

Kandidatnummer: 10034

Med livskvalitet som mål: en kvalitativ studie som undersøker hvordan helsepersonell kan bidra til økt livskvalitet for barn med multifunksjonshemming

Prosjektbachelor
"Fagartikkel"
Antall ord: 4911

Bacheloroppgave i sykepleie
Juni 2022

Kandidatnummer: 10034

Med livskvalitet som mål: en kvalitativ studie som undersøker hvordan helsepersonell kan bidra til økt livskvalitet for barn med multifunksjonshemming

Prosjektbachelor
"Fagartikkel"

Bacheloroppgave i sykepleie
Juni 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn

Denne studien er et samarbeidsprosjekt mellom NTNU og en kommunal avlastningsbolig for barn og unge med store funksjonsnedsettelse. Barn med multifunksjonshemming er svært utsatt for å oppleve dårligere livskvalitet enn sine jevnaldrende funksjonsfriske. Det stilles store krav til deres omsorgspersoner for at de skal få mulighet til å bli sett og hørt, og få et godt liv på tross av de ulike funksjonsnedsettelsene. Målet med studien har vært å undersøke hvordan helsepersonell på avlastningsbolig gjennom god kommunikasjon kan bidra til økt livskvalitet for barn med multifunksjonshemming.

Metode

Det ble gjennomført en kvalitativ studie som baserte seg på to semistrukturerte gruppeintervjuer, med to informanter per intervju. Informantene var helsepersonell av ulik alder og erfaring. Analysen er inspirert av Malteruds prinsipper for tekstkondensering. Det ble til slutt utformet en tabell med to hovedkategorier og syv underkategorier som sammenfatter informantenes besvarelser.

Resultat

Resultatet fra intervjuene viser at ansatte på avlastningsbolig har stort fokus på livskvalitet i hverdagen. Trygghet, nærhet, glede og selvbestemmelse trekkes frem som viktige faktorer som informantene mener bidrar til økt livskvalitet. Kommunikasjon og rutiner barna må gjennom viste seg å være store utfordringer i arbeidet med livskvalitet.

Konklusjon

Gjennom god kommunikasjon kan ansatte redusere behovet for bruk av makt og tvang, og dermed øke opplevelsen av trygghet og tillit hos barna. God kommunikasjon gjør det også mulig for helsepersonell å øke barnas mulighet for selvbestemmelse og samtidig finne meningsfulle aktiviteter i samsvar med barnas interesser. Kommunikasjon viser seg likevel å være en utfordring, da barn med multifunksjonshemming har vansker med å uttrykke seg. Barnas pålagte rutiner viser seg også å være en utfordrende faktor som oppleves hemmende for livskvalitet, da det krever mye tid og energi av barna. God kommunikasjon sammen med kunnskap om og fokus på livskvalitet kan bidra til en bedre hverdag for barn med multifunksjonshemming.

Abstract

Introduction

This study is a collaborative project between NTNU and a respite housing for children and adolescents with severe disabilities. Children with multi-disabilities are very susceptible to experiencing poorer quality of life than their peers. Great demands are placed on their care providers in order for the children to have the opportunity to be seen and heard, and to have good quality of life despite their disabilities. The purpose of this study has been to investigate how healthcare personnel through good communication can contribute to an increased quality of life for children with multi-disabilities.

Method

A qualitative study was conducted based on two semi-structured group interviews, with two health care workers per interview. The analysis is inspired by Malterud's principles for text condensation. Finally, the data was divided into two main-categories and seven sub-categories, summerizing the informant`s responses.

Results

The results of the interviews show that employees at the respite care home focuses on quality of life every day. The interviews show that safety, closeness, joy and self-determination are important factors that contribute to improved quality of life. Communication and everyday routines was proven to be major challenges in the everyday work to increase the childrens quality of life.

Conclusion

Good communication is important to contribute to self-determination, minimize the use of force and coercion and to understand the children`s wants and needs. Nevertheless, communication is a challenging field, as children with multi-disabilities often have major challenges in expressing themselves. The children's imposed routines also prove to be a challenging factor that is perceived as inhibiting quality of life, as it requires a lot of time and energy from the children. Good communication together with knowledge about and focus on quality of life can contribute to a better everyday life for children with multi-disabilities.

Introduksjon

Livskvalitet

Livskvalitet handler om å bli sett og forstått, samt å oppleve glede, mening og tilhørighet (1). Begrepet livskvalitet er stort og kan være vanskelig å definere, men det handler hovedsakelig om den subjektive opplevelsen av hvordan man har det i livet og med seg selv (2).

For å forklare begrepet livskvalitet kan det være hensiktsmessig å skille mellom subjektiv og objektiv livskvalitet (3). Den subjektive livskvaliteten handler om hvordan livet oppfattes av det enkelte mennesket; det inkluderer positive og negative følelser, opplevelse av mestring og mening, og er en vurdering av livet som helhet. Den subjektive livskvaliteten kan være god på tross av sykdom og belastende helseplager (3). Den objektive livskvaliteten handler om sentrale menneskelige behov og danner et viktig grunnlag for den subjektive livskvaliteten. Eksempler på faktorer som er sentrale for livssituasjonen, og således den objektive livskvaliteten, er opplevelse av frihet, trygghet, helse, fellesskap og muligheter for selvutvikling (3). I denne studien benyttes Siri Næss sin definisjon av begrepet. Hun omtaler livskvalitet som psykisk velvære: enkeltmenneskets subjektive opplevelse av ulike sider ved livssituasjonen (4). Denne definisjonen har stor overføringsverdi til sykepleiefaget (2).

God livskvalitet er en viktig beskyttelsesfaktor for å mestre eget liv og styrke egen psykisk og fysisk helse (1). Det er særlig viktig å oppleve god livskvalitet i barne- og ungdomsår fordi det her legges grunnlag for et voksenliv med god livskvalitet og helse, men også fordi disse årene er viktige i seg selv (5). Livskvalitet har, siden 1990-årene, i økende grad blitt et akseptert mål for pasientbehandling både nasjonalt og internasjonalt (2). I Norge er livskvalitet et overordnet politisk mål, og livskvalitetsmålinger brukes som kompass for folkehelsearbeid og samfunnsutvikling (3).

