

Karoline Søyvik
June Bergersen Wangen

Kommuneergoterapeuters praksisutøvelse med brukere i palliativ fase

Bacheloroppgave i Ergoterapi
Veileder: Kari Bjerke Batt-Rawden
Mai 2023

Karoline Søvik
June Bergersen Wangen

Kommuneergoterapeuters praksisutøvelse med brukere i palliativ fase

Bacheloroppgave i Ergoterapi
Veileder: Kari Bjerke Batt-Rawden
Mai 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:	Kommuneergoterapeuters praksisutøvelse med brukere i palliativ fase
Forfattere:	Karoline Sjøvik (10022) June Bergersen Wangen (10027)
Veileder:	Kari Bjerke Batt-Rawden
Nøkkelord:	Ergoterapi, palliasjon, kommunehelsetjeneste, aktivitetsvitenskap
Antall ord:	8755
Antall sider:	44

Innledning: Tidligere forskning viser at det er behov for ergoterapi innen palliativ behandling, men at det finnes usikkerhet om hva de faktisk kan bidra med. Dette antydes derfor at det er behov for mer kunnskap og tydeliggjøring rundt hva ergoterapeuter faktisk kan bidra med.

Hensikt: med bacheloroppgaven er å samle inn kvalitative data fra ergoterapeuter i kommunehelsetjenesten, om hvordan de arbeider med palliative brukere og deres erfaringer knyttet til det.

Problemstilling: På hvilken måte kan ergoterapeuters kompetanse om aktivitet være betydningsfull for brukere med kort forventet levetid?

Metode: Det ble foretatt fem individuelle intervjuer med kvalitativ tilnærming av fem ergoterapeuter ansatt i kommuner med ergoterapeutstilling. Tematisk analyse ble benyttet for analysen av dataen.

Resultat: Funnene i denne bacheloroppgaven ble inndelt i to temaer, hvor det første har tre subtemaer og det andre har et. Det første hovedfunnet tyder på at ergoterapi er viktig innen palliativ behandling. Det er viktig å tilrettelegge for aktivitet også utenfor hjemmet. Sansing er noe som også ble vektlagt i behandling av palliative brukere. I tillegg anses det betydningsfullt å stille spørsmål knyttet til intimitet og nærhet. I det andre hovedfunnet menes det at palliativ ergoterapi blir for lite brukt og det kommer for sene henvendelser. Det oppleves også at samarbeidspartnere ikke ser ut til å være klar over ergoterapeutens kompetanse.

Konklusjon: resultatet fra denne kvalitative studien tilsier at ergoterapeuters kompetanse om aktivitet er betydningsfull for brukere med kort forventet levetid, noe som også samsvarer med tidligere forskning. Ergoterapeuters kompetanse om å forstå bruker i aktivitet, og behov for aktivitet vektlegges her. De ser bruker i et helhetlig perspektiv og hvilken innvirkning omgivelser kan ha. Samtidig velger de heller å fokusere på hva bruker fremdeles klarer å gjøre, enn hva de har tapt til sykdom.

Forord

Vårt valg av tema har gjort at vi har reflektert mye over livet og døden i bachelorperioden, noe som har påvirket oss både som individer og ergoterapeuter. Det har vært en krevende prosess, men vi er ydmyke over at vi har fått muligheten til å jobbe dette temaet. Vi håper at jobben vi har gjort, kan bidra til mer kunnskap om palliativ ergoterapi i kommunehelsetjenesten.

Vi ønsker først av alt å takke informantene, uten dere hadde ikke denne oppgaven sett dagens lys.

Videre vil vi takke våre kjære og nære, både på to og fire ben.

Til slutt vil vi takke hverandre, for at vi ikke har bitt fullstendig hodet av hverandre i denne perioden.

«Per dør. Det er livet, i krystall. Det er de to viktigste ordene i livet mitt. Per, som er meg, det eneste jeg har og vet om. Mitt udelelige atom. Dør, det eneste sikre holdepunkt i livet etter fødselen.» – Per Fugelli

Gjøvik, 14.05.23

Karoline Sjøvik og June Bergersen Wangen

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	1
Forord	2
1.0 INNLEDNING OG BAKGRUNN	5
1.1 Tema for bacheloroppgaven.....	5
1.2 Bakgrunn for valg av tema og relevans for ergoterapi	5
1.3 Forforståelse	6
1.4 Begrepsavklaring	6
1.5 Samfunnsaktualitet, ansvar og kunnskapsbasert praksis	6
1.5.1 Kunnskapsbasert praksis.....	7
1.6 Tidligere forskning	7
1.7 Hensikt og problemstilling	9
1.8 Teoretiske perspektiv	9
1.8.1 Aktivitetsvitenskap	9
1.8.2 Model of human Occupation (MOHO)	10
1.9 Etikk og kommunikasjon	11
1.9.1 Etikk.....	11
1.9.2 Kommunikasjon	11
2.0 Metode	12
2.1 Sosialkonstruktivistisk verdenssyn	12
2.2 Kvalitativt forskningsdesign	12
2.3 Rekruttering og utvelgelse av informanter.....	12
2.4 Intervju som metode for datainnsamling	14
2.5 Analyse av data.....	14
2.6 Artikkelsøk.....	16
2.7 Ethiske overveielser, personvern og lovverk i metode	17
2.7.1 Ivaretagelse av datamaterialet	17
2.8 Refleksivitet, validitet og generaliserbarhet.....	17
3.0 Resultater	18
3.1 Ergoterapi er viktig innen palliativ behandling.....	18
3.1.2 Tilrettelegge for aktivitet også utenfor hjemmet	19
3.1.3 Fokus på sansing i den siste fasen av livet	19
3.1.4 Betydningen av å stille spørsmål knyttet til intimitet og nærhet	20
3.2 Ergoterapeuter blir for lite brukt, og får for sene henvendelser.....	20
3.2.1 Flere samarbeidspartnere er ikke klar over ergoterapeuters kompetanse	21
4.0 Diskusjon	21
4.1 Diskusjon av resultat.....	21
4.1.1 Ergoterapi er viktig innen palliativ behandling	21
4.1.1.2 Tilrettelegging for aktivitet også utenfor hjemmet	22
4.1.1.3 Fokus på sansning i den siste fasen av livet	23
4.1.1.4 Betydningen av å stille spørsmål knyttet til intimitet og nærhet	23

4.1.2 Ergoterapeuter blir for lite brukt, og får for sene henvendelser.....	24
4.1.2.1 Flere samarbeidspartnere er ikke klar over ergoterapeuters kompetanse	25
4.2 Diskusjon av metode.....	25
4.2.1 Tidligere forskning.....	25
4.2.2 Forskningsdesign.....	26
4.2.3 Rekruttering og utvalg av informanter	26
4.2.4 Intervju som metode.....	27
4.2.5 Analyse av data	27
4.3 Relevans for praksis	28
5.0 Konklusjon.....	28
6.0 Referanseliste.....	29
7.0 Vedlegg	31
Vedlegg 7.1: Informasjonsskriv.....	31
Vedlegg: 7.2: Intervjuguide.....	34
Vedlegg 7.3: Søketabell	43
Vedlegg 7.4: NSD-godkjenning	44

1.0 INNLEDNING OG BAKGRUNN

1.1 Tema for bacheloroppgaven

Bacheloroppgavens tema er kommuneergoterapeuters praksis med brukere under palliativ behandling, på grunn av uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Det vil fokuseres primært på voksne brukere, men barn vil også nevnes. Bacheloroppgaven er en kvalitativ intervjustudie, der det har blitt samlet inn data fra individuelle intervjuer med fem ergoterapeuter, i tre forskjellige kommuner. Bacheloroppgaven er strukturert etter IMRAD-modellen, for å sikre en systematisk fremstilling.

1.2 Bakgrunn for valg av tema og relevans for ergoterapi

Som nyutdannede ergoterapeuter skal vi ut i praksisfeltet å arbeide med mennesker i alle aldre, livssituasjoner og livsfaser. I utdanningsforløpet har vi lært mye om hvordan vi kan motivere brukerne ved å tenke fremtidsrettet, for eksempel ved å sette både store og små mål i rehabilitering. Fokuset er på bedring av brukers situasjon, med et lys i enden av tunnelen. Det vi derimot har lært langt mindre om, er hvordan vi som ergoterapeuter kan møte og motivere brukere med kort forventet levetid på grunn av uhelbredelig sykdom. Det er lovfestet at man etter endt bachelorutdanning i ergoterapi, skal ha kunnskap om palliativ ergoterapi, og kunne anvende kompetanse om meningsfull aktivitet også innen palliasjon (Forskrift om nasjonal retningslinje for ergoterapeututdanning, 2019, s. § 10d., § 11). Vi har hatt én digital undervisningsdag om palliasjon i studieløpet, noe som oppleves som altfor lite. Etter våre praksisutplasseringer, satt vi fremdeles igjen med manglende kunnskap om hvordan vi kan møte, motivere og imøtekomme disse brukernes behov.

Brukere som lever med kort forventet levetid er blitt en stor interesse for oss begge, både faglig og personlig. Bacheloroppgaven tar utgangspunkt i kommunehelsetjenesten, på bakgrunn av studentenes egne interesser og ergoterapeuters vide arbeidsområde.

Når en person får en livstruende sykdom, blir ofte hverdagslivet snudd på hodet, dette omfatter blant annet aktivitetsvaner, rutiner, roller og evnen til å utføre aktivitet.

Ergoterapeuter er eksperter på nettopp vaner, rutiner og aktivitetsutførelse, samt viktigheten av opprettholdelse av gjennomføringsevne av meningsfull aktivitet. Dette er en kompetanse som skiller seg fra annet helsepersonell, og som kan være av stor betydning for mennesker med begrenset tid igjen (Pilegaard et al., 2019, s. 373). I praksisfeltet brukes meningsfull aktivitet som mål og middel, i alt fra rehabilitering til helsefremming, med mål om at

brukerne skal kunne delta, og føle seg inkludert (Aagaard & Langdal, 2019, s. 117). Dette er en praksis som studentene anser som like viktige i et palliativt sykdomsforløp, som et annet.

1.3 Forforståelse

Studentenes egne erfaringer fra praksisfeltet i kommune, er at ergoterapeuter som oftest bistår med hjelpemidler til brukere i palliativt sykdomsforløp. Det er svært sjeldent at de får andre henvendelser relatert til disse brukerne. Studentene er av den oppfattelse om at det er lite forståelse fra annet helsepersonell, brukere og pårørende om hva ergoterapeuter kan bidra med utenom hjelpemidler. Noe som igjen kan føre til at brukerne går glipp av en tjeneste, som kan ha stor betydning for livskvalitet mot slutten av livet.

