

## **Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom**

Trude Reinfjell , Trond H. Diseth og Arne Vikan

## **Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom**

Hvilke faktorer er spesielt betydningsfulle for å fremme barns forståelse og tilpasning til alvorlig sykdom? Hvordan kan dette vektlegges i klinisk praksis?

### **Innledning**

I Norge er det nå årlig om lag 130 nye tilfeller kreft hos barn under 15 år. Kreft i barneårene er fortsatt den hyppigste dødsårsak av sykdom hos barn mellom 1 og 15 år i den vestlige del av verden, og ca. 40 barn dør hvert år. Insidensen har vært stabil (Kreftregisteret, 2002). Leukemi (blodkreft) utgjør vel en tredel av alle tilfellene med barnekreft, og hjernesvulst utgjør knapt en firedel. Resten er forskjellige solide svulster. Dette er krefttyper som rammer individer i en fysisk og psykisk meget sårbar alder. I en slik fase kan en kreftbehandling påføre barna skader med helsemessige og psykososiale implikasjoner for årtier framover (Nygaard, 1999). Nye behandlingsformer kombinerer kjemoterapi (cellegift), stråling og kirurgi, og fra ca. 20 % overlevelse i 1960-årene er den gjennomsnittlige fem års overlevelse i dag steget til 80 % for barn med blodkreft (leukemi) (Gatta, Capocaccia, De Angelis, Stiller, Coebergh & the EURO CARE Working Group, 2003). På verdensbasis har Skandinavia den høyeste overlevelseshraten. Varigheten av kreftbehandling vil variere med type diagnose, for den vanligste kreftformen akutt lymfatisk leukemi varer behandlingen opp til 2–2.5 år (Mathisen, 2000).

Somatiske komplikasjoner er i dag grundig dokumentert, og omfatter nevrologiske forstyrrelser, sanseskader, veksthemning, sterilitet, hormonelle forstyrrelser og mer isolerte organskader av hjerte, kar, lever og urinveier (Hawkins & Stevens, 1996; Nygaard, 1991; Wallace & Green, 2004). Fysiske senskader kan grupperes i fire store problemkomplekser knyttet til hjernens funksjoner, vekst, seksualutvikling og kjønnsfunksjoner, inkludert evnen til å få barn (fertilitet), og ny kreftsykdom (Nygaard, 1999).

Barn som får diagnosen kreft, gjennomgår ofte langvarig behandling preget av mye smerte, ubehag og uvisshet. Familiens totale livssituasjon vil i stor grad påvirkes. Den enkelte i familien vil måtte gjennomgå mange og nye utfordringer for å tilpasse seg de praktiske forandringer i hverdagen, den medisinske situasjonen og ikke minst de emosjonelle påkjenningene.

Studier viser at kronisk sykdom hos barn gir 2–3 ganger høyere risiko for psykososiale vansker (Gortmaker, Walker, Weitzman & Sobol, 1990; Wallander & Thompson, 1995). Psykososiale

vansker omfatter emosjonelle problemer og atferdsforstyrrelser, redusert funksjon på skole og arbeid, negativt kroppsbilde, vanskeligheter i interpersonlige relasjoner, omfattende bruk av benektning som forsvarsmekanisme og overdreven avhengighet av foreldrene (Koocher & O'Malley, 1981; Mackie, Hill, Kondryn & McNally, 2000; Zeltzer et al., 1997). Men mange av studiene er vanskelige å generalisere på grunn av små og heterogene utvalg og mangel på kontrollgrupper (Dyregrov, 1996; Zebrack, 2002).

Det antas også at kreft hos barn kan predisponere enkelte individer til lettere å få noen av symptomene som er karakteristiske for posttraumatisk stressforstyrrelse (PTSD). Kreft blir assosiert med en trussel til livet og mange angripende og smertefulle prosedyrer (Stuber, Christakis, Houskamp & Kazak, 1996). Kupst og medarbeidere (1995) påpeker viktigheten av å finne barna og familiene som befinner seg i en risikogruppe for å utvikle tilpasningsproblemer.

Kognitiv og nevropsykologisk funksjonssvekkelse omfatter konsentrasjonsvansker og distraksjon, nedsatt hukommelse, mental treghet og svekket IQ. Barna kan ha både generelle og spesifikke lærevansker (Anderson, Godber, Smibert, Weiskop & Ekert, 2000; Mennes et al., 2005; Nygaard, 1999).

Graden av aktuelle senfølger vil være avhengig av både grunnsykdom og type behandling barna har gjennomgått. Senskader som fører til læreproblemer, har i stor grad vært observert hos barn som har vært behandlet for hjernesvulst, og strålebehandling av hjernen blir sett på som en viktig årsak til slike problemer (Nygaard, 1999). Strålebehandling i tidlig alder kan gi alvorlige kognitive og nevropsykologiske senskader. Kognitive vansker forbundet med kjemoterapi har fått økt oppmerksomhet, men antas å gi mer diffuse senfølger enn de som er forbundet med stråling (Mennes et al., 2005). Eiser (1998) påpeker at det foreligger flere grunner til å forvente redusert kognitiv fungering hos barn med kreft, ut fra at barn med kreft opplever hyppig og utstrakt skolefravær. Stråling eller kjemoterapi kan også ha en direkte effekt på læring.

Med utviklingsperspektivet som teoretisk utgangspunkt vil en sykdom kunne ha ulik påvirkning på barnet avhengig av barnets alder og modenhet. En stor begrensning i forskningslitteraturen er at barn og ungdommer har vært behandlet som en homogen gruppe (Eiser, 1995). Dette gjør det vanskelig å spesifisere hvordan barns forståelse av sin sykdom varierer som en funksjon av barnets alder. Tidligere forskning har også i stor grad vært begrenset på grunn av mangel på relevante måleinstrumenter som tar hensyn til barnets utviklingsmessige status, og av bruken av foreldre og ikke barna selv som informanter. Oppmerksomheten har oftest vært rettet mot den

kognitive forståelsen, og i mindre grad mot de emosjonelle og sosiale konsekvensene av sykdommen (Eiser, 1998).

Denne artikkelen vil belyse kognitive og emosjonelle forandringer i barns forståelse av sykdom. Vi vil påpeke hvilke kliniske implikasjoner et slikt utviklingspsykologisk perspektiv kan ha for å fremme forståelse og innsikt hos barn som gjennomgår alvorlig sykdom. Faktorer som påvirker barns tilpasning til alvorlig sykdom, og mestringsstrategier barn benytter for å unngå de mest alvorlige konsekvensene av en truende livssituasjon, blir belyst. Sentrale problemstillinger er: Hvilke faktorer er spesielt betydningsfulle for å fremme barns forståelse og tilpasning til alvorlig sykdom? Hvordan kan dette vektlegges i klinisk praksis? Hvilke metodiske tilnærminger kan anvendes for å ivareta barnets ståsted?

Et historisk tilbakeblikk vil belyse hvordan våre antagelser om barns behov er knyttet til den kunnskap vi til enhver tid har. Vi vil presentere relevante utviklingspsykologiske teorier, og et teoretisk begrepsapparat for mestring av stress knyttet til kreft.

De kliniske illustrasjonene er hentet fra førsteforfatterens kliniske arbeid ved en barneavdeling på et somatisk sykehus.

### **Historisk tilbakeblikk**

Tre tidsepoker innenfor forskning vedrørende barn med kreft reflekterer forandringer i det gjeldende teoretiske perspektivet (Eiser, 1994). Dette har påvirket hvilke spørsmål som har blitt stilt, og måten de profesjonelle og familier har forholdt seg til sykdommen på. De teoretiske perspektivene har preget ivaretagelsen av barnets situasjon og behov både i en klinisk og en forskningsmessig sammenheng.

#### **1950- og 1960-årene**

I løpet av 1950- og 1960-årene var man først og fremst opptatt av omsorg for det døende barnet. I denne tidsperioden levde bare én prosent av barna med leukemi fem år etter at de fikk diagnosen. Familiene hadde derfor et helt annet utgangspunkt enn dagens familier. Den psykologiske hjelpen var rettet mot å beskytte barnet fra viten om at sykdommen nesten alltid var dødelig, og å forberede familien på barnets død.

