



# Høgskulen på Vestlandet

## SYKH390 Bacheloroppgave

SYKH390-O-2024-VÅR-FLOWassign

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	26-04-2024 09:00 CEST	<b>Termin:</b>	2024 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	10-05-2024 14:00 CEST	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 SYKH390 1 O 2024 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	145
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	7964
----------------------	------

**Egenerklæring \*:** Ja  
**Jeg bekrefter at jeg har** Ja  
**registrert**  
**oppgavetittelen på**  
**norsk og engelsk i**  
**StudentWeb og vet at**  
**denne vil stå på**  
**vitnemålet mitt \*:**

### Gruppe

<b>Gruppenavn:</b>	(Anonymisert)
<b>Gruppenummer:</b>	42
<b>Andre medlemmer i gruppen:</b>	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \*

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Kommunikasjon med barn og pårørende i  
palliativ omsorg

Communication with children and parents in  
palliative care

**Kandidatnummer: 145**

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse og sosialvitenskap/institutt for helse- og  
omsorgsvitenskap

Innleveringsdato: 10.05.2024

Antall ord: 7964

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Kreft er hovedårsaken til død hos barn og unge i Norge som følge av sykdom. Kommunikasjon kan være avgjørende for å sikre trygghet og omsorg ved barnepalliasjon. Samtidig kan det være utfordrende å skape en trygg kommunikasjon med barn i livets siste fase, ettersom temaet ikke er inkludert i undervisningen til sykepleierutdanningen i Norge.

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleiere fremme trygghet gjennom kommunikasjon med kreftsyke barn og pårørende i palliativ fase?

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven er å undersøke barns preferanser for kommunikasjon i livet siste fase, strategier for tilpasset kommunikasjon i møte med barnet, samt barrierer for kommunikasjon.

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie. Litteratursøk har blitt utført i databasen CINAHL, og fire kvalitative artikler har blitt valgt til å diskutere temaet. Det er brukt sjekklister for å kvalitetssikre forskningen. Tematisk analyse er brukt for å identifisere funn relevant for oppgavens problem. I tillegg er det valgt ut relevant teori og lovverk.

**Resultat:** Resultatene indikerer at barn foretrekker ærlig kommunikasjon, noe som kan bidra til å skape en følelse av trygghet. Studiene viser også at sykepleiere som tilpasser sin kommunikasjon til barnets alder og individuelle behov kan fremme en bedre forståelse av sykdommen hos barnet. Videre viser funnene flere utfordringer knyttet til kommunikasjon, som inkluderer foreldrenes tette tilstedeværelse, sykepleiernes egne usikkerheter samt utilstrekkelig kunnskap.

**Konklusjon:** God kommunikasjon er avgjørende for å ivareta trygghet hos barn i palliativ fase. Sykepleiere bør ta i bruk strategier som fremmer trygg kommunikasjon for å møte barnets behov på en tilpasset og støttende måte. Det kan bidra til å forbedre omsorgen og opplevelsen for barnet, samt styrke samarbeidet mellom sykepleier, foreldre og barnet.

**Nøkkelord:** kommunikasjon, trygghet, kreftsyke barn og palliativ fase

## Abstract

**Background:** Cancer is the leading cause of death among children and adolescents in Norway due to illness. Communication can be crucial in ensuring safety and care in palliative situations. However, establishing a safe communication with children in their final phase of life can present challenges, as the topic is not included in the learning objectives of nursing education in Norway.

**Research question:** How can nurses promote a feeling of safety through communication with children with cancer and their next of kin in palliative care?

**Aim:** The aim of this study is to examine children's preferences for communication in the final phase of life, adaptation strategies for nurses during interactions with these children, as well as barriers for effective communication.

**Method:** This study is a literature review. A systematic literature search was conducted in the CINAHL database, and four qualitative articles were selected for analysis. The quality of the included studies was assessed using checklists to ensure quality of the research. Thematic analysis was applied to identify key findings related to the research question. In addition, relevant theories and legislation have been selected.

**Results:** The results indicate that children prefer honest communication. The studies also show that nurses who adapt their communication to the child's age and individual needs can promote a better understanding of the illness. Furthermore, the findings highlight various barriers related to communication, including the strong presence of parents, nurses' own insecurities and inadequate knowledge.

**Conclusion:** Communication has a role in maintaining the sense of safety among children in palliative care. Nurses should use strategies for safe communication to meet the individual needs of each child in an adaptive way. This can enhance the quality of care and experience for the child, while also strengthening the collaboration between nurses and parents.

*Keywords:* communication, safety, children with cancer, palliative care

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Bakgrunn</b> .....	<b>4</b>
1.1 Begrunnelse for valg av tema .....	4
1.2 Tidligere forskning .....	5
1.3 Aktuell teori.....	5
1.3.1 Barnepalliasjon og trygghetsbehovet .....	5
1.3.2 Kommunikasjon med barn i palliativ fase.....	7
1.3.3 Piagets kognitive utviklingsteori .....	8
1.3.4 Foreldrenes rolle .....	9
1.3.5 Barnets rett til informasjon.....	10
1.4 Avgrensning av problemstilling .....	11
<b>2.0 Metode</b> .....	<b>12</b>
2.1 Valg av metode .....	12
2.2 Søkeprosess med inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	13
2.3 Presentasjon av forskning.....	14
2.4 Kritisk vurdering av kilder .....	16
2.5 Forskningsetikk .....	17
<b>3.0 Analyse og resultat</b> .....	<b>18</b>
3.1 Ærlig kommunikasjon.....	19
3.2 Kommunikasjon tilpasset kognitiv alder.....	20
3.3 Utfordringer for kommunikasjon .....	21
<b>4.0 Diskusjon</b> .....	<b>21</b>
4.1 Betydningen av ærlig kommunikasjon.....	22
4.2 Kommunikasjon om døden .....	23
4.3 Betydningen av tilpasset kommunikasjon .....	24
4.4 Foreldre som samarbeidspartnere.....	25
<b>5.0 Konklusjon</b> .....	<b>28</b>
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>30</b>
<b>Vedlegg 1</b> .....	<b>34</b>
<b>Vedlegg 2</b> .....	<b>36</b>
<b>Tabelloversikt</b>	
Tabell 1: PICo .....	13
Tabell 2: Artikkelmatrise.....	14
Tabell 3: Hovedtema og undertema etter tematisk analyse.....	19

## 1.0 Bakgrunn

Kreft er den hyppigste årsaken til død grunnet sykdom hos barn og unge i Norge. I 2022 ble 210 barn og unge under 18 år diagnostert med kreft i landet (Silva, u.å.). Palliativ fase starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når en pasient dør (Grov, 2021, s. 539). Ved palliativ omsorg er målene å optimalisere livskvalitet, samt ivareta pårørende (Grov, 2021, s. 540). Kommunikasjon betraktes som kjernen i møtet mellom sykepleier og pasient (Finnbakk & Heyn, 2018, s. 161). Ved sykepleie til barn kan en tilpasset kommunikasjon til alder og utviklingsnivå hjelpe barnet å forstå sykdommen. Det er sentralt med god dialog, å lytte, sikre barnets rett til informasjon og medvirkning, samt foreldres rett til medvirkning. Når sykepleieren er ærlig kan det oppstå god kommunikasjon.

Kommunikasjon som foregår på en respektfull, ærlig og empatisk måte, skaper trygghet og tillit til barn og foreldre (Helsedirektoratet, 2017). I forskning fra Valen, Jensen, Holm & Grov (2022, s. 4) kommer det fram at ingen universiteter i Norge inkluderte palliativ behandling til barn i sine læreplaner. Dette kan være utfordrende i sykepleierens første møte med pasientgruppen. Det er dermed behov for økt kunnskap og mer undervisning om temaet. Videre kan foreldre ha en sentral rolle som samarbeidspartnere for helsepersonell. Kommunikasjon går ofte gjennom dem, ettersom foreldre kjenner barnet best (Ruud, 2021, s. 138). Ivaretagelse av foreldre vil dermed sentralt ved sykepleie til barn.

Oppgavens fokus er kommunikasjon med barn når det ikke fins flere behandlingsalternativer, uavhengig av arenaen for samtale. Oppgavens teori presenterer aktuelt fagstoff knyttet til oppgavens problemstilling, samt Travelbee og Piagets teorier. I kapittel to presenteres metode, søkeprosess, forskning, kildekritikk og forskningsetiske vurderinger. I kapittel tre beskrives analyseprosessen, samt resultater fra forskning. I det fjerde kapittelet drøftes problemstillingen ved bruk av forskning og aktuell teori. Til slutt følger konklusjonen.

### 1.1 Begrunnelse for valg av tema

Temaet ble valgt basert på egne erfaringer som utvekslingsstudent i praksis ved et internasjonalt barnesykehus i Spania. Jeg observerte at flere sykepleiere opplevde utfordringer i kommunikasjonen med kreftsyke barn når det ikke fantes videre behandling,

noe som ble diskutert på avdelingen. Som student opplevde jeg selv usikkerhet i hvordan jeg skulle tilpasse meg i samtale med disse sårbare pasientene. Derfor ønsker jeg å undersøke sykepleierens rolle i å skape trygghet gjennom kommunikasjon ved barnepalliasjon.

## 1.2 Tidligere forskning

Barnepalliasjon er et fagområde hvor det er behov for mer kunnskap (Johansen, 2016). Søk etter forskning på kommunikasjon med barn i palliativ fase før 2014 viser begrensede resultater, med artikler hovedsakelig fra Kina og Japan. En studie utført av Hatano, Yamada & Fukui (2011, s. 491) viser at samtale med barnet ble sterkt preget av foreldrenes ønsker. Videre avdekker studier utført av Huang, Yang, Chang & Chen (2007, s. 79) at kreftsyke barn i palliativ fase sjeldent mottok ærlig informasjon om sykdomsforløpet. Dette kan vise et kunnskapshull i tidligere forskning når det gjelder inkludering av barnet i kommunikasjon ved barnepalliasjon.