Multifunksjonshemming og livskvalitet

Multifunksjonshemming er ingen enhetlig diagnose, men inkluderer en hel rekke ulike, sammensatte funksjonsnedsettelse (6). Multifunksjonshemming kan, på overordnet nivå, defineres som helseutfordringer, nedsatte funksjonsevner og flere samtidige diagnoser. De fleste mennesker med multifunksjonshemming har somatiske og helsemessige utfordringer, med samtidige kognitive funksjonsnedsettelse (6). Sammensetningen av funksjonsnedsettelsene gjør at personer med multifunksjonshemming har store utfordringer med å forstå andre og å gjøre seg forstått (6, 7). Personer med multifunksjonshemming har behov for hjelp og støtte i omtrent alle situasjoner, hele livet gjennom (6). Dette medfører stor avhengighet til vedkommendes omsorgspersoner (6). Omsorgspersoner omhandler i denne studien personene som på et eller annet tidspunkt har ansvar for den multifunksjonshemmede. God støtte fra de rundt seg er en nøkkelfaktor til et liv preget av fellesskap, glede og trygghet, som danner grunnlag for et liv med god livskvalitet (8).

Flere funksjonsnedsettelse som vanskeliggjør hverdagslivet bidrar til økt risiko for å oppleve dårlig livskvalitet (3). Dette bekreftes av forskning gjennomført av Eadie et. al. (9), som kartlegger livskvaliteten hos barn med språkutviklingslidelse. Forskningsartikkelen viser til at problemer med utvikling av språk gjør at barnas livskvalitet reduseres fra veldig tidlig alder. Innen fylte 9 år har barn med denne typen funksjonsnedsettelse lavere livskvalitet enn deres jevnaldrende uten de samme

utfordringene. Konklusjonen fra forskningen er at disse barna har såpass høy risiko for lavere livskvalitet at dette er noe som behøver mye større fokus i skole-, og helsesammenheng (9). En annen studie av Zwicjer et. al.(10) avdekket at barn med motoriske utviklingslidelser og samtidig ADHD har betydelig lavere livskvalitet enn jevnaldrende kontrollgrupper med funksjonsfriske barn (10). Selv om studiene ikke omtaler alle barn med multifunksjonshemming, gir det en indikasjon på at barn med ulike funksjonsnedsettelse er svært utsatt for dårligere opplevelse av livskvalitet enn sine jevnaldrende.

Kommunikasjon

Barn og unge med multifunksjonshemming har problemer med å uttrykke seg og å forstå det andre forsøker å formidle; da de ulike funksjonsnedsettelsene begrenser mulighetene for språklig og symbolsk kommunikasjon (7). Muligheten for god kommunikasjon er likevel rikt til stede også for de med de største, mest sammensatte funksjonsnedsettelsene (6). For å kommunisere godt fordrer det at omsorgspersonene til den med multifunksjonshemming har evne til å forstå hvordan opplevelser, ønsker og følelser kroppslig kommer til uttrykk. Omsorgspersonen må også kunne kommunisere på en måte som øker sannsynligheten for at barnet forstår dem, og at barnet får anledning til å uttrykke seg og bli forstått (7, 11). Mennesker med multifunksjonshemming har rett til å bli sett, hørt og tatt hensyn til i beslutninger som angår dem selv (12). Denne retten kan fort overses hos personer som i liten grad er i stand til å ytre sine ønsker, og dermed er helt avhengig av at andre forstår og ivaretar deres interesser (13). En norsk artikkel av Fylkesnes og Ytterhus (14) konkluderer med at det finnes potensiale for å optimalisere mulighetene for barn i avlastningsbolig ved å la barna uttrykke hva de selv tenker om sine hverdagsliv. Artikkelen kritiserer dagens situasjon i avlastningsboliger der barnas hverdag i stor grad er preget av faste rutiner, og at selv om institusjonen er innforstått med viktigheten av kommunikasjon, tilegnes det ikke tilstrekkelig ressurser til opplæring av ansatte på feltet (14).

En annen forskningsartikkel av Fylkesnes (15), gjennomført i norske avlastningsboliger, undersøkte hvordan barn med alvorlige funksjonsnedsettelse prøver, og delvis oppnår, å bli sett og hørt i hverdagslivet på avlastningsboliger. I artikkelen konkluderes det med at de ansattes reaksjoner på barnas kommunikative initiativ i stor grad påvirket hvilken grad av innflytelse barna hadde på eget hverdagsliv (15). Denne studien går ikke videre i dybden rundt omfanget av kommunikasjonsmetoder som kan benyttes for å oppnå god kommunikasjon, men fokuserer heller på hva det er mulig å oppnå gjennom god kommunikasjon med barna.

Avlastningsbolig og habilitering

Begrepet avlastningsbolig benyttes om boligen det ble gjennomført intervju hos i forbindelse med studien. Denne avlastningsboligen er en kommunal tjeneste som tilbyr avlastning til foreldre med barn med særskilte omsorgsbehov. Barna på boligen er i aldersgruppen 0-18 år og har et bredt spekter av ulike diagnoser; felles for alle barna er at de har omfattende behov for helsehjelp og miljøterapi.

På avlastningsboligen har sykepleiere og vernepleiere de samme arbeidsoppgavene, og får samlebetegnelsen helsepersonell i denne studien. Når ansatte på avlastningsboligen omtales, kan dette også inkludere andre yrkesprofesjoner. Ansatte på avlastningsboligen jobber daglig med habiliteringsarbeid, som dreier seg om faglig arbeid for personer med funksjonshemninger med mål om å oppnå størst mulig grad av selvstendighet, ut ifra egne

ønsker og interesser (16, 17). For helsepersonell er det å bidra til at pasienten opplever økt livskvalitet et sentralt mål innenfor habiliteringsarbeid (11, 17).

Viktige faktorer for livskvalitet

Ambisjonene om å øke livskvaliteten for mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse er til stede (6). Folkehelseinstituttet ga i 2019 ut en rapport som omhandler livskvalitet i Norge; rapporten beskriver god livskvalitet som et felles mål og en felles verdi for alle mennesker på tvers av kommuner, nasjoner og faglige og politiske skillelinjer (3). Likevel er det mangelfull forskning på hva som skal til for å øke livskvaliteten hos barn med multifunksjonshemming. Et menneske med utviklingshemming har ikke andre grunnleggende behov og avviker ikke vesentlig fra det andre mener gir livet mening (17). Vi må derfor ta utgangspunkt i hva som er viktig for alle barn i arbeidet med livskvalitet for multifunksjonshemmede i denne aldersgruppen. Noen sentrale faktorer for god livskvalitet hos enkeltpersoner er opplevelse av trygghet, mulighet for selvbestemmelse og et meningsfullt livsinnhold i tråd med egne interesser (8).

Selvbestemmelse innebærer å foreta egne valg og avgjørelser som har med eget liv og egen livskvalitet å gjøre (18, 19). For mennesker med multifunksjonshemming kan evne og mulighet til å ta avgjørelser, se begrensninger og konsekvenser, være meget redusert. Likevel finnes mange valg som kan tas uten at det krever vesentlig grad av kunnskap og forståelse. I habiliteringsperspektiv er det derfor nødvendig at omsorgspersonene til den med multifunksjonshemming optimaliserer personenes mulighet for selvbestemmelse (18).

