kontakt med beina mine, så slo han meg hardt i lår og legger. Jeg grein og hadde så vondt. Men, jeg stolte på han. For første gang på lenge, klarte jeg å stå, og Bjørn Martin fortsatte å slå. Til slutt klarte jeg å røre på tærne mine.

Så kom nederste del av foten. Etter hvert hadde Amund kontakt med hele fotbladet. Så koblet leggen, kneet og til slutt lårene seg på. Litt etter litt klarte Amund å bevege på beina.

Til tross for mye juling, fikk Amund og Bjørn Martin en veldig god tone seg imellom.

På CatoSenteret pushet de Amund til det ytterste.

Og av hardt arbeid bar det frukter. Etter tre uker kunne Amund legge fra seg rullestolen.

– Vi kastet rullestolen, og jeg fikk en prekestol. Og da var jeg jo oppe og gikk igjen. Jeg var lykkelig, selv om jeg fortsatt hadde store smerter. Og jeg fikk applaus i matsalen da jeg gikk dit for første gang.

Men, det var ikke bare å få kontakt med beina igjen. Alt måtte læres på nytt.

– Bare det å sparke ball, måtte læres inn på nytt. De kunne legge den foran meg, men jeg klarte ikke å flytte beinet. Løping og jogging, alt måtte læres helt på nytt. Til slutt forsvant også smertene.

Etter at Amund lærte å gå igjen, hadde han fortsatt tre opphold på CatoSenteret for å trene seg opp.

Klar for livet

Amund var endelig tilbake i form, og klar for at livet igjen kunne gå sin gang. Han fikk et fantastisk år på ungdomskolen. Han var i gang igjen med svømming, og kunne så vidt prøve seg på litt fotball. I tillegg fikk han verv i politikken gjennom AUF, og følte seg klar til å ta fatt på de utfordringene ungdomstiden bærer med seg.

Men, gjennom sommeren 2014 begynte han igjen å bli sliten.

– Det hadde vært mye den sommeren, så jeg tenkte at jeg nok hadde pushet meg litt hardt i det siste, og at det var derfor jeg var sliten. Men, en dag jeg var på treningssenteret, kjente jeg at smertene var på vei tilbake.

Under 12 timer senere var Amund nok en gang lam i underkroppen. Smertene tok overhånd, og han ble

nok en gang lenket til rullestolen. Denne gangen visste familien hva som kunne gjøres. Det ble en runde til med juling fra Bjørn Martin, og tandemsykling med Elisabeth.

Amund kjempet seg tilbake, selv om han ikke liker ordet «kjempe». Men, det var akkurat det han gjorde. Selv om han nok en gang kunne legge bort rullestolen, gikk ikke smertene bort. Og de lever han med den dag i dag.

– Og, det er jo litt dritt, om det er lov å si.

Skolepresset

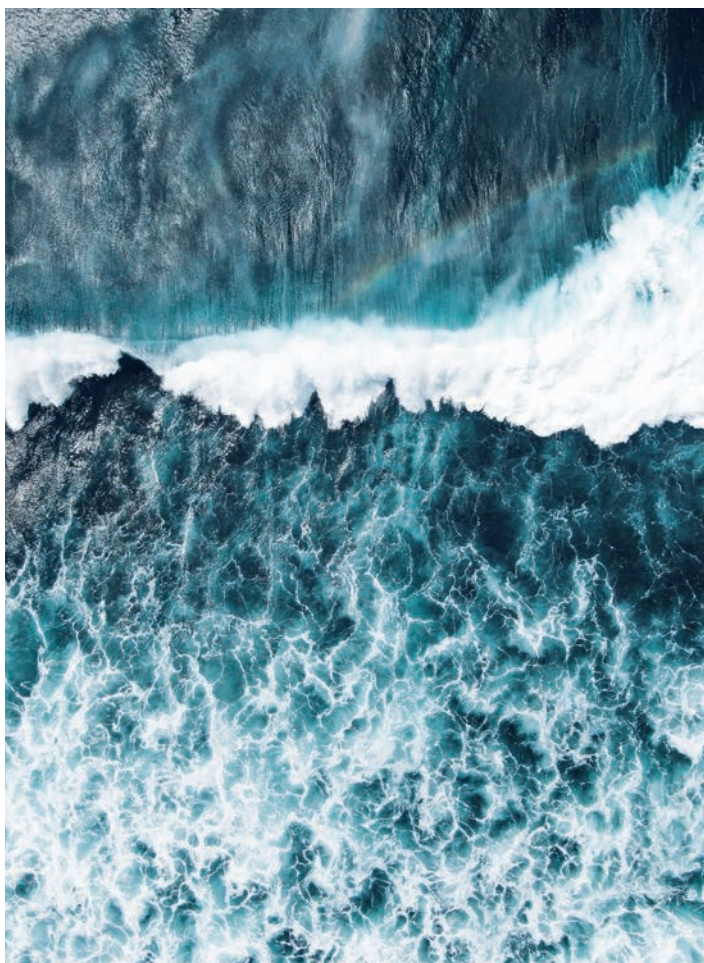
Amund har alltid trivdes på skolen, og fått gode karakterer. Men skolepresset gjorde at nervesystemet ble satt i høygir, og smertene ble verre.

– Jeg har jo ikke hatt en normal skoledag siden 3. klasse. Sammen med Cato Senteret ble det bestemt at jeg skulle ta videregående over flere år, selv om jeg ikke hadde lyst til det. Mest av alt ville jeg bare være ferdig med alt dette, og leve livet som normalt.

Amund slet med å få tilrettelagt undervisning i Elverum. Etter ett år der bestemte han seg for at det var på tide med et miljøskifte.

– Etter å ha snakket med en jente jeg ble kjent med i Ung Kreft, bestemte jeg meg for å flytte til Trondheim. Hun hadde allerede kjempet en kamp med å få skolehverdagen tilrettelagt der, og siden «kampen» allerede var tatt, var det lettere for meg å få god tilrettelegging på skolen der.

– Når du har kreft, har du et støtteapparat rundt deg 24/7. De ordner opp, det finnes ordninger på skolen, og du får den undervisningen du har krav på. Når du er syk er apparatet i orden, sier Amund som ikke liker ordet «frisk», og bruker heller «kreftfri».



«Det er en følelse av å ha gitt opp, men det blir feil å si det også. For det er ikke frivillig. Jeg er ikke en <drop out>, jeg er bare syk.»

Amund

For mange er det akkurat den dagen du er kreftfri at kampen starter

– For meg har skolepresset gjort meg verre, sier Amund.

Han etterlyser større fleksibilitet i skolen, spesielt på videregående. Skolen må bli flinkere å tenke utenfor boksen, og tilrettelegge for de som sliter med senskader, en mulighet for å bli friskere, samtidig som de prøver å bli ferdig med skolen.

Det ble heldigvis bedre for Amund i Trondheim.

Alt var lagt opp til at Amund skulle lykkes. Etter fire år til sammen på videregående hadde Amund fullført alle fellesfag. Og selv om det er en stor bragd, sliter den ambisiøse gutten fremdeles litt med selvfølelsen.