Det teoretiske utgangspunktet var tilknytningsteori (Bowlby, 1969), med oppmerksomhet på den tidlige relasjonen mellom mor og barn. Bowlbys tilknytningsteori bidro til økt forståelse for tilknytning og separasjon i forhold til barn på sykehus. Teorien fikk stor innflytelse, og i kjølvannet

av dette ble praksisen ved norske sykehus endret (Killingmo, Auestad & Nyhus, 1975). Barn ble ikke lenger utsatt for det traumet det er å skilles fra foreldrene i lange perioder på grunn av sykehusinnleggelse.

Innflytelse av sykdom på andre familiemedlemmer, inkludert søsken, ble ikke viet oppmerksomhet. Tidlige studier dokumenterte vanskene familiene opplevde, som angst og depresjon blant foreldre, spesielt mødre (Koocher & O'Malley, 1981). En frarådet informasjon til barnet om sykdommen og prognosen, fordi en antok at det ville være for truende og forårsake unødvendig stress og angst og begrense barnets evne til mestring (Share, 1972 og Plank, 1964 i Eiser & Havermans, 1994). Det ble på den tiden rapportert at noen foreldre, spesielt de med små barn, mente at det var umulig for barn å forstå informasjon om sykdommen og dens prognose, og at de derfor må spares for dette (Chesler, Paris & Barbarin, 1986).

### **1970- og 1980-årene**

I de to neste tiårene skjedde det et skifte fra et ensidig fokus på døden som eneste utfall til hvordan en kunne leve med en livstruende tilstand. Prognosen ble forbedret gjennom medisinske framskritt i form av kjemoterapi (cellegift), stråling og kirurgi. Varigheten av kjemoterapi ble spesialisert i forhold til krefttype. Foreldrene måtte lære om sykdommen og behandlingen av den, og i større grad ta del i de praktiske prosedyrene. Det ble mer åpenhet rundt sykdommen i samfunnet, og informasjon ble gitt til både familie, venner og lærere. Barnet levde med sin kreftsykdom og trengte tilrettelegging i skolen.

Igjen fikk et perspektivskifte betydning for forskningen på feltet. Studier ble rettet mot tilpasning og mestring hos familiene til barn med kreft, og det ble utført sammenligninger med relevante kontrollgrupper (Goggin, Lansky & Hassanein, 1976; Kellerman, Zeltzer, Ellenberg, Dash & Rigler, 1980).

I denne perioden fikk kognitive teorier økt oppmerksomhet, og man antok at den påvirkning sykdommen har, er avhengig av barns kognitive utviklingsstadier (Cerreto, 1986; Perrin & Gerrity, 1984). Disse antagelsene var basert på oppfatningen om at visse utviklingsmessige utfordringer må være løst innenfor et gitt aldersområde (Erikson, 1964), og løsningen av disse oppgavene ble betraktet som essensielle for den normale friske utvikling. Dette ble sett på som en interaksjon mellom modning og erfaringer som gjorde barnet i stand til å gjennomføre bestemte oppgaver og dermed gå videre til neste stadium. Fysiske, psykologiske og miljømessige prosesser ble antatt å vanskeliggjøre det normale forløpet, og kronisk sykdom ble sett på som en slik utfordring.

Dette skiftet i teoretisk perspektiv ga også nye oppfatninger i forhold til betydningen av å informere barna. Kliniske observasjoner ga et bilde på at barna forsto og fanget opp forhold fra samtaler mellom de voksne eller diskuterte med andre barn (Binger et al., 1969). Spinetta og Deasey-Spinetta (1981) viste gjennom sin forskning i forhold til døende barn at mange følte seg isolert fra familien sin på grunn av all hemmeligholdelse. Barna med kreft var fullstendig klar over sin situasjon, men ikke i stand til å stille spørsmål vedrørende sine bekymringer, eller dele informasjon med andre.

Kognitive teorier hadde stor innflytelse når det gjaldt å bestemme hvor langt man skulle informere barna om alvorlighetsgraden av sykdommen deres. Det var antatt at barn mellom 7 og 11 år bare var i stand til å forstå informasjon i en veldig «konkret» form. Denne vektleggingen bidro derfor til en bedring av informasjon vedrørende rent konkrete fakta. De emosjonelle konsekvensene av det å bli informert om en mulig dødelig sykdom ble i mindre grad vektlagt.

Bruner (1986) påpeker at utviklingsteorier generelt har operert med en splitting av kognitive og affektive prosesser, og at dette i stor grad har ført til teoretisk stagnasjon i forståelsen av utvikling. Men spedbarnsforskning har vist betydningen av å betrakte utvikling som en kontinuerlig konstruksjonsprosess (Hansen, 1991). Denne utviklingsprosessen, med vekt på sentrale begreper som affektiv inntoning og intersubjektivitet, innebærer at påvirkning av sykdom avhenger av mer enn barnets alder og modenhet. Dagens utviklingspsykologi fremstiller barnets selvopplevelse og selvforståelse som forankret i en dialogisk matrise, basert på aktiv interaksjon med andre mennesker (Bruner, 1975; Hansen, 1991a, 1991b; Stern, 1985; Trevarthen, 1980; Zeanah et al., 1989). Samhandlingen mellom barnet og omsorgspersonen betraktes som grunn-leggende for barnets utvikling og tilpasning. Når et barn rammes av alvorlig sykdom, kan dette samspillet forstyrres, blant annet på grunn av foreldrenes angst og bekymring, og derfor være en risikofaktor for barnets videre utvikling. Dette gir oss et annet perspektiv når det gjelder barnets utvikling, enn de tradisjonelle utviklingsmodellene, som har hatt et mer egosentrisk perspektiv hvor barnet ser omgivelsene ensidig fra seg selv og ikke er i stand til å ta andres perspektiv (Bruner, 1986). Vi får et mer nyansert bilde av foreldrenes behov når et barn får kreft, og et grunnleggende spørsmål er derfor: Hva trenger foreldrene selv for å kunne være til stede for barnet og gi det en trygg relasjon?

### **1990- og 2000-årene**

Den senere tiden har vært preget av mer intensiv behandling av kreft og økt overlevelse. Men intensivering av behandlingen har bidratt til en større økning av sykkelighet og morbiditet som følge

av behandlingen (Nygaard, 1999). Den generelle oppfatningen er nå at ærlig og åpen kommunikasjon er avgjørende for å fremme psykisk helse hos barn og bringe fortrolighet med behandlingen.

I motsetning til tidligere modeller viser dagens teorier et større mangfold. De tar hensyn til en rekke sosiale, kulturelle, familie- og sykdomsvariabler som naturlig kan influere på barns tilpasning til sykdommen (Eiser & Havermans, 1994). Det utviklingspsykologiske perspektivet har fått større innflytelse når det gjelder forståelse og ivaretagelse av barnets situasjon og behov. Målet er ikke bare å informere barna, men også å involvere dem i bestemmelser om behandlingen og gjøre dem mer delaktige i behandlingsprosedyrer. Betydningen av interaksjon står derfor mer sentralt innenfor moderne tenkning om barns behov for ivaretagelse når de rammes av sykdom. Det har skjedd store endringer i form av å inkludere hele familien. Det er i dag økt oppmerksomhet på den påvirkning og belastning alvorlig sykdom har på foreldre og søsken når et barn rammes. Det er også økt oppmerksomhet på betydningen av å involvere barnets naturlige nettverk som skole, barnehage, venner og fritidsaktiviteter. Dette har igjen fått betydning for utvikling av helhetlige modeller i omsorgen for familier til barn med kreft sammenlignet med tidligere (Eilertsen, Reinfjell & Vik, 2004). Studier viser at barn ønsker mye informasjon om alle aspekter ved sykdommen (Ellis & Leventhal, 1993). Men åpenhet er fremdeles ingen selvfølge når et barn dør etter langvarig sykdom. En svensk studie viser at mange foreldre angret på at de ikke hadde snakket med barnet om døden (Kreicberg, Valdimarsdottir, Oneløv, Henter & Steineck, 2004).

