

Barns sykdom

RAMMER HELE FAMILIEN



Barnekreftforeningen vil etablere **familiesentre som rommer hele familien**, og deres behov for **hverdag og hvile, samvær og støtte**. Sentrene skal tilby rom for **gode stunder i en vond tid**. De skal sørge for at **sporene barns sykdom setter blir så håndterbare som mulig** - for alvorlig syke barn, deres søsken og foreldre.

Det kunne vært ditt

LANGTIDSSYKE BARN

At barnet ditt skal få en alvorlig diagnose er utenkelig. At det kjæreste, vakreste du har skal måtte slåss for livet i en sykeseng, mens du klamrer deg til en liten hånd - og et lite håp - ute av stand til å hjelpe. At du er alene med sjokket, sorgen og spørsmålene.

Barnets søsken og den andre forelderen er ikke sammen med dere. De har ikke noe sted å bo nær sykehuset, og må forsøke å lappe sammen hverdagen der hjemme. Selv viker du ikke fra det syke barnets side, og i uker og måneder tilbringer du nettene på en madrass på sykehusgulvet. Uten privatliv, langt fra familie og venner, som du trenger sårt, og mer enn noen gang.

Fra utenkelig til uunngåelig

Dessverre går dette fra utenkelig til uunngåelig for mange norske familier. Annenhver dag får et barn i Norge kreft. Hvert år blir nær 600 barn født med hjertefeil, rundt 5 % fødes prematurt og 20-30 barn må gjennom organtransplantasjon. Over natten blir familiens hverdag forvandlet til et kaos av sjokk, fortvilelse og redsel. For disse familiene er det viktigere enn noen gang å få være sammen.

Likevel er dette langt fra realiteten for flertallet. Mange må reise langt for å få livsviktig behandling ved et av landets universitetssykehus. Familier blir splittet. Søsken må flytte inn hos besteforeldre. Noen har ikke et nettverk som kan hjelpe til med de praktiske og psykososiale utfordringene alvorlig sykdom hos barn og ungdom fører med seg.

Syke barn er ikke små voksne

Alvorlig syke barn får medisinsk behandling med høy kvalitet ved norske sykehus, men når et barn blir sykt, rammes hele familien. For at negative konsekvenser av alvorlig sykdom hos barn skal begrenses, må alle familiemedlemmene ivaretas. Syke barn er ikke små voksne, de trenger foreldrene sine hos seg. Samtidig har søsknene behov for ekstra omsorg, og foreldrene trenger trygghet, støtte og et sted å bo i behandlingsperioden.

Barnekreftforeningen søker TV-aksjonen 2024 for å dekke et behov som er definert utenfor spesialisthelsetjenestens pålagte oppgaver. Vi vil tette gapet mellom familiens behov og det offentlige tilbudet ved å etablere familiesentre i nærheten av universitetssykehusene. Her vil familier med alvorlig syke barn få bo sammen og ha tilgang på støtte fra fagpersoner og frivillige i kritiske perioder.

LIGGETID FOR BARN (0-15 ÅR) PÅ SYKEHUS, 2021

5499 opphold med varighet lengre enn 1 uke
872 opphold med varighet lengre enn 30 dager
277 opphold med varighet lengre enn 60 dager
121 opphold med varighet lengre enn 90 dager

Helsedirektoratet

Langsiktig, forebyggende tilbud

Barnekreftforeningens samarbeid med fagmiljøet, andre organisasjoner og vårt nettverk av frivillige vil ha stor verdi i etableringen av familiesentrene. Erfaring med tilsvarende tilbud i Sverige og Danmark viser at betydningen knapt kan overvurderes. Det er bred faglig enighet om at sentrene vil være med på å forebygge og redusere negative konsekvenser av alvorlig sykdom for barna, søsknene og foreldrene.

Langtidssyke barn er en sammensatt gruppe, men vi ser at familiens behov ofte er de samme. Barnekreftforeningen har omfattende kompetanse på familier i krise. Vi ønsker at vårt arbeid skal komme flere til gode, også i tilfeller der barnets diagnose ikke representeres av en solid pasientorganisasjon. Sammen med TV-aksjonen ønsker Barnekreftforeningen å bygge opp et etterlengtet tilbud som vil være en langsiktig investering i livskvaliteten og fremtiden til familiene som rammes.



Barn kan ikke være **ALENE PÅ SYKEHUS**

Kreft og hjertefeil representerer en stor andel av diagnosene hos langtidssyke barn og unge i Norge. Diagnostisering og behandling av andre alvorlige sykdommer kan også kreve langvarige sykehusinnleggelse ved et av landets universitetssykehus, som i mange tilfeller ligger langt fra barnets hjemsted.

Behandling og oppfølging av alvorlige diagnoser

I Norge klarer man i stor grad å behandle alvorlig sykdom hos barn og unge, og dødeligheten er lav. Flere diagnoser krever imidlertid høy medisinsk kompetanse og lange innleggelse i spesialisthelsetjenesten for å få kontroll på symptomer og medisiner. Foruten kreft og hjertesykdommer, gjelder dette blant annet nevrologiske sykdommer, muskelsykdommer og diabetes, samt for transplanterte og for tidlig fødte barn.

