

Bakgrunn: Det er gjort lite forskning på ergoterapi i barnepalliasjon, men ergoterapi er anbefalt for personer med en livsbegrenset og livstruende tilstand.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å utforske ergoterapeuters rolle i et barnepalliativt forløp og aktualiteten for å ha ergoterapeuter tilknyttet barnepalliative team på sykehus.

Metode: Vi har brukt kvalitativt intervju som metode for denne oppgaven. Vi intervjuet 3 ergoterapeuter i forskjellige sektorer, hvorav to var kommunale barneergoterapeuter og en ergoterapeut på sykehuset tilknyttet barnepalliativt team. For å analysere materialet fra intervjuene benyttet vi oss av metoden systematisk tekstkondensering.

Oppsummering: Intervjuobjektene uttrykker et stort behov for ergoterapeuter både i palliativt forløp og team. Ergoterapeuter har mye å bidra med for å oppnå god livskvalitet gjennom deltagelse i hverdagen. De regionale barnepalliative teamene er nyopprettet og det er stor forskjell på hvor godt teamene har kommet i gang, samt samarbeidet med kommunene. For å kunne gi barna og familiene tilbudene de behøver må det legges en plan på hvordan samarbeidet mellom teamene og kommunene bør være. Derfor er det også behov for at andre helseprofesjoner har bedre kunnskap om ergoterapi, slik at behovet for ergoterapeuter tidlig i prosessen kommer tydeligere frem. Med sitt unike og helhetlige blikk på aktivitet, omgivelser og person er ergoterapeuter godt egnet til å bidra i utvidet barnepalliativt team.

Nøkkelord: Barnepalliasjon, barnepalliative team, ergoterapeuters rolle, samarbeid, transaksjonelle modellen for aktivitet.

Antall ord: 8538

Forord

Dette har vært en lærerik og tidskrevende prosess. Selv om barnepalliasjon er et tøft og til tider tungt tema å jobbe med, er vi takknemlig for all kunnskapen vi har fått med oss gjennom denne prosessen. Vi har begge erfaring å jobbe med barn med spesielle behov, noe som har gjort at vi har utviklet en stor interesse for ergoterapi for barn. Et søk om hvordan ergoterapeuter kan bidra i barnepalliative forløp viste oss at det er gjort lite forskning på dette, noe som utviklet en enda større interesse hos oss.

Vi vil gjerne takke alle ergoterapeutene som har deltatt til intervju med kunnskap, erfaringer og gode ord. Videre vil vi takke lærerne på ergoterapiutdanningen på NTNU for 3 spennende år som har bidratt til ergoterapeutisk kunnskap for denne oppgaven. Til slutt vil vi takke medelever og veilederen vår for gode innspill underveis.

Barnepalliasjon og ergoterapi er et tema som vekker vår oppmerksomhet og håper det vekker din også.

Innholdsfortegnelse

1.0	Introduksjon	3
1.1	<i>Bakgrunn og tema</i>	3
1.2	<i>Formål og presentasjon av forskningsspørsmål</i>	4
1.3	<i>Disposisjon for oppgaven</i>	5
2.0	Teori	6
2.1	<i>Palliativt forløp</i>	6
2.2	<i>Ergoterapeuter i barnepalliasjon og arbeidet med barn</i>	7
2.3	<i>Aktivitetsperspektiv</i>	8
3.0	Metode	10
3.1	<i>Intervju som metode</i>	10
3.2	<i>Forberedelser og gjennomføring av intervju</i>	10
3.3	<i>Analyse</i>	12
4.0	Resultat	13
4.1	<i>Presentasjon av resultat</i>	13
4.2	<i>Hverdag og familiedynamikk</i>	13
4.3	<i>Kommunikasjon</i>	14
4.4	<i>Deltagelse i meningsfulle aktiviteter</i>	15
4.5	<i>Tidlig innsats</i>	16
4.6	<i>Samarbeidspartnere</i>	17
4.6.1	<i>Samarbeid med palliativt team</i>	18
5.0	Diskusjon	18
5.1	<i>Diskusjon av resultater</i>	19
5.1.1	<i>Hverdag og familiedynamikk</i>	19
5.1.2	<i>Kommunikasjon</i>	20
5.1.3	<i>Deltagelse i meningsfulle aktiviteter</i>	21
5.1.4	<i>Tidlig innsats</i>	22
5.1.5	<i>Samarbeidspartnere</i>	23
5.1.5.1	<i>Samarbeid med palliativt team</i>	24
5.2	<i>Refleksjon over studie</i>	25
6.0	Avslutning og oppsummering:	26
	Referanseliste:	28

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn og tema

Barnepalliasjon er et nyere felt der det har vært lite forskning i Norge (Pedersen, 2020). Ifølge Norges offentlige utredninger (NOU), har forskningen økt innenfor fagfeltet palliasjon og det er lagt søkelys på flere diagnoser enn kreft, men det er fortsatt lite forskning på palliasjon for barn og unge (NOU 2017:16). Temaet har likevel vært en god del i media de siste årene, hvor helsepersonell etterspør mer støtte til barnepalliasjon (Brækhus, 2022). De siste årene har det blitt rettet oppmerksomhet til behandlingstilbudet og hvordan dette kan forbedres (Brækhus, 2022). Siden 2020 har det blitt etablert barnepalliative team i de fire helseregionene i Norge (Ditlefsen & Cantero, 2022).

En artikkel fra NRK viser til at barnepalliative team kun får støtte for ett år av gangen, noe som har ført til at team har kun 10 % stillinger, samt at de ikke kan delta på læringskurs. Det kommer frem at helsepersonell og foresatte ønsker at politikerne skal prioritere barnepalliative team der folk bor, istedenfor barneospice. (Ditlefsen & Cantero, 2022). En uttalelse fra organisasjonen Løvemammaene viser til at flere familier med alvorlig syke barn ikke får den oppfølgingen de trenger (Ditlefsen & Cantero, 2022). De foresatte får ikke nødvendig oppfølging etter barnets død, de mangler kontakt med barnepalliativt team og mangler beredskapsplan (Ditlefsen & Cantero, 2022).

På landsbasis er det beregnet mellom 3500-4000 barn og unge som har behov for palliativbehandling, der ca. 40 % har genetiske eller medfødte tilstander, 40 % nevromuskulære tilstander og 20 % kreftsykdommer (Helsedirektoratet, 2015). Ifølge nasjonale retningslinjer er barnepalliasjon uavhengig av diagnose (Helsebiblioteket, 2017). Disse retningslinjene kommer med en anbefaling om at alle barneavdelinger bør etablere barnepalliative team. Teamene skal involveres når det blir kjent for avdelingen at et barn er i en livsbegrenset eller livstruende tilstand, hvor hensikten er å sikre barnets og familiens helhetlige behov (Helsedirektoratet, 2017a).

Begrepet palliasjon kommer fra det gammel latinske *palliare*, som betyr "å dekke med en kappe" (Brandt, Peoples & Pedersen, 2019). Denne kappen kan være beskyttende og

tildekkende, og fremstår som et symbol for palliasjon (Tuhus, Lorentsen, Winger & Steindal, 2021; Brandt et al., 2019). Dette kan forstås som at barnepalliasjon er en beskyttende kappe rundt familiene og barna som behøver det. Ordet palliasjon kan forbindes med av mange som den siste tiden før døden, men det er mye mer enn det. Formålet med palliasjon er å lindre smerte og bidra til god livskvalitet mot slutten av livet (Brækhus, 2022). Fokuset skal ikke kun være på diagnose og forventet levetid, men heller på et verdig og meningsfullt liv. Barnepalliasjon er komplekst og omhandler hele familien (Helsedirektoratet, 2017b), derfor er det viktig å se på både barnet, familien og deres hverdag.

World Health Organization (1998) definerer barnepalliasjon som en aktiv og holistisk tilnærming til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov. Dette inkluderer barn som er i livstruende eller livsbegrenset tilstand og omfatter barn mellom 0-18 år, men utelukker ikke de som er diagnostisert i barndommen som lever utover denne alderen (Helsedirektoratet, 2017b). Denne oppgaven er mest rettet mot barn i barnehage- og barneskolealder.

Livsbegrenset er definert som en tilstand hvor det ikke finnes noe behandling og tidlig død er vanlig, ofte i forbindelse med medfødte sykdommer (Grundevig & Pedersen, 2012). Barn med livstruende tilstander har forkortet livslengde. De har mulighet for behandling, men behandlingen har ingen garanti (Helsedirektoratet, 2015; Grundevig & Pedersen, 2012). Palliativ oppfølging tilbys både fra spesialisthelsetjenesten og kommunene. For å sikre at barna og familien får en tilnærmet normal hverdag, bør det tilrettelegges for at de skal kunne være mest mulig hjemme. Dette innebærer individuelt tilpasset informasjon, psykisk og fysisk støtte, avlastning og oppfølging av helsetjenester (Meld.st.24 (2019-2020)).

1.2 Formål og presentasjon av forskningsspørsmål

Ifølge Helsedirektoratet skal et barnepalliativt team bestå av lege, sykepleier, psykolog og sosionom. Det påpekes at å inkludere klinisk ernæringsfysiolog, prest, fysioterapeut og andre fagpersoner vil styrke teamet (Helsedirektoratet, 2017a). Ut fra dette blir ergoterapeuter kategorisert i gruppen andre fagpersoner. Ergoterapi er anbefalt generelt for mennesker med uhelbredelig sykdom, men ergoterapeuters rolle er fortsatt uklar og lite kjent for andre faggrupper (Glesnes & Taule, 2019). Et spørsmål vi stiller oss til dette er; hvorfor er det slik?