## 1.3 Aktuell teori

Opgavens teori presenterer aktuell litteratur knyttet til oppgavens problemstilling. Begrepene barnepalliasjon, trygghet og kommunikasjon vil defineres og belyses av sykepleieteori. Videre presenteres kommunikasjonsteori, knyttet til barnets utvikling sett i lys av Piagets teorier. Deretter presenteres teori om pårørendes rolle og barnets rett til informasjon. Til slutt i kapittelet presenteres problemstillingen.

### 1.3.1 Barnepalliasjon og trygghetsbehovet

Sykepleie ved barnepalliasjon er en tilnærming som har til hensikt å gi best mulig livskvalitet til barnet og pårørende som møter livstruende sykdom (Helsedirektoratet, 2017). Dette oppnås gjennom forebygging, lindring, grundig vurdering og behandling av psykososiale, fysiske og åndelige behov. Sykepleieren gir ikke bare lindrende behandling, men også emosjonell støtte og omsorg til både barnet og pårørende (Helsedirektoratet, 2017). De har ansvar for å skape trygghet samt sikre tett og omsorgsfull kommunikasjon med foreldre (Helsedirektoratet, 2018). Dette kan bidra til at barnet og familien føler seg ivaretatt og trygg i en vanskelig tid.



Maslow beskriver trygghet som et grunnleggende behov for alle mennesker. Behovet for trygghet omfatter en følelse av sikkerhet og beskyttelse. Følelsen av trygghet er individuell (Gustafsson, 2021, s. 94). Det betyr at noe som oppleves trygt for noen, vil oppleves utrygt for andre. Ved sykdom kan trygghetsfølelsen bli truet. En relasjon basert på tillit er nødvendig for å ivareta behovet for trygghet hos pasienter (Gustafsson, 2021, s. 95). En god relasjon mellom sykepleier og pasient, kombinert med trygge omgivelser og effektiv symptomlindring er avgjørende for å ivareta behovet for trygghet. For å skape tillit kan sykepleieren bruke øyekontakt, respektfull berøring og tilpasset kommunikasjon (Gustafsson, 2021, s. 96). Når begge parter tilpasser seg i dialog skapes trygghet (Gustafsson, 2021, s. 97). Kommunikasjon er en sentral del av sykepleierens rolle og kan anses som et verktøy for å ivareta barns trygghetsbehov.

Når barn og unge får uhelbredelig kreft, ønsker noen å motta palliativ behandling hjemme (Birkeland & Flovik, 2023, s. 188). Det kan tenkes at det forekommer praktiske forskjeller når kommunikasjon foregår i hjemmet sammenliknet med sykehus. Barn kan oppleve en økt følelse av trygghet og lettere dialog hjemme (Johansen, 2016). Imidlertid opplever noen familier at samtale med helsepersonell utfordres, samtidig som det kan være mangel på kompetanse hos helsepersonalet (Johansen, 2016). Derfor er det nødvendig å tilpasse seg de unike behovene til hver familie for å skape trygghet.

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees teorier vil bli vektlagt i oppgaven. Valget er gjort ettersom Travelbee vektla betydningen av kommunikasjon og trygghet i sykepleie. Teorien kan bidra til å undersøke hvordan sykepleieren bør anvende kommunikasjon for å skape trygghet hos barn i palliativ fase. Travelbee definerte sykepleie som en mellommenneskelig prosess. Det innebærer at sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og finne mening i det (Travelbee, 2001, s. 29). Travelbee mente at tillit bygges opp over tid, og når den er etablert kan den bidra til en følelse av trygghet. Trygghet defineres som følelsen av å være sikker på den andre parten (Travelbee, 2001, s. 215). Travelbee mener at en sykepleier som viser interesse for en pasients velvære, samt forsikrer seg om at den syke har forstått informasjonen, kan skape trygghet hos pasienten (Travelbee, 2001, s. 275).

Travelbee anså kommunikasjon som en prosess hvor det er nødvendig at sykepleieren forstår det pasienten formidler både verbalt og non-verbalt. Kommunikasjon forutsetter at budskapet blir forstått av alle parter (Travelbee, 2001, s. 158). En samtale anses som et hjelpemiddel hvor sykepleieren kan etablere et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2001, s. 135). Menneske-til-menneske-forhold innebærer opplevelser og erfaringer som sykepleieren og pasienten deler (Travelbee, 2001, s. 41). Dette kan hjelpe individet og familien til å mestre sykdom og lidelse, samt skape trygghet.

### 1.3.2 Kommunikasjon med barn i palliativ fase

Kommunikasjon står sentralt når sykepleieren møter pasienter (Finnbakk & Heyn, 2018, s. 161). Kommunikasjon defineres av Eide & Eide (2019, s. 17) som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere personer. Det skilles mellom verbal og nonverbal kommunikasjon. Nonverbal kommunikasjon kan vise spontane reaksjoner som kan være ubevisst for sykepleieren. Verbal kommunikasjon innebærer utveksling av ord og lyder (Eide & Eide, 2019, s. 136). Kommunikasjon er en avgjørende ferdighet å beherske for sykepleiere (Finnbakk & Heyn, 2018, s. 161). For å skape tillit til barn er dette nøkkelen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97). Sykepleieren bør respektere barnet, bruke tid, skape tillit til foreldrene, være ærlig og hjelpe barnet med å forstå (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Retningslinjer for barnepalliasjon viser at ærlighet i kommunikasjon gjennom hele det palliative forløpet er vesentlig for å ivareta barn og pårørende (Helsedirektoratet, 2017). Når barn er døende må sykepleieren kunne svare på og stille de vanskelige spørsmålene (Fretland, 2022). Samtidig gruer mange barn seg til spørsmål fra voksne når de er i utfordrende situasjoner. Derfor kan det være positivt at barn og unge selv tar initiativ og bestemmer hva de ønsker å si (Ruud, 2021, s. 34).

Hvert enkelt barn er unikt, og hvordan sykepleieren kommuniserer med barn og unge må derfor tilpasses individuelt. Noen barn uttrykker seg gjennom atferd eller lek (Ruud, 2021, s. 32). Studier viser at barn med kreft på sykehus håndterer sykdommen sin bedre når sykepleierne brukte lek og liknende som metoder for kommunikasjon (Rindstedt, 2013). Bruk av lek, tegning og dukker anbefales for å forbedre samhandling ved barnepalliasjon (Helsedirektoratet, 2017). Dersom barnet har fysiske utfordringer knyttet til lek bør det tas hensyn til dette. Å lytte, høre og respektere det barnet forteller vil ha en stor betydning for

kommunikasjon (Helsedirektoratet, 2017). Sykepleierens valg av språk og uttrykksmåte kan ha betydning for hvorvidt barnet føler seg komfortabel med å dele tanker rundt døden. Voksne bør formulere seg på en måte som viser at man er åpen for den vanskelige samtalen (Ruud, 2021, s. 33). Barnet kan videre bestemme selv hva det ønsker å dele. Når man videre trøster barn er det nyttig å dra frem positive ting, og avlede barnet fra sykdommen (Ruud, 2021, s. 37). Retningslinjer for barnepalliasjon viser at man bør formidle håp i kommunikasjonen, men et annet håp enn helbredelse (Helsedirektoratet, 2017). Travelbee (2001, s. 118) mener at håp er nært knyttet til tillit og avhengighet av andre. Samtidig skal håpet komme fra barnet, og sykepleieren bør tilrettelegge for det (Travelbee, 2001, s. 158).

### 1.3.3 Piagets kognitive utviklingsteori

For å kommunisere med barn i vanskelige situasjoner vil det være nødvendig med kunnskap om barnets alder og utviklingsnivå (Ruud, 2021, s. 66). En teori som har hatt stor innvirkning på forståelsen av barnets utvikling er Jean Piagets teori. Piaget deler barnets kognitive utvikling inn i fire hovedfaser, som gir innsikt i barnets forståelse basert på alder. De første to fasene omfatter barn mellom null og syv år. Siden denne oppgaven vektlegger kommunikasjon med barn fra syv år og oppover vil det fokuseres på Piagets to siste faser.

Piaget kan kritiseres for å ikke inkludere utviklingsutfordringer hos barn i utfordrende livssituasjoner. Siden barn i utfordrende livssituasjoner har et lavere funksjonsnivå vil det være viktig å ta det i betraktning i samtalen (Eide & Eide, 2019, s. 293).

I Piagets tredje fase, den konkretoperasjonelle perioden, er barnet mellom syv til tolv år. I denne fasen begynner barnet å tenke mer logisk og konkret, og kan være i stand til å utføre det de tenker på (Ruud, 2021, s. 68). Barnet utvikler en årsak-virkning-tenking (Ruud, 2021, s. 72), som kan bety en større forståelse for årsakssammenhenger. Det kan gjøre det enklere for barnet å forstå ulike situasjoner og problemer. Sykepleieren kan bruke barnets evne til forståelse og logisk tenking for å tilrettelegge samtaler tilpasset barnets utviklingsnivå. Ifølge Piaget er lek viktig for at barn skal lære (Ruud, 2021, s. 67). Derfor kan lek tas i bruk for å hjelpe barn i denne aldersgruppen til å forstå sin sykdom. Det er av betydning å tilpasse kommunikasjonen med tanke på barnets følelser i en sårbar fase (Helsedirektoratet, 2017).

