

Barnekreftforeningens familiesenter

Et sted å finne håp, mot, styrke og glede



Innhold

Barnekreftforeningen søker TV-aksjonen 2022	2
Barnekreft rammer hardt.....	3
Barnekreftforeningens familiesentre – fra ventetid til familietid	4
Et pusterom i sykehushverdagen	5
Framtiden er digital også for kreftrammede barn	5
Sammen om å skape et hjem	6
Et sted for hjelp og støtte.....	6
Et kunnskapssenter	7
Et senter for mestring	8
Koordineringsarena for forskning	9
Gjennomføring av TV-aksjonen.....	9



Barnekreftforeningen søker TV-aksjonen 2022

For familiene som rammes av barnekreft snus livet opp ned på få sekunder. I løpet av få timer er barnet ditt i gang med en tøff og krevende behandling, og det oppleves som et sjokk som nesten knuser et mamma- og pappahjerte fullstendig. Alle krefter mobiliseres, og all oppmerksomhet rettes mot det kreftsyke barnet.

For søsken som fra en dag til en annen må ivaretas av besteforeldre eller andre nærstående kan dette være en svært traumatisk opplevelse. Barnekreft rammer ikke bare barnet, men en hel familie. Alle rundt blir sterkt preget av usikkerheten, og alt det vonde sykdommen innebærer.

Barn med kreft behandles ved ett av de fire regionsykehusene i Norge, for mange er det langt hjemmefra. Her må familien oppholde seg i mange uker, måneder, ja ofte år. Også i perioder hvor barna orker litt mer, men ikke kan dra hjem fordi reisen er for lang. Det blir mye venting inne i et trangt sykerom. Det er verken lagt til rette for familieliv, eller privatliv.

«Tenk om vi kunne hatt et sted å være en normal familie, et sted vi alle fem kan være sammen en helg. Lage taco, se på film og kose oss som andre familier», «Jeg trenger et sted å være litt alene, gråte litt, ta en lang deilig dusj og sitte en time i en sofa». Dette er bare to av mange tilbakemeldinger vi har fått fra foreldre. Søsken sier det er tøft å være så langt unna mor, far og sitt syke søsken. De ønsker å være delaktig. Besteforeldre sier de savner et sted å kontakte når de trenger mer informasjon, og for å dele sine bekymringer.

Barnekreftforeningens familiesentre skal være alt dette, og enda mer. Et sted ventetid blir familietid. Et sted du kan få litt etterlengt privatliv. Et sted der søsken vil trives, og treffe andre i samme situasjon. Et sted hvor noen kan svare på dine spørsmål, og hjelpe deg i jungelen av søknader som må skrives og offentlige instanser som må kontaktes. Et sted å treffe våre likepersoner som deler villig og vennlig av sine erfaringer. **Et sted du finner fellesskap som gir håp, mot, styrke og glede.**

Vi vet det er en stor psykisk påkjenning for både barna som er rammet av kreft, foreldrene og søsken. Vi vet at det å få støtte og oppfølging i denne fasen betyr mye for å klare seg gjennom en tøff periode. Og vi vet at familien behøver psykososial støtte for å komme seg tilbake til hverdagen slik den var før familien ble rammet av barnekreft. Og kanskje viktigst, at barnet kan lære seg å mestre livet med mulige senskader etter at behandlingen er over. Et reddet liv skal også leves, og for et barn som har overlevd kreft er det i praksis et helt liv.

Derfor ønsker Barnekreftforeningen med hjelp fra TV-aksjonen å etablere fire familiesentre i nærheten av de fire sykehusene som er behandlingsansvarlig for barn med kreft.



Trine Nicolaysen
Daglig leder i Barnekreftforeningen

A handwritten signature in black ink that reads "Trine Nicolaysen". The signature is written in a cursive, flowing style.

Daglig leder i Barnekreftforeningen

Barnekreft rammer hardt

Annenhver dag får et barn i Norge kreft. Barn og ungdom som får kreft, har en lang periode på sykehus foran seg. De fleste må ha cellegift, og noen må også gjennom operasjoner og strålebehandling.

Krefttypene barn og unge får er ofte mer aggressive enn hos voksne, og barna må gjennom tøffe behandlinger. Alle disse behandlingsformene medfører risiko for smertefulle prosedyrer, bivirkninger, komplikasjoner og seneffekter.