Palliasjon innebærer å lindre og bidra til en verdig siste del av livet (Goldman, Hain & Liben, 2016). Denne perioden vil innebære ønske om å kunne gjennomføre meningsfulle aktiviteter og forbli i hverdagen, for å bidra til god livskvalitet. Dette er sentralt i ergoterapi (Brandt et al., 2019).

Ergoterapeuters kjernekompetanse er å sikre deltakelse og inkludering ved å se på sammenhengen mellom person, aktivitet og omgivelser (Brandt et al., 2019). Ergoterapeuter jobber med tilrettelegging av meningsfulle og daglige aktiviteter, og bruker aktivitet som mål og middel i intervensjon. I *Ergoterapeuten* står det at det er behov for forskning på ergoterapeuters rolle i forbindelse med personer som har behov for palliativ behandling i Norge (Glesnes & Taule, 2019). Det er nødvendig med forskning og fremming av det ergoterapeutiske evidensgrunnlaget, slik at man får frem viktigheten for ergoterapi i palliativ behandling (Brandt et al., 2019). Det er viktig med et best mulig tilbud for barn i palliasjon, og vi tror ergoterapeuten har noe å bidra med. Vi ønsker på bakgrunn av dette å forstå og belyse hvilken rolle en ergoterapeut har og kan ha i et barnepalliativt arbeid. Dermed blir forskningsspørsmålet: *Hvilke bidrag kan ergoterapeuter komme med i et barnepalliativt arbeid? Og hvorfor bør ergoterapeuter være mer integrert i barnepalliative team?*

1.3 Disposisjon for oppgaven

I denne oppgaven har vi innledningsvis tatt for oss bakgrunnen og samfunnsaktualiteten for barnepalliasjon. Deretter ble problemstillingen presentert. Dette etterfølges av teorigrunnlaget, hvor vi går inn på det barnepalliative forløpet og ergoterapeuters arbeid med barn og palliasjon. Dette blir grunnlaget for diskusjon av resultatene. Metodekapittelet vil presentere hvorfor vi har valgt kvalitativ metode, hvordan vi har gått frem for å rekruttere intervjuobjektene og jobbet for å utvikle spørsmål og intervjuguiden. Til slutt i metodekapittelet vil vi ta for oss hvorfor og hvordan vi har brukt systematisk tekstkondensering som analysemetode, samt hvordan vi har analysert tekstmaterialet fra intervjuene. I resultatkapittelet vil vi presentere funnene fra de tre intervjuene som har blitt gjennomført. I siste kapittel vil vi drøfte og reflektere over resultatene og teorigrunnlaget. Deretter vil vi ta for oss etiske overveielser og reflektere over metode for egen studie. Til slutt vil vi komme med en avslutning og oppsummering for oppgaven.

2.0 Teori

I teorikapittelet vil vi ta for oss teorigrunnet for diskusjonskapittelet. Vi vil beskrive hvordan et palliativt forløp ideelt skal forekomme. Videre hvordan ergoterapeuter arbeider med barn og barn i et palliativt forløp. Til slutt vil vi ta for oss det valgte aktivitetsperspektivet, den transaksjonelle modellen for aktivitet (Fisher & Marterella, 2019).

2.1 Palliativt forløp

Palliasjon er et tverrfaglig behandlingstilbud med hensikt i å bedre livskvaliteten til personer med en livsbegrenset eller livstruende tilstand. Tilbudet er familiesentrert der fokuset er på barnet, søsken og foresatte. Arbeidet har til hensikt å informere og støtte familien i den medisinske beslutningsprosessen, samt tilby et pusterom for omsorgspersoner og støtte familiemedlemmer i sorgprosessen (Association for Childrens Palliative Care, 2009; WHO, 2004). Barnets livskvalitet blir påvirket fysisk, psykisk, sosialt, utdanningsmessig og eksistensielt. Dette innebærer også å fungere i hverdagslivet, der mestring og mening er sentralt (Nes, Røysamb, Eilertsen, Hansen & Nilsen, 2021). Hver enkelt familie blir berørt på ulike måter, da barnets tilstand påvirker foresatte og dere arbeid, økonomi og samvær. Denne innflytelsen vedvarer også etter barnets død (Goldman et al., 2016). For å gi barna og familien den behandlingen de trenger er det viktig med tilstrekkelig kompetanse. Dette viser til at barnepalliative team bør være tverrfaglig sammensatt av ulike profesjoner for å dekke det brede feltet, barnepalliasjon (Helsedirektoratet, 2017a).

Tidsperspektivet i et pasientforløp vil variere. Alle elementene fra barnepalliasjon vil ideelt sett være flettet inn i forløpet, og vil hjelpe med å skreddersy tilbudet for de enkelte familiene. Elementene innbefatter støtte i beslutningsprosessen, lindring og behandling av barnet, samarbeid med familien, koordinering og integrering av tjenester, sosial og psykisk støtte og omsorg til familiemedlemmer (Goldman et al., 2016). De tverrfaglige barnepalliative teamene skal jobbe helhetlig, konsultere og være mobilt ved behov. Videre skal de oppdatere seg kontinuerlig på barnets sykdomsforløp for å komme inn når det er behov og ha en aktiv og ansvarlig rolle i tilrettelegging og tverrfaglig behandlingsplan (Helsedirektoratet, 2017a).

2.2 Ergoterapeuter i barnepalliasjon og arbeidet med barn

I likhet med arbeidet i barnepalliasjon er arbeidet i barneergoterapi familiesentrert og klientsentrert, og barnet skal være med på å ta beslutninger av sine egne aktiviteter (Eliasson et al., 2016). Familien kjenner sitt barn, deres behov og situasjon (Eliasson et al., 2016). Ergoterapeutens rolle i arbeidet med barn inneholder ofte kartlegging av barnets situasjon, utfordringer og miljø, for å bidra til en meningsfull hverdag. Det arbeides også med å informere, instruere, foreslå og følge intervensjoner. En ergoterapeut kan undervise eller veilede barnet og nettverket rundt, om hvordan nye ferdigheter kan gjøres og utvikles (Eliasson et al., 2016). Behovet for meningsfulle aktiviteter er et grunnleggende behov om man er syk eller ikke, noen mennesker opplever at behovet øker, eller at noen aktiviteter får en annen betydning (Mills & Payne, 2015).

Hensikten med palliativ ergoterapi er å muliggjøre nødvendige og meningsfulle aktiviteter med formål å fremme livskvalitet (Pickens, Chow & McKay, 2016). Videre formål med ergoterapi er å øke individets forutsetninger for å kunne delta i aktiviteter. Ergoterapeuten skal bidra med nødvendig støtte til barnet for at de skal kunne utføre og engasjere seg i meningsfulle aktiviteter og kunne oppnå best mulig livskvalitet (Brandt et al., 2019). Palliasjonsarbeidet kan foregå i forskjellige omgivelser, avhengig av individets behov og situasjon (Pickens et al., 2016). Ergoterapeuter bruker ofte en adaptiv tilnærming i palliasjonsarbeidet for å kompensere for den nedsatte aktivitetsutførelsen ved å tilpasse aktiviteter og omgivelser (Pickens et al., 2016). Det finnes ulike adaptive strategier som for eksempel hjelpemidler, prioritering av meningsfulle aktiviteter og energiøkonomisering (Brandt et al., 2019).

Sosiale og kreative aktiviteter kan være en viktig del av hverdagslivet for mennesker med livstruende sykdom (La Cour, 2008; Jasem, Darlington, Lambrick & Randall, 2022a). Kreative aktiviteter kan være med på å styrke motivasjon, selvtillit og evnen til å uttrykke og bearbeide følelser, og bidra til vedlikehold av funksjon (La Cour, 2008; Svidén, Tham & Borell, 2010). Den viktigste aktiviteten for barn i oppveksten er lek (Eliasson et al., 2016). Lek har en sentral rolle i utviklingen av kreativitet og intelligens hos barn (Chen Tsai, 2012). Sosial lek med andre barn fører til utvikling sosialt, språklig og personlig (Garaigordobil, Berruenco & Celume, 2022). Lek er en av barnas rettigheter, uavhengig av deres helsetilstand (Barnekonvensjonen, 1989, art.

31). Barn som har behov for palliativ behandling, opplever ofte tap av funksjon som påvirker deltakelsen i lek (Burkhardt, Ivy, Kannenberg, Low, Marc-Aurele & Youngstorm, 2011; Boucher, Dowing & Shemilt, 2014; Jasem, Lambrick, Randall & Darlington, 2022b).

I en studie fra 2022, gjennomført på sykehus og hospice i Kuwait og Storbritannia, kommer det frem at barn i palliativsetting opplever ulike faktorer som påvirker deres hverdagslek (Jasem et al., 2022a). I flere av tilfellene var barna svært ofte isolert grunnet deres sykdom og det sosiale samspillet med andre barn var begrenset. Det var som regel voksne barna måtte leke med. På grunn av svekket fysisk funksjon hadde mange av barna utfordringer med å bruke gjenstander i lek, som ofte førte til frustrasjon. I noen tilfeller fikk barna hjelp til å utføre aktivitetene ved at voksne passivt beveget barna for å samhandle med leker, men også lekte foran barna (Jasem et al., 2022a). Bruken av digitale hjelpemidler var den mest observerte typen lek. Noen av hospitsene hadde spesialisert utstyr og lekeområder som var tilpasset barnas spesielle behov, men mangel på personell gjorde ofte at områdene og utstyret ikke kunne brukes. Funnene fra denne studien viser at helsetilstanden til barn kan ha en negativ påvirkning på deres evne til lek, som igjen påvirker deres hverdag (Jasem et al., 2022a).