1.4 Begrepsavklaring

- Palliasjon er et fagområde som har som hensikt å lindre og forebygge ubehagelige symptomer, for å øke livskvalitet hos personer med kort forventet levetid på grunn av uhelbredelig sykdom. Lindring av smerte står sentralt, men også intervensjoner knyttet til psykiske, sosiale og åndelige utfordringer. Palliasjon kan også kalles for palliativ behandling, og vil bli det begrepet som vil bli brukt videre i oppgaven (Helsedirektoratet, 2018). Palliativ fase, palliativt forløp og palliativt sykdomsforløp vil også bli brukt i bacheloroppgaven.
- Livets slutfase: forventet levetid er uker eller dager (Helsedirektoratet, 2018).
- Døende: døden forventes å inntreffe innen timer eller dager (Helsedirektoratet, 2018).
- Palliativ ergoterapi: har som hensikt å øke mulighetene for aktivitetsdeltakelse for mennesker som lever med livstruende sykdom, også de som er i siste livsfase. Der det ergoterapeutiske fokuset skal bistå med å øke mening og livskvalitet i siste delen av livet, gjennom aktivitet og utøvelse (Pilegaard et al., 2019, s. 376).
- Studentene: forfatterne vil omtale seg selv om «studentene» i denne oppgaven.

1.5 Samfunnsaktualitet, ansvar og kunnskapsbasert praksis

I alle menneskers liv er det to hendelser som vi alle må oppleve: det å bli født og det å dø.

Forskning viser at det er et økende antall som ønsker å dø hjemme. Likevel er det bare omkring 15% som får dette ønsket oppfylt. Dette kan tyde på at det er et økende behov for at helsetjenestene bruker flere ressurser på å tilrettelegge for at syke kan tilbringe mer tid hjemme (Meld. St. 15 (2017-2018)).

I helse- og omsorgstjenesteloven (2011, s. § 3-1) står det at kommunen er pliktige til å sørge for nødvendig helse- og omsorgstjenester til de som oppholder seg i kommunen. Dette ansvaret omfatter alle pasient- og brukergrupper. Brukermedvirkning står også sentralt i helse- og omsorgstjenester, som går ut på at pasient eller bruker har rett til å være med å bestemme hvilke tjenester, undersøkelse- og behandlinger som skal settes i dag. De har også rett til nødvendig informasjon om egen helsetilstand (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, s. § 3-1, § 3-2).

1.5.1 Kunnskapsbasert praksis

Ergoterapeuter, som alt annet helsepersonell er pliktige til å holde seg faglig oppdaterte, tilbyr kunnskapsbaserte helsetjenester og råd. Det er vanskelig å holde seg oppdatert på kunnskap, fordi ny kunnskap er i stadig utvikling (Nortvedt et al., 2021, s. 16). Ved å utøve kunnskapsbasert praksis, bruker helsepersonell ulike kunnskapskilder. Det er enighet i at helsetjenester bør være sterkt forankret i forskningsbasert kunnskap, men forskningsbasert kunnskap i seg selv er ikke tilstrekkelig for å ta kunnskapsbaserte avgjørelser i alle mulige situasjoner. Det er derfor viktig å også være bevisst på egne erfaringer fra praksisfeltet i faglige avgjørelser som tas. I tillegg skal brukerens eller pasientens egne formening og ønsker tas med i betraktning. (Nortvedt et al., 2021, s. 16-17). Kunnskapsbasert praksis er med på å bidra til økt kvalitet i helsetjenesten, ved å skape en bro mellom forskning og praksisfeltet (Nortvedt et al., 2021, s. 24).

1.6 Tidligere forskning

For å få en bredere forståelse av tema, og for å avdekke eventuelle kunnskapshull fra tidligere forskning, har studentene gjennomført artikkelsøk. Av disse søkene, ble det utvalgt 4 artikler som ble vurdert som relevante for tema.

Badger et al. (2016) viser til at ergoterapeuters kompetanse danner et godt utgangspunkt for å arbeide med mennesker i siste livsfase. Spesielt med tanke på mangfoldet av intervensjoner, klientsentrering og fokus på meningsfull aktivitet for å øke menneskers livskvalitet. Palliative pasienter uttrykker at de får gode tjenester fra ergoterapeuter, men at tjenestene ikke er knyttet til aktivitet og deltakelse. Pasientene forteller at de gjennom ergoterapitjenester får trygghet og komfort, noe som kan bety at i denne fasen har fokuset på aktivitetsrettede intervensjoner blitt borte.

Mills & Payne (2015) fremhever nødvendigheten av å se de unike behovene til mennesker i siste livsfase har. De som befinner seg i denne situasjonen fortjener helhetlig arbeid som ser og anerkjenner deres behov, og er med på å myndiggjøre dem ved å tilrettelegge for meningsfull aktivitet. Ergoterapeuters praksis og kompetanse kan imøtekomme og gjenkjenne de individuelle behovene for meningsfull aktivitet hos de i et palliativt sykdomsforløp. Likevel oppfattes ikke nåværende praksis som tilstrekkelig. De viser til mangel på forståelse for hva en ergoterapeut kan bidra med og hvilken rolle de kan ha på dette området.

Post & Wagman (2019) belyser at kontinuitet i aktivitetsdeltakelse kan være av stor betydning for mennesker i et palliativt sykdomsforløp. Viktigheten av å legge til rette for deltakelse i det vante hverdagslivet, og for å igjen kunne utføre vante aktiviteter vektlegges. Deltakelse i meningsfulle og ønskede aktiviteter, legger grunnlaget for å føle mestring knyttet til potensielle utfordringer i aktivitetsdeltakelse, som igjen ser ut til å være en positiv faktor på selvfølelsen. Samtidig var det å ha mulighet til å bidra med noe, og følelsen av at man har bidratt viktig for flere. Sykdommen defineres ikke hvem de er, de ønsker og bli sett og husket ut ifra de roller de har hatt før sykdommen. De skal være til stede en stund til, og det er fremdeles et ønske å være en del av det hverdagslivet de er vant til, og helst i de samme omgivelsene. Å kunne være hjemme, sammen med nære og kjente, var det som deltakerne la til grunn for å leve når det nærmet seg livets slutt. I forhold til dette har ergoterapeuter mye kompetanse å bidra med, spesielt knyttet til klientsentrering, tilrettelegging for aktivitetsutførelse og omgivelser (Post & Wagman, 2019, s. 2-7)

Chow et al. (2023) belyser i denne studien, som tar utgangspunkt i teori fra Model of Human Occupation, at mennesker som nærmer seg slutten av livet, ofte opplever utfordringer med opprettholdelse av aktivitetsvaner og roller. På samme tid fremheves det at gjentagende engasjement i aktivitet, uavhengig av fysisk form, kan bidra til at disse menneskene bedre klarer å håndtere overgangen fra det tidligere hverdagslivet, til det nye. Det påpekes at ergoterapeuter innehar viktig kompetanse å bidra med i et palliativt sykdomsforløp, særlig knyttet til opprettholdelse av tidligere roller, vaner og rutiner. Det antydes at spesielt de ergoterapeutene som selv har opplevd å miste noen, kan ha størst påvirkningskraft hos pasienter i palliative sykdomsforløp, fordi de kan relatere til situasjonen (Chow et al., 2023, s. 114-117).

Samtlige av artiklene viser at det etterlyses mer forskning. Det argumenteres for at det er et behov for å få ergoterapi mer involvert i palliativ behandling, men at det finnes usikkerhet rundt hva ergoterapeuter faktisk kan bidra med blant de syke, deres pårørende og andre fagprofesjoner. Det kan derfor antydes at det er et behov for å tydeliggjøre ergoterapeuters kompetanse i palliative forløp (Badger et al., 2016, s. 225-226, 230), (Mills & Payne, 2015, s. 1766-1767), (Post & Wagman, 2019, s. 6-7) og (Chow et al., 2023, s. 116-117).

1.7 Hensikt og problemstilling

Hensikten med bacheloroppgaven er å samle inn kvalitative data fra ergoterapeuter i kommunehelsetjenesten, om hvordan de arbeider med palliative brukere og deres erfaringer knyttet til det.

Tidligere forskning viser at det er behov for ergoterapi innen palliativ behandling, men at det finnes usikkerhet om hva de faktisk kan bidra med. Det antydes et behov for å tydeliggjøre dette. På bakgrunn av funnene fra tidligere forskning, har studentene utarbeidet denne problemstillingen:

«På hvilken måte kan ergoterapeuters kompetanse om aktivitet være betydningsfull for brukere med kort forventet levetid?»

1.8 Teoretiske perspektiv

Bacheloroppgaven vil presenteres ut fra et aktivitetsvitenskapelig perspektiv, og ved å bruke begreper fra Model of Human Occupation (MOHO).

1.8.1 Aktivitetsvitenskap

Aktivitetsvitenskap handler om menneskelig aktivitet, og sammenhengen mellom menneskelig aktivitet, helse og trivsel. Vitenskapen står sentralt innen ergoterapi, og bidrar til forståelse om hva mennesker gjør, og hvorfor de gjør. Aktivitetsvitenskapen er et paraplybegrep, som igjen omfatter andre aktivitetsteorier og modeller (Kristensen, 2017, s. 17). Aktivitetsvitenskap består av tre antakelser: mennesker som aktivitetsvesener, forholdet mellom helse og aktivitet, og viktigheten av kontekst. Den første og mest sentrale antakelsen, er at mennesker er aktive vesener, med både ferdigheter og behov for å delta i aktivitet, og å uttrykke seg gjennom det de gjør. Aktivitetsvitenskap anser mennesket som en sentral aktør i

eget liv, og i et kontinuerlig samspill med omgivelsene, med utførelse av meningsfulle, egeninitierte aktiviteter (Kristensen, 2017, s. 18). Det er viktig å reflektere over at brukere i palliativ fase, fremdeles er mennesker med behov for å utføre og delta i aktivitet.

Den andre antakelsen er relasjonen mellom helse og aktiviteter er av stor betydning, fordi menneskers aktiviteter enten holder ved like eller forverrer opplevelsen av deres helse og velvære, og at helsetilstand enten tillater eller hindrer menneskelig aktivitet. Det kan man i ergoterapien knytte til forståelse av hvordan hverdagens aktiviteter, kan påvirke menneskers helse og livskvalitet. (Kristensen, 2017, s. 18).