Selv om man er kreftfri, så blir man ikke alltid frisk. Når behandlingen er avsluttet har de fleste fortsatt store behov for oppfølging og tilrettelegging i hverdagen.

Både barn og foreldre kan oppleve tiden under behandling som svært traumatisk. Mennesker håndterer kriser ulikt, og bearbeiding av følelser i denne perioden er viktig for å gjøre hverdagen lettere, og for å forebygge psykiske problemer. Etterspørselen etter psykososial støtte og hjelp er derfor stor. Spesielt vanskelig er det for søsken. De forteller oss at de opplever at alvorlig sykdom hos ett av sine søsken som ekstremt tungt og vanskelig.

For mange er det tilstrekkelig å møte andre i samme situasjon, som en av Barnekreftforeningens 111 godkjente likepersoner som alle har vært gjennom dette selv. Andre trenger mer profesjonell hjelp, som i en samtalegruppe eller å ha en person med tid, kunnskap og erfaring som kan lytte og støtte.

På sykehuset har den medisinske behandling av barnet første prioritet, og det er begrenset tid og kapasitet til denne typen forebyggende oppfølging. Det er her Barnekreftforeningen ser at vi kan bygge ut tilbudet vårt og være et supplement til det offentlige, ved å gi støtte til foreldre og barn.

Behandlingen av barnekreft har gjort store fremskritt de siste årene, og norsk helsevesen er i verdensklasse. Totaloverlevelsen av barnekreft i Norge er cirka 85 prosent. Behandlingen av kreft hos barn er intensiv og ofte langvarig, med lange perioder hjemmefra. I Norge er det fire barnekreftsentre: Rikshospitalet i Oslo, Haukeland universitetssjukehus i Bergen, St. Olavs hospital i Trondheim og Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø. Barn med kreft får hoveddelen av behandling sin på ett av disse. I et langstrakt land som Norge medfører det at de fleste må reise og bo på sykehus, eller pasienthotell.

Et sykehus er ikke tilrettelagt for barnefamilier, og mange barn og ungdommer forteller at de savner å ha besøk av sine søsken, klassekamerater, storfamilien og venner. Men det er sjelden plass til disse på sykehuset.

BARNEKREFTFORENINGEN

- 5269 medlemmer
- 150 tillitsvalgte
- 13 fylkesforeninger
- 12 ansatte
- 111 likepersoner

Foreningen, inkludert våre fylkesforeninger samlet inn totalt 80 millioner i 2020. Av dette ble 30 millioner delt ut til forskning på barnekreft.

BARNEKREFTFORENINGENS FAMILIESENTER

Barnekreftforeningens familiesentre skal være et sted å finne håp, mot, styrke og glede for barn som av rammet av kreft og deres familier:

- Et pusterom i hverdagen utenfor sykehuset
- Et sted for familieliv og privatliv
- Et sted for felleskap og samhold
- Et sted for støtte og hjelp

Barnekreftforeningens familiesentre – fra ventetid til familietid

Foreldre og barn har behov for å trekke seg tilbake og være alene. De har behov for å ha et sted hvor familien kan samles og søsken komme på besøk. De ønsker seg et familiesenter – noe som kan likne på et hjem, og gi litt normalitet i en unormal hverdag.

Med gaver fra det norske folk og TV-aksjonen vil vi utvikle og etablere fire familiesentre i tilknytning til de fire barnekreftsentrene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø.

I våre naboland Sverige og Danmark er det i regi av frivilligheten og innsamlede midler etablert familiesentre for barn som er syke og må ligge lenge på sykehus. I Danmark har man for eksempel Trygfondens Familiehus¹ og i Sverige Hjältarnas Hus². I Norge mangler vi dette tilbudet. Men behovet er like stort, kanskje større på grunn av store geografiske avstander.

«Vi kom jo i en skvis med at alt dreide seg om han som var syk. Søsteren som da var 13 år, fikk alvorlige problemer. Kapasiteten, selv om vi er en ressurssterk familie, hadde nådd taket for lenge siden. Vi var 900 km unna hverandre og hadde sporadisk kontakt med dem hjemme.»

Det er ikke på pasienthoteller eller sykehusavdelinger at man klarer å skape de hjemmekoselige og trygge rammene som barn og ungdommer trenger.

For mange vil lange og gjentatte sykehusopphold være ensbetydende med manglende privatliv. Man må sove på rom med noen, enten andre familier, eller egen familie. De som jobber på sykehuset, kommer inn når som helst for å sjekke helsetilstand.

