

Kommunikasjon til barn med kreft i palliativ fase

Borte bra, hjemme best?

Kandidatnummer: 433 & 521
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8993
Dato: 12.04.2021



Lovisenberg
diakonale høgskole

| | |
|--|--|
| ABSTRAKT | Lovisenberg diakonale høgskole Dato |
| <p>Tittel: Kommunikasjon til barn med kreft i palliativ fase Borte bra, hjemme best?</p> | |
| <p><u>Problemstilling</u> Hvordan kan kommunikasjon brukes for å skape trygghet hos barn med kreft i palliativ fase i hjemmet?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Det teoretiske kunnskapsgrunnlaget er innhentet med hensikt om å belyse oppgavens problemstilling. I teoridelen presenteres barnets utvikling sett i lys av Piaget- og Eriksons teorier. Videre hentes teori om barn med kreft i palliativ fase, kommunikasjon, trygghet, avansert hjemmesykehus, foreldrenes rolle og til slutt blir teori knyttet til lovverk, sykepleierens lindrende funksjon og Joyce Travelbee beskrevet.</p> <p><u>Metode</u> Dette er en litterær oppgave som bygger på eksisterende fag- og forskningslitteratur. Forskningsartiklene er hentet fra databasen Cinahl, og er kvalitativ forskning. Kildene som er brukt er vurdert kritisk i forhold til relevans og gyldighet.</p> <p><u>Drøfting</u> I oppgaven drøftes sentrale funn fra teori og forskning. Sentrale temaer som løftes fram er fordeler og ulemper med avansert hjemmesykehus versus sykehus, kommunikasjonen i det første møtet, kommunikasjon i hjemmet, viktigheten av å bruke barnets foreldre som samarbeidspartnere og hvordan sykepleier kan bruke lek som hjelpemiddel i kommunikasjon for å skape trygghet hos barnet.</p> <p><u>Konklusjon</u> Det er vist at barn som ikke behøver å være på sykehus har det best hjemme. I hjemmet er barnet i sine kjente omgivelser, noe som letter kommunikasjonen og skaper trygghet. Barnets første møte med sykepleier har vist seg å være viktig for å se hverandre som unike individer. Når man ser hverandre som unike, kan trygghet skapes. Det er også vist at trygge foreldre gir trygge barn. Ved at sykepleier har fokus på å skape en trygghet hos barnets foreldre kan denne tryggheten overføres til barnet. Bruk av hjelpemidler i kommunikasjon med barnet kan gjøre det lettere for barnet å uttrykke tanker og følelser som ellers ville vært vanskelig å formidle.</p> | |

(Totalt antall ord: 299)

Innholdsfortegnelse

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Innledning | 1 |
| 1.1 | Presentasjon av problemstilling..... | 2 |
| 1.2 | Presisering av problemstilling og avgrensning..... | 2 |
| 1.3 | Begrepsavklaring | 2 |
| 1.4 | Oppgavens disposisjon..... | 3 |
| 2 | Teori..... | 4 |
| 2.1 | Barnets utvikling..... | 4 |
| 2.1.1 | Piagets utviklingsteori | 4 |
| 2.1.2 | Eriksons psykososiale faser | 5 |
| 2.2 | Kreft hos barn i palliativ fase..... | 5 |
| 2.3 | Kommunikasjon til barn i palliativ fase | 6 |
| 2.4 | Trygghet..... | 8 |
| 2.5 | Avansert hjemmesykehus..... | 8 |
| 2.6 | Foreldrenes rolle | 9 |
| 2.7 | Juridiske og etiske føringer..... | 10 |
| 2.8 | Sykepleierens lindrende funksjon | 10 |
| 2.9 | Joyce Travelbee..... | 11 |
| 3 | Metode | 12 |
| 3.1 | Søkehistorie..... | 12 |
| 3.2 | Annen valgt faglitteratur..... | 13 |
| 3.3 | Kildekritikk | 13 |
| 3.4 | Etiske vurderinger i akademisk skriving..... | 15 |
| 4 | Presentasjon av forskningsartikler | 16 |
| 5 | Drøfting | 19 |
| 5.1 | Avansert hjemmesykehus versus sykehus | 19 |
| 5.2 | Det første møtet mellom barn og sykepleier | 19 |
| 5.3 | Kommunikasjon i barnets hjem i den palliative fasen | 21 |
| 5.4 | Foreldre som samarbeidspartnere | 24 |
| 5.5 | Bruk av lek som kommunikasjonsmetode | 27 |
| 6 | Avslutning | 29 |
| | Referanseliste..... | 31 |

1 Innledning

Kreft hos barn er ikke det samme som kreft hos voksne. Hos barn utvikles kreften hurtig og det finnes ingen kjente ytre faktorer som er av betydning for hvordan sykdommen utvikler seg (Zeller & Hellebostad, u.å). I 2019 fikk 191 barn og unge under 18 år diagnosen kreft i Norge. Forekomsten av kreft hos barn og unge mellom 0-17 år har vært stabil de siste 35 årene, men internasjonalt har man i det samme tidsrommet funnet en lett økning av insidens for aldersgruppen 0-14 år. Prognosen ved kreft hos barn er generelt bedre enn hos voksne, på tross av dette er kreft den hyppigste årsaken til langvarig behandling og mulig død av sykdom hos barn og unge som har fylt ett år i Norge (Kreftregisteret, 2018).

I september 2008 startet ideen om avansert hjemmesykehus for barn og unge, og allerede i 2010 ble behandlingstilbudet satt i drift. Avansert hjemmesykehus gir tilbud om behandling og pleie i hjemmet, istedenfor på sykehus. Behandling hjemme gir mange positive effekter, blant annet økt trygghet og god livskvalitet som igjen reduserer psykiske belastninger for barnet og familien (Lindell, 2019).

Avansert hjemmesykehus har vært fremtredende de siste årene, og vi ser for oss at det kan bli mer aktuelt i vår fremtid som sykepleiere. Det er derfor viktig for oss som fremtidige sykepleiere å danne oss kunnskap om hvordan vi kan bruke kommunikasjon for å skape trygghet hos barnet med kreft i palliativ fase. Sitatet fra Barneombudet (2011) "De sier du har det og det, og du må gjøre det og det, men da vet jo ikke jeg hva jeg gjør som blir det!" viser hvorfor tydelig kommunikasjon til barn med kreft i palliativ fase er viktig for å unngå mer usikkerhet hos barnet, enn det barnet allerede opplever i den krevende sykdomssituasjonen.

Vi jobber begge i omsorgsbolig for barn og unge, og har stått arbeidet med barn i palliativ fase nært. Ifølge Eide & Eide (2019, s. 287) er trygghet til omsorgspersonene avgjørende for barnets livskvalitet. Videre i denne oppgaven ønsker vi derfor å se nærmere på hvordan ulike kommunikasjonsmetoder i hjemmet kan brukes til å skape trygghet hos barnet med kreft i palliativ fase.

1.1 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av valgt tema har vi formulert følgende problemstilling for oppgaven:

«Hvordan kan kommunikasjon brukes for å skape trygghet hos barn med kreft i palliativ fase i hjemmet?»

1.2 Presisering av problemstilling og avgrensning

Avansert hjemmesykehus er en del av spesialisthelsetjenesten, og skilles fra hjemmetjenesten som går under primærhelsetjenesten. Konteksten i oppgaven vår vil være at sykepleier fra sykehuset kommer hjem til barnet. Oppgavens hovedfokus vil legge vekt på kommunikasjonen mellom sykepleier og det syke barnet, og hvordan kommunikasjonen kan skape trygghet i den palliative fasen. Vi kommer allikevel til å inkludere foreldrenes rolle, da foreldrene er viktige samarbeidspartnere i kommunikasjon med barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 102). Kommunikasjonen til barnets søsken er også en viktig faktor i hverdagen med et palliativt familiemedlem, men grunnet oppgavens omfang har vi valgt å ikke fokusere på barnets eventuelle søsken. Videre har vi avgrenset barnets alder til 6-12 år, dette har vi gjort for å ekskludere ungdomsårene (Håkonsen, 2018, s. 57). Vi har også valgt å ikke avgrense noe i forhold til kreftform, dette er for å ikke utelate noe. I oppgaven tar vi utgangspunkt i at barnet og dets foreldre er fra vestlig kultur, og forstår norsk godt, for å utelukke eventuelle kulturforskjeller og språkutfordringer.

1.3 Begrepsavklaring

Trygghet - Trygghet er ofte noe som oppstår i relasjoner med andre mennesker (Helgesen, 2017, s.146).

Kommunikasjon - Kommunikasjon betyr å gjøre noe felles eller å gjøre en annen delaktig. Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter (Eide & Eide, 2019, s.17).

Palliativ fase – «(...) Den palliative fasen er en prosess som begynner når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig og avsluttes når pasienten dør. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte» (Roaldset & Aass, 2021).

1.4 Oppgavens disposisjon

Denne oppgaven er delt inn i seks kapitler; innledning, teori, metode, presentasjon av forskningsartikler, drøfting og avslutning. Innledningsvis har vi presentert vår problemstilling, bakgrunn for valgt tema, avgrensning og begrepsavklaring. I teoridelen vil det bli presentert faglitteratur som er relevant for å kunne besvare oppgaven, samt Piaget, Erikson og Travelbees teorier. I kapittel tre presenteres søkehistorie, annen valgt faglitteratur, kildekritikk og etiske vurderinger i akademisk skriving. I det fjerde kapittelet vil vi presentere resultater fra valgt forskningslitteratur. I drøftingskapittelet vil problemstillingen bli besvart gjennom bruk av litteratur og forskning og til slutt følger en avslutning hvor vi vil løfte frem de viktigste momentene fra oppgaven.