2.3 Aktivitetsperspektiv

I palliasjon er retten til selvbestemmelse sentralt, og under dette, retten til hvilke aktiviteter en ønsker å prioritere den siste tiden (Brandt et al., 2019). Bakgrunnen for at vi har valgt *den transaksjonelle modellen for aktivitet* (TMA) som aktivitetsperspektiv er at den speiler kompleksiteten til arbeidet rundt barnepalliasjon med aktivitet og hverdagen. TMA består av syv situasjonelle elementer; Geopolitiske, tidsmessige, sosiokulturelle, sosiale omgivelsesmessige, fysiske omgivelsesmessige, oppgavemessige og klientmessige elementer. Disse elementene sentrerer seg rundt begrepene i midten av modellen som er aktivitetsutførelse, aktivitetsopplevelse og deltagelse. Modellen tar for seg ulike faktorer som kan påvirke menneskets aktivitet, samt tydeliggjør at man ikke kan separere en person og dens situasjonelle kontekst. Den ser på det holistiske perspektivet om meningsfull aktivitet for individet og sammenhengen mellom person, aktivitet og omgivelser (Fisher & Marterella, 2019). En kan ikke isolere noen av elementene i modellen da det er en holistisk modell, men

vi har valgt å utdype fire av elementene som vi mener er betydelige i arbeidet med barnepalliasjon.

Fysiske omgivelsesmessige elementer er hvordan de fysiske omgivelsene rundt oss påvirker vår aktivitetsutførelse (Fisher & Marterella, 2019). Dette kan være objekter og gjenstander vi bruker i hverdagen for å kunne gjennomføre aktiviteter. Dette kan være å tilrettelegge med ulike hjelpemidler (Fisher & Marterella, 2019). Fysiske omgivelser kan også være digitale hjelpemidler. Barn som tilbringer mye tid på sykehus, benytter seg av mobil og internett for å holde kontakt med venner og familie (Jasem et al., 2022a).

Geopolitiske elementer omhandler geografiske, politiske og økonomiske faktorer som kan påvirke mulighet for aktivitet (Fisher & Marterella, 2019). Det er geografiske ulikheter i tilbudet av behandling og oppfølging for barn og unge i Norge (Fundingsrud & Lian, 2022). Videre har politiske føringer stor påvirkning på hva slags behandlinger som blir brukt i Norge, samt regelverk og retningslinjer for både tjenesteytere og helsevesenet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1 & 3-2; Helsepersonelloven, 1999, § 5-21 – 5-29).

Klientmessige elementer er personlige faktorer som påvirker aktivitetene vi gjør i hverdagen, som vaner, roller og rutiner (Fisher & Marterella, 2019). Personlige faktorer kan også være kroppsfunksjon. Fatigue, nedsatt balanse og smerte er fysiske symptomer barn i palliativsetting kan oppleve (Johansen, Petersen, Pedersen & Groenvold, 2009). Dette kan føre til psykiske følelsesmessige belastninger som bekymringer, angst, depresjon og nedsatt lyst til å leke (Zachariae & Mehlsen, 2004; Jasem, Darlington & Grisbrooke, 2020).

Aktiviteter har alltid en fortid, nåtid og framtid og personers erfaringer med aktiviteter over tid påvirker også hvilke aktiviteter de foretrekker. Dette utgjør de tidsmessige elementene (Fisher & Marterella, 2019).

3.0 Metode

Metode er en framgangsmåte, og et middel for å løse problemer og komme frem til ny kunnskap (Sverdrup, 2020). I dette kapitlet redegjøres framgangsmåten vi har valgt, hvordan vi har gått frem slik vi har og hvorfor. Oppgavens forskningsspørsmål og tema påvirker hvilken metode som blir valgt. Vi har valgt en kvalitativ metode, ettersom vi ønsker å få frem ergoterapeuters meninger og erfaringer innenfor barnepalliasjon, samt hva, hvordan og hvorfor en ergoterapeut kan bidra i et barnepalliativt forløp og team. Videre vil vi beskrive hvordan vi har kommet frem til intervjuobjektene og forberedelser til intervjuene. Deretter utviklingen av den semistrukturerte intervjuguiden og gjennomføringen av intervjuene. Til slutt beskriver vi analysemetoden, systematisk tekstkondensering fra Malterud (2017) og hvordan vi har benyttet denne metoden for å finne frem til resultatene.

3.1 Intervju som metode

Vi har valgt å benytte oss av kvalitative intervjuer som metode. Vi ønsker å gå direkte til kilden og få ergoterapeuters meninger, kunnskap og erfaringer med arbeid innenfor barnepalliasjon. Denne metoden muliggjør for utforskning av problemstillingen og gjør det mulig å være åpen for nye spørsmål og perspektiver på problemstillingen (Sverdrup, 2020). Dette vil gi mer bakgrunn for drøfting senere i oppgaven (Malterud, 2017). Vi har valgt å gjøre intervjuene med en semistrukturert intervjuguide. En semistrukturert intervjuguide er en oversikt over ulike temaer en ønsker å komme inn på under intervjuene. Bruken av denne type intervjuguide gjør det mulig å styre intervjuet i retning av problemstillingen, samtidig gir det intervjuobjektene mulighet til å uttale seg friere om de ulike temaene (Sverdrup, 2020).

3.2 Forberedelser og gjennomføring av intervju

For å kunne besvare problemstillingen satte vi opp noen inklusjonskriterier for hvem vi ønsket å intervju. Vi ønsket å intervju ergoterapeuter som har erfaring innenfor arbeidet med barnepalliasjon i forskjellige sektorer.

Vi kontaktet ledelsen i ergoterapitjenesten i to kommuner, ved å sende en e-post der vi etterspurte om det er en aktuell ergoterapeut som har erfaring innenfor barnepalliasjon, som kan stille til intervju. Dette førte til at ledelsen i en kommune gav oss en kontaktperson som kunne stille til intervju. Deretter sendte vi e-post til to barnepalliative team, der et team

hadde ergoterapeut i utvidet team som ønsket å stille til intervju. Vi ringte deretter til seks kommunale ergoterapitjenester, hvor én kommune takket ja til intervju. Dette intervjuet ble gjennomført med to ergoterapeuter på bakgrunn av at de ønsket å kunne utdype svarene. De kommunale ergoterapeutene har mange års erfaring innenfor barnepalliativt forløp. De barnepalliative teamene i deres region har ikke ergoterapeut i utvidet team. Ergoterapeut i utvidet team har nyopprettet stilling, hvor hun jobber 50 % på sykehus og 50 % i kommune.

I forkant av intervjuene sendte vi en e-post til intervjuobjektene, med introduksjon av oss selv og hensikten med intervjuet. De ble informert om at intervjuet er frivillig, varer i ca. 45 minutter og at all informasjon vil bli anonymisert. Vedlagt lå intervjuguiden, slik at intervjuobjektene kunne forberede seg. Til slutt i e-posten la vi opp til at intervjuobjektene kunne komme med forslag til tid, sted og plattform for intervjuet.

I forberedelsene til intervjuene utviklet vi en intervjuguide med spørsmål som baserte seg på bakgrunnskunnskap og forskningsspørsmålet. Før utviklingen av spørsmål, leste vi ulike forskningsartikler og bøker for å danne et kunnskapsgrunnlag. Oppbygningen av intervjuguiden ble inspirert av Sverdrup (2020) sin semistrukturerte intervjuguide. Spørsmålene ble formulert for å kunne benyttes under intervjuene med de ulike intervjuobjektene fra forskjellige helsesektorer. Når spørsmålene skulle utformes ble det gjennomført en idémyldring for å få en oversikt over hva vi vet, hva vi ønsker å finne ut av og hvordan kan vi formulere oss på riktig måte. Spørsmålene ble rettet mot hva ergoterapeuter kan bidra med i et palliativt forløp og team, tverrfaglighet og fokusområder under barnepalliasjon. Bakgrunnen for disse områdene er å finne ut av hvordan ergoterapeuters kompetanse kan passe inn i et barnepalliativt forløp eller team. Definisjonsspørsmålene ble utviklet for å bekrefte at vi og intervjuobjektene har samme oppfatning av begrepenes betydning.

Intervjuene ble gjennomført fysisk, digitalt på Teams og over telefon. Lengden på intervjuene var estimert til 45min, men lengden på intervjuene varierte fra 30min til 50min. Det var ikke mulig for lydopptak under intervjuene, og det ble derfor tatt notater. En av oss holdt intervjuet mens den andre tok notater underveis.

Fortløpende etter gjennomføring av intervjuene ble notatene transkribert og renskrevet. Dette for å skape en bedre helhet og oppbygning, slik at materialet er mer leservennlig. Under dette arbeidet forsikret vi oss at svarene ble anonymisert.

3.3 Analyse

Analysering av funn ble inspirert av metoden systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017). Bakgrunnen for valget av analysemetoden er at systematisk tekstkondensering er godt egnet for analyse av kvalitative data. Metoden gir en lettere innføring av analyseprosessen for nye forskere, og viser hvordan det kan gjennomføres systematisk og overkommelig (Malterud, 2017). Denne metoden ble valgt for å utvikle kunnskap fra intervjuobjektene erfaringer og meninger om ergoterapeuter i barnepalliasjon. Analysen gjennomføres i følgende fire trinn; å skape et helhetsinntrykk, finne meningsbærende enheter, kondensering og sammenfatning av funn (Malterud, 2017).