Behandling og oppfølging kan være vondt og krevende, men innebærer i mange tilfeller også mye venting. Familier som bor langt fra sykehuset tilbringer ventetiden i sykehuskorridorer, med begrenset mulighet til privatliv, lek og hyggelige stunder. Sykehusmat, sykehuslukt, andre pasienter og avbrytelser fra sykehusets personell gir lite rom for avkobling fra den vonde situasjonen de er i.

Mental Helse støtter "Familiesentre for langtidssyke barn". Vi ser viktigheten av at familier kan være samlet under kriser og alvorlig sykdom.

Aud Karin Bjørn
Rådgiver, Mental Helse

Kreft hos barn

Det er vanskelig å sette seg inn i situasjonen til foreldre som får høre at barnet deres har fått kreft. Likevel er dette realiteten for rundt 200 norske familier hvert år.

Barnekreft er ikke det samme som kreft hos voksne. Hos barn utvikles kreften ofte hurtig og det finnes ingen kjente ytre faktorer som er av betydning for hvorfor sykdommen oppstår. Totaloverlevelsen av barnekreft er i Norge cirka 85 %, men barna må gjennom tøffe, ofte langvarige, behandlingsløp. Omlag 70 % opplever seneffekter, og disse kan oppstå flere år etter at behandlingen er avsluttet.

Når et barn med kreft mottar behandling er en vanlig bivirkning at immunforsvaret svekkes. Barnet er utsatt for å få infeksjoner og må i perioder legges inn på sykehus. Det er da av stor betydning å gi barnet en meningsfull hverdag i omgivelser som oppleves som trygge, omgitt av foreldre og søsken.



Barn med hjertefeil

I Norge fødes hvert år mellom 500 og 600 barn med hjertefeil. Det finnes mange typer medfødt og tidlig ervervet hjertefeil, og et utall kombinasjoner. I tillegg kommer en liten gruppe barn som er født friske, men som får en hjertesykdom i barnealder på grunn av infeksjoner, andre sykdommer eller ytre påvirkninger.

Det finnes i dag god behandling å tilby de aller fleste barn med hjertefeil, men mange av dem må opereres flere ganger. I Norge er all hjertekirurgi på barn lokalisert til Oslo Universitetssykehus. Annen behandling av hjertefeil kan være medikamenter, pacemaker, hjertestarter, kunstige klaffer eller hjertetransplantasjon.

De aller fleste barn med hjertefeil vokser opp, og kan leve tilnærmet normale liv etter behandlingen. Det finnes imidlertid også så kompliserte feil at behandling kan være vanskelig og risikofyllt, og dessverre er det fremdeles noen hjertebarn som dør.

Foreningen for hjertesyke barn støtter Barnekreftforeningens initiativ. For våre barn og familier på sykehus vil familiesentrene være et viktig tilbud. Vi ser frem til å samarbeide om dette prosjektet.

Gunnar Geirhovd
Styreleder, Foreningen for hjertesyke barn

Foreldrenes behov

MER ENN DET MEDISINSKE

Når et barn blir rammet av alvorlig sykdom er hele familien i krise. Sjukket, sorgen og hjelpeløsheten er en enorm belastning for foreldrene. Likevel, i kaoset som oppstår, er det syke barnet og søsknene totalt avhengige av at foreldrene holder hodet over vannet.



Foreldre rammes av barns sykdom

Foreldre til langtidssyke barn må håndtere barnets sjokk, traumer og fysiske sykdom. De må utvise ekstraordinær omsorg for barnets søsken, og sørge for å inkludere dem med tilrettelagt informasjon. De må organisere reiser til behandlingsstedet, fravær fra egen arbeidsplass, og i mange tilfeller langvarig barnevakt for søsken på hjemstedet. Samtidig må de orientere seg i et vell av informasjon om diagnose og behandling, rettigheter og juridiske spørsmål.

Ofte må disse tilfeldig rammede foreldrene tilbringe lange perioder på sykehus, uten mulighet til støtte fra partner, familie og venner. Deres egne behov, parforhold, jobb, privatliv og bunnløse fortvilelse kommer i mange tilfeller langt ned på prioriteringslisten.

Alene om ansvaret

Erfaringer fra våre naboland viser at enkelte grupper har spesielt store behov for tilrettelegging og tilbud gjennom familiesentre. 228.000 norske foreldre er

alene om foreldreansvaret. Har de flere barn, står de i en nær sagt umulig konflikt, spesielt i tilfeller der det er lang avstand mellom familiehemmet og behandlingsstedet.

Mange foreldre med innvandrerbakgrunn står uten eget nettverk som kan hjelpe dem med å håndtere situasjonen. De har ikke familie i Norge, og har kanskje ikke oppholdt seg lenge nok i landet til å etablere tette vennsrelasjoner. Som forelder er du avhengig av et sjeldent nært forhold til andre voksne for å be om barnevakt og daglig oppfølging av ett eller flere barn i uker, kanskje måneder av gangen. Det er ikke alle som er så heldige at de har tilgang på slike ressurser i sitt personlige nettverk.

