

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

Cystisk fibrose: foreldres erfaringer med å informere barna om sin egen sykdom

[Jorunn Homme](#)

Sykepleier

Norsk senter for cystisk fibrose, Oslo universitetssykehus

[Egil Bakkeheim](#)

Overlege

Norsk senter for cystisk fibrose, Oslo universitetssykehus

[Pål Leyell Finstad](#)

Overlege

Norsk senter for cystisk fibrose, Oslo universitetssykehus

[Marit Leegaard](#)

Professor

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Oslomet – storbyuniversitetet

[Kunnskapsbasert sykepleie](#)

[Kvalitativ studie](#)

[Lungesykdom](#)

Sykepleien Forskning 2023;18(92358):e-92358

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2023.92358](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2023.92358)

Sammendrag

Bakgrunn: Helsepersonell som behandler foreldre med alvorlig sykdom som cystisk fibrose (CF), skal bidra til at barna får informasjon om sykdommen. Imidlertid mangler det ofte gode rutiner for strukturert informasjon i spesialisthelsetjenesten til barn som er pårørende.

Hensikt: Innhente kunnskap om hvilke erfaringer foreldre med CF har med å informere sine egne barn om sykdommen, og hvilke forventninger foreldrene hadde til helsepersonell på dette området.

Metode: Studien har et kvalitativt beskrivende design med semistrukturerte intervjuer av seksten pasienter med CF. Vi foretok tematisk innholdsanalyse av datamaterialet.

Resultat: Pasienter med CF er selektive med hvem de informerer om sin egen sykdom. Små barn fikk informasjon gjennom toveiskommunikasjon i den daglige samtalen mellom barna og foreldrene. Foreldrene var uforberedt på barnas eksistensielle spørsmål, og eldre barn og tenåringer hadde liten kunnskap om CF. Foreldrene forventet ikke at helsepersonellet kunne hjelpe med å gi enkel informasjon til barna. Studien avdekket at informantene hadde behov for mer kunnskap om sin egen sykdom for å kunne gi barna bedre informasjon.

Konklusjon: Det er behov for strukturert opplæring til foreldrene om cystisk fibrose. Barna bør sikres kunnskap om foreldrenes sykdom, og informasjonen må tilpasses barnets alder og modenhet. Specialisthelsetjenesten må være mer bevisst på ansvaret for å sikre at barna får informasjon om foreldrenes sykdom.

Introduksjon

Cystisk fibrose (CF) er en autosomal recessiv arvelig progressiv sykdom (1) som kan ramme flere organer som bukspyttkjertelen, tarmen, leveren og lungene. Enkelte pasienter har milde symptomer, mens andre blir alvorlig syke (2). Lungesykdom er hovedårsaken til tidlig død og utgjør 95 prosent av mortaliteten (3).

Bedret diagnostikk og behandling de siste tiårene har medført betydelig forlenget levealder (4). Personer med CF har nå mulighet til å gå på skolen og delta i arbeidslivet. Mange har høy utdanning, jobber del- eller fulltid og har egen familie, selv om de lever med trusselen om å utvikle alvorlig sykdom (4, 5).

Lungefysioterapi er sentralt i forebyggende behandling ved CF. De fleste personer med CF behandles med bukspyttkjertelenzymer for å bedre opptaket av næringsstoffer. De som tidlig erkjenner kjente komplikasjoner som infeksjoner og forverring av lungefunksjonen, får bedre behandlingsresultater. Polikliniske konsultasjoner, innleggelser og tidkrevende hjemmebehandling påvirker pasientens dagligliv og livskvalitet (1, 4).

Mange personer med CF ønsker å bli foreldre. Foreldrerollen påvirkes av den kroniske sykdommen, noe som krever tid og egeninnsats. De som ønsker å få barn, bør planlegge sammen med den behandlende legen (6, 7). Paret må få informasjon om arv ved CF, og den friske partneren må få tilbud om genetisk analyse. Barnet vil bli genetisk bærer av sykdommen, noe som kan ha betydning senere i livet.

Helsepersonell skal bidra med informasjon til barn som har foreldre eller søsken som er pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade (8). Flere tidligere studier omhandler barn med CF, hvordan man har det som forelder til barn med CF (2, 9, 10), og hvordan foreldre med CF må avveie tiden mellom omsorg for barnet og egenomsorg (7).

Vi kjenner ikke til studier om hvordan foreldre med CF informerer barna om sin egen sykdom. Forskning på foreldre med kreft og multippel sklerose (MS) er relevant, siden den også gjelder alvorlig sykdom med usikker prognose. Som ved CF kan kreftbehandling og forverringer ved MS medføre innleggelser på sykehus der barnet skilles fra omsorgspersonene (11, 12).