Den tredje antakelsen omhandler betydningen av omgivelsen, eller den konteksten mennesket befinner seg i. Enklere forklart betyr dette at de omgivelsene mennesket har rundt seg, som kan være alt fra økonomi til det fysiske rommet, påvirker hvordan man utfører aktivitet. Derfor bør aktivitet alltid bli vurdert i samspill med konteksten. Alle mennesker er i et kontinuerlig samspill med omgivelsene. Elisabeth Townsend formulerte at; «aktiviteter har en grunnleggende rolle i at skape, bekrefte og oppleve mening i tilværelsen» (Kristensen, 2017, s. 18).

1.8.2 Model of human Occupation (MOHO)

Bacheloroppgaven vil bruke begreper fra MOHO, i beskrivelse av mennesket i aktivitet..

MOHO er en forskningsbasert, klientsentrert og aktivitetsfokusert modell, som ser på hvordan aktivitet utføres i samspill mellom mennesket og omgivelsene (Kielsgaard et al., 2019, s. 139). Klientsentrering er en grunnleggende verdi i ergoterapeutisk praksis (Madsen & Morville, 2019, s. 103). Det å utøve klientsentrert praksis, innebærer at man tar utgangspunkt i klientens egen oppfattelse av sin helsesituasjon i planleggingen av tiltak ("klientsentrert praksis," 2019). MOHO består av fire elementer: vilje, vanedannelse, utførelseskapasitet og omgivelser, som sammen forklarer hvordan en person utøver aktivitet i et samspill mellom disse elementene (Taylor & Kielhofner (posthumt), 2019, s. 20).

Vilje handler om hva som motiverer personer til å utføre aktivitet, dette påvirkes igjen av tanker om verdier, interesser og evne til handling (Yamada et al., 2019, s. 29, 31).

Vanedannelse/vaner handler om måten personer er vant til å utføre aktivitet på, med andre ord; handlingsmønsteret i aktivitetsutførelse. Dette handlingsmønsteret kan også påvirkes av hvilke roller man identifiserer seg med, for eksempel ektefelle eller student (Yamada et al., 2019, s. 36). Utførelseskapasitet styres av fysiske, mentale og kognitive evner, alt fra hjertet

som slår til å planlegge aktiviteter (Yamada et al., 2019, s. 38). Omgivelser er der aktivitet utføres, og omfatter for eksempel fysiske rom, redskaper som blir brukt og sosiale interaksjoner (Yamada et al., 2019, s. 39).

1.9 Etikk og kommunikasjon

1.9.1 Etikk

Ergoterapeuter har egne yrkesetiske retningslinjer, som kan bidra til å få klarhet i hvordan man kan løse etiske utfordringer som kan oppstå i ergoterapeutisk profesjonsutøvelse (Ergoterapeutene, 2018). Når man skal arbeide med brukere som snart skal dø, blir viktigheten av bevissthet i etikk enda mer fremtredende. Selvbestemmelse står sentralt innen etikk og palliasjon, og tar utgangspunkt i hvilke aktiviteter den syke ønsker å bruke tid på i slutten av livet (Pilegaard et al., 2019, s. 384). Dette er også noe som gjenspeiles i å utøve klientsentrert praksis som er beskrevet tidligere i bacheloroppgaven. Mennesker har et grunnleggende behov for å utføre meningsfulle aktiviteter, også mot slutten av livet. Dette kan føre til etiske utfordringer for ergoterapeuter, i å undersøke og avklare hva disse brukerne vil og har behov for, fordi fokuset fort kan bli farget av tap knyttet til sykdommen, for eksempel det å miste evnen til å utføre en meningsfull aktivitet, eller sorgen av å skulle dø.

Palliativ ergoterapi bør derfor fokusere på, hva som er det viktigste for den syke og nærmeste pårørende, knyttet til ønsker, prioriteringer og ressurser til rådighet (Pilegaard et al., 2019, s. 384). Noe annet ergoterapeuter og annet helsepersonell må være bevisst på i praksis, er om brukeren har samtykkekompetanse. Etter hovedregel skal all helsehjelp som tilbys, bare gis med pasientens, eller brukerens samtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, s. § 4-1). En pasients/brukers samtykke kan bortfalle på grunn av fysiske eller psykiske plager, demenssykdom eller psykisk utviklingshemming som påvirker evnen til å forstå hva samtykke innebærer (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, s. § 4-3). Hos barn under 16 år, er det igjen andre bestemmelser, men det vil det ikke settes fokus på i denne bacheloroppgaven.

1.9.2 Kommunikasjon

Studentene anser en empatisk og bekreftende tilnærming i kommunikasjon som relevant for brukere med kort forventet levetid. Empati er evnen, både som individ og helsepersonell, til å forstå andres følelser og situasjon. Å være bevisst på og kunne bruke empati, er en nødvendighet i bekreftende kommunikasjon, som kan forklares ved at man bruker ord for å bekrefte at man har sett og forstått det brukerens ønsket å formidle. Bekreftende

kommunikasjon kan være motiverende for brukere, fordi det kan gi trygghet og skape tillit, som igjen kan legge et godt grunnlag for en god relasjon med bruker (Eide & Eide, 2017, s. 155). Det å bruke humor som helsepersonell, kan også bidra til å styrke båndene til en bruker, men det forutsetter at det allerede er skapt en god relasjon (Eide & Eide, 2017, s. 187).

2.0 Metode

2.1 Sosialkonstruktivistisk verdenssyn

Denne bacheloroppgaven vil ta utgangspunkt i et sosialkonstruktivistisk verdenssyn. Dette verdenssynet belyser en antakelse av at individer er opptatt av å få innhente erfaringer knyttet til forståelse av den verden som de arbeider og lever. Dette er noe som samsvarer godt med bacheloroppgaven, som vil ta utgangspunkt i kommuneergoterapeuters egne erfaringer, holdninger og opplevelser knyttet til deres praksis med brukere i et palliativt sykdomsforløp, med kort forventet levetid. Det er her nødvendig at studentene ser på kompleksiteten av situasjoner fra datainnsamling, uten å snevre det inn i for få kategorier, fordi erfaringene fra informantene kan være mangfoldige. Formålet med et sosialkonstruktivistisk verdenssyn i forskning, er å basere seg på data innhentet fra deltakere, og er en tilnærming som oftest brukes i kvalitativ forskning (Creswell & Creswell, 2018, s. 7-8).

2.2 Kvalitativt forskningsdesign

Kvalitativt forskningsdesign ble vurdert som mest hensiktsmessig i forhold til problemstillingen, og bacheloroppgavens omfang. Kvalitativ forskning samsvarer med intensjonen om å samle inn ny data, som handler om informantenes subjektive erfaringer, opplevelser, holdninger, og meninger. Designet kan også bidra til at studentene får et mer helhetlig bilde av datamaterialet, og er ment å passe der det finnes lite tidligere kunnskap, noe som svarer med bacheloroppgaven. (Malterud, 2017, s. 31-33).

2.3 Rekruttering og utvelgelse av informanter

Det første steget i rekruttering av informanter, var å sende ut e-poster til studentenes tidligere veiledere fra praksisutplassering. Deretter ble det sendt ut 14 e-poster til ergoterapitjenesten i kommuner innenfor det studentene anså som overkommelig kjøredistanse, for å etterspørre interesse for å delta. Samtlige av de 14 e-postene fant vi fra kommunenes egne nettsider. Studentene oppfordret på denne måten at mottakerne av e-postene skulle videreformidle søket etter informanter, til de som antas å være aktuelle kandidater. Enten seg selv, eller andre. Deretter rullet «snøballen» igjen videre, til andre mulige kandidater. Dette er en form for

strategisk utvalg, som kalles snøballutvelging (Grønmo, 2016, s. 117). Hver e-post var identisk skrevet, og bestod av kortfattet og konkret informasjon for å vekke interesse. Som vedlegg i e-postene la studentene ved et mer utfyllende informasjonsskriv se vedlegg 7.1.

I alt fikk studentene positivt svar fra 3 kommuner, én kommune takket nei og resten svarte aldri. Det var i alt 6 ergoterapeuter som ønsket å stille som informanter, men en av disse møtte dessverre ikke studentenes inklusjonskriterier.

Studentene utarbeidet på forhånd disse inklusjonskriteriene:

- Informanten må ha en nåværende stilling som ergoterapeut i kommunehelsetjenesten.
- Informanten må ha kjennskap til hva palliasjon er, og ha erfaring fra praksis med brukere i et palliativt forløp, med kort forventet levetid.

Det ble i alt rekruttert 5 informanter, fra 3 forskjellige kommuner. Alle informantene er kvinner.

Tabell 1: Informanttabell:

	Uteksaminert	Arbeidserfaring	Erfaring som kommuneergoterapeut	Ansvar for hvilke aldersgrupper
Ergoterapeut 1	1999	Rehabiliteringsavdeling i spesialisthelsetjenesten Kommunehelsetjenesten	20 + år	Brukere 18+
Ergoterapeut 2	2015	Rehabiliteringsavdeling i spesialisthelsetjenesten Kommunehelsetjenesten	6 år	Brukere i alle aldersgrupper.
Ergoterapeut 3	2017	Arbeidsavklaringsfirma Kommunehelsetjenesten	5 år	Brukere i alle aldersgrupper.

Ergoterape ut 4	2016	Kommunehelsetjenes ten	6 år	Brukere i alle aldersgrupp er.
Ergoterape ut 5	2018	Kommunehelsetjenes ten	4 år	50% stilling bar og 50% stilling voksne

2.4 Intervju som metode for datainnsamling

For å samle inn datamaterialet, ble semistrukturerte intervju med en fenomenologisk tilnærming vurdert som mest relevant. Denne metoden har som formål om å forstå informantens synspunkter og erfaringer, og fremstår åpent (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 156-157). I forkant av intervjuene ble det utarbeidet en intervjuguide, vedlegg 7.2. Denne guiden inneholder spørsmål studentene ønsket å få svar på, og noen eventuelle oppfølgingsspørsmål. Spørsmålene er utarbeidet på en måte som gjør at svaralternativene er åpne, guiden ble brukt som en huskeliste under intervjuene, og det var ikke nødvendig å følge den til punkt og prikke. Intensjonen var at intervjueren til enhver tid kunne spørre spørsmål ut ifra informantens svar, heller enn guiden, og dermed få mer dybdekunnskap. Dette opplevde studentene ga både informanten og intervjueren rom for refleksjon, og å komme enda mer i dybden på tema (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 162-163).

Creswell & Creswell (2018, s. 13) forklarer at en fenomenologisk tilnærming er passende når man ønsker å presentere hvilke erfaringer informantene har til bestemte fenomener. Et kvalitativt forskningsintervju har som hensikt å forstå verden fra informantenes ståsted, med fokus informantenes egne opplevelser og erfaringer knyttet til temaet man ønsker mer kunnskap om (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 20). Alle intervjuene ble utført fysisk, og studentene byttet på hvem som intervjuet.