2 Teori

I denne delen av oppgaven vil det bli presentert relevant teori som vil bidra til å belyse oppgavens problemstilling. I teoridelen vil barnets utvikling sett i lys av Piaget og Eriksons teorier presenteres. Videre presenteres teori om kreft hos barn i palliativ fase og kommunikasjon med barnet. Deretter presenteres teori om trygghet, avansert hjemmesykehus, foreldrenes rolle og juridiske og etiske føringer. Til slutt belyses sykepleierens lindrende funksjon og Joyce Travelbees teori.

2.1 Barnets utvikling

«Personalet må ha kunnskap om barns utvikling og behov, (...)» (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §5). Det er viktig at sykepleier har kunnskap om barnets utvikling for å kunne kommunisere med barnet på en måte barnet forstår. Kunnskapen om utvikling og behov er også viktig for å kunne danne en relasjon mellom barnet og sykepleier (Eide & Eide, 2019, s. 293).

2.1.1 Piagets utviklingsteori

Jean Piagets teori om stadier i barns kognitive utvikling er trolig den utviklingsteorien som har hatt, og fortsatt har, størst pedagogisk innflytelse på hvordan vi forstår barnet. Piaget deler barnets utvikling inn i fire stadier. Teorien får frem at barn har liten evne til å tenke abstrakt før de er på vei inn i tenårene. For det kommunikative samspillet er det nødvendig å være klar over at ord og begreper har forskjellig betydning for en selv og for barnet. Det er også flere faktorer som spiller en viktig rolle. Barns evne til å oppfatte og forstå avhenger også av medfødte egenskaper, sosial trening og ikke minst stress og belastning i forbindelse med sykdomssituasjonen. Barn i belastende livssituasjoner har naturlig et noe lavere funksjonsnivå enn det alderen deres tilsier (Eide & Eide, 2019, s. 293-294).

Når barnet er mellom 7-12 år befinner barnet seg i det tredje stadiet, som kalles det konkretoperasjonelle stadiet. I dette stadiet utvikles barnets evne til symbolsk og logisk tenkning. Barnet har utviklet evne til konservering, og klarer også å se og oppfatte andre menneskers perspektiv. Barnet har også utviklet evnen til å forstå komplekse årsak-virkningssammenhenger. Denne evnen kan gjøre barnet mer bevisst på å se sammenhenger mellom kreftsykdommen og symptomene. Det vil også være viktig å være ærlig i kommunikasjonen med barnet, da barnet nå forstår mer enn tidligere. Piaget hevder at barnet stadig er avhengig

av å forankre tankene sine i konkrete hendelser, noe som vil si at barnet har vansker med å tenke på hypotetiske muligheter i en situasjon (Håkonsen, 2018, s. 55).

2.1.2 Eriksons psykososiale faser

Erikson satte gjennom mange år sitt preg på vår forståelse av menneskelig utvikling i et livsperspektiv. Han hevder at utvikling i livet er knyttet til begreper som blant annet nærhet, tillit og familie. Den følelsesmessige og sosiale utviklingen avhenger av de sosiale relasjonene som vi etablerer på ulike stadier i livet (Håkonsen, 2018, s. 55).

Gjennom ulike stadier i livet vil vi knytte forskjellige relasjoner til forskjellige mennesker, som blant annet til foreldre i småbarnsalderen og lekekamerater i barneårene. Relasjonene er viktige for den psykologiske utviklingen. Erikson beskriver åtte psykososiale faser, hvor en i hver fase møter nye omgivelser som stiller nye krav en må tilpasse seg. Kravene kan løses på en gunstig eller ugunstig måte (Håkonsen, 2018, s. 55).

Når barnet er mellom 6-14 år befinner barnet seg i den fjerde fasen, som kalles kreativitet versus underlegenhet. I denne fasen implementeres «jeg er det jeg lærer». Barnet er i denne fasen opptatt av å lære fysiske og intellektuelle aktiviteter. Barnet vil oppleve konflikten mellom det å være skapende og det å være underlegen. Det er også vanlig at barnet sammenlikner seg selv med venner, og bruker disse som en pekepinn for egen utvikling. Når barnet får behandling av avansert hjemmesykehus er det lettere for barnet å holde kontakten og følge utviklingen med andre barn i sitt nærvær. Sammen med resultatene av tidligere livskriser vil en skapende eller underlegen grunnholdning hos barnet være viktige elementer i den videre personlighetsutviklingen. Et ønsket resultat vil være at barnet utvikler kompetanse og ferdigheter til å fungere videre i livet (Håkonsen, 2018, s.57).

2.2 Kreft hos barn i palliativ fase

Årsaken til kreft hos barn er i de fleste tilfeller ukjent. Arvelige faktorer spiller en rolle og ytre påvirkninger er vanligvis av mindre betydning (Bringager et al., 2014, s. 24). Kroppens celler er normalt underlagt streng regulering styrt av gener, formidlet gjennom en rekke cellulære vekstfaktorer. Det skjer stadig endringer i cellenes genetiske materiale, såkalte mutasjoner, men i de fleste tilfeller er dette uten betydning. Ved mutasjoner som leder til

kreftutvikling, unnslipper den muterte cellen immunsystemets overvåkningsmekanismer som skal fjerne skadede celler. Dette resulterer i at cellen deler seg og blir større. For at kreftcellene skal kunne danne en svulst, må tilførelsen av oksygen og næring være til stede. Det må derfor dannes blodkar inne i svulsten. Eventuell spredning skjer ved at kreftceller river seg løs fra selve svulsten og fraktes med blodbanen eller lymfesystemet, før den slår seg ned andre steder i kroppen og danner dattersvulster (Bringager et al., 2014, s. 19-20).

Det finnes tre former for hovedbehandling ved kreftsykdom: kirurgi, cytostatika og strålebehandling. I tillegg til disse tre krever moderne kreftbehandling også en velutviklet støttebehandling (Bringager et al., 2014, s. 27). Støttebehandlingen dreier seg blant annet om smertebehandling, kvalmebehandling og ikke minst psykososial oppfølging av barnet og hele familien (Bringager et al., 2014, s. 42).

Palliativ behandling til barn har som mål å gi barn med langvarig og dødelig sykdom best mulig livskvalitet (Grundeveg & Pedersen, 2012). Barn i palliativ fase ivaretas som en integrert del av helsetilbudet som tilbys i Norge, fra spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Behandlingsforløpet i barnepalliasjon kan strekke seg fra timer til år (Barnepalliasjon, u.å.). Barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger og avgjørelser som berører barn. Empati, sympati, engasjement og evne til helhetlig tenkning er derfor nødvendige egenskaper (Helsedirektoratet, 2017).

2.3 Kommunikasjon til barn i palliativ fase

Ethvert barn er unikt og svært forskjellig, derfor kan det ikke gis noen oppskrift på hvordan man skal kommunisere med barn og unge. Likevel er det vist at tilhørighet og tilknytning til omsorgspersoner er avgjørende for barns livskvalitet og det er derfor en viktig sykepleieoppgave å fremme og styrke en god relasjon gjennom kommunikasjon (Eide & Eide, 2019, s. 287).

Det finnes flere former for kommunikasjon, både nonverbal og verbal kommunikasjon. Nonverbale uttrykksformer er kommunikasjon uten bruk av ord og lyder. Uttrykksformen avslører ofte spontane reaksjoner, også reaksjoner som kan være ubevisste for en selv (Eide & Eide, 2019, s. 136). Verbal kommunikasjon er kommunikasjon med bruk av lyd eller ord, og gråt er barnets tidligste verbale kommunikasjon. Etter hvert som barnet blir eldre utvikler

barnet også andre måter å kommunisere på og ved 6-12 års alderen gråter barnet vanligvis ved smerter eller kraftig stress (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97).

I samtale med helsepersonell bør barnet være hovedpersonen. Kommunikasjonen bør preges av forståelse, aksept, bekreftelse og lytting (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). God kommunikasjon er nøkkelen til å bli kjent med og skape tillitsforhold til barn (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97). Å ta utgangspunkt i barnets virkelighetsforståelse, snakke og respondere slik at barnet føler seg kompetent i samtalen, samt å forklare og hjelpe barnet til å finne mening i det barnet opplever er sentrale punkter i samtale med barn (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99).

Et godt tillitsforhold legger grunnlag for en bedre dialog mellom sykepleier og det syke barnet. Men å utvikle et tillitsforhold kan være utfordrende og tidkrevende (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). På forhånd er det ikke godt å vite hvor barnet har festet sin oppmerksomhet, og ofte krever det at man prøver seg frem med ulike metoder. Å lytte til hvor barnet har sin oppmerksomhet og hva det er opptatt av er en god begynnelse, da mange barn holder tankene og følelsene sine for seg selv (Eide & Eide, 2019, s. 289-290). Barn kan være vare for sykepleierens toneleie og ikke-verbale signaler. Helsepersonellet kan bli kategorisert som «snille» eller «slemme» av barnet, basert på hva helsepersonellet sier eller hvordan hun eller han opptrer. For å skape tillit må sykepleieren like og respektere barn, vise interesse, bruke tid, utvikle tillitsforhold til foreldrene, være ærlig og hjelpe barnet med å forstå hva som foregår (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98).

Ved å bruke hjelpemidler i samtalsituasjoner med barnet skapes en distanse som gjør det lettere å snakke om opplevelser og følelser. Noen av hjelpemidlene som kan brukes i samtale med barn er tegninger, leker, bilder, sang eller metaforer. Hjelpemidlene brukes også for å prøve å fange barnets oppmerksomhet. Ofte er tankene deres uklare og da kan hjelpemidlene være til hjelp (Eide & Eide, 2019, s. 290).