### **Barns tilpasning til kreftsykdom**

Forskning viser at barns tilpasning til kronisk sykdom påvirkes av:

- 1 1) karakteristika ved sykdommen (i hvilken grad den er livstruende, og begrenser bevegelse og sosiale aktiviteter eller opplevelser).
- 2 2) situasjonelle faktorer som stressorer i barnets behandlingshverdag (behandlingsprosedyrer, bivirkninger og komplikasjoner).
- 3 3) karakteristika ved barnet (alder, kjønn, personlighet eller mestringsstil, og tidligere erfaringer).
- 4 4) karakteristika ved familien (problemløsningsevne eller kommunikasjonsferdigheter, og grad av åpenhet i familien), og sosial støtte fra venner og familie (Kupst & Schulman, 1988; Van Dongen-Melman, Pruyn, Van Zanen & Sanders Woudstra 1886; Varni, Katz, Colegrove & Dolgin, 1993).

Van Dongen-Melman et al. (1986) presenterer et teoretisk begrepsapparat for mestring av stress, knyttet til kreft. Modellen kan hjelpe oss til å forstå hvordan kreftsykdom påvirker et barns liv. Den er basert på to psykososiale teorier om menneskers atferd: attribusjonsteori (Kelley, 1967, 1971 i Van Dongen-Melman et al., 1986) og sosial sammenligningsteori (Fest-inger, 1954; Schachter, 1959, i Van Dongen-Melman et al., 1986). Modellen beskriver strategier mennesker benytter for å unngå de mest alvorlige konsekvensene av en truende livssituasjon.

Begrepet stressor beskriver stimuli som virker truende på personer. Karakteristika ved personen og den aktuelle situasjonen avgjør opplevelsen av fare (Lazarus, 1966).

Viktige personlige variabler er barnets alder, kognitivt og psykososialt nivå, samt barnets diagnose. Viktige situasjonskarakteristika er graden av støtte fra hjelpeapparatet, familie og venner. Ut fra modellen til Van Dongen-Melmann et al. (1986) blir stimuli opplevd som en stressor når den er årsak til usikkerhet, gir barnet en følelse av mangel på kontroll og negative følelser, og truer selvaktelsen.

Usikkerhet defineres som mangel på informasjon om et viktig verdssystem for personen. Mangel på informasjon reduserer personens muligheter til å oppleve forutsigbarhet. Barn med kreft vil oppleve mye uvisshet forbundet med sin sykdom og behandling: om de kommer til å overleve, engstelse for behandlingen, om medisinerne kommer til å virke, om de må være lenge på sykehuset, og om de kommer til å miste håret. Angst, sinne og ubalanse i humøret er vanlige reaksjoner. Barna kan bli usikre på seg selv og egne følelser. De kan oppleve uvisshet i forhold til hvordan venner vil reagere på dem og sykdommen deres, om vennene vil trekke seg tilbake, og hvordan det skal gå på skolen.

Tap av kontroll defineres som manglende evne til å påvirke det som skjer. Behandlingen kan bidra til at barn får opplevelsen av å miste kontroll over sitt eget liv. Sykdommen krever kontinuerlig medisinsk tilsyn, og pasientene blir ofte konfrontert med at de er avhengige av andre. De må innordne seg sykehusreglene og mister sitt privatliv i form av at intimitetsgrenser overskrides. Mange barn kan oppleve at naturlig og aldersadekvat bluferdighet krenkes av undersøkelser og behandling. Videre blir de pålagt restriksjoner som begrenser aktivitetene, og er ofte overbeskyttet av foreldrene. Pasienten må akseptere intensive behandlingsprosedyrer og bivirkninger som følger disse.

En persons selvaktelse knyttes til oppfatningen av egen kropp, emosjonelle tilstand og evne til å fungere sosialt. Van Dongen-Melman et al. (1986) påpeker at områder av betydning for utviklingen av en positiv selvoppfatning kan bli negativt påvirket hos barn med kreftsykdom. Barnet



kommer inn i en ny rolle som syk eller annerledes. Kreftsykdom og behandling forandrer barnets utseende, og fører til kvalme, smerte, tretthet og svakhet. Barnets kroppsbilde kan derfor komme til å bli kontinuerlig endret. Slike endringer minner barnet på at det er annerledes enn andre barn. Ungdommer bekymrer seg for utseendet og sammenligner seg negativt med jevnaldrende. Barn som mangler selvtillit på grunn av endret utseende, kan trekke seg tilbake fra jevnaldrende og skolen og kan få problemer med emosjonell og sosial tilpasning.

Negative følelser, som sinne, skyld, skam, ensomhet, apati, bitterhet og forvirring, observeres ofte hos barn med kreft. Dette kan bidra til isolasjon. En finner ofte symptomer på depresjon hos barn med kreft. Mange er redde for at sykdommen kan slå til igjen, og for døden.

### ***Mestringsstrategier***

Mestringsstrategier benyttes for å minske eller eliminere problemene som er nevnt ovenfor: å søke informasjon, støtte og trøst, lete etter årsaker til hendelser, forandre situasjonen, benekte og unngå, og å akseptere situasjonen. Strategiene benyttes for å redusere følelsen av usikkerhet, for å oppnå og beholde en form for kontroll over situasjonen, for å opprettholde og beskytte selvaktelsen og for å redusere negative følelser.

### ***Å søke informasjon***

Informasjonsinnhenting benyttes for å redusere usikkerhet og negative følelser. Dette kan være kunnskap som barnet henter fra de ansatte på sykehuset, primærlegen eller andre fagpersoner, og bøker og TV-programmer. Hvis denne framgangsmåten ikke når fram, tyr personen til uformelle kilder. Å sammenligne sin egen situasjon med andre som har opplevd noe tilsvarende, er en vanlig måte å skaffe seg kunnskap på. Barn legger ofte merke til endringer i nære personers følelser, eller forandringer i sykehusrutiner og behandlingsforløp. Van Dongen-Melman et al. (1986) viser til studier som har dokumentert at innhenting av nøyaktig informasjon kan redusere usikkerhetsfølelse og tendenser til depresjon.

### ***Å søke støtte og trøst***

Barn har ofte utbytte av å søke støtte hos jevnaldrende med samme sykdom, og trøste hverandre ved å dele erfaringer og opplevelser. Men slik sammenligning kan også forverre de negative følelsene, særlig hvis barnet sammenligner seg med en som er dårligere, eller hvis kameraten dør. Trøst og støtte hentes også fra sykepleiere, venner og sosialarbeidere. Følelsen av støtte er avhengig av at venner og hjelpearbeidere forstår barnets situasjon. Foreldre blir en god støtte ved å snakke om følelser, angst

og håp, og ved å dele barnets bekymringer med sykdommen. Det å motta støtte og trøst vil styrke pasientens følelse av kontroll, og virke positivt inn på selvaktelsen.

### ***Å lete etter årsak til hendelser***

Ved å lete etter og finne forklaringer på det som skjer, blir det mulig å skape en logisk, forståelig og til en viss grad forutsigbar verden. Når barn får en kreftdiagnose, kan de begynne å lete etter en grunn til at de har fått sykdommen. I sin søken etter forklaringer og årsaker kan barnet finne dette i seg selv (intern attribusjon) eller utenfor seg selv (ekstern attribusjon). Et eksempel på intern attribusjon er at barnet tror at det har fått sykdommen som straff for dårlig oppførsel. Det er oftest mer positivt for en person å finne eksterne forklaringsmåter, fordi disse tillater at en opprettholder sin selvaktelse. Et eksempel er at radioaktivt nedfall i naturen antas å være årsak til kreftsykdommen.

### ***Å forandre situasjonen***

Forsøk på å forandre situasjonen er den mest aktive mestringsstrategien, og inkluderer alle aktiviteter som har til hensikt å fjerne forventede trusler (Lazarus, 1966). I sammenheng med sykdom kan det å forandre situasjonen bety å ta medisin, å dra til sykehuset og å etterkomme det terapeutiske opplegget. Forsøk på å fjerne negative konsekvenser av sykdommen forsterker følelsen av mestring og bygger opp igjen selvaktelsen.