2.5 Analyse av data

I analysen av datamaterialet, ble tematisk analyse med en induktiv tilnærming benyttet. Dette på bakgrunn av at analysemetoden anses som enkel å lære og ta i bruk, og kan passe godt for studentene som ikke har noen erfaring med kvalitativ forskning fra tidligere (Braun & Clarke, 2006, s. 97). Tematisk analyse brukes for å systematisere datamaterialet ved å finne temaer (Braun & Clarke, 2006, s. 79). Induktiv tilnærming er datadrevet, som vil si at datamaterialet

først ble kodet, uten forhåndsbestemte teorier eller egne forutsetninger, for å deretter bli knyttet til teori (Braun & Clarke, 2006, s. 83). Analyseprosessen er delt inn i seks steg:

1. Studentene leser gjennom råmaterialet i sin helhet tre ganger, og noterer ned de første ideene som dukker opp.
2. Startet utarbeidingen av enkle koder av datamaterialet som ble vurderts om aktuelle for problemstillingen.
3. Studentene begynte å samle kodene i kategorier under potensielle temaer
4. De identifiserte temaene ble på nytt vurdert som aktuelle for problemstillingen (Steg 3 på nytt)
5. Studentene valgte de endelige temaene, og navna disse.
6. Utarbeidelsen av rapporten for de utvalgte temaene knyttet til problemstillingen.

(Braun & Clarke, 2006, s. 87)

Begge studentene startet med å individuelt lese råmaterialet i sin helhet tre ganger, som består av de transkriberte intervjuene inkludert fyllord. Under hver gjennomlesning ble de første tankene om materialet notert ned, både som stikkord og i setninger. Studentene snakker deretter sammen om hva de hver for seg hadde notert ned om det første inntrykket, og det viste seg at det var store likheter mellom dem. Noen få eksempler fra disse notatene er: «er det verdt å bli sliten når man har et sterkt ønske om å delta på noe?»», «viktigheten av støtte fra de pårørende i palliativ fase», «aktivitetsperspektiv» og «ergoterapeuter blir for lite brukt innen palliativ behandling».

I det neste steget startet studentene med å utarbeide enkle koder av materialet, som ble vurdert som aktuelle for problemstillingen. Eksempler på disse kodene er: «kompetanse», «henvendelser», «samarbeidspartnere», «hjelpemidler», og «aktivitetsvitenskap». I det neste steget begynte studentene å samle kodene inn under mulige temaer, dette ble gjort på papir med fargerike tusjer, noe som fungerte godt for studentene. I dette steget ble det identifisert 14 ulike temaer knyttet til problemstillingen, et par eksempler på disse temaene er «ergoterapi er et viktig tilbud innen palliativ behandling» og «hvorfor er aktivitet viktig for døende?». I det neste steget, gikk vi igjen gjennom de 14 temaene, og vurderte de på nytt. Noen av temaene ble allerede her ekskludert, et eksempel på et av disse temaene er «bærekraftige tjenester», som ble ekskludert på grunn av manglende relevans til problemstillingen. I det neste steget ble temaene for oppgaven valgt og navngitt, samtlige av temaene fikk nye navn, med tanke på resultatdelen. Det ble i alt valgt ut to temaer, og flere av de andre temaene endte

med å bli subtemaer. I det siste steget begynte utarbeidelsen av rapporten for de valgte temaene (Braun & Clarke, 2006, s. 87-93). Tabell med oversikt over temaer:

Tabell 2: Tema

Tema	Ergoterapi er viktig innen palliativ behandling	Ergoterapeuter blir for lite brukt, og får for sene henvendelser
Subtema	Tilrettelegge for aktivitet også utenfor hjemmet	Flere samarbeidspartnere er ikke klar over ergoterapeuters kompetanse
	Fokus på sansing i den siste fasen av livet	
	Betydningen av å stille spørsmål knyttet til intimitet og nærhet	

2.6 Artikkelsøk

I forkant av den kvalitative datainnsamlingen, utførte studentene artikkelsøk. Dette for å få en bredere forståelse for tematikken, samt å avdekke kunnskapshull i tidligere forskning og belyse relevansen av problemstillingen. I søkeprosessen ble databasene PubMed og Web of Science benyttet, på bakgrunn av databasene omfang med mulighet for å få tilgang til mange artikler, faglig relevant og at de var enkle å bruke. For å vise fremgangsmåten i artikkelsøkene, er det utarbeidet en søketabell, vedlegg 7.3.

Studentene utarbeidet i tillegg en tabell som viser som viser inklusjons- og eksklusjonskriterier for utvelgelse av artikler:

Tabell 3: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fra de siste 10 år (2013-2023)	Eldre enn 10 år

Artikler om ergoterapi og palliasjon	Artikler som er vinklet mot andre fagprofesjoner knyttet til palliasjon
Forskning fra vestlige land	Forskning fra ikke-vestlige land

Ut fra disse søkene ble det valgt ut 4 artikler, som er presentert under tidligere forskning i innledningen: (Badger et al., 2016), (Mills & Payne, 2015), (Post & Wagman, 2019) og (Chow et al., 2023)

2.7 Etiske overveielser, personvern og lovverk i metode

For å sikre at bacheloroppgaven skal være i tråd med etikk og lovverk knyttet til forskning, følger den forskningsetikklovens føringer. Denne loven har som hensikt i å bidra til at forskning skjer i henhold til kjente normer innen forskningsetikk (Forskningsetikkloven, 2017, s. § 1) I forkant av starten på bacheloroppgaven, fikk studentene godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata (NSD) for ivaretagelse av personvern 7.4.

Måten studentene håndterer datamaterialet, er sterkt knyttet til etikk og personvern. Dette på grunn av at det inneholder informasjon som handler om mennesker og helse. I rekrutteringsfasen ble det som tidligere nevnt, sendt ut et informasjonsskriv som blant annet inneholdt informasjon om hvordan dataene blir bearbeidet, personvern og rettigheter. Dette informasjonsskrivet ble i tillegg tatt med til intervjuene i papirformat, der det ble underskrevet som informert samtykke til informantens deltakelse.

2.7.1 Ivaretagelse av datamaterialet

For å i etterkomme personvern ble det under intervjuene foretatt lydopptak med telefon som var satt i flymodus, flymodusset ble værende påskrudd til opptaket ble flyttet over til en ekstern passordbeskyttet enhet. Etter at opptakene ble flyttet over, ble de slettet fra telefonen som ble benyttet. Etter intervjuene, ble lydopptaket transkribert over til tekst, og deretter ble lydopptaket slettet fra den eksterne enheten. Det transkriberte datamaterialet inneholder fyllord, pauser og er skrevet ordrett.

2.8 Refleksivitet, validitet og generaliserbarhet

For at resultatene skal være av vitenskapelig standard, er det nødvendig å reflektere og sette spørsmål ved hvordan datamaterialet blir samlet inn og bearbeidet. Refleksivitet er viktig med

tanke på studentenes forforståelse, om både tema og metode, som kan påvirke hvordan arbeidsprosessen knyttet til bacheloroppgaven er gjennomført (Malterud, 2017, s. 19-21). Videre er validitet og generaliserbarhet også viktig å tenke på. Dette sier noe om hva resultatene faktisk gir svar på og overførbarheten av det (Malterud, 2017, s. 23-25).

3.0 Resultater

I dette kapitlet presenteres resultatene etter analysen av datamaterialet, dette vil gjøres med sammenhengende tekst og direkte sitater fra informantene. Fyllord og dialekt vil ikke bli tatt med inn i sitatene, men ellers er de skrevet ordrett. Informantene vil her omtales som E1 (ergoterapeut 1), E2 (ergoterapeut 2) også videre.

3.1 Ergoterapi er viktig innen palliativ behandling

Samtlige av informantene er enige om at ergoterapi er et viktig tilbud innen palliativ behandling, og at de selv opplever at de har mye å bidra med som ergoterapeuter til brukere med kort forventet levetid. E2: *«Jeg tenker at vi har en veldig viktig rolle innen palliativ behandling. Vi burde brukes mye mer inn der, fordi vi har mye å bidra med»*. Flere av informantene fremhever også at de anser deres kompetanse om å forstå brukeren i aktivitet, og brukerens behov for aktivitet som særskilt viktig. Det er viktig at hovedfokuset er på det brukeren fremdeles klarer, og ikke på hvilke ferdigheter som er tapt i sykdomsforløpet. Samtidig forteller tre av informantene at det er viktig å også forstå brukerens funksjonstap, for å få en enda bedre forståelse av hvem brukeren er, og hvem de har vært knyttet til meningsfulle aktiviteter. Dette er noe som også er sterkt knyttet til rolle. Denne forståelsen av brukeren, kan fungere som et godt fundament i å skape en god relasjon. E2: *«det er veldig viktig å prate litt om hele livet, hvem var du, hvem er du ... for å få med hele det aspektet, så kommer du litt inn på hva de faktisk har gitt slipp på»*. Knyttet til dette, fremheves det at ergoterapeuters kompetanse for å tilrettelegge for utførelse av meningsfulle aktiviteter for brukeren, kan være svært betydningsfullt i et palliativt sykdomsforløp.

Tre av informantene er tydelige på at ergoterapi er hele livet, og at fokus på aktivitet aldri går ut på dato. E4: *Fokus på aktivitet, deltakelse og mestring har ikke noen utløpsdato, selv om du blir alvorlig syk eller går over i palliativ fase. Det er fremdeles like viktig å stille spørsmålet ... hva er viktig for deg nå?»*. Det poengteres i at ergoterapi er viktig i alle faser, også for de

som snart skal dø.

3.1.2 Tilrettelegge for aktivitet også utenfor hjemmet

Noen av informantene informerer om viktigheten av å planlegge aktiviteter både i og utenfor hjemmet. Dette er noe de opplever enten kan bli glemt, eller ignorert av pårørende og annet helsepersonell. E4: *«Det å legge til rette for å kunne delta i aktiviteter både i og utenfor hjemmet, det er kanskje det viktigste som blir borte i fagutveskling mellom faggrupper»*
Det er ofte et fokus på at brukeren skal spare på kreftene sine, og ikke utsette de for unødvendig stress. Det er likevel viktig å tenke på at det er brukeren selv som bestemmer, og at man som ergoterapeut skal ha en forståelse for at en aktivitet utenfor hjemmet kan være en positiv opplevelse for brukeren.

E3: Du må tenke at det er verdt det. Hvis du ønsker å dra på den konserten selv, så vet du kanskje at du i det neste tre dagene ... altså da kommer du til å være sliten. Men ... Det er noe med det å få folk til å ta de valgene også på en måte. Ønsker du opplevelsen? Er det noe som får deg til å ha den driven videre?