Sykepleieteori

Det er fornuftig å benytte et fenomenologisk vitenskapssyn i forbindelse med forskning rundt omsorg for barn med multifunksjonshemming og helsepersonells rolle i habiliteringsarbeid. Fenomenologien er opptatt av å få frem hele sannheten, noe som i sykepleiepraksis innebærer den psykiske, fysiske, åndelige og sosiale delen av mennesket man er i kontakt med (20, 21). Sykepleieteoretikeren Kari Martinsen forklarer i sin omsorgsteori at, for å kunne hjelpe pasienten, er det avgjørende å forstå hvordan den som er syk selv erfarer sin sykdom og konsekvensene det har for vedkommende sitt liv (22). Martinsen poengterer at sentrale mål i sykepleie handler om pasientens helse og livskvalitet (22).

Hensikt og problemstilling

Barn med multifunksjonshemming har behov for omfattende hjelp og støtte av sine omsorgspersoner hele livet gjennom for å kunne leve et liv med god livskvalitet (6).

Hensikten med studien er å undersøke hvilke faktorer som er sentrale for livskvalitet hos barn med multifunksjonshemming, hvilke utfordring helsepersonell møter på, og hvordan de jobber for å gi barna en bedre hverdag. Denne studien inkluderer barn på avlastningsboligen i aldersgruppen 0 – 18 år. I studien undersøkes følgende problemstilling:

Hvordan kan helsepersonell på avlastningsbolig, gjennom god kommunikasjon, bidra til livskvalitet for barn med multifunksjonshemming?

Metode

Studien er et samarbeidsprosjekt mellom en kommunal avlastningsbolig for barn og unge, og sykepleieutdanningen ved NTNU. For å samle tilstrekkelig underlag til å besvare studiens problemstilling ble det besluttet å se nærmere på de ansattes erfaringer rundt temaene kommunikasjon og livskvalitet. På bakgrunn av dette ble det benyttet en kvalitativ metodisk tilnærming med semistrukturerte dybdeintervju. I samarbeid med medstudent ble det utviklet en intervjuguide som dannet grunnlag for intervjuene (vedlegg 2). Intervjuene ble gjennomført gruppevis med to informanter i hver gruppe.

Semistrukturerte intervju

Kvalitativ metode benyttes for å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (23). I forbindelse med gjennomføring av studien ble det valgt en kvalitativ metodisk tilnærming på bakgrunn av at denne metoden egner seg godt til å fange opp erfaringer og opplevelser informantene innehar. Det ble gjennomført to semistrukturerte, kvalitative forskningsintervjuer basert på intervjuguiden. Ved å stille åpne spørsmål fikk informantene mulighet til å snakke fritt og det åpnet for muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål. Begge intervjuene ble gjennomført med to informanter i rommet hvorav en var utdannet vernepleier og en var utdannet sykepleier. Intervjuets varighet var på om lag 60 minutter og underveis ble det transkribert i stikkordsform.

Informantene

I samarbeid med studiens kontaktperson fra avlastningsboligen ble det selektert ut aktuelle informanter til deltakelse på dybdeintervju. Inklusjonskriteriene innebar at de måtte være autorisert sykepleier eller vernepleier, ansatt i minimum 80% fast stilling og ha jevnlig kontakt med den aktuelle pasientgruppen. Spesifikke ekskluderingskriterier ble ikke definert. Det ble valgt ut to sykepleiere og to vernepleiere med ulikt erfaringsgrunnlag. Alle informantene var kvinner av ulik alder og erfaring. To av informantene var forholdsvis nyutdannede. De resterende to informantene hadde jobbet en god stund på boligen og hadde mange år med erfaring fra helsevesenet, samt relevante kurs og videreutdanning. Vernepleiere og sykepleiere har samme arbeidsoppgaver på boligen og det ble derfor ikke vurdert som relevant for studien å gjøre skilnad på informantenes grunnutdanning.

Etiske betraktninger

I samarbeid med medstudent ble det utarbeidet prosjektskisse, informasjonsbrev (vedlegg 1) og intervjuguide som ble tilsendt informantene på e-post i forkant av intervjuet. Skrivene inneholdt informasjon om studien, formål og hvordan intervjuet skulle bli gjennomført. Informasjonsbrevet inneholdt også informasjon om at deltakelse var anonymt og frivillig og at de hadde mulighet til å trekke seg når som helst, også i etterkant av intervjuet. Gjentakende formidling om etiske betraktninger ble gjennomført muntlig før intervjuets oppstart. Det ble ikke gjort lydopptak av intervjuene grunnet ivaretagelse av informantenes personvern. All informasjon ble konfidensielt behandlet og informantene ble anonymisert ved nummerering «informant 1-4». Det ble tydeliggjort før oppstart at det transkriberte datamaterialet ville bli slettet i etterkant.

Analyse

For best mulig ivaretagelse av datamaterialet ble det gjort transkribering underveis i samtalen i ufullstendige setninger. Straks etter intervjuet ble det gjort en grundig gjennomgang og renskriving av datamaterialet. Datamaterialet var etter renskriving på

om lag 15 sider. Analyseprosessen ble inspirert av Malterud`s prinsipper for tekstkondensering (24). Første fase innebar å tematisere teksten i hovedkategorier med underkategori til hvert tema. I den andre fasen ble dataen kodet ved markeringer i teksten. Denne systematiske gjennomgangen av materialet bidro til identifisering av tekstelementer med innhold som er relevant for problemstillingen. Den tredje fasen innebar kondensering av materialet og det ble laget en tabell med to hovedtema og syv tilhørende undertema, som sammenfatter informantenes besvarelser. Som fjerde og siste fase i prinsippene for tekstkondensering ble relevant datamateriale sammenfattet som analytisk tekst med sitater i resultatdelen av denne studien.

Resultat

Analysen av intervjuene viser at informantene har stort fokus på livskvalitet for barna på avlastningsboligen og det ble tydelig belyst hvordan de jobber bevisst mot dette temaet, samt hvilke faktorer de mener er viktig for livskvalitet. Videre belyste informantene hva de mente var de største utfordringene knyttet til arbeidet med livskvalitet for barn med multifunksjonshemming.

Gjennom analysen av intervjuene ble det trukket frem to hovedtema, med undertema, som omhandler arbeidet med livskvalitet (tabell 1).

Tabell 1 Kategorier og underkategorier

<i>Habiliteringsarbeid med livskvalitet som mål</i>	Selvbestemmelse
	Mindre bruk av makt og tvang
	Nærhet, trygghet og tillit
	Glede
	Individuell tilpasning
<i>Utfordringer knyttet til arbeid med livskvalitet</i>	Kommunikasjon
	Rutiner / prosedyrer og oppgaver

Livskvalitet

Samtlige av informantene opplyste om kjennskap til begrepet habilitering og hva habiliteringsarbeid innebærer. Det ble poengtert at målet for habilitering er å oppnå god livskvalitet. En av informantene poengterer at det ikke bare handler om å komme gjennom dagen, de er også opptatt av at de skal ha det best mulig.

