

# Kommunikasjon med kreftsyke barn som ønsker å dø hjemme

Kandidatnummer: 26 & 188  
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave  
i sykepleie

Antall ord: 7983  
Dato: 19.04.2022



**Lovisenberg**  
diakonale høgskole

*Fryser du, liten, - eller har du det godt?  
Sprer du tannløse smil over verden?  
Er du redd, er du ensom, kanskje savner du oss?  
Har du kjærlyghet med deg på ferden?*

*Kjempet du, liten, før du reiste fra oss?  
Fikk du med deg alt du trengte?  
Fikk du omsorg og lykke og kjærlyghet nok?  
Merker du hvordan vi lengter?*

*Kan du høre meg, liten? Når tankene frem?  
Kan du gi meg det svaret jeg trenger?  
Er du omsvøpt i glede og varme og fred  
i hvile på dunmyke senger?*

*Elskede unge, får vi treffes igjen?  
Det er blitt så stille her hjemme.  
Takk for den tiden vi hadde deg her  
for alt det vi aldri skal glemme.*

*~ Magdalena Langset*

*(Langset, u.å.)*

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 19.04.2022
<u>Tittel</u> Kommunikasjon med kreftsyke barn som ønsker å dø hjemme	
<u>Problemstilling</u> <i>Hvordan tilrettelegge for god kommunikasjon til barn med kreft som ønsker å dø hjemme?</i>	
<u>Teoretisk perspektiv</u> I det teoretiske kunnskapsgrunnlaget er det inkludert litteratur med hensikt i å belyse oppgavens problemstilling. Her presenteres først Piaget og hans teori om barnets kognitive utvikling. Deretter beskrives hjemmesykehus og avansert hjemmesykehus, kommunikasjon med barn i palliativ fase, bruk av lek i kommunikasjon og familiesentrert sykepleie. Videre blir teorien knyttet til palliasjon til barn med kreft, sykepleierens lindrende funksjon, aktuelle lovverk samt autonomiprinsippet.	
<u>Metode</u> Oppgaven er en litteraturgjennomgang av allerede eksisterende forskning og litteratur. Valgte forskningsartikler er hentet fra databasen PubMed og er av et kvalitativt design. Forskning og annen valgt litteratur er vurdert nøye i forhold til gyldighet og relevans.	
<u>Drøfting</u> I denne delen av oppgaven drøftes relevante funn fra forskning og teori. Her diskuteres det hvordan sykepleieren kan tilrettelegge for god kommunikasjon for barn med kreft som ønsker å dø hjemme. Først løftes det frem hvordan pleie i livets siste fase i hjemmet tilrettelegger for god kommunikasjon mellom barnet og sykepleieren. Deretter ser oppgaven på hvilke fordeler og ulemper lek kan ha for kommunikasjonen i hjemmet. Foreldre som støttespillere blir også diskutert, samt hvordan sykepleieren kan tilrettelegge for god kommunikasjon med barnet og familien som én enhet. Her blir også lovverk belyst.	
<u>Konklusjon</u> Basert på forskning og teori, kan det se ut til at det å være hjemme ofte legger til rette for god kommunikasjon mellom det kreftsyke barnet, sykepleieren og familien i sin helhet. Det ser også ut til at bruk av hjelpemidler slik som lek og barnelitteratur kan fremme kommunikasjonen, så fremt det foregår på barnets premisser. Barnets foreldre er viktige støttespillere, og barnet og familien bør sees som én enhet. Forskning viser også at foreldrene opplever at det å være hjemme tilrettelegger for god kommunikasjon med sykepleieren.	

(Totalt antall ord: 299)

## Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Presentasjon av problemstilling .....	1
1.3	Avgrensning av problemstillingen .....	2
1.4	Begrepsavklaring .....	2
1.4.1	Kreft .....	2
1.4.2	Livets slutfase .....	2
<b>2</b>	<b>Teori.....</b>	<b>3</b>
2.1	Piagets teori om kognitiv utvikling .....	3
2.2	Hjemmesykehus.....	3
2.2.1	Avansert hjemmesykehus .....	4
2.3	Kommunikasjon til barn i palliativ fase.....	4
2.3.1	Lek og barnelitteratur.....	6
2.4	Familiesentrert sykepleie.....	7
2.5	Palliasjon til barn med kreft .....	7
2.6	Sykepleierens lindrende funksjon.....	8
2.7	Aktuelle lovverk og rammer.....	8
2.8	Autonomiprinsippet .....	9
<b>3</b>	<b>Metode .....</b>	<b>10</b>
3.1	Søkehistorikk .....	10
3.2	Annen valgt litteratur .....	11
3.3	Kildekritikk.....	12
3.4	Etiske vurderinger.....	13
<b>4</b>	<b>Forskning .....</b>	<b>14</b>
<b>5</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>18</b>
5.1	Borte bra, hjemme best?.....	18
5.2	«Å leke er et barns jobb» – Jean Piaget .....	21
5.3	Foreldre som støttespillere .....	22
<b>6</b>	<b>Avslutning .....</b>	<b>26</b>
	<b>Referanseliste.....</b>	<b>28</b>

# 1 Innledning

Det er ca. 30 barn som dør av kreft i Norge hvert år, hvor de vanligste kreftformene er hjernesvulster og leukemier (Egeland, 2017, s. 787). Kreft hos barn er noe helt annet enn kreft hos voksne. Barnekreft utvikles raskt, og oppstår oftest uten påvirkning fra ytre faktorer (Zeller & Hellebostad, u.å.). Når et barn skal dø, kan familien og barnet ønske å motta den palliative pleien i hjemmet. I løpet av de siste årene har hjemmesykehus blitt mer implementert i behandlingen av denne pasientgruppen. Behandling og palliasjon i hjemmet fokuserer på barnets beste, og ivaretar barnets og familiens helhetlige behov (Oslo universitetssykehus, u.å.).

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I hjemmet, så vel som på sykehus, er det viktig å vite hvordan man best mulig kan kommunisere med barn og familie i en sårbar situasjon. Ettersom vi begge har et ønske om å jobbe med barn, var dette et tema som fanget vår interesse. I tillegg er dette et felt som får lite oppmerksomhet i sykepleierutdanningen og samfunnet generelt. Avansert hjemmesykehus har i løpet av de siste årene gjort det mulig for kreftsyke barn å få palliativ behandling, samt å dø hjemme. Vi tenker at hjemmesykehus kan bli relevant i vår karriere som sykepleiere, og ønsker derfor å innhente mer kunnskap rundt dette. God og tydelig kommunikasjon er essensielt i hjemmet på samme måte som det er på sykehus, og å kommunisere med barn er noe annet enn å kommunisere med voksne. Eide & Eide beskriver hvordan barns trygghet til omsorgspersonene er avgjørende for barnets livskvalitet (Eide & Eide, 2019, s. 287). Med bakgrunn i dette, ønsker vi å se på hvordan sykepleieren kan tilrettelegge for god kommunikasjon til kreftsyke barn i livets siste fase i hjemmet.

## 1.2 Presentasjon av problemstilling

Med bakgrunn i valgt tema er problemstillingen formulert slik: *Hvordan tilrettelegge for god kommunikasjon til barn med kreft som ønsker å dø hjemme?*

### **1.3 Avgrensning av problemstillingen**

Denne oppgavens kontekst vil være at sykepleieren kommer hjem til barnet og barnets familie. Avansert hjemmesykehus går under spesialisthelsetjenesten, og baserer seg på at behandling som i utgangspunktet skulle ha funnet sted på sykehus, skjer i hjemmet (Helsedirektoratet, 2021, s. 4). Det avgrenses til alderen 7 til 12 år med utgangspunkt i vestlig kultur og norskspråklige barn og foreldre. Formålet med bacheloroppgaven er å beskrive hvordan sykepleieren kan legge til rette for god kommunikasjon til barn med kreft i livets siste fase. Foreldrene vil spille en viktig rolle for å kunne oppnå dette. I lys av dette vil fokuset være på familiesentrert sykepleie, men på grunn av oppgavens omfang har vi valgt å ekskludere behov til eventuelle søsken. Palliasjon er et vidt begrep. I denne oppgaven vil fokuset være på barnets psykososiale og eksistensielle behov. Medikamentell behandling, og behandling som hører inn under andre profesjoner vil derfor bli ekskludert.

### **1.4 Begrepsavklaring**

#### **1.4.1 Kreft**

Kreft er en unormal cellevekst, enten ved økt celledeling eller nedsatt celledød, og kan oppstå i alle kroppens organer eller vev. Sykdomstegn kan variere fra organ til organ. Kreft er en samlebetegnelse på 200 ulike kreftformer. De har flere fellestrekk samtidig som det er mye som skiller dem fra hverandre. Dette gjør at sykdomsforløp, behandling og overlevelse vil variere (Kreftforeningen, 2021).

#### **1.4.2 Livets slutfase**

I livets slutfase er det sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset på grunn av uhelbredelig sykdom, høy alder, ulykke eller skade. I forskningssammenheng defineres det som maksimalt 6-12 måneder, av og til kortere. I klinisk sammenheng vil man ofte definere det som uker eller dager (NPF & NFPM, 2016).