Samtaleteknikker kan også øke formidlingsevnen og hjelpe barn å bearbeide opplevelser ved sykdom. Spørsmålene barnet stiller sier mye om hva det er opptatt av og hva det engster seg for. Barnet bør tas på alvor og få enkle og direkte svar. Lytt ordentlig til barnet, gjenta barnets utsagn for å vise at du følger med, reflekter over ting sammen, ikke avbryt barnet og ikke still

for mange spørsmål. Ærlighet er nødvendig for å unngå at barnets tillit til sykepleier og andre voksne svekkes (Grønseth & Markestad, 2017, s. 101-102).

Veien til å etablere kontakt og tillit er ved å tilpasse seg barnet og respektere dets langsomhet og dets hurtige skiftninger. Tillit legger videre grunnlag for trygghet. En sykepleier som toner seg inn på barnet og viser interesse for og vilje til å dele den andres oppmerksomhet, uttrykker empati og respekt, kan skape tillitsfulle relasjoner (Eide & Eide, 2019, s. 292).

2.4 Trygghet

Psykologen Abraham Maslow beskriver i behovspyramiden trygghet som et grunnleggende behov og psykologen Erik H. Erikson beskriver hvordan de første utviklingsstadiene til barnet legger grunnlag for trygghet og tillit. Trygghetsfølelse blir beskrevet som en individuell følelse som kan deles inn i indre og ytre trygghet. Indre trygghet er den tryggheten barnet føler og ytre trygghet er hva barnet har rundt seg; for eksempel materiell trygghet og miljøtrygghet. Mennesker opplever ulike situasjoner og analyserer dem enten som trygge eller utrygge. Opplevelsen av trygghet er individuell, som vil si at det noen mennesker opplever som trygt kan andre oppleve som utrygt (Helgesen, 2017, s. 146).

En person som er trygg på seg selv, har mot til å ta kontakt med andre og er ikke redd for å bli avvist (Helgesen, 2017, s. 146). Det å være trygg på seg selv beskrives som å våge, å mestre, å kunne erkjenne svakheter samt å stole på seg selv. Trygghet er grunnleggende for at en god relasjon mellom mennesker skal kunne utvikles. En god relasjon mellom sykepleier og barnet kan gjøre det lettere for barnet å åpne opp om tanker og bekymringer rundt sykdommen. Trygghet har vist å bedre barnets livskvalitet (Helgesen, 2017, s. 146).

2.5 Avansert hjemmesykehus

Avansert hjemmesykehus for barn er et tilbud for barn og unge som fremdeles trenger pleie og behandling fra spesialisthelsetjenesten, men hvor tilstanden tilsier at det er forsvarlig å gjennomføre pleien og behandlingen i pasientens eget hjem. Tilbudet gjelder for barn og ungdom i alderen 0-18 år, uavhengig av diagnose. Alternativet til å være innlagt på hjemmesykehus er å være innlagt på sykehus (Oslo universitetssykehus, u.å).

Danmark var først ute med avansert hjemmesykehus allerede i 1985, og i Sverige ble dette en fast ordning fra 2000 (Toften, 2010). I Norge ble det opprettet som et toårig prøveprosjekt ved barneklubben på Ullevål universitetssykehus i september 2008 (Grøgaard, 2011). Fra 2010 ble avansert hjemmesykehus et permanent tilbud, og fra vinteren 2019 ble tilbudet utvidet til døgndrift, med kapasitet fra 10 personer til ca. 16 personer (Rootwelt, 2019).

I avansert hjemmesykehus jobber det sykepleiere og spesialsykepleiere. De har blant annet ansvaret for å kontakte lege dersom barnets tilstand endrer seg. Barna som får tilbud om avansert hjemmesykehus har ofte forskjellige behov. Noen kan ha behov for medisinsk behandling, mens andre kun har behov for tilsyn. De vanligste prosedyrene som blir utført i hjemmet er alt fra blodprøvetaking til palliativ pleie (Grøgaard, 2011). Dersom barnets tilstand forverrer seg, og tilsier innleggelse, vil barnet alltid ha åpen retur til sykehuset (Oslo universitetssykehus, u.å.).

2.6 Foreldrenes rolle

Palliasjon er pasientsentrert og fokuserer på hele familien (Goldmann & Lapwood, 2016, s. 117). Familier, som barn, er alle unike. Det finnes ulike former familier hvor hver familie har potensial for oppdragelse, støtte og omsorg til barnet. Når barnet blir sykt påvirkes hele familien. Sykepleieren må være bevisst på hvordan familien påvirkes, og et mål for sykepleien må være at balansen i familien og kvaliteten på familiens funksjon opprettholdes og eventuelle behov dekkes (Tveiten et al., 2012, s. 23).

Ifølge Bringager et al. (2014, s. 145) forutsetter en trygg familie trygge foreldre, fordi utrygge foreldre kan føre til utrygge barn. Samarbeidet med foreldrene handler om å identifisere og bevisstgjøre ressurser, muligheter og sammenhenger foreldrene kan bruke til å fylle foreldrerollen overfor sine syke barn. Arbeid med foreldrene er å lytte til, bekrefte og bygge opp foreldrenes selvfølelse og gi dem en plass. Det er også å trøste, støtte og være hos dem når fortvilelse, angst og uvisshet preger situasjonen. I en krevende situasjon, som den palliative fasen kan være, er foreldre og helsepersonell avhengig av å kunne samarbeide (Bringager et al., 2014, s. 145). Foreldrene kjenner barnets reaksjonsmønstre og er eksperter på å tolke barnet, og de er derfor viktige samarbeidspartnere for at vi som sykepleiere skal kunne bli kjent med barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 102).

Familiesentrert omsorg er en arbeidsmetode som kan bidra til et godt samarbeid mellom sykepleier og familien til det syke barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87-88).

Familiesentrert omsorg går ut på at sykepleieren ser på barnets familie som en helhet. Barnet vil kunne oppleve store fordeler dersom foreldrene til barnet og sykepleier danner en god relasjon seg imellom. Når foreldrene er med på laget, kan tryggheten fra foreldrene virke beroligende på barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 102).

2.7 Juridiske og etiske føringer

Barns rett til informasjon og foreldre og andre foresattes rett til det, følger av pasient- og brukerrettighetsloven §3-4. Bestemmelsen har noen absolutte krav, men den er også formulert slik at den gir oss som sykepleiere et visst spillerom for skjønn. Foreldreansvaret består rettslig til barna fyller 18 år, foreldrenes rett til informasjon om helsetilstand og behandling gjelder allikevel ikke tilsvarende lenge (Molven, 2016, s. 165-166). Når det gjelder barn under 16 år, er reglen at foreldre eller andre med foreldreansvaret har krav på informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-4).

Barnet har i prinsippet tilsvarende krav på informasjon om sin tilstand og behandling som den foreldrene får. Når informasjonen gis til barn er det viktig at sykepleier gir informasjon som er tilpasset barnets individuelle forutsetninger som blant annet alder, modenhet og erfaringer (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5). Barnet har fra de er 7 år rett til å bli hørt når andre samtykker til helsehjelp på deres vegne, og fra barnet er 12 år skal det legges stor vekt på hva de mener (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999. §4-4).

Ifølge yrkesetiske retningslinjer må sykepleieren samhandle med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet (Norsk Sykepleierforbund, 2019, kap. 3.3). Sykepleieren må også ivareta den enkelte pasientens behov for helhetlig omsorg (Norsk Sykepleierforbund, 2019, kap. 2.3).

2.8 Sykepleierens lindrende funksjon

Sykepleier har flere grunnleggende funksjonsområder, og i denne oppgaven presenteres sykepleierens lindrende funksjon. Den lindrende funksjonen innebærer begrensning av barnets fysiske, psykiske og sosiale belastninger. Å lindre symptomer hos barn med kreft er viktig, lindring kan også innebære at barnet får anledning til å uttrykke hvordan sykdom og

behandling oppleves og påvirker livsutfoldelsen. For at barnet skal uttrykke hvordan hun eller han opplever kreftsykdommen og den palliative behandlingen, er det viktig at barnet har en trygg relasjon til sykepleier. For å ivareta den lindrende funksjonen må sykepleier rette oppmerksomheten spesielt mot barnets livskvalitet, opplevelse og erfaringer knyttet til sykdom og lidelse (Nordtvedt & Grønseth, 2016, s. 22). Rollen sykepleiere har overfor palliative barn som den støttende omsorgspersonen, er nødvendig for å kunne skape trygghet hos barnet og dets foreldre (Nerdal & Thomassen, 2020).

2.9 Joyce Travelbee

Sykepleierens oppgave kan ifølge Travelbee oppsummeres i følgende punkter: Å anerkjenne pasienten som et unikt, uerstattelig individ, å utvikle et «menneske-til-menneske-forhold» til pasienten og å møte behovene til pasienten, pårørende eller andre involverte og dermed oppfylle sykepleiers hensikt. Travelbee var kritisk til å bruke betegnelsene «pasient» og «sykepleier», da hun mente betegnelsene stimulerte til stereotypiske rolleoppfatninger og tilslo det unike i det enkelte individet (Eide & Eide, 2019, s. 364-365). Menneske-til-menneske-forholdet er karakterisert ved en viss måte å oppfatte, tenke og handle på. Det vil si at pasienten oppfattes som et unikt menneskelig individ, ikke som en sykdom eller et romnummer. Sykepleieren blir tilsvarende oppfattet som et unikt menneskelig individ, ikke som en personifisering av alle sykepleiere (Travelbee, 1999, s. 178).