– Det er en følelse av å ha gitt opp, men det blir feil å si det også. For det er ikke frivillig. Jeg er ikke en «drop out», jeg er bare syk.

Følelsen av å bli gitt opp

– Det finnes ikke et system for de som er i min situasjon. Jeg er ferdig med skolen, men er ikke i form til å studere videre og jeg har ikke krefter til å stå i jobb. Jeg trenger tid på å hente med inn igjen, men hvordan skal man overleve økonomisk? Jeg måtte til slutte bite i det sure eple og søke arbeidsavklaringspenger.

Møtet med NAV ble alt annet enn hyggelig.

– Saksbehandleren viste ingen sympati eller medmenneskelighet. Jeg bare kjente at all livsgnist ble dratt ut av meg. Jeg ble verken forstått eller sett. Det er sjeldent jeg griner, men etter det møtet satt jeg i bilen og grein i en halvtime, sier Amund.

Et system som behandler mennesker ulikt

En rapport av ISF på oppdrag fra Arbeids- og velferdsdirektoratet, viser at unntak fra aktivitetsplikten praktiseres ulikt ved kontorene som er med i undersøkelsen. Det er også stor variasjon i hvordan de seks NAV-kontorene håndterer tilfeller der aktivitetsplikten ikke er oppfylt. Og dette fikk Amund etter hvert erfare.

Seilskipet Christian Radich skulle ha et program for unge voksne som står utenfor arbeidslivet, og han fikk muligheten til å seile med skuta i fire uker. Flere andre har fått innvilget dette i arbeidsplikten gjennom NAV tidligere, men da Amund søkte ble det blankt nei.

– Hos saksbehandleren var det ingen hjelp å få, og hun spurte meg rett ut om jeg trodde jeg var noe annerledes enn noen av de andre som kommer inn der, selv om jeg visste at andre hadde fått det godkjent. Jeg kjente med meg selv at dette var noe jeg trengte, og bestemte meg for å klare meg en måned

uten penger, sier Amund, som hadde tidenes måned på havet med den kjente seilskuta.

NAV-mølla er en eneste stor motbakke

Amund etterlyser et system som kan fange opp dem som har overlevd kreft som barn.

– Det er flere og flere som overlever, men dette betyr også at vi er flere som sitter igjen med senskader. Det må finnes en mulighet for å kunne få litt støtte og hjelp, og bli møtt med de utfordringene man har. Jeg liker ikke å være negativ, men det er viktig få det sagt. Systemet «failer» i det du går fra barn til å bli en ung voksen.

Folkehøyskole

Amund jobber med å innstille seg på at skole ikke er alt i livet. Men han kjenner litt på det, når han ser alle andre som fyker videre, mens han selv kjenner på følelsen av å bli stående igjen.

I dag går Amund på folkehøgskole i Ålesund. Det er en aktiv skole, med mange turer rundt om i den vakre sunnmørske naturen.

– Smertene har jeg fremdeles, og bare det å ha på seg klær er vondt. Og været her på Sunnmøre krever av og til en god del klær. Jeg er mye sliten og får ikke vært med på alt det sosiale som jeg skulle ønske. Med smertene gjør det også vondt å bli tatt på, så når folk klapper meg på ryggen eller gir meg en klem, får jeg kjempevondt, og det er vanskelig å si ifra om.

Amund skulle av og til ønske at han gikk rundt med en stor lapp i panna som informerte om alt dette, fordi det er ikke alltid så enkelt å si ifra. Samtidig så ønsker han ikke å «være han syke».

– Det er synd at folk går rundt med sånne følelser, og det er synd at det er vanskelig å snakke høyt om det. Det er en ensom kamp.

Hva bringer fremtiden?

Før hadde Amund et klart svar på dette spørsmålet. Han var fast bestemt på å gå rett ut i studier etter videregående, for å bli diplomat.

– Men, nå har den bestemtheten av å få til ting, gått over i et håp om å klare å bli frisk nok til å studere. Det jeg har lyst til er å få en jobb jeg klarer å stå i. Hva det blir, har jeg ikke klart å lande ennå.

Ung Kreft

- Ung Kreft er en organisasjon som arbeider for at unge kreftrammede og pårørende mellom 15 og 35 år skal ha det bra.
- Ung Kreft er drevet på frivillig basis av unge som selv har opplevd kreft på nært hold.
- De har åtte fylkesgrupper rundt om i landet.
- Organisasjonen har en rekke gode tilbud og aktiviteter.
- Hvert år arrangerer Ung Kreft aktivitetscampen «Felles Start» for de som ønsker å få treningsmotivasjonen tilbake.
- Ung Kreft har en likepersonstjeneste hvor man kan komme i kontakt med andre i samme situasjon.
- Ung Kreft har også Sommeraktivitetsuka som blir arrangert i samarbeid med Barnekreftforeningen og Montebellosenteret.

ungkreft.no

LES MER OM SENEFFEKTER PÅ
BARNEKREFTFORENINGEN.NO/SENEFFEKTER

ALLE MEDLEMMER
AV BARNEKREFT-
FORENINGEN FÅR
OPPTIL TO TIMERS
GRATIS JURIDISK
RÅDGIVING FRA
ADVOKATFIRMAET
LIPPESTAD



Ung ufør

Målet ved all kreftbehandling er å kurere sykdommen. Den gode behandlingen som finnes, gjør at de fleste overlever, men både behandlingen og sykdommen i seg selv, kan gi ulike seneffekter i ettertid.

Tekst: Merete Romestrand Illustrasjon: Shutterstock

For mange er seneffektene milde og påvirker ikke daglige gjøremål. Men, for noen vil seneffektene være mer alvorlige, og ta stor plass i livet. Dette kan påvirke mulighetene for å fullføre utdanning, og muligheten til å komme seg i arbeid som voksen.

Hvis du blir ufør i ung alder, på grunn av seneffekter eller kreftsykdommen i seg selv, har du ikke hatt mulighet til å opparbeide deg inntekt, og dermed også pensjon. For å bøte på dette kan du ha krav på å få beregnet uføretrygden etter reglene som ung ufør.

Våre Barn har snakket med Advokatfirmaet Lippestad for å lære mer om hvilke rettigheter våre medlemmer har, dersom de skulle bli uføretrygdet i ung alder.

– Du kan ha rett på høyere uføretrygd hvis du er født ufør, eller har blitt ufør i ung alder, for eksempel som en følge av senskader etter barnekreft, forteller trygdeekspert i Advokatfirmaet Lippestad, Cecilie Hvam-Jacobsen.

– Det vil si at du er sikret mer penger fra NAV, dersom du får status som ung ufør, sier advokaten.

Alvorlig og varig sykdom

For å få innvilget rettigheten som ung ufør må din inntektsevne ha blitt varig redusert før du fylte 26 år, på grunn av alvorlig og varig sykdom, skade eller lyte. En kortere periode med alvorlig sykdom vil ikke omfattes av bestemmelsen.

– Det er altså et krav om at sykdommen anses som både alvorlig og varig, forteller advokaten.