## 2 Teori

### 2.1 Piagets teori om kognitiv utvikling

Jean Piaget startet sitt arbeid tidlig på 1920-tallet. På den tiden var det ingen kjent teori som omhandlet kognitiv utvikling. I dag, et århundre senere, er Piagets teori fortsatt en av de mest kjente utviklingsteoriene. Piaget forsket på hvordan barnet utviklet seg, helt fra nyfødtstadiet og inn i voksenlivet. Han kategoriserte den kognitive utviklingen inn i fire ulike stadier: Det sensomotoriske stadiet (alder 0-2), det preoperasjonelle stadiet (alder 2-6), det konkret-operasjonelle stadiet (alder 7-12) og formell-operasjonell fase (12 år og oppover) (Siegler et al., 2020, s. 120).

I Piagets tredje stadiet, den konkretoperasjonelle, begynner barnet å utvikle sin evne til å tenke logisk og symbolsk. I tidligere stadier har barnets kognitive prosesser vært preget av egosentrisk tankegang. Når barnet kommer i syvårsalderen mister det begrensningene som egosentrisitet legger på tankeprosessene. Piaget mener at barn i denne alderen er avhengig av å kunne forankre tankene sine til konkrete hendelser. Sett i forbindelse med sykdom, vil barnet forstå sin lidelse bedre, dersom sykepleier viser og forklarer visuelt fremfor å bare bruke ord. Ettersom at barnet er avhengig av å knytte tanker til konkrete hendelser, vil et barn i dette stadiet ha problem med å tenke seg til løsninger på et problem, samt hvilke konsekvenser hvert alternativ kan føre til (Håkonsen, 2018, s. 55).

### 2.2 Hjemmesykehus

Hjemmesykehus er et tilbud som innebærer oppfølging og behandling av tilstander og sykdommer som oftest behandles på sykehus. Det foregår uten behov for hyppig overvåking, behandling eller pleie, og at forholdene tilsier at pasienten kan være hjemme. Hos barn med kreft er hjemmesykehus oftest tilknyttet spesialisthelsetjenesten og sykehuset. Det kan også være samhandling mellom spesialist- og den kommunale helsetjenesten. Det baserer seg på at kvalifisert helsepersonell kommer på jevnlig hjemmebesøk og har telefonkontakt for oppfølging og behandling (Fønhus & Fretheim, 2017).

Barn som er i livets siste fase, bør sammen med sin familie velge om de ønsker å dø hjemme eller på sykehus. Barn i et palliativt løp har som regel komplekse og sammensatte behov, som krever høy kompetanse fra dem som skal følge opp, behandle og pleie. Disse barna er en

naturlig del av pasientgrunnlaget i hjemmesykehus. Tilbudet om hjemmesykehus er med på å gi barn og unge med en livsbegrensende tilstand mest mulig tid hjemme, og med tilbud om hjemmedød. Oppfølgingen hjemme omhandler palliative team ved barneavdelingene, derfor kan hjemmesykehus fungere som det palliative teamets «forlengende arm» (Helsedirektoratet, 2021, s. 11-12).

### **2.2.1 Avansert hjemmesykehus**

Norges første hjemmesykehus, avansert hjemmesykehus (AHS) for barn ble etablert i 2008 ved Ullevål universitetssykehus (Helsedirektoratet, 2021, s. 5). Det ble startet opp med mål om å behandle syke barn hjemme i alderen 0-18 år. Barn som akutt henvises til spesialisthelsetjenesten blir først vurdert på sykehus. Deretter kan de bli flyttet til hjemmesykehus når tilstanden er avklart, stabil og behandlingen er startet. AHS består av et tverrfaglig team av ulike profesjoner. Det understrekes at kvaliteten på helsetjenesten skal være like god som på sykehus (Wendelbo & Kristiansen, 2019).

AHS for barn har spesialkompetanse på syke barn og deres lidelse, er mobile, har erfaring med hjemmebehandling og er en del av det pediatriiske miljøet ved sitt sykehus (Helsedirektoratet, 2021, s. 12). Medisinsk teknologisk utvikling gjør det mulig å oppnå en spesialisthelsetjeneste med medisinsk utstyr utenfor sykehus (Helsedirektoratet, 2017). I hjemmet kan alt som er forsvarlig og praktisk mulig utføres. Det kan planlegges besøk i henhold til barnets/familiens behov og med veiledning, trygging og samtaler. I hjemmet kan det også bli utført prosedyrer, medisinsk behandling, klinisk vurdering og ulike observasjoner (Helsedirektoratet, 2021, s. 13).

### **2.3 Kommunikasjon til barn i palliativ fase**

Kommunikasjon defineres som «formidling eller utveksling av informasjon ved å tale, skrive eller benytte et annet medium og vellykket formidling av tanker og følelser» (Mack & Liben, 2016, s. 23). Når sykepleier kommuniserer med barn er det som regel med hensikt å formidle informasjon, fortelle hva som skal skje, eller spørre barnet om deres egen oppfatning av situasjonen, behandling eller sykdom. Hvorvidt barnet evner å ta til seg informasjon er avhengig av utviklingsnivå og alder. Barnets ordforråd og språkutvikling varierer også, gjerne ut fra barnets sosiale miljø (Tveiten, 2012, s. 165).



Selv om kommunikasjon ofte assosieres med ord som blir sagt er det å lytte oppmerksomt en like viktig ferdighet. Dersom man ikke lytter aktivt, vil man ikke kunne delta i relasjoner eller jobbe med barnet og familien som ulike individer (Mack & Liben, 2016, s. 23). Aktiv lytting er en sammensatt ferdighet hvor man benytter flere ferdigheter for å skape en god relasjon, innhente informasjon, samt vise at man lytter og forstår (Eide & Eide, 2017, s. 118).

Nonverbale kommunikasjonsferdigheter kan blant annet være knyttet til kroppsholdning og øyekontakt, samt aktivt bruk av pauser for å få motparten til å reflektere over det som har blitt sagt (Eide & Eide, 2017, s. 119). Barn kan komme med stikkord og ledetråder som gir innblikk i deres evne til å lære om døden. Bruk av aktiv lytting vil avdekke intensjonen bak barnets spørsmål, samt fortelle noe om hva barnet ønsker å vite. Dersom barnet spør: "Hvordan virker immunterapien?" kan dette være et ønske om mer informasjon rundt behandlingens virkning, eller det kan være et tegn på at barnet er veldig opptatt av at behandlingen skal fungere (Bluebond-Langner et al., 2016, s. 75). Kommunikasjon handler også om det som skjer i stillhet. Et stille øyeblikk kan fremme bevissthet hos både barnet og sykepleieren. Det gir også barnet tid til å reflektere over det som nettopp har blitt sagt, samt mulighet til å kjenne på følelsene knyttet til temaet (Eide & Eide, 2017, s. 150).

I samtaler med denne pasientgruppen er det viktig er å tilstrebe åpenhet rundt pasientens sykdom og død. De fleste barn forstår mer enn hva voksne tror, men kan lett misforstå og lage skremmende fantasier. Barn kan stille spørsmål til foreldrene eller sykepleieren, og det er da viktig å være godt forberedt. Når barnet får sjansen til å vise og dele sin sorg gjennom den voksnes tilgjengelighet, skapes muligheten til å lindre angsten og smerten (Bringager et al., 2014, s. 248-249). Det er viktig å gripe muligheten til å snakke med barnet om eventuelle tanker, frykt og ønsker som kan oppstå. Dette kan omhandle alt fra behandling, smerte, familien og hva som skjer etter døden. Dersom sykepleier forteller barnet noe i forbindelse med døden, kan det også være hensiktsmessig å få barnet til å repetere det du har sagt. På denne måten er sykepleieren sikker på at barnet ikke har misforstått, og ikke sitter igjen med en annen oppfatning enn ønsket (Bluebond-Langner et al., 2016, s. 75).

Barn skal ha støtte gjennom bearbeidelsen av følelsene rundt det å være syk. I noen tilfeller uttrykkes sorg gjennom fysisk sinne, andre ganger ved apati og mimikkløshet. Barnet må få mulighet til å bearbeide sine følelser, slik at vedkommende selv kan få oversikt over sin egen situasjon. Kommunikasjon i en slik situasjon kan være vanskelig, men tillitt kan oppnås ved å vise at man tåler barnets vonde følelser og avvising (Bringager et al., 2014, 179-181). Et sykt barn er også særlig følsom for sanseinntrykk og andres kroppsspråk (Grønseth & Markestad, 2017, s. 103). Det er også viktig å huske at barnets behov og ønsker ikke er konstante, men kan variere fra dag til dag og time til time (Bluebond-Langner et al., 2016, s. 74).