Første trinn går ut på å få et helhetlig inntrykk og vurdere mulige relevante temaer vi finner i materialet (Malterud, 2017). Under dette trinnet er det viktig å forsøke å se intervjuobjektene syn og å se bort fra vår forståelse og mening, men samtidig ha fokus på problemstillingen. Vi så på hvilke temaer som gikk igjen i tekstmaterialet som vekket oppmerksomhet og som inneholdt erfaringer og kunnskap.

Neste trinn var å identifisere meningsdannede enheter for å skille og sortere relevant tekst fra irrelevant tekst, som sier noe om temaene vi fant i første trinn. Det relevante tekstmaterialet ble sortert i ulike kodegrupper som passer til temaene (Malterud, 2017). Her så vi på hva de ulike intervjuobjektene sa om de ulike temaene, og hvordan de er relevante for vår problemstilling. Relevante setninger ble markert med ulike farger for å systematisere i ulike kodegrupper som kan bidra til å besvare problemstillingen, og er sentrale både i ergoterapi og barnepalliasjon.

Tredje trinn var å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene. Vi sammenfattet innholdet i hver kodegruppe, og systematiserte og sorterte disse videre i subgrupper (Malterud, 2017). Det er viktig å sammenfatte funnene i hver subgruppe, samtidig skal innholdet være i sammenheng med problemstillingen.

Siste trinn var å sammenfatte betydningen av funnene. Her satte vi sammen innholdet fra intervjuene til nye beskrivelser (Malterud, 2017). Vi konstruerte en tekst basert på sitater, som har et forståelig og sammenfattet innhold. I dette trinnet er det viktig å gå tilbake i råmaterialet og sammenligne de funnene vi har fått. Dette er for å se om funnene samsvarer med det kandidatene har sagt i riktig kontekst.

4.0 Resultat

I denne delen av oppgaven skal vi presentere våre funn for å komme frem til hva resultatene våre viser, samt de viktigste svarene på problemstillingen (Sverdrup, 2020). Det vil være en sammenfatning av intervjuene som har blitt gjennomført og fremhevde momenter i disse. Nøkkelord i dette kapittelet er: barn, familie, hverdag, tilrettelegging, aktivitet, omgivelser, helhetlig og samarbeid.

4.1 Presentasjon av resultat

I resultatkapittelet vil intervjuobjektene bli nummerert etter rekkefølgen på hvordan intervjuene ble gjennomført. De vil bli referert som intervjuobjekt én, to og tre. Intervjuobjekt én er kommunal ergoterapeut. Intervjuobjekt to er det sammensatte intervjuet av to kommunale ergoterapeuter. Intervjuobjekt tre er ergoterapeut fra barnepalliativt team på sykehuset.

4.2 Hverdag og familiedynamikk

De kommunale intervjuobjektene påpeker at det er sentralt å samarbeide godt med de som er rundt barnet. De arbeider med å kartlegge og informere om hvilke tilbud som finnes for barnet og familien. Dette bidrar til å forsikre at barnet har gode dager med familien, slik at barna opplever en betydningsfull hverdag.

Intervjuobjekt to gav et innblikk i hvordan sykdom kan påvirke familien "Når et familiemedlem er syk påvirker det hele familiedynamikken, de står i en krise over lengre tid og blir utslitt. Jeg har samtaler med de foresatte om at de ikke må glemme, eller ha dårlig samvittighet for, å gjøre noe for seg selv. Hvis de passer på å gi påfyll til seg selv har de mer å

gi til barnet. Dette handler om at vi skal ivareta den totale situasjonen til barnet, slik at hele familien skal ha en god hverdag”.

Intervjuobjekt én og to nevner også veiledning av personer rundt barnet. Dette kan være veiledning av nærpersoner for å kunne gjøre hverdagen til barnet så bra og normal som mulig. Eksempel på dette er i forhold til posisjonering ved hjelp av teknikker og puter.

Intervjuobjekt to forteller “Som ergoterapeuter kan vi hjelpe til å sortere og prioritere hva som er viktig for barna sammen med familien, vi har jo fokus på hverdag og meningsfulle aktiviteter.”

Ergoterapeutene føler på et ansvar for å gi kontinuerlig støtte til familien og å bistå best mulig for at familien skal stå i sin hverdag. De påpeker alle et markert blikk på familien under intervjuene, hvordan man skal tilrettelegge rundt familien for at de skal kunne ivareta og delta i barnets liv. Intervjuobjekt tre viser til dette da hun påpeker “Hva kan vi bidra med for å tilrettelegge med omgivelsene og hvilke hjelpemidler de har behov for. Flere kan leve over forventet levetid, det kan være dager eller år. Vi er på hele tiden, hva trenger barnet og familien og hva kan vi gjøre for å tilrettelegge for dem, det er absolutt behov for en ergoterapeut i palliativt team.” Intervjuobjekt én oppsummerer deres hverdagssentrerte arbeid i barnepalliasjon med dette sitatet “Dette handler om livet deres, vi er en kjempeviktig brikke som kan bidra til en bedre hverdag. Vi er profesjonelle, men mennesker, man vil så gjerne gi barna mest og best mulig oppfølging, og da må det være med hjertet.”

4.3 Kommunikasjon

Intervjuobjektene forteller hvordan de ivaretar barnas stemme vil variere fra barn til barn. Mange av barna klarer ikke å kommunisere eller uttrykke seg og kartleggingen foregår med barnas nærpersoner. De kjenner barna best og klarer å lese dem og formidle videre hva som er viktig for barna. Dette kommer frem når intervjuobjekt én forteller “Den stemmen vi ikke hører er viktig å kartlegge gjennom nærpersoner som familien, barnehagen og skolen”.

Intervjuobjektene forteller at de bidrar med alternativ kommunikasjon for de barna som ikke har språk, og hjelpemidler er et stort område for at barna skal kunne ha en hverdag.

Intervjuobjekt tre påpeker viktigheten med å skape en god relasjon for å kunne bistå best mulig for familien. Gjennom observasjoner og samtaler, kartlegger hun ulike tiltak og tilrettelegginger som det er behov for. "Hva trenger de av hjelpemidler, tilrettelegging av omgivelsene, er det kommunikasjons hjelpemidler som ASK, gjennombevegelse av arm, hva trenger de for å ha det best mulig i situasjonen sin. Vi har et mer holistisk blikk på barnet, familien og det rundt enn resten av teamet. Vi ser på hjelpemidler og hvordan det kan bidra."

På sykehuset kartlegger de mye gjennom uformelle samtaler. De arbeider med hvordan kommunisere med barnet og familien for at de skal føle seg trygge og skape tillit. "Vi skal ikke bare være en hvit frakk som følger med på klokka hele tiden, men vise at vi hører på deres ønsker. Det viktigste er at tiltak skal skje på barnas og familiens premisser, og ikke sykehusets."

Alle uttrykker å arbeide mye med tilrettelegging av hjelpemidler for at foresatte skal kunne ivareta barna sine. Intervjuobjekt to beskriver seg også med rådgiverrollen, der de kan råde familien om hva man bør ta hensyn til i hjemmet, slik at de kan tilrettelegge for hverdagen deres.

4.4 Deltagelse i meningsfulle aktiviteter

Intervjuobjekt én og to indikerer at de legger vekt på de meningsfulle aktivitetene og interessene til barna. De kartlegger hva slags muligheter barna har, hva de mestrer og hva som kan være utfordrende. De kommunale ergoterapeutene har ofte møter med barnehagen og skolen for å tilrettelegge for barna. De bidrar til å legge til rette for deltakelse i lek og aktiviteter gjennom for eksempel hjelpemidler, sansing og aktivitetstilpasning. I intervjuene kommer det frem at det praktiske vil variere fra person til person. Palliasjon handler ikke bare om funksjon og omgivelser, men det totale og alt som skjer rundt barna.

Intervjuobjekt én representerer dette godt med sitatet "Hva skal til for at barna skal ha hverdagen sin i barnehagen/skole, det er viktig å oppleve og mestre ting for at det skal skje en utvikling og glede. Vi er flinke på aktivitetsanalyse, og se hva vi kan jobbe med for at barna skal kunne delta. Vi jobber bredt ut ifra omgivelsene og hvordan de påvirker aktivitet."

Ergoterapeuter kan fort forbindes med hjelpemidler, men vi er mer enn bare det og ser på aktivitet med et annet syn enn andre.”

4.5 Tidlig innsats

Alle ergoterapeutene uttrykker at det er viktig for dem å komme tidlig inn i forløpet. Det varierer når de kommunale ergoterapeutene kommer inn i forløpet. Intervjuobjekt to opplever at de kommer tidsnok inn i prosessen. Intervjuobjekt én uttrykker at hun til tider blir koblet på for sent i prosessen, og at barnas aktivitetsutfordringer kan bare bli behjulpert av hjelpemidler.

Intervjuobjekt to forteller at de ofte kommer inn når en praktisk utfordring oppstår, da jobber de med fysisk og praktisk tilrettelegging, ofte i kombinasjon med boligtilpasning.

Intervjuobjekt tre forteller “Hvis jeg ser behov for boligtilpasning vil jeg ta kontakt med kommunen for å sette i gang tiltak slik at det er klart når barnet skal hjem.”

