

Sykepleien

ETIKK

Bør barn få informasjon om egen alvorlig sykdom?

Foreldre kan ønske å beskytte barnet mot informasjon som kan skape frykt og uro. Samtidig må helsepersonell ta hensyn til barnets rett til å bli hørt og få medvirke.

Berit Hofset Larsen

Forsker

Senter for medisinsk etikk, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

[Informasjon](#)

[Etikk](#)

[Kreft](#)

[Barn](#)

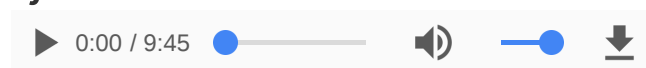
Sykepleien 2026;114(109288):e-109288

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2026.109288](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2026.109288)

Hovedbudskap

Adam er en livsglad gutt på 12 år. For to år siden fikk han benkreft og måtte gjennom tøffe cellegiftkurer. Han måtte også amputere benet. Noe av det som holdt Adam oppe gjennom de vanskelige månedene, var tanken på at han skulle bli frisk. Nå har kreften dessverre kommet tilbake. Legene anbefaler nye runder med cellegift, men denne gangen er sjansen for å bli frisk svært liten. Foreldrene sier at Adam ikke må få vite det. Er det riktig å holde denne informasjonen tilbake?

Lytt til artikkelen her



Hva slags informasjon bør man gi til barn med inkurabel sykdom? I denne artikkelen reflekterer vi over dette vanskelige spørsmålet med utgangspunkt i en fiktiv pasientsak.

Adam er en aktiv og livsglad gutt på 12 år. Han har mange interesser, men fotball er den store lidenskapen. På fritiden har han spilt fotball så ofte han kunne, men de siste par årene har det blitt mindre av det.

For to år siden oppdaget Adam nemlig en kul under venstre kne som viste seg å være benkreft. Det var et sjokk for ham og familien – både fordi han hadde fått en livstruende sykdom, og fordi benet måtte amputeres for at han skulle ha en reell sjanse til å bli frisk.

«Adam likte ikke hvordan kroppen endret seg. Han mistet håret og følte seg tynn, blek og sliten. Det var også vanskelig å miste benet.»

I tillegg til en stor operasjon måtte Adam ha flere runder med cellegift, både før og etter operasjonen. Han var inn og ut av sykehuset i sju-åtte måneder. Han og familien følte seg godt ivaretatt av legene og sykepleierne på avdelingen. Likevel var behandlingen tøff på så mange måter.

Matlysten var dårlig, og det var vanskelig å holde vekten. Adam likte ikke hvordan kroppen endret seg. Han mistet håret og følte seg tynn, blek og sliten. Det var også vanskelig å miste benet. Det verste var likevel at han ofte ikke kunne være med på de samme aktivitetene som før. Livet var satt på pause.

Adam finner lyspunkter i hverdagen

Midt i alt det vanskelige var det likevel flere lyspunkter. Besøk av venner og familie hjalp Adam med å få tankene over på noe annet. Tilpassing av protese og god hjelp fra fysioterapeuten gjorde at Adam kunne bruke benet nesten som før. Etter hvert klarte han til og med å spille litt fotball igjen.

Adam var også optimistisk av natur. Han så alltid etter muligheter og fant som oftest noe positivt å holde fast ved. Dessuten var målet at han skulle bli frisk. Tanken på det holdt ham oppe gjennom alt det vanskelige.

Men ved forrige kontroll ble det oppdaget at kreften dessverre har kommet tilbake. Legene anbefaler nye runder med cellegift, men med litt andre kurer enn sist.

Foreldrene til Adam er svært takknemlige for at det finnes mer å gjøre, og Adam er motivert for behandling – særlig etter at han fikk vite at han nå kan få deler av behandlingen hjemme. Han kan få cellegift via en infusjonspumpe som er plassert i en liten spesialsekk (1). Det betyr at han kan leve litt mer som normalt, selv om han fortsatt ofte må på sykehuset.

Foreldrene vil skjerme Adam for sannheten

Adam og foreldrene får informasjon om tilbakefallet og den videre behandlingen i en samtale med legen og sykepleieren. Etter samtalen trekker mor dem til side og spør direkte hva dette betyr:

«Vil Adam bli frisk igjen, eller kommer han til å dø?»

Legen bekrefter mistanken hennes. Behandlingen vil dessverre bare kunne holde sykdommen på avstand en stund. Kreften vil mest sannsynlig komme tilbake, og da er sjansen for å bli frisk svært liten.

«De er redde for at Adam skal miste livsgleden og motivasjonen helt hvis han får vite sannheten.»

Til nå har foreldrene og behandlingsteamet vært enige om å fortelle Adam om alt som skjer. Men nå sier mor:

«Dette må dere ikke fortelle ham.»

I neste samtale fastholder foreldrene at Adam ikke må få vite hvor alvorlig situasjonen er. De vil ikke at han skal bekymre seg for det nå, men leve så godt han kan, så lenge han kan. De er redde for at Adam skal miste livsgleden og motivasjonen helt hvis han får vite sannheten. Det kommer tidsnok en dag da alvoret blir uunngåelig.

Helsepersonellet diskuterer hva Adam bør få vite

I en etikkrefleksjon samme dag diskuterte legene og sykepleierne om det er riktig å holde tilbake informasjon fra Adam. De samlet argumenter både for og imot.