Kreftsykdom hos foreldre kan skape psykososialt stress hos barna og frykt for å miste den som er syk (11). Følelsesmessige plager hos foreldre med MS øker risikoen for at barna utvikler psykiske vansker (13). Kommunikasjon om foreldrenes sykdom er en prosess som bør starte tidlig og følge barnas utviklingstrinn.

Hensikten med studien

Vi ønsket å innhente kunnskap om hvilke erfaringer foreldre med CF har med å informere egne barn om sykdommen sin, og hvilke forventninger foreldrene har til helsepersonell på dette området.

Metode

Studiedesign

Studien har et kvalitativt beskrivende design (14, 15) med semistrukturerte intervjuer (16) som leder frem til en kvalitativ innholdsanalyse (15). Studiens design innebærer omfattende sammendrag av fenomener eller situasjoner i et hverdagslig språk (14). Kvalitativ innholdsanalyse ble valgt da funnene kan beskrives som et sammendrag av informantenes erfaringer (16). Studien var et kvalitetsforbedringsprosjekt, og hensikten med analysen var å beskrive, ikke primært utforske data på en fortolkende måte (15).

Utvalg

Pasientene ble rekruttert under medisinske kontroller ved Oslo universitetssykehus (OUS). Kravet til inklusjon var bekreftet CF-diagnose før de fikk egne biologiske barn eller adoptivbarn. Vi inkluderte 16 voksne: tolv kvinner og fire menn, der kvinnene var 29–63 år og mennene 42–54 år. De hadde 30 barn i alderen ett til 30 år (27 biologiske og tre adopterte). Den av foreldrene som hadde CF, ble intervjuet. Pasienter ble inkludert uavhengig av sykdomsgrad, og sivilstatus ble ikke registrert.

Vi utviklet en intervjuguide som besto av følgende spørsmål:

- Hvordan er det for deg å fortelle andre om sykdommen din?
- Hvilken informasjon har du gitt barna om at du har CF?
- Hva var barnets alder da informasjonen ble gitt?
- Hvilke forventninger har du til helsepersonellet i prosessen med å gi informasjon om din egen sykdom til barna dine?

Gjennomføring av intervjuer

En erfaren CF-sykepleier gjennomførte intervjuene fra desember 2014 til mai 2015 ved Lungemedisinsk poliklinikk, OUS. Samtalene ble tatt opp ved lydopptak, ett intervju med hver deltaker. Vi benyttet en intervjuguide, der vi fokuserte på foreldrenes informasjon til sine egne barn. Vi la vekt på åpenhet i samtalene for å oppmuntre pasientene til å komme med egne erfaringer. Intervjuene varte fra 30 til 60 minutter.

Kvalitativ innholdsanalyse

Analyseprosessen startet i intervjusituasjonen (17). Intervjuene ble transkribert ordrett, etterfulgt av en *spot check*, der vi leste utdrag av transkriptet mens lydbåndopptaket ble avspilt (18, 19). Vi identifiserte meningsbærende enheter i teksten på bakgrunn av studiens forskningsspørsmål. Enhetene var ordrette sitater og representerte transkriptets manifeste innhold.

Disse enhetene ble videre kondensert og omskrevet, slik at det sentrale innholdet kom frem som kondenserte meningsbærende enheter. Deretter kategoriserte vi dem, slik at den underliggende meningen og røde tråden dannet undertemaer og temaer som vist i tabell 1. Både første- og sisteforfatteren deltok i analyseprosessen.

Førsteforfatteren gjennomførte intervjuer og transkriberte opptakene. Hun har erfaring med pasientgruppen etter mange år i klinisk arbeid. Sisteforfatteren har lang forskningserfaring og veiledet samt kvalitetssikret analysen.