### ***Å benekte og å unngå***

Benektelse av sykdommen forutsetter en mangel på oppmerksomhet i forhold til den. Unngåelse innebærer at en er oppmerksom på sykdommen, men forsøker å undertrykke eller unngå å bli konfrontert med konsekvensene av den. Dette er atskilte strategier, men ligner hverandre i måten de opptrer og fungerer på. Begge kan være passende måter å takle uunngåelige stressorer på, som i denne sammenheng, der hovedstressoren er en livstruende sykdom. Begge strategiene beskytter mot angst, slik at barnet kan fungere så normalt som mulig, samt opprettholde sin selvaktelse. Strategiene blir ofte observert like etter at barnet har fått kreftdiagnosen, og fortsetter å fungere helt til barnet makter å takle stressoren på en bedre måte.

### ***Å akseptere situasjonen***

Fordi de har begrenset innflytelse på livstruende sykdom, kan barn med kreft avfinne seg med situasjonen ved å akseptere den. Dette er en strategi som ofte blir brukt etter en periode med benektelse og følelsesmessig utilpasshet. Akseptering kan gjøre det lettere for barna å tilpasse seg en ny virkelighet som krever at en tar en dag om gangen.

Avslutningsvis bringer Van Dongen-Melman et al. (1986) inn to mestringsstrategier til, impulsiv handling og kognitiv restrukturering. Impulsive handlinger karakteriseres ved plutselige følelsesutbrudd, som gråt eller sinne. Dette kan være en metode for å redusere negative følelser og følelsen av tap av kontroll. Kognitiv restrukturering kan være en hjelp til å redusere negative stressorer som følger kreftsykdommen. Et barn kan for eksempel benytte seg av selvinstruksjoner for å redusere angst når det gjennomgår intensive medisinske prosedyrer.

Compas, Banez, Malcarne og Worsham (1991) oppsummerer i tråd med Lazarus (1966) sin gjennomgang av andres forskning på dette feltet, med at relasjonen mellom stressorer og mestringsstrategier må sees på som en prosess. Valg av mestringsstrategier avhenger av person og situasjon. Barns mestring av sykdom vil dessuten være påvirket av diagnose, medisinske prosedyrer og hvordan sykdomsforløpet utvikler seg. I tillegg må det tas hensyn til utviklingsperspektivet når en skal studere barn og mestring. Barnas alder og deres kognitive kapasitet vil påvirke hvordan de forholder seg til og takler stressfylte situasjoner. I tillegg vil valg og utføring av mestringsstrategier være avhengig av hvor mye støtte de har i familie og nettverk.

### **Barns forståelse av alvorlig sykdom**

Litteraturen viser som nevnt at det er store forskjeller på hvordan man har betraktet barnets utviklingsmessige forutsetninger. Dette kan ha sammenheng med at oppmerksomheten oftest har vært på den kognitive forståelsen, på bekostning av de emosjonelle konsekvensene (Eiser, 1998).

Emosjonsregulering er evnen til å overvåke og kontrollere emosjonell erfaring og emosjonelle uttrykk hos seg selv og tilpasse uttrykkene i henhold til sosiale og kulturelle forhold (Campos, Campos & Barrett, 1989). Denne evnen øker som et resultat av kognitiv utvikling og erfaring med varierte sosiale og fysiske miljøer (Saarni, 1997). Reguleringen omfatter intensiteten i emosjonene, typen av emosjonell atferd eller uttrykk, og situasjonen følelsene forekommer i. Forskningen på dette feltet har vært opptatt av de spesifikke følelsene hos mennesker som rammes av alvorlig sykdom. I den tidlige utviklingen er foreldre og andre nære omsorgspersoner viktige støttespillere som kan gi barnet kunnskap om en situasjons emosjonelle betydning og handlingsmuligheter, og hjelpe barnet til å forstå egne og andres reaksjoner. I ungdomstiden blir venner sentrale støttespillere (Tetzchner, 2001).

### **Førskolebarn**

Førskolebarn regulerer stort sett emosjoner gjennom handling eller ved å søke hjelp av andre, trekke seg vekk fra en stressende situasjon eller be en voksen om trøst. Barn kan oppleve mye smerte og ubehag i forbindelse med en kreftbehandling, og for de yngste barna vil det å ikke forstå årsaken til

smerten være forvirrende. Når det gjelder barn og smerteopplevelse, har oppmerksomheten først og fremst vært rettet mot de større barna (Eiser, 1995). Innenfor den kognitive tilnærmingen har spesielt to antagelser vært vektlagt – hvordan forklare årsaken til sykdommen og rasjonale for behandlingen for barnet, og hvordan involvere barnet i en tilpasset selvpleie. Tankegangen er fremkommet på bakgrunn av en generell modell basert på synspunkter vedrørende kognitiv utvikling, først fremmet av Piaget (1929) og videre anvendt spesielt i forhold til sykdom av Bibace og Walsh (1980) og Perrin og Geritty (1981), hvor grunnantagelsen er at forståelse av sykdom blant barn mellom to og syv år er overinfluert av deres umiddelbare persepsjon. Årsaken til sykdom blir sett på som et eksternt og konkret fenomen av barnet. Det er ingen forståelse av årsak og virkning. Eiser (1995) understreker tilnærmingens begrensninger med hensyn til vurdering av små barns forståelse. Dette kan forklare hvorfor oppmerksomheten og ivaretagelsen spesielt har vært rettet mot de større barna, mens små barns behov kan ha blitt undervurdert.

Småbarn er avhengige av hjelp fra voksne når de opplever stress og emosjonell belastning. Tetzchner (2001) påpeker at det ikke er noe klart skille mellom emosjonell utvikling og kognitiv utvikling. Følelsesmessige reaksjoner forutsetter alltid en vurdering av situasjonen, om den er trygg eller farlig, gir grunn til sorg eller glede. McGrath og McAlpine (1993) konkluderte med at 18 måneder gamle barn er i stand til å uttrykke at smerte gjør vondt, lokalisere smerten, legge merke til smerte hos andre og gjøre forsøk på å unngå det som gjør vondt. Barn er oppmerksomme på hvordan de kan lindre smerten gjennom klemmer, kyss og å spørre om medisin. Ved 3–4-årsalderen kan barn spontant bruke avledning og rapportere at å leke kan hjelpe dem å føle seg bedre.

### **Skolebarn**

Barn i 7–11-årsalderen er i stand til å tenke om årsak til sykdommen, selv om deres forklaringer er begrensede. Sykdom blir forstått å være oppstått gjennom at kroppen er i fysisk kontakt med noe, og internalisering. Ved det sistnevnte aksepterer barn at sykdommen er lokalisert inni kroppen selv om de tror at årsaken er eksternt. På den måten kan de ikke helt forstå at sykdommen er et resultat av en feil i en kroppsfunksjon.

Li og Stone rapporterte (1976 i Eiser, 1995) at bare 4 av 142 som hadde overlevd sin kreftsykdom, hadde blitt fortalt at de hadde kreft. Koocher og O'Malley (1981) rapporterte at 42 % av utvalget hadde blitt informert innen ett år etter diagnostiseringen, og 38 % senere. I alt 20 % hadde aldri blitt gitt noen formell forklaring på sin sykdom av legene eller foreldrene. I dag er man

som nevnt mer oppmerksom på at barn har behov for detaljert informasjon om sykdommen og behandlingen.

I den senere førskolealderen har barn fått et større ordforråd når det gjelder emosjonsord, og språket får stor betydning for emosjonshåndteringen. Det gjør det lettere for barn å formidle sin egen emosjonelle tilstand til andre, og å forstå og regulere sine egne følelser.

Skolebarn bruker i økende grad kognitive strategier som å si til seg selv at de klarer det, eller å prøve å tenke på noe annet. Tiåringer tar spontant i bruk kognitive strategier, mens femåringer må ha hjelp til det (Brenner & Salovey, 1997). Barn i den tidlige skolealderen henviser mest til foreldre som kilde til emosjonell støtte, mens eldre barn oftere sier at de vil søke hjelp hos venner.