Travelbee så på kommunikasjon som en komplisert og tosidig prosess, der det er svært viktig at sykepleier oppfatter og forstår det pasienten formidler både verbalt og nonverbalt. Prosessen forutsetter at sykepleier har utviklet sine evner og ferdigheter. Kommunikasjonen er et hjelpemiddel for å etablere «menneske-til-menneske-forholdet», som igjen er hjelpemiddelet til å virkeliggjøre formålet til sykepleieren (Eide & Eide, 2019, s. 367).

3 Metode

Denne oppgaven er en litterær oppgave med litteratursøk som metode, der data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori er samlet for å drøfte og besvare problemstillingen vår. Metoden er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke, i vårt tilfelle problemstillingen. Metoden hjelper oss til å finne informasjonen vi trenger til oppgaven vår (Dalland, 2020, s. 54).

3.1 Søkehistorie

Litteratursøkene er utført i databasen Cinahl. Problemstillingen vår har dannet utgangspunktet for søkeordene som har blitt anvendt i litteratursøkene. Søkeordene som ble brukt er: palliative care, cancer, communication, young people, life threatening illness, patients, child, palliative nursing og nurses. Av inklusjonskriterier har vi følgende: tittelen på artikkelen måtte inneholde noen av søkeordene som ble brukt, forskningsartikler i tidsrommet 2000-2021, artiklene må være skrevet på eller oversatt til engelsk, norsk, dansk eller svensk og være med på å belyse vår problemstilling. Vi har bevisst ikke søkt på homecare da avansert hjemmesykehus er en del av sykehuset og ikke hjemmetjenesten. Litteratursøkene ga mange treff, og flere forskningsartikler ble utelukket da titlene ikke inneholdt noen av søkeordene. Videre ble det lest sammendrag på artiklene som inneholdt et par av søkeordene og de valgte artiklene står til slutt presentert i søkehistorikktabellen (Tabell 1).

Tabell 1: Søkehistorikk

| Søkedato | Søk nr. | Database | Søkeord | Antall treff | Leste sammendrag | Leste artikler | Artikler inkludert | Valgt artikkel |
|------------|---------|----------|--|-------------------|------------------|----------------|--------------------|---|
| 05/01-2021 | 1 | Cinahl | Palliative care «AND» cancer «AND» communication «AND» child | 26 Treff nr. 9 | 6 | 2 | 1 | Soares, A. V., Da Silva, F. L., Cursino, G. E. & Goes, B., G., F. (2014) <i>The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer.</i> |

| | | | | | | | | |
|------------|---|--------|---|-----------------------|----|---|---|--|
| 18/01-2021 | 2 | Cinahl | Communication «OR» young people «OR» life threatening illness «OR» patients | 11280 Treff nr. 45 | 10 | 4 | 1 | Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K, C. & Heney, D. (2003) <i>Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents.</i> |
| 10/03-2021 | 3 | Cinahl | Communication «AND» child nursing | 88 Treff nr. 21 | 5 | 2 | 1 | Martinez, E, A., Tocantins, F, R. & Souza, S, R. (2013) <i>The specificities of communication in child nursing care.</i> |
| 11/03-2021 | 4 | Cinahl | Palliative care «AND» palliative nursing «AND» nurses | 392 Treff nr. 43 | 9 | 3 | 1 | Hjelm, K. & Ryd , K. (2016) <i>How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses perspective.</i> |

3.2 Annen valgt faglitteratur

Sett bort fra forskningsartiklene, ble det ogs  funnet litteratur i sykepleiestudiets pensumlister. Vi har hovedsakelig brukt Gr nseth & Markestad (2017) som belyser sykdomsl re, utvikling, kommunikasjon og samarbeid med p r rende, Eide & Eide (2019) som belyser barnets kommunikasjon og utvikling og H konsen (2018) som belyser barnets utvikling, for   finne teori. Vi benyttet ogs  litteratur fra s k i biblioteks ketjenesten Oria, samt nettsider slik som Sykepleien, Barneombudet, Barnepalliasjon, Helsedirektoratet, Kreftforeningen, Kreftregisteret og Lovdata. Litteraturen ble valgt ut p  grunn av sin relevans knyttet opp mot problemstillingen.

3.3 Kildekritikk

Kildekritikk inneb rer   finne frem den litteraturen som best belyser v r problemstilling samt   gj re rede for den anvendte litteraturen. Kildekritikk inneb rer ogs    fastsl  om opplysninger er gyldige. Kildens relevans m  ogs  vurderes utfra valgt problemstilling

(Trygstad & Dalland i Dalland, 2020, s. 143). For å sikre god kvalitet på de valgte forskningsartiklene har vi kontrollert at artiklene er skrevet i fagfelle-vurderte tidsskrifter på NSD, vi har også vurdert forskningsartiklene kritisk ved bruk av CASP-sjekkliste.

De fire valgte forskningsartiklene er av kvalitativ forskning. Kvalitativ forskningsmetode brukes for å undersøke og beskrive menneskers opplevelse og erfaringer. Datainnsamlingen skjer hovedsakelig gjennom intervju eller observasjon, men kan også ha andre former. I kvalitativ forskning har man et relativt lite utvalg deltakere for å oppnå et rikt beskrivende datamateriale. På tross av at man får et rikt beskrivende datamateriale, vil man utelukke informasjon fra større informantgrupper i kvantitativ forskning som kunne gitt en bredere forståelse (Helsebiblioteket, 2016).

Av de valgte forskningsartiklene er ikke konteksten i alle artiklene i hjemmet til barnet. På tross av dette har vi vurdert at artiklene har en overføringsverdi fordi kommunikasjon mellom sykepleier og barnet vil skje i like stor grad i hjemmet som på sykehus, og fordi avansert hjemmesykehus er en del av sykehuset.

Forskningsartikkelen Young et al., (2003) er eldre enn 10 år, noe som kan sees på som en svakhet da praksisen kan ha utviklet seg de siste årene. Vi valgte likevel å ta den med fordi den belyser ulike aspekter ved kommunikasjon, som igjen kan være med å belyse vår problemstilling. Hjelm & Rydé (2016) sin forskning er utøvd i Sverige og at forskningen er utøvd i Sverige er en fordel da det ikke er like store kulturelle forskjeller mellom Norge og Sverige, som det er til mange andre land. Færre kulturelle forskjeller gjør det igjen lettere å implementere sykepleien fra artikkelen inn i hverdagen til norske sykepleiere. En svakhet ved artikkelen er at det ikke blir oppgitt alder på pasientene det forskes på. Artiklene skrevet av Soares et al., (2014) og Martinez et al., (2013) er skrevet på portugisisk. En svakhet med at artiklene er skrevet på portugisisk er at de er oversatt i flere ledd, samtidig som vi kan ha feiltolket eller oversatt feil. På bakgrunn av at forskningen ikke er gjennomført i Norge, kan det forekomme kulturelle forskjeller.

Vi har begrenset litteratursøkene til databasen Cinahl, da denne databasen er den vi er mest kjent med fra tidligere. Dette kan ha ført til at relevante og aktuelle artikler på andre databaser ikke har blitt identifisert. Det er også mulig at andre søkeord og søkekombinasjoner enn de vi har brukt kunne gitt andre og mer presise treff.

3.4 Etiske vurderinger i akademisk skriving

I arbeidet med denne litterære oppgaven har vi fulgt høgskolens retningslinjer for oppgaveskriving. Vi har ikke fremstilt andres arbeid som eget, og har kildehenvist og utarbeidet referanseliste i henhold til APA 7th. I den begrensede grad våre erfaringer er brukt, er kravet om anonymisering og konfidensialitet ivaretatt.

4 Presentasjon av forskningsartikler

Artikkelmatrisen (Tabell 2) nedenfor presenterer funnene fra de fire valgte forskningsartiklene. Hovedfunnene fra første artikkel er; barrierer som hindrer lek og motstand mot lek grunnet barnets fysiske tilstand i palliativ fase. Hovedfunnene fra andre artikkel er; håndtering av hva og hvordan sykdommen blir fortalt om, og begrensede aspekter ved foreldrenes rolle. Hovedfunnene fra artikkel tre er; kommunikasjon som speiler handlinger. Hovedfunnet i artikkel fire er; følelsesmessig trygghet ved tilstedeværelse, funnet ser vi også felles i forskningsartikkel nummer en og tre. Det som også er felles for artikkel nummer en og tre er at man kan bruke lek som kommunikasjonsmetode for å danne en relasjon som kan skape trygghet hos barnet.

