

# **Men hva sier vi hvis hun spør når hun skal dø?**

– om å gi informasjon til barn med  
alvorlig, progredierende funksjonshemming



# Innholdsfortegnelse

<b>Forord</b>	<b>4</b>
<b>Innledning</b>	<b>5</b>
Bakgrunn for valg av tema	5
Noen medisinske bakgrunnsfakta	5
Problemstillinger	6
Metode og datagrunnlag	7
<b>Oppfatninger og begrunnelser blant helsepersonell</b>	<b>8</b>
Ulike oppfatninger om hva som er best for barnet	8
Oppfatninger om foreldres og helsepersonells roller	12
<b>Oppfatninger og begrunnelser blant foreldre</b>	<b>15</b>
Foreldres tanker om hva som er best for barnet	15
Foreldres situasjon	18
Foreldres oppfatninger om helsepersonells roller	19
<b>Oppsummering og vurdering</b>	<b>20</b>
Oppsummering i forhold til barnas situasjon	21
Oppsummering i forhold til foreldrenes situasjon	22
Oppsummering i forhold til helsepersonells rolle	24
<b>Referanser</b>	<b>25</b>
<b>Fotnoter</b>	<b>28</b>

# Forord

Dette småskriftet har bakgrunn i en rapport skrevet i forbindelse med min videreutdanning som spesialist i klinisk psykologi med habilitering som fordypningsområde. Selv om det er gjort en del justeringer, bærer dokumentet fortsatt preg av det opprinnelige formålet. Blant annet viser et fotnotesystem til faglitteratur som interesserte kan finne fram til. Fotnotene er samlet bak i småskriftet. For å lette lesingen, har jeg også oversatt en del sitater fra engelsk.

I innledningen utdyper jeg problemstillingene og beskriver kort hvordan jeg har gått fram for å utforske området. Så tar jeg for meg ulike faglige synspunkter om informasjon til barn, hva fagpersoner mener om foreldrenes rolle i å informere barn om deres sykdom, samt hva helsepersonell gjør og kan gjøre. I denne delen definerer jeg også en del sentrale begreper. Deretter går jeg inn på en del foreldres beskrivelser av hvilke valg de har tatt og hvorfor, og deres opplevelse av foreldres og helsepersonells roller i forbindelse med informasjon til barn om deres situasjon. (Kapitlene kan også leses i omvendt rekkefølge eller enkeltstående, dersom dette er ønskelig.) Til slutt oppsummeres en del momenter og sammenlignes med mine egne vurderinger av de skisserte problemstillingene.

Det har vært spennende og lærerikt å gå inn i de problemstillingene som drøftes i dette heftet. Problemstillingene oppsto på Frambu-opphold, i møte med brukere som stilte spørsmål ved Frambus rolle i å informere barna om deres tilstand. Det var positivt å oppleve hvordan Frambus fagmiljø tok utfordringen og med interesse gikk inn for å drøfte Frambus tilnæringsmåte og hvordan denne kunne bli enda bedre. Slik sett handler dette småskriftet om både individuell og organisatorisk læring – læring som må fortsette.

Takk til de mange kolleger som har bidratt i arbeidet underveis. Spesielt vil jeg takke Frambus bibliotekar Lisen J. Mohr for omfattende og alltid forekommende bistand. Aller mest vil jeg takke alle foreldrene som stilte opp til intervju om vanskelige valg de hadde gjort. Uten disse intervjuene ville vi ha gått glipp av det aller viktigste bidraget til temaet som tas opp i dette småskriftet.

Grete Hummelvoll  
Frambu, høsten 2000

# Innledning

*“Jeg var 10 år da jeg fikk vite at jeg kom til å dø tidlig. Jeg var hos legen sammen med foreldrene mine og fikk noen bøker og leker som jeg skulle holde på med. Men jeg hørte jo på alt som ble sagt. Legen fortalte foreldrene mine - over hodet på meg - at med min diagnose hadde jeg en kort levetid, maks 21 år. Etter besøket snakket vi ikke om det legen hadde sagt. Først da jeg var 13 - 14 år, tok min mor den videre utviklingen av sykdommen opp med meg. Da fikk jeg vite at døden ikke bare plutselig ville komme, men at døden hadde sammenheng med allmenntilstanden... Dette var en stor lettelse for meg, for etter besøket hos legen hadde jeg vært redd for at jeg kunne dø plutselig - når som helst”.*

## **Bakgrunn for valg av tema**

En voksen person illustrerer ovenfor noen sider ved det å gi *informasjon til barn med alvorlig og progredierende funksjonshemming*. Interessen for dette temaet ble vekket i arbeidet som psykolog ved Frambu. Frambu har i mange år gitt tilpasset “medisinsk informasjon” til funksjonshemmede barn og deres søsken. Informasjonen gis i samtaleform til grupper av barn i skolealder, med utgangspunkt i anonymiserte spørsmål fra barna. Informasjonen gis av leger, til dels med bistand av psykolog eller pedagog.

I 1997 kom det reaksjoner fra enkelte foreldre på at barna skulle gis medisinsk informasjon. Dette skjedde på et opphold for barn med en alvorlig progredierende sykdom og deres familier. Barna var allerede klart merket av sykdommen, men var likevel i en relativt tidlig fase. Foreldrenes reaksjon førte til at informasjonen til barna ble avlyst. I stedet arrangerte vi spesielle temagrupper for foreldrene om det å snakke - eller ikke snakke - med barna om sykdommen, utviklingen og døden. I samtalen med foreldrene kom det fram at de i svært liten grad hadde snakket med barna om hva situasjonen deres kunne innebære, og at spørsmålet om hva de burde snakke med barnet og søsken om, var en tung tilleggsbyrde i en svært belastende situasjon.

Diskusjonen som oppsto blant fagpersonene om foreldrenes holdning til informasjon og om hvordan vi skulle forholde oss til denne, avdekket at temaet også var svært vanskelig for oss. Diskusjonen vekket sterke følelser og ble opplevd som å berøre grunnleggende holdninger. Den reiste også viktige fagetiske problemstillinger knyttet til fagpersoners rolle i arbeid med foreldre og barn i situasjoner der fagperson og foreldre ser ulikt på barnets behov. Etter at oppholdet var avsluttet, arrangerte Frambu en bredt anlagt diskusjon av tilbudet til de av våre diagnosegrupper som byr på liknende utfordringer i forhold til informasjon til barna. På opphold for disse gruppene har Frambu etter dette styrket tilbudet til foreldre knyttet til informasjon til og dialog med barn om deres tilstand. Foreldrene trekkes alltid inn i beslutninger om skolebarnas tilbud om informasjon og samtale.

## **Noen medisinske bakgrunnsfakta**

Tre diagnosegrupper står sentralt i arbeidet som er gjort og vil derfor kort bli omtalt her. På tross av vesentlige forskjeller mellom gruppene når det gjelder hvordan sykdommen arter seg, representerer likevel gruppene noen felles utfordringer i forhold til vårt tema.

*Spielmeyer-Vogts sykdom* er en stoffskiftesykdom som gradvis ødelegger hjernen. Symptomer viser seg først i førskolealder. Deretter forventes et belastende sykdomsforløp, med blindhet og etter hvert epilepsi, angstanfall, demenssymptomer og hallusinasjoner. Gradvis mistes funksjoner, og personen blir pleietrengende. Sykdommen kan ikke helbredes, men behandling kan forlenge livet og hindre unødig lidelse. De som er rammet dør vanligvis i tidlig voksen alder.

*Duchennes muskeldystrofi* rammer nesten bare gutter. Sykdommen, som innebærer at alle muskler gradvis svekkes, debuterer i småbarnsalder. Økende problemer med bevegelsene fører til at gutten vil trenge rullestol rundt 10-årsalderen, og han blir gradvis mer hjelpetrengende. Gjennom nye behandlingsmetoder kan sykdomsutviklingen i dag forsinkes noe, men fortsatt forventes det at de fleste med Duchennes muskeldystrofi dør i tidlig voksen alder som følge av hjerte- eller lungesvikt.

*Cystisk fibrose* skyldes kjertelsvikt og påvirker flere organer. Særlig blir lungene skadet over tid. Med nye behandlings- og treningsmetoder er likevel livslengden hos de fleste med cystisk fibrose dramatisk endret. I 1950 var gjennomsnittlig levealder 7 år. I dag regner en med at over 80% av dem som er rammet av cystisk fibrose vil oppleve sin 21-års dag, mange lever betydelig lenger.<sup>1</sup>

## **Problemstillinger**

Møtet med barn og foreldre på det omtalte oppholdet ble en spore til å gå inn i flere, innbyrdes relaterte problemstillinger. Alle problemstillingene knytter an til informasjon og dialog i en situasjon kjennetegnet av at *et i utgangspunktet funksjonsfriskt barn har en alvorlig og progredierende sykdom, der prognosen tilsier en gradvis forverring av tilstanden og tidlig død. Pr. i dag er barnet relativt funksjonsfriskt. Det er lite eller ikke noe å gjøre noe med sykdomsutviklingen, og det kan være langt fram til informasjon strengt tatt vil være nødvendig.*

### ***Barns situasjon***

Den sentrale problemstillingen er: *Hva er best for barnet - å bli informert eller ikke?* Er det mulig å si noe generelt om dette? Hva bør barnet få vite om sin diagnose og om hvordan sykdommen ventes å utvikle seg? Er det mulig og riktig å beskytte barna fra slik kunnskap? Skaper informasjon trygghet eller motløshet? Kan informasjon forstyrre barnets livskvalitet og evne til å leve her-og-nå, eller gjør man vondt verre ved ikke å informere om eller snakke om det? Hvilke faktorer er det eventuelt viktig å vurdere når barnet skal informeres?

### ***Foreldres situasjon***

Den sentrale problemstillingen er: *Hvordan opplever og håndterer foreldre spørsmålet om informasjon til barnet og/eller eventuelle søsken?* I tilfeller der foreldre velger taushet: hvilke tanker og erfaringer ligger til grunn for at de velger å ikke snakke? Og i motsatte tilfeller: hvilke tanker og erfaringer gjør at en velger å snakke med barnet? Er dette et tema foreldrene diskuterer seg imellom? Hvordan opplever foreldre muligheten for å få hjelp i dette spørsmålet?

### ***Helsepersonells situasjon***

De to første problemstillingene er de sentrale i oppgaven. Men temaet reiser også vesentlige problemstillinger knyttet til fagpersoners rolle, som også i noen grad vil bli berørt: Hva tenker og gjør helsepersonell stilt overfor spørsmålet om informasjon om døden? I hvilken grad går de inn med rådgivning eller annen bistand til foreldre? Hvordan kan bistand fungere konstruktivt? Hva gjør

fagpersoner når de opplever situasjoner der barns behov ser ut til ivaretas dårlig av foreldrenes tilnæringsmåte? *Hvilken rolle har og kan helsepersonell ha i denne sammenhengen?*

### ***Fokus og avgrensning***

Hovedfokus er progredierende tilstander som innebærer et vesentlig avkortet livsløp, i det videre omtalt som ”alvorlig” progredierende tilstander. I noen grad vil jeg også berøre progredierende tilstander med forventet normal livslengde, samt tilstander der plutselig død er en mulighet.