– Alvorlig sykdom eller skade innebærer at sykdommen er godt dokumentert av lege, og begrunner et funksjonstap som forklarer hvorfor du ikke kan stå i fullt arbeid. Det er ikke diagnosen, men alvorlighetsgraden av sykdommen eller skaden og dens følgetilstander som er avgjørende, forklarer Cecilie.

Påvirkning av funksjoner i dagliglivet kan også føre til at sykdommen eller skaden må vurderes som alvorlig. Det er den samlede funksjonsnedsettelsen som skal legges til grunn.

Mulighet til å forsøke seg i arbeid

Det er mulig for å unge uføre å forsøke seg i arbeid, både før og etter du har fått rettigheten som ung ufør. Dette betyr at dersom du ønsker å jobbe før du bestemmer deg for å søke trygderettigheter som ung ufør, så er det mulig uten å miste muligheten til å senere få innvilget rettighet som ung ufør.

– Som uføretrygdet har du lov til å jobbe så mye som du har helse til. Trygden justeres ned når lønnen fra arbeidet overstiger et visst beløp, men den justeres også opp igjen dersom du jobber mindre. Dette gir en trygghet mens du prøver deg i jobb, forteller Cecilie.

Uføretidspunktet må også i disse tilfellene være satt til før fylte 26 år. Uføretidspunktet skal som hovedregel settes til det tidspunktet da du ble syk eller når senskadene inntraff.

– Dersom du har vært yrkesaktiv etter fylte 26 år må det vurderes om du hadde en reell inntektsevne i denne perioden, eller om det må anses som et forsøk i arbeid, forklarer trygdeeksperten. Men da må det være klart dokumentert at uførheten inntrådte før fylte 26 år, og søknaden om uføretrygd ble sendt inn før du fyller 36 år, forteller Cecilie.

Hva så med utdanning?

For mange barnekreftoverlevende inntreffer seneffektene gjerne etter flere år. Det er lov å studere samtidig som man mottar uføretrygd. Det er imidlertid å anbefale at man likevel sier ifra til NAV idet reglene kan endre seg.

– Man kan ta opp studielån ved siden av uføretrygden. Det er da viktig å være klar over at studielånet må betales tilbake, og at dette da enten må gjøres ved hjelp av uføretrygden eller det man får i inntekt fra en fremtidig jobb. Vi anbefaler å ta kontakt med Statens lånekasse for spørsmål om rettigheter og plikter.

Hvorfor er det viktig å få status som ung ufør?

Man mottar betydelig mindre dersom man ikke får godkjent skaden eller sykdommen som en alvorlig nok sykdom som gir ung ufør-rettigheter.



Cecilie Hvam-Jacobsen er trygdeekspert i Advokatfirmaet Lippestad.

– Av og til avslår NAV ung ufør-fordeler fordi skaden eller sykdommen ikke er ansett som alvorlig nok, eller fordi NAV mener den ikke er klart dokumentert. Vår erfaring er at NAV sin vurdering ofte er for streng, og at det lønner seg å klage, sier advokaten. Det viktige er da å få behandlende lege, og helst da en spesialist, til å bekrefte diagnosen, alvorligheten av den og hvorfor den gjør at man er varig ufør, forklarer Cecilie videre.

Minste årlige ytelse for medlemmer som innvilges ung ufør:

- Ektefelle/samboer: 2,66 G (269 593 kroner per 1. mai 2020)
- Enslig: 2,91 G (294 931 kroner per 1. mai 2020)
- Minsteytelsen justeres etter innvilget uføregrad.
- Flytter du utenlands mister du den garanterte minsteytelsen da den ikke kan eksporteres.
- Flytter du derimot tilbake til Norge, vil du igjen motta minsteytelsen som ung ufør uten ny vurdering av vilkårene.
- Garantert minsteytelse kan tidligst gis fra og med den måneden du fyller 20 år.

Husk å søke før fylte 36 år!

Det er et absolutt krav for rett til ung ufør at søknaden er fremsatt innen du fyller 36 år. Søker du etter dette tidspunkt vil du ikke få innvilget ung ufør, selv om det kan dokumenteres at sykdommen forelå før du fylte 26 år.

Studiesykepleierne driver forskning på barnekreft fremover

Verdens helseorganisasjon (WHO) har erklært 2020 til sykepleiernes år. Dette gir sykepleiere en sjelden anledning til å skinne verden over.

Tekst: Britt Ingunn Wee Sævig Foto: Barnekreftforeningen

Sykepleiere i Norge utgjør over halvparten av landets helsepersonell, og for barn med kreft, er de uvurderlige. Kreftsykepleierne er de som pleier, følger opp, passer på, trøster, behandler, og gir støtte til familiene.

Men, sykepleierne bidrar ikke bare med sin medisinske kompetanse overfor familiene som blir rammet av barnekreft. Norges deltakelse i internasjonale studier krever dedikert personale for gjennom-

føring, dokumentasjon og registrering. Kravene blir stadig strengere, og uten studiesykepleiere er ikke norsk deltakelse i de internasjonale studiene mulig. Studiesykepleiere er med på, og sørger for at forskning på barnekreft kan drives fremover.

Hilde Øfstaas, er en av dem som er ansatt som studiesykepleier. Hun jobber på Rikshospitalet i Oslo, og er leder for Barneonkologiske studiesykepleiere (BOSS).

Hilde er en av ti studiesykepleiere innenfor barneonkologi i Norge. Av disse stillingene er over halvparten lønnet av Barnekreftforeningen, noe som har vært helt nødvendig for at stillingene kunne opprettes.

Hva gjør en studiesykepleier?

Hvert år får om lag 200 barn i Norge under 18 år kreft. Fordi barnekreft er sjeldent, og det er lave pasienttall innen de ulike kreftdiagnosene er det viktig med samarbeid



på tvers av landegrensene. Derfor er det utarbeidet europeiske behandlingsprotokoller, eller litt enkelt sagt, behandlingsmetoder, for de forskjellige barnekreftdiagnosene. Alt som gjøres i hver enkelt behandling, skal være sporbart, kvalitetssikret, og i henhold til nasjonale og internasjonale standarder.

– Studiesykepleierne hjelper til med å systematisere data. Vi holder oversikt over at ulike prøver blir tatt til riktig tid. Vi passer på at studiepermene er på plass, og passer på at vi forholder oss til lover og regler. Prosessen med å få åpnet en protokoll i Norge er med andre ord en møysommelig og tidkrevende prosess, sier Hilde Øfstaas.

For at dataene i Norge, skal kunne sammenlignes med data fra andre land, må behandlingen ha blitt gjennomført på akkurat samme måte ved sykehusene i Norge, som i for eksempel i Tyskland. Det er nettopp her studiesykepleierne kommer inn, for å sikre dette arbeidet.

– Det er umulig å forklare viktigheten av en studiesykepleier sin jobb, uten å komme inn på det som heter monitorerte studier (GCP), som i hovedsak er det studiesykepleierene jobber med. Det er disse studiene som driver forskningen på barnekreft fremover, og de krever derfor en god del ressurser, både i søknadsprosessen for å kunne starte studien, og i gjennomføringen av den, forklarer Hilde.