Bevissthet om at ja, brukeren kommer til å bli sliten, men at det likevel kan være verdt det for å oppleve noe som betyr mye. Det fremheves at det er viktig å involvere både den syke og pårørende i denne avgjørelsen, og gi lik informasjon til begge om eventuelle konsekvenser i etterkant. E3: *«Det å ta de samtalene sammen med den syke, eller både den syke og pårørende sammen er veldig viktig».*

3.1.3 Fokus på sansing i den siste fasen av livet

For brukere som er i siste livsfase, eller er døende, trekkes kompetanse om å forme omgivelsene etter brukerens behov frem, med et særlig fokus på sansene. Dette kan være betydningsfullt for både brukeren selv, og deres pårørende.

E2: *«Det er så viktig å få fokus på det som ikke handler om det medisinske, hjelpemidler og den bite, men bare på det med beroligende musikk, lysdemping og bare det å skape det koselig rundt brukeren og deres pårørende».*

Hva som skal gjøres, hvilken musikk som skal spilles, er noe som i noen tilfeller kan avtales tidligere i sykdomsforløpet. For å gi et eksempel knyttet til barn, så kan mye gjøres for å gjøre en sykehusseng mindre «klinisk».

E2: «Hvis vi skal ha sykeseng til barn, så er det jo ikke noen forskjell fra en voksenseng. Da kan du gjøre mye ved å sy på et forheng under ved hjulstellet, sette på noen klistremerker ...».

3.1.4 Betydningen av å stille spørsmål knyttet til intimitet og nærhet

Samtlige av informantene snakker om at de som kommuneergoterapeuter har et helhetlig perspektiv, som går ut på å se brukeren behov, brukerens aktivitetsutførelse og faktorer i omgivelsene som kan påvirke det. Det fremheves også at det er viktig å inkludere pårørende i de samtalene, spesielt når det kommer til uhelbredelig syke brukere. To av informantene nevner at spørsmål knyttet til intimitet for disse brukerne, ofte ikke blir prioritert. E5: «Det å tørre å spørre: hva er nærhet for deg? Hva legger du i det? Det er så viktig» Dette er noe som burde bli mer prioritert, fordi det kan ha stor betydning for brukers livskvalitet og for pårørende.

E4: Å påvirke nærheten mellom ektefeller, i den fasen der den ene snart skal dø ... Det har veldig mye å si, og de spørsmålene er det ikke så veldig mange som faktisk tar og stiller. Det tenker jeg at vi kanskje er bedre på enn veldig mange andre

Det nevnes også at det er viktig å være bevisste på pårørendes behov og ønsker også. En informant forteller om et eksempel knyttet til dette, der ektefellen til en bruker med langkommen demens, ønsket sengeinnsats til brukerens sykehusseng. Dette betydde veldig mye for ektefellen, men det er vanskelig å vite hva brukeren egentlig synes.

En annen ting som nevnes er dette å være bevisst og åpen for brukers seksuelle legning. E4: «Jeg tenker at det er enda mer synd, hvis du går mot slutfasen av livet, og fortsatt kjenner på at legning er noe du må skjule».

3.2 Ergoterapeuter blir for lite brukt, og får for sene henvendelser

Av datamaterialet kommer det frem at ergoterapeuter blir for lite brukt innen palliativ behandling, til tross for at de mener at de har mye å bidra med. E4: «ergoterapeuters kompetanse innen palliasjon er undervurdert og lite brukt. Henvendelsene de mottar er som oftest hjelpemidler

Tre av informantene forteller at de opplever å få for sene henvendelser til brukere som er i palliative forløp. E4: «Vi kommer på en måte litt sånn i fjerde/femte-rekke i et forløp». Dette kan medføre at både bruker og pårørende eventuelt går glipp av intervensjoner som kunne ha

hatt stor betydning for livskvalitet i sykdomsforløpet. Av datamaterialet kommer det frem at et palliativt sykdomsforløp som skal foregå hjemme, krever mye planlegging og da er det for sent å komme inn på slutten. E2: *«Ønsket for vår del er jo at vi skal kunne være med i planleggingen av sykdomsforløpet, og da så tidlig som mulig»*. I de henvendelsene de får i god tid, er de tydelig på at planlegging og det å ligge i forkant av sykdomsforløpet er en avgjørende faktor for at de skal kunne gi et godt tilbud. E1: *«Om jeg for eksempel har en bruker med ALS, så må jeg både være bevisst på, også når det kommer til kommunikasjon til pasienten.. at 'jeg må hele tiden være 4 måneder foran sykdommen din'»*.

3.2.1 Flere samarbeidspartnere er ikke klar over ergoterapeuters kompetanse

Informantene forteller at de opplever at flere av deres samarbeidspartnere ikke er klar over kompetansen de har. E2: *«Manglende kunnskap om ergoterapeuters kompetanse hos samarbeidspartnere som følger opp døende, kan være en medvirkende faktor for hvorfor ergoterapeuter ikke blir koblet inn tidligere»*. En av informantene nevner at manglende prosedyrer kan være en faktor for at samarbeidspartnere ikke får helt tak i hva kompetansen til ergoterapeuter er. E5: *«Mange ganger kan man jo tenke at det kanskje er vanskelig å finne sin plass som ergoterapeut- Fordi det er jo et litt flytende fag»*.

To av informantene forklarer at særlig innen barnepalliasjon, er det mange arbeidsoppgaver som forsvinner til andre tjenester, som skole, spesialpedagog, og at det derfor her kan være enda vanskeligere å være tydelig om kompetansen sin utover hjelpemidler. E2: *«Å forklare min rolle utover kompetansen om hjelpemidler er viktig, fordi vår kompetanse ellers forsvinner»*.

4.0 Diskusjon

4.1 Diskusjon av resultat

Hovedfunn fra bacheloroppgavens datamateriale vil i resultatdiskusjonen bli diskutert opp mot tidligere forskning og teoretisk perspektiver

4.1.1 Ergoterapi er viktig innen palliativ behandling

I resultatene fra intervjuene kom det tydelig frem at informantene mener at ergoterapeuter har en viktig rolle i palliative forløp. Det påpekes at ergoterapi er hele livet og brukere som nærmer seg døden, også bør få tilbud. Ergoterapeuter har mye kompetanse å bidra med, spesielt knyttet til det å forstå det helhetlige bilde av bruker i aktivitet, ved å se på de fire

elementene som anses som grunnleggende i MOHO (Taylor & Kielhofner (posthumt), 2019, s. 21). Informantene fremhever også nytten av kompetansen de har i forhold til tilrettelegging for meningsfull aktivitet både i og utenfor hjemmet. Ved å beskrive mennesker som aktivitetsvesener, antas det at aktivitet er en nødvendighet og en måte å gi seg til kjenne. Samtidig antas det i ergoterapi at aktiviteter som utføres i hverdagen har sammenheng og innvirkningskraft på velvære og livskvalitet (Kristensen, 2017, s. 17). I tidligere forskning legger også Post & Wagman (Post & Wagman, 2019, s. 7) vekt på kontinuitet ved aktivitetsdeltagelse i vante aktiviteter, samt tilrettelegging for det i hverdagslivet. Dette kan derfor indikere at palliativ ergoterapi er viktig, satt opp imot tilrettelegging for kontinuitet og deltagelse i meningsfulle aktiviteter hos brukere. Ergoterapeutens kompetanse blir anvendt i form av deres unike måte å gradere og tilrettelegge aktivitet ved å ta utgangspunkt i brukers ønsker, behov og utførelseskapasitet, i tillegg til å se brukers tidligere roller, vaner og rutiner, og omgivelser (Yamada et al., 2019, s. 29-39).

4.1.1.2 Tilrettelegging for aktivitet også utenfor hjemmet

Tilrettelegging og deltagelse i aktivitet er viktig, men planlegging av aktiviteter utenfor hjemmet er noe informantene ofte erfarer blir glemt, eller ignorert av pårørende, eller av annet helsepersonell i fagutveksling. Dette antas å skje fordi, på bakgrunn av funksjonstap, vektlegges ofte sparing av krefter, for å unngå ubehagelige påkjenninger, som stress. Likevel påpeker de viktigheten av å gjøre aktiviteter som bruker anser som meningsfulle utenfor hjemmet. Det tyder på å være viktig, først og fremst fordi bruker selv skal få bestemme hva de ønsker, men, også fordi at selv om bruker kan bli veldig sliten i etterkant, kan det gi litt ekstra driv videre. I denne sammenhengen kan bekreftende kommunikasjon anses som en aktuell tilnærming å bruke, fordi det kan skape trygghet og tillit som motiverer bruker til å ta ønskelige valg de ellers ikke hadde gjort (Eide & Eide, 2017, s. 155). Aktivitetsvitenskap tyder på å understøtte denne antakelsen, fordi det viser sammenhengen mellom aktivitet og helse i denne konteksten (Kristensen, 2017, s. 17).

Brukeren er den som står i sentrum, men å inkludere pårørende og gi dem samme informasjon som bruker, er noe som også fremheves i funnene. Det å for eksempel ta samtaler rundt konsekvenser av å gjøre meningsfulle aktiviteter som potensielt kommer til å slite ut bruker i lengre perioder, er noe en av informantene nevner som veldig viktig. Mills & Payne (Mills & Payne, 2015), som informantene, legger vekt på at nåværende praksis er mangelfull, men også

at det er manglende kunnskap om hva ergoterapi kan bidra med, som kan anses som en medvirkende årsak til at det blir glemt og ignorert av andre (Mills & Payne, 2015, s. 1765). Dermed kan det tyde på at det å også informere pårørende underveis i forløpet øker kunnskapen om hva palliativ ergoterapi kan bidra med, slik at aktiviteter utenfor hjemmet ikke forsvinner.

4.1.1.3 Fokus på sansning i den siste fasen av livet

Bruker er den som står i sentrum. Det antas at alle har tanker om hvorfor noe er viktig og hvordan det eventuelt skal gjøres (Yamada et al., 2019, s. 29). Fokus på sansing er et resultat fra intervjuene, hvor blikket er rettet mer mot forming av omgivelsene. Beroligende musikk, lysdemping og dekorering av sykehusseng, er noen av tiltakene informantene nevnte for å tilpasse omgivelsene til det hyggeligere for de døende. Et godt palliativt forløp anses å preges av at brukers behov blir ivaretatt ved at noen, som for eksempel ergoterapeuter, kan se det helhetlige bildet (Meld. St. 15 (2017-2018)). Palliativ ergoterapi kan fortsatt anses som viktig, men som Badger et al. (2016, s. 230) påpeker, ser det ut til at fokuset har endret seg, og aktivitetsrettede intervensjoner har blitt byttet ut med intervensjoner knyttet til trygghet og komfort. Klientsentrering er en grunnleggende verdi i ergoterapi (Madsen & Morville, 2019, s. 103), som er like nødvendig i palliativ ergoterapi.