## **Ungdom**

Gjennom ungdomstiden har ungdommene fått økt forståelse for forholdet mellom sykdom, behandling og helseforebygging. Fra 14-årsalderen utvikles en gradvis forståelse for den gjensidige avhengigheten mellom fysisk og psykisk helse, med en forståelse for hvordan sykdom kan være påvirket av psykologiske faktorer.

Deling av følelser og emosjonell støtte er sentrale elementer i ungdommers beskrivelser av vennskap, og de vender seg til venner i større grad etter støtte til å håndtere emosjonelt vanskelige situasjoner. Dette er også en alder preget av større svingninger i emosjonalitet. En kreftdiagnose kan derfor være spesielt traumatisk når den framtrer i løpet av ungdomstiden (Eiser, 1995). De fleste ungdommer har noe viten om kreft, og vil lett innse at de er alvorlig syke. Samtidig er de ofte mindre i stand til å dele denne viten enn unge voksne. Informasjonen er kompleks og vanskelig å forstå. I tillegg kan mange ha liten sosial støtte. De kan ha blitt uavhengige av familien, men har ikke selv etablert nære mellommenneskelige relasjoner. Kreft kan da oppleves å bli en krise som de må håndtere alene.

Rosenberg (1979) fant at den utviklingsmessig viktigste endringen i denne aldersperioden var at ungdommene begynte å oppfatte seg selv som objekt for andres oppfatninger. Denne egosentriske forvirringen bidrar til at ungdommer tror at alle andre ser på dem, og derfor blir overbekymret om sin egen framtrede. Erikson (1959 i Eiser, 1995) hevdet at selvsentrering eller selvopptatthet er et kjennetegn for personer i ungdomsalderen. Betydningen av venner er stor, og kontakt med jevnaldrende kan være vanskelig å opprettholde i faser av sykdommen. I forbindelse med sykdom kan ungdommens eventuelle negative tanker og følelser om seg selv bidra til å vanskeliggjøre relasjonen med andre ungdommer, og skape isolasjon, noe som videre kan bidra til depresjon. Ungdommer

har også et perspektiv på fremtiden når det gjelder utdanning, reiser, familie. En kreftsykdom kan oppleves som en trussel mot planer og drømmer i ungdommenes liv, og derfor bidra til å forsterke sorg og frustrasjon over å ha blitt rammet.

Selv om mange ungdommer er modne nok til å beskrive tanker og følelser når de har kreft, har hjelpeapparatet fremdeles en tendens til å bruke foreldre som informanter. Samtidig er det klart at foreldre ikke er reliable informanter for sine egne barn i alle omstendigheter, blant annet vil foreldrene ha begrenset kunnskap om ungdommenes forhold til venner og skole (Eiser, 1995). For å betrakte hvordan ungdommene selv tenker om sin kreftsykdom og andre forhold, er det viktig å spørre dem direkte.

### **Kliniske implikasjoner**

Barn må få nødvendige informasjonen og fakta omkring sykdommen for å fremme en mest mulig konkret forståelse, gjerne med bruk av relevante bøker, bildemateriell og hånddukker. Eiser (1998) understreker betydningen av å oppdatere informasjonen når det skjer endringer i behandlingen, som ved tilbakefall, og påpeker at dette ofte blir oversett. Det samme gjelder spørsmål i forhold til bivirkninger av behandlingen. Barn med kreft gjennomgår intensive behandlingsprosedyrer og bivirkninger som følger disse. Barn kan i slike sammenhenger lett miste kontroll over sine egne følelser. Emosjonell ubalanse kan være en psykisk konsekvens av sykdom og tøff behandling, men kan også være forårsaket av medisiner som benyttes i behandlingen. Det er viktig ikke å frata barn ansvar i en behandlingsmessig sammenheng og å forklare rasjonalen for behandlingen og diskutere effekter og eventuelt bivirkninger. De voksne rundt barna må forsikre seg om at informasjonen blir tolket og riktig forstått (Dyregrov & Raundalen, 1996). I tillegg er det viktig at barnet blir gitt alternative valg; det kan gi barnet en følelse av at det selv kan påvirke og ha innflytelse over sitt eget liv og sin egen helse.

Barn forstår stadig mer etter hvert som de utvikler seg, derfor er det viktig å ta temaer opp igjen med jevne mellomrom. Et barn som var fem år da det fikk sin diagnose og ble forklart om kreften og behandlingen, vil som niåring ha behov for ny informasjon. Det å i ettertid bli klar over hvilken alvorlig sykdom man har vært igjennom, kan skape usikkerhet og bekymringer for om sykdommen kan komme tilbake. Mange barn har med seg en sorg og et savn etter små medpasienter som døde av sykdommen. Noen barn bærer på skyldfølelse for at de selv overlevde sykdommen, mens kameraten ikke gjorde det. Dyregrov og Raundalen (1996) understreker at skyldfølelse kan oppstå hos førskolebarn som følge av barnas kognitive umodenhet. Magisk og egosentrisk tenkning

kan lede dem til å tro at det som skjedde, oppstod på grunn av deres tanker eller handlinger. Hvis ikke dette blir korrigert med forklaringer som kan forhindre unødvendig skyldfølelse, kan barnet fortsette å bære på følelsen av at det burde eller skulle ha gjort noe. Barn på sykehus vil bli kjent med og gjøre erfaringer i kontakt med andre barn som har samme sykdom eller ligger på samme avdeling. I slike sammenhenger har barna behov for informasjon om de andre barnas sykdomssituasjon, og dette er et voksent ansvar.

Informasjon til barn må betraktes som en prosess over tid, også i et kortere perspektiv. Det er fordi barn tar inn komplisert informasjon gradvis, og gjør konkrete erfaringer som gjør dem i stand til å integrere mer avansert informasjon i et kortere perspektiv. Første behandlingsfase preges av krise, hvor kaos, forvirring og overveldende inntrykk tar stor plass i barnets opplevelse. Dette medfører at informasjon må gjentas. Informasjon må være svært enkel og konkret i starten, men kan etter hvert utvikles og utvides også i et kortere perspektiv.

Eiser (1995) påpeker at det er utført lite arbeid med å beskrive hvordan barn lærer om diagnosen, og viser til studier som har funnet at barn plukker opp informasjon underveis, mer enn å lære om sykdommen i formelle situasjoner. Barn legger merke til endringer i nære personers følelser, eller forandringer i sykehusrutiner og behandlingsforløp. Van Dongen-Melman et al. (1995) viser til en rekke studier som har dokumentert at innhenting av nøyaktig informasjon er av stor betydning for å redusere usikkerhetsfølelse og tendenser til depresjon. Barn registrerer atmosfæren og foreldrenes bekymringer, men unngår å spørre fordi de vil beskytte foreldrene sine. En syv år gammel jente fortalte om første gangen hun kom til sykehuset, og beskrev følgende:

«Jeg husker veldig godt at foreldrene mine var så triste og lei seg, mamma gråt. Jeg skjønnte at noe var galt, men jeg var så redd og torde ikke å spørre.»

Spinetta og Spinetta (1981) viste at barn som ikke hadde muligheten til å diskutere sine bekymringer, ble tilbaketrukkne og bekymrede. Claflin og Barbarin (1991) konkluderte med at effekten av å holde tilbake informasjon var å få barna til å føle seg ensomme og isolerte. En studie av Ellis og Leventhal (1993) viser at barna ønsket informasjon om alle aspekter ved sykdommen. Selv om 78 % av barna ønsket informasjon om prognosen, følte bare 38 % av foreldrene at dette var nødvendig. Slavin, O'Malley, Koocher og Foster (1982) rapporterte at barn som ble fortalt om sin diagnose innen ett år, viste en bedre tilpasning til sykdommen enn de som hadde blitt informert først etter en lengre tidsperiode. Holen (1999) påpeker at mangel på informasjon reduserer barnets muligheter til å forberede seg på fremtidige hendelser, og dette skaper mye usikkerhet hos barnet.

## Den emosjonelle ivaretagelsen

Dyregrov og Raundalen (1996) påpeker at barn ofte føler seg ensomme med sine følelser, og at dette kan ha en sammenheng med at voksne generelt undervurderer barnas reaksjoner, samtidig som den voksne kan ha vanskeligheter med å gå inn i barnas følelsesmessige verden på grunn av sin egen sterke sorg og sitt ønske om å beskytte barnet. Barn trenger å få både konkret og detaljert informasjon for å kunne forstå, og samtidig bli møtt på sine følelser.