Behov ut over det medisinske

Når et barn blir sykt vil naturlig nok familiens hverdag raskt bli styrt av sykdommen. Foreldrene må innrette seg, forsøke å gjøre det beste ut av situasjonen, og sette sine egne liv på vent. Å forstå og håndtere juridiske spørsmål, sine egne og barnas rettigheter, økonomi og medisinsk oppfølging vil være en utfordring for de fleste. Når man står midt i sitt livs største krise er det nærmest uhåndterlig.

Alt dette skal følges opp samtidig som foreldrenes behov for å tilbringe tid med sine nærmeste gjerne øker betraktelig i barnets sykdomsperiode. De ønsker å bruke all tid og energi på å være der for sitt syke barn og søsknene, men opplever at å navigere i jungelen av informasjon tapper dem for krefter. Hver familie er unik, og mange bruker tid på å finne ut hvordan de kan få tilbudet best mulig tilrettelagt for sin situasjon. Gjennom barnets sykdomsforløp er totalbelastningen på familien stor, og både barn, unge og voksne familiemedlemmer kan oppleve psykososiale utfordringer i lang tid etter at barnet er ferdigbehandlet.

I "Huset på Toppen" skal spesialisthelsetjenesten og brukerorganisasjoner jobbe sammen om tilbudet, med mål om å øke trivsel, mestring og aktivitet for syke barn og ungdommer. "Huset på Toppen" kan medføre bedre livskvalitet og kanskje også en helsegevinst for brukerne. Dette er i tråd med Forskrift om barns opphold i helseinstitusjoner, hvor det forventes at barn er i helseinstitusjoner kun når det er behov for det.

Om "Huset på Toppen", familiesentre i Bergen under planlegging: Maria Vollsæter, Klinikkdirktør, PhD Barne- og ungdomsklinikken, Haukeland universitetssjukehus

Våre yngste pårørende

I SKYGGEN AV SØSKENS SYKDOM

Søsken til alvorlig syke barn kalles gjerne skyggebarn. Disse barna får, i en langvarig traumatisk situasjon, ofte opplevelsen av å komme i andre rekke. Søsken kan utvikle langvarige psykososiale utfordringer dersom de ikke får tilstrekkelig god oppfølging i den kritiske perioden.

Storesøsken kan være små

Våre yngste pårørende er en sammensatt gruppe med svært ulike behov. Søsken til langtidssyke barn kan være alt fra spedbarn til unge voksne. Felles for dem er likevel behovet for å være sammen med sine nærmeste. Å bli sett og inkludert i den alvorlige situasjonen familien står i, på sine premisser, og samtidig få leve sine liv som babyer, barn eller ungdommer.

For de aller minste er nærhet til foreldrene en forutsetning for at de skal utvikle seg til trygge, sunne voksne. Babyene forstår ikke situasjonen, men kan bli preget for livet av en ustabil hverdag og for lite tid sammen med foreldrene. For foreldrene er det en uløselig situasjon å måtte velge mellom å tilbringe tid med sin nyfødte, eller med babyens alvorlig syke storesøsken.

En annerledes ungdomstid

Hos eldre barn og ungdommer oppstår ofte en konflikt mellom forståelse for det som skjer, og følelser som mindreverdighet, skyld, sinne og sjalusi. Disse følelsene kan oppleves som forbudte, og mange holder dem for seg selv fordi de ønsker å skåne foreldrene sine. Den voldsomme mentale belastningen kan utvikle seg til kroppslige reaksjoner, som hodepine og magesmerter.

Søsken i ungdomsalder er ofte lojale. De tar valg av hensyn til foreldrene, men dette begrenser deres egen uavhengighetsprosess. De utvikler en stor ansvarsfølelse, og går inn i en rolle som tilsier at de er eldre enn de er. Men de føler seg ofte alene. De gjør seg usynlige og blir ikke trent i å ta sin rettmessige plass eller å fremme egne behov. Om disse ungdommene ikke får tilstrekkelig god oppfølging, kan det få langvarige helsemessige konsekvenser som angst, depresjoner og posttraumatisk stress.



Søskens rettigheter

Helsepersonellovens § 10a omhandler barns rettigheter som pårørende. Helsepersonell skal bidra til å ivareta deres behov, blant annet gjennom kartlegging av hvem som har daglig omsorg i behandlingsperioden, behov for informasjon og oppfølging, samt kontakt med støttepersoner og hjelpeinstanser.

Hvilken form for oppfølging søsken til langtidssyke barn trenger, er individuelt. Likevel er det bred faglig enighet om at stabilitet, åpenhet og informasjon gir økt trygghet og forutsigbarhet. Informasjon om sykdommen må være tilpasset alder og situasjon, og for mange foreldre er det en stor trygghet i at fagpersoner bistår med dette.

Søsken til langtidssyke barn trenger å leve sine liv som barn og ungdommer, og oppleve å være like viktige som sine søsken. Barnekreftforeningen vil legge til rette for dette ved å gi foreldre og barn mulighet til å være sammen, og tilgang på støtte fra fagpersoner og frivillige ved familiesentre lokalisert i nærheten av det syke barnets behandlingssted.

Søsken til barn med alvorlig sykdom har større risiko for å utvikle psykiske helseplager. Likevel finnes ingen systematiske tilbud for søsken som pårørende i helsetjenestene, og det er tilfeldig om søsken får oppfølging. (...) Søsken kan være uvurderlige ressurspersoner for hverandre, også når barn har alvorlig sykdom. Å hjelpe søsken er derfor også å hjelpe barn med alvorlig sykdom.