«Det er forskjell på å overleve og å leve.»

Informant 1

Ved spørsmål om hvordan informantene jobber for å bidra til økt livskvalitet, trekker de frem fire hovedfaktorer de mener er viktige: selvbestemmelse, glede, nærhet og trygghet. Det kommer tydelig frem at de er opptatt av å ivareta barna på best mulig måte og at de forsøker å gjøre det beste ut av hverdagen.

«Vi prøver å leve i nuet og skape gode øyeblikk i hverdagen.»

Informant 1

Et hovedfunn fra studien er informantenes fokus på selvbestemmelse. Samtlige av informantene mente at selvbestemmelse var en svært viktig faktor for å fremme livskvalitet. Samtidig ble det understreket at det å legge til rette for selvbestemmelse er en lovpålagt plikt de ansatte på avlastningsboligen har. God kommunikasjon gjør det mulig å legge til rette for selvbestemmelse. Som tiltak for livskvalitet forsøker de også å utøve så lite tvang som mulig, men poengterer at de likevel er barn og må behandles deretter. Det understrekes at selv om makt og tvang benyttes, handler de alltid etter barnas beste.

«De kan ikke alltid få bestemme alt selv, slik som det er med barn flest, men vi vil alltid deres beste.»

Informant 2

Nærhet, tillit og trygghet ble belyst som faktorer informantene har mye fokus på, og som de mener bidrar til livskvalitet. Det understrekes at tillit må være til stede for å kunne oppnå en opplevelse av trygghet for barna, og at nærhet er en viktig bidragsyter til å oppnå tillit. En av informantene fortalte at de ofte har barna på fanget og at de har mye fokus på nærhet, både fysisk og gjennom oppmerksom tilstedeværelse og aktiv lytting.

«Vi tror at nærhet og trygghet er viktig for alle barn, men spesielt barna her. Derfor bruker vi mye tid på dette.»

Informant 3

En annen faktor som blir trukket frem som viktig for livskvalitet er glede. Informantene forteller at de forsøker å bringe så mye glede som mulig inn i livet til barna. Dette oppnår de ved å gjøre mer av det barna liker. Også her poengteres det at god kommunikasjon er en nøkkelfaktor.

«God kommunikasjon gjør det mulig å finne ut hva det er barna liker å gjøre.»

Informant 2

Informantene forteller at barna de jobber med har svært ulike diagnoser og behov, i tillegg er alderen ulik. Hvert enkelt barn har sitt eget unike språk, noe som tar tid for de ansatte å lære seg. Ettersom barna har svært begrensede muligheter til å uttrykke sine følelser, må de ansatte også ha kjennskap til kroppsspråket deres for å vite når de er tilfredse. Informantene tar det at barna er avslappet og rolig som et tegn på at de har det bra.

«Noen ganger opplever vi til og med smil eller latter fra barna, det betyr mye for oss!»

Informant 3

Utfordringer

Informantene understreker at god kommunikasjon er en essensiell faktor for å kunne bidra til livskvalitet, men at dette også er svært utfordrende. Barna er helt avhengig av de ansatte for å få uttrykt seg. De ansatte er bevisst makten og ansvaret de har i arbeidet med barna på avlastningsboligen. I situasjoner der de ikke forstår hva barnet ønsker å uttrykke, forsøker de likevel å gi barnet anerkjennelse for å unngå at barnet føler seg oversett og neglisjert.

«Kommunikasjon er essensielt for å kunne jobbe mot livskvalitet; uten det har vi ingenting. Vi trenger kommunikasjon for å bidra til selvbestemmelse, vite hva de liker og minimere bruk av makt og tvang. Når det er sagt er kommunikasjon med barna her en stor utfordring ettersom barna har problemer med å uttrykke seg. Vi vet nesten aldri med sikkerhet om vi har forstått dem rett.»

Informant 4

I tillegg til kommunikasjon nevner informantene rutiner som en stor utfordring for arbeidet med livskvalitet. To av informantene forklarer at de aller fleste barna har lange lister med prosedyrer, øvelser og oppgaver som skal gjennomføres i løpet av en dag. Eksempler på dette er tarmtømmingsregime, hostemaskin og fysioterapiøvelser. Dette gjør at barna ofte ikke har tid eller energi til andre aktiviteter som kan bidra til økt livskvalitet.

«Alle barna har lange lister med prosedyrer de må gjennomføre daglig; det gjør at de har lite tid og energi til å holde på med ting de liker.»

Informant 2

To av informantene kunne fortelle at de likevel prøver å være kreative for å gjøre de kjedelige tingene i hverdagen, litt mer interessant.

«Vi har stor frihet til å forme dagene våre selv; ofte bruker vi musikk, sang og bevegelse for å «lure» inn fysioterapiøvelser eksempelvis, dette gjør det morsommere både for oss og barna.»

Informant 4

Diskusjon

I dette kapitlet drøftes relevant forskning og teori, sammen med resultater fra studien opp mot problemstillingen: «*Hvordan kan helsepersonell på avlastningsbolig, gjennom god kommunikasjon, bidra til livskvalitet for barn med multifunksjonshemming?*»

Livskvalitet

Artiklene av Eadie et. al. (9) og Zwicker et. al. (10) kommer frem til at barn med flere samtidige funksjonsnedsettelse er svært utsatt for å oppleve dårligere livskvalitet enn jevnaldrende funksjonsfriske barn. Disse funnene gjør det tydelig at dette er noe som må settes fokus på fra tidlig alder. Informantene kunne bekrefte at de jobber med habiliteringsarbeid, med livskvalitet som mål, hver dag på avlastningsboligen. De trakk frem selvbestemmelse, trygghet, nærhet og glede som viktige faktorer som de mener bidrar til økt livskvalitet for barna.

Selvbestemmelse er noe alle ønsker, også de med multifunksjonshemming (25). Samtlige av informantene trakk frem selvbestemmelse som svært viktig for å øke livskvalitet. Det understrekes også at det å bidra til selvbestemmelse er en lovpålagt plikt de ansatte har. FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne tydeliggjør at barn har rett til fritt å gi uttrykk for sine synspunkt i alle forhold som berører dem, samt at barnets beste skal være grunnleggende i vurderingene som gjøres (12). Livskvalitet påvirkes av opplevelsen av å bli hørt og ha påvirkningskraft i eget liv. Derfor er det viktig at omsorgspersoner til barn med multifunksjonshemming lykkes i å sette valgmuligheter og selvbestemmelse på agendaen (13).