Tabell 2: Artikkelmatrise

| Nr | Forfatter/årstall | Tittel | Tidsskriftet | Hensikt | Design/metode | Funn |
|-----------|---|--|--|--|--|--|
| 1. | Soares, A. V., Da Silva, F. L., Cursino, G. E., & Goes, B. G. F. (2014) | The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. | Revista Gaúcha de Enfermagem 2014;35(3) | Beskrive forskjellig bruk av lek i palliativ omsorg til barn med kreft, og å analysere fordelene og ulempene ved å bruke lek i omsorgen. | Kvalitativ forskning med 11 helsepersonell på et offentlig sykehus i Rio De Janeiro. | Sykepleierens lek i palliativ pleie for barn med kreft letter kommunikasjonen mellom sykepleier og barnet. Barrierer som fysiske restriksjoner for å leke, samt det faktum at barnet ikke har lyst til å leke på dette stadiet ble fremhevet i studien. Lek møtte også motstand hos noen av sykepleierne, da de mente at lek ikke var en viktig faktor. |

| | | | | | | |
|----|--|--|---|---|---|---|
| 2. | Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K, C. & Heney, D. (2003) | Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. | The bmj 2003;326:3 05 | Undersøke unges og foreldres beretninger om kommunikasjon om kreft i barndommen. | Kvalitativ forskning. Deltakerne i forskningsartikkel en inkluderte 13 familier, bestående av 19 foreldre, som inkluderte 13 mødre, 6 fedre og 13 pasienter i alderen 8–17 år, rekruttert fra en onkologisk enhet for barn. Pasientene hadde kreft eller hjernesvulst. Forskningen fant sted på et sykehus i England. | De fleste foreldre beskrev å opptre i en bestemmende rolle ved håndtering av hva og hvordan barna deres ble fortalt om sykdommen. Bekymringer for å beholde identiteten som sterke og optimistiske foreldre, for å beskytte barnas velvære, var til stede. Barna identifiserte elementer i foreldrenes rolle som begrenset deres kommunikasjon. Mens de ønsket foreldrenes engasjement velkommen, uttrykte noen uro med de begrensede aspektene av foreldrenes rolle. |
| 3. | Martinez, E, A., Tocantins, F, R. & Souza, S, R. (2013) | The specificities of communication in child nursing care. | Revista Gaúcha de Enfermagem 2013;34(1) | Identifisere måten sykepleiere kommuniserer med barn samt å analysere hvordan denne kommunikasjon en finner sted under pleieomsorgen. | Kvalitativ forskning. Deltakerne i forskningen inkluderte 49 sykepleiere, som tar seg av barn i sykehusmiljøet. Forskningen fant sted på et sykehus i Rio De Janeiro. | Viktigheten av talespråk, atferdspråk og profesjonell holdning blir understreket. Det konkluderes med at måten kommunikasjon presenteres på speiler |

| | | | | | | |
|----|------------------------------|---|---|--|--|---|
| | | | | | | sykepleierens handlinger. |
| 4. | Hjelm, K., & Rydé, K. (2016) | How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses perspective. | Primary Health Care Research & Development 2016; 17 | Undersøke hvordan sykepleiere kan støtte pasienter i en palliativ fase som gråter i hjemmet. | Kvalitativ forskning. Deltakerne i forskningen inkluderte 8 sykepleiere som måtte ha jobbet minst ett år innenfor lindrende hjemmetjeneste i Sverige. | Sykepleieren kan gi følelsesmessig trygghet til den som gråter ved å være til stede, bekrefte, vise empati, tilby en sjanse til å snakke og vise respekt for deres individuelle behov og de forskjellige måtene å gråte på. |

5 Drøfting

I dette kapitlet vil vi drøfte problemstillingen «*Hvordan kan kommunikasjon brukes for å skape trygghet hos barn med kreft i palliativ fase i hjemmet?*» i lys av teori og funn i forskningsartiklene som har blitt presentert tidligere i oppgaven.

5.1 Avansert hjemmesykehus versus sykehus

Avansert hjemmesykehus er et relativt nytt tilbud. Tilbudet gir barnet med kreft i palliativ fase og dets foreldre mer tid hjemme, da de slipper reisen til og fra sykehus for enkelte prosedyrer som kan foretas i hjemmet. Forskning har vist at tilbudet om avansert hjemmesykehus gir den beste familiesentrerte pleien (Johansen, 2016). Sykepleierens erfaringer har vist at barnet har det bedre hjemme enn på sykehuset, da barnet og foreldrene er i trygge og kjente omgivelser. På den andre siden kan det å ha barnet hjemme gi mye ansvar til foreldrene og for noen foreldre kan denne ansvarsrollen føles utrygg (Hærnes, 2020).

En fordel ved avansert hjemmesykehus er at barnet stort sett kjenner sykepleierne som kommer på hjemmebesøk, fra tidligere innleggelse på barneavdelingen. Ved tilfeller hvor sykepleier ikke kjenner barnet fra før kan det oppstå utfordringer ved kommunikasjonen. Det er derfor nødvendig at sykepleier har kunnskap om hvordan kommunikasjon ved det første møtet med barnet kan være med på å skape trygghet hos barnet. Det er optimalt at to til tre sykepleiere ruller på å dra hjem til barnet for å opprettholde kontinuitet i behandlingen og helhetlig omsorg. Få sykepleiere vil være enklere å forholde seg til for barnet og foreldrene, i motsetning til på sykehus hvor de møter på mange forskjellige sykepleiere (Toften, 2010). En fordel ved å være innlagt på sykehus versus avansert hjemmesykehus er at det alltid vil være sykepleier til stede. Ved behandling i hjemmet vil det på den andre siden ikke alltid være sykepleier til stede, men sykepleier er alltid tilgjengelig på telefon for barnet og barnets foreldre hvis det skulle oppstå noe (Hærnes, 2020).

5.2 Det første møtet mellom barn og sykepleier

Joyce Travelbee (1999) belyser at når sykepleieren og den syke møtes for første gang vil de ikke se på hverandre som unike individer, og begge vil ha en stereotypisk oppfatning av den andre. Sykepleieren kan ha problemer med å se barnet bak sykdommen og barnet kan ha problemer med å skjønne hvem sykepleieren egentlig er (Joyce Travelbee, 1999, s. 186).

Hvordan sykepleier innleder det første møtet med barnet kan være avgjørende som et korrektiv til eller bekreftelse av barnets stereotypier. Dersom barnet har et bilde av sykepleiere som skumle og sure, kan det være bra å få dette bildet justert i det første møtet, for eksempel ved at sykepleieren er vennlig, lyttende og tar seg god tid. Har barnet på den andre siden et inntrykk av sykepleiere som hjelpsomme og omsorgsfulle, kan det være godt å få dette bekreftet allerede ved første kontakt (Eide & Eide, 2019, s. 123). Det er derfor nødvendig at vi som sykepleiere har kunnskap om hvordan vi skal tilnærme oss barnet i det første møtet, for å skape et godt førsteinntrykk som legger videre grunnlag for en god relasjon basert på trygghet. Ifølge Erikson i Håkonsen (2018, s. 55) er en trygg relasjon til sykepleier nødvendig for barnets psykologiske utvikling. Ifølge Piaget i Eide & Eide (2019, s. 293-294) har barn i belastende livssituasjoner naturlig noe lavere funksjonsnivå enn det barnets alder tilsier og deres evne til å oppfatte og forstå kan påvirkes av sykdomssituasjonen. For barn med kreft i palliativ fase kan dette føre til utfordringer i kommunikasjonen med sykepleier, for eksempel når sykepleier skal gi informasjon om videre behandling. Det kan da hende at barnet ikke forstår det som blir sagt av sykepleier grunnet egne tanker som forstyrrer. Det er derfor nødvendig at sykepleier tar seg tid og lytter til barnet, slik at hun eller han skjønner at barnet har oppfattet og forstått det sykepleier sier.

I samtale med barnet bør barnet få være hovedpersonen. Det er viktig at kommunikasjonen er preget av forståelse, bekreftelse og lytting. For at barnet skal oppleve å bli respektert må sykepleieren anerkjenne væremåten, tankene og følelsene deres, og møte barnet både på et emosjonelt og kognitivt plan (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). Dersom sykepleieren bagatelliserer eller bortforklarer følelsene til barnet, vil det gi inntrykk av at måten barnet opplever situasjonen på ikke blir anerkjent. Følelsen av å ikke bli anerkjent kan stenge for videre kommunikasjon mellom sykepleier og barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). Det er derfor viktig at sykepleier møter barnet på et følelsesmessig plan først, og ifølge forskningen til Hjelm & Ryd  (2016, s. 487) kan dette gjøres ved å vise respekt for individets behov, være til stede og gi støtte og tr st f r man forklarer, noe som kan skape trygghet hos barnet.

If lge Travelbee (1999, s. 188) etableres det et «menneske-til-menneske-forhold» n r sykepleier og barnet blir bedre kjent med hverandre og ser p  hverandre som unike individer, og ikke som «sykepleier» og «pasient». Barnets oppmerksomhet er ofte springende, og for   kunne oppn  best mulig kontakt vil det v re viktig   lytte til hva barnet er opptatt av og hvor

dets oppmerksomhetsfokus er. For mange barn kan det være vanskelig å uttrykke tanker og følelser, og for noen kan tankene og følelsene være uklare (Eide & Eide, 2017, s. 289-290). Da kan det å skape et felles oppmerksomhetspunkt, for eksempel gjennom en leke barnet har i hjemmet, være et godt hjelpemiddel for å etablere videre kontakt som igjen kan føre til trygghet for barnet.

Ved kommunikasjon med barn er det viktig å møte dem ut fra deres alder og utviklingsnivå. Sykepleier må derfor tilegne seg kunnskap om barnets utvikling slik at hun eller han kan tilpasse kommunikasjonen deretter. Det er også viktig at sykepleier har kunnskap om at sykdom kan forårsake stress hos barnet, og at det derfor kan være nødvendig å gi informasjon flere ganger for at barnet skal føle seg trygt (Søbjerg, 2019, s. 145).