Problemstillingene er knyttet til tilstander der barnet mentalt er upåvirket eller lite påvirket av sykdommen. Aldersmessig er fokus på barn mellom 6 og 13 år, fra tidlig skolealder til puberteten, en periode der det skjer stor utvikling i barnets språklige og kognitive kapasitet, samtidig som barnets situasjon fortsatt i stor grad er påvirket av foreldres valg. Informasjon om barns diagnose til søsken holdes utenfor, selv om mange av de samme problemstillingene er relevante.

### **Metode og datagrunnlag**

Litteraturgjennomgang og foreldreintervjuer utgjør det vesentligste grunnlaget for dette arbeidet. Valg av metode er preget av at informasjon har blitt innhentet og systematisert i tilknytning til ordinære arbeidsoppgaver.

En av eller begge foreldrene til 13 barn er intervjuet. Intervjuene ble foretatt på Frambu under to-ukers familieopphold. Foreldre ble oppfordret til å melde seg til intervju, med mulighet for påfølgende konsultasjon, dersom de hadde syntet eller fortsatt syntet spørsmålet om informasjon til barnet om tilstanden var vanskelig. Barna var i alderen 6 - 13 år. Flertallet hadde en av de tre progredierende tilstander som er omtalt tidligere, mens de resterende hadde andre progredierende tilstander. Utvalget av intervjupersoner er ikke representativt, og varsomhet med å generalisere funnene må tilstrebes.

Mens arbeidet med oppgaven har pågått, har temaet blitt stadig oftere tatt opp i ulike sammenhenger knyttet til arbeidet på Frambu. Gruppesamtaler, forelesninger og konsultasjoner med foreldre, samtaler med store barn, ungdom og unge voksne funksjonshemmede, har bidratt ytterligere til min forståelse av emnet.

Det er gjennomført intervjuer med fem erfarne barneleger. I tillegg er temaet diskutert med representanter for de fleste faggrupper på Frambu, med deltakere på ulike typer eksterne seminarer der temaet har vært tatt opp og med psykologer som arbeider med habilitering.

# Oppfatninger og begrunnelser blant helsepersonell

Temaet informasjon til barn tas sporadisk opp i faglitteraturen i 1950-årene, men det er først i slutten av 1960-årene at en bredere interesse ser ut til å bli vekket. Barneleger, og etter hvert psykologer, omtaler med utgangspunkt i sin praksis informasjon til barn som en av mange problemstillinger når et barn er alvorlig sykt eller døende. Når temaet omtales, skjer dette oftest med utgangspunkt i barn med kreft. Deres situasjon er ofte på viktige måter ulik situasjonen for “våre” barn, blant annet med en klar sykdomsopplevelse hos barnet, ofte med godt håp om helbredelse, samt en behandling der informasjon inngår som en naturlig del. Dette begrenser den direkte overføringsverdien av en del av faglitteraturen.

## **Ulike oppfatninger om hva som er best for barnet**

Siden 1950-årene har synspunkter og begrunnelser endret seg mye. Undersøkelser om legers holdninger til kommunikasjon om diagnosen ved kreft hos barn viser at det i perioden 1961 til 1977 var en dramatisk endring i retning av større åpenhet.<sup>2</sup> Etter hvert har flere nyanser kommet til enn i de første beskrivelser av temaet. De ulike holdningene til informasjon må ses i lys av mange forhold, som nye behandlingsmåter ved alvorlig sykdom hos barn, utvikling i synet på barndom og barns kognitivt-emosjonelle kapasitet, samt endrede holdninger til kommunikasjon og åpenhet i arbeid med både barn og voksne.

Jeg vil belyse ulike syn ved å se på hvilke forhold fagpersoner har ment eller mener taler for eller mot at informasjon bør gis, samt hvilke forhold som spesielt bør vurderes før informasjon eventuelt skal gis. Flertallet av dem som skriver om dette kan ikke sies å være enten “for” eller “mot” at barn skal få informasjon.

### ***Forhold som taler mot å informere barnet***

*Fortielsen* var den dominerende holdning på 1950- og begynnelsen av 1960-tallet. De få som velger å ta opp problemstillingen, gjør med dette et brudd med tradisjonen til da - en tradisjon som tilsa at temaet dødelig sykdom hos barn var tabubelagt ikke bare overfor barna, men også kolleger imellom. En barnelege skriver i 1967 at han i sin tid som lege knapt har hørt emnet diskutert og at det først i de aller seneste årene er publisert artikler om død hos barn i medisinske tidsskrift.<sup>3</sup> En lege beskriver likeledes sterk motstand hos helsepersonell da hun på slutten av 1960-tallet ville snakke med dødssyke pasienter - en motstand som sto i sterk kontrast til den store lettelsen mange av pasientene følte over å få snakke om døden.<sup>4</sup>

Tanken om at *barn kan - og skal - skånes fra det som er vondt* var en vanlig holdning på denne tiden, om ikke lenger enerådende når det i 1968 skrives følgende om to ulike tilnæringsmåter til omsorg for døende barn: “En vektlegger å hjelpe pasienten til å se døden og frykten forbundet med å dø i øynene; den andre forsøker å verne ham mot døden og beskytte ham så mye som mulig fra slik frykt”.<sup>5</sup> Forfatterne mener selv at legen skal gå langt for å tilsløre situasjonen for et barn med dødelig leukemi, som ofte forstår at noe er alvorlig galt. Trøtthet og blekhet kan forklares med “anemi” og “trøtt blod”, og spør barnet om det har leukemi, bør legen lyve og si det har en anemi som lar seg behandle. Også den nevnte barnelegen konkluderer med at det er riktig å skjerme barnet fra sannheten. Han drøfter spørsmålet i kontrast til Victoria-tidens krav til åpenhet om døden og forteller



om en dødssyk gutt på 10 år, som sier han skal dø, noe legen benekter. "I Victoriansk tid ville han helt sikkert ha blitt fortalt at han var døende. ... Kan noen av oss, leger og foreldre, få oss til å gjøre dette nå? Selv om vi innser at vi sannsynligvis sparer oss selv fra følelsesmessig smerte ved ikke å snakke om dette eller ved å lyve, lurer jeg fortsatt på om det har noe å si når vi lyver under slike omstendigheter".<sup>6</sup>

Ønsket om å skåne barn bør ses i sammenheng med datidens oppfatninger om *barns mangelfulle begreper om og forståelse av døden*. Mange antok at barn først fra tiårsalderen av kunne oppleve død og dødsangst på tilnærmet lik måte som voksne.<sup>7</sup> Ved å snakke om døden med yngre barn, kunne den voksne *skape angst hos barnet*. For noen er *faren for å bryte ned psykisk forsvar* den viktigste grunnen til å holde tilbake informasjon: "Samtaler om ikke reell frykt er en utmerket metode for å fjerne den, men frykten for døden er reell og nesten universell. Mange bekjemper sin frykt ved å undertrykke eller benekte den, og dette kan fungere svært effektivt. Gjennom åpen samtale ødelegges denne utmerkede forsvarsmekanismen og pasienten tvinges til å se sin sikre død i øynene".<sup>8</sup>

Blant helsepersonell er det i dag så vidt jeg vet ingen som hevder at barn ikke bør informeres om sin tilstand. I ett av intervjuene beskriver imidlertid en eldre barnelege hvordan også han på 60-tallet så det som naturlig å holde tilbake informasjon både fra barn og foreldre; dette var den gang en lite problematisert "sannhet".

### ***Forhold som taler for å informere barnet***

Her er oppfatningen om at *barn ikke kan - eller skal - skånes fra sin egen virkelighet* grunnleggende. Erfaringer fra klinisk arbeid og systematiske undersøkelser har ført til at helsepersonell i økende grad ser det som riktig å informere og snakke med alvorlig syke og døende barn om tilstanden deres.

*Et endret syn på barns begreper om og forståelse av døden* bidrar til større åpenhet.<sup>9</sup> Blant flere forhold fremheves det at også selve sykdomserfaringen kan påvirke barnets oppfatning av døden. En oversiktsartikkel over forskning konkluderer med at et sykt barn i alderen 6 til 10 år "er bekymret over sin sykdom og at selv om denne bekymringen ikke alltid tar form som synlig uttrykk for angst over den forestående død, er den mere subtile redsel og angst likevel virkelig, smertefull og i stor grad relatert til alvorlighetsgraden av den sykdommen barnet erfarer".<sup>10</sup>

Mange beskriver hvordan også ikke informerte *barn ofte vet eller aner mye om situasjonens alvor*.<sup>11</sup> En intervjuundersøkelse blant foreldre til barn som hadde dødd av alvorlig sykdom viser at de aller fleste barna som ikke var blitt fortalt at de kom til å dø, på en eller annen måte hadde vist at de var klar over dette.<sup>12</sup> Andre steder fortelles det om små, syke barn som uttrykker overraskende kunnskaper om sin situasjon<sup>13</sup>, om hvordan barn i samtaler avslører at de vet mye mer om sykdommen sin enn de formidler til de voksne og om hvordan en rekke forhold rundt sykdommen utilsiktet gir barnet informasjon om at noe er svært galt.<sup>14</sup> Dette kan være foreldrenes uro, den smertefulle behandlingen man gjennomgår eller tidligere uoppnåelige gaver som barnet nå får.<sup>15</sup>

Samtidig skriver mange om hvordan barn holder sin kunnskap skjult for foreldrene, *hvordan barn beskytter sine foreldre* ved å ikke stille spørsmål eller snakke om sin uro, til dels også ved å gi andre beskjed om ikke å uroe foreldrene.<sup>16</sup> Slik kan både foreldre og barn, som ledd i gjensidig

beskyttelse og forstillelse, bidra til at sykdommen blir tabubelagt. Barn viser sorg og bekymring på andre måter enn voksne, som dermed kan tro at barnet har en mer uproblematisk opplevelse av situasjonen enn det som er tilfelle.<sup>17</sup>

Mange mener at *foreldres taushet forverrer situasjonen og skaper angst* framfor å redusere den. Tausheten sies å "føre til en dehumanisering av barnet og å isolere det fra å snakke om den viktigste hendelsen i familiens liv for tiden".<sup>18</sup> Andre beskriver hvordan det å tie gir "det ikke-intenderte budskapet om at sykdommen er en dødelig, skremmende hemmelighet man må være redd for og at den er så giftig og farlig at man ikke kan snakke åpent om den".<sup>19</sup> Flere forfattere omtaler fortielsens negative konsekvenser for kommunikasjon i familien generelt og for barnets tillit til foreldrene.<sup>20</sup> En undersøkelse finner i tråd med dette at barn som selv hadde måttet finne ut at de hadde eller hadde hatt kreft, opplevde seg sveket og hadde vansker med å tro på foreldrene senere.<sup>21</sup>