Det kommer frem at en viktig del av oppgavene deres er å være i forkant med tilrettelegging. Medfølgende er et ansvar å være en pådriver i de vanskelige samtalene med foresatte om hvilke tilrettelegginger barna har behov for. På sykehuset føler de et ansvar på å tenke i forkant og være klare til å sette i gang tiltak når det er behov. Intervjuobjekt to beskriver viktigheten med å være i forkant “Det er selvfølgelig vanskelig for de foresatte og ikke alle er emosjonelt klare på å tenke i forkant, men når for eksempel barnet har behov for en rullestol burde den vært på plass for en uke siden.” Intervjuobjekt tre forteller “Man vet aldri når den terminale fasen kommer, så det er viktig at vi er på og kommer inn på rett tid”.

Intervjuobjekt tre uttrykker at profesjonene i det barnepalliative teamet komplimenterer hverandre godt og alle er oppdatert i saken og klare til å bistå når de trengs. Hun mener også at teamet er flinke til å se behovet for andre i teamet, og at hun da føler hun kommer tidlig nok inn. “Det er viktig at familien møter de i teamet tidlig, slik at de kjenner til deg. Når det trengs treffer jeg bakken løpende”. Som ergoterapeut føler hun at hun har mye å bidra med siden ergoterapeuter har et så bredt blikk. “Det viktigste er at barna har det best mulig i de beste omgivelsene.” Intervjuobjektene forteller også viktigheten med å komme tidlig inn i prosessen skaper tillit, trygghet og en god relasjon med barnet og familien.

Intervjuobjekt to og tre beskriver at arbeidet i dag er bra, og barnepalliasjon er mer vektlagt nå enn tidligere. De opplever ikke noen spesielle mangler når det kommer til ergoterapi og barnepalliasjon. Intervjuobjekt én beskriver barnepalliasjon og ergoterapi som et lite og sårt felt, der det er behov for mer forskning, slik at ergoterapeuter får mer annerkjennelse. Dette kan føre til at de kommer tidsnok inn i prosessen. De er enige om at det hensiktsmessig at ergoterapeuten kommer tidlig inn, slik at man kan legge til rette for en hverdag, uavhengig av diagnose.

4.6 Samarbeidspartnere

De mest sentrale samarbeidspartnerne til de kommunale ergoterapeutene er fysioterapeut, foresatte, personale i barnehage/skole og hjelpemiddelsentralen. Familien og pårørende er en stor samarbeidspartner for de kjenner barna sine best. Videre har de ofte kontakt med assistenter og personale i barnehager/skoler for å gi veiledning og råd. De samarbeider også med koordinatorene fra avlastningssentre når familien har behov for det. Med tanke på at mye av det de gjør er tilrettelegging, er hjelpemiddelsentralen en stor samarbeidspartner for å kunne hjelpe familien. De har også samarbeidet med skoler og helsesykepleiere for søsken av barn i et palliativt forløp, for at de skal kunne få oppfølging og samtaler.

Intervjuobjekt to uttaler at de samarbeider mye med foresatte og søsken for å gjøre totalsituasjonen bedre. Intervjuobjekt tre nevner også samarbeidet for å ivareta søsken som også trenger å bli sett. De har ofte samtaler med søsken om hvordan de har det, og hva de ønsker. "Noen trekker seg vekk og noen er veldig hølytt, vi prøver å se hvorfor de reagerer som de gjør. Hva vi kan bidra med for å tilrettelegge for dem." Videre uttrykker hun viktigheten med å legge til rette for at andre helseprofesjoner skal komme inn, hvis de ikke kan gi den hjelpen familien trenger. Hun uttrykker også at det er en forskjell mellom sykehus og kommune. På sykehuset er det mye mer begrenset tilgang, uten mulighet for å dra hjem til familien. Hun beskriver at forskjellen på sykehuset og kommunen er at på sykehuset kartlegger og utreder man mer, og i kommunen er det mer fokus på tilhørighet og man får innsyn i hele situasjonen.

4.6.1 Samarbeid med palliativt team

Intervjuobjekt én og to uttrykker mangel på et godt og tett samarbeid med sykehuset og det palliative teamet i sin region. Intervjuobjekt én forteller hun har noe kontakt med koordinerende sykepleier og sosionom i teamet, men uttrykker at planen for samarbeidet med det nyopprettede teamet er fortsatt uklart. Hun ønsker faste møtepunkter og et bedre samarbeid med sykehuset i startfasen, for å få bedre oversikt over hva de har funnet ut og informasjon som er nødvendig for å gi best mulig hjelp. Slik de kommunale ergoterapeutene har oppfattet det har teamene lite kapasitet som gjør at samarbeidet med kommunale ergoterapeuter ikke er like godt som det burde være.

Intervjuobjekt én mener ergoterapeuten kan styrke samarbeidet i et palliativt team "Det er aktuelt med en ergoterapeut med tilknytning til teamet, litt rart at det ikke er det i min region. Utviklingen stopper ikke opp selv om man blir syk, man må se et større bilde. Da trenger vi flere profesjoner inn, inkludert ergoterapi for å få et helhetlig blikk.

Intervjuobjekt tre påpeker at det er alltid behov for ulike tilnærminger og forteller "Jeg synes som team komplimenterer vi hverandre veldig godt. Selv om jeg er i utvidet team, så er jeg på en måte i kjerneteamet. For å få en helhet i behandlingen ser jeg som ergoterapeut, på omgivelsene og det holistiske bilde rundt barnet, vi har jo PEO modellen. Fysioterapeuter ser mer på det fysiske, mens leger og sykepleiere tar seg av det somatiske og inntakene. Vi har et bredere blikk på tilnærmingen til barnet og familien. Jeg synes vi er flinke til å se når det er behov for de ulike profesjonene. Det å se når du trengs og samtidig gi plass til andre profesjoner er viktig." Videre forteller hun at de har et godt samarbeid med flere kommuner og at de har møter med ulike instanser.

5.0 Diskusjon

I diskusjons delen av oppgaven skal vi besvare problemstillingen vår, ved hjelp av funnene fra de tre intervjuene, kunnskapsgrunnlaget og den transaksjonelle modellen for aktivitet. Dette vil være en dynamisk diskusjon over hvilke bidrag en ergoterapeut kan ha i et palliativt forløp og hvorfor ergoterapeuter bør være mer integrert i palliative team, sammen med relevans for praksis. Til slutt tar vi for oss metodekritikk og etiske overveielser.

5.1 Diskusjon av resultater

Intervjuobjektene nevner flere fellestrekk når det kommer til ergoterapeuter i barnepalliasjon. De fremste fellesfaktorene er tilrettelegging, veiledning, hjelpemidler, være en støtte, tilpasse omgivelser og helhetlig forståelse.

5.1.1 Hverdag og familiedynamikk

Barnas hverdag omhandler hele familien og påvirker alle individene på ulik måte (Goldman et al., 2016). Intervjuobjektene uttrykker å ha et familiesentrert syn i arbeidet med barnepalliasjon, slik som et barnepalliativt team ideelt skal ha (Helsedirektoratet, 2017a). Intervjuobjektene forteller derfor om en rådgiverrolle ovenfor familien, slik at de kan ivareta barnas og sine egne behov. Videre forteller et av intervjuobjektene om samtaler med foresatte om å ikke må glemme seg selv, og ikke ha dårlig samvittighet over å gjøre noe for seg selv. Har foresatte overskudd har de mer å gi til barnet.

På den ene siden kan ergoterapeuter spille en viktig rolle i å støtte og veilede familien i å tilpasse seg endringer i hverdagen og utfordringer som oppstår (Eliasson et al., 2016). Funnene viser at ergoterapeuter kan hjelpe familien med å finne måter å organisere og tilpasse seg barnets behov, og gi råd om hvordan de kan legge til rette for en meningsfull og trygg hverdag. Dette kan omfatte råd om hjelpemidler, tilrettelegging av bolig, organisering av pleie- og omsorgstjenester, eller veiledning om hvordan man kan opprettholde kommunikasjon og sosialt samvær i familien.

På den andre siden har ergoterapeuter ofte fokus på individuell funksjonsevne og tilrettelegging. De kan også ha begrenset tid og ressurser til familiens emosjonelle situasjon. Ofte kan kompetansen til psykologer og sosionomer være bedre rustet til å håndtere de følelsesmessige utfordringene innad i familien (Helsedirektoratet, 2017a).

For at barn i et palliativt forløp skal kunne ha en hverdag er det viktig med tilstrekkelig kompetanse (Helsedirektoratet, 2017a). Ergoterapi kan ofte av andre helseprofesjoner forbindes med hjelpemidler, men ergoterapeuter kan bidra med mye mer. Ifølge *Ergoterapeuten* er ergoterapi anbefalt generelt for mennesker med uhelbredelig sykdom på

bakgrunn av deres syn på aktivitet og deltagelse (Glesnes & Taule, 2019). Dette, samt uttalelsene fra intervjuobjektene er med på å understreke viktigheten med ergoterapi i barnepalliasjon. Med deres holistiske og unike perspektiv på aktivitet og hverdagen kan de bidra med tiltak for at barna og familien skal ha det best mulig i de beste omgivelsene.

5.1.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon spiller en viktig rolle i et palliativt forløp (Helsedirektoratet, 2017b). Funnene viser at kommunikasjon er viktig for å skape tillit til barnet og familien. Dessuten er det en viktig faktor for å kartlegge ønsker, behov og det som er meningsfylt for barnet. Det er flere av barna som ergoterapeutene jobber med har utfordringer med å uttrykke seg selv. Barnas stemme blir ofte kartlagt ved hjelp av barnas nærpersioner.