### **2.3.1 Lek og barnelitteratur**

Lek har blitt brukt aktivt i kommunikasjon og behandling av barn siden 1920-tallet. Lek og leketerapi kan beskrives som symbolsk kommunikasjon, hvor man kan skape en relasjon med barnet gjennom en måte som føles trygg. Gjennom lek får pasientgruppen muligheten til å uttrykke seg med et trygt språk, som gir mulighet til å overføre følelser slik som frykt, skyld og engstelse over til objekter. Når sykepleier bruker lek i kommunikasjon er det viktig at barnet får lede leken. Her bør sykepleier bruke situasjonen til å observere og forsøke å skape relasjoner mellom den symbolske leken og barnets faktiske liv (Aasgaard & Edwards, 2016, s. 102).

Det kan være hensiktsmessig å introdusere barnet til "legeleker", da dette kan avsløre mye om deres forståelser av prosedyrer. Dukker som er anatomisk korrekte eller som er utformet for å illustrere en spesiell tilstand eller lidelse, kan også være nyttige for å forberede barnet på prosedyrer og behandlinger. Slike dukker vil samtidig kunne være med å styrke barnets forståelse av sin egen situasjon og tilstand. Et lekerom kan også være til stor nytte, da dette vil være et trygt sted hvor barnet kan møte jevnaldrende, leke med søsken og resten av familien. At barnet har et slikt rom å utfolde seg på, vil sørge for sosiale stimuli i trygge omgivelser. Dette bidrar til at barnet føler seg friere og tør å uttrykke seg (Aasgaard & Edwards, 2016, s. 102). Barnelitteratur kan også brukes for å få frem barnets tanker og følelser, og har vist seg å gi kreftsyke barn hjelp til å takle angst og ensomhet som følge av sykdommen. På samme måte som lek, kan barn bruke litteratur til å assosiere seg med karakterene i historien. Når litteraturen tar opp temaer som barnet kjenner seg igjen i, vil barnet enklere kunne sette ord på følelsene sine (Bluebond-Langner et al., 2016, s. 75).

## **2.4 Familiesentrert sykepleie**

Familiesentrert sykepleie er en arbeidsmetode som gjør familien til samarbeidspartnere. Familien kan sees på som et system der alle medlemmene har et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre (Tveiten, 2012, s. 23). Familien har derfor en naturlig rolle i beslutninger om behandling, pleie og i oppfølging av barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88).

Når et barn står ovenfor livstruende sykdom og død, vil familien møte en rekke utfordringer og biologiske forstyrrelser. Rollene i familien vil endre seg, og familiemedlemmene må danne nye mønstre. Dette kan ha stor innvirkning på både foreldre og søskens sosiale og personlige utvikling. Familien står ofte ovenfor en rekke stressende faktorer i forbindelse med barnets lidelse. Det kan for eksempel være et ønske om å lære “alt” om kreftsykdommen og hva den innebærer, samt hvilken behandling som er gjeldene. Samtidig kan faktorer som tap av arbeid, økonomivasker i tillegg til omsorg for et sykt barn være en stor påkjenning. Foreldre kan også føle et stort ansvar i forbindelse med pleie og stell. Flere rapporterer at det å skulle overvåke symptomer, akseptere barnets psykiske og fysiske funksjon, samt å skulle opprettholde en følelsesmessig og god tilknytning til barnet oppleves som svært belastende (Lapwood & Goldman, 2016, s. 119).

Hvilken behandling som blir tilbudt i den terminale fasen av barnets liv, vil ha en stor betydning for de etterlatte etter barnets død. For å sørge for god familiesentrert sykepleie, er det avgjørende at sykepleier anerkjenner hvor viktig det er å gi rett støtte til riktig tid. Det er også viktig å ikke undervurdere de emosjonelle utfordringene familien opplever, men heller fokusere på åpenhet og mulighet til å ytre bekymringer (Lapwood & Goldman, 2016, s. 121). Dersom sykepleieren har fulgt barnet og familien gjennom store deler av sykdomsforløpet, vil man kunne forstå familiens ønsker, ressurser og begrensninger. På bakgrunn av dette må sykepleieren bruke sin kompetanse til å bevare pasientens og familiens verdighet, samt styrke deres samhandling og kontakt (Bringager et al., 2014, s. 255).

## **2.5 Palliasjon til barn med kreft**

Palliasjon handler om behandling av et menneske med en livstruende tilstand gjennom en tverrfaglig tilnærming. Målet er å forbedre livskvaliteten gjennom å symptomlindre. Det innebærer å lindre smerte og andre fysiske symptomer, samt psykiske, sosiale og eksistensielle behov. Palliasjon til barn er pasientsentrert, men fokuserer også på foreldre og eventuelle søsken. Barnepalliasjon favner alle barn som rammes av en livsbegrensende eller

livstruende tilstand før voksen alder. Sykepleierens rolle i et palliativt team er å støtte og informere pasient og pårørende i beslutningsprosessene som tas. Det er også viktig at sykepleier tilbyr pusterom for pasient og pårørende, i tillegg til at det er en generell støtte i sorgprosessen (McNamara-Goodger & Feudtner, 2016, s. 4).

## **2.6 Sykepleierens lindrende funksjon**

Sykepleierens ansvar og funksjonsområde hos barn i livets siste fase, innebærer å evaluere og lindre barnets fysiske, psykiske og sosiale smerte. Ifølge de yrkesetiske retningslinjene skal sykepleieren sørge for helhetlig og omsorgsfull pleie, lindre lidelse, samt bidra til en verdig og naturlig død (NSF, 2019). Det er derfor viktig at sykepleieren innehar nok kunnskap for å tilnærme seg barnet på en trygg og kunnskapsbasert måte. Sykepleierens lindrende funksjon innebærer også godt kroppslig stell, støtte og veiledning. I tillegg skal sykepleier tilpasse miljøet fysisk og psykososialt, med utgangspunkt i pasientens ønsker og behov (Kristoffersen et al., 2016, s. 18). For å ivareta den lindrende funksjonen på en tilstrekkelig måte, må sykepleieren rette sin oppmerksomhet mot barnets livskvalitet, erfaringer og opplevelser knyttet til sin kreftsykdom (Stubberud et al., 2016, s. 22).

## **2.7 Aktuelle lovverk og rammer**

Barnepalliasjon skal ivareta barnets grunnleggende rettigheter, og all behandling skal fylle kravet om å være til barnets beste. Det er viktig at barn som lever med en livsbegrensende tilstand slik som kreft, skal sikres like muligheter som andre barn. Barnet har rett til medvirkning og informasjon tilpasset sin mentale alder. Når barnet er under 16 år, har foreldrene rett til samme informasjon samt medvirkning om pleien barnet mottar (Pasient-og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1).

Det er viktig at barnet og familien sees som én enhet, og at alle familiens medlemmer ivaretas gjennom åpen og god kommunikasjon gjennom hele forløpet. Beslutninger skal alltid tas i samråd med foreldrene, og dersom det oppstår uenigheter rundt barnets behandling, skal dette drøftes i åpen dialog (Helsedirektoratet, 2017). For barn med livsbegrensende sykdom er det flere rammer som er fastsatt ved lov. Loven bør skilles fra etikk, samtidig som det er nødvendig å respektere etikken. Loven gir generelt sett et rammeverk hvor det kan løses vanskelige etiske problemstillinger, og det bør være en mekanisme for å løse fastlåste

konflikter (Larcher & Carnevale, 2016, s. 39). Et barns rett til helsetjenester er av høyest mulig standard. Familien har derfor rett til å be om ytelse av palliasjon, slik at de kan ta vare på barnet hjemme (Larcher & Carnevale, 2016, s. 37).

## **2.8 Autonomiprinsippet**

Autonomi betyr at barnets og foreldrenes behov imøtekommes når avgjørelser skal tas. Barnet har varierende grad av autonomi, alt ut ifra hvilken tilstand, situasjon og kontekst det enkelte er i. Når barnet er mellom 7-12 år, vil autonomi som rettighet omhandle at barnet har rett til å uttale seg, og foreldrene har rett til å ta avgjørelsen (Tveiten, 2012, s. 207). Barnets autonomi står sentralt i sykepleierens samarbeid med barn og foreldre, men er noe begrenset i juridisk forstand. Informert samtykke er et sentralt begrep som innebærer at pasienten har samtykkekompetanse, slik at det ikke forekommer tvang. Foreldrene gir informert samtykke på vegne av sitt barn, men fra barnet er 7 år har det rett til å uttale seg. Når barnet fyller 12 år skal det legges stor vekt på hva barnet mener. Det er sykepleierens ansvar å sikre at barnets og forelderens synspunkt blir tatt i betraktning (Tveiten, 2012, s. 206). Barn skal ha muligheten til å bli inkludert i beslutninger om behandlingen. Dette gjelder spesielt hos barn med livsbegrensende sykdom, der kognitive evner ikke er svekket (Larcher & Carnevale, 2016, s. 37).

### 3 Metode

I denne oppgaven er det gjort ulike litteratursøk. Den litterære oppgaven kjennetegnes ved at det hentes data ut fra eksisterende litteratur, forskning og teori (Dalland, 2017, s. 119). Det er søkt i anerkjente databaser som Cinahl, PubMed og Medline. Det er undersøkt at forskningen som er inkludert i oppgaven er fagfelleverdert, pålitelig og kvalitetssikret.