*Informasjon bidrar til barnets mestring av situasjonen* skriver en lege med lang erfaring med å gi informasjon til barn med progredierende sykdom.<sup>22</sup> Dette er i tråd med teoretiske betraktninger om oversikt over situasjonen som en viktig forutsetning for mestring<sup>23</sup> og med funnene i en studie blant synshemmet ungdom.<sup>24</sup> Et beslektet synspunkt er at *barn kan takle informasjon bedre enn voksne*, spesielt der hvor det en informerer om, ligger langt fram i tid.<sup>25</sup> Undersøkelser blant barn og unge finner at disse ønsker informasjon om diagnose og prognose, også om prognosen skulle være dårlig, og barn med kreft får i dag informasjon om sykdommens alvor blant annet fordi en vil *skape motivasjon hos barnet for behandling*.<sup>26</sup>

*Tilfeldig og ukontrollert informasjon kan gjøre situasjonen vanskeligere for barnet*. Barn kan plukke opp bruddstykker av informasjon som gir grobunn for misforståelser og fantasier, slik vi så dette i fortellingen innledningsvis.<sup>27</sup> Både fagpersoner og foreldre/pårørende forteller om barn som på egen hånd leser lite kvalitetssikret informasjon på internett, eller som ved en tilfeldighet får vite om alvoret i sykdommen av andre enn foreldrene.<sup>28</sup>

*Barnets rett til informasjon og medbestemmelse* er også en begrunnelse for åpenhet.<sup>29</sup> Dette momentet er vektlagt i endringer i Barneloven og kommentarene til denne<sup>30</sup> og drøftes i lys av flere lover som regulerer legers virksomhet overfor barn og deres foreldre.<sup>31</sup>

### ***Forhold som bør vurderes før informasjon gis***

Samtidig som fagmiljøenes holdning de siste tiår har gått i retning av økt åpenhet, har også bevisstheten økt rundt ulike forhold som kan tale for å utsette eller sterkt avgrense informasjon. I noen grad kan begrunnelsene fra 1960-årene gjenkjennes i momentene som trekkes fram, men med den viktige forskjellen at verdien av åpenhet er erkjent.

Grunnleggende synes tanken å være at spørsmålet er komplisert, *det finnes ingen fasit, og hvert tilfelle må vurderes for seg*. Noe av det grunnleggende dilemma vårt tema innebærer er formulert slik: "Mange, kanskje de fleste barn, holder ikke ut å vite om sin dødelige sykdom og dens konsekvenser, på den annen side kan de heller ikke tåle fullstendig benektning av sykdommen og dens behandling".<sup>32</sup> Legens vurdering der og da blir avgjørende, fordi det finnes mange nivåer som er etisk forsvarlige og medisinsk korrekte når man skal møte spørsmålene og angsten til pasienten og hans familie.

Det understrekes også hvor viktig det er å *vurdere individ og situasjon* og gi barnet “informasjon på en måte og til en tid som gjør at det kan ta imot og bearbeide den uten å få belastende psykiske problemer”.<sup>33</sup> En annen forfatter oppsummerer sine intervjuer blant onkologisk helsepersonell med at: “Det er m.a.o. enighet om at man må formidle noe til barnet, men at måten man gjør det på og hvor mye man velger å informere om, kan variere”.<sup>34</sup> Det synes også å være en økende bevissthet om at presentasjonsmåte, sykdomstype og pasientens personlighet virker inn på effekten av medisinsk informasjon.<sup>35</sup> Noen hevder at det viktigste ikke er å gi informasjon i seg selv, men å skape et klima for åpenhet og emosjonell støtte.<sup>36</sup> En annen forfatters anbefaling om “være-lei-seg-samtaler” med funksjonshemmede barn ivaretar dette aspektet og signaliserer muligheten til å snakke om tilstanden, når barnet selv ønsker det.<sup>37</sup>

*Informasjonens konsekvenser for barnets situasjon her og nå* må ha avgjørende vekt, hevdes det med referanse til barn og unge med Spielmeier-Vogts sykdom: “Det er som nevnt ikke tilrådelig å fortelle alt for mye om hva som er i vente... Ovenfor et barn er det nødvendig å slå an en tone som får barnet til å konsentrere seg om nuet”.<sup>38</sup> Ved progredierende tilstander er det ekstra viktig å ta vare på øyeblikket, skriver de, fordi barnet ikke har så mye overskudd på et senere stadium. Ved slike tilstander er det også stor forskjell på det de voksne vet om prognosen og det barnet opplever av sykdommen. Forfatterne mener at å “forklare alle aspekter ved sykdommen og dens konsekvenser til et barn som lider av den ville være ensbetydende med å mane frem en utenkelig og uutholdelig virkelighet”.<sup>39</sup>

Et standpunkt er derfor at *barn kan - og bør - skånes for en del av virkeligheten*, slik det også skjer ved kreft som en har gitt opp å behandle.<sup>40</sup> En studie av søsken til barn med livstruende sykdommer gir indirekte støtte til at det er mulig å skåne barn en stund: Søsken under 12 år var vesentlig mindre informerte enn eldre søsken om tilstanden og samtidig mye mer optimistiske om det syke barnets prognose enn eldre søsken.<sup>41</sup> Også andre finner en beskyttende effekt hos barn som ikke informeres, men denne effekten er kortvarig.<sup>42</sup>

*Verdien av informasjon om fremtiden* problematiseres i foredraget “Finnes det en rett til ikke å vite?”, der legens informasjonsplikt drøftes.<sup>43</sup> I et annet foredrag stilles spørsmål ved det allmenngyldige i oppfatningen om at “det å vite er bedre enn å leve i usikkerhet”: Blant yngre voksne personer som kan velge om de vil teste seg for mulig HIV-smitte eller for Huntington-genet (svært belastende og til sist dødelig sykdom som bryter ut i voksen alder), velger de fleste å leve i usikkerhet. Usikkerhet innebærer også håp, mener foredragsholderen og sier (med referanse til ungdom med Duchennes muskeldystrofi) at dette må tas hensyn til “når vi skal tenke på våre gutter som har dårligere valgmuligheter til å oppsøke informasjon eller å holde seg borte fra informasjon, fordi de er så fysisk avhengige av menneskene rundt seg”.<sup>44</sup> Andre forfattere skriver med tilsvarende erfaringsbakgrunn: “Vi ser iblant også at viten om diagnosen kan få livsgnisten til å vike for apati. “Hva er vitsen med å gå på skolen, jeg skal jo snart dø likevel”.<sup>45</sup>

Det er i dag få eller ingen fagpersoner som vil at man skal lyve for barnet for å skåne det, selv om en lege jeg intervjuet sa at han overfor barn med Spielmeier-Vogts syndrom kunne uttale seg helt på kanten av sannheten. En av grunnene til at han gjorde dette var den forventede demensutviklingen, som kan “beskytte” personen mot å forstå fullt ut hva sykdommen innebærer. Hva en slik gråson mellom “sannhet” og “løgn” kan innebære, illustreres tydelig i en samtale mellom en 10-årig gutt med Spielmeier-Vogts sykdom og en ansatt på en institusjon.<sup>46</sup> Det er likevel viktig å huske på at det

ikke alltid finnes noen "sannhet", ettersom ulike tilstander kan variere betydelig fra tilfelle til tilfelle, til og med i samme søskenflokk.

Mange er opptatt av at en *ikke må ta fra barnet håp*. Barn kan finne håp der det ikke lengre finnes hos de voksne, som barn med kreft som er informert om at behandlingen ikke lengre virker, men som håper på at det i tide vil finnes helbredende medisin.<sup>47</sup>

Mange forfattere trekker frem *respekten for det psykiske forsvaret*. Spesielt fokuseres det etterhvert på at benektning også kan være en hensiktsmessig mekanisme: "Å benekte det som er åpenbart kan nok i blant hjelpe foreldre å holde ut i en ellers utholdelig virkelighet", skriver en psykolog på basis av klinisk arbeid blant foreldre med funksjonshemmede barn.<sup>48</sup> Andre ser benektning som en ofte nødvendig og effektiv måte å mestre dødsangst på.<sup>49</sup> Det er ulike oppfatninger om hvorvidt benektning bare kortvarig eller også over tid kan inngå som del av en velfungerende mestringsstrategi, slik flere studier viser.<sup>50</sup> En undersøkelse blant unge voksne med cystisk fibrose peker mot høyere livskvalitet hos dem som benytter unngåelsesstrategier overfor bl.a. sykdommens dødelige utgang.<sup>51</sup> En oversikt over psykososial forskning ved cystisk fibrose finner utstrakt bruk av strategier for benektning og unngåelse hos godt tilpassede ungdommer.<sup>52</sup>

Vi vet ikke nok om i hvilken grad det kan trekkes paralleller til barn fra det vi vet om ungdom og voksnes forsvar og mestringsstrategier, men flere finner at syke barn med økende alder oftere benytter mestringsstrategier, spesielt kognitive.<sup>53</sup> Flere studier peker mot kjønnsforskjeller i barns bruk av og hensiktsmessigheten av benektning.<sup>54</sup>

Ved Spielmeier-Vogts sykdom hevder enkelte at man også overfor foreldre må være forsiktig med informasjon om utviklingen: "Det kan også være et uttrykk for omtanke og ansvarlighet å tilbakeholde visse opplysninger...Det er ikke formynderisk å la være å gi informasjon om noe veldig foruroligende eller å vente en liten stund med å gjøre det".<sup>55</sup> Andre vil snarere se det som nødvendig å *skille mellom hva foreldre og barn må få vite*, slik dette synspunktet gjengis i en intervjuundersøkelse om kreft hos barn: "...overfor foreldrene kan jeg være påtrengende åpen, slik at jeg sier ting til dem som de helst ikke vil høre. ...Men overfor barn er det lenge siden jeg var sånn".<sup>56</sup> Flere av informantene i denne undersøkelsen har for øvrig erfart at alvorlig syke og døende barn ofte vil snakke om helt andre ting enn det de voksne tror og at de sjelden stiller spørsmål om døden til sykehuspersonalet.

## **Oppfatninger om foreldres og helsepersonells roller**

Uansett hva fagpersoner måtte mene om hva som er det beste for barnet, er barns informasjon og dialog om sykdommen i alt vesentlig avhengig av hva foreldrene mener og gjør. I faglitteraturen tas *foreldrenes rolle* bare av og til opp i drøftingen av informasjon til barn, og enda sjeldnere tas det opp hva problemstillingen kan innebære for *helsepersonells rolle*.

### ***Oppfatninger om foreldres rolle***

Oppfatninger om dette i faglitteraturen synes stort sett å være basert på klinisk erfaring. Vi vet svært lite om hvordan utviklingen i foreldresyn har vært over de samme tiår der vi har sett fagpersoners syn gå i retning av større åpenhet. En studie kan indirekte antyde at foreldre tidligere var mer innstilt på åpenhet enn fagpersoner var: Her intervjues voksne som hadde kreft som barn.<sup>57</sup> Deres foreldre hadde av legene blitt anbefalt å skåne barnet fra kunnskap om sykdommen, men mange hadde likevel valgt å snakke med barnet.