På den ene siden er det flere helseprofesjoner som kommuniserer med pårørende for å kartlegge barnas behov. Ergoterapeuter er ikke nødvendigvis eksperter på kommunikasjon, og en logoped eller spesialpedagog jobber også med at barna skal kunne uttrykke seg (Goldman et al., 2016)

På den andre siden arbeider ergoterapeuter med kompensierende strategier (Pickens, et al., 2016). Funnene viser at ergoterapeuter kan bidra med å evaluere kommunikasjonsbehovet til barnet og anbefale og tilpasse eventuelle kommunikasjonshjelpemidler. En alternativ måte å kartlegge barnets ønsker på er ved hjelp av kommunikasjons hjelpemidler som alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Dette handler om hvordan ergoterapeuter kan tilrettelegge omgivelsene for å øke kommunikasjonsmulighetene til barnet, noe som utgjør de fysiske omgivelsesmessige elementene (Fisher & Marterella, 2019).

De tidsmessige elementene i TMA får frem tidsaspektet ved aktiviteter (Fisher & Marterella, 2019) og de sosiokulturelle elementene viser til retten til å bestemme hvilke aktiviteter som barna ønsker å prioritere (Fisher & Marterella, 2019; Brandt et al., 2019). Aktivitetsønsker og prioriteringer endres kontinuerlig, spesielt i et palliativt forløp. Ergoterapeutene hjelper til å sortere og prioritere hva som er viktig for barna sammen med familien. Ergoterapeuter kan veilede barnet, pårørende og helsepersonell i hvordan man benytter kommunikasjonshjelpemidlene. Dette kan bidra til bedre kommunikasjon, med helsepersonell

og nærpersoner. Dessuten kan det bidra til at barnet kan få utrykke ønsker å opprettholde autonomi (Helsedirektoratet, 2017b).

5.1.3 Deltagelse i meningsfulle aktiviteter

Det er flere faktorer som kan påvirke aktivitetsutførelsen hos barn i et palliativt forløp og bidra til mindre deltagelse i meningsfulle aktiviteter (Jasem et al., 2022a). Ergoterapeuters kjernekompetanse er å sikre deltakelse og inkludering ved å se på sammenhengen mellom person, aktivitet og omgivelser, uavhengig av diagnose (Brandt et al., 2019). I ergoterapi er det sentralt med en grundig kartlegging, aktivitetsanalyse og få en holistisk forståelse på brukerens situasjon (Fisher & Marterella, 2019). Intervjuobjektene kartlegger hvilke muligheter barna har, hva de mestrer og hva som kan være utfordrende gjennom observasjoner og samtaler.

En utfordring for barn i et palliativt forløp kan være at smerte og kognitive utfordringer kan begrense muligheten for deltagelse i meningsfulle aktiviteter (Pickens et al., 2016; Jasem et al., 2022b). Meningsfulle aktiviteter er et grunnleggende behov og betydningen av aktiviteter kan oppleves annerledes når et menneske blir sykt (Mills & Payne, 2015). Fra resultatene kommer det frem at de kommunale ergoterapeutene vektlegger barnas meningsfulle aktiviteter og interesser. Derfor ser ergoterapeuter på omgivelsene og de kontekstuelle elementene hos et barn for å identifisere meningsfulle aktiviteter og hva som kan begrense og styrke deltagelse (Burkhardt et al., 2011; Fisher & Marterella, 2019).

I et palliativt forløp står livskvalitet sentralt (WHO, 2004), en ergoterapeut kan bidra til å bedre barnets og familiens livskvalitet gjennom deltagelse i meningsfull aktivitet (Pickens et al., 2016). Dette kan innebære å lytte til barnet og familiens, interesser, preferanser og verdier for å kunne tilpasse aktiviteter til barnets behov. Ergoterapeuter har et sterkt fokus på at lek er en viktig aktivitet som barna kan delta i (Eliasson et al., 2016). Eksempelvis kan ergoterapeuter tilrettelegge for deltagelse med hjelpemidler, eller gi råd om passiv aktivitet, hvor en passivt beveger barna for å bidra til deltagelse og samhandling i/med leker (Jasem et al., 2022a). Dette gjenspeiler de fysiske omgivelsesmessige elementene i TMA (Fisher & Marterella, 2019). Dette viser at barna fortsatt kan være deltagende i lek og meningsfulle

aktiviteter, da ergoterapeuter kan bidra med sin ekspertise innen aktivitetsbasert tilnærming (Brandt et al., 2019).

5.1.4 Tidlig innsats

Ifølge NOU har flere studier vist at tidlig innsats i palliasjon kan bedre livskvaliteten til barnet og familien (NOU 2017:16). Ergoterapeuter kan spille en viktig rolle i tidlig innsats ved å bidra med sin kompetanse og erfaring for å møte barnets behov på et tidlig tidspunkt.

På den ene siden arbeider andre profesjoner også med tidlig innsats. Palliativ behandling har et fokusområde på å forebygge og lindre smerte, og bedre livskvalitet (Goldman et al., 2016), da er det viktig å komme tidlig inn for alle profesjoner.

På den andre siden viser funnene at ergoterapeuter kan bidra til tidlig identifisering av barnets funksjonelle behov og utfordringer. Gjennom en grundig vurdering av barnets fysiske, kognitive og følelsesmessige funksjonsevner kan ergoterapeuten identifisere tidlige tegn på funksjonsnedsettelse eller endringer i barnets evne til å delta i daglige aktiviteter.

Ergoterapeuter har et annet blikk og bruker aktivitetsanalyse som et verktøy for aktivitetstilpassning. Sammen med de tidsmessige og klientmessige elementene (Fisher & Marterella, 2019) kan ergoterapeuter få et bilde av hvilke utfordringer som kan forventes, og være i forkant på dette. Dette står i tråd med Helsedirektoratets mål om god barnepalliasjon; problemer som kan oppstå bør tas opp forsvarlig så tidlig som mulig. Man skal maksimere potensialet til barnet, samtidig erkjenne og forholde seg til begrensningene sykdommen setter (Helsedirektoratet, 2017b).

Tidlig innsats bidrar også til at ergoterapeuter kan bruke flere intervensjonsmetoder. Intervjuobjektene uttrykker flere tilfeller der de kommer inn i prosessen når det kun er behov for hjelpemidler, noe som gjør at de ikke får brukt hele sin kompetanse. Dette fører igjen til at andre fagpersoner forbinder ergoterapeuter kun med hjelpemidler, og ser ikke behovet for ergoterapi tidlig nok i prosessen. For å oppnå en effektiv tidlig innsats er det viktig at ergoterapeuter er tilgjengelige og involvert fra et tidlig tidspunkt i palliativ omsorg.

5.1.5 Samarbeidspartnere

Samarbeid spiller en avgjørende rolle i et palliativt forløp (Helsedirektoratet, 2017a), og ergoterapeuter kan bidra til et vellykket samarbeid mellom barna, pårørende og det tverrfaglige helsepersonellet. Ergoterapeuter har en unik kompetanse og perspektiv som kan berike det tverrfaglige teamet og bidra til en helhetlig og koordinert omsorg (Brandt et al., 2019). Resultatene viser at sentrale samarbeidspartnere for ergoterapeuter er barna, fysioterapeut, pårørende, ulike helsepersonell på sykehus og hjelpemiddelsentralen, avhengig av hvilken sektor de jobber i.

Ergoterapeuter samarbeider med barnet og familien for å identifisere meningsfulle aktiviteter og for å lage strategier som bidrar til aktivitetsdeltagelse (Burkhardt et al., 2011).

Intervjuobjektene forteller om et tett samarbeid med barnet, foresatte og søsken på bakgrunn av å kunne gjøre totalsituasjonen for hele familien best mulig, samt er det familien som kjenner barnet best.

Intervjuobjekt tre uttrykker viktigheten med å legge til rette for at andre skal komme inn, hvis de ikke kan gi den hjelpen familien trenger. De kommunale intervjuobjektene påpeker samarbeid med personale i barnehager/skoler for veiledning og råd. Dette er for å bidra til at barna skal kunne delta i aktiviteter og lek i barnehage/skole. Ergoterapeutene kan også samarbeide med pårørende for å utvikle en individuell plan som inkluderer aktiviteter som kan skape positive opplevelser og bidra til å opprettholde en meningsfull hverdag. De kan tilby veiledning og opplæring om energibesparende teknikker, aktivitetsmodifisering og mestring av daglige aktiviteter for å forbedre livskvaliteten og opprettholde funksjonsnivået (Pickens et al., 2016; Brandt et al., 2019). Dette viser hvor tilpasningsdyktig og unik ergoterapeuters tilnærming er.

I midlertidig har ergoterapeuter et spesifikt fokusområde og kompetanse (Brandt et al., 2019), og de kan ikke dekke alle aspekter av omsorg og behandling. Derfor er det avgjørende at ergoterapeuter samarbeider tett med andre fagpersoner, som leger, sykepleiere, sosionomer og psykologer, for å sikre at barnets behov blir ivaretatt på en helhetlig måte (Helsedirektoratet, 2017a). Ergoterapeuter kan bidra med sin kunnskap om funksjon og

deltakelse, og sammen med andre fagpersoner kan de bidra til å gi en mer fullstendig og tilpasset omsorg.