Barnet forstår mer enn tidligere, og det kan ha stor innvirkning med ærlighet i samtale med barnet (Håkonsen, 2018, s. 55).

I den fjerde fasen, den formaloperasjonelle perioden, er barnet fra tolv år og oppover. Her utvikles tenkingen opp mot et nivå som ligner på kognitiv tenkning hos unge voksne. Barnet kan utvikle evnen til å tenke logisk om flere situasjoner, men kan likevel mangle evnen til å se konsekvenser over tid (Ruud, 2021, s. 68). Hjelp til selvstendig kontroll og mestring blir viktigere (Eide & Eide, 2019, s. 303). Sykepleieren kan bruke barnets økte evne til logisk tenkning til å inkludere dem i større grad i samtaler om sykdommen. Man kan tenke seg at noen utvikler et behov for å utforske filosofiske eller religiøse spørsmål rundt liv og død, og sykepleieren kan oppmuntre til å uttrykke tanker om dette. Videre utvikles barnets forståelse for tid (Ruud, 2021, s. 68). For barn i palliativ fase kan det bety en større forståelse og spørsmål rundt den begrensede tiden som er igjen.

#### 1.3.4 Foreldrenes rolle

Når barn er alvorlig syke vil gjerne foreldrene spille en sentral rolle. Foreldre er viktige samarbeidspartnere for helsepersonell (Ruud, 2021, s. 138). De kan informere om barnets helsetilstand. Tett kommunikasjon og ivaretagelse av pårørende er en sentral del av sykepleierens rolle (Helsedirektoratet, 2017). Noen barn foretrekker at kommunikasjon går gjennom pårørende (Ruud, 2021, s. 138). Samtidig vil ikke alle foreldre at barnet skal informeres om alvorret av sykdommen. I slike situasjoner må det informeres om at barnet har rett til å bli hørt i saker som gjelder dem. Barnet skal informeres, spørsmålet er hvordan og av hvem (Helsedirektoratet, 2017). Det kan oppstå konflikt mellom helsepersonell og foreldre når det gjelder behandling. I slike situasjoner kreves åpen kommunikasjon hvor alle partene blir hørt (Helsedirektoratet, 2017). Ved veiledning av foreldre bør respekt og anerkjennelse av foreldrenes kompetanse være sentralt, samtidig som det formidles tydelige råd (Ruud, 2021, s. 138). Sykepleieren må lytte til og se den andre parten for å skape et godt samarbeid med foreldrene (Lee, 2021). Åpen og god kommunikasjon kan skape trygghet for pårørende (Ruud, 2021, s. 139).

Det er krevende å være foreldre til barn under palliativ behandling. Etter det er blitt fastslått at det ikke er flere behandlingsalternativer kan det palliative forløpet vare lenge. «De

forbudte tankene» nevnes av en forelder til et barn med livsforkortende sykdom (Løvemammaene, 2023). Det omhandler tanker pårørende kjenner på om hvordan livet kunne vært enklere uten det syke barnet. Løvemammaene (2023) nevner betydningen det kan ha for foreldre når helsepersonell våger å snakke om dette. Forskning viser at pårørende opplever en lettelse etter samtale om tanker rundt det kreftsyke barnet (Schoors et al., 2020, s. 101). En del av sykepleierens rolle kan innebære å gi pårørende mulighet til å uttrykke reaksjoner og følelser, og å anerkjenne vanskelige tanker istedenfor å dømme.

### 1.3.5 Barnets rett til informasjon

Foreldre til barn med livstruende tilstand har rett til informasjon og medvirkning i helsehjelpen som gis (Helsedirektoratet, 2017). Informasjonen skal formidles på en måte som er tilpasset deres forståelsesnivå og emosjonelle behov. Foreldrene bestemmer selv hvor mye de ønsker å medvirke når det gjelder beslutninger om barnet (Helsedirektoratet, 2017). Barn har krav på informasjon om sin egen helsetilstand og behandling, og retten er likestilt med foreldrenes rett (Molven, 2021, s. 179). Det er viktig å tilpasse informasjonen til barnets alder, modenhet, erfaring, kultur og språk (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3-5).

Barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger og avgjørelser som gjelder dem (Grunnloven, 1814, §104). Barn har rett til å bli hørt (Helsedirektoratet, 2017). Det vil være avgjørende for å sikre barnets innflytelse. Når barnet blir eldre vektlegges også meningen deres mer. Alle barn over tolv år, som kan danne egne synspunkter, skal få si sin mening og medvirke når det angår egen helse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3-4). Yngre barn bør også få si sin mening, som bør vektlegges i avgjørelser som omhandler deres helse.

I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven §3-4, har foreldrene rett på informasjon om barnets helsetilstand når barnet er under 16 år. Hvis barnet er over 12 år, kan sykepleieren i imidlertid vurdere om det er nødvendig å informere foreldrene, særlig hvis barnet ikke ønsker at de skal informeres (Molven, 2021, s.178). Dersom hensyn til pasienten taler mot det, uavhengig av barnets alder, skal heller ikke informasjonen formidles videre til foreldrene (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3-4). Et unntak er dersom informasjonen er

nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret. Et eksempel kan være ved selvmordsfare. Det framstår spesielt viktig å ivareta barnets ønsker om privatliv når det er i palliativ fase. Barnet kan ha behov for å uttrykke tanker det ikke vil at foreldrene skal vite, og det kan være av betydning å respektere dette. Andre barn ønsker å ha foreldre til stede og involvert i all samtale med helsepersonell (Ruud, 2021, s. 138). Det vil derfor være av stor betydning å lytte til barnets ønsker.

#### 1.4 Avgrensning av problemstilling

Det ble utformet et PICO-skjema (se tabell 1) for å systematisk strukturere og avgrense problemstillingen: «*Hvordan kan sykepleiere fremme trygghet gjennom kommunikasjon med kreftsyke barn og pårørende i palliativ fase?*». Oppgaven vil avgrenses til å gjelde den verbale kommunikasjonen med barn i alderen syv til sytten år og deres nærmeste pårørende.

## 2.0 Metode

Oppgaven benytter litteraturstudie som metode. I dette kapitlet presenteres hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier som er valgt, en beskrivelse av søkeprosessen, fremgangsmåte for å starte søket samt presentasjon av valgt forskningslitteratur. Videre foretas det en kritisk vurdering av forskningen. Til slutt legges etiske overveielser fram.

### 2.1 Valg av metode

Ifølge Dalland (2021, s. 53) er metode en fremgangsmåte for å innhente relevant data. Ulike metoder kan benyttes for å undersøke en problemstilling. I denne oppgaven vil litteraturstudie bli brukt som metode. Ifølge Dalland (2021, s. 199) er en litteraturstudie basert på eksisterende forskning, fagkunnskap og teori. Det tas utgangspunkt i systematisering av eksisterende forskning, hvor funnene videre vil drøftes opp mot teori, lovverk og offentlige dokument for å besvare problemstillingen.

Dalland (2017, s. 225) beskriver metodekritikk som en refleksjon over styrker og svakheter metoden har ført med seg. En styrke med en litteraturstudie kan være at kunnskap fra forskning og litteratur blir innhentet for å belyse problemstillingen. En svakhet er imidlertid at forfatteren er avhengig av eksisterende kunnskap, ettersom barnepalliasjon er et område med begrenset mengde litteratur (Johansen, 2016). Samtidig er en styrke at det pekes på områder som trenger ytterligere forskning. Forskningen er derimot ikke alltid direkte vinklet mot problemet, som gjør det krevende å finne et klart svar. En annen svakhet ved metoden er at det ekskluderes visse artikler slik at resultatet blir mest mulig relevant for forfatterens eget syn på problemet. En styrke blir imidlertid at forfatteren får grundig undersøkt et problem. Grunnet oppgavens ordbegrensning ble bare 4 artikler inkludert. Dette kan føre til ekskludering av relevante artikler. Derfor er de inkluderte artiklene nært relatert til problemstillingen.

Det skilles det mellom kvantitative og kvalitative metoder i forskning. En kvantitativ metode kjennetegnes av at det inkluderer statistiske data, som tall. En kvalitativ metode innhenter meninger og opplevelser gjennom for eksempel samtale eller intervju (Dalland, 2021, s. 54). Jeg har valgt å fokusere på kvalitativ forskning i litteraturstudien, ettersom det kan gi et

innblikk i barnets og foreldres ønsker rundt hvordan kommunikasjon i palliativ fase skal foregå. Det inkluderer også sykepleierens perspektiv.

## 2.2 Søkeprosess med inklusjons- og eksklusjonskriterier

I tråd med Høyskolen på Vestlandets anbefalinger er søkene etter forskning og litteratur gjort i databasen CINAHL. CINAHL består av mye forskning og litteratur innenfor sykepleie. Ved hjelp av PICO-skjema er det tatt i bruk et strategisk søkeskjema for å avgrense søketreff til forskningsartikler av høyest relevans for problemstillingen. PICO står for Patient, Intervention, Comparison og Outcome (Thiedeman, 2019, s. 83). PICO kan hjelpe å presisere problemstillingen, som kan tydeliggjøre hvilken forskning som er av relevans (Helsebiblioteket, 2021b). Ettersom oppgaven ikke har til hensikt å sammenlikne to tiltak er det tatt i bruk PICO (se tabell 1). PICO står for Patient, Intervention og Context.