#### 3.1 Søkehistorikk

Forskningsartiklene er hentet fra databasen PubMed. På bakgrunn av problemstillingen er det kommet frem til følgende søkeord: Communication, children, cancer, palliative care, end-of-life care, homebased, nurse og palliative nursing. Inkluderingskriteriene i søket var studier som hadde minst ett søkeord i tittelen, var oversatt eller skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk, publisert i tidsrommet 2000-2022 og bidra til å belyse problemstillingen. Selv om søkeordet «homebased» er brukt, er det likevel inkludert artikler med kontekst på sykehus, så lenge de fortsatt er overførbare til hjemmet.

Sammendrag av de artiklene som innfridde de øvrige kravene ble lest. Det ble spesielt fokusert på artiklenes struktur, samt bruk av IMRAD. Dersom sammendraget virket relevant, ble artikkelen studert nærmere. Dette ble gjort med 15 artikler, hvor fem av artiklene var relevante for problemstillingen. Deretter ble det funnet fire artikler som kunne brukes i oppgaven. De fire artiklene som er anvendt i oppgaven (Tabell 1), er valgt ut grunnet deres relevans og faglig tyngde. Etter gjentatte søk var det svært få kvantitative studier som var relevante for å besvare problemstillingen. Kvantitative studier ville gitt et større overblikk over temaet, mens kvalitative studier får bedre frem barnets og familiens synspunkter av en gitt situasjon. På bakgrunn av dette er det brukt kvalitative studier (Helsebiblioteket, 2016).

Tabell 1: Søkehistorikk

Søkedato	Søk nr.	Database	Søkeord/søke-kombinasjoner	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Valgte artikler
10.01.22	1	Pubmed	Children with cancer “AND” palliative care “AND” playing	38, treff 3	3	2	Soares, V. A., Silva, L. F. d., Cursino, E. G. & Goes, F. G. B. (2014)  <i>The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer</i>

23.02.22	2	Pubmed	End-of-life care "OR" palliative "AND" children with cancer "AND" parents' experience "AND" home	51, treff 2	4	2	Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J. & Raunkiaer, M. (2022)  <i>End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parent' experience</i>
04.02.22	3	Pubmed	Pediatric oncology patients' "AND" good nurse	60, treff 1	5	3	Aşikli, E. & Er, A. R. (2020)  <i>Pediatric oncology patients' definitions of a good physician and good nurse</i>
24.03.22	4	Pubmed	Cancer "AND" children "AND" parents "AND" home-care "AND" experience "AND" hospital-based.	10, treff 1	2	1	Flon, M. d., Glaffey, G., Jarl, L., Sellbrant, K. & Nilsson, S. (2021)  <i>The Childhood Cancer Centre Is Coming Home: Experiences of Hospital-Based Home Care</i>

### 3.2 Annen valgt litteratur

I tillegg til forskningslitteraturen er det brukt relevant pensumlitteratur, samt søk i Oria.

*Grunnbok i barnepalliasjon* skrevet av Goldman et al. har som hensikt å gi en grundig innføring i hvordan helsepersonell kan opprettholde livskvaliteten til alvorlig syke barn. *Barn med kreft* av Bringager et al. beskriver ulike kreftsykdommer hos barn, aktuelle behandlingsmetoder, samt hvordan man kan yte best mulig sykepleie. Boken ser på familien som en enhet, og tar for seg hvordan sykepleieren kan skape tillit og gjøre hverdagen best mulig for familier med et alvorlig sykt barn over tid. I tillegg til disse bøkene er det brukt Helsedirektoratet, NSF, Folkehelseinstituttet, Forskningsetikk, Helsebiblioteket, Lovdata, Sykepleien og Kreftforeningen. Disse er valgt grunnet deres troverdighet og faglige relevans.

### 3.3 Kildekritikk

Å være kildekritisk innebærer å finne frem litteratur som på best mulig måte kan belyse problemstillingen, samt gjøre rede for anvendt litteratur. Hvor relevant en kilde er, er avhengig av problemstillingen som skal besvares. Kildekritikk er også viktig for å kunne fastslå om opplysningene som legges frem er gyldige (Trygstad & Dalland, 2020, s. 143). For å forsikre at forskningen inkludert i oppgaven er gyldig, er det kun hentet informasjon fra fagfelleverderte og troverdige kilder. Forskningsartiklene er fortrinnsvis hentet fra PubMed, en database som samler forskning fra fagfelleverderte kvalitetstidsskrifter.

Det er valgt fire artikler av et kvalitativt design. Kvalitativ forskningsmetode blir brukt for å undersøke og beskrive menneskers opplevelse og erfaringer. I kvalitativ forskning er det et begrenset antall deltagere, hvor dybdeintervju og observasjon er den vanligste formen for datasamling. Dette vil naturligvis gi et rikt og beskrivende materiale. Ved bruk av denne metoden utelukker man dog informasjon fra større grupper, altså kvantitativ forskning, som kunne gitt bredere forståelse (Helsebiblioteket, 2016). Da søkene ble utført, ble sjekklisten TONE fulgt (troverdighet, objektivt, nøyaktighet og egnethet), den ble brukt i vurderingen av kildenes pålitelighet (LDH, 2021). Det ble blant annet sett etter en tydelig problemstilling, om metoden som ble brukt var velegnet, hva var resultatene og om de var til å stole på. Videre ble resultatene vurdert om de var relevante for å besvare problemstillingen.

I artiklene av Soares et al. og Aşikli & Er, er konteksten satt til sykehus og ikke barnets hjem. Studiene fokuserer på kommunikasjonen mellom sykepleier og barn, og har stor overføringsverdi da kommunikasjonen vil være like viktig i hjemmet som på sykehus. Disse artiklene er fra land, henholdsvis Tyrkia og Brasil, som har store kulturelle forskjeller fra Norge. Dette kan være problematisk med tanke på hvordan sykepleie utøves i de forskjellige landene. Et annet aspekt er at disse artiklene er oversatt i flere ledd. Dette kan føre til mistolkninger og feil ved oversettingen.

Artikkelen til Flon et al. har et forholdsvis lite utvalg, noe som kan begrense troverdigheten til studien. Med bakgrunn i disse begrensningene, kan det være at resultatene ikke er representative for alle kreftsyke barn og deres familier. Da artiklene ble lest var det derfor viktig å være kritiske til relevans og overføringsverdi. Konklusjonen er at disse var overførbare og ville berike oppgaven. Dataene i artikkelen av Flon et al. er fra Sverige, og Hansson et al. er fra et universitetssykehus i Danmark. Ettersom disse artiklene er fra



skandinaviske land, vil det være mindre feilkilder med tanke på oversettelse. Det vil også være mer kulturelt overførbart, og lettere å implementere funnene i hverdagen til norske sykepleiere. En mulig feilkilde kan være at det var svært varierende tid mellom barnets død og foreldrenes intervju i Hansson et al. sin studie. Intervjuene varierte fra 3 til 24 måneder, og foreldrenes retrospektive tilbakekalling av sine opplevelser kan være begrenset.

En annen svakhet ved Hansson et al. og Soares et al. er at de ikke ser palliasjon fra barnets perspektiv. Ved søk i databaser, finnes det lite etisk- og fagfellevurdert forskning fra dette perspektivet. Ettersom pasientgruppen i denne oppgaven enten har langtkommen kreft eller har gått bort, vil det ikke alltid være etisk riktig eller mulig å innhente informasjon fra denne gruppen. I to av de valgte artiklene er det derfor valgt å fokusere på sykepleiere og foreldre som informanter.

Hoveddatabasen som er anvendt er PubMed. Det ble gjort søk både i Medline og Cinahl, men det ble ikke funnet artikler som var relevante for å besvare problemstillingen. Dette kan ha resultert i at andre relevante artikler ikke har blitt identifisert. Det kan også være at det ble søkt for konkret, og at andre søkeord og kombinasjoner kan ha gitt mer relevante treff.

### **3.4 Etiske vurderinger**

De nasjonale forskningsetiske komiteene fastslår at det er svært viktig at det forskes på barn, deres liv og livsvilkår – og at barna selv er sentrale bidragsytere for å innhente slik informasjon. Barn og forskning er dog ikke helt ukomplisert, og det understrekes i retningslinjene at barn kan ha behov for beskyttelse dersom de deltar i forskning. Det er også viktig at forskningen legger til rette for, og tilpasser metoden og informasjonen som gis til det enkelte barnet og dets kognitive forutsetninger. Selv om barn er viktige informanter i forskning, har ikke nødvendigvis barnet kompetanse til å samtykke for deltagelse. Fram til barnet er myndig skal foresatte samtykke, og dersom samtykke foreligger er det i prinsippet ingen nedre aldersgrense for deltagelse i forskning. Det er likevel viktig at samtykket er informert, og at etiske vurderinger av nytte, skade og konfidensialitet er tatt (Backe-Hansen, 2009). Forskningsartiklene som er inkludert i oppgaven er hentet fra den anerkjente databasen PubMed. Derfor tas det utgangspunkt i at etiske hensyn er fulgt. Det er uansett brukt et kritisk blikk under gjennomlesning av de ulike studiene, for å sikre at etiske hensyn er ivaretatt.