Hilde forteller videre at studiesykepleiere hjelper til i begge disse fasene, og det meste av jobben de gjør er datainnsamling, når behandlingen pågår. Arbeidet er stort sett organisert slik at én studiesykepleier på hvert sykehus, har ansvaret for hver enkelt behandlingsprotokoll. Det fører til at samarbeid med sykehusene på tvers er svært gunstig

Barneonkologiske studiesykepleiere

I 2019 organiserte alle studiesykepleierne seg i gruppen Barneonkologiske studiesykepleiere.

– Før vi fikk muligheten til å samle oss i en gruppe, satt vi på hvert vårt sykehus og lurte på de samme problemene, forteller Hilde.

Hun sier videre at så å si alle behandlingsprotokollene for barn, er åpne ved de store sykehusene i Norge. Det vil si at den samme jobben blir gjort i Tromsø, Bergen, Trondheim og Oslo. Ved å organisere seg som en gruppe på nasjonalt nivå, kan alle studiesykepleierne nå dele arbeidsoppgavene mellom seg. Noe som gjør arbeidet med protokollene enklere.

– Nå er vi to til tre studiesykepleiere på hvert av de fire regionsykehusene. Vi er helt avhengige av å utveksle erfaring, kunnskap og rutiner med hverandre, og

standarder, som danner grunnlaget for GCP. Og dette kan studiesykepleiere mye om.

For å få en behandlingsprotokoll godkjent i Norge må den godkjennes av en rekke instanser som regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), Statens legemiddelverk og Personvernombudet på de ulike sykehusene. Det kan derfor ta lang tid, noen ganger flere år, å få en behandlingsprotokoll godkjent. I dag blir i overkant 40 prosent av barna inkludert i en GCP-monitorert behandlingsprotokoll.

«Uten den jobben vi som studiesykepleiere gjør, hadde det ikke vært mulig å drive med god forskning.»

Hilde Øfstaas, leder for Barneonkologiske studiesykepleiere

på tvers av helseforetakene, for å gjøre jobben mer effektiv. Målet er at det skal ta kortere tid å få en protokoll godkjent. Da vil det etter hvert også bli tid til å håndtere flere protokoller.

Hilde er sikker på at det å komme sammen i denne gruppen, har ført til at det er blitt en lavere terskel for å dele både gode og dårlige erfaringer, og ikke minst kunnskap.

Flere behandlingsmuligheter på trappene

Det er i dag mange protokoller som er åpne på barnekreft, og flere er på trappene. Noen protokoller har svært få barn inkludert, men for studiesykepleierene er det nesten like mye jobb med en slik protokoll.

– Når man arbeider med protokoller må vi forholde oss til et strengt regelverk. Selv om det er få barn i en behandlingsprotokoll, så kreves det mye ressurser. Det er årsaken til at det kun er et lite fagmiljø som kan stå for søknadsprosessen. Det trengs god kunnskap om lover, regler og

Uten studiesykepleiere – ingen forskning

Hilde er ivrig når hun understreker at man ikke kommer noen vei, uten å brenne for fagfeltet.

Barnekreftregisteret er opptatt av at det å bli inkludert i en slik type protokoll anses for å være en kvalitetsindikator, fordi inkludering i slike studier hever både kvalitet og resultatet i kreftomsorg for barn og unge. Som sykepleier må Hilde og de andre kunne se, at selv om de ikke jobber direkte med pasienten, så er de en stor bidragsyter til at barna sikres den beste behandlingen, både i dag og i fremtiden.

Hilde understreker også at barna uansett får den behandlingen de skal ha. Gjennom sin jobb som studiesykepleier, jobber hun og de andre slik at Norge har mulighet for å bidra til selve forskningen, og ikke bare nyte godt av andre land sin forskning og fremskritt.

– Uten den jobben vi som studiesykepleiere gjør, hadde det ikke vært mulig å drive med god forskning, sier Hilde.



Årets Barnekreftmåned – Bedriftssamarbeid

Bedrifter og næringsliv bidrar med livsviktige midler til forskning på barnekreft – slik at flere barn overlever, får mindre senskader og dermed et bedre liv.

Tekst: Camilla Hobøl Korsæth

Under årets barnekreftmåned ble det samlet inn flere hundre tusen kroner til barnekreftsaken. Nye og gamle samarbeidspartnere deltok på markeringen og delte vårt budskap i sine kanaler.

Nille tar samfunnsansvar og barnekreft på alvor

Nille har siden 2012 vært en av Barnekreftforeningens viktigste samarbeidspartnere og hovedsponsorer. Hver september løfter de frem Barnekreftforeningens arbeid ved

å engasjere sine ansatte til å selge gullsløyfer og andre artikler til inntekt for Barnekreftforeningen.

Kjersti Hobøl, administrerende direktør i Nille sier at å støtte Barnekreftforeningen er en viktig del av deres samfunnsoppdrag. I håp om å slå tidligere innsamlingsrekorder, bestemte Nille seg for å bidra enda mer, og plukket ut ekstra mange artikler som ble solgt til inntekt for Barnekreftforeningen.

– Vi har ingen barn å miste, og det er mange små og store barnehelter der ute.

Så vi må alle gjøre vårt for å bidra til å støtte Barnekreftforeningen, avslutter Hobøl.

Kaffebesøket som gir håp til barn med kreft

Den populære kaffekjeden Espresso House engasjerte seg i september for tredje gang på rad for å samle inn penger til Barnekreftforeningen. I tillegg til å selge gullsløyfen har kaffebarene bidratt til økt oppmerksomhet for den viktige saken vår – blant annet gjennom å fronte årets «løp for meg».

Flying Tiger Copenhagen fikk sine kunder til å bidra med en tier, når de var innom butikken. Nille hadde i år plukket ut mange flotte artikler til inntekt for oss.

– Vi har ingen barn å miste! Derfor betyr det mye for oss å kunne bidra til å øke oppmerksomheten rundt denne viktige saken, både i kaffebarene våre og i digitale kanaler. Gjennom samarbeidet deler vi ambisjonen om å bekjempe barnekreft, og forsterke støtten til familiene som rammes av kreft, sier Cathrine Skeie, Markeds- og kommunikasjonsansvarlig for Espresso House Norge.

Cathrine forteller at samfunnsansvar er en viktig del av Espresso House sitt verdigrunnlag.

Arbeidet for Barnekreftforeningen skaper et sterkt samhold blant våre medarbeidere, som er stolte av å være en del av innsamlingsaksjonen til Barnekreftforeningen.

Gullfunn løper for Barnekreftforeningen

Vår samarbeidspartner Gullfunn oppmuntret i år alle ansatte til å løpe for barnekreftsaken gjennom hele september. Bedriften donerte 10 kroner per mil hver ansatt gikk eller løp i løpet av måneden, og laget en egen klubb for å heie frem hverandre. Det ble satt opp felles løp på tvers av landet og butikkene. Et sprekke tiltak for en god sak – vinn, vinn!