Det er en vanlig oppfatning at *foreldre ofte har en mer "skånende" strategi enn helsepersonell vil anbefale*.<sup>58</sup> Spesielt ønsker man å skjermes barn under 10 års alder. En beskrivelse av et nordisk møte mellom foreldre og helsepersonell om Spielmeyer-Vogts sykdom viser klart foreldrenes vesentlig mer forsiktige tilnærming til informasjon.<sup>59</sup> Også ved alvorlig kreftsykdom hos barn, der stor grad av åpenhet lenge har vært praktisert av fagpersoner, kan det fortsatt se ut til at svært mange foreldre ikke har snakket med barnet om at det kan komme til å dø.<sup>60</sup> Mer generelt hevdes det at foreldre til funksjonshemmede barn ofte tror at det å snakke om barnets tristhet kan øke tristheten. Denne tilbakeholdenheten har også sammenheng med at *foreldre tror at barnet vet og forstår mindre av situasjonen enn det faktisk gjør*.<sup>61</sup>

Flere ser *foreldrenes følelsesmessige situasjon* som grunn til fortelsen. De kan være "så emosjonelt forstyrret at de er ute av stand til å snakke til barnet om sykdommen".<sup>62</sup> Den enorme, vedvarende belastningen hos foreldre til barn med alvorlig progredierende funksjonshemning er beskrevet både fra fagfolks perspektiv og fra en mors (i dagboksform om sønnens liv med Spielmeyer-Vogts syndrom).<sup>63</sup> En undersøkelse finner at hovedgrunnen til at foreldre til barn med cystisk fibrose ikke snakker med barnet, er *frykt for at barnet skal stille spørsmål om døden*.<sup>64</sup> To leger beskriver hvordan foreldre til døende barn "klamrer seg til håpet om helbredelse, selv om det er urealistisk, og er ute av stand til å snakke om eller dele den nært forestående døden med barnet".<sup>65</sup> Enkelte understreker foreldres plikt til likevel - for barnets skyld - å gå inn i spørsmålet<sup>66</sup>, mens flere er opptatt av at foreldre har behov for rådgivning omkring det å snakke med barn om funksjonshemning.<sup>67</sup>

### ***Oppfatninger om helsepersonells rolle***

Helsepersonell kan i spørsmålet om informasjon ha en rolle både i forhold til foreldre og barn. En barnelege tar opp forholdet til barnet og *fagpersonens ønske om å beskytte seg selv* fra døende barns spørsmål: "...hva gjør vi hvis de er døende? Kolleger som jeg har diskutert dette med virker like usikre som meg. Oftest ber vi en bønn om at spørsmålet ikke blir stilt eller prøver aktivt å forhindre at det blir stilt".<sup>68</sup> I stedet, skriver han, stiller barnet spørsmål til pleie- og rengjøringspersonalet, og legene gir kanskje beroligende midler, både for å hjelpe barnet og for at legen skal slippe å oppleve barnets angst. Fortelsen omtales som viktig også i dag av hensyn til helsepersonell i arbeidet med terminalt syke barn: ved ikke å snakke om døden, kan man bevare en illusjon om bedring.<sup>69</sup> En annen forfatter understreker på sin side helsepersonells plikt til å forholde seg til det barnet er opptatt av, selv om dette kan være personlig ubehagelig.<sup>70</sup>

Det er rimelig å tro at *fagpersoners praksis og holdning påvirker foreldrene*. Legens holdning får betydning i en situasjon der foreldre føler seg svært usikre.<sup>71</sup> Beskrivelse gis også av hvordan foreldres frykt for at helsepersonell skulle være brutale i sin informasjon til barnet, bidro til at de ble mer avvisende til informasjon enn de ellers ville ha vært.<sup>72</sup>

Det er neppe uvanlig at *helsepersonell mener foreldrene ikke forholder seg riktig til situasjonen*. En problemstilling kan her være knyttet til fagpersonens forståelse av situasjonen og foreldrenes holdning. Enkelte maner til varsomhet, slik at en ikke forveksler sunt håp med hemmende forsvar.<sup>73</sup> Andre beskriver hvordan foreldre som benekter at barnet blir dårligere, provoserer fagpersonene, men understreker at benektning fra foreldrenes perspektiv kan være den eneste mulige mekanismen der og da.<sup>74</sup>

Det kan uansett være en stor påkjenning å være vitne til at et døende barns ønske om å snakke, ikke blir ivare tatt av foreldrene.<sup>75</sup> Om ikke like opplevelsesmessig sterke, vil liknende situasjoner kunne oppstå for mange typer helsepersonell, og det blir viktig hvordan de forholder seg til dette. En psykolog drøfter fra sitt arbeid på en institusjon for barn med dødelige, progredierende sykdommer *etiske dilemmaer* som kan oppstå når sentrale områder er tabubelagt: "Hva hvis (foreldrene) nekter ham retten til å snakke med barnet om hans tilstand? Og hva med barnet som ikke vil at foreldrene skal få kjennskap til hans frykt og angst? Burde psykologen aktivt gå inn for å informere foreldrene om at barnet vet mye mer enn de tror?"<sup>76</sup> Tilsvarende beskrives legens dilemma: å ikke krenke foreldreretten og foreldrenes forhold til sitt barn og samtidig ivareta informasjonsplikten om sykdom, prognose og behandling.<sup>77</sup>

En måte å løse et slikt dilemma på *kan* være å ikke gjøre noe - enten slik det beskrives ved å *vike unna problemstillingen* og være uklar i sin kommunikasjon<sup>78</sup>, eller - ved bevisst å avstå fra å gjøre noe - ut fra opplevelsen av at det finnes familier og kommunikasjonsmønstre man som fagperson ikke har rett til å bryte inn i, selv stilt overfor åpenbare situasjoner av gjensidig forstillelse.<sup>79</sup> På en helt annen bakgrunn drøftes mer generelt hvordan ellers svært kompetente fagpersoner unnviker å gå inn i situasjoner de opplever som vanskelige og truende for sin egen profesjonelle selvfølelse.<sup>80</sup> Mine samtaler med leger berører også dette. Barnelegen som fortalte om fortielsen på 60-tallet sier at "det var også mye rasjonalisering av legenes egen frykt i denne fortielsen". En annen lege sier at ønsket om å beskytte seg selv opplagt kan virke inn på det som gjøres:" Det er ingen som hevder i dag at fortielse er det riktige. Men praksis blir likevel ofte det. Du rekker liksom ikke akkurat det..."

En motsatt måte å løse dilemmaet på, kan være å *tilsidesette foreldrenes vilje eller presse foreldre til åpenhet*. I et skrift om progredierende sykdom hevdes det at: "Det er uklokt å ta foreldrenes ønsker på alvor når de motsetter seg at deres barn skal opplyses om sin tilstand".<sup>81</sup> I min kontakt med fagpersoner har liknende holdninger unntaksvis kommet frem, der fagpersonen enten har overtalt foreldrene til å få informere barnet eller benyttet seg av anledningen til å gi barnet informasjon uten foreldrenes kjennskap. Noen av informantene i en undersøkelse om arbeid blant barn med kreft sier også, med et prinsipielt annet utgangspunkt, at situasjoner kan oppstå der barnets uro tilsier at legen må gå aktivt inn i situasjonen, på tross av foreldrenes ønsker.<sup>82</sup>

Flere er opptatt av at en som fagperson må være *varsom i sin tilnærming til temaet*, uten at dette innebærer at ens faglige autoritet forvitres.<sup>83</sup> Fagpersoner er i en maktstilling og må være seg bevisst at bare det å snakke med foreldrene, f.eks. om at barn generelt ofte vet mye om situasjonen, utilsiktet kan fungere som press i retning av økt åpenhet. *Respekt for foreldrenes situasjon og valg* og rådgivning på dette grunnlaget, blir for disse forfatterne en forutsetning. Med utgangspunkt i at alvorlig syke og døende barn bør ha mulighet til å snakke om sykdom og død, mener forfatterne at hensynet til foreldrene og til forholdet mellom foreldre og barn, likevel kan tilsi at fagpersonen må handle annerledes enn det som oppleves riktig for barnet isolert sett: "Målet må være å hjelpe foreldrene til å få styrke til å mestre situasjonen, sykdommen, barnet og til slutt eventuelt nå fram til åpenhet dersom man i fellesskap mener at den bør fremmes".<sup>84</sup>

# Oppfatninger og begrunnelser blant foreldre

Begrensningene i intervjuutvalget tilsier at det ikke er mulig å dekke alle aspekter ved foreldres holdninger og praksis eller si noe om hvor utbredt ulike oppfatninger og tilnæringsmåter er. Intervjuene kan først og fremst gi oss økt forståelse for en del foreldres opplevelse av spørsmålet om informasjon til barnet, for de dilemmaer de møter og for noen av faktorene som påvirker foreldres valg.

## Foreldres tanker om hva som er best for barnet

Felles for de intervjuede foreldrene er ønsket om å gjøre det beste for sitt barn. Dette ønsket kan resultere i ulike oppfatninger og begrunnelser for valgt tilnæringsmåte. *Fortielsen* er relativt utbredt, spesielt overfor de av barna som forventes å dø i ung alder. Historien i innledningen illustrerer hvordan dette kan oppleves fra et barns side. I intervjuene er det foreldre som beskriver hvilke tanker og hensyn som har ligget til grunn for den praksis de har valgt.

*Ønsket om å skåne barnet fra kunnskapen om en tidlig død* er sterkt hos mange foreldre og er den viktigste begrunnelsen for ikke å informere barnet. "Vi har villet beskytte ham. Hvordan ville jeg reagert hvis jeg var 13 og noen sa at jeg ikke ville leve så lenge?" sier en mor.

En annen mor, med en sønn som en periode hadde feil diagnose, sier: "Da vi trodde det var Duchennes muskeldystrofi, var det helt utenkelig å skulle fortelle ham om hvordan det kom til å gå. Ingen kan vel forsone seg med at de skal dø så tidlig!"

For noen har frykten for at døden skulle bli tema forhindret informasjon også om andre sider ved sykdommen. Et foreldrepår forteller: "Vi har snakket veldig lite om sykdommen. Vi skyver det foran oss. Hva sier man hvis hun spør "Hvor lenge lever jeg?" "Kommer jeg til å dø før Wenche?" og liknende?"

Noen sier at de har grublet mye over om de har gjort rett eller ikke og om barnet kanskje tenker mye på døden. Andre synes å tro - eller kanskje snarere håpe - at det at barnet ikke snakker om døden, betyr at dette spørsmålet ikke er så aktuelt: "Før Frambu visste han mye om at sykdommen utviklet seg, at derfor måtte han trene, at framtidsutsiktene var lysere nå enn i 60- og 70-årene. Han kjenner også ... noen som har dødd. Men jeg tror ikke han har tenkt seg selv inn i det. Vi har ikke holdt noe skjult, men døden har aldri vært tema".