## 4 Forskning

Forskningsartiklene som er inkludert i oppgaven er presentert i artikkelmatrisken (Tabell 2). Artikkel nummer 1 er skrevet av Soares et al. og ser på hvordan lek kan implementeres i den palliative pleien hos barn med kreft. Resultatene i denne studien viste at lek i den palliative omsorgen lettet kommunikasjonen, og førte til bedre samhandling mellom barn og sykepleier. Leken førte også til mindre spenning og traumatiserende opplevelser i forbindelse med smertefulle prosedyrer. Sykepleieren brukte også leker og historier til å undervise og forklare hva prosedyrene innebar, det ble derfor lettere for barnet å forstå hva som skulle skje (Soares et al., 2014 s. 111).

Artikkel nummer 2 er skrevet av Hansson et al. De konkluderte med at familien hadde en større følelse av tilstedeværelse og kontroll når den palliative pleien ble gitt i hjemmet. Forskningen viste også at det å opprettholde “en normal” hverdag bidro til å lette sorgen og belastningen i den siste fasen av barnets liv (Hansson et al., 2022, s. 1).

Artikkel nummer 3 er skrevet av Aşikli & Er og ser på hva barn med kreft i alderen 7-12 år beskriver som en god sykepleier og en god lege. Barna la vekt på at en god sykepleier og en god lege skal kommunisere godt, både med barnet selv, men også resten av familien. I studien beskrives også en dårlig sykepleier som sint, ondskapsfull, snakker høyt eller for bestemt (Aşikli & Er, 2020, s. 656).

Artikkel nummer 4 er skrevet av Flon et al. Her var målet å finne ut hvordan barn med kreft og foreldrene deres opplevde å få behandling og omsorg i hjemmet. Resultatene viste at familien i sin helhet fikk mer tid og energi til å opprettholde en “normal” hverdag. Foreldrene opplevde at barnets ytringer og tanker ble bedre tatt hensyn til. Flere rapportere også om en trygghet og ro over å ha færre fagfolk å forholde seg til i hjemmet (Flon et al., 2021, s. 1).

Tabell 2: Artikkelmatrise

Nr.	Forfatter/ årstall	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Design/ Metode	Funn
1	Soares, V. A., Silva, L. F. d., Cursino, E. G. & Goes, F. G. B. (2014)	The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer	SciElo	Hensikten med denne studien var å beskrive måter å leke på for pleiepersonell som jobber med barn med kreft i palliativ fase. Hensikten var også å finne ut hva som legger til rette for, og hva som er barrierene for lek i palliativ omsorg.	Studien ble utført på en døgnavdeling ved et pediatrik sykehus i Rio de Janeiro. Avdelingen besto av 46 senger, med en sykepleier for hver sjuette seng – dedikert til barn med leukemi og lymfom under palliativ behandling. Dataene ble samlet inn november 2012 gjennom semistrukturerte intervjuer. 11 sykepleiere ble stilt følgende spørsmål; 1) Hvordan mener du at pleiepersonalet kan benytte lek i den palliative omsorgen for barn med kreft? 2) Hva mener du er de positive og negative sidene ved å leke med barn i et palliativt løp? 3) Hva legger til rette for lek, og hvilke barrierer oppstår i forbindelse med lek med barna?	Forskningen viste at lek ved palliativ omsorg for barn med kreft letter samhandling, kommunikasjon, samt hjelper å lindre spenningen hos barnet når det gjennomføres smertefulle og traumatiske prosedyrer – noe som fører til humanisert omsorg.
2	Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J. & Raunkiaer, M. (2022)	End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parent' experience	Wiley Online Library	Hensikten med studien var å belyse foreldrenes erfaringer med hjemmebasert pleie. Pediatrik palliativ behandling påvirket hele familien i deres syke	Dette er en kvalitativ studie som er utført på barne-hematologisk og onkologisk avdeling ved et universitets-sykehus i Danmark. Det dør om lag 10-12 barn av kreft per år ved denne avdelingen.	Forskningen viser at palliativ pleie i hjemmet for barn med kreft kan støtte velvære rundt dødstidspunktet, samt gjøre det mulig for familie-medlemmer å opprettholde rutiner med nødvendig støtte

				barns siste fase av livet.	Fem familier deltok i studien. Semistrukturerte intervjuer ble utført, hvor de ble stilt følgende spørsmål: 1) Kan du fortelle om barnets sykdomsforløp? 2) Deres erfaringer med palliativ hjemmetjeneste i livets siste fase, og hvordan dette påvirket barnet og andre familie-medlemmer. 3) Hvordan de opplevde barnets symptomlindring og samarbeid med helsepersonell i hjemmet.	og i et kjent miljø under og etter barnets død. Det ble gjort lite funn om hvordan det døende barnet opplever å være hjemme i denne perioden.
3	Asikli, E. & Er, A. R. (2020)	Paediatric oncology patients' definitions of a good physician and good nurse	Nursing etichs	Målet med studien er at kreftsyke pasienter i grunnskolealder definerer hva en god sykepleier og god lege er.	Metoden er kvalitativ studie hvor data ble samlet inn gjennom semistrukturerte individuelle intervjuer. Dataene ble gjennomført i en grundig tematisk analyse. Det er brukt «grounded theory»-tilnærming som er hyppig brukt for å evaluere pasienters oppfatninger og forventninger til helsepersonell. Studien ble utført på et sykehus i Tyrkia og det var 18 barn som deltok i studien.	Funnene viste at det er viktig å være bevisst på pasientenes oppfatninger og forventninger til helsepersonell for å kunne yte god omsorg. Å møte barns forventninger kan være med på å forbedre kommunikasjonsferdighetene til leger og sykepleiere. Barna i studien mente at definisjonen av gode sykepleiere og leger var hovedsakelig knyttet til god kommunikasjon.
4	Flon, M. d., Glaffey, G., Jarl, L., Sellbrant, K. & Nilsson, S. (2021)	The Childhood Cancer Centre Is Coming Home: Experiences of Hospital-	International Journal of Enviornmental Reseach and Public Health	Målet med denne studien var å beskrive hvordan barn med kreft og foreldre opplevde å få behandling og	En kvalitativ studie, hvor seks barn med kreft i alderen 6-16 år og åtte foreldre deltok. Semistrukturerte intervjuer ble utført.	Resultatene viste følgende: Familien opplevde at de fikk mer tid og energi til å opprettholde en "normal" hverdag. De

		Based Home Care		omsorg i hjemmet.		rapportere også en større tillit til helsepersonell, ettersom det var færre fagfolk å forholde seg til. Forskningen viser også at sykepleie i hjemmet kan være svært barnesentrert, hvor omsorgspersonene involverer barna ved å ta hensyn til deres tanker og ytringer.
--	--	-----------------	--	-------------------	--	--

## 5 Diskusjon

### 5.1 Borte bra, hjemme best?

Sykepleierens kommunikasjon med kreftsyke barn er noen av de mest delikate øyeblikkene i barneomsorgen. Når barnet er hjemme vil kommunikasjonen skje i en trygg atmosfære og på barnets premisser. I tillegg er en god relasjon mellom barnet og sykepleieren avgjørende for at barnet skal føle seg trygt (Johansen, 2016, s. 56). Det er nærliggende å tenke at kjente omgivelser også kan styrke relasjonen og kommunikasjonen mellom barnet og sykepleieren (Vickers & Chrastek, 2016, s. 391).

Studien til Samuelson et al. beskriver at en god og trygg kommunikasjon mellom sykepleier, barnet og familien fører til en god relasjon. Når pleien fant sted i hjemmet kunne samtalene dreie seg om mer hverdagslige ting, og i disse samtalene var det lettere for foreldrene å uttrykke sin angst og tristhet over situasjonen. Kommunikasjonen ble også lettere ettersom det var færre fagfolk å forholde seg til samtidig (Samuelson et al., 2015, s. 2453). Grønseth & Markestad belyser også at familiene følte seg trygge i hjemmesykehus. De opplevde at det ble lettere å stille spørsmål når det var færre fagpersoner å forholde seg til (Grønseth & Markestad, 2017, s. 192). Selv om disse funnene er basert på foreldrenes utsagn, er det derimot ikke utenkelig at barna hadde samme oppfatning av situasjonen. Med bakgrunn i Samulesons funn, kan det tenkes at barna også opplevde kommunikasjonen enklere i hjemmet, og at de syntes det var lettere å uttrykke angst og redsel hjemme sammenlignet med for eksempel på sykehus.