Solveig Kirchhofer, psykolog og Ph.d.-kandidat ved Nic Waals Institutt, Lovisenberg sykehus og UiO, og medforfatter. Dagens Medisin, 12.3.2021

Familiesentre med rom for

GODE STUNDER I EN VOND TID

Å ha et barn med en alvorlig diagnose fører med seg mange utfordringer. Langvarige behandlingsperioder gjør det også til en ekstrem øvelse i utholdenhet. Barnekreftforeningen ønsker, ved å etablere familiesentre, å tilrettelegge for gode øyeblikk i vonde perioder.

Et hjem i nærheten

I Norge behandles alvorlig syke barn hovedsakelig ved universitetssykehusene i Tromsø, Bergen, Trondheim og Oslo. For mange betyr det at familien må finne et overnattingssted i en fremmed by, mens barnet er under behandling.

Sykehusene er bygget for god og effektiv medisinsk behandling, men er ikke tilrettelagt for barnefamiliers hverdagsliv og trivsel. Pasientrom og korridorer er ikke egnede oppholdssteder for barnefamilier mens de venter på behandling, undersøkelser eller resultater fra prøver.

Barnekreftforeningen ønsker å etablere familiesentre i nærheten av universitetssykehusene. Slik kan foreldre og søsken lett bevege seg mellom sykehuset og senteret, der familien kan leve et tilnærmet normalt hverdagsliv. På familiesenteret vil det også være rom for besøk av besteforeldre, tanter og onkler, venner eller andre personer som har betydning i familiens liv.

Barnekreftforeningens første familiesenter er prosjektert i Bergen, og planlegges åpnet i 2024 dersom finansieringen er på plass.

Gode steder i vonde perioder

Familiesentrene vil bestå av mindre leiligheter familiene kan bo i mens barnet er under behandling. Det skal være et godt sted hvor alle familiemedlemmene er i fokus, og som ikke lukter sykehus. Familiesentrene skal skape trygge pusterom fra medisinsk behandling og undersøkelser, der hverdagen normaliseres og det er rom for å skape glede. For selv i livets vondeste perioder er det viktig med latter og gode stunder.

Leilighetene skal oppleves som et hjem i perioden familien må være hjemmefra. Her kan man samles til måltider og TV-kvelder, ha besøk, trekke seg tilbake, ta en lang dusj og ikke minst få en god natts søvn i en ordentlig seng. Man kan feire bursdag, pynte med blomster, spille spill og gjøre de små, hverdagslige aktivitetene som vi andre tar som en selvfølge. Vi ønsker å legge til rette for de gode opplevelsene og minnene som limer en familie sammen, på kort og lang sikt.

For de voksne omsorgspersonene vil familiesentrene gi rom for å ta vare på hverandre og parforholdet i en langvarig krise der deres behov blir satt på vent. Tilbud ved sentrene vil bidra til å opprettholde åpen kommunikasjon mellom foreldrene, men også med andre familiemedlemmer og nære personer som tanter, onkler og besteforeldre. Dette er med på å forebygge psykiske etterreaksjoner som kan oppstå i kjølvannet av den akutte krisen.

På UNN har vi barn, ungdommer og foreldre fra hele landsdelen som må oppholde seg over lengre tid på vårt sykehus i Tromsø. I vår helseregion i nord har vi spesielt store utfordringer når det gjelder avstander, og en lang reise kan være en stor belastning for de det gjelder. Et familiesenter i tilknytning til Barne- og ungdomsklinikken vil være et kjærkomment fristed under, og mellom, behandlinger. Her kan det fokuseres på det friske, og barn og unge kan få besøk av familie, søsken og venner.

Elin Gullhav

Klinikkjef, Barne- og ungdomsklinikken, UNN

Verdifulle møteplasser

I arbeidet med prosjektet har Barnekreftforeningen arrangert workshops med berørte ungdommer. Her fremheves ønsket om en "frisone uten sykdomsfokus", rom til å koble av uten foreldre, et lydtett "gråterom" og åpne samtaler om det som er vanskelig. Familiesentrenes ungdomsrom vil være et sted for fritid og sosialt samvær slik at søsken, og barna som er friske nok, kan ta en pause fra det vonde i hverdagen. For barn og unge i langvarige krisesituasjoner, har slike tidslommer med fritid og lek stor verdi i forebyggingen av psykososiale traumer.

I fellesområdene kan både barn, ungdom og voksne finne styrke i å omgås andre i samme situasjon. Det vil være møteplasser for erfaringsutveksling som legger til rette for et ikke-diskriminerende og kulturelt inkluderende fellesskap. Et felles måltid med latter og glede gir energi til en spontan fotballkamp mellom barn og foreldre. En lavmælt, fortrolig samtale mellom voksne i sene nattetimer er kanskje akkurat det som skal til for å finne styrke til å gi et sykt barn støtten det trenger gjennom neste, tøffe behandlingsrunde.