Flere av foreldrepårene forteller imidlertid om episoder som viser at de ikke har kontroll over hvilke andre som snakker med barnet om døden. Barn i alle de tre omtalte diagnosegruppene har hørt spørsmål eller påstander om sin livslengde fra klassekamerater og andre: "I et friminutt sa en annen elev til Roar at "du skal jo snart dø, du!". Roar svarte at "nei, det skal jeg ikke". Det var en nabo som fortalte oss om dette, Roar selv har aldri nevnt det."

En annen gutts foreldre forteller: "For en stund siden gikk det rykter i klassen om at han ville dø når han ble 20 år. Søstera sporet opp hvem som sa dette og tok henne skikkelig." Vi vet ikke hvor lenge han lever - ikke hvor lenge du lever heller! Kanskje du blir overkjørt i morgen!"

For en mor ble Frambu et “sannhetens øyeblikk”, fordi sønnen her fikk møte en voksen med samme sykdom som snakket åpent om det å skulle dø ung. “Sønnen min fikk sjokk og sa ’Mamma, nå ble jeg så redd for at jeg kan dø snart!’ Nå er jeg redd for at han kan bli sint på oss for at vi ikke har tatt opp dette!”

Ønsket om å skåne barnet fra døden avspeiles i at foreldrenes informasjon til barnet generelt har vært mer sparsom jo alvorligere tilstanden er. Foreldre til barn med forventet redusert livslengde har i vesentlig mindre grad enn andre foreldre snakket med sine barn om det som kan skje videre i sykdomsforløpet. Far til en jente med en progredierende, men ikke dødelig sykdom, illustrerte i en gruppesamtale en slik sammenheng: ”Det gikk ganske greit å fortelle henne om sykdommen, for når hun spurte om hun ville dø av den, kunne jeg si nei”.

*Ønsket om å skåne barnet fra kjennskap til den videre utviklingen av sykdommen* beskrives også av mange foreldre, både der barna forventes å få en normal livslengde og ellers. Foreldrene til Kåre sier dette: “Vi har valgt åpenhet, men vi har ikke sagt alt som kan bli aktuelt. For eksempel. har vi holdt muligheten for at han kan få problemer med synet og hjertet utenfor foreløpig.”

Karis foreldre har valgt en liknende strategi: “Kari har fått vite at rullestol kan komme til å bli aktuelt. Men vi har ikke sagt at det kan gå i armene også! Det er veldig viktig for henne at armene er bra, for hun er så opptatt av tegning og alt hun kan gjøre med hendene”.

For Terjes foreldre har totalbelastningen for sønnen vært en egen utfordring. Terje har både en muskelsykdom og en annen sjelden sykdom. Den andre sykdommen viste seg tidlig, så Terje har alltid visst om den: “Vi har strevet veldig med hvordan vi skulle orke å fortelle at han også var muskelsyk og kom til å bli dårligere etter hvert”.

Ønsket om å skåne barnet kan innebære at foreldrene får en vanskelig grensegang mellom å holde tilbake informasjon og å snakke usant. Mor til Arne forteller om hvordan foreldrene har omgått sannheten: “Når han har spurt om hvorfor ikke han kan løpe like fort som de andre, har vi svart at han har en muskelsykdom, at han vil ha den sykdommen veldig lenge, at han kanskje må ha rullestol en gang, at han kanskje ikke blir sterkere noen gang....”

Og foreldrene til en annen gutt med samme diagnose, forteller: ”Noen ganger har han spurt om hvorfor han er blitt så dårlig i beina og hvorfor bare han må bruke data så mye på skolen. Vi har sagt at han alltid vil trenge rullestol og permobil og at han ikke vil bli bedre...”

Line har en alvorlig progredierende sykdom. Hennes storesøster Kristin er i et fremskredent stadium av den samme sykdommen: “Noen ganger har hun spurt: “Blir det sånn med meg også?” ”Får jeg også det?”... Vi har ikke klart å svare noe; vi har bare begynt å snakke om noe annet.”

Det samme problemet kan oppstå når søsken spør direkte om døden: ”For en stund siden kom Gerd og sa at ”Roar skal jo dø før oss?” Jeg ble perpleks og svarte: ”Neida!”. Da fulgte Gerd opp med ”men han har jo en muskelsykdom!””

*Ønsket om å bevare barnets håp og drømmer om fremtiden* er for de fleste foreldrene en viktig grunn til å holde informasjon tilbake. Holdningen er at barn må få være barn mens de kan. Balansen mellom håp og realisme er vanskelig, sier foreldrene til 11-årige Kjell, som allerede er 100% hjelpetrengende: “Han vet at han blir dårligere. Vi har aldri løyet for ham, og han spør mye selv. Men



vi har ikke tatt fra ham håpet om at han en dag kan komme til å bli frisk, at forskningen kan finne ut noe.”

Andre foreldre sier tilsvarende: “Vi har ønsket å gi henne lyse framtidsutsikter. Vi har villet at hun skulle satse på utdanning, at hun skal tenke på det å bli mor...” mens en annen mor nærmest må tvinge seg selv til ikke å informere: “Hvor mye kan vi si til ham uten å gi nedtur? Når han kommer med sine vyer, er det vanskelig å drepe dem! Han vil bli brannmann, politi og sånt - bare fysiske ting! I det siste har han forresten nevnt at han skal jobbe i bank... Jeg er realist, liker å ha ting mest mulig klarlagt, må passe meg for ikke å dytte på ham min realisme. Jeg må si til meg selv:” Dette trenger du ikke fortelle! Dette har han ikke bruk for!” Jeg kan også si at “kan hende de finner opp noe som gjør at du blir frisk” - jeg tenker på det som et eventyr som andre eventyr.”

En annen mor forteller om sønnen: “Han har åpnet fremtidsdøren noen ganger. “Jeg kan jo ikke bli politimann likevel...” Hvor realistisk skal jeg svare? Hvor hard og klar? Jeg vil ikke at han skal være nødt til å ta inn hele fremtiden!”

*Mange av barna spør eller snakker lite om sykdommen.* Flere foreldre er usikre på hvor opptatt barnet er av sin tilstand og velger også av denne grunn temaet bort: “Arne spør veldig lite, men han kan av og til “fiske” litt etter informasjon. Da bare konstaterer han hvordan ting er og hvordan de vil bli.”

Et annet foreldrepar sier tilsvarende: “Vi vil ikke gå inn på sykdommen så lenge ikke han selv tar initiativ til det. Vi venter på at han skal stille spørsmål, men det skjer ikke noe konkret”.

Ingen av foreldrene reflekterer i intervjuet over hvorfor barnet ikke spør, eventuelt har sluttet å spørre, eller hvorfor det hos noen er bare søsken som spør, slik bl.a. foreldrene til Geir, med en raskt progredierende muskelsykdom, forteller: “Geir kan si. “Det vonde jeg har i beina, går aldri over.” Men han spør aldri. Vi vet ikke hvor opptatt han er av dette. Broren er den eneste som spør om sykdommen. Men da har vi ikke villet svare, fordi det var broren som spurte.”

Noen foreldre antyder en dobbelthet i forhold til hva de tror barnet vet. De samme foreldre kan mene at barnet vet lite om hva som vil skje og samtidig fortelle episoder som klart tyder på det motsatte. Et foreldrepar som sier at sønnen ikke vet så mye om sykdommens videre utvikling, forteller om da han hadde fått høre på skolen at han skulle dø: ”I uken etterpå, hadde han problemer med å sovne om kvelden, og han virket trist og veldig tankefull. Siden har han vært helt som vanlig igjen...”

En kommentar fra ei jente etter møtet med en familie på Frambu, fikk jentas mor til å forstå at datteren visste mer om sykdommen enn antatt: “I går kom hun ganske oppspilt til oss: “Vet du! Den damen har en unge med (diagnosen) fra før - og likevel så har hun fått en til!” Dermed må hun jo egentlig tenke på (diagnosen) som en alvorlig sykdom”.

Barnets motstand mot å snakke om situasjonen og utviklingen, kan også gjøre det vanskelig for foreldre å ta opp temaet, slik et foreldrepar forteller: ”Av og til kan han gråte uten at noe spesielt har skjedd. Når vi spør hva han gråter for, svarer han at han har vondt i hodet”.

Et annet par forteller: “Han har bare vært sint. Han trekker seg tilbake og har ikke villet snakke, helt til vi kom hit til Frambu”.

Hvor vanskelig dette kan være, illustreres av mor til Gunn, som har en sjelden og alvorlig sykdom: “Da Gunn var ni år, begynte jeg å fortelle om sykdommen framover, at den ville komme i perioder, at hun ville bli dårligere for hver gang. Jeg sa ikke noe om at hun plutselig kunne dø. Gunn ble veldig aggressiv og sint på meg. Hun ringte ofte til bestefaren og kunne da si triumferende til meg at “Han sier jeg blir helt frisk igjen!”. Noen år senere ble Gunn mye mer opptatt av å skaffe seg informasjon, forteller moren videre: “Av og til kan hun spørre om jeg vet noe som jeg ikke forteller henne. Noen ganger har jeg da sagt ting, og så blir hun redd - og sint på meg”.

Et par foreldre forteller: “Vi tror han skjønner en del, men han vil ikke prate om det. Vi prøvde å fortelle ham om det med rullestol. Han sa bare “nei!”, helt fram til han måtte begynne å bruke den. Tror han fortrenger ting. Vi vil vente til han blir litt eldre og forstår mer. Når han begynner å spørre, får han skikkelig svar. Vi vil ikke tre nedover ham noe han ikke vil vite, han får det vondt.”

## **Foreldres situasjon**

Når foreldre beskriver hva de har gjort overfor barnet og hvilke hensyn de har lagt til grunn, kommer i noen grad også deres egen situasjon fram.

*Foreldres behov for å skåne seg selv* i en ekstremt belastende situasjon, trer fram i flere av intervjuene. Vi ser dette i Lines historie, og et annet foreldrepar sier likeså: “Vi er så slitne og har ikke orket dette”. Dette ønsket kan være vanskelig å skille fra ønsket om å skåne barnet. Noen foreldre er redde for hvordan de selv vil takle å snakke om situasjonen. Ønsket om ikke å legge sten til byrden ved å gjøre eller si “gale” ting, bidrar til at temaet ikke tas opp: “Jeg er redd for at jeg skal bryte sammen og begynne å grine hvis jeg skal snakke med ham om det med å dø. Så tenker jeg på at han ikke må få det enda verre ved å se hvor fortvilt jeg er ....”

*Foreldre er usikre på hva de bør si* og velger også av den grunn å ikke snakke med barnet. Vi har sett denne usikkerheten omtalt av mange foreldre når de har snakket om sitt ønske om å skåne barnet, spesielt i forhold til en tidlig død. Mor til Karl kommer etterhvert fram til at hun burde kunne snakke med ham, men hvordan? ”Men jeg tror egentlig jeg skulle klare det likevel, hvis jeg bare visste at det var riktig å gjøre det, hvordan jeg kunne gjøre det slik at det ble bra for ham”.