I Flon et al. sin studie legges det frem at foreldrene ofte ønsker all informasjon rundt barnets tilstand. Studien peker på at pleie i hjemmet ga sykepleierne god tid til å svare på spørsmål, ettersom de kun hadde én pasient å ta seg av om gangen. Barna opplevde sykepleierne som mindre stresset, og at de tok seg bedre tid til samtale på en annen måte enn da de var på sykehus (Flon et al., 2021, s. 5). Dette utdypes videre gjennom Tveitens beskrivelse. Her påpekes det at samtaler lettere finner sted i rolige og trygge omgivelser. I hjemmet kan man sitte uforstyrret, noe som tilrettelegger for god kommunikasjon (Tveiten, 2012, s. 66). Tveiten understreker videre viktigheten av aktiv lytting og nonverbal kommunikasjon, og hvordan bruk av slike kommunikasjonsferdigheter kan bidra til å forstå barnet (Tveiten, 2016, s. 170). På den andre siden beskriver Aşikli & Er hvordan barnet tolker sykepleierens nonverbale kommunikasjon, samt hvilken innvirkning dette har på barnets oppfatning av god

sykepleie. De fleste barna beskriver at en god sykepleier må ha et smilende ansikt, bruke hyggelige ord og aktivt lytte til pasientene. De var også opptatte av at kommunikasjonen ble tilpasset deres kognitive forståelse og alder. I samme studie beskrives en dårlig sykepleier som sint, ondskapsfull, høyrøstet eller for bestemt (Aşikli & Er, 2020, s. 664-665). Barn er vare for sykepleierens toneleie og nonverbale signaler. De kan kategorisere sykepleiere som «snille» eller «slemme» basert på hvordan de opptrer. Barn liker best sykepleiere som snakker vennlig til dem, er snille, rolige og avslappet, som lytter, tilbringer tid sammen med dem og møter blikkontakt (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Med bakgrunn i dette, kan sykepleieren bruke denne kunnskapen til å tilrettelegge kommunikasjonen etter barnets preferanser.

Forskningen til Hanssons et al. belyser at sykepleierens evne til å formidle kunnskap, utøve praktisk og psykososial støtte, spilte en vesentlig rolle i å hjelpe familien å forberede seg på barnets død. Foreldrene ønsket særlig åpenhet og detaljerte beskrivelser rundt tegn på døden. Dette ble begrunnet med ønske om forutsigbarhet og å kunne være best mulig forberedt på barnets død i hjemmet (Hansson et al., 2022, s. 7-8). Et annet relevant punkt, er at barn og unge også ønsker å få informasjon om sin sykdom og behandling. Grønseth & Markestad beskriver dog at voksne ofte synes det er vanskelig å snakke med barn om alvorlige ting, slik som sykdom og død. Dette kan føre til at sykepleieren bevisst eller ubevisst unngår å tilrettelegge for samtaler, noe som igjen vil hemme barnets mulighet til å uttrykke sin bekymring (Grønseth & Markestad, 2017, s. 103). Studien til Bates & Kearney beskriver imidlertid at manglende kommunikasjon fra sykepleiere førte til økt angst og mistillit hos barnet. Det blir videre fremstilt at døden diskuteres best i ærlige og konkrete termer. Studien konkluderer med at sykepleieren må være tilstede, stille åpne spørsmål og lytte. Det må også kartlegges hvilken informasjon barnet har fra før. Når dette er kartlagt, vil det være enklere å legge til rette for god kommunikasjon (Bates & Kearney, 2015, s. 6).

For å skape tillitt, må sykepleier snakke direkte til barnet, være ærlig, samt forklare og hjelpe barnet til å forstå sin situasjon. Grønseth & Markestad beskriver viktigheten av å bli kjent med barnet som person og ikke bare som pasient (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Barna i Flon et al. sin studie ser på viktigheten av at sykepleierne som kom inn i deres hjem var trygge og klinisk dyktige. Dette innebar tydelig kommunikasjon og informasjon, samt gode forberedelser på det som skulle skje. Sykepleierne måtte også være morsomme, snille og hjelpsomme – samtidig som de var bestemte, rolige og visste hva de skulle gjøre. Barna i

studien følte seg også trygge på sykepleierne når de kom på hjemmebesøk. De fikk et godt forhold til sykepleierne, noe som skapte tillit i omsorgssituasjonen. Dette fremmet kommunikasjonen mellom barnet og sykepleieren (Flon et al., 2021, s. 5).

Når vi ser på forskningen til Flon et al. og Hansson et al. kan vi se en tydelig sammenheng mellom palliativ pleie i hjemmet og god kommunikasjon mellom sykepleier, barn og familien generelt (Hansson et al., 2022, s. 7-8). I tillegg understreker Vickers & Chrastek at å være hjemme også tilrettelegger for god kommunikasjon mellom barnet og den utvidede familien, slik som besteforeldre og venner. Det påpekes at det vil være mer naturlig for familiemedlemmene å komme innom i hjemmet sammenlignet med sykehuset (Vickers & Chrastek, 2016, s. 391). Her ser vi en sammenheng med Samuelson et al. sin studie, som også påpeker dette. Med bakgrunn i studienes funn, er det nærliggende å tenke at det enklere legges til rette for god kommunikasjon mellom kjernefamilien og den utvidede familien når pleien finner sted i hjemmet.

Til tross for at hjemmet tilrettelegger for god kommunikasjon på flere måter, kan det tenkes at det å være hjemme også hemmer kommunikasjonen. Som tidligere nevnt, er det viktig å innlede samtaler med barnet når det selv er interessert. Når et barn er innlagt på hjemmesykehus, vil sykepleieren komme til faste tider. Kommunikasjonen kan derfor bli utfordringer, ettersom barn ofte har kort oppmerksomhet og kan være sliten og uinteressert i det tidsrommet sykepleieren er på hjemmebesøk. I hjemmet vil det også være flere ting som kan distrahere barnet. Det kan for eksempel være venner som leker i gaten, søsken eller andre familiemedlemmer (Tveiten, 2012, s. 66). Et sykt barn er også særlig følsom for sanseintrykk, uro, stress, støy og andres kroppsspråk. Det er derfor viktig å redusere forhold som fører til stress (Grønseth & Markestad, 2017, s. 103). I studien til Hendrickson & McCorkle opplevde også familien redusert kommunikasjon og samhandling med sykepleiere når den palliative pleien fant sted i hjemmet. Dette begrunnes med mindre tilgjengelig helsepersonell, noe som reduserte muligheten til å stille spørsmål (Hendrickson & McCorkle, 2018, s. 133)



## 5.2 «Å leke er et barns jobb» – Jean Piaget

Ved å bruke lek og leker i en samtalesituasjon, vil det gjøre det enklere for barnet å kommunisere sine ord og følelser. Det kan for eksempel være tryggere å snakke om skremmende tanker gjennom en leketelefon, eller ufarliggjøre en prosedyre ved å selv utføre den på en dukke (Grønseth & Markestad, 2017, s. 101). Studien til Flon et al. ser på hvordan lek kan tilrettelegge for god kommunikasjon mellom barnet og sykepleieren i hjemmet. Her ser man hvordan leker og kosedyr kan ha en trøstende og betryggende effekt, også i hjemmet. Et barn forteller:

Usually before I start my home treatment, I go out and tell them and they wish me luck and then I talk to them a bit, then it goes well. So, they kind of help me... They have to wait for me to get ready and \*Names of stuffed animals\* have to lie down and comfort me (Flon et al., 2021, s. 5).

Studien til Soares et al. ser på hvordan sykepleiere som jobber med kreftsyke barn bruker lek for å lette kommunikasjonen (Soares et al., 2014 s. 111). Selv om denne studien er utført på sykehus, er det nærliggende å tenke at bruk av lek i hjemmet vil ha samme positive effekt på kommunikasjonen mellom barn og sykepleier.

Lek gir positiv effekt ved at det gir glede, mening og trivsel, i tillegg til at leken er viktig for barnets identitetsutvikling (Egeland, 2017, s. 778). En av sykepleierne i studien forklarte hvordan hun bruker leker for å forberede barnet på traumatiske prosedyrer. Det ble brukt anatomiske dukker som viste hva prosedyren innebar. På denne måten var barnet mer forberedt på det som skulle skje, det ble enklere for sykepleieren å forklare prosedyren, og gjennomføringen gikk lettere (Soares et al., 2014 s. 113). Piagets teori om barnets utvikling, underbygger nettopp dette. Han mente at barn i denne aldersgruppen har lettere for å forstå dersom ord og handling kombineres (Håkonsen, 2018, s. 55). Sett i lys av dette kan lek være en svært god måte for sykepleieren å lette kommunikasjonen til barn med kreft.

For å gjøre kommunikasjonen enklere og mer naturlig både for sykepleieren og barnet, kan det også være aktuelt å bruke barnelitteratur tilpasset temaet. Bluebond-Langner et al. viser til at bruk av barnelitteratur kan være nyttig for å få fram barnets tanker og følelser knyttet til døden. Dette har vist seg å gi barna hjelp til å takle angst og ensomhet som følge av sykdommen. Ved å tenke på hendelsene og assosiere seg med karakterene i historien, får de

mulighet til å uttrykke sine ideer, tanker og følelser. Når litteraturen tar opp temaer som barnet kjenner seg igjen i, vil det kunne hjelpe barnet å sette ord på følelsene sine. Dersom sykepleier eller foreldrene snakker med barna om historien i ettertid, kan dette gi rom for å stille spørsmål og å dele tanker og følelser (Bluebond-Langner et al., 2016, s. 75). Soares et al. har også konkludert med at bruk av barnelitteratur, på lik linje med lek, kan gi barnet en mulighet til å assosiere seg med andre, og samtidig oppleve en følelse av komfort og trygghet (Soares et al., 2014, s. 114).