Tabell 1: PICO

<b>P</b>	<b>I</b>	<b>Co</b>
Patient (pasientgruppe)	Intervention	Context
Kreftsyke barn i palliativ fase	Kommunikasjon mellom barn, pårørende og sykepleier	Følelse av trygghet gjennom kommunikasjon

Søkeord som ble brukt var blant annet; pediatric palliative care, cancer, communication, oncology nurses (se vedlegg 1 for søkestrategiskjema). Søkene kan etterprøves. Artikler som har blitt inkludert har fulgt IMRaD-strukturen, som inkluderer en Introduksjon – Metode – Resultater – og – Diskusjon (Søk & skriv, 2024). Forskning før 2014 har blitt ekskludert for å basere oppgaven på den mest aktuelle tilgjengelige kunnskapen. Da søkeprosessen startet ble søkene begrenset til å gjelde forskning fra Norge og Skandinavia, men siden dette ga få resultater ble internasjonale studier inkludert. Studier med barn under syv år er blitt ekskludert, ettersom yngre barn har ulike behov. For å ikke utelukke relevante funn inkluderes alle kreftformer. Studiene som er blitt inkludert skiller ikke på kjønn. Det var



krevenne å finne forskning som var direkte vinklet mot problemstillingen i oppgaven ettersom det er et område med begrenset forskning og kunnskap. En mulig årsak kan være at barn i palliativ fase er en sårbar forskningsgruppe. Derfor er artikler som omhandler samtaler med det kreftsyke barnet om forverring av tilstand og døden blitt inkludert, da det er en viktig del av sykepleierens møte med barnet i palliativ fase. Artikler som ikke var vinklet mot kommunikasjon med kreftsyke barn er blitt ekskludert. To artikler ble brukt for å underbygge teori ettersom de var relevant for oppgavens helhet. Under søkeprosessen ble det funnet totalt 322 artikler. Videre ble det lest sammendrag av artiklene som inneholdt minst to av søkeordene. Dette ekskluderte de fleste artiklene ettersom kommunikasjon ikke var hovedtemaet. Fire artikler ble valgt da de fokuserer på hvordan barn og foreldre opplever kommunikasjon, samt sykepleierens perspektiv. Ved å inkludere artikler med perspektiv fra flere parter belyser oppgaven problemstillingen fra ulike synspunkter. Dette kan gi innsikt i ulike behov og utfordringer knyttet til trygg kommunikasjon med barn i palliativ fase.

### 2.3 Presentasjon av forskning

Artikkelmatrisen (tabell 2) presenterer forskningsartiklene i en tabell. Tabellen viser forskningens tittel, hensikt, metode og funn. To av de inkluderte artiklene fokuserer på barnets og foreldres perspektiv, mens to artikler fokuserer på sykepleierens perspektiv. De ulike perspektivene kan imidlertid ses i alle de inkluderte artiklene.

*Tabell 2: Artikkelmatrikse*

<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode</b>	<b>Funn</b>
Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope.	Hensikten med studien er å finne ut hvordan barn med kreft ønsker informasjon når kreften blir uhelebredelig.	Kvalitativ metode. 10 barn mellom 7 og 17 år ved en pediatrik kreftavdeling i	Barn vil ha ærlig dialog. De ønsker å inkluderes i kommunikasjon angående behandling. Deltakerne vil at det formidles håp i dialog med helsepersonell.

<i>Forfatter/årstall:</i> Jalmsell, Lovgren, Kreichbergs, Henter & Frost. 2016.		Sverige ble intervjuet.	Funnene viser at barn vil motta informasjon samtidig som foreldre, på en tilpasset måte.
<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode</b>	<b>Funn</b>
Parent and child preferences and styles of communication about cancer diagnosis and treatment.  <i>Forfatter/årstall:</i> Smith, Maybach, Feldman, Darling, Akard & Gilmer. 2019.	Hensikten med studien var å undersøke hvordan kreftsyke barn og foreldre ønsker at kommunikasjon om kreftsykdom og behandling skal foregå.	Kvalitativ metode.  Grupper av pasienter og foreldre fikk spørsmål for å skape åpen diskusjon rundt tema. 7 barn mellom 7 og 17 år ved et pediatrisk sykehus i USA deltok, samt 9 foreldre.	Barn under 12 år ønsket en dialog som vektla følelser. Det var viktig at samtalen ble tilpasset alder, samt hvem som informerte.  Barn over 13 år ønsket ærlig og direkte kommunikasjon. Det var også viktig for dem hvordan informasjon ble formidlet.  Funnene viste at foreldre var misfornøyde med hvordan helsepersonell kommuniserte. Det vises et behov for opplæring hos helsepersonell i håndtering av opprørte foreldre. Funnene viser også at foreldre trenger veiledning i hvordan de kan snakke med barnet om døden.
<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode</b>	<b>Funn</b>
Communication during palliative care and end of life.	Hensikten med studien var å undersøke	Kvalitativ metode.  Intervju med	Sykepleiere med erfaring kan vurdere og tilpasse kommunikasjonen bedre til

<p><i>Forfatter/årstall:</i> Montgomery, Sawin &amp; Hendricks-Ferguson. 2017.</p>	<p>sykepleieres erfaringer i kommunikasjon ved palliativ omsorg til barn, samt hva som fremmer og hemmer kommunikasjon.</p>	<p>27 sykepleiere med mer enn 5 års erfaring innenfor barnepalliasjon i USA.</p>	<p>barn og foreldre. Noen sykepleiere opplevde usikkerhet i kommunikasjon uavhengig av erfaring. Kommunikasjonen bør være ærlig og direkte. Sykepleiere skal være en talsperson for barn dersom de ikke får nødvendig informasjon.</p>
<p><b>Tittel</b></p>	<p><b>Hensikt</b></p>	<p><b>Metode</b></p>	<p><b>Funn</b></p>
<p>The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer.</p> <p><i>Forfatter/årstall:</i> Alberquerque Soares, Faria da Silva, Gallindo Cursino &amp; Garcia Bezerra. 2014.</p>	<p>Studiens mål var å undersøke hvordan sykepleier kan bruke lek i palliativ omsorg hos barn med kreft, samt belyse barrierer og fordeler med lek.</p>	<p>Kvalitativ metode. Intervju med 11 sykepleiere ved et pediatrik sykehus i Brasil.</p>	<p>Sykepleiere som brukte lek skapte en tryggere og lettere kommunikasjon med barn i palliativ omsorg.  Noen barn ønsket ikke å leke. Andre hadde fysiske begrensninger grunnet det palliative forløpet.</p>

## 2.4 Kritisk vurdering av kilder

Forskningen bør leses gjennom med et kritisk blikk. Ifølge Dalland (2021, s. 152) er hensikten med kildekritikk at leser skal kunne ta del i refleksjonene rundt litteraturen og hvilken gyldighet den har for oppgaven. Det kan innebære å vurdere litteraturens relevans opp mot problemstillingen.

Når forskningen er utført i ulike land kan det innvirke på resultatene. En av de valgte studiene er utført i Brasil og to er utført i USA. Dette kan ha betydning for kultur og holdninger til kommunikasjon med barnet sammenliknet med norsk praksis. En svakhet er at forskningen er skrevet på engelsk, noe som kan føre til feil i oversettelsen. Videre er litteratursøkene kun utført i databasen CINAHL, ettersom jeg har mest kjennskap til denne fra tidligere. Dette kan ha utelukket relevante artikler fra andre databaser.

Videre er det blitt tatt i bruk sjekklister hos helsebiblioteket (2021a) for å kritisk vurdere valg av forskning. De inkluderte artiklene ble vurdert som gode i henhold til sjekklister. Se vedlegg 2 for eksempel på vurdering av kvalitativ artikkel. Blant annet sa alle artiklene noe om etiske forhold og problemsstillingene i artiklene ble besvart. For å kvalitetssikre forskningen er fagfellevurdert forskning blitt inkludert. Fagfellevurdering kan kontrollere kvaliteten av forskningen, og vurderingen utføres av en ekspert på fagfeltet. Ifølge Dalland (2017 s. 171) bør en oppsøke den opprinnelige kilden når en skal referere til litteratur, for å unngå feiltolkninger. Det er blitt forsøkt overholdt.

## 2.5 Forskningsetikk

Dalland (2021, s. 168) definerer etikk som filosofien om normer for riktig og god livsførsel. Forskningsetikk omfatter vurderinger knyttet til samfunnets normer og verdier. Ved forskning på mennesker er det viktig å ivareta personvernet til deltakerne. Anonymitet skal gjøre det vanskelig å identifisere deltakerne. I tillegg skal ingen bli påført skade eller unødvendige belastninger underveis i arbeidet (Dalland, 2021, s. 168).

Ved forskning på barn er det spesielle forskningsetiske vurderinger som en forsker må ta hensyn til. Barn kan være en sårbar forskningsgruppe. Ifølge Backe-Hansen (2023) er et barn mindre utviklet enn voksne både fysisk og kognitivt. Metode og innhold i forskningen skal derfor være tilpasset barnets alder. Barns kompetanse og sårbarhet vil være sentralt i en etisk vurdering og det vil måtte tas spesielle hensyn når barn deltar i forskning. Barn i palliativ fase er en spesielt sårbar gruppe, og man kan tenke at deres deltakelse i forskning bør skje med ekstra stor forsiktighet og respekt for deres behov og situasjon. Barnet kan stå over vanskelige utfordringer psykisk, som videre kan påvirke evnen til åpen dialog i

intervjuer. Et annet viktig aspekt er at foreldre ofte vil være involvert i kommunikasjon med barnet, noe som kan skape en dynamikk der barnets stemme og ønsker kanskje ikke alltid blir prioritert. Det vil også være viktig å sikre samtykke fra foreldre, da barn i prinsippet ikke har juridisk samtykkekompetanse før myndig alder (Backe-Hansen, 2023). Barnepalliasjon kan være et sensitivt og følelsesladd tema for både barnet og foreldre. Det kan derfor kreve en større etisk forsvarlighet og spesielle hensyn ved forskning på barn i palliativ fase. Barnet og familiens velferd og rettigheter bør prioriteres i prosessen (Backe-Hansen, 2023). Dette kan være en årsak til at det er begrenset mengde forskning på området.

I litteraturstudien har alle artiklene, med unntak av en, inkludert etiske retningslinjer i metoden. Montgomery et al. (2017) beskrev ikke tydelig etiske retningslinjer utover at det ble innhentet samtykke og at deltakerne var informert om innholdet. Deltakerne i denne studien var sykepleiere med erfaring innenfor barnepalliasjon, noe som kan være årsaken til dette. De resterende inkluderte artiklene har ellers fulgt etiske retningslinjer og er blitt godkjent av etisk forskningskomite. I tillegg vektlegger Jalmsell et al. (2016) at barnet ikke skulle utsettes for skade eller unødvendig belastning underveis i forskningen. Alle artiklene som blir anvendt i oppgaven overholder også prinsippet om anonymitet, slik at det ikke går an å identifisere deltakerne i forskningen. Oppgaven er videre blitt skrevet i tråd med Høgskolen på Vestlandet sin veileder for bacheloroppgave, og skolens retningslinje for oppgaveskriving er blitt fulgt. Det er referert til kilder ved bruk av APA 7th som referansestil.

### 3.0 Analyse og resultat

I en analyse tolkes teksten, som skal skape en forståelse av innholdet (Thidemann, 2019, s. 92). Det er tatt utgangspunkt i tematisk analyse for å analysere dataene. Persson (2021, s. 86) sier at tematisk analyse vurderer ulik litteratur opp mot hverandre, og videre setter det i sammenheng. Resultatene sorteres etter tema og funn. For å analysere dataene er de blitt sortert tematisk. I et separat dokument er det laget en oversikt over funn fra forskningen. Videre er det kodet relevante resultater på tvers av forskning ut fra felles og ulike funn. Resultatene fra de inkluderte artiklene er sammenfattet og delt inn i tre ulike temaer: ærlig kommunikasjon, kommunikasjon tilpasset kognitiv alder og utfordringer for kommunikasjon. Undertemaer ble sortert i tabell 3:

Tabell 3: Hovedtema og undertema etter tematisk analyse

Hovedtema	Undertema
Kommunikasjon med barn i palliativ fase	<p><b>Ærlig kommunikasjon:</b>                      Jalmsell, Lovgren, Kreichbergs, Henter &amp; Frost (2016), Montgomery, Sawin &amp; Hendricks-Ferguson. (2017) og Smith, Maybach, Feldman, Darling, Akard &amp; Gilmer (2019)</p> <p><b>Kognitiv alder:</b>                      Alberquerque Soares, Faria da Silva, Gallindo Cursino &amp; Garcia Bezerra (2014), Jalmsell et al. (2016), Montgomery et al. (2017) og Smith et al. (2019)</p> <p><b>Utfordringer for kommunikasjon:</b>                      Alberquerque et al. (2014), Jalmsell et al. (2016), Montgomery et al. (2017), Smith et al. (2019)</p>

### 3.1 Ærlig kommunikasjon

I studien til Jalmsell et al. (2017) og Smith et al. (2019) beskrev barn at de ønsket en ærlig og direkte kommunikasjon i palliative forløp. Resultater viste dessuten at ærlig dialog fremmer åpen samtale mellom barn og foreldre (Smith et al., 2019). I studien til Jalmsell et al. (2016) ønsket de fleste barna å motta informasjon samtidig som foreldrene i kommunikasjon om det palliative forløpet. Funn viser at en felles informasjonsutveksling kan bidra til opplevelse av støtte, forståelse og respekt for barnet, uavhengig av barnets alder. I studien til Montgomery et al. (2017) og Smith et al. (2019) vises imidlertid at de fleste barn foretrakk å

motta informasjon etter, eller gjennom foreldre, også uavhengig av barnets alder. Det viser en variasjon i kommunikasjonspreferanser som kan være kulturelt eller individuelt betinget. Funn viser videre at informasjonen bør suppleres med positivt innhold (Jalmsell et al., 2016). Betydningen av kommunikasjon som formidler håp vektlegges, selv om håpet ikke innebærer helbredelse (Jalmsell et al., 2016). Håp nevnes hyppig i studien, men hvilken type håp som bør formidles beskrives ikke tydelig. Funn fra Montgomery et al. (2017) peker på betydningen av å balansere kommunikasjonen mellom håp og realisme.

Resultater fra to av studiene tyder på at noen foreldre velger å holde tilbake informasjon fra barnet om sykdom og behandling (Montgomery et al., 2017; Smith et al., 2019). Ved palliasjon til barn er en av sykepleierens oppgaver å sikre at barnet mottar nødvendig informasjon. Resultater indikerer at problemet kan løses når sykepleier veileder og tilrettelegger for åpen kommunikasjon mellom barn og foreldre (Smith et al., 2019). Likevel tyder funn på at dette kan føre til konflikt, spesielt knyttet til foreldrenes opplevelse av respekt fra helsepersonell. Resultater viser dessuten at også barn holder tilbake følelser knyttet til døden i samtale med foreldrene. Sykepleierens rolle i å tilrettelegge for et trygt miljø hvor barn kan uttrykke seg om følelser knyttet til døden fremheves (Smith et al., 2019).

### 3.2 Kommunikasjon tilpasset kognitiv alder

Resultater fra de inkluderte artiklene tyder på at kommunikasjon bør tilpasses barnets kognitive alder for å sikre barnets forståelse av innholdet. Studien til Jalmsell et al. (2016) beskriver at informasjon om sykdom ikke bør tilbakeholdes, uavhengig av barnets alder. Funn indikerer at barn fra syv år er i stand til å forstå sammenheng mellom kreft, symptomer og behandling (Montgomery et al., 2017). Dessuten viser funn at når kommunikasjonen tilpasses barnets kognitive nivå, får de muligheten til å forberede seg på det videre forløpet (Jalmsell et al., 2016).

Lek beskrives som et godt kommunikasjonsverktøy når kreftsyke barn er innlagt i sykehus. Forskning tyder på at sykepleiere som benytter lek i samhandling med barn i palliativ fase kan fremme trygg kommunikasjon. Lek bør tilpasses kognitiv alder og utvikling (Alberquerque et al., 2014). Resultatene indikerer at lek også kan brukes som en metode for læring, hvor barnet får en dypere forståelse for sin sykdom. Alberquerque et al. (2014)

beskriver videre at barn i palliativ fase ikke alltid har kapasitet til aktiv lek. Alternativer til aktiv lek kan være tegning, lesing og maling. For å sikre kvalitet i kommunikasjonen er alle de inkluderte studiene enige i at sykepleieren må ha kjennskap til barnets kognitive alder.

### 3.3 utfordringer for kommunikasjon

Studien til Smith et al. (2019) beskriver sykepleierens utfordringer i å håndtere egne følelser og usikkerheter som en barriere for kommunikasjon. Erfaring pekes på som nødvendig når sykepleieren skal tilpasse seg i samtaler med det enkelte barnet og familien (Smith et al., 2019). Erfarne sykepleiere vil utvikle sin kompetanse og kan lettere tilpasse seg individuelle behov for å etablere en trygg kommunikasjon. Resultater tyder samtidig på et behov for økt kompetanse blant sykepleiere, også i forhold til håndtering av misfornøyde foreldre (Montgomery et al., 2017). Dette indikerer en nødvendighet for bedre opplæring av sykepleiere som jobber med barnepalliasjon, samt opplæring av foreldre som er barnets primære kommunikasjonspartnere (Montgomery et al., 2017; Smith et al., 2019).

Foreldres tette tilstedeværelse bør nevnes som en potensiell barriere for kommunikasjon. Funn tyder på at kommunikasjon mellom barn og helsepersonell ofte går gjennom foreldre, noe som kan begrense barnets mulighet til å uttrykke tanker og behov (Smith et al., 2019). Dersom barn ikke deler vonde tanker med foreldre kan det være av betydning for barnet å bearbeide tanker med en sykepleier. Funn viser videre at noen foreldre tilbakeholder informasjon fra barnet om sykdom og behandling, noe som kan føre til negative konsekvenser for barnet (Montgomery et al., 2017; Smith et al., 2019). Studien til Montgomery et al. (2017) og Smith et al. (2019) viser derfor et behov for veiledning av foreldre i etablering av åpen kommunikasjon med barn, spesielt rundt krevende temaer.

## 4.0 Diskusjon

Diskusjonsdelen vil drøfte problemstillingen i lys av resultatene fra forskning opp mot valgt teori, aktuelt lovverk, retningslinjer samt egne erfaringer fra praksis på barnesykehus i Spania. I første del ses det på betydningen av ærlig kommunikasjon som trygghetsskapende. Videre diskuteres samtaler om døden, tilpasset kommunikasjon og foreldre som samarbeidspartnere.



#### 4.1 Betydningen av ærlig kommunikasjon

Flere av de inkluderte studiene viser at barn i palliativ fase har behov for ærlighet fra foreldre og helsepersonell (Jalmsell et al., 2016; Montgomery et al., 2017; Smith et al., 2019). Funn fra studien til Jalmsell et al. (2016) indikerer at barn som mottar ærlig informasjon om sykdomsforløpet kan håndtere situasjonen bedre. Sykepleieren bør derfor bruke prinsippet om ærlighet for å hjelpe barnet med økt situasjonsforståelse (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Videre kan dette skape trygghet. Ifølge Travelbee (2001, s. 275) skapes det tillit og trygghet hos pasienten når sykepleieren viser interesse for pasientens velvære. Et eksempel kan være når sykepleieren kommuniserer ærlig med barnet og samtidig viser forståelse for barnets reaksjoner. I livets siste fase trenger noen barn at sykepleieren våger å stille de vanskelige spørsmålene (Fretland, 2022). Det kan være spørsmål rundt barnets følelser, bekymringer og tanker. Videre kan det skape en plattform for ærlig dialog, hvor barnet føler seg trygg til å åpne seg.

Imidlertid kan det argumenteres for en mer varsom tilnærming i kommunikasjonen. Funn indikerer at kommunikasjon med barn i palliativ fase ofte går gjennom foreldre (Smith et al., 2019). Når barn er i utfordrende livssituasjoner kan det være vanskelig for dem å håndtere spørsmål fra andre voksne (Ruud, 2021, s. 34). Noen kan føle seg usikker på hvordan de skal svare på spørsmål som omfatter såre temaer. Derfor kan det være nyttig å anerkjenne at barn har rett til å bestemme selv hva de vil dele. I direkte kommunikasjon mellom et barn i en utfordrende livssituasjon og voksne bør en oppmuntre barnet til å ta initiativ til å uttrykke egne tanker (Ruud, 2021, s. 34). Det kan medføre en åpen dialog mellom barnet og sykepleieren hvor barnet føler seg trygg til å dele sine tanker på egne premisser. Barn uttrykker seg imidlertid forskjellig. Funn fra studien til Albuquerque et al. (2014) viser at noen barn uttrykker seg best gjennom lek. Lek bidrar til en bedre samhandling mellom barn og helsepersonell (Helsedirektoratet, 2017). Når barn får uttrykt seg på egne premisser kan det oppleves at kommunikasjonen blir lettere. Dette kan videre føre til at barnet får tillit til sykepleier og at deres autonomi blir respektert. Ifølge Travelbee (2001, s. 215) er respekt og empati sentralt for å oppnå tillit. Ved å lytte til foreldrenes bekymringer og ved å trøste barnet, kan sykepleieren vise respekt og empati. Når det er etablert tillit kan pasienter oppleve det lettere å dele sine bekymringer (Travelbee, 2001, s. 141). Dette er særlig viktig

for barn i palliativ fase hvor det er behov for ærlighet og håp i kommunikasjonen (Jalmsell et al., 2016; Smith et al., 2019). Sykepleieren bør legge til rette for at den syke skal oppleve håp (Travelbee, 2001, s. 124). Resultater viser at sykepleieren skal bidra ved å støtte, lytte og hjelpe barnet å holde på håpet (Jalmsell et al., 2016). Sykepleieren bør samtidig være varsom i bruken av begrepet, og sørge for at det ikke feiltolkes som et håp om helbredelse (Helsedirektoratet, 2017). Barnet kan med det forstå alvorret i den palliative situasjonen, samtidig som det formidles trygghet og håp i kommunikasjon med sykepleier.

#### 4.2 Kommunikasjon om døden

Funn indikerer at noen barn forsøker å beskytte foreldrene ved å skjule bekymringer om døden (Smith et al., 2019). Det kan derfor diskuteres om barn har behov for å snakke med sykepleieren om slike bekymringer. Samtidig kan det tenkes at noen nøler med å dele bekymringer grunnet frykt for at informasjonen skal nå foreldrene. Sykepleieren skal skape et trygt miljø hvor barn i palliativ fase kan uttrykke sine bekymringer knyttet til døden (Smith et al., 2019). Det følger videre av pasient - og brukerrettighetsloven § 3-4 at sykepleieren bør vurdere om informasjon ikke skal deles med foreldre, når hensyn til pasienten taler mot det. Av den grunn kan det være hensiktsmessig å ikke dele informasjonen med foreldre, spesielt når barnet uttrykker ønske om konfidensialitet. En trygg kommunikasjon oppnås når barn blir behandlet med respekt og blir hørt (Helsedirektoratet, 2017). Dette hjelper videre pasienten å mestre sykdom (Travelbee, 2001, s. 135). I samtaler om døden kan det samtidig tenkes at hvert enkelte barn har individuelle behov. Det er derfor nyttig at sykepleieren tilpasser seg og imøtekommer disse behovene. Sykepleieren kan kommunisere at hen forstår at det kan være vanskelig å snakke om døden, at hen er der for pasienten og at barnet kan dele det det ønsker. Etersom hver situasjon er unik kan sykepleieren avtale med, og trygge barnet før samtalen om at ingen informasjon vil bli delt uten at barnet er informert og inkludert i prosessen. Dette kan gi barnet en følelse av trygghet og kontroll, og viser respekt for barnets autonomi ved å skape en plattform for kommunikasjon hvor barnet føler seg trygg til å uttrykke sine bekymringer på egne premisser, uten at informasjonen deles videre til foreldre.

Det kan videre diskuteres om foreldres rett til medvirkning blir truet når ikke denne informasjonen deles. Det kan tenkes at noen foreldre mener de har rett til å få vite hva

barnet opplever og føler, særlig når barnet er i en sårbar fase. I uenighet om behandling kan det oppstå konflikt mellom foreldre og helsepersonell (Helsedirektoratet, 2017). Foreldre er primære omsorgspersoner for barnet, og det kan være sårt når helsepersonell ekskluderer dem fra denne kommunikasjonen. Det kan tenkes at respekten foreldrene opplever fra helsepersonell blir truet. Foreldrene kjenner barnet best, og de støtter og trøster barnet på en måte som ikke helsepersonell kan (Birkeland & Flovik, 2023, s. 188). Videre bør det tilrettelegges for åpen dialog mellom barn og foreldre. Det kan derfor være hensiktsmessig å kommunisere med foreldrene for å få innsikt i hvorfor barnet velger å ikke dele sine bekymringer med dem. Samtidig bør det alltid vurderes om den informasjonen barnet deler er nødvendig å videreformidle (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3-4).

På bakgrunn av erfaringer i praksis ble det observert at få sykepleiere viste seg åpen for å kommunisere med foreldre eller barnet i palliativ fase om døden. Etter en diskusjon på avdelingen ble det oppdaget at flere sykepleiere opplevde utfordringer til dette grunnet usikkerheter rundt hvordan man best kunne tilnærme seg.

#### 4.3 Betydningen av tilpasset kommunikasjon

Når sykepleiere tilpasser kommunikasjon med barn i palliativ fase forstår de sykdommen bedre (Alberquerque et al., 2014; Jalmsell et al., 2016; Smith et al., 2019). Ifølge Travelbee (2001, s. 158) må informasjonen som utveksles under kommunikasjon være forståelig for begge parter. Dette danner et grunnlag for trygg dialog. Barnets kognitive nivå bør vurderes når sykepleieren skal tilpasse sin kommunikasjon. Barnets alder bør tas i betraktning, og gir forutsetninger for hva barnet forstår (Ruud, 2021, s. 66). Gjennom observasjon i den videre samhandlingen kan man få kunnskap om dette. Samarbeid med foreldre er nyttig (Ruud, 2021, s. 138). Foreldre kan gi innsikt i barnets forståelsesnivå. Barnets kognitive funksjonsnivå varierer imidlertid når det har livstruende sykdom (Eide & Eide, 2019, s. 293). Dette påvirker barnets evne til å ta inn informasjon om sykdommen. Sykepleieren bør derfor vurdere barnets kognitive nivå og tilpasse sin kommunikasjonsstil i henhold til det. Funn viser at barn allerede fra syv år kan oppnå forståelse for situasjonen sin dersom kommunikasjonen tilpasses dem (Montgomery et al., 2017). Ved å anvende Piagets utviklingsteori, får sykepleieren innsikt i hvordan samtalen bør tilpasses ut fra barnets alder. Et eksempel er at barn mellom syv og tolv år utvikler mer uavhengighet i sin tenking (Ruud,

2021, s. 68). Sykepleieren kan ta hensyn til dette ved å bruke mer komplekse forklaringer, lek og visuelle hjelpemidler for å støtte barnets forståelse. Hos eldre barn utvikler tenkingen seg mer (Ruud, 2021, s. 68). Eldre barn trenger hjelp til selvstendig kontroll (Eide & Eide, 2019, s. 303). Det kan bety at de bør inkluderes i større grad angående sykdom og behandling. Ettersom tenkingen utvikler seg får noen en økt forståelse for tid, som kan føre til spørsmål rundt en begrenset levetid. Ved å ta hensyn til barnets kognitive utvikling, oppnår sykepleieren en bedre forståelse for hvordan dialogen bør tilpasses aldersgruppen. Funn indikerer at lek er et godt verktøy for kommunikasjon (Alberquerque et al., 2014). Lek er videre viktig for læring hos barn (Ruud, 2021, s. 67). Selv om lek ofte assosieres med yngre barn, kan det også være verdifullt i kommunikasjon med noen eldre barn. Dette kan tenkes å hjelpe barnet å bearbeide følelser, tanker og bekymringer på en trygg og indirekte måte. Videre kan det skape en arena hvor barn har muligheten uttrykke seg uten å føle seg presset. Samtidig opplever trolig noen eldre barn at lek ikke lenger er en passende eller ønsket måte å kommunisere på. Imidlertid kan det være utfordrende å bruke lek som kommunikasjonsmetode når barn er i palliativ fase, da noen barn har fysiske begrensninger eller et ønske om å ikke delta (Alberquerque et al., 2014). Det er derfor viktig å bli kjent med barnets individuelle ønsker og behov.

Selv om noen barn i palliativ fase har fysiske begrensninger, kan det benyttes alternative former for lek. Eksempler kan være tegning, lesing eller musikk. Lek trenger ikke være fysisk belastende for barn, og bør tilpasses individuelle behov. Funn viser at sykepleiere bør tilrettelegge for at barnet driver med egen aktivitet (Alberquerque et al., 2014). Videre kan det innebære at sykepleieren observerer og deltar i leken når barnet inviterer. Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven §3-5 at barn har rett til tilpasset informasjon utfra alder og modenhet. Sykepleieren bør derfor individuelt vurdere hvordan kommunikasjon tilpasses det enkelte barnet. Som student i praksis ble det erfart at samtalen med barnet i palliativ fase ble lettere ved bruk av lek. Sykepleieren bør være lyttende og fleksibel, og respektere barnets ønsker når det gjelder kommunikasjon i emosjonelt utfordrende situasjoner.

#### 4.4 Foreldre som samarbeidspartnere

Kommunikasjon med barn i palliativ fase involverer både barn, helsepersonell og foreldre. Studien til Jalmsell et al. (2016) indikerer at barn ville motta informasjon om sin sykdom

samtidig som foreldrene. Dette kan bidra til en følelse av inkludering, deltakelse og autonomi. Videre kan det styrke barnets opplevelse av trygghet. På den andre siden viser funn fra Montgomery et al. (2017) og Smith et al. (2019) at de fleste barna ønsket å motta informasjon etter foreldrene. Dette kan tyde på at noen barn føler seg tryggere når nære pårørende er til stede og har kjennskap til informasjonen. Kommunikasjon mellom helsepersonell og barn foregår ofte gjennom foreldrene (Smith et al., 2019). Det er derfor viktig å ta hensyn til barnets preferanser med tanke på hvem som skal være til stede under samtaler. Sykepleieren kan derfor avklare med barnet i hvor stor grad det er hensiktsmessig at helsepersonell involverer seg under direkte kommunikasjon om sykdommen. Når barn er på sykehus er nære pårørende viktige samarbeidspartnere (Ruud, 2021, s. 138). Studien til Montgomery et al. (2017) rapporterer at barna følte seg tryggere til å reagere på informasjon når den kom fra foreldrene. Det kan dermed være nyttig å diskutere med barn og foreldre hvem som skal formidle informasjon tidlig i forløpet. Barnet kan komme til å endre oppfatning underveis, ettersom det får mer erfaring om situasjonen. Sykepleieren bør være oppmerksom og åpen for dette. Nære pårørende er en støtte for barnet og en kilde til informasjon for helsepersonell. Dette skaper trolig trygghet og tillit mellom barn, foreldre og helsepersonell. Imidlertid kan det argumenteres for om den tette tilstedeværelsen av foreldrene også utfordrer kommunikasjonen med barnet. Det kan tenkes at noen barn føler seg mindre fri til å uttrykke bekymringer med helsepersonell når pårørende er til stede. Noen barn deler ikke alle sine følelser med dem. Funn viser at årsaken er barnets frykt for å påføre foreldrene mer stress (Smith et al., 2019). Eldre barn har trolig et sterkere behov for individuell samtale med helsepersonell. I praksis ble det, som tidligere nevnt, observert at mesteparten av kommunikasjonen foregikk mellom foreldrene og sykepleier. En balanse hvor foreldrene involverer seg samtidig som det er rom for barnet å uttrykke seg, kan være nyttig.

Noen foreldre holder tilbake informasjon fra barnet om sykdom og behandling (Montgomery et al., 2017; Smith et al., 2019). En av sykepleierens oppgaver i behandling av barn er å sikre at informasjonen er forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3-5). Det kan innebære at sykepleieren må forsikre seg om at barnet får tilstrekkelig informasjon på en måte barnet forstår. Samtidig bør foreldrenes rolle som primære omsorgsgivere respekteres. Funn viser et behov for opplæring av nære pårørende som primære

kommunikasjonspartnere for barnet i palliativ fase (Jalmsell et al., 2016; Smith et al., 2019). Dette kan føre til at de utvikler nye kommunikasjonsferdigheter samt innføring i nødvendigheten av ærlig dialog med barnet i palliativ fase. Samtidig fremhever Smith et al. (2019) utfordringer med denne veiledningen. Det kan oppstå konflikt i kommunikasjon mellom foreldre og helsepersonell (Montgomery et al., 2017). Ifølge Travelbee kan konflikt oppstå uavhengig om forholdet er basert på gjensidig respekt (Travelbee, 2001, s. 215). Dette kan skje dersom sykepleieren ikke lytter, eller ikke forstår hva pasienten og familien forsøker å formidle (Travelbee, 2001, s. 158-160). Noen foreldre opplever det trolig som respektløst hvis helsepersonell forsøker å formidle en annen holdning til hva som skal kommuniseres til barnet, enn hva de selv har. Barnet har krav på informasjon om sykdommen sin, men hvem som skal formidle informasjonen, og på hvilken måte, er utfordringen (Helsedirektoratet, 2017). Ved veiledning av pårørende bør det formidles tydelige råd, samtidig som en viser respekt for deres kompetanse (Ruud, 2021, s. 138). Et informasjonsskriv ved starten av barnepalliative forløp kan tenkes å være en måte å forebygge at informasjon skjules for barnet. Dette kan oppleves mindre konfronterende, samt belyse barnets rettigheter, som trolig ikke alle har kunnskap om. Funn viser et behov for økt kompetanse hos sykepleieren til å håndtere konfliktsituasjoner som kan oppstå i denne sammenheng (Montgomery et al., 2017). Dersom sykepleieren mangler kompetanse er det vanskeligere å etablere tillit (Travelbee, 2001, s. 210). Grunnloven (1814, §104) viser at barnets beste skal være sentralt ved alle handlinger som berører dem. Å være aktivt lyttende, løsningsorientert og skape åpen dialog hvor barnets beste tas hensyn til kan bidra til konfliktløsning. Sykepleieren bør samtidig være oppmerksom på den følelsesmessige belastningen foreldrene til pasientgruppen kjenner på. Det er utfordrende å være nære pårørende i denne fasen. Lundberg et al. (2016) fremhever at foreldrenes opplevelse av å bli lyttet til av sykepleiere kan påvirke deres mestringsevne. For noen er det en lettelse å snakke om belastningen og normalisere «de forbudte tankene» som følger med barn i palliativ fase (Løvemammaene, 2023). Sykepleieren bør derfor gi foreldrene muligheten til å uttrykke sine følelser. Hvert barn og hver familie må tilnærmes og behandles individuelt. Åpen kommunikasjon kan være nyttig for å skape et trygt og tillitsfullt forhold mellom foreldre, barn og helsepersonell.

## 5.0 Konklusjon

Hensikten med oppgaven var å undersøke hvordan barn i livets siste fase og deres nære pårørende kan oppleve trygghet gjennom kommunikasjon med sykepleier. Funn viser at ærlig kommunikasjon er av betydning for at sykepleieren kan skape trygghet og tillit til barn og familier. Det vektlegges at pasientgruppen krever en varsomhet i kommunikasjonen, hvor sykepleieren må balansere hensynet til barnet og dets rettigheter samt foreldrenes behov. Ettersom kommunikasjon i noen tilfeller kan foregå gjennom foreldre har det blitt belyst fordeler og ulemper ved dette. For noen barn føles det tryggere når informasjon går gjennom foreldrene. Samtidig viser funn at noen foreldre skjuler informasjon for barnet. Sykepleieren har en rolle i å sikre at barn har mottatt og forstått informasjonen de trenger. Sykepleieren bør derfor være oppmerksom på hva barnet får vite og informere foreldrene om barnets krav på informasjon dersom det er nødvendig. Veiledning av foreldre kan være både nyttig og nødvendig. Sykepleieren kan spørre barnet hva det ønsker tidlig i forløpet, og om barnet ønsker at kommunikasjonen skal gå gjennom foreldrene. Samtidig må sykepleieren være åpen for at barnet kan skifte mening underveis.

Videre viser funn at barn kan tilbakeholde følelser om døden. Sykepleieren har en rolle i å tilrettelegge for at barnet får uttrykke tanker og bekymringer i palliativ fase. Det kan være nyttig å inkludere foreldre i denne kommunikasjonen, men det kan også være viktig å respektere barnets ønske om privatliv. Dette kan ivareta en trygg og tillitsfull relasjon mellom barn og sykepleier.

De inkluderte studiene viser at tilpasning til barnets kognitive alder og forståelsesnivå er av betydning når man kommuniserer med barn i livets siste fase. Funn viser at lek kan være et nyttig verktøy for å skape en tryggere og lettere kommunikasjon med pasientgruppen. Samtidig kan noen barn oppleve barrierer knyttet til fysiske begrensninger eller manglende interesse for lek i det palliative forløpet. Sykepleiere bør derfor være aktivt lyttende for å tilpasse kommunikasjonen til det enkelte barnet. Sykepleieren kan ta i bruk utviklingsteori som gir indikasjoner på hvordan en bør tilpasse seg aldersgruppen. Det finnes likevel ingen oppskrift på hvordan sykepleieren kan skape trygg kommunikasjon med barn og pårørende i palliativ fase. Det må utføres individuelle vurderinger og tilpasninger i møte med det enkelte

barnet og familien for å kunne fremme trygg kommunikasjon. Erfaring trekkes fram som en stor fordel sykepleieren har ved kommunikasjon med disse pasientene. Videre vises et behov for et økt kunnskapsnivå hos sykepleiere som jobber med pasientgruppen.

Ivaretagelse av det kreftsyke barnet og foreldre er temaer som dukker opp i litteratursøk. Søskene er derimot ikke diskutert i forskningen. Et forslag til videre forskning kan derfor være å undersøke hvordan søskene ivaretas av helsepersonell når et barn er i palliativ fase.



## Litteraturliste

Alberquerque Soares, V., Faria da Silva, L., Gallindo Cursino, E. & Garcia 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. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.43224>

Backe-Hansen, E. (2023, 20. september). *Når barn og unge deltar i forskning*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/barn/>

Birkeland, A. & Flovik, A. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Cappelen Damm.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal.

Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.) Gyldendal.

Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Gyldendal.

Finnbakk, E. & Heyn, L. G. (2018). Kommunikasjon med eldre personer og pasienter i ulike situasjoner. I L. G., Heyn (Red), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (1. utg, s. 161-192). Gyldendal.

Fretland, A. (2022, 27. september). *Hva gjør vi når et barn skal dø?* Universitet i Oslo. <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/avdeling-for-barn-og-unges-psykiske-helse-pa-sykehus-s-bup/hva-gjor-vi-nar-et-barn-skal-do>

Fukui K., Hatano, Y. & Yamada, M. (2011). Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. *Journal of Pain and Symptom management*. 41(2), 491-495. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.12.002>

- Grov, E. K. (2020). Omsorg i livets slutfase. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (3. utg., s. 538-548). Gyldendal.
- Grunnloven. (2023). *Kongeriket Norges Grunnlov*. (LOV-1814-05-17). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17>
- Gustafsson, S. R. (2021). Trygghet. I N. J. Kristoffersen, S. A. Steindal & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Grunnleggende behov og helse* (4. utg., bind 2, s. 93-106). Gyldendal.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Helsebiblioteket. (2021a, 17. september). *Sjekklistor*. Hentet 20. februar 2024 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>
- Helsebiblioteket. (2021b, 30. september). *PICO*. Hentet 3. februar 2024 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/2.sporsmalsformulering/2.1-pico>
- Helsedirektoratet (2017, 4. mai). *Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus*. Hentet 5. februar 2024 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-jus>
- Helsedirektoratet (2018, 16. januar). *Ivareta familien når et barn dør*. Hentet 10. februar 2024 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-ved-livets-slutt/ivareta-familien-nar-et-barn-dor#referere>
- Huang Y., Yang, C., Lin, S., Chang C. & Chen S. (2007). Strategies for discussing death with child cancer sufferers. *Journal of nursing*. 54(2), 79-84.

Håkonsen, K. M. (2018). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Gyldendal.

Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J. & Frost, B. (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica*. 105(9), 1093-1099. <https://doi.org/10.1111/apa.13496>

Johansen, M. (2016, 23. juni). *Ønsker palliasjon av barn hjemme*. Sykepleien.no. <https://sykepleien.no/forskning/2016/04/onsker-palliasjon-av-barn-hjemme>

Lee, A. (2021, 1. januar). *Kommunikasjon i barnepalliative forløp*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/generell-veileder-i-pediatri/16.barnepalliasjon/16.3-kommunikasjon-i-barnepalliative-forlop>

Løvemammaene (2023, 15. mai). *Foredrag for legestudenter i Bergen*. <https://lovemammaene.no/foredrag-for-legestudenter-i-bergen/>

Molven, O. (2021). *Sykepleie og jus* (6. utg.). Gyldendal.

Montgomery, E. K., Sawin, J. K. & Hendricks-Ferguson, J. V. (2017). Communication During Palliative Care and End of Life: Perceptions of Experienced Pediatric Oncology Nurses. *Cancer Nursing*, 40(2), E47-E57. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000363>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2021). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-2023-12-20-106). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_7#%C2%A76-5](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_7#%C2%A76-5)

Persson, M. (2021). *Hvordan skrive en litteraturgjennomgang?* (1. utg.) Universitetsforlaget.

Rindstedt, C. (2013). Children's strategies to handle cancer: a video ethnography of imaginal coping. *Wiley Online Library*. 40(4), 580-586. <https://doi.org/10.1111/cch.12064>

- Ruud, A. K. (2021). *Hvorfor spurte ingen meg?: Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner* (2. utg.). Gyldendal.
- Schoors, M. V., Mol, J. D, Verhofstadt, L. L., Goubert, L. & Parys, H. V. (2019). The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: A multi-family member interview analysis. *European Journal of Oncology Nursing*. 44(1), 101-712.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101712>
- Silva, M. (u.å.). *Barnekreft*. Kreftregisteret.  
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/Barnekreft/>
- Smith, L. E, Maybach, A. M, Feldman, A., Darling, A., Akard, T. F. & Gilmer, M. J. (2019). Parent and Child Preferences and Styles of Communication About Cancer Diagnoses and Treatment. *Sage Journals*. 36(6), 390-401.  
<https://doi.org/10.1177/1043454219859235>
- Søk & Skriv (2024, 25. januar). *IMRaD-modellen*. <https://www.sokogskriv.no/skriving/imrad-modellen.html>
- Thidemann, I. J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Travelbee, L. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (2. utg.). Gyldendal.
- Valen, K., Jensen, K. T., Holm, A.L. & Grov, E. K. (2022, 18. april). Palliativ care in Norwegian nursing education: A document analysis of the integration of learning outcomes. *Sage Journals*. 43(1), 1-9. <https://doi.org/10.1177/20571585221098387>

## Vedlegg 1

Søkestrategiskjema:

Dato/ base	Søkeord/kombinasjon er	Antall artikkeltreff	Brukte artikler
	S1 – Communication	99 645	
	S2 – Pediatric palliative care	45 532	
	S3 – Cancer	526 236	
	S4 – Oncology Nurses	419 09	
	S5 –Communication about cancer	52	
	S6 – Hope	26 750	
CINAHL 07/02/ 2024	S7: S1 AND S2 AND S3 AND S4	47	Artikkel 18 Alberquerque Soares, V., Faria da Silva, L., Gallindo Cursino, E. & Garcia B. G., Fernanda. (2014). The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. <i>Revista Gaúcha de Enfermagem</i> . 35(3), 111-116.

CINAHL  12/10/ 2023	S8: S1 AND S2 AND S4	75	Artikkel 18  Montgomery, E. K., Sawin, J. K. & Hendricks-Ferguson, J. V. (2017).  Communication  During Palliative Care and End of Life: Perceptions of Experienced Pediatric Oncology Nurses.  Cancer Nursing: 40(2), E47-E57.
CINAHL  07/02/ 2024	S9: S2 AND S5	2	Artikkel 1  Smith, L. E, Maybach, A. M, Feldman, A., Darling, A., Akard, T. F. & Gilmer, M. J. (2019). Parent and Child Preferences and Styles of Communication About Cancer Diagnoses and Treatment. <i>Sage Journals</i> . 36(6), 390-401.
CINAHL  12/10/ 2023	S10: S1 AND S3 AND S6	198	Artikkel 14  Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J.I. & Frost, B. M. (2016).  Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope.  Acta Paediatrica, 105(9), 1093-1099.

## Vedlegg 2

### Kritisk vurdering av:

Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J.I. & Frost, B. M. (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica*, 105(9), 1093-1099. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/apa.13496>

#### Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

#### Kommentar:

Forskeren ønsket å undersøke hvordan barn med kreft ønsket å motta dårlige nyheter knyttet til deres sykdom når sykdommen forverrer seg. Det ble benyttet intervju med ti barn mellom 7 og 17 med kreft. Problemstillingen er relevant fordi den sier noe om hvordan barn som har kreft ønsker at kommunikasjonen skal foregå dersom det ikke lengre fins behandling.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

#### Kommentar:

Studien har som mål å beskrive hvordan barna selv ønsker å motta dårlige nyheter, noe som kan hjelpe sykepleiere og annet helsepersonell å forstå hvordan de kan kommunisere med barn i palliativ fase.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

#### Kommentar:

Studiens design blir godt begrunnet. Ved å intervju barna får forskeren direkte informasjon fra barnet.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Barn med alvorlig kreft ble utvalgt, fordi situasjonen er mer aktuell for dem enn et annet barn. Alle barna forskerne inkluderte ønsket å delta i studien. Aldersgrensen for deltakerne ble satt til 7 år, ettersom barn under 7 år framsto for ung til å delta.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Det er klart beskrevet at forskerne ønsket å bruke intervju som metode. Dataene ble samlet inn med intervjuguide, forskeren beskriver hvordan spørsmålene ble formulert. Det blir brukt lydopptak.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja –  Nei –  Uklart

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Forskeren forklarte studien til deltakerne både skriftlig og muntlig. Barna som deltok fikk tydelig beskjed om at de kunne trekke seg når som helst. Alle deltakerne samtykket, både fra foreldre og barnet. Forskningen er blitt forelagt etisk komite.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:**

Det brukes systematisk tekstkondensering i artikkelen. Intervjuene ble sammenliknet, og den informasjonen som hadde relevans for studien ble identifisert. Forskerne brukte koding og sortering i analysen. Temaene ble delt inn i undertemaer, f.eks. Truthfulness, når barna fortalte at de vil ha ærlig informasjon.



Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja –  Nei –  Uklart

**Del B: Hva er resultatene?**

9. Er funnene klart presentert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

**Kommentar:**

Studien gir en bedre forståelse for hvordan barnet med alvorlig sykdom ønsker at helsepersonell skal snakke med dem ved forverring i tilstanden. Studien avdekker behov for ny forskning hvor forskeren følger deltakerne over en lengre periode, for å undersøke hvordan behovene til barnet for kommunikasjon endrer seg.