Tabell 1. Eksempel på innholdsanalyse

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsbærende enhet	Undertema eller tema
«Mye skriving og oppmerksomhet i media med fokus på kun det å være ekstremt dårlig gjør det vanskelig for andre å forstå de store variasjoner i sykdommen.»	Andres oppfatning av min sykdom	Pasienter med CF er selektive med hvem de informerer om sin sykdom
«Jeg må ta medisiner fordi lungene mine ikke er friske.»	Enkel forklaring på sykdommen til små barn	Behandlingen er en del av hverdagen for disse barna
«Han spurte da han var ganske liten. 'Er det farlig? Kan du dø av det?' Og da måtte jeg jo si at jeg kan dø av det. Men for å holde meg frisk må jeg ta medisiner.»	Enkel forklaring på barns eksistensielle spørsmål	Foreldrene var uforberedt på at små barn hadde eksistensielle spørsmål
«Barna har blitt skjermet for detaljer, helt klart.»	Foreldrene begrenser informasjon for å beskytte barna og ha en form for kontroll	Informasjon til barna kan bli en påminnelse for foreldrene om alvoret i sykdommen
«Tenåringen kom hjem fra skolen og lurte på når jeg skulle dø.»	Manglende kunnskap hos eldre barn/ ungdom	En utfordring for foreldre å tilpasse informasjon til alder og modenhet
«Det er vanskelig å forklare hva CF er. Jeg skjønner det nesten ikke selv.»	Voksne pasienter med CF kan ha mangelfull kunnskap om egen sykdom	Manglende strukturert undervisningsopplegg for voksne pasienter med CF
«Jeg tenker det er smart at dere har et opplegg. Så må foreldrene bestemme. Jeg tror det er mange som kvier seg for å snakke med barna om dette.»	Foreldrene har behov for veiledning for bedre å kunne informere sine barn	Uklare / manglende rutiner for helsepersonell. Et overordnet tilbud som var ukjent for pasientene.

Etiske overveielser

Pasientene fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien. Den er godkjent av personvernombudet ved OUS og ivaretar kravene til frivillighet, informert samtykke og konfidensialitet (20). Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) vurderte studien som et kvalitetsforbedringsprosjekt (REK sørøst, referansenummer 2014/896).

Resultater

Utvalget besto av tolv kvinner og fire menn. De fleste var i jobb, og noen var studenter eller uføre. Vi fant fire hovedtemaer som besvarer studiens hensikt. Det første temaet er knyttet til sykdommens stigma og informantenes tilbakeholdenhet med å fortelle om sykdommen.

De to neste temaene omhandler informasjon til egne barn, og det siste temaet er knyttet til forventninger til helsetjenesten. Illustrerende sitater fra deltakerne står i anførselstegn etterfulgt av deltakernummeret. Vi har ikke angitt informantenes kjønn da det var få mannlige deltakere og dermed risiko for at de kunne bli identifisert.

Sykdommens stigma

Alle var åpne om CF-sykdommen overfor nære voksne pårørende. Flere informanter sa at i tenårene var det få utenfor familien som kjente til sykdommen, og som voksen var det flere som var restriktive med informasjon til venner og kolleger: «Mye skriving og fokus i media med fokus på kun det å være ekstremt dårlig gjør det vanskelig for andre å forstå de store variasjonene i sykdommen» (#2).

De ønsket ikke å bli sammenliknet med de som var veldig dårlige, fordi de ble oppfattet som sykere enn det de selv mente de var. De opplevde dette som stigmatiserende. Noen sa at de har lungesykdom, mens det var få som brukte ordet «CF» eller «cystisk fibrose». En sa følgende: «Det har vært min strategi ikke å fortelle så mye, ja det har vært min form for mestring» (#15).

Selv om de ikke uttrykte dette eksplisitt, kan man anta at denne allmenne tilbakeholdenheten med å fortelle om sykdommen kan ha hatt betydning for hva som ble formidlet videre til deres egne barn. Informantene var selektive med hvem de informerer om sykdommen.

Enkel, men utfordrende informasjon til barn under skolealder

Alle informantene beskrev livet som normalt til tross for hyppige kontroller på sykehus og regelmessige intravenøse antibiotikakurer hjemme. Behandling som inhalasjoner, lungefysioterapi, pankreasenzym og antibiotika var en naturlig del av barnas hverdag: «Det er ikke en sykdom som har kommet på, den har jo vært der hele tiden» (#6).

Barna fikk en enkel forklaring hvis de hadde spørsmål: «Jeg må ta medisiner fordi lungene mine ikke er friske» (#6).

Slike forklaringer ble en del av den daglige samtalen mellom barna og foreldrene, hovedsakelig mellom barnet og den som har CF. I denne studien var det ingen forskjell på informasjonen som ble gitt, om det var mor eller far som var syk. Noen sa at de hadde forklart sykdommen på en enkel måte for ikke å skremme barna. Men det kunne også være en måte å ta kontroll på: «Han snakker mye, og han trenger ikke all informasjon. Så jeg vil styre litt hva han får vite» (#1).

Hvis barna snakket om foreldrenes sykdom med andre, var det mindre stigmatiserende å ha en lungesykdom enn CF. Når barna spurte «Er det farlig? Kan du dø av det?» (#14), var det vanskelig å svare fordi foreldrene var uforberedt på slike spørsmål. Noen av dem valgte å være ærlig med barnet: «Jeg kan dø av den lungesykdommen jeg har, og derfor må jeg ta medisiner for å holde meg frisk» (#14).