Argumenter for å holde tilbake informasjon:

- Foreldrene kjenner Adam best.
- Det ligger i foreldreansvaret å bestemme for barna sine.
- Informasjonen kan være skremmende og føre til mer bekymring.
- Foreldrene kan ha rett i at Adam vil miste livsgnisten og motivasjonen for behandling.
- Selv om døden er det mest sannsynlige utfallet, kan det være lenge til.
- Å trosse foreldrene kan skade tilliten og samarbeidet.

Argumenter mot å holde tilbake informasjon:

- Adam er 12 år. Han har rett til å vite, og han har tidligere sagt at han vil vite alt.
- Barn oppfatter ofte at noe er galt, selv om det ikke blir sagt.
- Adam kan allerede ha mistanke om at han kan dø.
- Mangel på informasjon kan skape utrygghet og gi næring til skremmende fantasier.
- Adam kan bli overlatt til seg selv med vanskelige tanker og ubesvarte spørsmål.
- Det er vanskelig for leger og sykepleiere å vite sannheten uten å kunne si noe.
- Informasjonen kan komme frem ved et uhell, når Adam er helt uforberedt.
- Å tie er å føre ham bak lyset og la ham gå med på behandling på falske premisser.
- Å holde tilbake informasjon kan skade Adams tillit til både helsepersonellet og foreldrene.

Det var enighet om at det er viktige hensyn på begge sider, men det var ulike syn på hvilke som bør veie tyngst. Diskuter gjerne med deg selv eller en kollega: Hvilke hensyn synes du er viktigst, og hvilke løsninger peker de mot?

Adam har rett til å bli hørt

I etikken spør vi hva som er det rette å gjøre i en konkret situasjon. I dette tilfellet er spørsmålet: «Bør Adam få vite at behandlingen ikke kan gjøre ham frisk?»

På avdelingen kom de frem til at det var mest som talte for åpenhet. Et slikt syn har støtte i loven. Foreldre har rett til å samtykke til helsehjelp for barn under 16 år, men det skal legges stor vekt på hva barnet selv mener når det har fylt 12 år (2, § 4-4).

Adams syn på behandlingen er selvsagt farget av hvilken informasjon han har fått.

Men to andre spørsmål er like viktige: «Hva er rett tid?» og «Hva er rett måte?»

Helsepersonellet må finne rett tid og måte

Legene og sykepleierne var fortsatt i tvil om når og hvordan de skulle gi så alvorlig informasjon. Det føltes problematisk å informere Adam mot foreldrenes ønske. Skulle de vente til foreldrene var klare? Faren var at de kanskje aldri ville bli det.

De ble enige om å gi foreldrene litt tid og snakke med dem om argumentene for og imot. Hvis de blir enige om å informere Adam, kommer et nytt spørsmål: Skal de fortelle alt med en gang, eller vente til Adam spør?

«Det føltes problematisk å informere Adam mot foreldrenes ønske. Skulle de vente til foreldrene var klare? Faren var at de kanskje aldri ville bli det.»

En utfordring er at det ikke nødvendigvis er lett for barn å ta initiativ til vanskelige samtaler. Mange ønsker full åpenhet, men vil samtidig ha innflytelse på når de får informasjon, og hvor mye de får vite. Det varierer også hvor detaljert informasjon den enkelte ønsker. Det er derfor gode grunner til å være varsom.

Loven slår fast at «informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger», som alder og modenhet, og at den skal gis på en hensynsfull måte (2, § 3-5).

Informasjonen kan gis litt etter litt

Et godt råd jeg fikk en gang, er å porsjonere ut informasjon: først de store linjene, så flere detaljer etter hvert som den enkelte er klar for det. Et godt utgangspunkt kan være å spørre Adam selv hva han tenker om situasjonen sin, og hva han ønsker å vite.

Hvis du ønsker å lære mer om hvordan man kan snakke med barn om alvorlig kreftsykdom og død, finnes det råd blant annet hos Kreftforeningen (3) og Kræftens Bekæmpelse (4), og i oppsummert forskning på feltet (5).

Forfatteren oppgir ingen interessekonflikter.



DILEMMA: Adam er motivert for nye runder med cellegift, men vet ikke hvor alvorlig situasjonen er. Foreldrene vil skjerme ham for sannheten, mens helsepersonellet må vurdere hva 12-åringen bør få vite. *Illustrasjon: Monica Hilsen*

1. Bøgseth H, Sandven IH. Borte bra, hjemme best? Hjemmebehandling med kjemoterapi for ungdom og unge voksne med sarkom – en kvalitativ studie. Sykepl Forsk. 2025(98652):e-98652. DOI: [10.4220/Sykepleienf.2025.98652](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2025.98652)
2. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63 [hentet 25. august 2026]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>
3. Kreftforeningen. Hvordan snakke med barn om døden? [internett]. Oslo: Kreftforeningen; u.å. [hentet 27. august 2026]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/hvordan-snakke-med-barn-om-doden/>
4. Kræftens Bekæmpelse. Hvis barnet ikke kan helbredes. Hva skal barnet vite? [internett]. København: Kræftens Bekæmpelse; 17. juli 2025 [hentet 27. august 2026]. Tilgjengelig fra: https://www.cancer.dk/boern-unge/med-kraeft/hvis-barnet-ikke-kan-helbredes/#Hvad_skal_barnet_vide
5. Høeg BL, Sevillano PB, Enesco I, Wakefield CE, Larsen HB, Bidstrup PE. Child-centered communication interventions in pediatric oncology: a scoping review and proposed new

