



Bioetik og kræft hos børn: Hvad kan vi – hvad må vi – hvordan påvirker det familierne?

Ayo Wahlberg

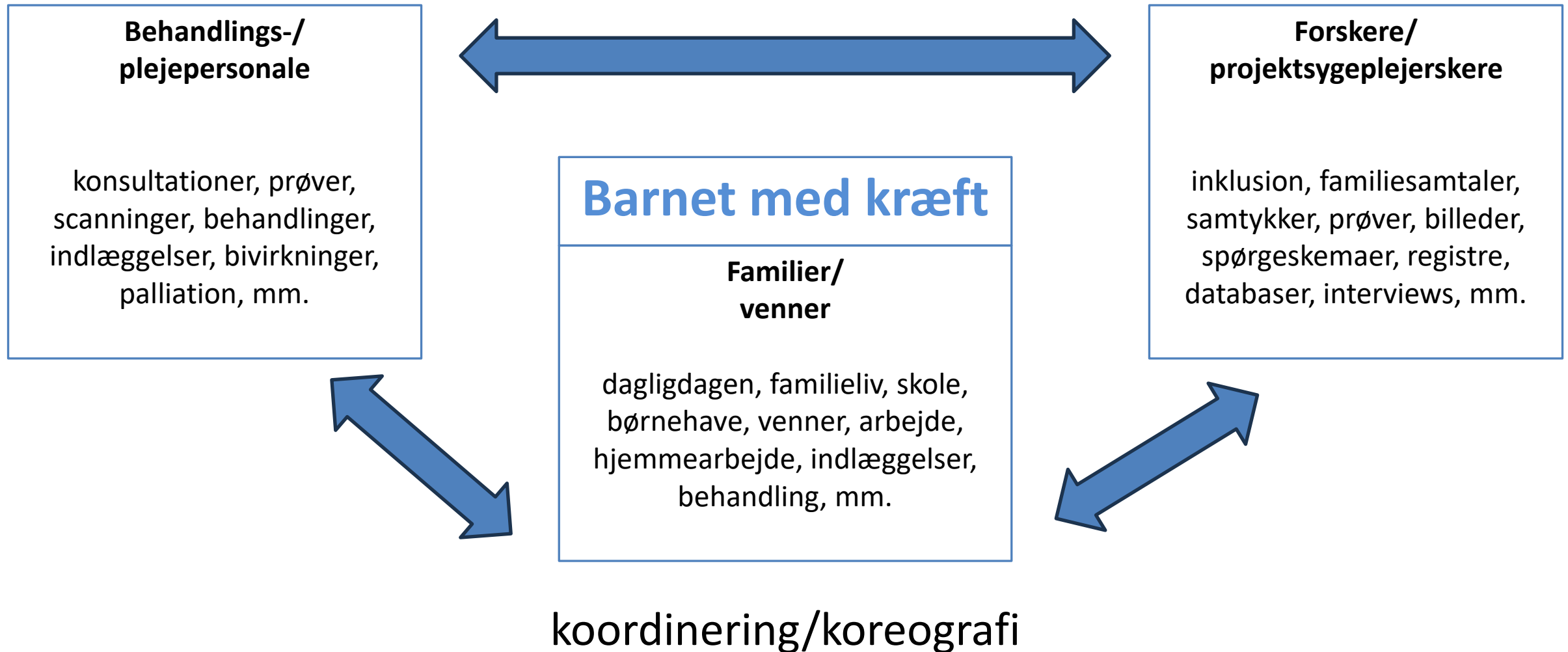
Professor

CONTROL, afsluttende seminar, Rigshospitalet, 10. juni 2026

”Altså, man vågner stadig, især i starten, man vågner om morgenen og tænker: »Dette mareridt må høre op, jeg vågner nu, og så er det forbi.« Men det er det ikke... Det er nærmest det modsatte af at vågne op fra et mareridt, for man vågner op til et mareridt.”

mor til Emilia, 14 år

Livet med børnekræft



”Der kom hele tiden folk ind, og [sønnen] havde det dårligt, for så snart én person forlod stuen, kom der en anden slæbende ind, ikke? Og så, lige efter vi havde fået ham til at sove, kom der en anden ind: ’Åh, sover han?’ ’Tja, ikke længere.’ Så der var bare meget for os at bearbejde, ikke?” (far til Leo, 7 år)

(Byrjalsen et al. 2017)

5 dilemmaer

- Samtykke-overload
- Tilskyndelse vs. frie valg
- Involvering og beslutning
- Genomets betydning
- Randomisering

Samtykke-overload

“Ja, det er selvfølgelig lidt svært at håndtere alle de oplysninger især i den første fase, de første par dage, hvor man stadig er i chok, og, ja, man kan jo ikke rigtig fokusere på andet end det, der sker med [datteren]... det kan være svært at tage alle oplysningerne til sig og virkelig vide, hvilke forskningsprojekter vi har sagt ja til.” (Mor til Celia, 9 år)

(Byrjalsen et al. 2017)

Tilskyndelse vs. frie valg

”Man har [som læge] enorm magt... Nogle gange har jeg tænkt, at jeg har stået der og forklaret noget, hvor de... De siger ›ja‹, men faktisk ved de ikke, hvad de siger ›ja‹ til. Og det har jeg det ikke så godt med. Jeg mener... Jeg prøver ikke at manipulere dem til at sige ’ja’, fordi for mig er det helt legitimt at sige ’nej’” (børneonkolog)

(Byrjalsen et al. 2018)

Involvering og beslutning

”Det er virkelig svært, for hun er stadig et barn og kan ikke rigtig træffe drastiske beslutninger, men det handler jo om hende og hendes liv. Og det er hende, der skal gennemgå det hele. Så jeg er helt overbevist om, at hvis nogen fortjener at have en stemme eller et valg, så er det hende. Og det handler ikke om ’åh, hvad vil du?’ og så ’ok, så gør vi det på den måde’... Nej, vi taler om det.”

(Van Hoyweghen et al. 2025)

Genomets betydning

”Jeg er sikker på, at man kan blive ret nervøs, hvis man får at vide, at man har en øget risiko for 4-5 alvorlige sygdomme... Vi bliver nødt til... Ingen af os har nogensinde prøvet det før, vel? Så vi bliver nødt til at prøve og... Vi må se, hvordan vi tackler det, og det kan godt være, at vi på et tidspunkt ender med at konkludere, at det måske havde været bedre ikke at have vidst det.” (Mor til Viktor, 8 år)

(Byrjalsen et al. 2017)

Randomisering

”Hvis der på et tidspunkt opstår et tilbagefald eller noget i den retning, tror jeg at jeg ville bebrejde mig selv for at have sagt ja. Jeg ville give mig selv skylden og spekulere på om det var, fordi vi valgte dette”

(Ingersgaard et al. 2017)

Forskning tager tid

- Barn/unge-forældre skal have tid til at fordøje
- Pas på ”inklusionspres”
- Forskning bliver mere og mere komplekst og specialiseret – kræver oversættelse
- Information skal tilpasses unge
- Anerkendelse af at randomisering er svært