Andre fortalte at de hadde sagt: «Det er ikke så farlig» (#13). Dette skjedde spesielt da sykdommen var i stabil fase. Noen av disse barna kom tilbake da de ble eldre, og konfronterte foreldrene med at de hadde bagatellisert sykdommen. Andre informanter begrenset bevisst informasjonen om sin egen sykdom for å beskytte barnet, gjerne på bakgrunn av personlige erfaringer: «Barna har blitt skjermet for detaljer, helt klart. Det fungerte for meg og mine foreldre» (#15). De hadde selv blitt skjermet for informasjon om sin egen sykdom da de var barn, og dette videreførte de i god mening til sine egne barn.

Informasjonsutveksling mellom foreldre og barn under skolealderen skjedde ved at foreldrene svarte på spørsmål i den daglige samtalen mellom dem og barna. Informantene var uforberedt på at små barn hadde eksistensielle spørsmål.

Mangelfull informasjon til ungdom

Etter hvert som barna vokste, økte behovet deres for mer og detaljert kunnskap om CF. Informantene snakket i liten grad med tenåringer og unge voksne om sykdommen. Det kunne skyldes manglende kunnskap om sin egen sykdom eller at de syntes det var vanskelig å formidle dette videre. En av informantene sa: «Det er vanskelig å forklare barna – jeg skjønner det nesten ikke selv» (#11).

Informantene hadde ikke vært oppmerksom på at barna ble eldre og fikk behov for utfyllende informasjon. Når barna ikke spurte selv, glemte eller unngikk informantene å fortelle mer etter hvert som barna ble eldre. Flere mente at de hadde nevnt for barna at sykdommen het CF, men sykdommen ble ikke omtalt som CF til daglig.

Genetikk er en del av undervisningen i ungdomsskolen, og CF er et eksempel på en arvelig sykdom. Noen av barna fikk informasjon om CF i forbindelse med undervisningen på skolen, og en informant fortalte at ungdommen sa: «De med CF blir ikke voksne, og de får ikke barn. Tenåringen kom hjem og lurte på når jeg skulle dø» (#5).

De fleste informantene hadde ikke vært oppmerksom på denne undervisningen på dette skoletrinnet. Det var vanskelig for foreldrene å tilpasse informasjonen etter alder og modenhet.

Forventninger til helsetjenesten

Av dem som hadde en stabil sykdom og normalisert hverdag, mente de fleste at det ikke var vanskelig å snakke med barna. Imidlertid mente de at det var vanskeligere å informere om alvoret i sykdommen og fremtidsutsikter. Alle hadde tro på at de ville få hjelp hvis de etterspurte det. Det var likevel ukjent for foreldrene at helsepersonell har plikt til å bidra til at barna får informasjon om sykdommen. Det ble utfordrende å forklare forverring av sykdommen for barna. I slike situasjoner var det et par av informantene som hadde spurt helsepersonellet om hjelp til å forklare situasjonen. En sa følgende: «Jeg vil at han skal vite. Men det er vanskelig, for jeg vil ikke skremme» (#7).

Ved ettertanke sa flere at det hadde vært fint med veiledning: «Det hadde vært fint med en sykepleier eller andre som har erfaring og god kunnskap som man kunne diskutere med» (#7). Alle mente likevel at de selv var best egnet til denne oppgaven: «Jeg tenker at det er smart at dere har et opplegg. Så må foreldrene bestemme. Jeg tror at mange foreldre kvier seg for å snakke med barna om dette» (#1).

Informantene forventet ikke at helsepersonellet skulle støtte dem med å gi enkel informasjon. Slik informasjon ønsket de å gi selv.

Diskusjon

Denne studien er en av de første som undersøker erfaringene foreldre med CF har med å informere barna om sin egen sykdom. Resultatene synliggjør at informantene, altså foreldre med CF, er selektive med hvem de informerer om sin egen sykdom. Yngre barn fikk informasjon når de stilte spørsmål i dagligdagse samtaler mellom dem og foreldrene.

Denne informasjonen ble ikke tilpasset etter hvert som barna vokste og ble eldre. Foreldrene var uforberedt på at små barn hadde eksistensielle spørsmål. Det var ukjent for foreldrene at helsepersonell har plikt til å bidra til at barna får informasjon om sykdommen.