Selv om informantene mente at de har fokus på å fremme selvbestemmelse i hverdagen, poengterte de at de jobber med barn som ikke alltid kan få oppfylt viljen sin. Her belyses temaet makt og tvang. Dersom sykepleiere velger å handle i kraft av sin faglige autoritet kan dette komme i konflikt med selvbestemmelse (26). De ansatte som ble intervjuet bekrefter at de er klar over ansvaret og makten de har som omsorgspersoner for barn med multifunksjonshemming. Skjeve maktforhold gjør det mulig å utøve tvang, og tvang tar bort muligheten vi har til selvbestemmelse, noe som begrenser friheten (27). Frihet og selvbestemmelse er sentralt for alle på de fleste områdene i livet og er også et viktig aspekt av habiliteringsarbeid. Begrepet paternalisme innebærer en frihetsbegrensning av hensyn til den som overstyres (27). Resultatene fra analysen viste at selv om de ansatte belyser makt og tvang som tema i hverdagen på barneboligen, tenker de alltid på barnas beste.

Kari Martinsen trekker frem i sin omsorgsteori at vi som helsepersonell alltid skal handle ut ifra pasientens beste (26). Dersom vi ikke kan oppfylle pasientens ønske og paternalismen kommer til uttrykk, har vi likevel mulighet til å lytte bekræftende og uttrykke forståelse, men samtidig forklare at pasientens ønske ikke kunne etterkommes som følge av andre forhold (26). Erfaring fra praksis tilsier at dette er en fornuftig måte å møte barn på når selvbestemmelse er vanskelig å etterstrebe.

Å bli sett er noe alle barn har behov for (28). Individets opplevelse av tilhørighet og trygghet er tett knyttet opp mot ens opplevelse av livskvalitet (8). Trygghet er et grunnleggende menneskelig behov; som barn er vi avhengige av å bli bekreftet på en stabil

måte, og å få oppleve nærhet og bekreftelse av trygge omsorgspersoner (17). Informantene mener at tillit er helt nødvendig for at barna skal oppleve trygghet. For å oppnå tillit hos pasienten må sykepleieren formidle god omsorg som gjør at pasienten føler seg trygg og ivaretatt. Dette kan sykepleieren oppnå ved å være tilgjengelig, oppmerksom på pasientens behov, og ved å reagere hensiktsmessig ut ifra kravene til situasjonen (2).

For informantene innebærer nærhet fysisk berøring, men også oppmerksom tilstedeværelse og aktiv lytting. Å lytte aktivt innebærer å være åpen og lyttende, men også benytte et bredt spekter av kommunikasjonsformer for å skaffe informasjon og vise at man forstår (28). Informantene tror at nærheten er viktig for barna og at tryggheten og tilliten det skaper, bidrar til en følelse av tilfredshet.

Resultatene fra analysen viser at barn med multifunksjonshemming er en vanskelig gruppe å måle livskvaliteten hos da kommunikasjonsutfordringer gjør det vanskelig for dem å uttrykke hvordan de har det. Forskning på livskvalitet for barn baserer seg i stor grad på omsorgspersonenes oppfattelse av hvordan barna har det (29). Informantenes tanker om hvordan barna har det baserer seg i stor grad på deres kroppslige uttrykk; de tar det som et godt tegn at barna er avslappet. Med jevne mellomrom opplever de ansatte smil og latter fra barna; dette er noe de setter stor pris på og tar som et tegn på at barna opplever tilfredshet. Informantene trekker frem at de er opptatt av «livskvalitet i små øyeblikk» og at de har fokus på å leve i nåtiden. Dette har stor overføringsverdi til sykepleiefaget. Sykepleieteoretikeren Kari Martinsen sier i sin omsorgsteori at et konkret pasientmål må innebære å gjøre det så godt som mulig for pasienten i her-og-nå-situasjonen, samt å opprettholde et visst funksjonsnivå og styrke pasientens livsmot (22).

Resultatene fra intervjuene viser at de ansatte forsøker å gjøre mye av det barna liker og mindre av det de ikke liker. Gjennom god kommunikasjon kan de klare å kartlegge hva barna liker å gjøre. Opplevelse av livskvalitet for en med multifunksjonshemming vil som for alle andre være avhengig av at vedkommende får mye av det de liker inn i livet sitt, og at de selv får bestemme et livsinnhold i tråd med egne interesser (13). Interesser er likevel høyst individuelle og støtteapparatet rundt personer med funksjonsnedsettelse må gjøre et arbeid for å kartlegge interessene (13). Informantene bekrefter at barna er svært ulike og har ulike interesser, håp og ønsker. De understreker at det å kjenne barna godt er av stor betydning for kommunikasjon og habiliteringsarbeidet. For at pasienten skal oppleve tilfredshet er det avgjørende at sykepleieren møter pasienten som en unik person (2). Et slikt fenomenologisk syn kan bidra til et perspektivskifte – bort fra fokuset på manglene og mot en åpen nysgjerrighet om hva som er barnas ønsker og mål (30).

Utfordringer

Informantene mener at kommunikasjon er essensielt for arbeidet med livskvalitet, men understreker at dette feltet er svært utfordrende. Barn med multifunksjonshemming har problemer med å uttrykke seg og forstå det andre ønsker å formidle (7). Artikkelen av Fylkesnes og Ytterhus (14) understreker at barn med kommunikasjonsutfordringer er prisgitt hvordan omsorgspersonene deres oppfatter, responderer på og støtter opp mot barnas kommunikative initiativ (14). Å bli avvist og oversett kan føre til negativ livskvalitet (31). Informantene bekrefter at barna er helt avhengige av dem for å få uttrykt seg og at gode kommunikasjonsferdigheter er en viktig egenskap som ansatt på avlastningsbolig.

I artikkelen av Fylkesnes (15) presenteres en foretrukket kommunikasjonsmetode i avlastningsbolig, som omhandler kommunikasjon som dialog, hvor det fremkalles

meningsfull gjensidig kommunikatív respons der deltakerne responderer på hverandres initiatív på en åpen, respektfull måte (15). Informantene gir inntrykk av at de alltid etterstreber å skape god dialog, og respondere på barnas kommunikative initiatív, men at på tross av gode forsøk, er dette en utfordrende del av arbeidet. Å ikke bli hørt kan gjøre at barnet føler seg maktesløst og melder seg ut av kommunikative settinger (15). I situasjoner der de ansatte ikke klarer å forstå barnet har de fokus på å gi annerkjennelse for å unngå at barnet føler seg oversett og neglisjert.