Det vil være en stor utfordring å ivareta barnets emosjonelle behov når en som forelder selv overveldes av bekymring og angst. Når foreldre selv er i stand til å erkjenne at situasjonen er vond og vanskelig, kan dette åpne opp for lignende følelser hos barnet (Dyregrov, 1996). En viktig psykologisk intervensjon vil derfor være å hjelpe foreldrene til å tørre å kjenne etter på egne følelser, og å finne en balanse med hensyn til å åpne opp for noen av disse overfor barnet.

I barnets hverdag på sykehuset vil det være betydningsfullt å sette av tid til å få tak i hvordan barnet har det følelsesmessig. Både foreldre og pedagoger som omgås barna mellom de intensive behandlingsperiodene, er betydningsfulle når det gjelder å observere barnas allmenntilstand og følelsesmessige reaksjoner. Sykehusbarnehagen er et mer ufarlig sted hvor barnet i større grad får bruke det friske i seg selv, leke og utfolde seg. Den er et viktig fristed som kan gi barn trygghet til å leve ut følelsesmessige aspekter. Barnehagen og skolen er bemannet med personell som har kunnskap om barns situasjon og behov, voksne som barna kjenner og har et tillitsforhold til.

Et nært tverrfaglig samarbeid mellom yrkesgruppene, blant annet sykepleiere, leger, pedagoger, psykologer og sosionomer, er vesentlig for å kunne gi helhetlig og adekvat hjelp til barn med kreft og deres pårørende. Man må kjenne til barnets medisinske situasjon, hvilken type informasjon barnet har fått, hvordan barnet synes å tolke og forstå informasjonen, og hvordan barnet reagerte følelsesmessig. Det vil være betydningsfullt å kjenne til barnets familiesituasjon og tidligere erfaringer, for eksempel om barnet har opplevd dødsfall og ulykker i familien. Dette kan medføre at barnet vil ha behov for enda grundigere informasjon og ivaretagelse. Den aktuelle krisen som barnet opplever, kan aktivere tidligere kriser som barnet og familien har opplevd.

Som hjelpere må vi tørre å spørre barna om de gruer seg, gi bekreftelse på at vi skjønner at dette er vanskelig, og normalisere de naturlige følelsene i slike sammenhenger. Vi må vise at vi ser at barnet for eksempel er sint, og bekrefte at det er lov. Det handler også her om å skape et felles fokus, en god samhandling mellom barnet og den voksne, hvor barnet blir bekreftet og gyldiggjort i sin situasjon.



Avhengig av alder kan det være vanskelig for barnet å forstå sine følelser og reaksjoner. For ungdom kan det oppleves flaut å ha oppført seg «barnslig» i en spesiell situasjon, noe som kan være en helt normal reaksjon når de er redde og følelsene tar helt overhånd. Forholdet mellom egen framturen og forestillingen om hva andre tenker om dem, kan komme i konflikt. Åpenhet kan bidra til å få normalisert slike forhold, ungdommene trenger bekreftelse på at deres atferd ikke er unormal, og få hjelp til å mestre sin reaksjon.

### **Når åpenhet blir en utfordring**

Når barn får tilbakefall av sykdommen, er prognosen dårligere, og det er særlig utfordrende å kunne være åpen overfor barnet selv og deres søsken og venner. I denne sammenhengen blir barnets utviklingsstadier og modenhet viktig å ta i betraktning: Hva trenger barnet å vite for å kunne forstå den endringen som har inntruffet? Hvor mye informasjon har barnet mental kapasitet til å ta innover seg? Følgende utsagn fra en jente i tenårene hvor det nettopp var startet opp strålebehandling etter tilbakefall viser utfordringene i dette: «Hva kommer til å skje hvis ikke strålingen virker?»

Det kan være at denne jenta har mottatt konkret informasjon om hva som skal skje videre behandlingsmessig, men hennes direkte spørsmål viser at hun opplever uforutsigbarhet. Dyregrov og Raundalen (1996) påpeker viktigheten av å få tak i det som kan ligge bak barnets spørsmål, den skjulte meningen. Kanskje er det redselen for å dø som ligger bak jentas spørsmål. Det er vanlig å ha tanker om at man kan dø av kreft, og spesielt ved tilbakefall av sykdommen kommer slike tanker tilbake. Det er av stor betydning å formidle til barnet at man som fagperson tar imot dette spørsmålet, og ikke snakker det bort grunnet egen redsel og usikkerhet. I forhold til jentas spørsmål blir det betydningsfullt å skape en meningsfull dialog ut fra hennes oppmerksomhetsfokus. Svendsen (i trykk) påpeker at barnet vil oppleve det meningsfullt å fortsette med å formidle seg når den voksne retter sin oppmerksomhet mot det barnet formidler, er en god lytter og blir med på å utforske nærmere hva barnet formidler. Deling av referansepunkt er som nevnt en forutsetning for et intersubjektivt fellesskap og selve utgangspunktet for en meningsskapende dialog (Hansen, 1991a; Stern, 1985; Trevarthen, 1980).

Affektinntoning er en ikke-verbal empatisk formidling som innebærer å tone seg inn på den andres opplevelsestilstand (Stern, 1985). Dette forutsetter en gjensidig bekreftelse gjennom deling av den affektive tilstanden som jenta i eksemplet opplever. Denne inntoningsprosessen spiller en avgjørende rolle for barns opplevelse av gjensidighet og mulighet for å dele følelser. En viktig tilnæringsmåte overfor jenta blir i første omgang å vise at man som hjelper ser henne og hennes

situasjon, stoppe opp og formidle forståelse for hennes spørsmål, få frem at man forstår at dette er vanskelig for henne, og forhøre seg om hun tenker mye på det, og om hun er redd.

Å snakke åpent om døden er for mange vanskelig og tabubelagt; det ligger ofte en stor gjensidig beskyttertrang mellom barn og voksne, spesielt i den nærmeste familie. Dette gir utfordringer til helsepersonell i forhold til å bringe døden inn som et naturlig tema, normalisere og ufarliggjøre det å ha tanker om døden. Selv svært unge barn kan ha en forståelse av døden og hva den innebærer, og barns holdning til døden gjennomgår ofte en endring gjennom sykdomsforløpet. En jente formidlet følgende: «Jeg kommer til å dø, men mamma og pappa vet ikke at jeg vet.»

Studier indikerer at det å samtale om døden med sitt døende barn kan hjelpe barnet i den vanskelige slutfasen av livet og foreldrene i sin sorgbearbeidelse etterpå. Kreicberg et al. (2004) viser at ingen av de 147 foreldrene som oppga at de hadde snakket med barnet om døden, angret på dette. Derimot angret 27 % av de 258 foreldrene som ikke hadde snakket med barnet om døden. En god åpenhet bidrar til at barn blir møtt på sine bekymringer, ikke bare i forhold til døden, men også bekymringer for hvordan det skal gå videre med foreldre og søsken.

### **Hjelperens rolle og behov**

Sykepleiere og leger er nære hjelpere som kan bidra til å gi god og aldersadekvat informasjon rundt den medisinske situasjonen. De bør også være nære støttespillere overfor foreldre når det gjelder å fremme åpenhet og ivaretagelse av barn som kommer til å dø. I tillegg vil pedagogisk og psykologisk kompetanse være vesentlig. Fagpersoner må tørre å være til stede i siste fase når et barn skal dø. Det innebærer å være emosjonelt til stede for barnet og familien. En viktig forutsetning er at helsepersonell våger å gå inn i seg selv, kjenne på og reflektere over egne holdninger til døden. Fagpersoner kan bære med seg ubearbejdede opplevelser fra sin egen barndom. Alle som arbeider med alvorlige syke barn, bør få faglig veiledning.