Nye samarbeidspartnere med på laget

I tillegg til trofast innsats og støtte fra våre eksisterende samarbeidspartnere, var det i år stort engasjement hos flere nye bedrifter. Flying Tiger Copenhagen, Elkjøp, City Nord og Coop Nordland, Aker Brygge, Åsane Storsenter og Vinslottet ønsket alle en plass på laget, som samarbeidspartnere under årets markering.

Elkjøp solgte Barnekreftforeningens gullsløyfe

Om samarbeidet med Barnekreftforeningen under årets barnekreftmåned sier Michelle Skageng, CRM Specialist i Elkjøp, at initiativet ble tatt godt imot av alle kolleger både i butikk og på hovedkontoret.

– Det er uten tvil slike initiativ som gjør oss stolte. Dere gjør en fantastisk jobb og vi er ydmyke for at Barnekreftforeningen ønsket å ha oss med. Kundene våre er de viktigste bidragsyterne her, og over 2500 Elkjøp-kunder har valgt å kjøpe pin og støtte det viktige arbeidet dere gjør.

Jon Emil Magnussen er ansatt i Elkjøp. Han er stolt over at hans arbeidsplass har valgt å støtte Barnekreftforeningen og forteller at søkelyset på barnekreft har vært hans hjertesak.

– Jeg har selv mistet min bror Stian, som døde etter at han fikk hjernesvulst som 9-åring. Det var ekstremt belastende for mine foreldre etter min bror døde. Det å fremdeles skulle leve en vanlig hverdag etter dette, virket altfor tungt. Nå som jeg selv er blitt pappa, kan jeg ikke se for meg hvordan det er å miste et barn.

Avslutningsvis forteller Jon Emil at arbeidet som gjøres hos Barnekreftforeningen er ekstremt viktig, og at det betyr så ufattelig mye når sykdommen slår til.

«Gi en tier»

Flying Tiger Copenhagen er en av Barnekreftforeningens nyeste samarbeidspartnere, og oppmuntret i år alle sine kunder til å gi en tier til Barnekreftforeningen i september. Sabina Laijqi, Retail Manager i Norge, forteller at samarbeidet skaper stolthet, glede og at det er en fantastisk mulighet til å bidra i kampen mot barnekreft. Videre sier hun at de er utrolig glade for å kunne være med å støtte Barnekreftforeningen. De ansatte forteller om rørende historier fra kunder som selv har et forhold til barnekreftsaken. Totalt ble det samlet inn fantastiske 737 233 kroner gjennom «tier-kampanjen»!

City Nord og Coop Nordland med lokale initiativ og salg av gullsløyfen

Ved Nord-Norges største kjøpesenter, City Nord, var 34 engasjerte butikker med på årets markering. Auksjoner med



Senterleder ved City Nord, Tor Austad, sa umiddelbart ja, da Barnekreftforeningen spurte om de ville være med å markere den internasjonale barnekreftmåned.

premier levert av butikkene, trekning av sentergavekort og salg av gullsløyfepins var noen av aktivitetene som pågikk gjennom hele september. Butikken som utmerket seg mest var lekebutikken Ringo, som sto for en tredjedel av det totale salget og solgte for hele 62 000 kroner, forteller Markedsføringsleder i Coop Nordland, Cicilie Solstad Schjøllberg.

Vi er utrolig takknemlige for at bedrifter over hele landet engasjerte seg gjennom å sette ekstra fokus på barnekreft gjennom hele september – til tross for «annerledes-året 2020». Sammen sprer vi håp, glede, styrke og mot, Cicilie Solstad Schjøllberg.

**LES MER OM VÅRE
SAMARBEIDSMULIGHETER PÅ
BARNEKREFTFORENINGEN.NO/BEDRIFT**



Karl Otto var én av fem som overlevde barnekreft på 60-tallet

Tekst: Anja Haug Tronrud Foto: privat

Beskjeden kom som lyn fra klar himmel. «Vel», avbrøt doktor Olaussen, «Nu er saken den at vi ikke ser oss i stand til å behandle deres sønn ytterligere her i Radiumhospitalet.»

Tiden sto helt stille mens vi lot budskapet sige inn. «Hva er det de sier? Skal dere stoppe behandlingen av Totto? Skal vi forstå at det slik at dere gir han opp?», utbrøt moren.

Legene på Radiumhospitalet så ingen muligheter med datidens teknologi og metoder til å behandle sønnen. Kreften hadde utviklet seg for langt i hans tilfelle. Han ville ikke tåle flere strålebehandlinger. Legene beklaget at de ikke kunne gjøre noe mer for Karl Otto. De antok at han hadde to til seks måneder igjen å leve.

Året var 1964

Karl Otto Vibran fra Vormedal var 11 år da han fikk voldsomme smerter i magen. Da moren hans sjekket magen, var den blitt stor og hard. Kulen viste seg å være en stor svulst. I motsetning til i dag, hvor fire av fem barn overlever, så var det på den tiden kun ett av fem barn som overlevde kreft. Det fantes heller ingen egen behandling eller forskning på kreft hos barn. Forskning på kreft hadde så vidt kommet på dagsorden. Navnet til Karl Otto ble lagt i «dødsbunken», og foreldrene var helt fortvilte.

«Jeg kjente tilstanden hans fysisk, i magen. Det var forferdelig å se ham sånn og ikke kunne gjøre noe som helst. Gjøre noe som monnet. Det å være hjelpe-løs tilskuer til at barnet ditt svinner hen foran øynene dine, må være det verste en far eller mor kan oppleve. Den følelsen unner jeg ikke mine verste fiender», sier faren i boka.

Tøffe behandlinger

Karl Otto fikk lite informasjon om behandlingene han måtte gjennom. Han observerte passivt alt som foregikk rundt han og greide å holde en viss avstand til det som hendte. Angst og smerter, fortrenget han.

– Jeg fikk over 30 betatron-behandlinger fra Radiumhospitalets «høyvolt»- maskin, som de den gangen var veldig stolte av. Jeg vet rett og slett ikke om jeg fikk cellegift, jeg tror ikke det.

Bokutgivelse

I dag er Karl Otto 68 år, han har lang utdannelse i en rekke fag, og har jobbet blant annet i Kværner Engineering, Norsk Hydro og Equinor. Karl Otto som drømte om å bli forfatter siden han var 16 år, har nylig gitt ut en selvbiografi fra da han fikk kreft som barn

Boka «Nr. 27», er historien om Karl Ottos sykdom, familiens kamp og en konservativ legestand. Boka skildrer godt hvordan det var å få kreft i en tid der man visste mye mindre om behandling og oppfølging av barn med kreft, enn det man gjør i dag.

Sammenlignet sykehusopphold med konsentrasjonsleir

Karl Otto forteller om den gangen han ble tatt bilde av på Radiumhospitalet og innskrevet som pasient nummer 27.

I boka sammenligner han sykehusoppholdet med å være i en konsentrasjonsleir. Karl Otto forteller at han ble henvist til et rom med fire andre, og at det ikke var vanlig å se så unge gutter der.

Han var mye alene på sykehuset. Foreldrene fikk ikke være på besøk utover vanlig visitt-tid. Turen til kantina der han fikk sitte sammen med foreldrene var et lyspunkt i den dystre hverdagen. Foreldrene fikk aldri overnatte på sykehuset, eller være med på behandlinger. Det måtte han gjennom alene, ofte full av angst.