Rutinene til barna trekkes også frem som en faktor som kan være hemmende for arbeid med livskvalitet. Daglig har barna lange lister med prosedyrer de må gjennom, eksempelvis hostemaskin og fysioterapiøvelser. Dette krever mye av tiden og energien til barna, men er likevel helt nødvendig helsehjelp. At hverdagslivet i avlastningsboliger bærer sterkt preg av rutiner og aktiviteter som er kjedelige for barna trekkes også frem i artikkelen av Fylkesnes og Ytterhus (14). Videre i artikkelen nevnes det at de ansatte må balansere mellom praktiske krav og barnas behov for deltakelse og nærhet. Ideelt sett bør nødvendig helsehjelp gjennomføres i enighet med barnet. Artikkelen trekker frem at god kommunikasjon kan bidra til at dette gjennomføres på en måte som inkluderer barnet i større grad slik at det i mindre grad behøves bruk av tvang (14).

Ansatte på avlastningsboligen forsøker å være kreative og bruke musikk, sang og bevegelse i hverdagen, for å gjøre rutinene litt morsommere for barna. Dette bidrar til sosial deltakelse og engasjerende situasjoner. Gjennom slike situasjoner kan de ansatte bidra til at barna utvikler sosiale relasjoner og gode opplevelser, og gjennom dette kan en oppnå påvirkningskraft og selvbestemmelse (8). Samtidig gir musikken en kommunikatív funksjon og kan bidra til utvikling og læring (32). Den med kronisk sykdom vil på ulike tidspunkt i livet ha behov for bistand fra helsepersonell. Innholdet og kvaliteten på denne hjelpen vil ha stor påvirkningskraft til sykdomsforløpet og livskvaliteten (2). Med livskvalitet som hovedmål må helsepersonell bruke erfaringer, fagkunnskap og kreativitet for å finne frem til gjennomførbare tiltak som bidrar til økt livskvalitet (8).

Studiens styrker og svakheter

Valget av kvalitativ metode vurderes som en av styrkene ved studien, da informantenes erfaringer og opplevelser kom godt frem, og deres opplevelse av hverdagen på avlastningsboligen ble tydeligere. To av artiklene som blir brukt i studien er gjennomført på norske avlastningsboliger og ble publisert i 2021, noe som gjør dem svært relevant. I tillegg er alle artiklene som er brukt i studien fagfellevurdert. Intervjuene ble gjennomført gruppevis da det var dette som passet best for informantene; ideelt sett for studien hadde det vært en fordel om intervjuene ble gjennomført individuelt, ettersom gruppeintervju gir mindre data sammenlagt, samt at informantene kan påvirkes av hverandre. Grunnet forskningsetikk ble det ikke gjort lydopptak under intervjuene; analyseprosessen er basert på egne notater fra intervju, noe som gir mulighet for datatap gjennom databehandlingsprosessen. Kun et kjønn ble representert i studien, noe som kan ha betydning for resultatet. Ulik alder og erfaring styrker likevel bredden i resultatet. I denne studien ble det lagt vekt på menneskets subjektive opplevelse av livskvalitet; som tidligere nevnt er livskvalitet et bredt begrep og det er mange faktorer som kan påvirke livskvaliteten hos den enkelte. På bakgrunn av studiens omfang var det ikke mulig å få med alle aspektene av hva som påvirker livskvalitet, det ble heller lagt vekt på de faktorene som ble nevnt av informantene under intervju, sammen med det som trekkes frem som sentrale faktorer i litteratur og forskning. Subjektive tolkninger og egen for forståelse av

tema har hatt innvirkning på utformingen av intervjuguiden. Størrelsen på studien gjør at data ikke kan generaliseres.

Kliniske implikasjoner

Fokus på livskvalitet blir stadig mer akseptert som mål for helsearbeid og har stor overføringsverdi til sykepleie. Likevel er det mangelfull forskning på livskvalitet for barn med multifunksjonshemming, og den forskningen som finnes til nå har stort sett som hensikt å avdekke hvorvidt barn med ulike funksjonsnedsettelse opplever dårligere livskvalitet enn deres jevnaldrende. Videre vurderes det som formålstjenlig å forske på hvilke faktorer som er viktige for barna og hvordan omsorgspersoner kan bidra til å gi dem økt livskvalitet; for å kartlegge dette trengs en studie av større skala. Oppsummert er utvalget av denne studien for lite til at det er mulig å generalisere resultatene, dog kan studien være et utgangspunkt for veien videre og bidra til bevisstgjøring på feltet.

Konklusjon

Resultatet fra intervjuene viser at ansatte på avlastningsbolig har stort fokus på livskvalitet i hverdagen. I studien kommer det frem at trygghet, nærhet, glede og selvbestemmelse er viktige faktorer som bidrar til økt livskvalitet. Gjennom god kommunikasjon kan ansatte redusere behovet for bruk av makt og tvang, og dermed øke opplevelsen av trygghet og tillit hos barna. God kommunikasjon gjør det også mulig for helsepersonell å øke barnas mulighet for selvbestemmelse og samtidig finne meningsfulle aktiviteter i samsvar med barnas interesser. Dette vil kunne gi en økt følelse av å bli sett og hørt og dermed øke livskvaliteten for barna. Forskning viser hvor utsatt barn med multifunksjonshemming er for dårligere opplevelse av livskvalitet. Mer kunnskap og større fokus på temaet vil kunne bidra til å gi barna en bedre hverdag.