### **Kjønnsforskjeller**

Forskning tyder på at jenter snakker mer om følelser enn gutter (Dyregrov, 1994). Jenter i førskolealderen får flere spørsmål og kommentarer om sine emosjonelle forhold fra foreldre og eldre søsken enn jevnaldrende gutter gjør. Slike kjønnsforskjeller viser seg også i den senere barne- og ungdomsalderen. Jenter formidler i større grad enn guttene at de ville snakke med søsken eller andre om følelser hvis de var lei seg. Jenter fokuserer mer på selve følelsen enn gutter gjør, men vil også i større grad enn gutter bruke kognitive strategier for å prøve å undertrykke følelsen. Gutter sier oftere at de bruker anstrengende fysisk utfoldelse til å regulere seg, for eksempel i situasjoner der de føler

seg dårlige, nervøse eller bekymrede (Brenner & Salovey, 1997). Dyregrov og Raundalen (1996) påpeker at spesielt for eldre gutter kan guttekulturen forsterke bortsyving og underrapportering av følelser, men selv gutter i førskolealderen kan ha vanskelig med å uttrykke følelser.

Gutters vanlige mestringsstrategier og emosjonsregulering vil i en behandlingsmessig hverdag være vanskelig å gjennomføre. Dette er forhold som det er viktig å være oppmerksom på når barn rammes av kreft. Fysisk utfoldelse vil i stor grad begrenses som følge av aktuelle bivirkninger fra blant annet cellegiftbehandlingen.

### **Metodiske tilnærminger**

Hvordan kan man åpne opp for barns emosjonelle opplevelser og hjelpe barnet med å gjenkjenne følelser i bestemte situasjoner? Barnegrupper kan være en god innfallsvinkel. Barnet får møte andre i en lignende situasjon og får normalisert og bekreftet egne følelser. Det er lov å føle forskjellig, følelser er viktige og sier noe om hvordan vi har det. Noen barn forteller at de holder sinnefølelsen inni seg, mens andre forteller at de bare vil sparke og slå. Barna får også delt tanker om hva som kan hjelpe dem.

Hvordan ivareta barns utviklingsfaser og behov? Her er det mange innfallsvinkler å benytte, som leketerapi for de minste, historiefortellinger, samtaler og andre uttrykksmåter som tegning, bilder, bøker og kunst. Fagpersonen og barnet kan lage en fortelling sammen om en jente eller gutt som opplever noe lignende som barnet selv. Dette kan oppleves ufarlig for barnet ettersom det har en mer indirekte innfallsvinkel, men samtidig gir barnet mulighet til å identifisere seg med karakterene i historien (Dyregrov & Raundalen, 1996). Rollespill er en spennende innfallsvinkel til å ta opp erfaringer fra livet med behandling på sykehus. Barn kan i rollen som lege, sykepleier eller pasient få levd ut egne opplevelser. De rollespiller kjente situasjoner, men har samtidig nok avstand til at ikke dette blir så farlig. Rollespill er en unik metode for å involvere de helt minste barna i en gruppesammenheng. Gjennom at fagpersonene også deltar i rollespillet, gir det barna en fin mulighet til å spørre om ting de lurer på. Alle de nevnte tilnæringsmåtene bidrar til å skape et felles fokus, en interaktiv prosess hvor barn og voksne, barn seg imellom som gruppene gir mulighet til, deler et felles referansepunkt.

Vi har sett at alvorlig sykdom hos barn kan forstyrre samspillet og den affektive dialogen mellom barnet og den voksne, og dermed være en risikofaktor for barnets utvikling. Et viktig spørsmål er hva foreldrene selv trenger for å gi barnet en slik relasjon. Individuelle samtaletilbud til foreldrene, så vel som familierapi, kan være en viktig støtte. Foreldrene kan ha opplevd tidligere

kriser som reaktiveres når barnet får kreft. Det kan være tilleggsvansker i familier utover barnets kreftsykdom, for eksempel psykiske lidelser, og enkelte vil i større grad trenge oppfølging. Men kreftsykdom hos et barn er i seg selv en risikofaktor, og kan true samspillet. Enkelte studier indikerer også PTSD hos foreldre til barn med kreft etter at barna er ferdigbehandlet (Stuber, 1996).

### **Måleinstrumenter**

Måleinstrumenter som ivaretar barnets perspektiv, har vært mangelfulle. I begrepet «helserelatert livskvalitet» ligger individets subjektive opplevelse av sin helse, sitt velvære og sin livssituasjon. Det er gjort få systematiske forsøk på å utvikle instrumenter til å måle livskvalitet hos barn ved å bruke barns selvrappotering. Faktorer som modenhet, hukommelse og språkutvikling, skrive- og leseferdigheter blir vesentlig å ta hensyn til i denne sammenhengen. Livskvalitetsinstrumenter for barn bør utvikles separat for forskjellige aldersgrupper (Ringdal, 1999).

En rekke mål vedrørende helserelatert livskvalitet for barn under åtte år er utviklet, selv om de fleste omfatter foreldreinformasjon (Goodwin, Boggs & Graham-Pole, 1994). Et relevant instrument er Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) 4.0, utviklet av Varni et al. (1999) og oversatt og validert for norske forhold (Reinfjell, Diseth, Veenstra & Vikan, 2006). PedsQL er et kortfattet og alderstilpasset livskvalitetsskjema, med egne selvrappoteringsskjemaer for aldersgruppene 5–7, 8–12 og 13–18. Foreldreversjonene går fra 2–4, 5–7, 8–12 og 13–18, og omhandler foreldrenes oppfatning av barnets livskvalitet. Dette er et klinisk og forskningsmessig relevant skjema for å kartlegge barns fysiske, emosjonelle, sosiale og skolemessige fungering, alle sentrale faktorer i livskvalitetsbegrepet. I tillegg gir PedsQL mulighet til å fange opp ulike oppfatninger hos foreldre og barn, noe som kan være et nyttig utgangspunkt for intervensjon.

### **Konklusjon**

For å ivareta barns behov for tilrettelegging for å forstå og mestre tilværelsen som syk vil det være avgjørende at ivaretagelse av informasjonsbehov og strategier for å håndtere sykdommen går hånd i hånd med ivaretagelsen av den emosjonelle opplevelsen. Ivaretagelse og normalisering av følelsene i gitte situasjoner vil være av stor betydning. Åpenhet overfor barn er spesielt vanskelig og utfordrende når barn skal dø, til tross for at vi i dag er mer bevisste på betydningen av åpenhet når det gjelder barns tilpasning og mestring av en vanskelig livssituasjon. Dette bør for fremtiden vies større oppmerksomhet både klinisk og forskningsmessig, og helsepersonells rolle og ansvar i denne sammenhengen må diskuteres.

Trude Reinfjell  
 Psykologisk institutt, NTNU  
 7491 Trondheim  
 E-post trude.reinfjell@svt.ntnu.no

### Referanser

- Anderson, A. A., Godber, T., Smibert, E., Weiskop, S. & Ekert, H. (2000). Cognitive and academic outcome following cranial irradiation and chemotherapy in children: A longitudinal study. *British Journal of Cancer*, 82, 255–262.
- Bibace, R. & Walsh, M. E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66, 912–917.
- Binger, C. M., Ablin, A. R., Feurstein, R. C., Kushner, J. H., Roger, S. & Mikkelson, C. (1969). Childhood leukemia: Emotional impact on patient and family. *New England Journal of Medicine*, 280, 414–418.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss, Bind 1. Attachment*. Harmondsworth: Penguin.
- Brenner, E. M. & Salovey, P. (1997). Emotion regulation during childhood. Developmental, interpersonal and individual considerations. I P. Salovey & D. J. Sluyter (Eds.), *Emotional development and emotional intelligence* (ss. 168–192). New York: Basic Books.
- Bruner, J. (1975). From communication to language. *Cognition*, 3, 255–287.
- Campos, J. J., Campos, R. G. & Barrett, K. C. (1989). Emergent themes in the study of emotional development and emotional regulation. *Developmental Psychology*, 25, 394–402.
- Cerreto, M. C. (1986). Developmental issues in chronic illness: Implications and applications. *Topics in Early Childhood Special Education*, 5, 23–35.
- Chesler, M. A., Paris, J. & Barbarin, O. A. (1986). «Telling» the child with cancer: Parental choices to share information with ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 169–102.
- Clafin, C. J. & Barbarin, O. A. (1991). Does telling less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 169–174.