PLAN FOR AKSJONSÅRET

Oppstart høst 2023

- Sette intern organisasjonsstruktur
- Starte samarbeid med TV-aksjonens sekretariat
- Erfaringsoverføring fra Redd Barna
- Starte dialog med relevante ressurser og partnere
- Ytterligere konkretisering av prosjektplan

Mobilisering vinter 2023/2024

- Definere og rekruttere nødvendig personell
- Starte samarbeid med kommunikasjonsbyrå
- Etablere strategi, budskap og plan for kampanjen
- Utvikle informasjons- og undervisningsmaterieell

Operasjonalisering vår 2024

- Engasjere kommune- og fylkeskontakter
- Etablere lokale komiteer og planlegge aktivitet
- Rekruttere foredragskorps (ansatte og frivillige)
- Konkretisere samarbeid med partnere/næringsliv
- Oppstart informasjonskampanje

Kampanje høst 2024

- PR-, informasjons- og markedsføringsarbeid
- Mobilisere gjennom lokale og nasjonale aktiviteter
- Kampanjer for rekruttering av bøssebærere
- Gjennomføring av TV-aksjonen 2024!

Sammen er vi sterkere

Ved familiesentrene vil familiene få tilbud om individuelt tilpasset veiledning fra frivillige og profesjonelle ressurser. Mange vil sette pris på hjelp til å orientere seg i jungelen av informasjon om sykdom og behandling, sykehusrutiner, rettigheter, støtteordninger, søknader, juridiske spørsmål, mental helse - og mye mer.

Det vil bli arrangert samtalegrupper, kurs og andre aktiviteter med fokus på mestring og fellesskap. Enkelte tilbud vil ikke være begrenset til fysisk tilstedeværelse, da de samme ressurspersonene også kan være tilgjengelige for digitale samtaler med familier i andre deler av landet.

Godkjente likepersoner og andre frivillige som er tilknyttet familiesentrene vil bidra på forskjellige områder. Likepersonene er gode samtalepartnere basert på sine erfaringer, mens øvrige frivillige kan bidra med ulik personlig kompetanse. De kan være nyttige fagpersoner som jurister, psykologer eller sosionomer, eller medmennesker som hjelper til med handling eller et par timers barnevakt. Et varmt, hjemmelaget måltid til slitne foreldre og barn som trenger noe annet enn sykehusmat, er et lite tiltak som kan bety mye for enkeltpersoner.

Sykdom setter spor

Mange opplever ulike former for seneffekter etter avsluttet behandlingssløp. For barnekrefttrammede gjelder dette så mange som 70 %, og kan omfatte bl.a. konsentrasjonsproblemer, fatigue, svekket fruktbarhet, nervesmerter eller psykiske reaksjoner. Seneffektene kan inntreffe mange år etter avsluttet behandling, og kan være av varierende alvorlighetsgrad. Noen kommer som direkte følge av sykdommen, mens andre er en konsekvens av den tøffe, fysiske behandlingen. Familien har behov for hjelp til å mestre, forstå og håndtere seneffekter hos barnet.

Både alvorlig syke barn, søsken og foreldre kan utvikle posttraumatiske symptomer etter sykdomsopplevelsen. Ofte kommer reaksjonene først når sjokket har lagt seg, hverdagen inntreffer, og både familien selv og omgivelsene forventer at alt skal være tilbake til normalen. Kontroller etter avsluttet behandling kan også være skremmende og retraumatiserende. Trygge, kjente omgivelser og et tilgjengelig støtteapparat vil gjøre slike situasjoner mindre krevende å håndtere. Ikke alle dimensjoner ved seneffekter og kontroller blir ivaretatt av spesialisthelsetjenesten, og familiesentrene vil jobbe for å tette gapet mellom det offentlige tilbudet og familienes behov.

TILBUD VED FAMILIESENTRENE FOR LANGTIDSSYKE BARN

Likepersoner som tilbyr samtaler med fokus på erfaringsutveksling og mestring

Fagpersoner som bistår med tilrettelagt informasjon til foreldre, søsken, besteforeldre og øvrig nettverk

Juridisk bistand fra frivillige jurister/advokater

Psykososial hjelp som likepersonsaktivitet og psykologisk førstehjelp

Psykolog eller terapeut som tilbyr langvarig oppfølging

Pedagogisk støtte til skolearbeid for barn og ungdom som pårørende

Frivillige som bistår med praktiske gjøremål som matlaging og barnevakt

Kurs og aktiviteter som e-sport, ernæring, yoga, spillrom, trening, utendørs aktiviteter, musikk m.m.

Familiesentrenes verdi

BRED FAGLIG ENIGHET

Barnekreftforeningen har i flere år jobbet målrettet for etablering av familiesentre for langtidssyke barn, deres søsken og foreldre. Det er gjort omfattende kartlegging av behov og muligheter, og grundig forarbeid for å sikre prosjektets faglige forankring i relevante miljøer.

Støtte fra universitetssykehusene

Vi er en ressurssterk forening som samarbeider tett med Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø, St. Olavs Hospital i Trondheim, Haukeland universitetssykehus i Bergen og Oslo Universitetssykehus.

Barnekreftforeningens likepersoner er til stede for våre medlemmer på sykehus i hele landet. Administrasjonen har et nært samarbeid med fagmiljøene gjennom fagnettverksamlinger for sykepleiere, og faggruppemøter for barneonkologer og andre relevante spesialister.