Barnekreftforeningen har i mange år hatt noen få leiligheter i tilknytning til sykehusene. Det er stor pågang på leilighetene, og tilbudet bør utbedres og utvides betraktelig, slik at familien har et sted å kunne være i de periodene hvor behandlingen tillater det. Familiesentrene skal også være et sted hvor man kan møte andre familier som går gjennom det samme som en selv, både voksne og barn. Hvor det kan vokse fram et fellesskap. Et familievennlig, hyggelig og varmt sted der barn og voksne lett finner seg til rette.

Familiesenteret skal også gi rom for å trekke seg tilbake og være alene i en rolig og lun atmosfære om man trenger det. Familiesentrene skal inneholde små familieleiligheter hvor familien kan være samlet. Overnattingsrom for besteforeldre og venner. Fellesrom hvor man kan ha kontakt med andre familier. Men også rom hvor man kan være helt alene.



Våre familiesentre skal gi mulighet for et trygt og hjemmekoselig sted for hele familien, like i nærheten til sykehuset. De skal gi familien tilbake noe av selvbestemmelsen og kontrollen i hverdagen, slik man har hjemme.

¹ [Flyt ind i familiehuset – Trygfondens Familiehus](#)

² [Hjältarnas Hus – nästan som hemma \(hjaltarnashus.se\)](#)

Et pusterom i sykehushverdagen

Familiesentrene skal ikke bare være «et sted å være», de skal også være helsefremmende og gi mestring for både barna som har kreft og familiene deres gjennom de fysiske omgivelsene.

Byggene vi bor i, jobber i, eller tilbringer uker og måneder i når vi er syke, påvirker oss både fysisk og ikke minst psykisk, og kan ha en helsefremmende funksjon. Familiesentrene vil derfor ha både hage og treningsrom, i tillegg til stille kroker for tilbaketrekking og fellesarealer for å kunne møte andre.

Men i tillegg ønsker vi å utforme byggene og omgivelsene med inspirasjon fra de prisbelønte Maggie's Cancer Caring Centres³ i England, hvor visjonen er at arkitekturen skal gi mestring og håp for de som er rammet av kreft. Grunnleggeren Maggie K. Jencks setter ord på det som barn med kreft og deres foreldre gir uttrykk for til oss. Dette oppsummeres godt i følgende sitat:

Among Maggie's beliefs about cancer treatment was the importance of environment to a person dealing with cancer. She talked about the need for "thoughtful lighting, a view out to trees, birds and sky," and the opportunity "to relax and talk away from home cares". She talked about the need for a welcoming, reassuring space, as well as a place for privacy, where someone can take in information at their own pace.⁴

Våre familiesentre skal være utformet spesielt for barna som er rammet av kreft og deres familier for å bidra til å fremme helse og mestring.

Framtiden er digital også for kreftrammede barn

For dagens barn er teknologi en naturlig del av hverdagen. Gjennom spill har barn og unge kontakt med sine venner og verden utenfor. Spill i dag er en sport hvor barn og unge med kreft kan delta på lik linje med andre. Her kan de oppleve mestring og ha et fristed fra sykdommen. Sentrene vil derfor være utformet og tilrettelagt for dette.

Sentrene vil ikke være begrenset til fysisk tilstedeværelse, for det vil være mulig å delta i samtaler, veiledning og kurs gjennom digitale flater, uansett hvor i landet man befinner seg. Vi vil legge til rette for møteplasser for både foreldre, søsken, barn som har kreft og andre pårørende.

«Da jeg fikk kreft, ble PlayStationen lyspunktet. Jeg var blitt avskåret fra omverdenen, men hver dag møtte jeg mine beste venner inni spill-verdenen. Man glemmer hva man går gjennom. Det hjalp meg masse å kjenne at virkelighetsverdenen forsvant mens jeg spilte.»

I dag opplever mange at de kjenner få som har vært gjennom det samme som dem, og hvis de kjenner noen er avstanden stor.

Selv om dette ikke kan erstatte de fysiske møtene, vil det være et viktig supplement som gjør at man kan ha hyppigere kontakt, og sikre at de som bor lengst unna et familiesenter kan delta i aktiviteter eller søke råd.