*Mange foreldre er usikre på om de har gjort og gjør rett*, til tross for alle “gode” begrunnelser vi har sett hos foreldre for deres mangelfulle informasjon til/dialog med barna om sykdommen. Mange tenker en del på om de burde ha snakket mer med barnet, slik to av mødrene forteller: ”Det ligger der som en dårlig samvittighet”. “Jeg har grublet mye over dette, spesielt om nettene”.

Mange av foreldrepårene har tenkt og snakket ganske mye seg imellom om hva de skal gjøre. Det varierer hvor enige foreldrene er i dag. En far forteller: “Vi har tenkt mye på hvor langt fram i tid vi skal snakke - både om det vi vet og det vi ikke vet. Vi er mer uenige oss i mellom enn det hun vet: Kona er mest pessimistisk, tenker lengst fram og mye om det verste som kan skje. Jeg er mye mer nøktern og vil ha klarhet i ting før hun skal informeres.”

En annen far sier: "Vi er ganske uenige om hvordan informasjon skal gis. Kona har vært veldig tilbakeholdende, nesten ikke villet si til ham at han var syk en gang. Jeg også ser at det er en grense, at vi ikke kan si hele greia, men jeg tror ungene takler dette helt annerledes enn vi tror."

Mer generelt kan det blant de intervjuede foreldrepårene virke som om det ved uenighet blir den mest tilbakeholdne som får størst innflytelse på tilnærmingen, slik en far forteller: "Jeg ønsket å informere ham litt mer enn det vi har gjort, han har behov for kunnskap, jeg tror han vil kunne akseptere ting veldig fort."

For enkelte har spørsmålet om å informere barnet eller ikke blitt spesielt vanskelig, slik en mor forteller: "Dette kunne vi ikke snakke om! Det var en av grunnene til at vi skilte oss", mens en annen mor har en annen erfaring: "Vi har vært ganske enige om det. Alltid svare ærlig, ikke ta noe før han spør".

Et annet foreldrepar har svært ulik oppfatning av hvor mye sønnen vet, men er likevel samstemte i sin tilnærming, som er å avvente situasjonen en stund til.

*Mange foreldre kjenner seg alene om dette spørsmålet* og sier spontant at de har få eller ingen å snakke med om informasjon til barnet. En mor sier at dette ikke har vært snakket om i noen sammenhenger: "Vi har vært veldig aleine om dette".

Også en mor som over lang tid har hatt en aktiv rolle i foreldreforeningen sier: "Dette er lite snakket om blant oss foreldre også".

Foreldrenes utveksling av synspunkter seg i mellom var ikke tema i intervjuene, men inntrykket fra andre samtaler om dette, støtter opp om utsagnene over. Flere av foreldrene kom også av seg selv inn på hvordan andre familiemedlemmer av og til kan gjøre situasjonen enda vanskeligere, ved å bagatellisere barnets sykdom og berolige barnet med at det blir friskt igjen.

*Foreldre kan være usikre på sin rolle* når det gjelder å snakke med barnet om tilstanden. To foreldrepar stiller på ulike måter spørsmål ved om det er dem som skal gå inn i dette, om foreldrene nødvendigvis er de rette til å snakke med barnet om dette. I det ene tilfellet ser de at de må forholde seg til barnets behov for å vite mer, men sier at de ikke vil klare å snakke med barnet, men i stedet inngå avtale med en psykolog om å gjøre dette. Det andre paret, som har prøvd å få sønnen med på å ville snakke om funksjonshemmingen, har en annen vinkling: "Søstera vet alt. Det er fint at hun kan vite, kanskje bruker han henne i stedet, fordi han vil skjerme oss? Kanskje han tar bedre inn ting fra henne?"

## **Foreldres oppfatninger om helsepersonells roller**

Et viktig, men i intervjuene ikke så sentralt spørsmål, blir hvilken rolle foreldre mener at helsepersonell har eller bør ha. I beskrivelse av dagens situasjon, er svarene fra de intervjuede foreldrene ganske entydige:

*Helsepersonell har ikke gått aktivt inn i problemstillingen*, og de fleste foreldre har aldri snakket med eller hørt noe om temaet fra fagpersoner. En mor hadde vært i kontakt med en rekke instanser i de seks årene som var gått siden den alvorlige diagnosen ble stilt. Hun ga uttrykk for stor lettelse da

temaet ble tatt opp: “Det er aldri noen som har pekt på at “dette er en problemstilling, dette vil dere møte”. Men det er så viktig å få snakket om!”

Ett foreldrepar hadde aktivt forsøkt å få hjelp til hvordan de skulle informere sønnen, men ikke fått noe svar, annet enn at dette var et vanskelig spørsmål. Men så, forteller de: “Til slutt fant vi fram til en spesielt kvalifisert privatpraktiserende psykolog. Hun har vært til stor hjelp i denne prosessen. Takket være at hun har tatt tid til å snakke om dette, har vi nå sagt at “du har en muskelsykdom, det er grunnen til at det og det skjer””.

*Mange foreldre har behov for å snakke med andre om denne problemstillingen, selv om de i liten grad har tatt initiativ til å få hjelp. I tillegg til foreldreparet ovenfor, var det bare ett av foreldreparene, med utgangspunkt i sønnens sterke angst, som hadde gjort noe for å få snakke med fagfolk. En far nevner imidlertid at problemstillingen var den viktigste grunnen til at familien kom til Frambu: “Det å få vite mer og kunne snakke mer om sykdommen var grunnen til at vi kom hit. Å kunne snakke om sykdommen - jeg har jo tenkt på at det vil skape bedre forhold ellers også”.*

En annen far tror foreldre bør bli utfordret på dette området: “Hvis foreldre fortrenger denne problemstillingen, bør dere gjerne gå litt offensivt ut. Gjør vi dette riktig?”

Terjes foreldre understreker at helsepersonells bidrag må gis med utgangspunkt i det enkelte barnets situasjon: “Vi ønsker jo ikke en fasit, men å få diskutert dette ut fra Terjes situasjon”, mens et annet foreldrepar understreker at de ønsker å få del i fagpersoners generelle kunnskap, men selv finne løsningene, fordi: “Det er vi som kjenner sønnen vår!”.

Da foreldre ble forespurt om intervju, ble det samtidig gitt tilbud om konsultasjon i etterkant av intervjuet. Det at nesten alle benyttet seg av dette tilbudet, antyder klart et udekket behov.

# Oppsummering og vurdering

Litteraturgjennomgangen, foreldreintervjuene og responsen fra foreldre og fagpersoner bekrefter at å dele informasjon med barn oppleves som vanskelig - og viktig - i arbeidet med barn og unge med alvorlig progredierende tilstander. For egen del har arbeidet vært bevisstgjørende og på mange måter avklarende. Det har samtidig avfødt en rekke nye spørsmål, som bare i noen grad berøres i det videre og som jeg håper andre senere vil gå inn i. Arbeidet har også gitt en påminnelse om at ei heller faglige standpunkt er tidløse og uforanderlige og om nødvendigheten av å bevare ydmykhet i forhold til å forstå og avhjelpe kompliserte problemer. Vår kunnskap om dette temaet er fortsatt liten, og tilsynelatende motstridende beskrivelser fra både forskning og praksis, kan senere vise seg å ha fanget ulike sider ved det samme totalbildet.

Jeg vil avslutningsvis kort oppsummere noen sentrale momenter fra faglitteratur og foreldreintervjuer og supplere med egne praksiserfaringer.

## **Barnets situasjon**

*Faglitteratur og samtaler med fagpersoner* dekker samlet sett en rekke aspekter og nyanser ved de utvalgte problemstillingene. I fagmiljøer er det spesielt ved kreft hos barn at informasjon har vært i fokus og etter hvert ses som en integrert del av behandlingen. I de siste par tiår omtales også progredierende tilstander. Ved slike tilstander er bildet mer sammensatt og preget av dilemmaer. Det finnes også en del litteratur om temaet knyttet til AIDS.

Historisk sett er det en klar, men ikke entydig, utvikling å spore i fagmiljøers holdning til temaet i de siste tiår – en utvikling som nok også avspeiler at det fokuseres på ulike sykdomsbilder. I den tidligste epoken lå vekten på å skåne barn fra vond kunnskap, basert på antakelser om at barn har mangelfull forståelse for og ikke er særlig opptatt av sin sykdom og mulige død. Fra slutten av 60-årene av ble det lagt stor vekt på verdien og nødvendigheten av åpenhet, basert på ny forståelse av barns tenkning og opplevelse og på erfaringer fra de negative sider ved at sykdommen ikke ble snakket om. Gradvis er det - med verdien av åpenhet som generelt utgangspunkt, men også med erkjennelse av åpenhetens begrensninger - skjedd en nyansering, med vekt på at individ og situasjon vurderes nøye før en skal informere og ikke minst når det gjelder hva det skal informeres om. En “oppgradering” av det psykiske forsvaret, av barnets egne valg og verdien av å bevare håp, samt en tilsvarende “nedgradering” av verdien ved å vite “alt”, hører også med i dette bildet.

*Foreldreintervjuene* gir innblikk i foreldres dilemmaer og valg. Flertallet av de intervjuede foreldrene gir uttrykk for en svært forsiktig praksis når det gjelder å snakke med barnet om situasjonen og om hva som kan ligge fremover i tid. Spesielt er dette tilfelle der barnet ikke forventes å få et langt liv. Foreldrenes tilbakeholdenhet synes i stor grad begrunnet i deres ønske om å skåne barnet og la barnet ha håp og planer for fremtiden. De fleste synes også å tro at dette er mulig, selv om bildet her er motsetningsfylt. Det at barna selv i liten grad tar initiativ til å snakke om sin situasjon, styrker foreldrene i denne troen.

Foreldrestrategiene som kommer fram i intervjuene, har for øvrig klare paralleller til de rådende faglige oppfatninger i den tidligste epoken vi har omtalt. Intervjuene er foretatt med et lite utvalg, der

de som har slitt med problemstillingen kan være overrepresentert. Det er likevel grunn til å tro at den praksis og tenkning som avdekkes, har relevans utover den intervjuede gruppen.

*Min vurdering* er preget av at arbeidet med temaet har vært en viktig læringsprosess. Hovedinntrykket er de mange positive sidene ved at barn får eller kan få kunnskap om sin situasjon. Tilsvarende er de negative sidene ved manglende informasjon og dialog om barnets tilstand blitt tydelige. Jeg har i praksis opplevd at mange barn vet, aner - og til dels ubegrunnet frykter - langt mer enn det som er blitt fortalt dem av foreldrene. Mange foreldre har fortalt om episoder der skolekamerater er de første til å fortelle barn med en alvorlig progredierende tilstand om sykdommens dødelige utgang.