Klinikkledere, overleger og seksjonsledere har gjennom god dialog fått innsikt i Barnekreftforeningens mål om å etablere familiesentre, og har uttalt sin støtte til prosjektet. Ved Haukeland er avtale om etablering signert, og det jobbes med å finne egnede lokasjoner ved de andre sykehusene.

TILBUD I SVERIGE OG DANMARK

[Ronald McDonald Barnfond](#) åpnet sitt første familiehus i Sverige i 1993, og drifter nå tilbud i Huddinge, Göteborg, Linköping, Lund og Uppsala.

[Hjältarnas Hus](#) i Umeå ble bygget etter initiativ fra Barncancerfonden og åpnet i 2013.

[Ronald McDonald BørneFond](#) åpnet familiehus i København i 2002. Et nytt hus planlegges åpnet i Odense våren 2024.

[TrygFondens Familiehus](#) er et tilbud til familier med alvorlig syke barn innlagt ved Aarhus Universitetshospital. Familiehuset åpnet i 2012.

Erfaringer i våre naboland

I Sverige og Danmark driftes familiesentre basert på modellen Barnekreftforeningen skisserer, med gode erfaringer. Vi har god kommunikasjon med disse, og ser fordelene av kunnskaps- og erfaringsutveksling.

I Sverige drifter Ronald McDonald Barnfond fem familiesentre i nærheten av store sykehus. I tillegg finnes Hjältarnas Hus i Umeå. Linda Beyer, mamma til hjertesyke Oliver, legger vekt på plass til lek, ro og gode måltider når hun forteller om sin opplevelse av å bo i Hjältarnas Hus. [Hør hennes historie her.](#)

TrygFondens Familiehus publiserte rapporten "[Et hjem udenfor hjemmet](#)" i september 2017. Her undersøkes friske søskenes opplevelse av å bo i Familiehuset. Funnene viser at aktiviteter som gir en pause fra det som er vanskelig settes stor pris på. Familiene fremhever viktigheten av en hverdag med rutiner, lek og samhold, og verdsetter det sosiale nettverket de får blant familier i samme situasjon.

På vegne av flere

Barnekreftforeningen har siden 2017 bevilget 164,5 millioner kroner til forskning. I tillegg til viktig grunnforskning, inkluderer prosjektene forskning som forbedrer omsorg og overlevelse for barn med kreft, og forskning på komplikasjoner, seneffekter og rehabilitering. Fagmiljøene understøtter behovet for familiesentre som supplement til offentlige helsetjenester, og deres anbefalinger har stor betydning i vårt arbeid med prosjektet. De to siste helseministrene har imidlertid definert familiesentrene utenfor det statlige ansvaret i spesialisthelsetjenesten.

Barnekreftforeningen har brukerrepresentanter i relevante fora ved helseforetakene og i helsedepartementet. Vi samarbeider med andre pasientforeninger for barn, deriblant Foreningen for hjertesyke barn og Løvemammaene. Omfattende arbeid med kriserammede familier har gitt oss kunnskap vi ønsker at skal komme flere pasientgrupper til gode. Foreningen har solid økonomi, og fremstår som den naturlige initiativtakeren dersom vi skal lykkes med å etablere familiesentre for langtidssyke barn i Norge.



BUDSJETT

Helseregion	Pasientgrunnlag %	MNOK
Nord	9	20
Midt	14	30
Vest	21	52
Sør-Øst	56	88
Koordinering		10
Totalt til formålet	100	200
Aksjonskostnader		40
Estimert innsamlet		240

*Budsjett med utgangspunkt i befolkningsstørrelse, tilpasset lokale behov

Barna våre ANGÅR OSS ALLE

Barnekreftforeningen er avhengig av budskapsformidling med høy kvalitet for å lykkes. Våre kommunikasjonsmedarbeidere jobber strategisk med tilrettelegging av til dels kompleks informasjon med ulike formål, til et stort antall målgrupper.

Vårt kommunikasjonsarbeid strekker seg fra informasjon om diagnoser og behandling med høy faglig kvalitet, til markedsarbeid rettet mot privatmarkedet i samarbeid med næringslivet. Vi lager engasjerende innhold for rekruttering av frivillige, vi jobber politisk, og vi driver formidling av kompleks kreftforskning tilpasset våre medlemmer og andre utenfor fagmiljøet. Barnekreftforeningen har satset betydelig på digital kommunikasjon, og har etablert systemer som kan skaleres opp til å håndtere ønsket fremtidig vekst.

Samfunnsoppdraget og verdiene våre er toneangivende for all foreningens kommunikasjon. Vi har etablert vår «tone of voice» som en oppriktig, ekte og familiær formidler av at alvorlig syke barn ikke er små voksne, men har behov for et tilpasset behandlings-, oppfølgings- og støtteapparat. At barns sykdom rammer hele familien, er en viktig del av vårt budskap.

I tiden fram mot TV-aksjonen 2024 vil vi benytte foreningens høye kommunikasjonsfaglige kompetanse for å skape forståelse og innsikt i det viktige prosjektet etableringen av familiesentrene er.