Referanser

1. Multifunksjonshemming, livskvalitet og etiske overveielser [internett]. Statped.no: Statlig spesialpedagogisk tjeneste 2021 [oppdatert 26. april 2021; hentet 22. april 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.statped.no/multifunksjonshemming/multifunksjonshemming-livskvalitet-og-etiske-overveielser/>.
2. Kristoffersen NJ. Helse og sykdom - utvikling og begreper I: Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A, Grimsbø GH, red. Grunnleggende sykepleie bind 1. 3 utg. Oslo: Gyldendal akademisk 2016. s. 29-79.
3. m.fl. RBN. Livskvalitet i Norge [internett]. fhi.no: Folkehelseinstituttet 2021 [oppdatert 17 desember hentet 2. mai 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/livskvalitet-i-norge/#hva-er-livskvalitet>.
4. Næss S. Språkbruk, definisjoner I: Næss S, Moum T, Eriksen J, red. Livskvalitet - forskning om det gode liv Bergen Fagbokforlaget; 2011. s. 15-47.
5. Nes RB. Hva betyr livskvalitet og trivsel for barn og unges fysiske og psykiske helse? [internett]. fhi.no: FHI; 2015 [oppdatert 20 sept. 2019; hentet 22. april 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykisk-helse-barn-unge/fakta-om-livskvalitet-og-trivsel-ho/>.
6. Horgen T, Slåtta K, Gjermestad A. Innledning I: Horgen T, Slåtta K, Gjermestad A, red. Multifunksjonshemming - Livsutfoldelse og læring 2utg. Oslo Universitetsforlaget 2021. s. 15-23.
7. Multifunksjonshemming og kommunikasjon [internett]. statped.no: Statlig spesialpedagogisk tjeneste; 2021 [oppdatert 10. mai 2021 hentet 23. april 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.statped.no/multifunksjonshemming/multifunksjonshemming-og-kommunikasjon/>.
8. Slåtta K. Deltakelse og engasjement I: Horgen T, Slåtta K, Gjermestad A, red. Multifunksjonshemming - livsutfoldelse og læring Oslo Universitetsforlaget 2021. s. 83-99.
9. Eadie P, Conway L, Hallenstein B, Mensah F, McKean C, Reilly S. Quality of life in children with developmental language disorder International Journal of Language & Communication Disorders. 2018;53(4):799-810.
10. Zwicker JG, Harris SR, Klassen AF. Quality of life domains affected in children with developmental coordination disorder: a systematic review. Child: care, health and development 2012;39(4):562-80.
11. Tetzchner Sv, Hesselberg F, Schiørbeck H. Funksjonshemming, habilitering og livskvalitet. I: Tetzchner Sv, Hesselberg F, Schiørbeck H, red. Habilitering - tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger 2utg. Oslo: Gyldendal akademisk 2008. s. 1-24.
12. Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. regjeringen.no: barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2007 [hentet 10. mai 2022]. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf.
13. Multifunksjonshemming og medbestemmelse [internett]. Statped.no: Statlig spesialpedagogisk tjeneste 2021 [oppdatert 06. mai 2021; hentet 22. april 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.statped.no/multifunksjonshemming/multifunksjonshemming-og-medbestemmelse/>.
14. Fylkesnes I, Ytterhus B. Whose Voices Matter? Use, Misuse and Non-Use of Augmentative and Alternative Communication (AAC) Among Severely Disabled Children in Small Group Homes. Scandinavian Journal of Disability Research 2021;23(1):94-103.
15. Fylkesnes I. Communicative Work: Establishing Communication by Severely Disabled Children in Small Group Homes. Child Care in Practice 2021;27(4):422-38.
16. Helsenorge. Habilitering og rehabilitering [internett]. helsenorge.no: Helsenorge; 2019 [oppdatert 12 september hentet 29 mai 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/habilitering-og-rehabilitering/>.
17. Innstrand AG. Livskvalitet. I: Eknes J, Løkke JA, red. Utviklingshemning og habilitering - et innspill til habiliteringsprosessen. Oslo: Universitetsforlaget 2009. s. 31-44.
18. Lunde EV. Perspektiver på helse og habilitering I: Eknes J, Løkke JA, red. Utviklingshemning og habilitering - innspill til habiliteringsprosessen. Oslo: Universitetsforlaget 2009. s. 19-29.

19. Ursin L. Pasientautonomi [internett]. sml.snl.no: Store Medisinske Leksikon; 2021 [oppdatert 8 november 2021; hentet 19 mai 2022]. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/pasientautonomi>.
20. Øyasæter LC. Generell sykepleie: Vil vi at omsorg skal lovreguleres? [Fagartikkel]. sykepleien.no: Sykepleien; 2009 [oppdatert 8 mars hentet 20 mai 2022]. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/generell-sykepleie-vil-vi-omsorg-skal-lovreguleres>.
21. Bjørk IT, Breievne G. Kropp og velvære. I: Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A, Grimsbø GH, red. Grunnleggende sykepleie bind 2 3utg. Oslo: Gyldendahl akademisk 2016. s. 13-37.
22. Kristoffersen NJ. Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A, red. Grunnleggende sykepleie bind 1. 2 utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2011. s. 207-70.
23. Dallan O. Metode og oppgaveskriving 6utg. Oslo Gyldendal akademisk 2017.
24. Christoffersen L, Johannessen A, Tufte PA, Utne I. Forskningsmetode for sykepleierutdanningene Oslo abstrakt forlag 2015.
25. Kassah AK, Kassah BLL. Funksjonshemming - sentrale ideer, modeller og debatter Bergen: Fagbokforlaget 2009.
26. Austgard K. Omsorgsfilosofi i praksis - å tenke med filosofien til Kari Martinsen i sykepleien. 3 utg. Oslo Cappelen; 2002.
27. Salthe G. Negativ frihet og evne til selvbestemmelse I: Eknes J, Løkke JA, red. Utviklingshemming og habilitering - innspill til habiliteringsprosessen. Oslo: Universitetsforlaget 2009. s. 153-60.
28. Eide H, Eide T. Kommunikasjon i relasjoner - personorientering, samhandling, etikk 3utg. Oslo: Gyldendal akademisk 2017.
29. Wiese V. Oppvekst - kvalitet i unges liv I: Næss S, Moum T, Eriksen J, red. Livskvalitet - forskning om det gode liv Bergen Fagbokforlaget 2011. s. 155-67.
30. Horgen T. Det nære språket - språkmiljø I: Horgen T, Slåtta K, Gjermestad A, red. Multifunksjonshemming - livsutfoldelse og læring 2utg. Oslo Universitetsforlaget 2021. s. 65-81.
31. Wahl AK, Rokne B. Sykepleie I: Næss S, Moum T, Eriksen J, red. Livskvalitet - forskning om det gode liv Bergen Fagbokforlaget 2011. s. 191-7.
32. Galaasen SM. Musikkens muligheter I: Horgen T, Slåtta K, Gjermestad A, red. Multifunksjonshemming - livsutfoldelse og læring 2utg. Oslo: Universitetsforlaget 2021. s. 101-15.

Vedlegg 1

Informasjon om prosjektbachelor

Til deg som er sykepleier eller vernepleier ved avlastningsbolig for barn og ungdom.

Formål

Gjennom intervju med ansatte ved avlastningsbolig for barn og unge ønsker vi å undersøke deres erfaringer rundt kommunikasjon med barn med multifunksjonshemming. Dette innebærer mer spesifikt å undersøke hvordan ansatte går frem for å bygge gode relasjoner, hvilke faktorer de opplever som fremmende og hemmende i kommunikasjon med barna og hvordan de bruker dette for å forstå barnet og fremme selvbestemmelse. Videre vil vi se på hva ansatte på avlastningsboligen legger i begrepet livskvalitet og hvordan god kommunikasjon kan bidra til å oppnå god livskvalitet for barna.

Vi har foreløpig utarbeidet disse problemstillingene:

- Hvilke barrierer og fasilitatorer opplever helsepersonell på avlastningsbolig når det gjelder kommunikasjon med barn med multifunksjonshemming og som mangler verbalt språk?
- Hvordan kan helsepersonell på avlastningsbolig, gjennom god kommunikasjon, bidra til livskvalitet hos barn med multifunksjonshemming?