Personer med CF er selektive med hvem de informerer om sykdommen

Foreldrene beskrev at de var ambivalente til å informere andre om sykdommen, og det var vanskelig å fortelle andre om kompleksiteten. De beskrev det som krevende for friske personer å forstå at sykkeligheten kan variere fra person til person. Det var vanskelig å forklare sykdommens natur samt hvor hardt personer med CF jobber for å hindre sykdomsutvikling. Utad kan det se ut som om personer med CF lever normale liv (21).

Tidligere studier har også vist at personer med CF er selektive med hvem de informerer om sykdommen sin (21, 22). Situasjoner som medfører at de må informere om sin egen sykdom, kan deles i forskjellige nivåer. De mest krevende situasjonene er når informasjonen de må gi, gjør at de frykter den andres reaksjon og/eller sanksjoner (22). Det kan tenkes å være årsaken til at noen gir ufullstendig informasjon til barna sine. Voksne med CF kan mangle god kunnskap om sin egen sykdom (23).

Begrepet kommunikasjon betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre noe eller ha forbindelse med noen (24). Foreldrene informerte barna om CF ved at behandlingen var en del av den normale hverdagen. For de minste barna kan dette være godt nok. Små barn har behov for å vite hva som skjer her og nå. Barn under skolealder kan i mindre grad forestille seg det som skjer langt frem i tid, for eksempel at sykdommen kan utvikle seg, eller at foreldrene kan dø (11).

En forutsetning for god kommunikasjon er nærhet, en god relasjon og tillit til at informasjonen fører noe godt med seg (24, 25). Studien vår beskriver foreldrenes uro over at barna kan bli bekymret hvis de får informasjonen om foreldrenes sykdom. Eldre barn og tenåringer har behov for å vite fremtidsutsikter og konsekvenser av foreldrenes sykdom. Mangel på kunnskap om foreldrenes sykdom kan skape problemer for større barn og ungdommer, og de kan konstruere sine egne forklaringer (11), som gjerne kan være verre enn virkeligheten.

Bedre informasjon fra foreldrene vil gjøre barna og ungdommene forberedt når sykdommen omtales på skolen, eller når de finner ting på nettet. Studien viser at foreldrene var av den oppfatningen at eldre barn manglet kunnskap om sykdommen. Det er tidligere vist at i studier der både foreldrene og barna var intervjuet (11), hadde ungdommene mer kunnskap om foreldrenes sykdom enn foreldrene var klar over, men kunnskapen kunne være mangelfull eller preget av misforståelser.

Barna hadde eksistensielle spørsmål som foreldrene var uforberedt på

Eksistensielle spørsmål dreier seg om forhold rundt lidelse, død, mening, frihet og ensomhet (26). Studien til Jessup og medarbeidere (27) viste at personer med CF som ønsket barn, også opplevde det som etisk problematisk at de kunne få et barn med CF. For noen ble da løsningen å ikke få egne barn. Det å skulle informere barna om sin egen sykdom kan bli en påminnelse om sykdommens alvor (25, 28).

Forskning innen kreftomsorgen viser at samtaler om sykdom og død er vanskelige, både for pasienten og helsearbeiderne (11, 25, 28). Når barna ikke har spurt om foreldrenes sykdom, kan det oppfattes som en gjensidig beskyttelse. Foreldrene holder tilbake informasjon, og barna holder tilbake bekymringer for å beskytte den andre (11, 29). Denne gjensidige beskyttelsen kan hindre en åpen dialog i familien om emosjonelle og eksistensielle temaer.

Helsepersonell var ikke forventet å gi informasjon til barn om foreldrenes sykdom

Informantene var ikke klar over at helsepersonellet har plikt til å informere barna om foreldrenes sykdom. Foreldre som har omsorg for barn, må informere dem om sin egen sykdom (8). Informantene i studien mente at de var best egnet til å informere barna. Forskning viser også at foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde (11).

Studien vår viser hvor vanskelig det er for foreldrene å informere barna om sin egen sykdom tilpasset barnets alder og modenhet. Å gi enkel informasjonen i småbarnsalderen var uproblematisk for foreldrene. Derimot så det ut til at det var vanskelig å informere om alvoret i sykdommen og fremtidsutsikter. Foreldrene uttrykte at de forventet at de ville få hjelp hvis de etterspurte det. Ved MS har man sett at angst- og depresjonssymptomer hos foreldrene uavhengig av sykdommens alvorlighetsgrad direkte påvirker barns psykiske atferd (13).