Søsken utgjør en risikogruppe, og det bør satses på proaktivt og oppsøkende arbeid, ettersom det kan være både vanskelig og belastende for familiene å selv be om, eller søke seg frem til, nødvendig støtte.

Yngvild B. Haukeland, Psykologisk Institutt UiO, og medforfattere
Tidsskrift for Norsk psykologforening no. 5-2022

Vi er klare for å SKAPE RESULTATER

Barnekreftforeningen søker om å bli tildelt TV-aksjonen i 2024, til et prosjekt der vesentlige deler av grunnarbeidet allerede er gjort. I Bergen planlegges nå rehabilitering og tilpasning av en eldre bygning til formålet, like i nærheten av Haukeland universitetssjukehus.

I Barnekreftforeningen er vi ivrige etter å iverksette planene vi vet vil ha stor betydning for livskvaliteten og fremtiden til så mange familier. Dersom samarbeid med TV-aksjonen blir en realitet, vil vi umiddelbart nedsette en styringsgruppe bestående av representanter fra Barnekreftforeningen, Foreningen for hjertesyke barn og helseregionene, samt eksterne konsulenter for bistand med prosjekteringen. Barnekreftforeningen stiller med ressurser til å lede prosessen og etableringen av sentrene.

Barne- og ungdomsklinikken, St. Olavs hospital HF, støtter fullt opp om Barnekreftforeningen sin søknad om tildeling av NRK TV-aksjonen 2024 og etablering av familiesentre tilknyttet sykehusene i Norge. Det er et betydelig ønske og behov for slike tilbud for å kunne bidra til at barn og unge med alvorlige, langvarige sykdommer og tilstander, og deres familier, kan ha en mer tilpasset bosituasjon og samlingssted ved innleggelse i sykehus.

Paul Georg Skogen
Klinikkssjef, Barne- og ungdomsklinikken, St. Olavs hospital HF

Barnekreftforeningens administrasjon består av 17 medarbeidere med store ambisjoner. Vi har opplevd en betraktelig vekst de siste årene, med en inntektsøkning på rundt 45 % i perioden 2018-2021. Slik har vi fått mulighet til å skalere opp både aktivitetsnivå og forskningsstøtte. Ved utgangen av 2022 kunne vi stolt telle 5908 medlemmer og 13 fylkesforeninger med høy aktivitet. Vi har et stort nettverk av frivillige, og et godt samarbeid med store næringslivsaktører som stiller opp med uunnværlige midler, verdifulle kommunikasjonskanaler og et høyt antall ansatte som bidrar til å formidle vårt budskap.

Vi er fortsatt en organisasjon med store vekstambisjoner, og vil tilrettelegge for et tett samarbeid med TV-aksjonens sekretariat. Som lag kan vi spille hverandre gode, og sette fart på realiseringen av familiesentrene. Fordi planene allerede er godt gjennomarbeidet, vil vi raskt kunne oppnå resultater som vil gjøre en vesentlig forskjell i mange hardt rammede familiers hverdag og fremtid.

Familiers livskvalitet

EN VARIG INVESTERING

Barnekreftforeningen er en fremtidsrettet organisasjon som opplever stor giverglede. Vi har gjennom en rekke vellykkede kampanjer nådd ut til et høyt antall givere, både privatpersoner og bedrifter, noe som har resultert i rask, betydelig vekst og solid økonomi.

Dette tillater økt aktivitetsnivå og store summer til forskning, men også en voksende organisasjon med kompetente medarbeidere. Veksten gjør det mulig å investere i enda større innsamlingskampanjer som kommer rammede familier til gode.

Barnekreftforeningen har finansiell styrke til å investere i å bygge organisasjonen og kommunikasjonen som vil sikre en vellykket gjennomføring av TV-aksjonen 2024. Dette inkluderer nødvendige kostnader for å fullføre forarbeidet med familie-sentrene før TV-aksjonsmidlene er tilgjengelige. TV-aksjonsmidlene vil, i samsvar med retningslinjene, gå til etablering av sentrene, mens Barnekreftforeningen vil finansiere varig drift.

Det vil bli opprettet et særskilt regnskap for TV-aksjonsmidlene, som vil rapporteres på ihht. NRKs retningslinjer. Deloitte vil gjennomføre fullstendig revisjon av de innsamlede midlene og påse at de blir benyttet i tråd med godkjente budsjetter og prosjektplaner.

Barnekreftforeningen er underlagt fullstendig regnskapsplikt og følger reglene for god regnskaps-sikk for ideelle organisasjoner. Vi er medlem av

Innsamlingskontrollen, og fører aktivitetsregnskap i henhold til Innsamlingskontrollens standard.

For å sikre god ivaretagelse av TV-aksjonssekretariatets og egne ansatte, planlegger Barnekreftforeningen ansettelse av en HR-ressurs. Våre retningslinjer for etikk, konfidensialitet og GDPR er styrende for frivillige, tillitsvalgte, ansatte og øvrige representanter som utfører arbeid i foreningens regi. Retningslinjene er utarbeidet med tanke på at foreningen arbeider med saker av stor betydning for enkeltmennesker, og for samfunnet for øvrig. Om Barnekreftforeningen skulle bli tildelt TV-aksjonen 2024, vil TV-aksjonens medarbeidere bli omfattet av de samme retningslinjene.