5.3 Kommunikasjon i barnets hjem i den palliative fasen

For å kunne gi barnet følelsen av trygghet er det helt avgjørende å skape en tilknytning mellom sykepleier og barnet. Kommunikasjon blir et sentralt verktøy og sykepleier har en viktig rolle i kommunikasjonen mellom barnet og foreldrene (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97). Eide og Eide (2019, s. 359) hevder at i tillegg til å skape tillit, kan kommunikasjon også skape trygghet. Ved å beherske forskjellige virkemidler for kommunikasjon kan vi som sykepleiere vinne barnets tillit (Eide & Eide, 2019, s. 359). Tilliten vinnes gjennom sykepleierens evne til å skape en trygg atmosfære, forutsigbarhet og en følelse av selvbestemmelse hos barnet. Tilliten oppstår ved at vi lytter og møter barnet, der det er. Tilliten legger videre grunnlaget for relasjonen mellom barnet og sykepleier, som kan gjøre at barnet føler seg trygt (Bringager et al., 2014, s. 181).

Det er viktig at sykepleier har kompetanse om hvor og når informasjon bør gis til barnet. Det beste tidspunktet er når barnet selv er interessert. Det er gunstig at barnet er uthvilt og at de oppholder seg i rolige omgivelser. De faste tidene sykepleier skal hjem til barnet kan bli en utfordring i kommunikasjonen mellom barnet og sykepleier, da barnet har kort oppmerksomhetstid og selv ikke bestemmer når hun eller han er uthvilt eller interessert. I barnets eget hjem vil det naturlig nok være flere ting å bli distraheret av enn på et sykehus. Disse ulike distraksjonene kan være alt fra andre familiemedlemmer til venner som leker utenfor vinduet (Tveiten, 2012, s. 66). En annen utfordring ved at sykepleier kommer til faste tider kan være at barnet for eksempel fortsatt kan føle seg trett etter symptomlindrende

cytostatikabehandling hun eller han fikk dagen i forveien (kreftforeningen, 2020). Likevel er det en fordel at behandlingen foretas i hjemmet da hjemmet er rolig og trygt og atmosfæren i hjemmet vil være med på å fremme kommunikasjonen som gis til barnet. Barn og foreldre som lever i en situasjon der dagene oppleves som utrygge og uforutsigbare, slik som i vår oppgave, kan få verdifull støtte av et trygt og forutsigbart nettverk. Da er det også en fordel at barnet behandles i sitt eget hjem slik at de er lett tilgjengelig for sitt sosiale nettverk, som kan inkludere resterende familie og venner (Bringager, 2014, s. 164).

Når sykepleier kommer hjem til barnet, er barnet i sin trygge atmosfære og det er vi som besøkende som må finne vår plass i barnets hjem. Det at barnet ikke trenger å tilpasse seg nye omgivelser er gunstig og kan fremme kommunikasjonen mellom sykepleier og barnet, som igjen er trygghetsskapende. Barnet har mest sannsynlig møtt sykepleierne som kommer på hjemmebesøk ved tidligere innleggelse, så det er et kjent ansikt barnet møter. Tidligere møter med barnet er med på å skape forutsigbarhet og trygghet hos barnet. Barnet kan allerede ha dannet seg tillit til sykepleieren ved tidligere møter (Toften, 2010) og ifølge forskningen til Martinez et al. (2013, s. 41) kan tilliten som dannes mellom barnet og sykepleier gjennom god kommunikasjon være med på å skape trygghet hos barnet med kreft i palliativ fase.

Sykepleieren som har opparbeidet seg barnets tillit og får slippe inn hos barnet kan være en fin ressurs og støtte for barnet, men det er ikke en selvfølge at sykepleier får slippe inn. Noen barn kan reagere med gråt og fortvilelse når sykepleier kommer, og ønsker ikke å ha noe med sykepleier å gjøre. I dette tilfellet er det en fordel at vi i denne oppgaven befinner oss i hjemmet, da barnets foreldre er i sine kjente omgivelser og vi kan bruke foreldrene som et mellomledd til å nå fram til barnet. Etter en tid vil barnets tilgjengelighet øke og vi får slippe inn i deres verden (Bringager et al., 2014, s. 180). En utfordring med at foreldrene involveres i så stor grad er at de kan føle på et stort ansvar, som de i utgangspunktet kanskje ikke føler seg bekvemme med å ha. Sykepleier har ifølge yrkesetiske retningslinjer plikt til å samhandle med foreldrene til barnet og behandle deres opplysninger med fortrolighet (Norsk Sykepleierforbund, 2019, kap. 3.3). Den palliative fasen kan være preget av mye usikkerhet, rundt blant annet barnets forventede levetid eller ubesvarte spørsmål. I tilfellene hvor foreldrenes ansvarsrolle blir stor, er det viktig for sykepleier å ha en åpen dialog og kommunisere til foreldre at det alltid er sykepleier tilgjengelig over telefon. Sykepleierens tilgjengelighet kan hindre at foreldrene føler seg alene med et ansvar de ikke føler seg trygge

nok til å ha. Den åpne dialogen er også viktig for eventuelle spørsmål som kan dukke opp hos barnet (Hærnes, 2020).

I palliativ pleie har sykepleieren en sentral rolle som en som har plikt til å skape en følelse av trygghet og tillit, samt å gi trøst til barnet (Hjelm & Rydé, 2016, s. 479). Barnet kan trenge trøst i ulike situasjoner, som for eksempel ved gråt. Forskningen til Hjelm & Rydé (2016) inkluderer pasienter som viser følelser gjennom gråt, samt pasienter som ikke gråter, som er en fordel fordi det viser at pasientene har ulike måter å uttrykke tanker og bekymringer på. Det legges frem i forskningsartikkelen at når barn blir eldre gråter de som regel kun ved smerter eller kraftig stress. Ved episoder hvor barnet gråter kan sykepleier følelsesmessig støtte barnet ved å være til stede, bekrefte, tilby empati, tilby en sjanse til å snakke og vise respekt uavhengig av hvilken type gråt, og om det er med eller uten tårer. De ulike formene for følelsesmessig støtte påvirker, bekrefter og trykker barnets emosjonelle følelsesregister (Hjelm & Rydé, 2016, s. 487). I forskningen til Hjelm & Rydé (2016) kommer det ikke frem alder på forskningspersonene. Vi tenker likevel at funnene i forskningen kan overføres til vår aldersgruppe fordi barnet i palliativ fase kan oppleve at livet føles truet. Sorg spiller en sentral rolle i palliativ fase, og sorg og lidelse er stadig tilstedeværende faktorer. Sykepleierens lindrende funksjon i den palliative fasen er å gjøre det daglige livet lettere, støtte og trøste barnet i situasjoner hvor barnet opplever at ting er vanskelig. På grunnlag av at sykepleier må gi trøst og støtte til alle aldersgrupper, på lik linje som til barn i palliativ fase, valgte vi å inkludere artikkelen likevel (Hjem & Rydé, 2016, s. 479).

Forskningsartikkelen til Martinez et al. (2013, s. 37) fremhever rollen til sykepleier som en som har forståelse av barnets omgivelser og engasjerer seg i opplevelser som fremmer barnets vekst. Videre understreker forskningen viktigheten av verbalt og nonverbalt språk, samt profesjonell holdning (Martinez et al., 2013, s. 38). Nonverbale uttrykksformer kan være ubevisste for en selv, noe som gjør det svært viktig at sykepleier er bevisst på eget kroppsspråk for å unngå at barnet skal føle seg avvist av sykepleier. Dersom barnet føler seg avvist gjennom kroppsspråket til sykepleier kan det være med på å skape hindringer i kommunikasjonen mellom sykepleier og barnet (Eide & Eide, 2019, s. 136). Annen forskning lagt frem i artikkelen til Johansen (2016) har vist at behandling i hjemmet gir den beste og tryggeste familiesentrerte omsorgen. Behandling i hjemmet kan også bidra til økt livskvalitet for barnet. Sykepleieren ga barnet og foreldrene hjelp og veiledning og bidro til mestring, samtidig som det ble satt av tid til samtaler og veiledning. Samtalene var med på å øke barnets

livskvalitet. Forskningen viste også at sykepleierne som kom hjem til det syke barnet med kreft ikke hadde dårlig tid. Sykepleieren trengte kun å fokusere på det ene barnet de hadde ansvar for i hjemmet i motsetning til på en sengepost hvor sykepleieren ville hatt ansvar for flere barn (Johansen, 2016).

5.4 Foreldre som samarbeidspartnere

Det første møtet med sykepleieren er betydningsfullt for barnets foreldre. Mange foreldre sier at de aldri glemmer sykepleierens første ord, blick og bevegelser. Kvalitet og atmosfære i det første møtet mellom familien og sykepleieren skaper utgangspunkt for å bygge en tillit som kan skape trygghet (Bringager et al., 2014, s. 117). Det er derfor viktig at sykepleier som skal hjem til barnet for første gang tenker gjennom det første møtet før det skal ta plass, slik at det blir en god opplevelse og danner et godt grunnlag for en videre relasjon som kan skape trygghet.

Et godt samarbeid med barnets foreldre kan hjelpe sykepleier til å lære og forstå barnet bedre. På den ene siden kan det være en utfordring for sykepleieren å forholde seg til flere enn bare barnet, men på den andre siden vil det gi stor gevinst i relasjonen mellom sykepleier og barnet dersom sykepleier også får god kontakt med foreldrene. Da vil sykepleier kunne bruke foreldrene som en ressurs i kommunikasjonen med barnet. Som nevnt i teorikapittelet kjenner foreldrene barnets reaksjonsmønstre best, det er derfor viktig at sykepleier ser på barnet og foreldrene som en helhet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 102). Ved å gi foreldrene plass og bygge foreldrenes selvfølelse kan de føle seg tryggere. Denne tryggheten kan være med på å berolige og skape trygghet hos barnet (Svendsen, 2018). Videre kan følelsen av trygghet hos barnet gjøre sykepleierens arbeidsoppgaver lettere å utføre i barnets hjem, da atmosfæren og omstendigheten spiller på sykepleierens lag.