- Compas, B. E., Banez, G. A., Malcarne, V. L. & Worsham, N. L. (1991). Perceived control and coping with stress: A developmental perspective. *Journal of Social Issues*, 47, 23–34.
- Dyregrov, A. (2000). *Barn og traumer*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A., Matthiesen, S. B., Kristoffersen, J. I. & Mitchell, J. T. (1994). Gender differences in adolescent's reactions to the murder of their teacher. *Journal of Adolescents Reseach*, 9, 363–383.
- Dyregrov, A. & Raundalen, M. (1996). Sorg hos barn. Del 1 kort og langtidsreaksjoner. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 33, 510–520.
- Eilertsen, M. E., Reinfjell, T. & Vik, T. (2004). Value of professional collaboration in the care of children with cancer and their families. *European Journal of Cancer Care*, 13, 349–355.
- Eiser, C. (1995). Children's understanding of the cancer experience. *International Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 2, 357–367.
- Eiser, C. (1998). Practitioner review: Long-term consequences of childhood cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 621–633.
- Eiser, C. & Havermans, T. (1994). Long term social adjustment after treatment for childhood cancer. *Archives of Disease in Childhood*, 70, 66–70.
- Ellis, R. & Leventhal, B. (1993). Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 2, 277–284.
- Erikson, E. H. (1964). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Gatta, G., Capocaccia, R., De Angelis, R., Stiller, C., Coebergh, J. W. & the EURO CARE Working Group (2003). Cancer survival in European adolescents and young adults. *European Journal of Cancer*, 39, 2600–2610.
- Goggin, E. L., Lansky, S. B. & Hassanein, K. (1976). Psychological reactions of children with malignancies. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 15, 314–325.
- Goodwin, D. A. J., Boggs, S. R. & Graham-Pole, J. (1994). Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale. *Psychological Assessment*, 6, 321–328.
- Gortmaker, S. L., Walker, D. K., Weitzman, M. & Sobol, A. M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioural problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85, 267–276.

- Hansen, B. R (1991a). Betydningen av oppmerksomhet og samspill i psykoterapi med barn. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 28, 779–778.
- Hansen, B. R. (1991b). Intersubjektivitet: Et nytt utviklingspsykologisk perspektiv. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 28, 568–578.
- Hawkins, M. M. & Stevens, M. C. G. (1996). The long term survivor. *British Medical Bulletin*, 52, 898–923.
- Holen, L. S. (1999). Mestring hos barn med senskader – en livslang prosess. *Støtteforeningen for Kreftsyke Barn*, s. 20–30.
- Kellerman, J., Zeltzer, K. K., Ellenberg, L., Dash, J. & Rigler, D. (1980). Psychological effects of illness in adolescence I: Anxiety, self-esteem and perception of control. *Journal of Pediatrics*, 97, 12–131.
- Killingmo, B., Auestad, A. M., & Nyhus, H. (1975). *Når barn må på sykehus: Mentalhygieniske aspekter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Koocher, G. P. & O'Malley, I. E. (1981). (Eds). *The democles syndrome*. New York: McGraw-Hill.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdottir U., Oneløv E., Henter J.-I. & Steineck G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *New England Journal of Medicine*, 35, 1175–1186.
- Kreftregisteret (2002). Institutt for populasjonsbasert kreftforskning. Årsrapport for 2002.
- Kupst, M. J. & Schulman, J. L.(1988). Long-term coping with pediatric leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 7–22.
- Kupst, M. J., Natta, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J. V. & Das, L. (1995). Family coping with pediatric leukemia: Ten years after treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 601–617.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychosocial stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Mackie, E., Hill, J., Kondryn, H. & McNally, R. (2000). Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of Acute Lymphoblastic Leukaemia and Wills' tumour: A controlled study. *The Lancet*, 355, 1310–1314.
- Mathisen, I. S. (2000). Kreft hos barn. I A. M. Reitan & T. K. Schølberg (red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (ss. 469–471). Oslo: Akribe Forlag.
- McGrath, P. J. & McAlpine, L. M. (1993). Psychological perspectives on pediatric pain. *Journal of Pediatrics*, 122, 2–8.

- Mennes, M., Stiers, P., Vandebussche, E., Vercruyse, G., Uytterbroeck, G., De Meyer, G. & Van Gool, S. W. (2005). Attention and information processing in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated with chemotherapy only. *Pediatric Blood Cancer*, 44, 479–486.
- Nygaard, R. (1991). *Long-term survival in childhood leukemia. Relapses and late effects after completed therapy*. Doctoral theses. University of Trondheim. Trondheim: Tapir.
- Nygaard, R. (1999). Senskader etter behandling av kreft hos barn. *Støtteforeningen for Kreftsyrke Barn*, 2–11.
- Perrin, E. C. & Geritty P. S. (1981). There's a demon in your belly: Children's understanding of illness. *Pediatrics*, 12, 841–849.
- Piaget, J. (1929). *The child's conception of the world*. New York: Harcourt Brace.
- Reinfjell, T., Diseth, T. H., Veenstra, M., & Vikan, A. (2006). Measuring health-related quality of life in young adolescents: Reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM) 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4: 4, 61.
- Ringdal, G. E. (1999). Begrepet livskvalitet og utviklingen av livskvalitetsforskning. *Barn*, 1, 83–97.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Books.
- Saarni, C. (1997). Emotional competence and self-regulation in childhood. I P. Salovey & D. Sluyter (Eds.), *Emotional development and emotional intelligence* (ss. 35–66). New York: Basic Books.
- Slavin, L. A., O'Malley, J. E., Koocher, G. & Foster, D. J. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. *American Journal of Psychiatry*, 139, 179–183.
- Spinetta J. J. & Deasy-Spinetta P. (1981). *Living with childhood cancer*. St. Louis: Mosby.
- Stern, D. (1985). *Barnets interpersonelle univers*. København: Hans Reitzel forlag.
- Stuber, M. L., Christakis, D. A., Houskamp, B. & Kazak, A. E. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37, 254–261.
- Svendsen, B. (i trykk). Utvikling av allianse i psykoterapi med barn. I H. Haavind & H. Øvreide (red.), *Barn og unge i psykoterapi: Kommunikasjon og forståelse*. Oslo: Gyldendal Akademiske.



- Tetzchner, S. (2001). *Utviklingspsykologi. Barne- og ungdomsalderen*. Kap. 17. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Trevarthen, C. (1980). Communication and cooperation in early infancy: A description of primary intersubjectivity. I M. Bollowa (Ed.), *Before speech* (ss. 321–374). New York: Cambridge University Press.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R. & Dolgin, M. (1993). The impact of social skills training on the adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 751–768.
- Van Dongen-Melman, J. E. W. M., Pruyn, J. F. A., Van Zanen, G. E. & Sanders-Woudstra, J. A. R. (1986). Coping with childhood cancer: A conceptual view. *Journal of Psychosocial Oncology*, 4, 147–161.
- Van Dongen-Melman, J. E. W. M., Pruyn, J. F. A., De Groot, A., Koot, H. M., Håhlen, K. & Verhulst, F. C. (1995). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 5, 567–586.
- Wallace, H. & Green, D. (2004). *Late effects of childhood cancer*. London: Arnold.
- Wallander, J. L. & Thompson, J. R. J. (1995). Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. I M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2nd ed.) (ss. 124–141). New York: Guilford.
- Zeanah, C. H., Anders, T. F., Seifer, R. & Stern, D. (1989). Implication of research on infant development for psychodynamic theory and practice. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2, 657–668.
- Zebrack, B. J., Zeltzer, L. K., Whitton, J., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R. et al. (2002). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukaemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics*, 110, 42–52.
- Zeltzer, L. K., Chen, E., Weiss, R., Guo, M. D., Robison, L. L., Meadows, A. T., Mills, J. L., Nicholson, H. S. & Byrne, J. (1997). Comparison of psychologic outcome in adult survivors of childhood Acute Lymphoblastic Leukemia versus sibling controls: A cooperative children's cancer group and National institutes of health study. *Journal of Clinical Oncology*, 15, 547–556.