Jeg var ensom. Dette var ikke rettfærdig. Jeg kunne ikke skjønne at Gud lot meg gå igjennom noe så vondt. Alene på et sykehus med en svær svulst i magen, i en fremmed by langt hjemmefra, uten å vite om jeg kom til å bli frisk. Uten å vite når jeg kom hjem til Vormedal igjen. Uten å vite noe som helst om hva de skulle gjøre med meg på Radiumhospitalet. Tårene kom.

«Jeg var ensom. Dette var ikke rettferdig. Jeg kunne ikke skjønne at Gud lot meg gå igjennom noe så vondt.»

Karl Otto Vibran

400 ÅR F.K.

Sykdommen fikk navnet Cancer. Den ble behandlet på en rekke kreative måter. Villsvintener, korall, revelunger og raspet elfenben ble tatt i bruk.

1800-TALLET

Kirurgi ble en hjørnestein i kreftbehandling, og Røntgen X-stråler ble oppdaget, og senere tatt i bruk på kreft fra begynnelsen av 1900-tallet.

1910

Kjemiker Paul Enrich forsket på antibakterielle substanser mot infeksjonssykdommer og fikk æren for begrepet «kjempoterapi», til tross for at det var ment mot infeksjonssykdommer.

1930/40-TALLET

Internasjonalt engasjement for etablering av kreftregistre.

1943

Tyske Luftwaffe-fly bombarderte amerikanske krigsskip. Skipene var lastet med sennepsgass som eksploderte, og dermed ble frigjort. Mange døde som følge av dette. Forsvarets patologer obduserte de døde og avdekket at leukocytene var forsvunnet fra soldatenes blod og benmargen var ugjenkjennelig. Stoffer i sennepsgassen var forløperen til det vi i dag bruker i dagens kjemoterapi.



←
Karl Otto
med familie.

Mye har skjedd innen forskning og behandling av barn med kreft siden Karl Otto fikk kreft på 60-tallet.

Drømmen om å overleve

Karl Otto forteller at han ikke fikk vite om dødsdommen før en tid etterpå. Men han skjønte at det var noe som ikke stemte da han ble skrevet ut av sykehuset, uten at kulen i magen var borte.

I boka får vi vite at faren til Karl Otto hadde drømt at Karl Otto skulle bli frisk. En drøm han tviholdt på. Legene som ikke kunne forholde seg til drømmer, hadde gitt han opp, og nektet å operere. Faren ga seg ikke. Omsider fant han en kirurg på Rikshospitalet som var villig til å ta den risikofylte operasjonen på Karl Otto, på tross av den lille sjansen han hadde for å overleve. Legen som opererte han het Ola Knutrud.

– Knutrud var den tredje kirurgen i verden som klarte å dele siamesiske tvillinger, så han var åpenbart veldig dyktig. Jeg har ofte tenkt at jeg trakk taperloddet som fikk kreft på 60-tallet, men jeg trakk definitivt vinnerloddet når det gjaldt legene som behandlet meg.

Barn ble ikke behandlet som barn

Forskjellene på å få kreft på 60-tallet og nå, er heldigvis åpenbart store. Leger og sykepleiere hadde ikke den kunnskapen de har i dag om hvordan barn skal behandles. Intens strålebehandling ble hyppig brukt, og ulike medikamenter var under utprøving.

I «Nr. 27» skildrer Karl Otto hvordan sykehuset håndterte situasjonen da han skulle bedøves med eter-maske første gang.

– Jeg fikk ingen informasjon, og var overhodet ikke forberedt på hva som skulle skje. Jeg var skrekkslagen, sier Karl Otto.

Et annet eksempel Karl Otto trekker frem er da han ble rullet ut i et auditorium for å bli vist frem til leger på en internasjonal kongress.

– Jeg følte meg som et dyr på sirkus. Ingen spurte meg om noe, ingen brydde seg om hva jeg ville eller mente. Det var så urettferdig, skriver Karl Otto i boka.

Legene snakket engelsk, og de sto i kø for å se på ham. De tok på seg hansker og krafset og palpererte han. Tortur, tenkte Karl Otto.

Mye har skjedd på 50 år

Selv om mye har skjedd innen forskning og behandling av barn med kreft siden Karl Otto fikk kreft på 60-tallet, kan nok mange fremdeles kjenne seg igjen i angsten, spesielt foreldre og søsken, forteller Karl Otto til Våre Barn.

– Det syke barnet er nok som før; tappert, kanskje innelukket, beskyttende overfor både seg selv og foreldrene. Men behandlingen, både den medisinske og

1953

Bedre utviklede stråleapparater.

1955

Dr. Sidney Farber sto i spissen og jobbet alene i oppdagelsen av medikamenter som kunne behandle barn. Han ledet en gruppe med fokus på barnekreftforskning.

1960-TALLET

Innføring av laserterapi i kreftbehandling. Kombinasjonsbehandling av ulike medikamenter prøves ut. Hypoteser om tungmetaller i kreftbehandling. Fremskritt på 50/60-tallet innen kjemoterapi ga leger et våpen mot barnekreft.

1970-TALLET

Flere stoffer ble godkjent som cellegift, blant annet stoffet Cisplatin som var et betydelig steg fremover.

1971

Richard Nixon lanserte en massiv mobilisering mot kreftsykdommer, kjent som «The war on Cancer». Dette ga økt fokus på kreftforskning. Flere medikamenter var i tilvekst. Og kreft ble satt på dagsorden og kjemoterapien ble bedre.

1974

De første forsøkene på å kartlegge sen-effekter hos barn i Philadelphia USA.

den medmenneskelige, har utviklet seg voldsomt på de drøyt 50 årene som har gått, og gudskjelov for det.

Senskadene

På 70-tallet begynte de første forsøkene på å kartlegge seneffekter etter harde og intense kreftbehandling. Da Karl Otto var syk, visste legene lite om konsekvensene av den tøffe behandlingen han måtte gjennom.

Først på 80- og 90-tallet, ble bestrålingsteknikkene modernisert, og stråledosene kunne reduseres. Seneffektene barna fikk, var og er, en høy pris å betale. Ny og bedre kreftbehandling utvikles stadig, og forskere jobber på spreng med å finne persontilpassede behandlinger, som kan redusere seneffekter hos barn i vekst. En er fremdeles ikke i mål, men i dag vet man mye mer enn det man gjorde den gangen Karl Otto hadde kreft.

Karl Otto meddeler at han nok mistet noen centimeter av lengden sin etter han var syk. Han ble til slutt 175 cm, som han lever godt med i dag. Fysisk ser det ut til at den ene nyren hans aldri ble utviklet, så han har levd mesteparten av livet med kun en nyre. Bortsett fra det, har han hatt normal funksjonalitet det meste av livet, og til og med vært aktiv fotballspiller i flere år. En hobby han holdt på med til han var 40 år.

– Jeg regner heller ikke med min skallethet som noen stor senskade, selv om det plaget meg å bli tynnhåret allerede på gymnasen, og utvikle måne mens jeg studerte. Jeg slet en del med det.