Forskningen til Martinez et al., (2013, s. 41) belyser hvorfor det er viktig å inkludere barnets foreldre i behandlingen av det syke barnet med kreft. Det kommer også frem at det ikke kan knyttes et tett bånd til barnet om man ikke kommuniserer med barnets foreldre. Det er derfor viktig at sykepleier har fokus på å bygge et tillitsfullt forhold til barnets foreldre. En relasjon mellom barnets foreldre og sykepleier vil gjøre barnet tryggere og ifølge Grønseth & Markestad (2017, s. 102) virke beroligende, noe som kan føre til at sykepleieren kan yte mer. Som sykepleiere kan vi forstå situasjonen barnet opplever basert på kommunikasjon med

barnets foreldre, spesielt dersom sykepleier har vanskeligheter med å forstå barnets atferd. Sitatet «(...) Hvis omsorgspersonen er nær, merker jeg at noen barn vil tillate deg å gjøre prosedyrene lettere og er roligere.» bekrefter at ved å inkludere barnets foreldre kan samarbeidet mellom sykepleier og barnet bli enklere (Martinez et al. 2013, s. 41).

Barnets forståelse av samarbeidet i hjemmet mellom sykepleier og dets foreldre legges ikke frem i Martinez et al. (2013), men ifølge Eide & Eide (2019, s. 302) er barn i alderen 8-12 år i stand til å forstå sosiale sammenhenger og kan forstå at sykepleier og barnets foreldre kommuniserer med hverandre. Barn i alderen 6-8 år trenger derimot hjelp til å kunne danne seg et helhetlig bilde av den sosiale settingen, og vi som sykepleiere kan oppmuntre barnets foreldre til å hjelpe barnet med å danne en forståelse (Eide & Eide, 2019, s. 295-296).

For at barnets foreldre skal føle seg trygge er det viktig at sykepleier er til stede. Foreldrene trenger tilgjengelighet til helsepersonell, følelsesmessig støtte, åpen kommunikasjon og god informasjon fra sykepleier for å kunne oppnå trygghet. Familiesentrert omsorg er en arbeidsmetode som kan bidra til et godt samarbeid mellom sykepleier og familien til det syke barnet. Familiesentrert omsorg er vist å ha positive effekter som bedre kommunikasjon mellom foreldre og sykepleier, økt forståelse for barnets situasjon og bedre livskvalitet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87-88). Barnet vil kunne oppleve store fordeler dersom foreldrene til barnet og sykepleier danner en god relasjon seg imellom (Grønseth & Markestad, 2017, s. 102).

Barnets foreldre har ifølge pasient- og brukerrettighetsloven §3-4 rett til å gjøre seg forstatt med informasjon om barnets helsetilstand og behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-4). Informasjonen skal være tilpasset og det er viktig at sykepleier stopper opp og lytter til hva foreldrene er opptatt av. Informasjon skal gis både muntlig og skriftlig, da det øker sannsynligheten for at den oppfattes og huskes. At foreldrene er innforstått med informasjonen som gis er viktig for at de skal kunne føle seg trygge. Mange foreldre er misfornøyde med informasjonen de får på sykehuset og etterlyser rutinemessige samtaler med sykepleier (Grønseth, 2002, s. 51). Selv om vår oppgave ikke tar plass på sykehus, vil det kunne være behov for rutinemessige samtaler med sykepleier. Det er derfor viktig at sykepleier setter av tid til samtaler med foreldrene under besøket i hjemmet om ønskelig. Faste samtaler i barnets pleieplan vil kunne bidra til å gi tilstrekkelig informasjon til barnets foreldre og barnet.

Det kommer frem i forskningen til Young et al. (2003, s. 1) at det kan være utfordrende å kommunisere med barn som har en livstruende sykdom. Utfordringen med kommunikasjonen kan skyldes at barn med en livstruende sykdom har noe lavere funksjonsnivå enn det barnets alder tilsier, og deres evne til å oppfatte og forstå kan påvirkes av sykdomssituasjonen (Eide & Eide, 2019, s. 293-294). Når medisinsk informasjon skal formidles til barnet er det viktig for sykepleier å være klar over rollene til barnet og foreldrene. De ulike rollene kan hemme utviklingen av vellykkede relasjoner mellom sykepleier og det syke barnet med kreft. Barnet har tilsvarende krav på informasjon om sin tilstand og behandling, på samme måte som den foreldrene får. Når informasjonen skal gis er det viktig at den er tilpasset barnets individuelle forutsetninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5). Foreldrene tar ofte en lederrolle og bestemmer hva og hvordan barnet skal bli fortalt om sykdommen og tilstanden barnet er i. Rollen foreldrene tar letter, men begrenser kommunikasjonen med barnet. Barnet kan føle seg mindre viktig fordi de ikke inkluderes i samtalen som omhandler deres sykdomstilstand. Barnet beskriver ubehag rundt mangelen på interesse for deres tanker og bekymringer rundt sykdommen (Young et al., 2003, s. 1). Ifølge yrkesetiske retningslinjer er sykepleier pliktig til å ivareta helhetlig omsorg for barnet, herunder det psykososiale behovet (Norsk Sykepleierforbund, 2019, kap. 2.3). Sykepleierens lindrende funksjon må gi rom for at barnet får uttrykke sine tanker og bekymringer rundt kreft i palliativ fase. På denne måten kan man unngå situasjoner hvor barnet føler ubehag rundt mangelen på interesse. I forskningen til Young et al. (2003, s. 1) kommer det også frem at barna klarte å bruke foreldrene som en ressurs for å håndtere kommunikasjon. Men denne måten å bruke foreldrene på var avhengig av et godt samarbeid mellom sykepleier og barnets foreldre.

Forskningsartikkelen til Young et al. (2003, s. 1) viser hvor viktig samarbeidet mellom sykepleier og barnets foreldre er. Et godt samarbeid kan legge til rette for god kommunikasjon som videre kan fremme trygghet hos det syke barnet med kreft. Det er viktig at sykepleier er bevisst på de ulike partenes roller, og inkluderer og ser alle som skal med i prosessen. Ved at sykepleier ser alle partene kan det forebygges at barnet føler seg ekskludert fra ulike medisinske samtaler samt at sykepleier kan gjøre barnets foreldre bevisste på at barnet ønsker å inkluderes og har rett til å bli hørt fra 7 års alderen som gitt i pasient- og brukerrettighetsloven §4-4 (1999).

5.5 Bruk av lek som kommunikasjonsmetode

Barn kommuniserer best og forstår lettere dersom ord og handlinger kombineres (Grønseth & Markestad, 2017, s. 101). “Lek er den beste måten å kommunisere mellom barnet og sykepleiere” og “lek øker barnets tillit til sykepleieren” er sitater hentet fra forskningsartikkelen til Soares et al. (2014, s. 114). Sitatene viser til at lek er en god kommunikasjonsmetode for å bli kjent med barnet og for å få barnet til å bli trygg på sykepleieren. Det finnes mange fordeler med å bruke leker, bamser og tegninger i kommunikasjon med barnet, det kan for eksempel skapes ytre trygghet ved å bruke kjente leker barnet har rundt seg (Helgesen, 2017, s. 146).

Det er viktig at sykepleier tilpasser kommunikasjonen ut ifra alderstrinnet og den kognitive utviklingen til barnet, da ord og språk ikke har samme betydning for barn som for voksne (Eide & Eide, 2019, s. 291). Det kan derfor være nødvendig å bruke et hjelpemiddel slik at barnet får hjelp til å uttrykke seg selv og sine følelser på en måte som er naturlig for det alderstrinnet de befinner seg i (Eide & Eide, 2019, s. 291). Ved at sykepleier bruker hjelpemidler i kommunikasjon med barnet kan hjelpemidlene være med på å skape en distanse til ubehagelige opplevelser og følelser, samt gjøre det lettere å snakke om de. En tegning kan for eksempel være en inngangsport for en samtale. På den ene siden kan tegningen hjelpe barnet til å snakke om vanskelige følelser, for eksempel følelsen av å være redd (Markestad & Grønseth, s. 101). Sykepleier kan be barnet om å tegne hvordan hun eller han opplever å få symptomlindrende cytostatika, og deretter kan sykepleieren oppmuntre barnet til å snakke om tegningen. På den andre siden er det viktig at sykepleieren ikke prøver å tolke tegningen til barnet, men heller spør direkte hva tegningen betyr for å unngå feiltolkninger. Sykepleier kan deretter oppklare eventuelle misoppfatninger barnet har (Grønseth & Markestad, 2017, s. 101).

Resultater fra forskningsartikkelen til Soares et al., (2014) belyser at lek er den beste måten å kommunisere med barnet, og at lek er barnets måte å uttrykke følelser, bekymringer og frustrasjoner på. Gjennom leken blir barnet tryggere på sykepleieren som kommer til barnet på hjemmebesøk. Forskningsartikkelen vi har brukt har kontekst på sykehus, og flere av sykepleierne som har blitt intervjuet forteller at de har for lite tid til å kunne leke med barna, da de har flere oppgaver som må utføres. En fordel ved at sykepleier kommer hjem til barnet, er at sykepleier da kun har fokus på et barn av gangen, noe som igjen gir sykepleier bedre tid til å leke med barnet. På den andre siden forteller flere av de intervjuede sykepleierne at den

fysiske tilstanden til barn med kreft i palliativ fase kunne redusere barnets ønske om å leke (Soares et. al, 2014, s. 114). Det er derfor viktig for sykepleier å se an barnets tilstand før en inviterer til lek. Leken kan være alt fra musikk til tegning og trenger nødvendigvis ikke å være fysisk krevende for barnet.