Familiesentrene skal være for alle uavhengig av bosted gjennom bruk av teknologiske løsninger. Dette vil gi enda flere en arena for kunnskap, mestring og felleskap.

³ [Our buildings | Maggie's \(maggies.org\)](https://www.maggies.org/our-buildings)

⁴ [maggies_architecturalbrief_2015.pdf \(maggies-staging.s3.amazonaws.com\)](https://www.maggies.org/architecturalbrief-2015.pdf)

Sammen om å skape et hjem

For å skape de hjemlige rammene vi vil også appellere til befolkningen i nærmiljøene til familiesentrene om å bistå med driften av sentrene.

Til å stille opp og være med å stelle i hagen, eller å steke vafler til en sliten familie, eller å hjelpe til med å arrangere bursdager ønske vi å bruke frivillige. Vi vil rekruttere, skolere og organisere et team av godkjente frivillige ildsjeler fra nærmiljøene. Dette kan være studenter, pensjonister eller andre som ønsker å bidra til at barn med kreft får en bedre hverdag. Det at folk engasjerer seg og tar ansvar i nærmiljøet, forebygger også ensomhet og bygger fellesskap, og vi gir noen tilbake til nærmiljøet.



Mange foreldre til barn som har hatt kreft, og også unge som selv har hatt kreft, engasjerer seg i Barnekreftforeningen. I dag har Barnekreftforeningen rundt 150 tillitsvalgte som gjør en viktig innsats for barnekreftsaken. De opplever det godt å ha et frivilligverv å ta fatt i, samtidig som samværet med andre i samme situasjon betyr mye for deres mentale helse. Familiesenteret vil fortsette den gode tradisjonen med å inkludere denne frivilligheten som et supplement til det profesjonelle.

Barnekreftforeningens fylkesforeninger har i dag mange tilbud og aktiviteter for foreldre og barn, også de som har mistet barna sine til kreft. Det arrangeres treff, pizzakvelder, turer, sommerleirer og informasjons- og temamøter. Familiesentrene vil også fungere som base og samlingssted for mange av disse aktivitetene. Og for vårt nettverk av 111 likepersoner.

Familiesentrene vil være et sted det er godt å være, både under og etter behandling, der både pasienter og frivillige drar nytte av hverandre.

Et sted for hjelp og støtte

Barnekreftforeningen erfarer at det å få hjelp og bistand til praktiske oppgaver er av stor betydning. Dette vil lette hverdagen, og gjøre det mulig for foreldrene å ha all oppmerksomhet på barnet som er sykt, søsken og familien.

Søsken, familie og andre i barnets nærmiljø skal få tilpasset informasjon. Man skal sette seg inn i et nytt regelverk, søknader skal skives til NAV. For mange en stor tilleggsbelastning i en allerede vanskelig tid. Foreldrene etterlyser hjelp til dette, både til å forstå system og regelverk, og til å få hjelp til det praktiske.

«Hvordan informerer vi barna i barnehage, i skoleklassen, spør foreldrene. Og kan noen hjelpe oss med dette?»

På hvert familiesenter står vår barnekreftkoordinator sentralt, og tar imot alle familier som kommer til senteret. Koordinatoren skal sørge for at familiene får den støtten og de tilbudene de har behov for. Vedkommende skal ha spisskompetanse på barn og kreft og psykososiale aspekter ved alvorlig sykdom, og kjenne til system og regelverk. Koordinatoren skal for eksempel kunne bistå foreldre med informasjon til skole, barnehage og andre i omgivelsene, og være den som reiser ut til skolen eller barnehagen for å informere de andre barna.

«Det er ingen formell link mellom skole og behandlingsapparatet etter endt behandling. Det finnes gode ressurser i spesialisthelsetjenesten, men de er godt skjult.»

Det er i dag rundt 5600 barnekreftoverlevende i Norge.⁵ Foreldrene etterlyser noen som kan bistå dem, som kjenner systemet, og kan være deres veiledere og støttespillere når hverdagen skal starte igjen.

Etter endt kreftbehandling skal barn leve et helt liv med ulike seneffekter, og det er barnets hjemkommune som har ansvaret for mye av tilretteleggingen i hverdagen. Få kommuner har kunnskap om barn og kreft, og vårt familiesenter kan være en rådgiver når det gjelder oppfølgingen av barna.