4.1.1.4 Betydningen av å stille spørsmål knyttet til intimitet og nærhet

Informantene snakker om at de som ergoterapeuter i kommune, ser helhetlig på bruker for å forstå behov og aktivitetsutførelse, og hvordan omgivelsene påvirker dette. Bruker bør sees i det helhetlige for å kunne gi god palliativ behandling (Meld. St. 15 (2017-2018)). Dette er sentrale begreper som gjenspeiles i bacheloroppgavens teoretiske rammeverk, aktivitetsvitenskap og Gary Kielhofners' Model of Human Occupation (MOHO), fordi nettopp MOHO kan brukes for å forstå hvordan det rundt påvirker menneske og aktivitet, sammen og hver for seg (Kielsgaard et al., 2019, s. 139). Inkludering av pårørende er noe som er nevnt tidligere av informantene, og noe de også vektlegger her. Dette kan tenkes, fordi omgivelser er blant annet mennesker bruker er i kontakt med, og pårørende anses derfor som noe i brukers omgivelser med påvirkningskraft (Yamada et al., 2019, s. 39).

I forhold til dette, nevner to av informantene at det er viktig å ha åpne samtaler og spørsmål rundt nærhet og intimitet. Det å vise bekræftende kommunikasjon ovenfor både bruker og pårørende, antas å være viktig i palliativ ergoterapi. Selv om det er bruker som nærmer seg

livets slutfase, så er pårørende også i en tøff situasjon som håndteres ulikt (Eide & Eide, 2017, s. 77-79). Et eksempel en informant gir, er hvor det har blitt tilrettelagt slik at pårørende kan sove ved siden av ektefellen som har sykehusseng, fordi dette var noe pårørende opplevde som meningsfullt. Dette er noe informantene ofte føler annet helsepersonell ikke prioriterer. De derimot vektlegger dette, fordi disse spørsmål og samtaler tyder på å ha innvirkning hos både bruker og pårørendes livskvalitet. Mills & Payne (2015, s. 1766-1767) mener at mennesker i palliative forløp har behov som bør ses og anerkjennes, ved å blant annet tilrettelegge for meningsfullhet, slik informantene beskriver. Intimitet og nærhet anses som noen av disse behovene.

Ved inkludering av pårørende kan etiske aspekter også diskuteres. I eksemplet hvor pårørende opplevde meningsfullhet ved å kunne sove nær ektefellen sin, forteller informanten at det var usikkerhet rundt hva bruker egentlig tenkte om det, fordi vedkommende hadde langtkommen demens. Ergoterapeutenes yrkesetiske retningslinjer kan gi klarhet i hvordan de skal løse en slik utfordring. Disse retningslinjene sier noe om at det er brukers ønsker og behov som skal bli ivare tatt, men at det også skal vises forståelse overfor pårørende. Samtidig påpeker de at ergoterapeuter bør være varsomme ved eventuelle uoverensstemmelser som oppstår mellom bruker og pårørende (Ergoterapeutene, 2018, s. 2-3). I dette eksemplet var det ikke noe som tilsa om bruker var samtykkekompetent eller ikke, men dersom det er snakk om manglende samtykkekompetanse og bruker ikke kan uttrykke egne meninger, har nærmeste pårørende lov til å ta del i avgjørelsen om hva som skal bli gjort (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, s. § 3-1)

4.1.2 Ergoterapeuter blir for lite brukt, og får for sene henvendelser

Til tross for at informantene mener ergoterapi har mye å bidra med, erfarer de at ergoterapeuter blir for lite brukt i palliative forløp. Når det først kommer henvisninger knyttet til palliative brukere, så kommer ofte gjerne for sent. De fleste henvendelsene informantene får er om hjelpemidler, noe som gjør at de opplever at kompetansen deres blir undervurdert. Mangel på kunnskap om ergoterapi hos andre nevnes som en trolig årsak. Dette er noe som gjenspeiles i tidligere forskning. Samtlige av artiklene argumenterer for at palliativ ergoterapi bør bli brukt mer. Mills & Payne (2015, s. 1766) og Chow et al. (2023, s. 109) mener begge det er viktig, men at ergoterapeuters rolle og kompetanse nødvendigvis ikke er fremhevet godt nok, og at dette bør prioriteres fremover. Det antas at hovedårsakene til dette er mangel på ressurser, utdanning og forskning (Mills & Payne, 2015, s. 1766), (Chow et al., 2023, s. 109).

To av informantene påpekte også spesifikt at ved palliativ ergoterapi og barn, blir flere oppgaver de kan bidra med, fulgt opp av andre instanser. Gjennom artikkelsøk ble det hovedsakelig funnet forskning knyttet til voksne og eldre, og veldig lite, til ingenting om barn. Dette kan antas å ha en sammenheng med manglende kunnskap hos andre og etterlysningen av mer forskning, fordi palliativ ergoterapi ser ut til å være et relativt nytt forskningsområde innen ikke-medisinsk behandling (Post & Wagman, 2019, s. 1)

4.1.2.1 Flere samarbeidspartnere er ikke klar over ergoterapeuters kompetanse

Informantene antyder at andre samarbeidspartnere ikke vet hva palliativ ergoterapi faktisk kan bidra med utover hjelpemidler. Dette er noe som kan ha sammenheng med at de fleste henvendelsene informantene får er om hjelpemidler. Mulig manglende kunnskap hos samarbeidspartnere, som allerede var koblet på bruker, kan også tyde på å ha en sammenheng og medvirkning til at palliativ ergoterapi ikke kommer tidsnok inn, eller inn i det hele tatt. En generell antakelse fra flere tidligere forskningsartikler, er at det oppleves usikkerhet rundt hva en palliativ ergoterapi faktisk kan bidra med, ikke bare blant bruker og pårørende, men blant andre fagprofesjoner også (Badger et al., 2016, s. 225, 230), (Chow et al., 2023, s. 109) og (Mills & Payne, 2015, s. 1766-1767).

4.2 Diskusjon av metode

4.2.1 Tidligere forskning

Tidlig i prosessen for å belyse og utarbeide problemstilling, ble det gjennomført artikkelsøk for å få mer forståelse av tema og for å avdekke kunnskapshull. Studentene opplevde å finne generelt lite forskning om tema, men fire artikler fra søkene ble allikevel vurdert som relevante, men lite kunnskap om artikkelsøk som en potensiell årsak til begrensning av funn.

Det er sannsynlig at inklusjon- og eksklusjonskriteriene som ble valgt, har hatt en innvirkning på begrensning i utvalg. For å finne forskning som antas å kunne overføres til norsk ergoterapipraksis, ble kriterier som ikke eldre enn ti år, kun fra vestlige land og forskning kun knyttet til ergoterapi og palliasjon, vurdert som mest hensiktsmessig. På en annen side, så etterlyser de valgte artiklene mer forskning innenfor temaet, noe som kan anses som en bekreftelse på studentenes tanke om lite tidligere forskning (Badger et al., 2016, s. 226, 230), (Chow et al., 2023, s. 109, 116), (Mills & Payne, 2015, s. 1766-1767) og (Post & Wagman, 2019, s. 6-7).

4.2.2 Forskningsdesign

I forhold til at studentene opplevde å finne lite tidligere forskning og flere kunnskapshull, ble kvalitativt forskningsdesign valgt. Med manglende forskning som utgangspunkt, ble det også vurdert på bakgrunn av muligheten til å få frem ny data, knyttet til viktige erfaringer og tanker, som bevisstgjør hvorfor og hvordan ergoterapeuter utøver sin praksis i Norge (Malterud, 2017, s. 31). Malterud (2017, s. 38-39) påpeker derimot at kvantitativ metode er noe et flertall tenker er beste måten å gjøre vitenskapelig forskning på, samtidig som mange også mener kvalitativ metode er like så god. Det diskuteres at begge påstandene kan være riktig innimellom, men ikke nødvendigvis i alle sammenhenger. En antydning er at i motsetning til kvalitativ, tyder det på at kvantitativ metode er bedre egnet der det er god grunnforståelse fra før. Dette var noe studentene opplevde det ikke var, og på bakgrunn av dette ble kvantitativt vurdert som utilstrekkelig i denne bacheloroppgaven (Malterud, 2017, s. 34).

4.2.3 Rekruttering og utvalg av informanter

Rekruttering av informanter var noe studentene opplevde som utfordrende. Snøballutvalg ble brukt under rekrutteringen for å øke muligheten for å komme i kontakt med flere potensielle informanter (Grønmo, 2016, s. 117). I første omgang ble det sendt e-post til veiledere fra tidligere praksisplasser. Studentene antok at sannsynligheten var omtrent like stor for at noen kunne si nei som ja, og derfor ble det bestemt å videre ta kontakt med flere kommuneergoterapeuter. I alt ble det sendt ut 14 e-poster til ergoterapeuter i kommuner studentene mente var i overkommelig kjøredistanse. Kjøredistanse var noe som ble vektlagt, fordi studentene ønsket å gjennomføre fysiske intervjuer. De fem informantene som ble rekruttert var alle kvinner og tilhørte tre forskjellige kommuner. Det at alle informantene også var kvinner kan også anses som en medvirkende årsak til at funnene ser ut som de gjør. Resultatets validitet og generaliserbarhet kan derfor kritiseres. Det kan tyde på at funnene fra denne bacheloroppgaven nødvendigvis ikke beskriver hvordan for eksempel mannlige ergoterapeuter arbeider med aktivitet og palliative brukere i Nord-Norge, og derfor heller ikke kan overføres til deres praksis (Malterud, 2017, s. 17-25).

Åpenhet for å intervju andre fagprofesjoner anses også som noe som kunne blitt vurdert. Fra funnene tyder det på at andre samarbeidspartnere ikke har tilstrekkelig kompetanse om palliativ ergoterapi, som kan medføre at det blir mindre bruk. Derfor kunne det vært interessant å få med deres perspektiver for å undersøke og sammenligne det med antakelser

informantene hadde. I forhold til tid og ressurser, i tillegg til problemstilling, var dette noe som ble valgt bort.