Til tross for den positive effekten lek og lekterapi ofte ga, rapporterte flere sykepleiere i studien at barnets fysiske tilstand ofte reduserte lysten til å leke. Sykepleierne fortalte at når barnet nærmet seg døden, får de ingen reaksjon når de forsøker å bruke lek i medisinsk sammenheng. I denne fasen av livet opplevde sykepleierne at barnet heller ønsket å ha foreldrene nære, og hadde et større behov for å bli elsket og tatt vare på (Soares et al., 2014, s. 114). Aasgaard & Edwards underbygger dette ved å beskrive hvordan sykepleieren kan tilrettelegge for lek i palliativ fase. Her legges det vekt på at barnet selv skal lede leken, og at lek alltid skal foregå på barnets betingelser (Aasgaard & Edwards, 2016, s. 102). Basert på disse utsagnene er det elementært at sykepleieren forstår at lek må foregå på barnets premisser, og ikke pålegge barn aktiviteter de ikke er komfortable med.

### **5.3 Foreldre som støttespillere**

Barnepalliasjon er noe som omfatter hele familien, og forskning viser at behandling i hjemmet gir den beste familiesentrerte pleien. Hjemmebasert pleie har større fokus på det familiesentrerte, da sykepleierens tid i hjemmet kun er satt av til den enkelte pasient og deres familie. Som tidligere nevnt har sykepleieren i hjemmet bedre tid til samtale, noe som fører til at familier føler seg godt ivaretatt (Johansen, 2016, s. 54).

Direkte kommunikasjon med barn er en viktig egenskap for sykepleier som jobber med palliasjon. Etersom barn er en del av en familie, bør kommunikasjonen foregå i en familiesetting hvor barnet blir møtt med trygghet, forståelse og støtte, noe som lettere vil oppstå i hjemmet (Mack & Liben, 2016, s. 24-25). I Hansson et al. sin studie forklarer foreldrene viktigheten av god kommunikasjon og godt samarbeid med sykepleieren, da dette førte til relasjonsbygging mellom partene. Flere foreldre understrekte hvor viktig en god

relasjon med sykepleier var, da dette bidro til å opprettholde en trygg atmosfære i hjemmet (Hansson et al., 2022, s. 6-7).

I studien til Flon et al. beskriver foreldrene hvordan det å være hjemme forenklet kommunikasjonen med sykepleieren. Det å ha kontinuitet i pleien, gjorde at hele familien klarte å slappe av og føle seg trygge. Flere foreldre i studien forklarte hvordan kontinuitet tilrettela for en god relasjon mellom både foreldre, barn og sykepleier. Det ble beskrevet:

... that there's continuity with who comes... that there shouldn't be too many different nurses who come in these teams, but yes, we have a few, and we know them... they are the closest to the child, but I think it's very important that they try to keep continuity (Flon et al., 2021, s. 5).

Kristoffersen et al. underbygger dette. Her beskrives det hvordan sykepleieren skal bruke sin lindrende funksjon for å tilpasse miljøet fysisk og psykososialt, med utgangspunkt til familiens ønsker og behov (Kristoffersen et al., 2016, s. 18). Når forskning og teori sees i sammenheng kan man se at kontinuitet, samt et godt og trygt tilpasset miljø i hjemmet enklere legger til rette for god kommunikasjon.

Lapwood & Goldman beskriver hvor viktig det er at sykepleieren sørger for åpenhet, samt viktigheten av å gi familien mulighet til å ytre sine bekymringer (Lapwood & Goldman, 2016, s. 121). Funnene i studien til Samuelson et al. belyser Lapwood & Goldmans teori, ved å se på hvordan det å være hjemme påvirker kommunikasjonen med foreldrene. Til å begynne med var samtaler ofte preget av sykdom og foreldrenes oppfatning av barnets sykdomshistorie. Sykepleierne opplevde ofte disse samtaler som utfordrende, ettersom flere mente at de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap innen slik kommunikasjon. Etter gjentatte hjemmebesøk begynte derimot samtalen å dreie seg mer om hverdagslige hendelser. Det kunne for eksempel være hendelser i samfunnet, eller hvordan de andre barna hadde det på skolen. Når foreldrene var i trygge omgivelser, samt møtte den samme sykepleieren over tid ble kommunikasjonen mer naturlig, og det var enklere for foreldrene å uttrykke angst og redsel. Funnene i studien viser hvordan kontinuitet og trygge omgivelser i hjemmet legger til rette for god kommunikasjon mellom foreldre og sykepleier (Samuelson et al., 2015, s. 2453-2454).

Det å være hjemme kan imidlertid også hindre god kommunikasjon. Mack & Liben begrunner dette med at sykepleieren ofte blir enda mer følelsesmessig tilknyttet både barnet og familien når pleien finner sted i hjemmet. Det kan føre til at sykepleierens egne følelser forverrer problemet når dårlige nyheter skal formidles. Sykepleieren kan oppleve ubehag, smerte, uro og engstelse i sammenheng med slike samtaler. Som følge av dette, kan det være at man unngår vanskelige temaer når familien ber om denne informasjonen (Mack & Liben, 2016, s. 26). Likevel, for å oppnå en tillit med barnet må sykepleieren tørre å bli følelsesmessig berørt og gi av seg selv (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98).

Samtale om sykdom og død kan være spesielt vanskelig når barnets tilstand begynner å svekkes, og hvor sannsynligheten for å bli frisk igjen er svært liten. På den ene siden, kan det være at foreldrene ikke ønsker å snakke med barnet sitt om døden, og heller ikke ønsker at andre gjør det (Bluebond-Langner et al., 2016, s. 76). På den andre siden, ønsker noen barn å få all informasjon om situasjonen sin. Det kan da oppstå et etisk dilemma for sykepleieren. Skal sykepleieren være lojal mot barnet eller mot foreldrene? Et relevant punkt her er autonomiprinsippet. Forelderens autonomi må respekteres, men det må også barnets. Barnets autonomi baserer seg på retten til å uttale seg (Tveiten, 2012, s. 107). Mack & Liben viser til at for å tilrettelegge for god kommunikasjon, bør sykepleieren først og fremst finne ut hvorfor familien ikke ønsker å snakke med barnet om døden. Det er forståelig at foreldre ønsker å beskytte sine barn mot vanskelige situasjoner, og det kan inkludere informasjon som er uutholdelig for foreldrene selv. Samtidig er tilbakehold av informasjon imidlertid ikke alltid det beste for barnet. Videre beskrives det at informasjon til barn kan bidra til å håndtere angst rundt døden (Mack & Liben, 2016, s. 25). I studien til Jalmsell et al. beskrives det at ingen av foreldrene som hadde snakket med barnet sitt om døden angret på det, mens de få foreldrene som *ikke* hadde snakket med barnet sitt om døden, angret (Jalmsell et al., 2015, s. 112).

Til tross for de vanskelige situasjonene og etiske dilemmaene som kan oppstå, fastslår pasientrettighetsloven § 4-4 at barn som er 12 år og eldre har rett til å vite alt som angår deres helse. Fra barnet er fylt 7 år skal foreldrene gi barnet informasjon, samt gi barnet anledning til å uttrykke sin mening om sin egen situasjon. Barnets meninger skal også vektlegges, i henhold til alder og modenhet (Pasient - og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-4). I følge yrkesetiske retningslinjer punkt 2.5 skal sykepleier «fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått» (NSF, 2019). Egeland belyser hvor viktig det er at sykepleier har

kunnskap om barnets rettigheter, samt hvilken informasjon foreldrene har krav på. Egeland presiserer også at det er relevant å opplyse foreldrene om barnets rettigheter, da dette er essensielt for å oppnå åpen og ærlig kommunikasjon innad i familien (Egeland, 2017, s. 788).

## 6 Avslutning

I denne oppgaven er det drøftet litteratur og forskning for å besvare følgende problemstilling:

*Hvordan tilrettelegge for god kommunikasjon til barn med kreft som ønsker å dø hjemme?*

Fokuset i oppgaven har vært på hvordan det å være hjemme fremmer kommunikasjonen mellom sykepleieren, barnet og familien som helhet. Ettersom sykepleie til barn er noe helt annet enn sykepleie til voksne, spiller familiesentrert sykepleie en sentral rolle for å tilrettelegge kommunikasjonen til kreftsyke barn i palliativ fase i alderen 7-12 år. I tillegg inkluderes også aktuelle lovverk, retningslinjer og autonomiprinsippet.