Hvem er ansvarlige for prosjektet:

... og ... ved NTNU er ansvarlig for å gjennomføre prosjektet som del av bacheloroppgave i sykepleie ved NTNU.

Hva innebærer det å delta?

Dette er en kvalitativ studie hvor vi ønsker å samle informasjon gjennom intervju med to sykepleiere og to vernepleiere og gå i dybden på deres erfaringer og opplevelser rundt temaet kommunikasjon med barn med multifunksjonshemming.

Vi har skrevet en intervjuguide som vi kan sende til avlastningsboligen i forkant av intervjuet, slik at du kan forberede deg.

Intervjuet vil vare ca. 45-60 min. Begge vi studentene vil være tilstede under intervjuet, en intervjuer og en noterer svar underveis.

Det er frivillig

Det er helt frivillig å delta. Hvis du velger å delta kan du når som helst velge å trekke deg fra prosjektet, uten å oppgi noen grunn. Alt materialet vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg dersom du på et tidspunkt velger å trekke deg. Alle opplysninger om deg vil bli anonymisert.

Ditt personvern

Opplysningene fra deg vil bli behandlet konfidensielt og ditt personvern vil bli ivaretatt i samsvar personvernregelverket. Det vil ikke benyttes lydopptak under intervjuet. Intervjuene vil bli anonymisert og det vil ikke være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner i studiene. Når studiene våre er godkjent vil intervjunotatene destrueres. Ved spørsmål, ta kontakt med ansvarlige studenter eller veileder.

Vi setter stor pris på om du ønsker å delta og dele av dine erfaringer og kompetanse.

Med vennlig hilsen

... og ...

Studenter, NTNU Trondheim

Vedlegg 2

Intervjuguide

Innledende spørsmål

1. Kan du si litt om din utdanning og arbeidserfaring?
2. Hvor lenge har du jobbet her på avdelingen?
3. Kan du si noe om hva du liker med å jobbe her og hva som kan være utfordrende?
4. Kan du beskrive en vanlig arbeidsdag for deg her på avlastningsboligen?

Kommunikasjon

5. Hva legger du i gode betingelser for kommunikasjon? Hva tenker du er viktig i god kommunikasjon generelt?
6. Hvilke egenskaper tenker du er spesielt viktig i kommunikasjon med barna her på avlastningsboligen?
7. Hvilke faktorer opplever du bidrar til god kommunikasjon med barn som mangler eller har lite verbalt språk? Gjerne ta utgangspunkt i noen av barna du opplever å ha god kontakt med.
8. Hvordan får du bekreftelse på at kommunikasjonen er god og barna er fornøyd? Hva gjør de? Tegn man kan se etter?
9. Hvordan viser barnet hva det trenger? hvilke signaler ser du etter?
10. Kan du fortelle litt om hvilke ulike former for kommunikasjon barna benytter seg av? (Eks. taktil kommunikasjon, blikkontakt, tegn og symboler, lyder etc.)
11. Kan du komme med noen eksempler på hvordan dere samhandler?
 - o Hva gjør du for å gjøre deg forstått?
12. Kan du fortelle om hva dere gjør for å styrke barnas kommunikasjonsmuligheter?
13. I hvilken grad opplever du at du oppnår god kommunikasjon/kontakt med barna? Er det veldig varierende fra dag til dag
14. Er det noe du opplever som utfordrende eller hemmende i kommunikasjon med non-verbale barn? Gjerne kom med eksempler på situasjoner der du opplever det som vanskelig å oppnå god kontakt med barnet
15. Kan du si noe om hvilken betydning har tidsaspektet, relasjonen du har til barnet å si for kommunikasjonen?
16. Ulike faktorer som kan spille inn:
 - Tid
 - Hjelpemidler (PODD-bok, bilder)
 - Kompetanse blant ansatte kontra å kjenne barna godt/erfaring
 - o I hvor stor grad benytter du kunnskap fra studiet i samhandling med barna? I hvor stor grad benytter du egen erfaring og kunnskap du har tilegnet deg i etterkant av studiet?
 - Tålmodighet og holdning blant ansatte
 - Bruk av makt og tvang
 - Støy og lys kontra ro
 - Gjentakelser og forsterkninger

- Tegn til tale/ tegnspråk

17. Hvordan legger arbeidsplassen til rette for god kommunikasjon?

- kurs, hvilerom, belysning, støy etc.?
- Hvordan legger arbeidsplassen til rette for at ansatte skal lære god kommunikasjon? Er det veldig opp til hver enkelt ansattes erfaring og kunnskap eller er det kurs og opplæring som det legges mye vekt på? hva foretrekker du?

18. Er det noe som kunne vært gjort annerledes på arbeidsplassen for å legge bedre til rette for god kommunikasjon?

Livskvalitet

19. Hva innebærer god livskvalitet etter din mening?

20. Hva tror du er viktig for å oppnå god livskvalitet hos barn generelt?

21. Hva tror du er viktig for å oppnå god livskvalitet for barn med multifunksjonshemming kontra barn uten funksjonshemming?

22. Hva er, etter din mening, livskvalitet for barna på avlastningsboligen?

Noen faktorer som er viktig for å oppnå god livskvalitet er å få dekket grunnleggende behov, føle seg sett og forstått og å oppleve glede.

23. Kommunikasjon kan bidra til å forstå hva barnet ønsker og trenger i hverdagen. I hvilken grad opplever du at det hovedsakelig er barnets behov, meninger og ønsker som er grunnlag for hva ansatte gjør i møte med barnet i hverdagen?

24. I hvilken grad er det rutiner på arbeidsplassen som styrer barnets hverdag?

25. Hvordan har hvert enkelt barn mulighet til å innvirke på personlige målsettinger?

26. Opplever du at økt selvbestemmelse bidrar til økt livskvalitet?

27. Hvordan kan god kommunikasjon bidra til bedre livskvalitet/ en bedre hverdag for barna?

28. Hva kan, etter din mening, bidra til at barna opplever god livskvalitet?

29. Hvordan får du bekreftet at barna opplever god livskvalitet?

30. Legges det daglig til rette for at god livskvalitet fremmes?

- Isåfall hvordan jobber arbeidsplassen mot dette?

Habilitering

Habilitering dreier seg om faglig arbeid for barn, ungdom og voksne med funksjonshemminger.

31. Er du kjent med uttrykket habilitering?

Målet for habilitering er å oppnå god livskvalitet.

32. Brukes begrepet mye i din arbeidshverdag?

Hvis **ja**:

- Hva legger du i dette begrepet?
- Hvordan bruker dere habiliteringsarbeid i hverdagen?
- Hvordan bidrar dette til å oppnå livskvalitet?

Avslutning

- Er det noe mer du ønsker å tilføye eller snakke mer om?
- Tusen takk for tiden din og at du ønsket å delta. Det setter vi stor pris på!