Våre ansatte har bred faglig kompetanse, og vi er en inkluderende arbeidsplass som prioriterer mangfold. Barnekreftforeningen har nyoppussede kontorer i Tollbugata 35. Dersom TV-aksjonssekretariatet flytter inn, har vi mulighet til å overta hele etasjen slik at alle sitter samlet. Vi vil ta godt imot TV-aksjonssekretariatet og sørge for gode arbeidsvilkår og et hyggelig miljø.

Trine Nicolaysen
Generalsekretær, Barnekreftforeningen

Dette er

BARNEKREFTFORENINGEN

En selvstendig, landsdekkende og frivillig organisasjon som ble etablert i 1982. Vi er i dag 17 ansatte i administrasjonen, nær 6000 medlemmer og rundt 300 frivillige tillitsvalgte. Våre 13 fylkesforeninger drives av foreldre som har, eller har hatt, barn med kreft.

En organisasjon som skal støtte barn og ungdom med kreft, og deres familier. Vi skaper lysglimt i en krevende hverdag, og våre utdannede likepersoner bistår familiene gjennom å dele sine erfaringer. Vi holder kurs og samlinger for å støtte de som har mistet, og for å belyse utfordringene barnekreft gir.

Vårt mål er at ingen barn skal dø av kreft, og vi er en betydelig bidragsyter til forskning på barnekreft. Siden 2017 har vi delt ut 164,5 millioner til over 70 ulike prosjekter. I 2022 hadde foreningen en inntekt på 61,5 millioner kroner, hvorav mer enn 75 % var gaver fra samarbeidspartnere og enkeltgivere.

Vi ønsker at vårt arbeid og vår kompetanse skal komme flere langtidssyke barn og deres familier til gode, også de som ikke har en tilsvarende sterk pasientorganisasjon i ryggen.

Barnas beste berører

BREDDEN I BEFOLKNINGEN

I likhet med TV-aksjonen, er Barnekreftforeningen fundamentert på frivillighet. Innsatsen som legges ned av frivillige over hele landet, har gjort det mulig for oss å bli en betydningsfull aktør i samfunnsdebatten, i fagmiljøer, og i et høyt antall enkeltmenneskers liv.

Vi bevilger vesentlige summer til forskning hvert år, men selv om overlevelsen har økt til ca. 85 %, dør fremdeles for mange barn av kreft. Vårt mål er at ingen barn skal dø av kreft. Inntil vi kommer dit, skal vi gjøre alt vi kan for at barn, ungdom og familier som rammes av barnekreft eller andre alvorlige diagnoser, skal leve så gode liv som mulig.

Det er ingen tvil om at alvorlig syke barn engasjerer, og fortjener å få en enda større plass i folks bevissthet og hjerter. Samtidig er det et sårt budskap som skal behandles med respekt. I samarbeid med TV-aksjonen, ønsker Barnekreftforeningen å forvalte og formidle dette budskapet til barnas beste.

De fysiske bygningene vi ønsker at TV-aksjonen 2024 skal finansiere, vil bli varige symboler på hva som er mulig å få til med dugnadsånd og giverglede. De vil vise at innsatsen gir konkrete resultater. Familie-sentre for langtidssyke barn i fire norske byer vil slik bidra til økt bevissthet og engasjement rundt TV-aksjonens betydning i mange år fremover.

Ved å vekke følelsene, engasjementet, dugnads-ånden og givergleden vi vet finnes i den norske befolkningen, vil Barnekreftforeningen, sammen med TV-aksjonen, gjøre en forskjell i hverdagslivet og fremtiden til et høyt antall alvorlig syke barn, og deres søsken, venner, foreldre og besteforeldre.

En sak som ENGASJERER

Barna våre angår oss alle. Et utvalg kampanjer til inntekt for barnekreftsaken viser at barns fremtid er noe mennesker fra alle miljøer kan stille seg bak:

Team Rynkeby: Sykkellag, og vår største samarbeidspartner. Sykler årlig fra Oslo til Paris, og arrangerer en rekke andre aktiviteter. Har støttet barnekreftsaken med nær 49 MNOK siden 2014.

Gamere mot barnekreft: Norges største veldedighetsstream har kontinuerlig stream en hel helg hvert år og samler inn penger via spleis.no. Streamen har siden 2019 samlet inn 4,5 MNOK.

Løp for meg: Veldedighetsløp som arrangeres av skoler, barnehager, bedrifter og privatpersoner over hele Norge. I 2022 samlet 74 lokale løp inn til sammen 2,1 MNOK til barnekreftsaken.

#Fotballtrøyefredag: Alle som vil spille på lag i kampen mot barnekreft tar på seg fotballtrøye og deler bilde i sosiale medier. I 2022 vippset ca. 19.000 enkeltpersoner, fra bl.a. arbeidsplasser, skoler og russegrupper, en valgfri sum i anledning dagen.

Alle mot 1, NRK TV, 25.3.2022: "Hele" Hamars befolkning ble utfordret til å møte opp med pant på Hamar Kulturhus. Det direkte-sendte programmet samlet inn utrolige 13.000 NOK på 45 minutter!



Foto: M.R. Mansfield