Samtaler med både barn, ungdom og unge voksne med progredierende sykdommer har også styrket inntrykket av hvor viktig det er at barn kan få snakket om sykdommen, også med tanke på å skape et godt forhold mellom barn og foreldre. Det er imidlertid relativt ulike meninger spesielt om *når* dette bør skje, og noen setter pris på at foreldrene ventet med å informere om framtidsutsiktene. Ved noen av de progredierende sykdommene er det for øvrig etterhvert aktuelt å se informasjon om prognose som del av behandlingen, ettersom utviklingen innen medisin og fysioterapi gjør det mulig å utsette funksjonstap og forlenge livsløpet.

Samtidig som min holdning har beveget seg i retning større åpenhet, har vekten forskjøvet seg fra "informasjon" til "samtale" - med størst vekt på *muligheten* til informasjon og samtale. En mulig "tommelfingerregel" synes å kunne være å åpne for spørsmål og dialog relativt tidlig, på barnets premisser og i barnets tempo, men med varsomhet og forståelse for det aktuelle barnets situasjon. Dette innebærer også at barnets mulige uvilje til å gå inn på temaet der og da respekteres, medmindre bestemte forhold klart tilsier noe annet. Når barn ikke spør eller vil snakke om fremtiden, er det ikke nødvendigvis bare foreldrene de vil beskytte, slik det oftest beskrives i faglitteraturen, men sannsynligvis også seg selv. Selv når spørsmål fra barnet er utgangspunkt, må den voksne overveie hvor utfyllende svar som skal gis. Det kan være både riktig og mulig å skåne barn fra deler av fremtiden, i hvert fall for en stund. Direkte spørsmål med utgangspunkt i her-og-nå-situasjoner og barnets opplevelse av funksjonssvikt fortjener likevel svar.

Begrensninger i fagfolks kunnskap er et siste moment som skal nevnes. Ved flere progredierende sykdommer kan det være vanskelig å sette diagnose med en gang. Det er derfor ikke uvanlig at barn først får en eller flere feilaktige diagnoser. Mange ganger finnes det lite kunnskap om tilstanden, andre ganger er legens kunnskaper om hva diagnosen innebærer for dårlige. Sykdommen kan også utvikle seg annerledes enn man trodde den ville. Alt dette bør ha betydning for diagnoseinformasjonen.

## **Foreldrenes situasjon**

*Faglitteratur og samtaler med fagpersoner* gir et relativt konsistent bilde av foreldre som vesentlig mer tilbakeholdne når det gjelder å snakke med sitt barn om sykdommen enn det fagpersoner generelt mener er best. Fagpersoners forståelse for hvorfor situasjonen er slik varierer. Mange beskriver imidlertid foreldrenes situasjon som svært belastende. Foreldrenes egne vansker med å gå inn på temaet ses som en viktig grunn til at foreldre generelt sett oppfattes som å vike unna det å snakke med sitt barn om sykdommen og framtidsutsiktene, spesielt når man forventer en tidlig død.

Mange foreldre undervurderer barnets forståelse av situasjonen, godt hjulpet av barnets taushet. En del av forfatterne omtaler foreldres behov for rådgivning om det å snakke med barnet.

*Foreldreintervjuene* bekrefter inntrykket av vedvarende sorg og tidvis ekstrem påkjenning knyttet til barnets tilstand og fremtid. I denne situasjonen blir det vesentlig å prøve både å unngå å øke barnets byrde og å minske sin egen, noe enkelte også klart setter i sammenheng. Å gå i dialog med barnet forutsetter et overskudd mange foreldre mangler. For en del foreldre er det imidlertid også en påkjenning å tie om sykdommen. Noen uttrykker motstridende tanker om hva barnet "egentlig" vet og hva de selv bør gjøre. Mange sliter med spørsmålet om hva som er riktig å gjøre, og dette blir en merbelastning i en allerede svært tung situasjon. Disse foreldrene er usikre både på om det er riktig å snakke med barnet og på hvilken måte dette eventuelt skal gjøres.

Dette spørsmålet er så vanskelig at det synes, dersom en ikke kommer fram til et felles standpunkt, å ha i seg muligheten til å bli en trussel for noen foreldres relasjon. Det er også et spørsmål foreldrene i svært liten grad har fått anledning til å snakke med andre foreldre eller fagfolk om. De fleste foreldre ser det som naturlig at det er dem selv som enten informerer eller ikke informerer barnet, mens enkelte mener andre kan ha en viktig rolle i denne sammenhengen.

*Min vurdering* er preget av møtet med foreldrene, deres åpenhet om tanker, følelser og tvil - og hos flere lettelsen over å snakke med noen om temaet. Det at foreldre i uventet liten grad har snakket med andre om temaet, antyder i seg selv hvor vanskelig og smertefullt dette spørsmålet er. På bakgrunn av intervjuene, er det ikke vanskelig å forstå at mange foreldres valg blir som de blir.

Foreldres situasjon er på mange måter svært ulik fagpersoners situasjon, ikke bare når det gjelder den følelsesmessige tilknytningen til barnet. Det at foreldrene kjenner sitt barn og hva som fungerer positivt og negativt for barnet, gir dem en mulighet til å vurdere situasjonen som utenforstående ikke har. I motsetning til helsepersonell, som har tilgang til den over tid utviklede kunnskap om hvor viktig informasjon og samtale kan være for barnet, har imidlertid foreldre i denne situasjonen på egen hånd liten tilgang på andres erfaringer og kunnskaper. Valget kan da for ofte bli det som intuitivt oppleves som minst risikofyllt: å ikke gjøre noe. Andre ganger planlegger foreldre å vente til barnet blir større, med den risiko dette innebærer for at anledningen forsvinner. Utenfor intervjuene har et annet begrensende fenomen kommet frem: noen foreldre ser i ut til å tenke ganske "enten - eller"-preget, slik at det å snakke om sykdommen, innebærer å måtte si "alt". Det er forståelig at en dermed vegrer seg.

Hva som er best for barnet, kan ikke ses isolert fra relasjonene til foreldrene. Fordi foreldre kjenner sitt barn og dets situasjon fordi barnet er tryggest sammen med foreldrene og fordi det er viktig av hensyn til relasjonene mellom barn og foreldre, vil det etter min oppfatning generelt sett være den beste løsningen at det er foreldrene som snakker med barnet om sykdommen, når dette skal gjøres. Både litteraturgjennomgang, intervjuer og kontakt med foreldre i andre sammenhenger viser imidlertid at mange foreldre kan trenge hjelp i form av informasjon, rådgivning eller ved mer direkte bistand.

Det har underveis i arbeidet slått meg at foreldre også kan ha problemer med å snakke med sine barn om relativt enkle og stabile funksjonshemninger. Vi mangler kunnskap om slike situasjoner også.

## Helsepersonellets rolle

*Faglitteratur og samtaler med fagpersoner* har gitt relativt sparsomme bidrag både om hvilken rolle helsepersonell faktisk har i forbindelse med oppgavens tema og hvilken rolle det ville være ønskelig at de hadde. Flere forfattere omtaler imidlertid de vanskelige fagetiske dilemmaene som kan oppstå når barns behov og foreldrenes praksis oppleves å være i "utakt". Ulike fagpersoners "løsninger" på slike dilemma omtales også: å ikke gjøre noe, å overtale foreldre til at barnet skal informeres eller å selv gjøre dette eller å tilby foreldrene bistand på foreldrenes premisser. Hovedinntrykket er at helsepersonell av ulike årsaker har arbeidet lite aktivt med denne problemstillingen.

*Foreldreintervjuene* styrker inntrykket av at fagpersoner er for lite involvert i temaet. Flere foreldre sier de ville ha ønsket at helsepersonell hadde gått inn i problemstillingen, blant annet ved å forberede foreldre på dette som en "normal" problemstilling de vil kunne møte, eller ved å tilby bistand. Et viktig unntak er den avgjørende hjelpen ett av foreldreparene forteller at de fikk. Ønskene om konsultasjon hos de fleste intervjuede foreldrene avdekket et vesentlig - og for meg uventet stort - bistandsbehov knyttet til dette temaet når det først ble tatt opp.

*Min vurdering* er først og fremst at det er svært viktig for oss som fagpersoner å få et mer gjennomtenkt forhold til våre egne holdninger og praksis. Problemstillingen har vakt stor interesse hos mange fagpersoner i de fora den har vært tatt opp i underveis i arbeidet, men tas altså slik jeg ser det i relativt liten grad opp i faglitteraturen. Er noe av grunnen til dette at problemstillingen er så vanskelig?

At temaet er vanskelig også for fagpersoner, ga samtalene med foreldrene en konkret opplevelse av. Dette handler om å gå inn i eksistensielle problemstillinger og forholde seg til andres smerte og uro og til egen opplevelse av hjelpeløshet og rådvillhet. At temaet er vanskelig, må imidlertid ikke avholde oss fra å gå inn i det.

Slik jeg ser det, vil fagpersoners viktigste funksjon i sammenhengen være å hjelpe foreldre å mestre situasjonen på best mulig måte for sin familie. Dette innebærer i første omgang å avstå fra enkle løsninger som å ha "fasiten" klar, moralisere over foreldres tilbakeholdenhet, presse foreldre til åpenhet eller informere barnet uten at foreldrene ønsker dette. Vi må søke å forstå foreldres valg og begrunnelser, for på dette grunnlaget å tilby dialog og rådgivning med utgangspunkt i det enkelte barn og dets situasjon. Fortsatt vil situasjonen kunne by på store utfordringer når det gjelder å gå inn i problemstillingen på konstruktive måter. Fordi temaet tydeligvis er vanskelig å ta opp for en del foreldre, kan det være viktig at fagpersoner tar initiativet.

Mange typer helsepersonell kan møte problemstillingen i sitt arbeid. Det betyr neppe at alle selv bør gå aktivt inn i situasjonen, ettersom temaet stiller store krav til både faglige og personlige forutsetninger. Også andre forhold, som for eksempel hvilken anledning en har til å følge opp familien over tid, vil påvirke hvilken rolle man kan ha som fagperson. Det er uansett viktig at temaet settes på dagsordenen, blant annet i form av opplæring og diskusjon av ulike instansers rolle. Det er behov for tilbud om rådgivning til foreldre, samtaler med barn, undervisning til foreldre og ulike profesjoner, og det er et klart behov for videre utforskning av området.



# Referanser

Almås, K. & Brøndberg, L. (1995). *Habilitering av ungdom med Duchennes muskeldystrofi*. Berg gårds skriftserie, nr. 2/95.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Bokförlaget Natur och Kultur.

Argyris, C. (1991), May-june. Teaching smart people how to learn. *Harvard Business Review*. (Reprint number),

Backer, I. L. (1982). *Barneloven*. Kommentartutgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Bendixen, A. (1996). "Hele livssituasjonen vår er snudd opp ned". Hovedoppgave, Program for sosialt arbeid, Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet, Trondheim

Binger, C. M., Arlin, A. D., Feuerstein, R. C., Kushner, J. H., Zoger, S., Mikkelsen, C. (1969). Childhood Leukemia. Emotional Impact on Patient and Family. *The New England Journal of Medicine*, 280, 8, 414 - 417.