Forskningen som er anvendt løfter frem både fordeler og ulemper ved kommunikasjon i barnets hjem. De positive sidene er blant annet at barnet ikke trenger å tilpasse seg nye omgivelser. Kjente omgivelser og færre fagfolk å forholde seg til vil skape trygghet både hos barnet og foreldrene, noe som viser seg å legge til rette for god kommunikasjon mellom de ulike partene. På den andre siden, viste både teori og forskning at enkelte familier opplevde redusert kommunikasjon og samhandling med sykepleiere, når den palliative pleien fant sted i hjemmet. Dette begrunnes med mindre tilgjengelige sykepleiere, noe som reduserte muligheten til å stille spørsmål. Det er også sett på hvordan lek og barnelitteratur kan fremme kommunikasjonen i hjemmet. Både forskning og teori viser at dette er en svært effektiv og god måte å kommunisere med barn på. Håkonsen belyser Piagets teori: At barn ofte forstås best når handling og ord kombineres (Håkonsen, 2018, s. 55). Det kan også være betryggende for barnet å sammenligne seg med karakterer gjennom lek og litteratur. En bakdel som belyses av Soares et al. er at barnets fysiske tilstand ofte reduserer lysten til å leke (Soares et al., 2014, s. 114).

Fokuset i oppgaven har vært barnet og familien som én enhet. Barn i alderen 7-12 år er både emosjonelt og juridisk bundet til sine foreldre. En del av forskningen i denne oppgaven, har også vært presentert av foreldres og sykepleieres erfaringer rundt kommunikasjon med barn i palliativ fase. Gjennom prosessen har vi savnet mer forskning og litteratur hvor barnets egne synspunkter og erfaringer blir presentert.

Det har vært utfordrende å trekke sterke konklusjoner, da hvert barn og hver situasjon er unik. Når et barn skal dø er det viktig at sykepleieren tilstreber trygghet og åpenhet rundt barnets død. Basert på forskning kan det se ut til at å være hjemme både fremmer og hemmer god kommunikasjon mellom det kreftsyke barnet, sykepleieren og familien i sin helhet.

## Referanseliste

- Aasgaard, T. & Edwards, M. (2016). Når barn får uttrykke seg gjennom lek, kunst og musikk. I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 100-107). Kommuneforlaget.
- Aldridge, J. & Sourkes, B. M. (2016). Hvordan livsbegrensende tilstander påvirker barnet psykologisk. I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 78-89). Kommuneforlaget.
- Aşikli, E. & Er, R. A. (2020). Paediatric oncology patients' definitions of a good physician and good nurse. *Nursing Ethics*, 28(5), 656-669.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1177/0969733020961499>
- Backe-Hansen, E. (2009). *Barn*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet 18. april 2022 fra <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/barn/>
- Bates, A. T. & Kearney, J. A. (2016). Understanding death with limited experience in life: dying children's and adolescents' understanding of their own terminal illness and death. *Curr Opin Support Palliat Care*, 9(1), 1-10. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000118>
- Bluebond-Langner, M., DeCicco, A. & Schwallie, M. N. (2016). Barns syn på døden. I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 68-77). Kommuneforlaget.
- Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R. & Mørk, A. C. (2014). *Barn med kreft* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2020). Bacheloroppgaven. I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (7. utg., s. 187-207). Gyldendal.
- Egeland, S. E. (2017). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie - pasient, utfordring, handling* (4. utg., s. 773-793). Cappelen Damm akademisk.



- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Flon, M. d., Glaffey, G., Jarl, L., Sellbrant, K. & Nilsson, S. (2021). The Childhood Cancer Centre Is Coming Home: Experiences of Hospital-Based Home Care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(12), 1-9.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.3390/ijerph18126241>
- Fønhus, M. S. & Fretheim, A. (2017). *Hjemmesykehus trolig et godt alternativ*. *Cochrane: Kort oppsummert*. Folkehelseinstituttet. Hentet 10. mars 2022 fra  
<https://www.fhi.no/publ/2017/hjemmesykehus-trolig-et-godt-alternativ/>
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Håkonsen, K. M. (2015). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Gyldendal akademisk.
- Hansson, H., Björk, M., Santacrose, S. J. & Raunkiaer, M. (2022). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1-10. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/scs.13066>
- Helsebiblioteket. (2016). *Kvalitativ metode*. Hentet 7. april 2022 fra  
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode>
- Helsedirektoratet. (2017, 20. januar 2022). *Hjemmesykehus*. Hentet 10. mars 2022 fra  
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/teknologi-i-pasientens-helsetjeneste/hjemmesykehus>
- Helsedirektoratet. (2021, 24. juni 2021). *Evaluering og vurdering av avansert hjemmesykehus for barn*. Hentet 11. mars 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-og-vurdering-av-avansert-hjemmesykehus-for-barn>
- Hendrickson, K. & McCorkle, R. (2008). A Dimensional Analysis of the Concept: Good Death of a Child With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(3), 127-138.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1177/1043454208317237>

- Jalmsell, L., Kontio, T., Stein, M., Henter, J.-I. & Kreicbergs, U. (2015). On the Child's Own Initiative: Parents Communicate with Their Dying Child About Death. *Death Studies* 39(2), 111-117. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.913086>
- Johansen, M. (2016). Ønsker palliasjon av barn hjemme. *Sykepleien* 2016;104(5):46-48. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2016.57519>
- Kreftforeningen. (2. desember 2021). *Hva er kreft?* Hentet 9. desember 2021 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G. H. (2016). Hva er sykepleie? I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1 Sykepleie - fag og funksjon* (3. utg., s. 15-28). Gyldendal Akademisk.
- Langset, M. (u.å.). *Til Sigrid. Vi som har et barn for lite.* Hentet 14. april 2022 fra <https://etbarnforlite.no/dikt/>
- Lapwood, S. & Goldman, A. (2016). Innflytelse på familien. I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 117-129). Kommuneforlaget.
- Larcher, V. & Carnevale, F. (2016). Etikk. I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 35-46). Kommuneforlaget.
- Lovisenberg diakonale høyskole (LDH). (2021, 8. februar 2022). *Litteratursøk og kildekritikk.* <https://ldh.no/bibliotek/oppgaveskriving/litteratursok-og-kildekritikk>
- Mack, J. W. & Liben, S. (2016). Kommunikasjon. I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 23-33). Kommuneforlaget.
- McNamara-Goodger, K. & Feudtner, C. (2016). Historikk og epidemiologi. I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 3-12). Kommuneforlaget.

- Norsk Palliativ Forening (NPF) & Norsk forening for palliativ medisin (NFPM). (2016). *Begreper med tilknytning til PALLIASJON*. Hentet 16. desember 2021 fra [https://palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste\\_september2016.pdf](https://palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste_september2016.pdf)
- Norsk sykepleierforbund (NSF). (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 15. desember 2021 fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (5. utg., s. 17-40). Gyldendal akademisk.
- Oslo universitetssykehus. (u.å.). *Avansert hjemmesykehus for barn*. Hentet 7. april 2022 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/avdeling-for-barnemedisin-ulleval/seksjon-barneernering/avansert-hjemmesykehus-for-barn#hjemmebehandling-som-fundament-i-helsetjenesten>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) LOV-2021-05-07-31 f(3)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=bruker>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) LOV-2021-05-07-31 f(4)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=bruker>
- Samuelson, S., Willén, C. & Bratt, E.-L. (2015). New kid on the block? Community nurses' experiences of caring for sick children at home. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17-18), 2448–2457. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.12823>
- Siegler, R. S., Saffran, J., Eisenberg, N. & Gershoff, E. (2020). *How children develop* (6. utg.). Macmillan Learning.
- Soares, V. A., Silva, L. F. d., Cursino, E. G. & Goes, F. G. B. (2014). The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. *SciFlo*, 35(3), 111-116. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.43224>

- Trygstad, H. & Dalland, O. (2020). Kunnskapskilder og kildekritikk. I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (7. utg., s. 139-166). Gyldendal.
- Tveiten, S. (2012). Etisk perspektiv på sykepleie til barn. I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen (Red.), *Sykepleie til barn* (s. 205-212). Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2012). Helsepedagogikk og helsekommunikasjon i forhold til barn og foreldre. I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen (Red.), *Sykepleie til barn* (s. 157-204). Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2012). Hva er spesielt ved sykepleie til barn og familiesentrert sykepleie? I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen (Red.), *Sykepleie til barn* (s. 11-41). Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2012). Barns helse og livskvalitet. I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen (Red.), *Sykepleie til barn* (s. 42-82). Gyldendal akademisk.
- Vickers, J. & Chrastek, J. (2016). Hvor kan tjenester innen barnepalliasjon gis? I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 388-398). Kommuneforlaget.
- Wendelbo, K. S. & Kristiansen, S. (2019). *Avansert hjemmesykehus for barn*. Kompetansebroen. Hentet 10. mars 2022 fra <https://www.kompetansebroen.no/avansert-hjemmesykehus-for-barn?o=ahus>
- Zeller, B. & Hellebostad, M. (u.å.). *Barnekreft*. Barnekreftforeningen. Hentet 9. desember 2021 fra <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft>