



Døden, et vanskelig samtaleemne

VID Vitenskapelige Høyskole
Utdanning

Kandidatnummer: 401

Antall ord: 3000 (Eksklusive litteraturliste, tabeller, figurer og sammendrag)

Dato: 11. Januar 2019

Veileder: Anne Øverlie

Tillater du at artikkelen blir publisert i Brage?

<http://www.diakonova.no/ny-forside/hoyskolen/for-studenter/skjemaer>

JA, jeg tillater (sett kryss)

NEI, jeg tillater ikke

Revidert 14.05.18.

Summary

Introduction with background: Nearly 200 children from 0-18 years receive cancer each year. On average, every fifth child dies of their cancer or its complications. Talking to the child about dying is an unthinkable task for most parents, and many choose to avoid it. The purpose of the article is to gain insight into why parents choose not to talk to children about death and what help they need to embark on this task.

Method: The article is based on a literature study where data is obtained from PubMed and Cinahl. Research, literature and publications within the subject are used.

Results: Research shows that 64% of parents with dying children choose not to talk about death. The parents' inability to talk to the child about death, the child's unwillingness to discuss the subject and the desire to protect the child are some of the reasons. Secrecy of information can make the child afraid and alone, with feelings of mistrust, confusion, frustration, anger and depression.

Conclusion / Summary: Research shows that children are often not included in conversations about their own death, but the literature underlines that openness has a greater protective effect than secrecy. Research also shows that dying children of all ages can be conscious of their condition and encourage open, honest and age-appropriate communication. Healthcare professionals have an important task to safeguard and guide their parents through the difficult conversations so that they can take care of the child's needs.

3-5 keywords: Children, terminally ill, death, dying, communication.

Sammendrag

Innledning med bakgrunn: Nærmere 200 barn fra 0-18 år får kreft hvert år. I gjennomsnitt dør hvert femte barn av sin kreftsykdom eller dens komplikasjoner. Å snakke med sitt barn om at det skal dø er en utenkelig oppgave for foreldre flest, og mange velger å unngå det. Hensikten med artikkelen er å få innsikt i hvorfor foreldre velger å ikke snakke med barn om døden og hvilken hjelp de trenger for å ta fatt på denne oppgaven.

Metode: Artikkelen er basert på en litteraturstudie hvor data er hentet fra PubMed og Cinahl. Forskning, faglitteratur og offentlige publikasjoner innen emne er brukt.

Resultat: Forskning viser at 64% av foreldre med døende barn velger å ikke snakke om døden. Foreldrenes manglende evne til å snakke med barnet om døden, barnets uvillighet til å diskutere emne og ønske om å beskytte barnet er noen av årsakene. Utelatelse av informasjon kan gjøre barnet redd og ensom, med følelser av mistillit, forvirring, frustrasjon, sinne og depresjon.

Konklusjon/oppsummering: Forskning viser at barn ofte ikke blir inkludert i samtaler omkring egen død, men litteraturen understreker at åpenhet i større grad har beskyttende effekt enn hemmeligholdelse. Forskning viser også at døende barn i alle aldre kan være seg bevisst sin tilstand og oppfordrer til åpen, ærlig og alderstilpasset kommunikasjon. Sykepleier har en viktig oppgave med å trygge og veilede foreldrene gjennom de vanskelige samtalene slik at de kan ivareta barnets behov.

3-5 nøkkelord: Barn, terminal sykdom, død, døende, kommunikasjon.

Innledning

Døden er ofte tabubelagt og ovenfor barn er den sjelden kommunisert på en ærlig og oppriktig måte. Et barns død og forberedelsene til den føles ofte unaturlig og meningsløs. Barnedødsfall er sjeldne og sykepleier har ofte lite erfaring og føler seg ukomfortable med å støtte og kommunisere med det døende barnet og deres familie (Lockwood og Humphrey, 2018; Mullen, 2015; Bates og Kearney, 2015; Reynolds og Larson, 2015). Å informere et alvorlig sykt barn og deres familie om dårlige nyheter, er en stor utfordring, selv om leger i vestlige land mener det er riktig å fortelle barn om deres sykdom og prognose (Jalmsell, Lövgren, Kreichbergs, Henter og Frost 2016; Marsac, Kindler, Weiss og Ragsdale, 2018). Barn under 18 år har rett til samvær med minimum en av foreldrene under hele sykehusoppholdet. Ved alvorlig sykdom har barnet rett til å ha begge foreldrene tilstede (Helsetilsynet.no; Lovdata.no).

Bakgrunn

Nærmere 200 barn fra 0-18 år får kreft i Norge hvert år. Barnekreft utgjør mindre enn 1% av alle krefttilfeller. Langtidsoverlevelsen ved barnekreft har fra 1970 økt fra 10% til nærmere 80% (Barnekreftportalen.no). Til tross for denne utviklingen, dør gjennomsnittlig hvert femte barn av sin kreftsykdom eller dens komplikasjoner (Egeland, 2017; Barnekreftforeningen.no). Kreft er fortsatt den viktigste årsaken til at barn over ett år dør av sykdom (Lie, 2001).

På 1970-tallet ble det vurdert som lite humant å avsløre en kreftdiagnose til et barn. Forskere mente at barn ikke var bevisst sin forestående død. Forskere begynte etterhvert å snakke, tegne og leke med alvorlig syke barn på sykehus, og ble klar over at unge barn var bevisst sin sykdom. Barn skjuler kunnskapen om deres kommende død fra foreldrene, og de forsøker å unngå samtaler om barnets alvorlige sykdom (Pao og Mahoney, 2018).

Å snakke med barn om døden

Å snakke med sitt barn om at det skal dø er en utenkelig oppgave for foreldre flest, og mange velger å unngå det (Geest m.fl. 2015). Foreldre som hemmeligholder diagnose og prognose for barnet, gjør vanligvis dette for å beskytte barnet mot vanskelige situasjoner og følelser. Det kan samtidig omfatte nærmest uutholdelig informasjon for foreldrene selv. Hemmeligholdelsen kan være en bevisst eller ubevisst selvbeskyttende handling. De tenker at

særlig dårlige nyheter kan være tøft for barn å forholde seg til og antar at tilbakeholdelse av informasjon vil beskytte barnet fra følelsesmessig smerte (Aldridge, Shimmon, Miller og Wright, 2017; Dyregrov, 2006; Holmsen, 2004). Kübler-Ross (1979) mener at ekte uttrykte følelser er lettere for et barn å tåle, enn en maske eller løgn som barnet allikevel gjennomskuer. Å snakke med barnet om deres terminale prognose kan være smertefullt, håpløst og oppleves uutholdelig. Foreldre kan tro at hvis barnet ikke spør, ønsker de ikke å vite, mens barnet føler uro og angst rundt emnet og vil derfor unngå å spørre, selv om de vil vite (Aldridge m.fl. 2017; Bringager, Hellebostad, Sæter og Mørk, 2014). Barn oppfatter at noe er galt. De undrer seg og frykter hva som kan være så ille at det ikke finnes ord til å beskrive det. Når voksne unngår samtaler om sykdom og død, opplever barn at de heller ikke bør snakke om det (Linebarger, Sahler og Egan, 2009). Når sykepleiere og foreldre har vanskelig for å snakke med barn om døden, resulterer det i at barnet får mindre mulighet til å utvikle klar forståelse av sin sykdom og mister muligheten til å leve ut sorgen på en naturlig måte (Bates og Kearney, 2015; Kübler-Ross, 1979).

Barns forståelse av sykdom og død

Alvorlig syke barns forståelse av sykdom og død endrer seg over tid i takt med informasjon og erfaring. De tilegner seg informasjon fra foreldre og helsepersonell og lærer av andre pasienters sykdomsutvikling (Bates og Kearney, 2015). Slik får de vite mer om sykdom og død enn friske barn. Syke og døende barn har en dypere forståelse av sin sykdom og prognose enn tidligere antatt, uansett om de har snakket med voksne om det eller ikke (Hynson, 2016). Kübler-Ross (1988) hevder at barns tidlige bevissthet om dødelighet bør sees som en underbevisst viten og ikke en bevisst intellektuell kunnskap. Bluebond-Langner (1978) fant i sin forskning at alder ikke var prediktiv med hensyn til barnas syn på døden, deres bevissthet om egen situasjon eller måten de snakket om dette på. Unge barn kan forstå dødens irreversibilitet og universalitet hvis de har erfaring med terminal sykdom. Barn helt ned i 3 års alder kan i følge studien til Aldridge m.fl. (2017) være bevisst sin terminale prognose uten å være informert av en voksen.

Gjennom terminalfasen blir barnets bevissthet rundt døden klarere. Døden er ikke lenger et mulig utfall, men utfallet. I terminalfasen trekker barn seg ofte inn i seg selv, ikke unna andre, men vekk fra den ytre virkelighet. Barnets kognitive og emosjonelle interesseområde snevres

inn. Barnet kan trekke seg unna fysisk kontakt og snakker ofte svært lite. Dette er normal atferd og må forventes på dette stadiet (Sourkes, 1996; Beale, Baile og Aaron, 2005).

Hensikt og problemstilling

Hensikten med artikkelen er å få innsikt i hvorfor foreldre ikke velger å snakke med barn om døden og hvilken hjelp de trenger for å ta fatt på denne oppgaven.

«Hvordan kan foreldre snakke med døende barn om døden?»

Metode

Artikkelen er basert på en litteraturstudie hvor data er hentet fra forskning og faglitteratur innen emne (Dalland, 2017). Eldre litteratur er brukt og vurdert som relevant da nyere forskning ofte henviser til dem. For å finne relevante forskningsartikler, er det gjort søk i databasene PubMed og Cinahl. Nettsidene: Barnekreftforeningen.no, Barnekreftportalen.no, Barnepalliasjon.no, Helsebiblioteket.no, Helsetilsynet.no, Kreftforeningen.no, Lovdata.no og Reddbarna.no/barnekonvensjonen er også benyttet. Det er kun brukt søkeord som begrensninger i søket, ingen inklusjons- eller eksklusjonskriterier.

I PubMed ble søkeordene «Terminally ill» AND «Dying» AND «Death» AND «Child» AND «Adolecent» satt sammen og resulterte i 44 treff. «Communication» AND «End-of-life care» AND «Child» OR «Adolecent» ga 742 treff. «Youth» OR «Teenagers OR «Adolescent» OR «Child» AND «Fear of death» OR «Death» AND «Oncology Nursing» OR «Nursing» AND «Communication» ga 12 treff.

I Cinahl ga søkeordene «Child» AND «Death» 6552 treff, «Child» AND «Death» AND «Adolecent» AND «Terminally ill» to treff, «Child» OR «Adolecent» AND «Death» OR «Fear of death» OR «Attitude to death» AND «Communication» ga 393 treff.

«Simular articles» fra relevante artikler er gjennomgått. Fra databasene ble mange artikler plukket ut og finlest i fulltekst, fire engelskspråklige artikler ble valgt, men flere er brukt gjennom oppgaven.

Resultat

Van der Geest m.fl. (2015) har gjort en retrospektiv studie, hvor 86 foreldre til 56 barn som har dødd av kreft, deltok. Foreldre ble spurt om de hadde diskutert den forestående døden med

sitt barn. Resultatet viste at 64% av foreldrene ikke snakket om den forestående død med barnet. Studien konkluderer med at foreldrene var positive til sin avgjørelse, uansett om de diskuterte døden med barnet eller ikke. Den fremhever kompleksiteten rundt slike samtaler og indikerer at helsearbeidere har en viktig funksjon i å støtte foreldrene.

Bates og Kearney (2015) har gjennomgått oppdatert litteratur om barn og ungdoms forståelse av egen terminal sykdom og død. Helsearbeidere har vanskelig for å snakke med barn om døden, og det resulterer i at barn og ungdom har mindre sannsynlighet for å utvikle full forståelse av sykdommen. Utilstrekkelig kommunikasjon og dårlig forståelse kan øke risikoen for at barnet føler seg isolert, mistrodd og engstelig, og frata dem muligheten til å snakke om smertefulle problemer eller dele vanskelige følelser. Til tross for dette godtar barn og ungdom døden og ønsker å få mest mulig ut av den gjenværende tiden. Studien konkluderer med at barn og ungdoms tanker og forståelse av sykdom og død endrer seg over tid i takt med informasjon og erfaring. De fleste barn og ungdom ønsker muligheten til å kommunisere om liv og død.

Jalmsell m.fl. (2016) har i sin kvalitative studie intervjuet ti barn og unge mellom sju og 17 år med kreft om hvordan de ønsker å motta dårlige nyheter om egen sykdom. Resultatet viser at de ønsker ærlig og direkte informasjon om egen sykdom. Informasjonen må tilpasses barnets forståelsesevne og bli fortalt så positivt som mulig, slik at håpet opprettholdes. De ønsker også å motta de dårlige nyhetene samtidig med foreldrene. Konklusjon: Fortell sannheten men la det være rom for håp.

Artikkelen til Aldridge m.fl. (2017) utforsket utfordringene rundt det å snakke med barn om deres terminale prognose. Når barn utelates fra slike samtaler, gjøres det vanligvis med god hensikt. Forskning viser derimot at sensitiv, alders- og erfaringstilpasset informasjon fra en kjent voksen, er nyttig både for barnet og deres familie. Resultatet viser at helsearbeidere må være spesielt oppmerksomme på konsekvensene av overdreven tilbakeholdelse av informasjon og at de må oppmuntre til hensiktsmessig åpenhet. Konklusjonen er at spesialopplæring og regelmessig veiledning kan støtte gjennomførelsen av disse samtalene.

Diskusjon

Hvorfor foreldre ikke snakker med barnet om døden

Aldridge m.fl. (2017) hevder det er mange grunner til at foreldre ikke snakker med sine døende barn om døden, blant annet av frykt for konsekvensene. Disse kan bunne i misforståelser eller uvitenhet om at barnet vil gi opp, enten emosjonelt eller bokstavelig ved for eksempel å nekte behandling. Noen tror at å snakke om døden vil øke graden av depresjon og true barnet og familiens håp (Aldridge m.fl. 2017; Beale m.fl. 2005). Geest m.fl. (2015) understreker foreldrenes manglende evne til å snakke med barnet om den forventede døden, barnets uvillighet til å diskutere emnet og ønske om å beskytte barnet er noen av årsakene. Noen foreldre oppfattet at barnet var bevisst sin forestående død og brukte det som årsak til å unngå samtalen (Geest m.fl. 2015). Foreldrenes motvilje mot å samtale ærlig med barnet om døden, representerer vanligvis foreldrenes egen sorg om å akseptere barnets død (Dyregrov, 2006; Beale m.fl. 2005).

Konsekvenser

Når foreldre og barn gjensidig unnlater å ta opp temaet kan det forårsake en følelse av isolasjon hos barnet og føre til tillitsbrudd mellom barnet og foreldrene (Geest m.fl. 2015; Raundalen og Schultz, 2010). Ved å ikke informere barnet om prognose, gir det barnet mindre tid til å bearbeide og tilpasse seg situasjonen (Beates og Kearney, 2015). Når barn ikke blir inkludert i det som skjer med dem eller spørsmål blir aktivt blokkert, slutter yngre barn å stille spørsmål, eldre barn blir forvirret og takler situasjonen dårligere (Aldridge m.fl. 2017). Utelatelse av informasjon kan gjøre barna redde og alene, med følelser av mistillit, forvirring, frustrasjon, sinne og depresjon. Det kan også frata dem muligheten til å ha oppriktige, skjønt smertefulle, samtaler med familie og venner og hindre dem i å ta farvel. Familier som ikke snakker om den forestående død, skaper en unaturlig atmosfære som hindrer sunn bearbeidelse av følelser for alle involverte (Aldridge m.fl. 2017; Beates og Kearney, 2015).

Fordeler

Forskning viser at barn ofte ikke blir inkludert i samtaler omkring egen død, men litteraturen understreker at åpenhet i større grad har beskyttende effekt enn hemmeligholdelse. Derimot så viser forskning at døende barn i alle aldre kan være seg bevisst sin tilstand og oppfordrer til

åpen, ærlig og alderstilpasset kommunikasjon (Aldridge, 2017). Worum (1999) hevder at det kan være lett å tenke at det barnet ikke vet, har det ikke vondt av. Barn har derimot vondt av det de har en fornemmelse av, men ikke får korrekt kjennskap til. Jalmsell m.fl. (2016) mener at uansett alder ønsket alle barna sannferdig informasjon om egen prognose. De ønsket ikke å bli skånet for dårlige nyheter, men ønsket å få det formidlet på en positiv og ærlig måte for å opprettholde håpet. De fleste ønsket å motta informasjonen samtidig med foreldrene. Det finnes ingen god måte å informere om dårlige nyheter. Barna var enige i at den letteste måten var å fortelle det på en rolig, forståelig og respektfull måte, uten å pakke budskapet inn i fancy ord.

Man skal ikke undervurdere barn, de tolererer og gleder seg vanligvis over muligheten til å utforske sine egne og andres tanker, også spørsmål omkring liv og død. Barn kan møte døden med stor motstand, med et sterkt ønske om å leve til de dør (Beates og Kearney, 2015). Bluebond-Langer (1977, s. 65) beskriver det slik: «*They have a lot of living, living with dying, to do*» og hevder at barn er opptatt av å dø i form av å leve. Ved åpenhet rundt sykdomsutvikling, slipper barnet å beskytte foreldrene og får mulighet til å dele bekymringer. Foreldre som snakket med barnet om døden opplevde å kunne bidra til å eliminere barnets frykt, og gi barnet mulighet til å etterlate seg en «arv» i form av øyeblikk, fellesskap og minner. Barnet kunne slik gi fra seg kjærlige eiendeler, organisere begravelsen og ta farvel. Slike positive øyeblikk og samtaler kan knytte familien nærmere hverandre, hjelpe barnet i livets slutfase og være behjelpelig i sorgprosessen (Aldridge, 2017; Geest m.fl. 2015; Helsedirektoratet.no). Studien til Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Henter og Steineck, (2004) konkluderer at ingen foreldre som snakket med sine døende barn om døden angret på sin åpne kommunikasjon, mens 27% av de som ikke snakket med barna om døden, angret i ettertid.

Informasjon

Sykepleiere får ofte beskjed av foreldre om ikke å inkludere barnet i samtaler omkring sykdomsutvikling og død. De unngår derfor å snakke med barnet om døden i frykt for foreldrenes reaksjon hvis de informerer barnet mot foreldrenes vilje. Det er viktig å være klar over at barn har lovmessig rett til å få informasjon. I følge lov om pasient- og brukerrettigheter § 3-1 skal barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, gis informasjon og høres. Informasjonen skal tilpasses barnets alder og modenhet (Lovdata.no).

Ved å etablere en åpen og ærlig dialog tidlig i sykdomsforløpet, vil barnet bygge tillit til sykepleieren, slik at mer alvorlige samtaler kan skje ved progredierende sykdom. Usikker prognose kan brukes til å fremme diskusjonen og bevare håpet (Bates og Kearney, 2015; Beale m.fl. 2005).

Mange foreldre har vanskelig for å forstå viktigheten av å snakke med sine barn om døden. Deres syn på å diskutere døden bør støttes på en ikke-direktiv måte og underliggende årsaker bør kartlegges. Sykepleier kan for eksempel støtte foreldrene hvis de er utrygge, eller fortelle om barnets naturlige bevissthet om egen død, forklare konsekvensene av hemmeligholdelse og med det oppfordre til hensiktsmessig åpenhet (Geest m.fl. 2015). Foreldrene har behov for informasjon om hvorfor åpenhet er fordelaktig og hvilken støtte åpenheten gir barnet gjennom terminal sykdom. Alle foreldre ønsker å gjøre det beste for barna sine og det beste er å være åpen og direkte med dem. I følge Dyregrov (2006) bør informasjonen også være umiddelbar for å unngå at barnet får vite det på en ikke-planlagt måte og dermed svekke tillitsforholdet.

Foreldre ønsker ofte å informere barnet selv, og da må sykepleier støtte, veilede og trygge dem i samtalen (Bates og Kearney, 2015; Holmsen, 2004). Å vite når man skal snakke med barn om døden, kan være like viktig som å vite hva man skal si. Ideelt tidspunkt kan være når sykdommen progredierer, når en medpasient dør eller når barnet refererer til døden gjennom tegning, lek, eller når barnet er opprørt ved tanken på behandlingssvikt. Døende barn uttrykker ofte deres behov for å snakke om døden indirekte, ved forandret oppførsel, irritabilitet, sinne, utbrudd eller manglende evne til å samarbeide (Nielson, 2012; Beale m.fl. 2005; Kübler-Ross, 2005). Sykdom og død er best diskutert åpent, ærlig og direkte, uten omskrivninger, for å unngå fantasier, frykt og forvirring. Samtalen må være tilpasset barnets modenhet og forståelse. God kommunikasjon oppnås ved å være tilstede, lytte aktivt, bekrefte barnets følelser og stille åpne spørsmål for å finne ut hva barnet allerede vet eller tror. I samtale med barn må man vise respekt og være var på hva barnet allerede vet. Barn har mange ideer, både riktige og gale, det er da viktig å oppfatte signalet fra barnet og kun svare på det de vil vite og det de spør om, på et språk de forstår (Aldridge m.fl. 2017; Bates og Kearney, 2015; Geest m.fl. 2015).

I studien til Geest m.fl. (2015) rapporterte noen foreldre at barnet ikke ønsket å snakke om døden. Forskning har fokusert lite på muligheten for at barn kanskje ikke vil snakke med foreldrene om deres forestående død. Bluebond-Langer (1977) hevder at barn ikke snakker med foreldrene om døden, i frykt for å bli forlatt. Når barnet ikke ønsker å snakke med

foreldrene om døden, kan dette være et emne de ønsker å diskutere med jevnaldrende eller utenforstående (Geest m.fl., 2015).

Metodediskusjon

Styrken til de valgte artiklene er at flere av artikkelforfatterne går igjen i litteraturen. Svakheten er at flere av artiklene er kvalitative og man kan ofte ikke generalisere ut fra resultatene fra slike studier.

Konklusjon

Forskning viser at døende barn i alle aldre kan være bevisst sin kommende død og oppfordrer til åpen og ærlig kommunikasjon tilpasset barnets modenhet og forståelse. Barn har vondt av det de fornemmer, men ikke har tilstrekkelig kunnskap om og trenger hjelp av en voksen til å forstå. Derfor har det døende barnet behov for å snakke om døden, slik at de kan forstå og mestre det de opplever.

Foreldrenes ønske om å beskytte barnet, deres manglende evne til å snakke om døden og barnets uvillighet til å snakke om døden er noen av årsakene til at foreldrene velger å unngå samtaler om døden med barn med terminal sykdom. Sykepleier må være bevisst barnets lovmessige rett til informasjon og må gjøre foreldrene oppmerksomme på denne loven. De må fortelle om barnets naturlige bevissthet om egen død, forklare konsekvensene av hemmeligholdelse og med det oppfordre til hensiktsmessig åpenhet. Sykepleiere må alltid handle ut i fra barnets beste og barnets beste er at alle rundt dem er åpne, ærlige og direkte.

Foreldrene ønsker ofte å gjennomføre samtalen med barna selv og sykepleierens viktigste oppgave i praksis er å trygge, støtte, oppmuntre og veilede dem gjennom prosessen. Slik veiledning hjelper foreldrene til å ta vare på barnets behov. God veiledning fra sykepleier kan hjelpe familiene slik at livskvaliteten, både for det døende barnet og for familien rundt, blir så god som mulig. Barn og døden, et sårbart tema med behov for videre forskning.

Hensiktsmessig åpenhet avlaster enkeltpersoner mot byrden av hemmeligholdelse, overbeskyttelse og sammensvergelse.

Referanseliste

- Aldridge, J., Shimmon, K., Miller, M., Fraser, L.K., Wright, B. (2017). 'I can't tell my child they are dying' Helping parents have conversations with their child. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 102 (ss 182-187).
- Aldridge, J., Sourkes, B. M. (2016). Hvordan livsbegrensede tilstander påvirker barnet Psykologisk. I *Grunnbok i barnepalliasjon*. Goldman, A., Hain, R., Liben, S. (red.), (ss 78-89). Oslo: Kommuneforlaget AS
- Barnekreftforeningen.no. Hentet 14. Oktober 2018 fra:
<https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft/kreft-hos-barn-og-ungdom/>
- Barnekreftportalen.no. Hentet 14. Oktober 2018 fra:
<https://www.barnekreftportalen.no/info/om-barnekreft-i-norge/>
- Barnepalliasjon.no. Hentet 14. Oktober 2018 fra:
<https://barnepalliasjon.no/barns-rettigheter-som-pasienter/>
- Bates, A., Kearney, J. A. (2015). 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), (ss 40-45)
- Beale, E.A., Baile, W.F. og Aaron, J. (2005). Silence is not golden: Communication with children dying from cancer. *Journal of clinical oncology.* 23(15), (ss 3629-3631)
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. New Jersey: Princeton University Press
- Bluebond-Langner, M., DeCicco, A., Schwallie, M. N. (2016). Barns syn på døden. I *Grunnbok i barnepalliasjon*. Goldman, A., Hain, R., Liben, S. (red.), (ss 68-77). Oslo: Kommuneforlaget AS
- Bluebond-Langner, M. (1977). Meanings of death to children. I *New meanings of death*. Feifel, H. (red.), (ss 47-66). New York, NY: McGraw-Hill Book Company
- Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R., Mørk, A.C. (2014). *Barn med kreft, en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 2. utg, 1. oppl.
- Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn, en håndbok for voksne*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS. 2. utg.
- Egeland, S.E. (2017). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I *Kreftsykepleie, Pasient-Utfordring-Handling*. Reitan, A.M. og Schjølberg, T.Kr. (red.), (ss 773-793). Oslo: Cappelen Damm AS 4. utg, 1. oppl.
- Helsedirektoratet.no. Hentet 14. oktober 2018 fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/690/IS-2586-Nasjonalt-handlingsprogram-for-kreft-hos-barn.pdf>