Infertiliteten

– Det viktigste problemet var dette med infertiliteten. Jeg hadde aldri fått barn hvis ikke legene hadde funnet opp teknikken ICSI. Der injiseres sædcellen direkte inn i egget. Det var den eneste muligheten for meg, fordi etter all betatronstrålingen mot magen, ble sæd kvaliteten betydelig svekket.

Karl Otto forteller at han og kona grep muligheten for å få gjennomført den nye behandlingen. Mange av forsøkene var resultatløse og de begynte å miste motet. Heldigvis fant de til slutt en spesialist i Danmark, som fikk det til.

Da Karl Otto var 49 år hadde han tre barn. To av dem, tvillinger.

– Bedre sent enn aldri, sier han lurt til Våre Barn.

Dårlig informasjon og psykiske seneffekter

God informasjon er viktig når et barn blir rammet av kreft. Siden Barnekreftforeningen ble etablert i 1982 har det vært viktig å være en støttepartner og en informasjonskilde for familier som rammes av kreft, slik at de ikke skal føle seg alene.

Karl Otto slet lenge med sosial angst og dårlig selvfølelse etter sykehusoppholdet, følelser som har vedvart langt ut i hans voksne liv. Historien hans er bare et eksempel på hvordan manglende informasjon i en sårbar situasjon kan prege et menneske i lang tid etter sykdommen.

Han forteller til Våre Barn at han ble syk da han begynte å skrive boka. Det ble mange fortrenge traumer han begynte å grave frem og fikk av den grunn høyt blodtrykk.

– Hvor mye som er fysisk seinskade og hvor mye som er psykisk, vet jeg ikke. Jeg betrakter det psykiske også som en seinskade gitt situasjonen jeg var i. Jeg ble ikke informert om noen verdens ting, og ikke ble det snakket om det etterpå heller. Jeg ble bare oppfordret til å legge alt det vonde bak meg så fort som mulig, sier Karl Otto.

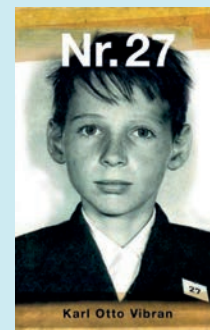
Karl Otto er overbevist om at et blodtrykk på 265/155 ikke bare kommer av fysiske årsaker. Han forteller at det var tøft og gå inn i historien og grave i godt fortrenge minner og følelser. At han hadde ventet så lenge med å gjøre det, hjalp heller ikke.

Karl Otto har nå fått medisiner, og ting roet seg etter at boka ble utgitt. Nå håper han bare at folk vil lese den.

Tanker om fremtiden

– Jeg har ingen andre tanker enn at det for all del må forskes videre på behandlingsmetoder, med fokus på barnas fysikk og behov.

Karl Otto ser heller ikke bort ifra at det kan komme en oppfølger til boka, som er et tidsdokument fra en tid der behandlingsmetodene var usikre, til der vi er i dag.



Karl Otto Vibran har skrevet boken, Nr. 27, om sin egen opplevelse da han selv fikk kreft som barn.

Kilder

Onkonnytt.no
Kreftregisteret
NCBI
Stbaldricks
NSF
Nr. 27, Karl Otto Vibran, Forlagshuset Publica, 2020

1975

Ny oppdagelse av adjuvant kjemoterapi, som i dag er en av de viktigste årsakene til nedgang i kreftrelaterte dødsfall.

1980

Forskningen rettet seg mer mot cellebiologien. Benmargstransplantasjon ble forbedret, i tillegg til nye cellegifter. Strålebehandlingen ble bedre og mer effektiv.

1982

Støtteforeningen for kreftsyke barn ble etablert.

1990

Forskere oppdaget at det var mange variasjoner innenfor en og samme kreftsykdom hos barn. Noen var farligere enn andre og krevde mer intense behandlinger. Det ble større fokus på å ikke gi for mye kjemoterapi.

2010

Større fokus på tilpasset behandling og immunterapi, der kroppens eget immunsystem endres for å identifisere og drepe kreftceller.

2020

I dag forskes det også videre på epigenetisk behandling; behandling som regulerer uttrykket til genene. I barnekreft oppstår det ofte problemer når gener «svikter» og skrur seg av og på for mye eller for lite.

Mor startet innsamling da sønnen fikk hjernesvulst – et håp til små hjerter

Koronapandemien har snudd hverdagen opp ned for de fleste i 2020. For familien Lauritsen og Tobias på fem år, var pandemien bare en smakebit på hva som var i vente. I mai tok livet en stygg vending. Tobias ble diagnostisert med hjernesvulst.

Tekst: Anja Haug Tronrud Foto: privat



Bare i løpet av sekunder ble familien Lauritsen sendt inn i krisemodus. Livet var plutselig i fritt fall.

– Vi kjente på følelser og redsler som var lammende. Det er vanskelig å sette ord på hva vi følte, sier Linda Lauritsen, moren til Tobias.

Siden mai har vesle Tobias måttet gjennomgå en risikofylt operasjon, etterfulgt av syv uker med protonstråling i Sverige. Langt borte fra familie og venner, ble hverdagen som den en gang var, et fjernt minne.

Tobias hadde ikke vist noen tegn til symptomer, utenom en ankel som sviktet innimellom. Foreldrene ble derfor overrasket da de fikk beskjeden fra Haukeland universitetssykehus om at Tobias hadde en svulst i hjernen på flere centimeter.

Heldigvis var den risikable behandlingen Tobias måtte gjennom, vellykket.

– Følelsen da Tobias sa «Mamma!» etter operasjonen var ubeskrivelig! Han snakket, og uttrykte seg så fint. Språket hans var helt upåvirket. Han vinket med hendene og det var ingen tegn til lammelser.

«Vi kjente på følelser og redsler som var lammende. Det er vanskelig å sette ord på hva vi følte.»

Linda Lauritsen

Tobias og familien fikk livet snudd på hodet da de fikk beskjed om at Tobias hadde en svulst på flere cm i hjernen. Heldigvis var den risikable behandlingen vellykket, og i dag har Tobias ingen tegn til lammelser.



Samlet inn over 100 000 kroner til Barnekreftforeningen

Selv om situasjonen var håpløs, ville mammaen til Tobias gjøre noe for å gi håp til andre. Hun startet dermed en innsamling for å drive forskning på barnekreft fremover, og spre oppmerksomhet om sykdommen.

– Dette marerittet unner jeg ingen å oppleve, og jeg vil gjøre alt jeg kan, både for min egen lille superhelt, men også for alle andre barna som er berørte, og som vil bli berørt av denne sykdommen.

Linda forteller at det å kunne bidra på en slik måte, gjør at man finner mening i alt det meningsløse.

Overveldende resultater

Linda forteller at responsen på innsamlingen har vært overveldende. Hun satte seg først mål om å samle inn 10 000, men i slutten av september hadde hun fått inn over 125 000 kroner.

Linda håper at summen på innsamlingen fortsetter å øke, og anbefaler andre å gjøre som henne, å starte en innsamling for Barnekreftforeningen.