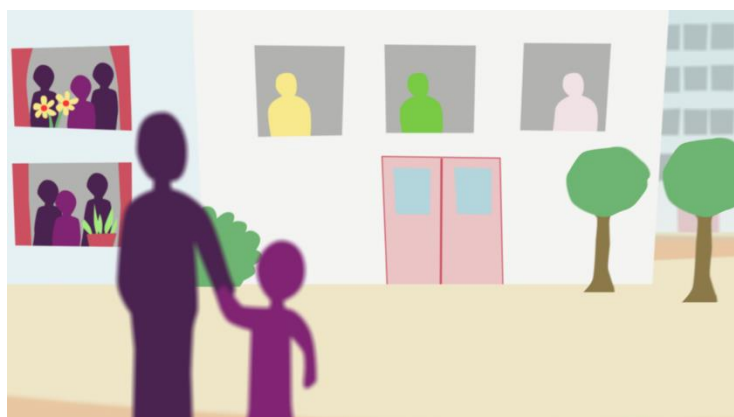
Barn skal gjennom skolegang, studier og over i arbeidsliv, og det er et stort behov for tilrettelegging og støtte. Foreldrene trenger noen som kan veilede og gi dem råd i jungelen av lovverk, rettigheter og praktiske løsninger. Ungdommene trenger noen å snakke med om de utfordringene de opplever, om hvilke veivalg de kan ta, og hvordan de kan mestre hverdagen.

Våre barnekreftkoordinatorer skal være der som en støtte og rådgiver til foreldre og ungdommer både under behandling og etter behandling når hverdagen igjen skal leves.

Et kunnskapssenter

Når et barn får kreft utløses et stort informasjonsbehov. Av både voksne og barn får vi tilbakemeldinger om at det er liten kunnskap om kreft hos barn og unge i deres nettverk.

Mange berøres når et barn får kreft. Skoleklasser og barnehager mangler plutselig ett barn, fotballaget mangler sin beste spiss og man er AFK (away from keyboard) på World of Warcraft. Med midler fra TV-aksjonen vil vi videreutvikle og distribuere alderstilpasset informasjon til en større målgruppe: til barn, foreldre og til familiens nettverk. Det vil gjøre det mindre belastende for familien som står i dette når andre vet hva de går gjennom ved å ta vekk uvitenhet og fordommer som barn og voksne kan ha.



I tett samarbeid med barn, foreldre og andre som skal motta informasjonen vil vi søke å være innovativ, for eksempel ved å ta i bruk spillifisering (gamification). Vi ønsker å tenke nytt og

⁵ Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft, Årsrapport 2019. Kreftregisteret, 2020, s. 22

annerledes rundt bruk av ulike typer plattformer og uttrykk, og vil samarbeide tett med kommunikasjonsfaglige og teknologiske miljøer.

Vi vil sikre at informasjonen er tilrettelagt og tilpasset alle, uavhengig av kultur og religion. Barnekreftkoordinatoren skal kjenne til tilbud og særegenheter tilpasset ulike kulturer og religioner, og ha forståelse og innsikt i andre kulturers oppfatning og fortolkning av sykdom, nettopp for å kunne være der for alle typer familier og barn.

På våre familiesentre skal man finne informasjonsmateriell om blant annet barnekreft, ernæring og fysisk aktivitet, seneffekter og rettigheter på flere forskjellige språk. Familiesenteret skal være et kunnskapssenter i tett samarbeid med fagmiljøene, og vi er her for å hjelpe når et barn får kreft.

Et senter for mestring

Kreft er en stor psykisk påkjenning for både barn og ungdommer som rammes, foreldre, søsken og også andre nærpersoner. Dette vil merke dem for livet. Forskning viser at angsten sitter i kroppen i mange år.

Når behandlingen er avsluttet forventer man at alt skal være som før. Det er en stor lettelse for alle at barnet er erklært kreftfritt. Men det gjenstår mange år med kontroller, og det å leve i en konstant krisesituasjon i en årrekke påvirker både kropp og psyke. Mange opplever at det er nå de psykiske reaksjonene dukker opp.

Reaksjoner hos søsken dukker ofte opp nå, etter at de har vært lang tid «i andre rekke». Møte med alvorlig sykdom og en endret familiehverdag setter spor hos dem. Også foreldrene kan oppleve problemer seg imellom.

«Det gjør noe med parforholdet når barnet ditt blir alvorlig sykt. Sier man noe annet så lyver man.»