4.2.4 Intervju som metode

Individuelle intervjuer med semistrukturert guide og fenomenologisk tilnærming, ble valgt som metode for datainnsamling. Denne metoden mente studentene ga rom for åpenhet og mulighet til refleksjon rundt dem enkelte informants synspunkter og erfaringer, noe som også ble erfart under selve utføringen av intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 156-157). Den semistrukturerte intervjuguiden ble utarbeidet med åpne spørsmål og eventuelle oppfølgingsspørsmål, som ble vurdert som interessante for temaet (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 162-165). Sannsynligheten var stor for at spørsmålene ble for åpen og derfor ga for mye frihet og rom til å potensielt snakke om arbeid knyttet til andre brukergrupper. Et følge av de åpne spørsmålene var at mye studentene syntes var interessant ble tatt opp, men som senere ble vurdert som irrelevant i forhold til bacheloroppgavens tema og problemstillingen. På en annen side kom det også frem interessante funn studenten nødvendigvis ikke hadde tenkt over. Dette kan derfor tyde på at semistrukturerte intervjuer var et egnet valg likevel i denne sammenhengen.

Kommunikasjonen mellom studentene og informantene startet ved første e-post, hvor det var vedlagt informasjon om tema og hvilke rettigheter de har dersom de ønsker å delta. Ved uklarhet allerede her kunne det ha skapt grunnlag for dårlig kommunikasjon før selve intervjuet hadde begynt. En etisk antakelse i forhold til dette kunne derfor blitt at de følte seg lurte, som gjør at de velger å trekke seg og interessant data kunne bli tapt. En annen antakelse er at de kunne ha takket ja til å bli intervjuet om noe de ikke har erfaringer om, som tyder på å føre til kritisering av funnenes validitet og relevans.

4.2.5 Analyse av data

Gjennom tematisk analyse, beskrevet av Braun & Clarke (2006), ble det identifisert to temaer med til sammen fire subtemaer. Gjennomføringen av analysen ble opplevd som utfordrende og tidkrevende, noe som antakelig kan ha sammenheng med at dette er første gangen noen av studentene har gjennomført en slik analyse. I forhold til studentenes kompetanse, er det også sannsynlig at den kan ha begrenset muligheten til å finne potensielle relevante koder og temaer. Allikevel opplever studentene denne analysemetoden som enkel å ta i bruk for noe

som ikke har gjennomført kvalitativ forskning tidligere, noe som Braun & Clarke (Braun & Clarke, 2006, s. 97) også påpeker.

I alt ble det transkribert og analysert fem intervjuer. I forhold til mengde og arbeid, opplevde studentene at det mulig kunne ha holdt med fire intervjuer, selv om det ble avdekket funn i alle intervjuene, studentene anså som veldig interessante. Samtidig anser studentene at dette også har vært en god utfordring og læringserfaring, som de kan benytte ved videre studie, eller forskning etter uteksaminering.

4.3 Relevans for praksis

Anvendelse og implikasjoner for bidrag til videre faglig diskusjon kan være en oppfordring, til både studenter innen ergoterapi og andre helseutdanninger. Bevissthet i å ta i bruk kunnskapsbasert praksis for å oppsøke og synliggjøre kunnskap om ergoterapeuters aktivitetsperspektiv og mulig roller knyttet til mennesker som nærmer seg livets slutfase. I funnene tyder det på at ergoterapeuter har kompetanse for å se palliative brukere i et helhetlig perspektiv i forhold til behov rundt aktivitet. Samtidig kan de se ut til at kompetansen ikke blir brukt nok, mulig på bakgrunn av manglende kunnskap hos andre samarbeidspartnere og manglende forskning. For ergoterapeuter er det lovfestet at de skal ha kunnskap om palliasjon, og også kunne bruke kompetansen sin om meningsfull aktivitet til uhelbredelige syke (Forskrift om nasjonal retningslinje for ergoterapeututdanning, 2019, s. § 10d., § 11).

Studentene har erfart fra tidligere at det ikke er gitt at alle studentene møter opp til undervisning om palliasjon, ei heller møter uhelbredelig syke i praksisutplasseringer i studieløpet. Dette kan i verste fall føre til at selv ikke nye ergoterapeuter, vet hva de kan bidra med i palliative forløp. Kanskje kan denne bacheloroppgaven være med på å belyse kunnskapshull rundt tema, som både nåværende og kommende ergoterapeuter, og annet helsepersonell, kan ha nytte av at blir bedre synliggjort.

5.0 Konklusjon

Resultatet fra denne kvalitative studien tilsier at ergoterapeuters kompetanse om aktivitet er betydningsfull for brukere med kort forventet levetid, noe som også samsvarer med tidligere forskning. Ergoterapeuters kompetanse om å forstå bruker i aktivitet, og behov for meningsfull aktivitet vektlegges her. Ergoterapeuter ser bruker i et helhetlig perspektiv og

hvilken innvirkning omgivelser kan ha. Samtidig velger de heller å fokusere på hva bruker fremdeles klarer å gjøre, enn hva de har tapt til sykdom.

6.0 Referanseliste

- Badger, Sarah, Macleod, Rod & Honey, Anne. (2016). "It's not about treatment, it's how to improve your life": The lived experience of occupational therapy in palliative care. *Palliative and Supportive care*, 14(3), 225-231.
<https://doi.org/10.1017/S1478951515000826>
- Braun, Virginia & Clarke, Victoria. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 77-101.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Chow, Jane Kishi, Pickens, Noralyn Davel, Fletcher, Tina, Thompson, Mary & Bowyer, Patricia. (2023). "You've Got to Do Something": Developing Occupational Therapists' Role in End-of-Life Care. *Occupational Therapy Journal of Research*, 43(1), 109-118.
<https://doi.org/10.1177/15394492221088239>
- Creswell, John W. & Creswell, J. David. (2018). *Research Design*. SAGE Publications, Inc.
- Eide, Hilde & Eide, Tom. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner; personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal.
- Ergoterapeutene. (2018). *Ergoterapeutenes yrkesetiske retningslinjer*. Ergoterapeutene. Hentet 6. mai 2023 fra
<https://ergoterapeutene.sharepoint.com/:w:/g/EZmYMwTeZVFHlj4s8xDDYwABRyvI0XWFQobjqHGmGyk8xQ?e=0pZTIs>
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for ergoterapeututdanning. (2019). *Forskrift om nasjonal retningslinje for ergoterapeututdanning* (FOR-2019-03-15-413). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-413>
- Grønmo, Sigmund. (2016). *Samfunnsvitenskapelige metoder* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2018, 18. september). *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase*. Helsedirektoratet. Hentet 26. februar 2023 fra
<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

- Kielsgaard, Kamilla, Madsen, Anette Judithe & Skaarup, Line. (2019). Referencerammer og teori i ergoterapi. I Å. Brandt, H. Peoples & U. Pedersen (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (4. utg., s. 129-149). Munksgaard.
- klientsentrert praksis. (2019, 14. januar). I *Store medisinske leksikon*. snl.no. Hentet 4. mai 2023 fra https://sml.snl.no/klientsentrert_praksis
- Kristensen, Hanne Kaae. (2017). Præsentation af aktivitetsvidenskab i et nordisk perspektiv. I H. K. Kristensen, A. S. B. Schou & J. L. Mærsk (Red.), *Nordisk aktivitetsvidenskab* (1. utg., s. 17-26). Munksgaard.
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend. (2019). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal.
- Madsen, Esben Elholm & Morville, Anne-Le. (2019). Grundlæggende værdier og etik i ergoterapi. I Å. Brandt, H. Peoples & U. Pedersen (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (4. utg., s. 93-109). Munksgaard.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative Forskningsmetoder for medisin og helsefag* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- Meld. St. 15 (2017-2018). *Leve hele livet - En kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Mills, Katherine & Payne, Angela. (2015). Enabling occupation at the end of life: A literature review. *Palliative and Supportive care*, 13(6), 1755-1769. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000772>
- Nortvedt, Monica W., Jamtvedt, Gro, Graverholt, Birgitte & Gundersen, Malene Wøhlk. (2021). *Jobb kunnskapsbasert!: en arbeidsbok* (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pilegaard, Marc Sampedro, Cour, Karen Ia & Peoples, Hanne. (2019). Ergoterapi inden for det palliative område. I Å. Brandt, H. Peoples & U. Pedersen (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (4. utg., s. 373-385). Munksgaard.
- Post, Helen von & Wagman, Petra. (2019). What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 1-8. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>
- Sverdrup, Sidsel. (2020). *Bachelor- og masteroppgaver i sosial- og helsefag* (1. utg.). Cappelen Damm.

Taylor, Renée R. & Kielhofner (posthumt), Gary. (2019). Introduktion til modellen for menneskelig aktivitet. I R. R. Taylor (Red.), *MOHO: Kielhofners model for menneskelig aktivitet* (3. utg., s. 19-26). Munksgaard.

Yamada, Takashi, Taylor, Renée R & Kielhofner (posthum), Gary. (2019). De personspecifikke begreber om menneskelig aktivitet. I R. R. Taylor (Red.), *MOHO Kielhofners model for menneskelig aktivitet* (3. utg., s. 29-43). Munksgaard.

Aagaard, Malene & Langdal, Inger. (2019). Centrale begreber inden for ergoterapi. I Å. Brandt, H. Peoples & U. Pedersen (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (4. utg., s. 111-125). Munksgaard.

7.0 Vedlegg

Vedlegg 7.1: Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet

” Kommuneergoterapeuters praksisutøvelse med brukere i palliativ fase ”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å samle informasjon om hvordan ergoterapeuter arbeider med hjemmeboende brukere i palliativ fase i kommunehelsetjenesten. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi er en gruppe ergoterapistudenter ved NTNU Gjøvik som skal skrive vår Bacheloroppgave våren 2023. Vi vil med dette invitere deg til å delta som informant i vår studie. Formålet med studien er å samle erfaringer rundt ergoterapeuters praksis knyttet til arbeid med hjemmeboende brukere under palliativ behandling i kommunehelsetjenesten.