Andre studier har vist at barn med kronisk syke foreldre har høyere risiko for problematferd (30). God kommunikasjon med barnet og informasjon til barnet om foreldrenes sykdom vil sannsynligvis bidra til å redusere barnets stressnivå (10). Konsultasjoner på sykehuset er en arena der helsepersonell kan bistå foreldrene med å ivareta barnas informasjonsbehov. Informasjon om foreldrenes sykdom og en åpen dialog med skolen kan forberede ungdommene til skolens undervisning i genetikk (31). I vår studie fortalte foreldrene med CF om eldre barn som manglet tillit til foreldrene fordi de hadde fått utilstrekkelig sykdomsinformasjon.

Styrker og begrensninger ved studien

En styrke ved studien var det kvalitative designet, der vi brukte informantenes egne erfaringer for å belyse forskningsspørsmålene. Informasjon om ømfintlige og eksistensielle temaer kan være vanskelig å fange opp i et spørreskjema. Et viktig spørsmål for denne kvalitative studien er om den er overførbar til en bredere befolkning eller for andre kroniske sykdommer. Overførbarheten er knyttet til utvalget, men også til relevansspørsmålet og på hvilken måte resultatene kan bidra til å opplyse en liknende problemstilling i en annen sammenheng (21).

Behovet for å ivareta barn som er pårørende, er stort også i kommunehelsetjenesten. Her mangler det foreløpig retningslinjer (32), men erfaringer fra studien vår kan bidra til økt oppmerksomhet på problemstillingen. Det finnes få tilsvarende studier, men studier om både kreftsykdom og MS kan ha relevant kunnskap også for CF. Studien vår fokuserte ikke på foreldrenes livsbegrensende sykdom mot slutten av livet, men på dette området finnes det nye anbefalinger (33).

For å sikre validiteten i studien stilte vi oppklarende spørsmål i intervjuene for å forsikre oss om at informantens mening var forstått. Det kan ha vært et dilemma for informanten at intervjueren var en del av behandlingsteamet. Imidlertid har det vist seg i en tidligere studie at kjennskap og tillit til intervjueren kan bidra til rekruttering og åpnere dialog (21). En begrensing ved denne studien var at barna selv ikke ble intervjuet om sine erfaringer.

Konklusjon

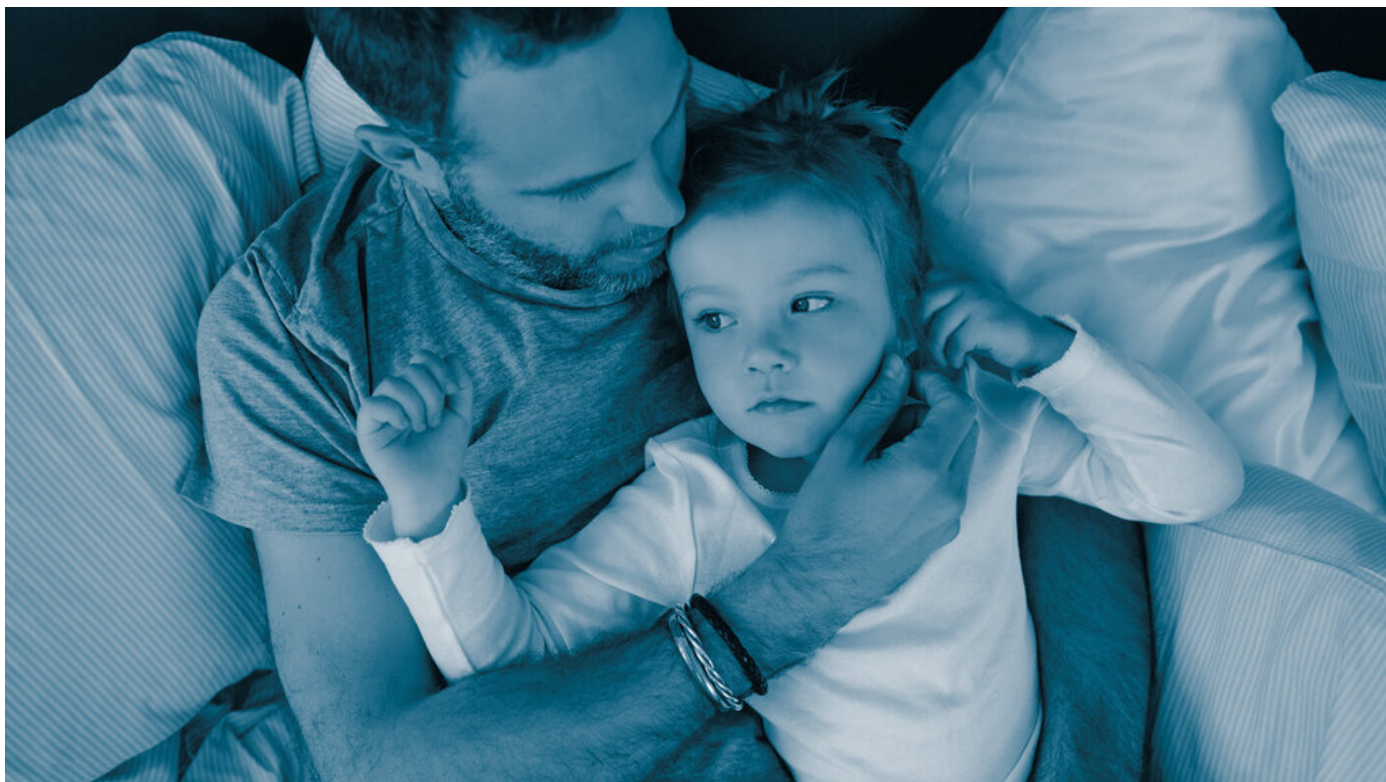
Foreldre med CF har behov for bedre kunnskap om sin egen sykdom for å kunne gi barna bedre informasjon. Det bør sikres at barn har kunnskap om foreldrenes sykdom som er tilpasset barnas alder og modenhet. Foreldrene må være informert om hvilken plikt helsepersonell har, og kjenne til barnas rettigheter på dette området.