Familiesentrene skal ha tilbud om for eksempel samtalegrupper, kurs for par, samlinger for søsken, og selvsagt tilbud til barn og unge som har hatt kreft. Målet er å bidra til at hverdagen blir enklere å komme seg gjennom, og bedre den psykiske helsen.

«Det er ikke at man nødvendigvis har behov for psykologer, men det å treffe andre foreldre som har vært borte i lignende situasjoner. Det er så godt å prate med andre som har opplevd noe slikt selv.»

I tiden før kontrollene bygger angstnivået seg opp. Frykten for tilbakefall kan hos mange ta overhånd. Familiesenteret skal være til stede for familien også i denne fasen, og bidra med kunnskap om og forståelse for den krisen de fortsatt befinner seg i. Våre familiesentre vil være et fristed og pusterom når man venter på de vanskelige svarene. Og et sted å få støtte hvis ikke prøvesvarene er som man håpte.

Våre familiesentre skal være der med støttende tilbud for både barn med kreft, foreldre og søsken for at de skal oppleve at deres følelser og reaksjoner er naturlige, og for at de skal kunne bearbeide det de har opplevd. Det skal være et lavterskeltilbud, og vi skal anbefale og henvise videre til profesjonell hjelp hvis det er nødvendig.

Koordineringsarena for forskning

Frivillig sektor har lang tradisjon som forskningsfinansiører, og Barnekreftforeningen følger denne tradisjonen ved å være en viktig bidragsyter til barnekreftforskning i Norge. Siden 2017 har vi delt ut 120 millioner til forskning på barnekreft.

Det meste av forskningsaktiviteten retter seg mot å finne bedre behandlingsmetoder.

Barnekreftforeningen ser imidlertid behovet for økt forskning på tiden etter behandling, også fag- og forskningsmiljøene på barnekreft i Norge støtter dette.

Barnekreftforeningen ønsker med midler fra TV-aksjonen å etablere et forskningsprogram om hvordan barn og unge som overlever kreft kan leve med senskadene av kreft på en best mulig måte. Det er behov forskning om *den spesialiserte rehabiliteringen* barna trenger for å kunne fungere best mulig på alle livets arenaer; skole, sosialt, arbeidsliv. Det er også behov for forskning på de *psykiske langtids effektene* av kreft hos barn, og hvilke tiltak man kan sette inn for at de skal mestre livet bedre. For et reddet liv skal også leves.

Våre familiesentre vil være viktige for aktiv brukermedvirkning i forskningen og for videreformidling av resultatene fra forskningsprogrammet.

Gjennomføring av TV-aksjonen

Barnekreftforeningen har i tillegg til nesten 5300 medlemmer en rekke samarbeidspartnere og støttespillere både i næringsliv, og i idrettsmiljøene (for eksempel Team Rynkeby). Disse brenner for barnekreftsaken, og vi kan med sikkerhet si at de vil stille opp under en TV-aksjon.

Barnekreftsaken har stor appell til store deler av den norske befolkning, fra små barn til besteforeldre. Dette er nærmere beskrevet i søknadskjemaet.

Aktivitetskalender:

Høst og vinter 2022

- Ansette aksjonsleder og sekretariat
- Legge strategi for TV-aksjonen: budskap og retning for aksjonen
- Informere fylkesforeninger og medlemmer
- Informere eksisterende og nye samarbeidspartnere i næringslivet
- Konkretisere familiesentrene ytterligere i samarbeid med brukerne

Vinter og vår 2023

- Inngå samarbeid med reklame- og kommunikasjonsbyrå
- Utvikle informasjonsmateriell
- Starte samarbeid og dialog med NRK
- Etablere og engasjere kommune- og fylkeskontakter for TV-aksjonen
- Informasjonsarbeid ut mot ansatte i TV-aksjonssekretariatet på fylkesnivå og aksjonsledere i kommunene

Vinter og vår 2023 fort.

- Mobilisere og engasjere Barnekreftforeningens fylkesforeninger og medlemmer
- Mobilisere våre næringslivs- og andre samarbeidspartnere
- Utarbeide opplegg for barnehager, skoler og ungdommer

Sommer og høst 2023

- Kampanjestart
- Rekruttere bøssebærere
- Etablere foredagskorps (egne ansatte, tillitsvalgte og foreldre/ungdommer)
- Gjennomføre landsdekkende arrangementer og aktiviteter
- PR-arbeid og promotering av sendingen