Informasjonen vi får fra deg gjennom intervjuet vil brukes i vår Bacheloroppgave og muligens til en publikasjon i tidsskriftet *Ergoterapeuten* i etterkant av innlevert Bacheloroppgave.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Ergoterapeututdanningen ved NTNU Gjøvik er ansvarlig for studien og Førsteamanuensis Linda Stigen er prosjektansvarlig for studien.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får invitasjon om å delta i denne studien ettersom du jobber som ergoterapeut i kommunehelsetjenesten og/eller har tidligere hatt rolle som praksisveileder for studenter ved NTNU Gjøvik. Vi tenker derfor at du har erfaringer og kunnskap som vi kan lære av og håper at du kunne tenke deg å delta som informant i vår studie.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelse i studien vil innebære at vi kommer til deg på din arbeidsplass og gjennomfører et individuelt intervju på ca. 1 time hvor fokuset er på dine erfaringer med å arbeide med hjemmeboende brukere i palliativ fase i kommunehelsetjenesten. Samt mulighetene for å ta i bruk ergoterapeuters kjernekompetanse i arbeid med denne brukergruppen. Det vil bli gjort lydopptak under intervjuet og dette vil bli transkribert ordrett i etterkant, men ditt bidrag vil bli anonymisert, slik at hverken du eller din arbeidsplass vil kunne bli gjenkjent i det ferdige materialet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke ditt samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det vil kun være studentene Karoline Sjøvik og June B. Wangen, veileder Kari Bjerke Batt-Rawden og prosjektansvarlig Linda Stigen ved NTNU Gjøvik som vil ha tilgang til dine opplysninger.
- Ditt navn og dine kontaktopplysninger vil erstattes med fiktive navn i transkripsjonen og dine personopplysninger vil oppbevares i en liste som er adskilt fra de øvrige

dataene. Alt materiale, bortsett fra ditt navn og kontaktopplysninger, vil oppbevares på en ekstern, passordbeskyttet enhet.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.08.23. Opptak fra intervjuet vil slettes når intervjuet er transkribert og ved prosjektslutt vil alle personopplysninger om deg slettes.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU Gjøvik, har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Bachelorgruppe 4
Gruppemedlemmer:
 - Karoline Sjøvik, e-post: karosov@ntnu.no, telefon: 95529094
 - June B. Wangen, e-post: junebw@ntnu.no, telefon: 90605423
- NTNU Gjøvik ved Kari Bjerke Batt-Rawden, e-post: kari.batt-rawden@ntnu.no, telefon: 90584313
- NTNU Gjøvik ved Linda Stigen, e-post: linda.stigen@ntnu.no, telefon: 93223019

- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen, e-post: thomas.helgesen@ntnu.no ,
telefon: 93079038
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på e-post (personverntjenester@nsd.no)
eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Linda Stigen
Prosjektansvarlig
(Emneveileder)

Karoline Sjøvik
Kontaktperson for gruppen

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet “*Kommuneergoterapeuters praksisutøvelse med hjemmeboende brukere i palliativ fase*”, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i individuelt intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 15.08.23

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg: 7.2: Intervjuguide

Intervjuguide for intervju til bacheloroppgaver ved NTNU Gjøvik

”Kommuneergoterapeuters praksisutøvelse med brukere i palliativ fase”

Innledning

<p>Informasjon</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tusen takk for at du vil stille opp som informant til vår bacheloroppgave • Introdusere oss selv som gruppe • Innhente samtykke med informasjonsskriv • Taushetsplikt, poengtere viktighet av dette • Anonymitet, spesifisere at både du som informant og deres arbeidssted vil være anonymisert. • Sletting av opptak etter endt datainnsamling • Spør om noe er uklart, knyttet til samtykke, anonymitet etc.
<p>Introduksjon av oppgaven</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informere om start av opptak • Start opptak • Kort presentasjon av hver enkelt • Introdusere oppgavens formål/hensikt • Er det noe du lurer på knyttet til oss eller oppgavens tema/hensikt <i>før</i> vi starter med spørsmålene?

Hoveddel

Nr	Tema	Intervju - spørsmål	Stikkord
1	Innledende spørsmål	<ul style="list-style-type: none"> • I hvor mange år har du arbeidet som ergoterapeut? 	<ul style="list-style-type: none"> • Hvor studerte du? • Når ble du uteksaminert?

2		<ul style="list-style-type: none"> • Hvor lang erfaring har du som kommuneergoterapeut? 	<ul style="list-style-type: none"> • Årstall?
3		<ul style="list-style-type: none"> • Hvor lenge har du arbeidet på nåværende arbeidsplass? • Har du arbeidet noe annet sted tidligere? 	
4		<ul style="list-style-type: none"> • Vil du si litt om hvorfor du valgte å jobbe i kommunehelsetjenesten? 	
5	<p>Tematiske spørsmål</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hva tenker du om din rolle som ergoterapeut innen palliativ behandling? 	<ul style="list-style-type: none"> • Ivaretagelse av vaner, rutiner og meningsfulle aktiviteter kan være av avgjørende betydning for mennesker som lever i siste fase av livet. -> Meningsfull hverdag for å holde på ferdigheter så lenge som mulig?

6		<ul style="list-style-type: none"> • Kan du fortelle kort om din erfaring med å arbeide med hjemmeboende brukere i palliativ fase? • Hvilke brukergrupper/pasientgrupper har du arbeidet med i palliativ fase? 	
7		<ul style="list-style-type: none"> • Kan du fortelle litt om hvilken tilnærming du bruker, og hva du vektlegger i behandling med denne brukergruppen? <ul style="list-style-type: none"> • Hvis du jobber med barn, hvordan er tilnærmingen, og hva vektlegger du? <p>Hva er dine erfaringer med dette?</p> <p>Fordeler/ulemper?</p> <p>Typiske bekymringer fra bruker du må forholde deg til?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Arbeidsprosess? <ul style="list-style-type: none"> • Tilrettelegging, kartlegging, intervensjon, evaluering ...

8		<ul style="list-style-type: none"> • Kan du fortelle litt om hvilke arbeidsoppgaver du har hatt med hjemmeboende brukere i palliativ fase? <p>Om du har erfaring fra barnepalliasjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan skiller arbeidsoppgavene dine seg fra voksne i palliativ fase, til barn i palliativ fase? 	<ul style="list-style-type: none"> • Spesifikke arbeidsoppgaver • Tilrettelegging • Kartlegging • Intervensjon/tiltak • Evaluering
9		<ul style="list-style-type: none"> • Opplever du at du får brukt din kjernekompetanse som ergoterapeut i arbeidet med brukere i livets slutfase? • 4a: Hvis ja: På hvilken måte, og i hvor stor grad opplever du at du får brukt din kjernekompetanse i arbeid med denne brukergruppen? 	<ul style="list-style-type: none"> • Person, aktivitet og omgivelser. - Inkludering og deltakelse

		<ul style="list-style-type: none"> • 4b: Hvis nei: Har du noen tanker om hvorfor din kjernekompetanse ikke blir brukt med brukergruppen? 	
10		<ul style="list-style-type: none"> • Er det noe i din kompetanse du føler du ikke får benyttet deg av, men skulle ønske du gjorde med denne brukergruppen? <ul style="list-style-type: none"> • Hva da? • Hvorfor ikke? 	
11		<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan vil du beskrive/hva betyr disse begrepene for deg: • Meningsfull aktivitet 	<ul style="list-style-type: none"> • En aktivitet kan anses som meningsfull om den betyr noe, er viktig og/eller nødvendig for brukeren.
12		<ul style="list-style-type: none"> • Hvilke oppfatninger har du av viktigheten rundt meningsfull aktivitet 	

		blant hjemmeboende i palliativ fase?	
13		<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan ligger det til rette for at du kan benytte meningsfull aktivitet som mål og middel, for å fremme meningsfull aktivitet? Fokus på ikke-kompenserende tiltak. • Har du tid? • Har du tanker om hvordan du kan prioritere tid til å fokusere på meningsfull aktivitet? 	
14		<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan opplever du å bli tatt imot av brukere i palliativ fase/livets slutfase? 	
15		<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan arbeider og opplever du tverrfaglig samarbeid med disse 	

		<p>brukerne, og hvilke samarbeidspartnere har du?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Opplever du at du får ´ta nok plass´ som ergoterapeut i tverrfaglig samarbeid, med denne brukergruppen? 	<ul style="list-style-type: none"> • Forsvinner ergoterapeuten blant sykepleiere og fysioterapeuter etc.?
16		<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan møter du pårørende til brukere i livets slutfase? <ul style="list-style-type: none"> • Hvilken erfaring har du i møte med pårørende? 	
17		<ul style="list-style-type: none"> • Hva ønsker du å gjøre mer av for denne brukergruppen? 	
18		<ul style="list-style-type: none"> • Hva verdsetter du mest i arbeid med brukere i palliativ fase? 	
19		<ul style="list-style-type: none"> • Hva tenker du om din rolle som ergoterapeut 	

		innen palliativ behandling?	
	Oppsummerende spørsmål	<ul style="list-style-type: none"> • Oppsummere funn 	
		<ul style="list-style-type: none"> • Er det noe dere ønsker å legge til? 	
		<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan synes du det her var? 	
		<ul style="list-style-type: none"> • Kan vi kontakte deg om noe er uklart etter transkriberingen? 	

Avslutning

<ul style="list-style-type: none"> • Takke for deltagelse • Skru av diktafon
--

Vedlegg 7.3: Søketabell

	Søkeord	Kombinasjoner	PubMed Antall treff	Web of Science Antall treff
S1	Occupational therapy		38,641	21,978
S2	Palliative care		52,224	47,573
S3	End of life care		46,807	38,398
S4	Home health care		60,500	74,028
S5	Home based palliative care		2,104	2,328
S6	Municipal health care		28,392	11,469
S7		S2 OR S3	79,771	69,573
S8		S1 AND S7	702	267
S9		S8 AND S5	41	13
S10		S1 AND S7 AND S4	124	52
		S1 AND S7 AND S6	21	1

Vedlegg 7.4: NSD-godkjenning



[Meldeskjema](#) / [Bacheloroppgaver i ergoterapi](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
168055

Vurderingstype
Standard

Dato
06.02.2023

Prosjekttittel
Bacheloroppgaver i ergoterapi

Behandlingsansvarlig institusjon
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

Prosjektansvarlig
Linda Stigen

Student
ukjent

Prosjektperiode
15.02.2023 - 15.08.2023

Kategorier personopplysninger
Alminnelige

Lovlig grunnlag
Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 15.08.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar
BAKGRUNN

Denne tilbakemeldingen gjelder en samlet vurdering av bacheloroppgaver. Denne vurderingen gjelder for studentoppgaver som følger retningslinjene som gis i denne tilbakemeldingen fra personverntjenester. Prosjekter som ikke følger de gitte retningslinjene må meldes inn på eget meldeskjema.

PERSONVERNTJENESTER SIN VURDERING

Prosjektansvarlig har ansvar for hvert enkelt prosjekt som omfattes av denne innmeldingen. Prosjektene skal gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom prosjektansvarlig og personverntjenester.

Dette betyr at studentene kan starte med datainnsamlingen.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettspørreskjema, videosamtale el.

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Prosjektansvarlig må forsikre seg om at studentene sletter rådata i forbindelse med innlevering/sensur av oppgavene. Det bør legges opp til at studentene bekrefter dette skriftlig til prosjektansvarlig når det er gjort, før prosjektansvarlig rapporterer om status for behandlingen av personopplysninger til personverntjenester.

Kontaktperson: Markus Celiussen

Lykke til med prosjektene!