Spesialisthelsetjenesten må være mer bevisst på sitt ansvar med å informere barn om foreldrenes sykdom og tilrettelegge for det i konsultasjoner der de møter foreldre. Det bør utarbeides en prosedyre med målsetting om å ivareta barna til kronisk syke. Helsepersonell trenger kompetanseheving på dette området.

Vi takker pasientene som deltok i studien, og Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF) for at vi fikk mulighet til å gjennomføre prosjektet.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.

Åpen tilgang [CC BY 4.0](#).



INFORMERER LITE: Pasienter med cystisk fibrose er selektive med hvem de informerer om sykdommen sin. Små barn får gjerne enkel informasjon i daglige samtaler med

foreldrene. Imidlertid snakker foreldre lite eller ingenting med ungdommer om sykdommen. *Illustrasjonsfoto: Maskot/NTB*

1. Castellani C, Duff AJA, Bell SC, Heijerman HGM, Munck A, Ratjen F, et al. ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2018;17(2):153–78. DOI: [10.1016/j.jcf.2018.02.006](https://doi.org/10.1016/j.jcf.2018.02.006)
2. Carpenter DR, Narsavage GL. One breath at a time: living with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*. 2004;19(1):25–32. DOI: [10.1016/j.pedn.2003.09.004](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2003.09.004)
3. Elborn JS. Cystic fibrosis. *Lancet*. 2016;388(10059):2519–31. DOI: [0.1016/S0140-6736\(16\)00576-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00576-6)
4. Sawicki GS, Sellers DE, Robinson WM. Associations between illness perceptions and health-related quality of life in adults with cystic fibrosis. *J Psychosom Res*. 2011;70(2):161–7. DOI: [10.1016/j.jpsychores.2010.06.005](https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.06.005)
5. Badlan K. Young people living with cystic fibrosis: an insight into their subjective experience. *Health Soc Care Community*. 2006;14(3):264–70. DOI: [10.1111/j.1365-2524.2006.00619.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00619.x)
6. Barker H, Moses J, O’Leary C. ‘I’ve got to prioritise’: being a parent with cystic fibrosis. *Psychology, Health & Medicine*. 2017;22(6):744–52. DOI: [10.1080/13548506.2016.1233345](https://doi.org/10.1080/13548506.2016.1233345)
7. Jessup M, Parkinson C. «All at sea»: the experience of living with cystic fibrosis. *Qualitative Health Research*. 2010;20(3):352–64. DOI: [10.1177/1049732309354277](https://doi.org/10.1177/1049732309354277)
8. Ot.prp. nr. 84 (2008–2009). Om lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørende). Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartement; 2009. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/otprp-nr-84-2008-2009-/id560342/sec> (nedlastet 16.05.2023).
9. Bluebond-Langner M, Lask B, Angst DB. Psychosocial aspects of cystic fibrosis. 1. utg. Boston: Hodder Education Publishers; 2001.
10. Bluebond-Langner M. In the shadow of illness: parents and siblings of the chronically ill child. Princeton, New Jersey: Princeton University Press; 1996.
11. Larsen BH, Nortvedt MW. Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*. 2011;6(1):70–7. DOI: [10.4220/sykepleienf.2011.0068](https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068)