– Det har vært en utelukkende positiv opplevelse, og det føles godt å kunne bidra med noe. Det å se at andre engasjerer seg, bryr seg, sender støtte og tanker, er utrolig rørende. Jeg har grått meg gjennom hver eneste hilsen, og jeg er så ydmyk over givergleden og de varme hjertene som finnes rundt oss.

Linda har stor tro på at det finnes et svar på hvordan man skal kurere kreft hos barn et sted i fremtiden. Hun håper at så mange som mulig vil sende et pengebrev til våre små hjerter som kjemper, både nå og i fremtiden.



2020

Et annerledes år

Det er ingen tvil om at året 2020 vil bli stående som et annerledes år. Barn og voksne, skoler, barnehager og helsevesen, bedrifter og organisasjoner – har alle fått oppleve en omveltning i hverdagen.

Pandemien har også satt oss i Barnekreftforeningen på prøve. Både vi og våre samarbeidspartnere har måttet snu opp ned på veletablerte tiltak som har hatt suksess gjennom flere år.

Løp for meg

En populær aktivitet som måtte legges helt om, var «Løp for meg» – som tidligere ble gjennomført som flere lokale arrangement, der barn løp for barn. Med korona og smittevern øverst på agendaen, måtte

vi tenke nytt. Vi la derfor om konseptet og inviterte både barn, unge og voksne til å løpe sammen, hver for oss – i kampen mot barnekreft.

Løpegleden spredte seg raskt i sosiale medier. Her deltok store som små – mødre, fedre, barn i barnevogn, besteforeldre, influensere, skoleklasser, barnehager, idrettslag og mannen i gata. Familier arrangerte løp i eget nærområde og bedrifter oppfordret sine ansatte til å løpe.

Alle meldte seg på via Barnekreftforeningens hjemmeside, de løp eller

gikk der de var, og registrerte deretter hvor langt de hadde løpt. Alle som deltok kunne bestille startnummer, medalje og t-skjorte som de fikk tilsendt i posten.

Noen løpsøyeblikk gjorde ekstra inntrykk; en skoleklasse løp for en medelev som hadde fått tilbakefall av kreft. En familie på fire, inkludert far på krykker, brukte en hel søndag, og løp til sammen 62 kilometer på bane. Og en aktivitetsansvarlig i et fengsel, fikk 36 innsatte til å løpe for barnekreftsaken.

Da påmeldingsfristen gikk ut, kunne vi telle mer enn 4000 personer som deltok i den virtuelle varianten av årets «Løp for meg». Disse løp til slutt mer enn 30 000 kilometer til inntekt for vår sak. Vi er imponerte over og takknemlige for innsatsen til alle dere som deltok på årets løp og som også holdt til ny innsamlingsrekord.



Tidligere løp barn for barn. I år løp alle sammen – hver for oss.

Foto: Kjerstin Faanes

Visste du at ...?

2020 var det 7. året Team Rynkeby har syklet til inntekt for Barnekreftforeningen. Lagene i Norge har gjennom årene samlet inn nesten 50 millioner kroner til forskning på barnekreft.



Syklistene i Team Rynkeby

2020 har også vært et spesielt år for syklistene i Team Rynkeby. Det veldedige sykkellaget som vanligvis sykler til Paris hver sommer for å samle inn penger til forskning på barnekraft, måtte omstille seg totalt da alt stoppet opp i mars. Lagene skulle opprinnelig arrangere over 100 skoleløp, men alle løpene ble avlyst eller utsatt. Innsamlingsarbeidet fra næringslivet stoppet også opp, og det sosiale rundt treningen ble borte. Men – sykkellagene ga seg ikke.

De satset alt på plan B, og til slutt klarte de å samle inn nesten ti millioner kroner til forskning på barnekraft. I plan B fikk syklistene sykle ulike strekninger, via alle kriker og kroker i hele Norge. De syklet over fjell, fjorder, i storm, i sol og i regn, og de hilste på både støttespillere og sponsorer på veien. Det som i starten var veldig tungt, viste seg etter hvert å bli til noe veldig positivt.

2020 var det syvende året Team Rynkeby har syklet til inntekt for Barnekreftforeningen. Lagene i Norge har gjennom årene samlet inn nesten 50 millioner kroner til forskning på barnekraft.

I Barnekreftforeningen er vi imponerte og takknemlige over det syklistene har fått til. Uten disse ildsjelene hadde vi ikke fått støttet alle de flotte forskningsprosjektene som vi støtter i dag.



Illustrasjon: Shutterstock

OM BARNEKREFTFORENINGEN

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

TIL DEG



Snømann pepperkake

Du trenger

Pepperkaker, runde
Nonstop / kakepynt til knapper
Smeltet sjokolade til armer og nese
Marshmallows til hode
Melis med vaniljeekstrakt
Konditorfarge til skjerf og nese

HVIS DU LAGER PEPPERKAKENE SELV

Trykk ut sirkler med
glass eller en rund
pepperkakeform og
stek 8 minutter
på bakepapir før
du kjøler ned.

Slik gjør du

- Bland sammen glasuren (melis, vann og noen dråper vaniljeekstrakt for smakens skyld).
- Ta litt av melisen til siden, og bland med konditorfarge for å lage skjerf, knapper og nese.
- Fordel hvit melisglasur ujevnt utover pepperkaken slik at det ser ut som snø.
- Kutt en marshmallow i to og plasser den ene halvdelen der du ønsker at hodet til snømannen skal være.
- Sett på Nonstop eller kakepynt til knapper.
- La melisglasuren stivne.
- Smelt sjokolade og putt i en pose. Klipp et lite hull i hjørnet slik at du får ut sjokoladen.
- Lag armer, øyne og munn til snømennene med den smeltede sjokoladen.

Hvis du har mer melisglasur eller hvit smeltet sjokolade til overs, kan du blande det med konditorfarge for å lage nese, skjerf eller annen dekor til snømennene.



Lag dine egne bestikkholdere til julemiddagen

Du trenger

Rødt, grått, beige,
eller hvitt stoff / filt
Dekorbånd eller hemptråd
Nål og tråd
Ark og blyant

Slik gjør du

- Tegn opp en sokk på arket. En stor tykk «L» med runde kanter, lengden skal være minst like lang som skaftet på bestikket. Legg gjerne på én ekstra cm.
- Sy sammen kantene og la toppen stå åpen.
- Vreng sokken.
- Pynt med dekorband som du knytter rundt eller limer på sokken.
- Plasser bestikket i sokken, og pynt bordet til julemiddagen.

Vel bekomme!

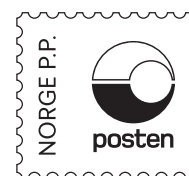
Ønsker du å dele med oss?

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 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 kurer som er tilpasset hvert enkelt barn. Vi har ingen tid å miste!

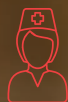
Med din hjelp kan vi:



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

Gi en julegave

Gi en julegave til Barnekreftforeningen ved å vippse valgfritt beløp til 02099. Eller gi på våre hjemmesider barnekreftforeningen.no/gave

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

Foto: Shutterstock