Helsetilsynet.no. Hentet 4. Januar 2019 fra:

<https://www.helsetilsynet.no/rettigheter-klagemuligheter/helse--og-omsorgstjenester/sarskilte-rettigheter-for-barn-og-unge-til-helsetjenester/barns-sarskilte-rett-til-samvar-med-foreldre-i-helseinstitusjon/>

Holmsen, M. (2004). *Samtalebilder og tegninger – en vei til kommunikasjon med barn i vanskelige livssituasjoner*. Oslo: N.W. Damm & Søn

Hyson, J. L. (2016). Barnets sykdomsforløp: Overgangen fra god til dårlig helse: I *Grunnbok i barnepalliasjon*. Goldman, A., Hain, R., Liben, S. (red.), (ss 13-21). Oslo: Kommuneforlaget AS

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 Pædiatrica*. 105 (ss 1094-1099)

Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J-I., Steineck, G. (2004). Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE*, 351(12), (ss 1175-1186)

Kübler-Ross, E. (2005). *Døden er livsviktig – om livet, døden og livet etter døden*. Oslo: N.W. Damm & Søn AS

Kübler-Ross, E. (1988). *Om børn og døden*. København: Hans Reitzels Forlag A/S

Kübler-Ross, E. (1979). *Før livet ebber ut*. Oslo: Gyldendal Norske Forlsg. 4. oppl.

Lapwood, S., Goldman, A. (2016). Innflytelse på familien. I *Grunnbok i barnepalliasjon*. Goldman, A., Hain, R., Liben, S. (red.), (ss 117-129). Oslo: Kommuneforlaget AS

Lie, S.O. (2001). Barn med kreft – store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 121(8), (ss 951-955)

Linebarger, J.S., Sahler, O.J., Egan, K.A. (2009). Coping with death. *Pediatrics in review*. 30(9), (ss 350-356)

Lockwood, B., Humphrey, L. (2018). Supporting children and families at a child's end of live. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 27 (ss 527-537)

Lovdata.no. Hentet 3. Januar 2019 fra:

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3 og
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_7#§6-2

Mack, J. W., Liben, S. (2016). Kommunikasjon. I *Grunnbok i barnepalliasjon*. Goldman, A., Hain, R., Liben, S. (red.), (ss 23-33). Oslo: Kommuneforlaget AS

- Marsac, M.L., Kindler, C., Weiss, D., Ragsdale, L. (2018). Let's talk about it: Supporting family communication during end-of-life care of pediatric patients. *Journal of palliative medicine*. 21(6), (ss 862-878)
- Mullen, J.E., Reynolds, M.R., Larson, J.S. (2015). Caring for pediatric patients' families at the child's end of life. *Critical Care Nurse*. 35(6), (ss 46-55)
- Nielson, D. (2012). Discussing death with pediatric patients: Implications for nurses. *Journal of Pediatric Nursing*, 27 (ss 59-64)
- Pao, M., Mahoney, M.R. (2018). «Will you remember me?» Talking with adolescents about death and dying. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 27 (ss 511-526)
- Raundalen, M. Og Schultz, J-H. (2010). *Kan vi prata med barn om alt-de svåra samtalen*. Lund: Studentlitteratur AB
- Reitan, A.M. (2017). Keftsykepleie. I *Keftsykepleie, Pasient-Utfordring-Handling*. Reitan, A.M og Schjølberg, T.Kr. (red.), (ss 30-49). Oslo: Cappelen Damm AS
- Sourkes, B.M. (1996). The broken heart: Anticipatory grief in the child facing death. *Journal of palliative care*. 12:3 (ss 56-59)
- Sævig, B.I. (1999). *Når barn dør – Psykososial omsorg i terminalfasen*. Oslo: Den Norske Kreftforening
- Worum, R. (1999). *Barn med kreft - kommunikasjon med alvorlig syke barn*. Oslo: Den Norske Kreftforening