12. Razaz N, Joseph KS, Boyce WT, Guhn M, Forer B, Carruthers R, et al. Children of chronically ill parents: Relationship between parental multiple sclerosis and childhood developmental health. *Multiple Sclerosis Journal*. 2016;22(11):1452–62. DOI: [10.1177/1352458515621624](https://doi.org/10.1177/1352458515621624)
13. Bogosian A, Hadwin J, Hankins M, Moss-Morris R. Parents' expressed emotion and mood, rather than their physical disability are associated with adolescent adjustment: a longitudinal study of families with a parent with multiple sclerosis. *Clin Rehabil*. 2016;30(3):303–11. DOI: [10.1177/0269215515580600](https://doi.org/10.1177/0269215515580600)
14. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 10. utg. Philadelphia, Pennsylvania: Wolters Kluwer; 2017.
15. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health*. 2000;23(4):334–40. DOI: [10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G)
16. Kvale S, Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2015.
17. Brinkmann S, Kvale S. *InterViews: learning the craft of qualitative research interviewing*. 3. utg. Thousand Oaks, California: Sage; 2015.
18. MacLean LM, Meyer M, Estable A. Improving accuracy of transcripts in qualitative research. *Qualitative Health Research*. 2004;14(1):113–23. DOI: [10.1177/1049732303259804](https://doi.org/10.1177/1049732303259804)
19. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004;24(2):105–12. DOI: [10.1016/j.nedt.2003.10.001](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001)
20. Fontana A, Frey JH. The interview: from neutral stance to political involvement. I: *The Sage handbook of qualitative research*. 3. utg. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 2005. s. 695–727.
21. Homme J, Sæteren B. Å leve med cystisk fibrose – et ensomt, livslangt arbeid. *Nordisk sygeplejeforskning*. 2014;4(1):15–27. DOI: [10.18261/ISSN1892-2686-2014-01-03](https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2014-01-03)
22. Lowton K. Only when I cough? Adults' disclosure of cystic fibrosis. *Qualitative Health Research*. 2004;14(2):167–86. DOI: [10.1177/1049732303260675](https://doi.org/10.1177/1049732303260675)
23. Sawicki GS, Sellers DE, McGuffie K, Robinson W. Adults with cystic fibrosis report important and unmet needs for disease information. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2007;6(6):411–6. DOI: [10.1016/j.jcf.2007.03.004](https://doi.org/10.1016/j.jcf.2007.03.004)

24. Eide H, Eide T. Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017.
25. Davidsen-Nielsen M, Leick N. Den nødvendige smerte: om tab, sorg og adskillelsesangst. 2. utg. København: Hans Reitzels forlag; 2003.
26. Yalom ID. Eksistensiell psykoterapi. Oslo: Arneberg; 2011.
27. Jessup M, Li A, Fulbrook P, Bell SC. The experience of men and women with cystic fibrosis who have become a parent: a qualitative study. J Clin Nurs. 2018;27(7-8):1702-12. DOI: [10.1111/jocn.14229](https://doi.org/10.1111/jocn.14229)
28. Sæteren B. Kampen for livet i vemodets slør: å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet [doktoravhandling]. Åbo: Åbo akademi, Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten; 2006.
29. Zhang AY, Siminoff LA. Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate? Health Communication. 2003;15(4):415-29. DOI: [10.1207/S15327027HC1504_03](https://doi.org/10.1207/S15327027HC1504_03)
30. Sieh DS, Meijer AM, Oort FJ, Visser-Meily JM, Van der Leij DA. Problem behavior in children of chronically ill parents: a meta-analysis. Clinical Child and Family Psychology Review. 2010;13(4):384-97. DOI: [10.1007/s10567-010-0074-z](https://doi.org/10.1007/s10567-010-0074-z)
31. Djup HW. Skolens betydning når barn er pårørende. Skolelederen. 2021;33(8):16-9. Tilgjengelig fra: https://www.skolelederforbundet.no/wp-content/uploads/2021/12/skolelederen-08_2021_web.pdf (nedlastet 16.05.2023).
32. Steffenak AKM, Anderzén-Carlsson A, Opheim E, Sandsdalen T. Community-based support for children who are next-of-kin for a parent experiencing illness or disability – a scoping review. BMC Health Services Research. 2021;21(1):1250. DOI: [10.1186/s12913-021-07270-x](https://doi.org/10.1186/s12913-021-07270-x)
33. Marshall S, Fearnley R, Bristowe K, Harding R. 'It's not just all about the fancy words and the adults': Recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with a life-limiting illness. Palliative Medicine. 2022;36(8):1263-72. DOI: [10.1177/02692163221105564](https://doi.org/10.1177/02692163221105564)