5.1.5.1 Samarbeid med palliativt team

For å gi barna og familien den behandlingen de trenger er det viktig med tilstrekkelig kompetanse. Dette viser til at de barnepalliative teamene bør være tverrfaglig sammensatt av ulike profesjoner for å dekke det brede feltet, barnepalliasjon (Helsedirektoratet, 2017a). Det kommer frem i resultatene at det er forskjell på hvor langt de har kommet i utviklingen av teamene i regionene og samarbeidet med kommunene. De kommunale intervjuobjektene påpeker at det er mangel på samarbeid mellom kommune og de barnepalliative teamene, og at de savner faste møtepunkter. Derimot sier intervjuobjekt tre fra sykehuset at dette samarbeidet fungerer godt og innad i teamet komplimenterer profesjonene hverandre.

Det er i midlertidig et økonomisk aspekt som må komme til lys. Teamene gis støtte for ett år av gangen og de vet ikke om de får videre finansiering (Ditlefsen & Contero, 2022).

Barnepalliasjon har nylig fått et større søkelys, men for å få flere profesjoner inn er det behov for mer økonomisk støtte. Med økonomisk støtte kan det bidra til at det barnepalliative teamet står i tråd med hvordan det ideologisk skal være. Dette trekker linjer til arbeidet i ergoterapi. De barnepalliative teamene skal ha en aktiv rolle i forhold til tilrettelegging og være et helhetlig tilbud (Helsedirektoratet, 2017a). Da trenger vi flere profesjoner inn, inkludert ergoterapi for å få et holistisk blikk. Dette handler om de geopolitiske elementene fra TMA, hvordan geografiske, politiske og økonomiske faktorer påvirker tilbudet som blir finnes (Fisher & Marterella, 2019).

Resultatene viser at en ergoterapeut kan bidra til å koordinere, samle og styrke samarbeidet med og i det tverrfaglige teamet. De kan fungere som bindeledd mellom ulike fagpersoner og bidra til å sikre kontinuitet og sammenheng i omsorgen. Det er alltid behov for ulike tilnærminger. Ergoterapeuter har ofte en helhetlig tilnærming til barnets behov og kan bidra til å integrere ulike behandlings- og omsorgsaspekter i barnets plan. De kan bistå med smerte- og symptomlindringsteknikker og anbefale hjelpemidler og tilpasninger som kan forbedre funksjonsnivået og selvstendigheten.

Ergoterapi er lite kjent blant andre faggrupper (Brandt et al, 2019). Teamene som ikke har tilknytning til ergoterapeut, må selv ha kunnskap om ergoterapeuters kompetanse for å se at det er behov for ergoterapi. Palliativ behandling har som nevnt til hensikt å bedre livskvalitet til barna og familien (Goldman et al., 2016). Dette kan vise til at en ergoterapeuts holistiske syn på barnet og familien kan bidra til mening og mestring i hverdagen, som igjen kan bedre tilbudet og de barnepalliative teamene. Intervjuobjektene er alle fra forskjellige helseregioner og de barnepalliative teamene i helseregionen til de kommunale intervjuobjektene står som nevnt uten ergoterapeut. Dette kan vise til at en ergoterapeut i utvidet team kan bedre samarbeidet mellom sektorer og være et potensielt mellomledd mellom ergoterapeuter i kommunen og sykehuset.

5.2 Refleksjon over studie

I et kvalitativt intervju er det flere etiske aspekter en må ta hensyn til. Et viktig moment å ta i betraktning er taushetsplikt, etter lovpålagte retningslinjer (Helsepersonelloven, 1999, § 5-21 – 5-29). Intervjuene var frivillige, og all informasjon fra intervjuene ble anonymisert. Dette er for å kunne opprettholde taushetsplikt og autonomi. Intervjuene ble gjennomført på ulike måter, dette kan ha påvirket resultatene. Eksempelvis kan det å ikke se hverandre eller møtes fysisk påvirke hvordan og hva intervjuobjektene svarer. Hvis vi hadde gjennomført intervjuene i like omgivelser, hadde sannsynlighet for at resultatene hadde blitt påvirket vært mindre.

I denne oppgaven hadde vi ikke mulighet til å ta lydopptak under intervjuene. Dette gjorde at vi ikke kunne gå tilbake i intervjuene å lytte til tonefall og det som ble sagt. Svarene fra intervjuene ble gjengitt objektivt, nøytralt og forsøkt skrevet presist, men det kan til tider forekomme noe feiltolkning. Vi kjente ingen av intervjuobjektene fra før. Dette gav en større sannsynlighet for at intervjuobjektene svarte ærlig og ikke vinklet svarene til det vi ønsket.

Kvalitativ studie har en overføringsverdi, men er ikke statistisk generaliserbart (Sverdrup, 2020). Dette betyr at vårt studium ikke vil være fullt representativt for virkeligheten, men gir et grunnlag for oppfølgende studier senere. Vi ønsket å ha uttalelser fra kommune- og spesialisthelsetjenesten i denne oppgaven. De som ble intervjuet representerte en god variasjon av erfaringer og kompetanse innen barnepalliasjon, samt at de representerte forskjellige sektorer. Dette var med på å styrke besvarelsen. Intervjuobjektene jobber i ulike

deler av landet som gjorde at vi fikk en oversikt over likhetene og ulikhetene av arbeidet rundt barnepalliasjon i Norge. Dette gav oss et godt grunnlag for diskusjonen i denne oppgaven.

Vi hadde utfordringer med å få svar fra de ulike intervjuobjektene til tider, spesielt intervjuobjekter fra palliative team. Som et resultat av dette måtte vi endre på problemstillingen underveis, og vi fokuserte mer på det barnepalliative forløpet enn barnepalliative team. Denne endringen førte til at vi måtte gjøre små justeringer på intervjuguiden mellom intervjuene, noe som kan ha påvirket resultatene.

Vi fikk kun intervju med en ergoterapeut tilknyttet palliativt team, noe som kan gi et litt svakt bilde på hvordan arbeidet er. Med tanke på at vi fikk to kommunale ergoterapeuter fra ulike steder i landet, fikk vi et bedre bilde av hvordan de jobber i kommunen. Ingen av de kommunale ergoterapeutene hadde et tett samarbeid med deres regionale palliative team og teamene hadde ikke tilknytning til ergoterapeut. Dette kan ha påvirket resultatene ved at de kommunale ergoterapeutene ikke har samme oversikt over hvordan teamene på sykehuset jobber, på samme måte som ergoterapeuten i teamet. Videre kan inntrykket vi fikk fra de kommunale ergoterapeutene og deres mangel på samarbeid med palliativt team ha påvirket vårt syn på samarbeidet mellom sektorer.

6.0 Avslutning og oppsummering:

Det kan oppsummeres med at ergoterapeutens rolle i barnepalliasjon er avgjørende for å sikre barnets og familiens trivsel og livskvalitet. Ergoterapeuter bidrar med å tilrettelegge for en meningsfull og trygg hverdag for hele familien. Når det gjelder hverdag og familiedynamikk kommer det tydelig frem i resultatene at barnas situasjon påvirker hele familien, og ergoterapeuter kan støtte og veilede familien gjennom utfordringer. Gjennom deres kompetanse og erfaring kan ergoterapeuter bidra på ulike områder og i ulike stadier av det palliative forløpet. Ergoterapeuter kan bidra med å anbefale og tilpasse hjelpemidler, kommunikasjons hjelpemidler og veilede barnet, pårørende og helsepersonell om bruken av disse.

Ergoterapeuters kjernekompetanse bidra til deltagelse og inkludering ved å identifisere og tilrettelegge for meningsfulle aktiviteter som er viktige for barnet og familien, slik at barnet opplever mestring, glede og opprettholder autonomi (Brandt et al., 2019). For å kunne bidra på denne måten er det viktig med tidlig innsats. Ergoterapeuter har mye å bidra med i et palliativt forløp og team, men trenger mer anerkjennelse fra andre helseprofesjoner slik at de kan se behovet for ergoterapi tidlig i prosessen. Ergoterapi gjenspeiler det holistiske blikket barnepalliative team ideelt skal ha. Derfor spør vi oss igjen hvorfor ergoterapi går under andre fagpersoner i helsedirektoratets anbefalinger om hvem som skal med i et barnepalliativt team (Helsedirektoratet, 2017a).

Den økonomiske støtten må økes for at de palliative teamene skal ha plass til flere profesjoner, som kan bidra til at barna og familiene skal kunne få tilbudene de trenger. Det er viktig å erkjenne at ergoterapeuter ikke er alene om å arbeide i et barnepalliativt forløp. Andre fagpersoner som leger, sykepleiere, sosionom og psykolog har også viktige roller (Helsedirektoratet, 2017a). Ergoterapeuter kan supplere disse profesjonene med sitt unike fokus på aktivitet og deltagelse.

Det er behov for ergoterapeuter både i kommunen og palliativt team, for å bidra til god livskvalitet for barn og deres familier. Det må også legges en plan på hvordan samarbeidet med teamene og kommunen skal være. Vi trenger en på innsiden som ser behovet for ergoterapi, derfor kan en ergoterapeut tilknyttet et palliativt team bidra til et tettere samarbeid mellom sektorer. Vi ser derfor et behov for mer kjennskap og forskning på evidensgrunnlaget til ergoterapi i barnepalliasjon, for å kunne integrere ergoterapeuter i barnepalliative team.

Referanseliste:

Association for Childrens Palliative Care (ACT). (2009). *A Guide to the Development of Childrens Palliative Care Services*, 3. utg. ACT. Hentet 21. Mars 2023 fra:

https://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwigra9y6H-AhVZcfEDHTxpA6EQFnoECA8QAQ&url=https%3A%2F%2Fedisciplinas.usp.br%2Fpluginfile.php%2F4282446%2Fmod_folder%2Fcontent%2F0%2FACT.%2520A%2520Guide%2520to%2520the%2520Development%2520of%2520Childrens%2520Palliative%2520Care%2520Services.pdf%3Fforcedownload%3D1&usg=AOvVaw0IMCrpV2iG0GDngw-b3iP2

Barnekonvensjonen. (1989). *Konvensjon om barnets rettigheter* (20-11-1989). Lovdata. Hentet 16. Mars 2023 fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/KAPITTEL_8#KAPITTEL_8

Boucher, S., Downing, J., & Shemilt, R. (2014). The role of play in children's palliative care. *Children*, 1(3). Hentet 3. Mars 2023 fra: <https://www.mdpi.com/2227-9067/1/3/302>

Brandt, Å. Peoples, H & Pedersen, U. (2019). *Basisbog i ergoterapi*. København: Munkgaard, 4.utg.

Burkhardt, A., Ivy M., Kannenberg, K. R., Low, J., Marc-Aurele, J. & Youngstrom, M. J. (2011). The role of occupational therapy in end-of-life care. *The American Journal of Occupational Therapy*, 65(6). Hentet 3. Mars 2023 fra:

<https://www.proquest.com/docview/906336209?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true>

Brækhus, L., A. (2022, 20. Mai). Leger og sykepleiere etterlyser mer penger til barnepalliasjon. *Dagens Medisin*. Hentet 18. April 2023 fra: <https://www.dagensmedisin.no/barn-og-unge-spesialisthelsetjeneste/leger-og-sykepleiere-etterlyser-mer-penger-til-barnepalliasjon/125486>

Chen Tsai. K (2012) Imagination, and Creativity: A brief literature review. *Journal of Education and Learning*. Hentet 5.Mars 2023 fra <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1081341.pdf>

Ditlefsen H. & Cantero C. (2022, 27. Oktober). Mener penger til døende og alvorlig syke barn bør brukes annerledes. *NRK: Sørlandet*. Hentet 28. April 2023 fra:

<https://www.nrk.no/sorlandet/barnepalliative-team-i-det-offentlige-helsevesen-ber-om-50-millioner-1.16100435>

Eliasson, A.-C., Lidström, H. & Peny- Dahlstrand, M. (2016). *Arbetsterapi för barn och ungdom*. Lund: Studentlitteratur AB

Fisher A. G. & Marterella A. (2019) *Powerful Practice: A Model for Authentic Occupational Therapy*. Colorado: Center for innovative OT solutions.

Fundingsrud, H. P. & Lian, O. S. (2022). Geografiske ulikheter i tilbudet av polokliniske tjenester til barn og unge ved norske sykehus. *Idunn*. Hentet 4. Mai 2023 fra:

<https://www.idunn.no/doi/10.18261/tfv.25.1.4>

Garaigordobil M., Berruenco L. & Celume M. (2022) Developing Children's Creativity and Social-Emotional Competencies through Play: Summary of Twenty Years of Findings of the Evidence-Based Interventions "Game Program" *Journal of Intelligence*. Hentet 8. Mars 2023 fra

<https://www.mdpi.com/2079-3200/10/4/77>

Glesnes S. & Taule T. (2019). Ergoterapi i palliasjon – en unyttet ressurs? *Ergoterapeuten* 2019 (4). Hentet 24. Februar 2023 fra:

https://www.ergoterapeuten.no/Admin/Public/DWSDownload.aspx?File=Files%2fFiles%2fFagartikler%2fErgoterapi_i_palliasjon.pdf

Goldman A., Hain R. & Liben S. (2016) *Grunnbok i barnepalliasjon*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

Grundeveg A. & Pedersen N. (2012) Palliasjon til barn. *Sykepleien* 2012, 100(3) Hentet 4. Mars 2023 fra: <https://sykepleien.no/forskning/2012/02/palliasjon-til-barn>

Helsebiblioteket (2021, 17, september) *Kunnskapsbasert praksis*. Helsedirektoratet. Hentet 22. Februar 2023 fra: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering>

Helsebiblioteket (2017, 4. Mai) *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose*. Helsebiblioteket. Hentet 25. Mars 2023 fra: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/nasjonal-faglig-retningslinje/palliasjon-til-barn-og-unge>

Helsedirektoratet (2015) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt*. Helsedirektoratet. Hentet 26. Februar 2023 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt/>

Helsedirektoratet (2017a, 4. Mai) *Palliasjon til barn og unge. Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene*. Helsedirektoratet. Hentet 24. Februar 2023 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/organisering-av-tilbud-om-barnepalliasjon-og-samhandling-mellom-tjenestene#hver-helseregion-bor-opprette-et-tverrfaglig-barnepalliativt-team>

Helsedirektoratet. (2017b, 4, mai). *Palliasjon til barn og unge. Grunnleggende-barnepalliasjon*. Helsedirektoratet. Hentet 22. Februar 2023 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-jus#barn-med-livstruende-og-livsbegrensende-tilstand-skal-sikres-like-muligheter>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. Hentet 5. Mars 2023 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>

Jasem Z. A., Darlington A. S., Grisbrooke J, et al. (2020) Play of children with life-threatening/limiting conditions: A scoping review. *The American Journal of Occupational*

Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association, 74. Hentet 6.

Mars 2023 fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMsC7018458/>

Jasem, Z. A., Darlington A. S., Lambrick, D. & Randall, D. C. (2022a) Eat, sleep, internet and talk: an exploratory study of play profile for children living with palliative care needs. *Palliative Care and Social Practice*. 16. Hentet 3. Mars 2023

fra: https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/26323524221105100?rfr_dat=cr_pub++0pubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org

Jasem, Z. A., Lambrick, D., Randall, D. C., & Darlington, A. S. (2022b). The social and physical environmental factors associated with the play of children living with life threatening/limiting conditions: AQ methodology study. *Child: Care, Health and Development*, 48(2). Hentet 3.

Mars 2023 fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/cch.12933>

Johnsen, A. T., Petersen, M. A., Pedersen, L., & Groenvold, M. (2009). Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Palliative Medicine*, 23(6). Hentet 28. Februar 2023 fra:

https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216309105400?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

La Cour, K. (2008). Activities as resources when living with advanced cancer. *Karolinska Institutet*. Hentet 3. Mars 2023

fra: <https://www.proquest.com/openview/f569e8e3c6d0bc674a714807a9dca2c0/1?cbl=2026366&diss=y&pg-origsite=gscholar&parentSessionId=zh2%2BEo%2F%2BiQ8vogfb1plf0Hf1Cf75JkoaM3L7jbMptf4%3D>

Malterud, K. (2017). *Kvalitative Forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo:

Universitetsforlaget.

Meld. st. 24 (2019-2020) *Lindrende behandling og omsorg*. Helse- og omsorgsdepartement.
Hentet 24. April 2023 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>

Mills, K., & Payne, A. (2015). Enabling occupation at the end of life: A literature review. *Palliative & Supportive Care*, 13(6). Hentet 1. Mars 2023 fra:
<https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/enabling-occupation-at-the-end-of-life-a-literature-review/5566EF59FEFFFE47B797868E33791F7E>

Nes, R.B., Røysamb, E., Eilertsen, M.G., Hansen, T. & Nilsen, T.S. (2021, 17. Desember)
Livskvalitet i Norge. *Folkehelseinstituttet*. Hentet 26. April 2023 fra:
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/livskvalitet-i-norge/>

NOU 2017:16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Statens
forvaltningstjeneste. Hentet 20. April 2023
fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. Hentet 5. Mars 2023 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Pedersen, N. (2020, 7. Mai). Vi trenger flere fakta om barn og palliasjon. *Dagens medisin*.
Hentet 25. Februar 2023 fra: <https://www.dagensmedisin.no/debatt-og-kronikk/vi-trenger-flere-fakta-om-barn-og-palliasjon/423096>

Pickens, N., Chow, J. K., McKay, H. (2016) The Role of Occupational therapy in End-of-life-care. *American Occupational Therapy Association*. Hentet 7. Mai 2023 fra:
<https://www.proquest.com/docview/2080984471/D0126A36725E460BPQ/1?accountid=12870>

Sverdrup, S. (2020). *Bachelor- og masteroppgaver i sosial- og helsefag. Råd og vink. Skritt for skritt*. Oslo: Cappelen Damm.

Svidén, G. A., Tham, K., & Borell, L. (2010). Involvement in everyday life for people with a lifethreatening illness. *Palliative & supportive care*, 8(3). Hentet 25. Mars 2023

fra: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/involvement-in-everyday-life-for-people-with-a-life-threatening-illness/383706277E0826CCE4EB2CE69ACAE447>

Tuhus, R., Lorentsen, V. B., Winger, A., & Steindal, S. A. (2021). Palliasjon og lindring – en begrepsbestemmelse ved bruk av etymologiske ordbøker og offentlige dokumenter. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(3). Hentet 28. Februar 2023 fra

<https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-04>

World Health Organization (1998) *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva: World Health Organization. Hentet 25. Februar 2023

fra: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf;jsessionid=67068E9C43BE382688AF67A604D6E1EF?sequence=1>

World Health Organization (2004) *The Solid Facts: palliative care*. Copenhagen: World Health Organization. Hentet 21. Mars 2023

fra: <https://web.archive.org/web/20050121172506/http://www.euro.who.int/document/e82931.pdf>

Zachariae, B., & Mehlsen, M. Y. (2004). Kræftens Psykologi: Psykologiske og sociale aspekter ved kræft. *Idunn*. Hentet 6. Mars 2023 fra: <https://www.idunn.no/doi/pdf/10.18261/1504-3037-26-2#page=77>