Bohlin, A. C. (1993). *Att bejaka livet och relatera till döden*. Diplomoppgave i psykoterapi, Stockholm: S:t Lukasstiftelsens Utbildningsinstitut.

Brandsborg, K. (1987). Psykiske reaksjoner og psykologiske behov hos familier med barn som har en progredierende sykdom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 24, 20 - 27.

Bårdgård, & Eknes, J. (1996). Livskvalitet ved kronisk progredierende sykdom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 33, 851 - 858.

Clafin, C. J. & Barbarin, O. (1991). Does "Telling" Less Protect More? Relationships Among Age, Information Disclosure, and What Children With Cancer See and Feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 2, 169 - 191.

Coyne, I.T. (1997). Chronic illness: the importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing*, 6, 121 - 129.

Davis, H. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Diehl, S. F., Moffitt, K. A. & Wade, S. M. (1991). Focus Group Interview With Parents of Children With Medically Complex Needs: An Intimate Look at Their Perceptions and Feelings, *CHC*, 20, 3, 170 - 178

Dyregrov, A. (1992). *Sorg hos barn*. Døves Trykkeri AS, Bergen.

Eiser, C. & Eiser, J. R. (1987). Explaining illness to children. *Communication & Cognition*, 2/3, 277 - 290.

- Evans, A. E. & Edin, S. (1968). If a child must die ..., *The New England Journal of Medicine*, 278, 3, 138 - 142.
- Fine, R. (1975). Psychological Considerations of the Child With a Progressive Terminal Condition in a Residential Setting. *The New Outlook*, 69, 121 - 130.
- Fyhr, G. (1984). *Den "forbjudna sorgen"*. Monografiserie nr. 17, Stockholm: Svenska foreningen for psykisk halsovård.
- Gustafsson, S. & Marnell, G. (1990). *Kan vi ingenting göra?* Stockholm: Nordiska nämnden för handikappfrågor.
- Hafting, M. (1996). Barna eller foreldrene? Hvem kan gi informert samtykke til behandling? *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 24, s.116.
- Halvorsen, S. (1986). *Finnes det en rett til ikke å vite?* Foredrag i Barnelegeforeningen, Oslo.
- Hammer, B. (1993). *Gregers.*, København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S
- Heiberg, A. (1995). *Opplysning til barn*. Stensil, Frambu helsesenter.
- Heyerdahl, S. (1998). Håp og mestring når barn får kreft. I B. Gjørum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet*, 249 - 269. Oslo: Tano Aschehoug
- Jacobsen, A. (1978). *Kan man dø om natten?* København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag AS
- Kristensen, P. (1996). "Den vanskelige dialogen". Hovedoppgave, Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan Publishing Company.
- Lagerheim, B. (1991). *Et annerledes liv*. Oslo: Grøndahl & Sønns Forlag A.S.
- Mador, J. A. & Smith, D. H. (1988). The Psychosocial Adaptation of Adolescents with Cystic Fibrosis. *Journal of Adolescent Health Care*, 10, 136 - 142.
- Nedberg, E. (1992). *Barn, følelser og funksjonshemninger*. Oslo: Berg gård.
- N.N. (1986). *Sorgreaksjoner, dødsangst og sorgbehandling hos ungdom med progredierende, dødelige sykdommer*. Oslo: Sentralinstituttet for Cerebral Parese
- Nordiska Nämnden för handikappfrågor (1990). *Kan vi ingenting göra?*, Stockholm

- Raundalen, M., Finne, P. & Dyregrov, A. (1981): Barn og døden. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 18, suppl. 1, 21 - 29.
- Rosenlund, S. & Jakobsen, L. B. (1997). Huntingtons sykdom - konsekvenser for familien i E. Ruud & B. Nilsson (Red.), *Hver for seg små - sammen store*, 59 - 68. Oslo: Frambu/SSSS.
- Sacks, S. Z. & Corn, A. L. (1996), sept.-oct. Students with Visual Impairments: Do They Understand Their Disability? *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 412 - 422.
- Senn, M. J. E. & Solnit, A. J. (1968). *Problems in Child Behavior and Development*. Philadelphia: Lea & Febiger
- Slavin, L., O'Malley, J., Koocher, G. P. & Foster, D. J. (1982). Communication of the Cancer Diagnosis to Pediatric Patients: Impact on Long-Term Adjustment. *American Journal of Psychiatry*, 139:2, 179 - 183.
- Sommerschild, H. & Grøholt, B. (1997). *Lærebok i barnepsykiatri*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Spinetta, J. J., Rigler, D. & Karon, M. (1973). Anxiety in the dying child. *Pediatrics*, 52, 6, 841 - 845.
- Spinetta, J. J. (1974). The Dying Child's awareness of death. A review. *Psychological Bulletin*, 81, 4, 256 - 260.
- Stallard, P., Mastroyannopoulou, K., Lewis, M. & Lenton, S. (1997). The Siblings of Children with Life-threatening Conditions, *Child Psychology and Psychiatry Review*, 2, 26 - 33.
- Teigen, K. og Brandsborg, K. (1991). *Følelser, reaksjoner og behov i familier med alvorlig fremadskridende sykdom*, Frambu: Fagrådet for Norsk Spielmeyer-Vogts forening.
- von der Dunk, M. & de Jong, C.G.A. (Red.).(1992). *Opvækst til afhængighed*. Kalundborg/Refnæsskolen.
- Yudkin, S. (1967), Jan. Children and death. *The Lancet*, 37 - 41.

# Fotnoter

---

- <sup>1</sup> Kilde: Frambukatalogen 1998.
- <sup>2</sup> Slavin, O'Malley, Koocher og Foster (1982)
- <sup>3</sup> Yudkin (1968)
- <sup>4</sup> Kübler-Ross (1969)
- <sup>5</sup> Evans og Edin (1968, s.138)
- <sup>6</sup> Yudkin (1968, s.40)
- <sup>7</sup> Spinetta (1974)
- <sup>8</sup> Evans og Edin (1968, s. 138)
- <sup>9</sup> Raundalen, Dyregrov og Finne (1981), Kristensen (1996)
- <sup>10</sup> Spinetta (1974, s. 259)
- <sup>11</sup> Fine (1975); Raundalen et al., (1981) Almås og Brøndborg (1995)
- <sup>12</sup> Binger (1969)
- <sup>13</sup> Jacobsen (1978)
- <sup>14</sup> Bluebond-Langner (ref. Heyerdahl, 1998)
- <sup>15</sup> Clafin og Barbarin (1991)
- <sup>16</sup> Bluebond-Langner (ref. Heyerdahl, 1998)
- <sup>17</sup> Nedberg (1992); Dyregrov (1992)
- <sup>18</sup> Fine (1975, s.128)
- <sup>19</sup> Clafin og Barbarin (1990, s. 188)
- <sup>20</sup> Raundalen et al. (1981); Teigen og Brandsborg (1991)
- <sup>21</sup> Slavin et al. (1982)
- <sup>22</sup> Heiberg (1995)
- <sup>23</sup> Antonovsky (1991)
- <sup>24</sup> Sacks og Corn (1996)
- <sup>25</sup> Rosenlund og Jacobsen, ref. i Heyerdahl (1998)
- <sup>26</sup> Heyerdahl (1998)
- <sup>27</sup> Eiser og Eiser (1987)
- <sup>28</sup> Teigen og Brandsborg (1991)
- <sup>29</sup> Leikin (ref. av Heyerdahl 1998)
- <sup>30</sup> Backer (1982)
- <sup>31</sup> Hafting (1996)
- <sup>32</sup> Senn og Solnit (1968, s 236)
- <sup>33</sup> Almås og Brønberg (1995, s.61)
- <sup>34</sup> Kristensen (1996, s.36)
- <sup>35</sup> Eiser og Eiser (1987)
- <sup>36</sup> Slavin et al. (1982)
- <sup>37</sup> Lagerheim (1991)
- <sup>38</sup> von der Dunk og de Jong (1992, s.20)
- <sup>39</sup> von der Dunk og de Jong
- <sup>40</sup> Kristensen (1996)
- <sup>41</sup> Stallard, Mastroyannopoulou, Lewis & Lenton (1997)
- <sup>42</sup> Clafin og Barbarin (1990)
- <sup>43</sup> Halvorsen (1987)
- <sup>44</sup> N.N. (1986, s.5)

- 
- <sup>45</sup> Almås og Brøndborg (1995, s.32)
- <sup>46</sup> Dunk og de Jong
- <sup>47</sup> Kristensen (1996)
- <sup>48</sup> Fyhr (1984)
- <sup>49</sup> Senn og Slonitt (1968)
- <sup>50</sup> Coyne (1997)
- <sup>51</sup> Bårdgård & Eknes (1992)
- <sup>52</sup> Mador og Smith (1998)
- <sup>53</sup> Clafflin og Barbarin (1990)
- <sup>54</sup> Mador og Smith (1988)
- <sup>55</sup> Von der Dunk og de Junk (1992, s.24)
- <sup>56</sup> Kristensen (1996, s.39)
- <sup>57</sup> Slavin et al. (1982)
- <sup>58</sup> Spinetta (1974) ; Clafflin og Barbarin (1991) ;Stallard et al. (1997) ; Heyerdahl (1998)
- <sup>59</sup> Bendixen (1995)
- <sup>60</sup> Kristensen (1996)
- <sup>61</sup> Nedberg (1992)
- <sup>62</sup> Clafflin og Barbarin (1990, s. 187)
- <sup>63</sup> Bohlin (1993) og Hammer (1993)
- <sup>64</sup> Ref. i Coyne (1997)
- <sup>65</sup> Evans og Edin (1968, s.138)
- <sup>66</sup> Spinetta (1974)
- <sup>67</sup> McConachie og Sinason (ref. Nedberg 1992) ; Diehl, Moffitt og Wade (1991) ; Teigen og Brandsborg (1991)
- <sup>68</sup> Yudkin (1968, s.39)
- <sup>69</sup> Bluefond-Lagner (ref. i Kristensen, 1996)
- <sup>70</sup> Spinetta (1973)
- <sup>71</sup> Clafflin og Barbarin (1990)
- <sup>72</sup> Kristensen (1996)
- <sup>73</sup> Sommerschild og Grøholt (1997)
- <sup>74</sup> Fine (1975)
- <sup>75</sup> Kristensen (1996) ; Coyne (1997)
- <sup>76</sup> Fine (1975)
- <sup>77</sup> Clafflin og Barbarin (1991)
- <sup>78</sup> Clafflin og Barbarin (1991)
- <sup>79</sup> Kristensen (1996)
- <sup>80</sup> Argyris (1982)
- <sup>81</sup> Nordiska Nämnden för handikappfrågor (1990, s.10)
- <sup>82</sup> Kristensen (1996)
- <sup>83</sup> Raundalen et al. (1981) ; Davis (1995)
- <sup>84</sup> Raundalen et al. (1981, s.27)