Som sykepleier er det viktig å være varsom, slik at en ikke blir for interessert når man følger og deltar i barnets lek. Dersom en blir for interessert kan dette føre til at barnet trekker seg tilbake og lukker seg. Det gjelder derfor å følge barnets tempo, og ikke presse barnet (Eide & Eide, 2019, s. 291). Å tilpasse seg barnet og respektere dets langsomhet og hurtige skiftninger er nøkkelen til å skape kontakt og dette kan gjøres ved at barnet får beholde føringen uten at en selv tar over initiativet. Ved at sykepleier viser interesse for hva barnet deler, kan interessen være med på å skape trygghet hos barnet.

6 Avslutning

Hensikten med denne bacheloroppgaven var å undersøke problemstillingen «*Hvordan kan kommunikasjon brukes for å skape trygghet hos barn med kreft i palliativ fase i hjemmet?*».

Vi har i denne oppgaven tatt utgangspunkt i sykepleierens lindrende funksjonsområde, med fokus på kommunikasjonen mellom barnet med kreft i palliativ fase og sykepleier.

Det kommer fram gjennom teori og forskning at barn som ikke trenger å være på sykehus, har det best hjemme. Videre kommer det fram at det første møtet er viktig for å skape et godt førsteinntrykk og kan være med på å korrigere eller bekrefte stereotypiene barnet og sykepleieren har til hverandre. Barnet bør få være hovedpersonen i samtalen, og skal sees på som et unikt individ. Ifølge Travelbee kan tilknytningen mellom sykepleier og barnet etableres når de ser på hverandre som unike individer. Et godt førsteinntrykk danner grunnlaget for videre kommunikasjon som igjen kan skape trygghet hos barnet med kreft i palliativ fase. Fordelen ved at kommunikasjon skjer i barnets hjem er at barnet ikke trenger å tilpasse seg nye omgivelser og omgivelsene kan gjøre kommunikasjonen mellom sykepleier og barnet enklere. God kommunikasjon fra sykepleier har vist seg å kunne skape trygghet hos barnets foreldre og trygge foreldre har videre vist å skape trygghet hos barn. Forskning har vist at bruken av lek som kommunikasjonsmetode er den beste måten å kommunisere med barnet på, da barn forstår best når ord og handlinger kombineres. Leken gjør det enklere for barnet å kommunisere vanskelige tanker og følelser til sykepleier. God kommunikasjonen og en åpen dialog mellom barnet og sykepleier kan skape trygghet hos barnet med kreft i palliativ fase i hjemmet.

En utfordring ved bruk av lek som kommunikasjonsmetode til barn med kreft i palliativ fase, kan være at deres reduserte fysiske tilstand vil kunne redusere barnets ønske om å leke. Det kommer også frem at det er viktig at sykepleier er varsom i leken med barnet, hvis sykepleier blir for interessert kan det resultere i at barnet trekker seg tilbake og lukker seg. Det finnes også mange distraksjoner i barnets eget hjem som kan forstyrre kommunikasjonen.

Ut ifra det vi har funnet forskning på og brukt i denne oppgaven er barnets erfaringer i hovedsak presentert gjennom foreldrene eller sykepleiernes fortellinger. Det hadde vært interessant å få frem mer av hva som er barnets egne erfaringer fortalt av dem selv for å få bredere dybdekunnskap om barnets perspektiver. For å få denne dybdekunnskapen måtte vi

ha gjennomført et nytt søk, som ville resultert i en annerledes vinkling samt et annet resultat på oppgaven vår.

Referanseliste

Barneombudet. (2011). *Sykehusekspertene*. Barneombudet. Hentet fra:

<https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrapporter/Sykehusekspertene.pdf>

Barnepalliasjon (u.å.). *Behandling*. Foreningen for barnepalliasjon. Hentet fra:

<https://barnepalliasjon.no/fagstoff/behandling/?fbclid=IwAR2KJUHHHiFSirJYNSIGwYxgBGKhZ2c4s1aMzFJiQvEhZiw15cDZcmJHKc>

Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R. & Mørk, A, C. (2014). *Barn med kreft* (2. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner* (3.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2001). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (FOR-2000-12-01-1217). Lovdata. Hentet fra:

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>

Goldmann, A. & Lapwood, S. (2016). Innflytelse på familien. I Goldman, A., Hain, R. & Liben, S. (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (1. utg.). Kommuneforlaget AS: Oslo.

Grundevig, A. & Pedersen, N. (2012). *Palliasjon til barn*. Sykepleien. Hentet fra:

<https://sykepleien.no/forskning/2012/02/palliasjon-til-barn?fbclid=IwAR3680fITapvUpmpUKH2VyysvmhFILghS1yE-UOoTcd6eTQd2SGhBuxlvjE>

Grøgaard, J. (2011). *Avansert hjemmesykehus*. Paidos tidsskrift for norsk barnelegeforening. Hentet fra: <https://docplayer.me/6273391-Paidos-tidsskrift-for-norsk-barnelegeforening-avansert-hjemmesykehus-hypotermibehandling-pediaterdagene.html>

Grønseth, R. (2002). Simen er tungpusten. I Bjørk, I, T., Helseth, S. & Nortvedt, F. (Red.), *Møte mellom pasient og sykepleier* (1. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget: Bergen.

Helgesen, A, K. (2017). Trygghet. I Kristoffersen, J, N., Nortvedt, F., Skaug, E-A., & Grimsbø, G, H., (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Helsedirektoratet (2017). *Palliasjon til barn og unge*. Helsedirektoratet. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>

Hjelm, K. & Rydé, K. (2016). How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses perspective. *Primary Health Care Research & Development*. 17(5), 479-488. Hentet fra: <https://doi.org/10.1017/s1463423616000037>

Hærnes, N. (2020). *Alle barn som ikke må være på sykehuset bør få være hjemme*. Sykepleien. Hentet fra: <https://sykepleien.no/2020/02/alle-barn-som-ikke-ma-vaere-pa-sykehuset-bor-fa-vaere-hjemme>

Håkonsen, K, M. (2018). *Psykologi og psykiske lidelser* (5.utg). Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Johansen, M. (2016). *Ønsker palliasjon av barn hjemme*. Sykepleien. Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2016/04/onsker-palliasjon-av-barn-hjemme>

Kreftforeningen. (2020). *Cellegift*. Kreftforeningen. Hentet fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/cellegift/>

Kreftregisteret. (2018). *Barnekreft*. Kreftregisteret. Hentet fra: <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/Barnekreft/>

Lindell, K, H. (2019). *Sivert (4) får cellegiften hjemme før han går i barnehagen*. Oslo universitetssykehus. Hentet fra: <https://ekspertsykehusetblog.wordpress.com/2019/02/26/sivert-4-far-cellegiften-hjemme-for-han-gar-i-barnehagen/>

Martinez, E.A., Tocantins, F.R. & Souza, D.R. (2013). The specificities of communication in child nursing care. *Rev Gaúcha Enferm.* 34(1), 37-44. Hentet fra: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000100005>

Molven, O. (2016). *Sykepleie og jus* (5.utg). Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Nerdal, L. & Thomassen, S, M. (2020). *Hvordan kan sykepleiere møte pasienter og pårørende ved livets slutt?* Sykepleien. Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2020/03/hvordan-kan-sykepleiere-mote-pasienter-og-parorende-ved-livets-slutt>

Nordtvedt, P. & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie- funksjon, ansvar og kompetanse. I Stubberud, D-G., Grønseth, R. & Almås, H. (Red.), *Klinisk sykepleie bind 1* (5. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Norsk Sykepleierforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk sykepleierforbund. Hentet fra: <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Oslo universitetssykehus (u.å.). *Avansert hjemmesykehus for barn*. Oslo universitetssykehus. Hentet fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/avdeling-for-barnemedisin-ulleval/seksjon-barneernering/avansert-hjemmesykehus-for-barn>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-4>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-5>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§4-4>

Roaldset, A. H. & Aass, N. (2021). *Palliativ behandling*. Norsk legemiddelhåndbok. Hentet fra: [https://www.legemiddelhandboka.no/T21/Palliativ behandling](https://www.legemiddelhandboka.no/T21/Palliativ_behandling)

Rootwelt, T. (2019). *Store endringer innen barnemedisin – for barnas beste*. Oslo universitetssykehus. Hentet fra: <https://ekspertsykehusetblog.wordpress.com/2019/08/23/barne-ungdomsklinikken-for-barnas-beste/>

Soares, A. V., Da Silva, F. L., Cursino, G. E., & Goes, B. G. F. (2014). The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 35(3), 111-116. Hentet fra: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.43224>

Svendsen, E, J. (2018). *Helsepersonell trenger å lære mer om bruk av tvang hos barn*. Sykepleien. Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2018/08/helsepersonell-trenger-laere-mer-om-bruk-av-tvang-mot-barn>

Søbjerg, I, L. (2019). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Toften, I. (2010) *Syke barn har det best hjemme*. Sykepleien. Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2010/03/syke-barn-har-det-best-hjemme>

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. (1.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H, F. (2012). *Sykepleie til barn familiesentrert sykepleie* (1. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K, C. & Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness:

qualitative study of patients and parents. *The bmj*. 326:305, 1-5. Hentet fra:
<https://doi.org/10.1136/bmj.326.7384.305>

Zeller, B. & Hellebostad, M. (u.å). *Barnekreft*. Barnekreftforeningen. Hentet fra:
<https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft>