



Høgskulen på Vestlandet

BER332 -

Bacheloroppgave

BER332

Predefinert informasjon

Startdato:	05-05-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Slutt dato:	27-05-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave	Studiepoeng:	15
SIS-kode:	203 BER332 1 H 2020 VÅR Bergen		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 311

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 11747

Egenerklæring *: Ja

Inneholder besvarelsen konfidensielt materiale?: Nei

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

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 11

Andre medlemmer i gruppen: 305

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

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

Nei

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

Nei



**Høgskulen
på Vestlandet**

En meningsfull slutfase av livet: Et kvalitativt studie om ergoterapeutens erfaringer i palliativ omsorg.

A meaningful end of life: A qualitative study about occupational therapists experiences in palliative care

Kandidatnummer: 305 & 311

Bachelor i ergoterapi

Fakultet for helse og sosialvitenskap

Institutt for helse og funksjon

Veileder: Kari Hjelle

Innleveringsdato: 27.05.2020

Antall ord: 11 747

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10

Jeg er

-et album

Jeg er fylt av bilder.

De ligger etter hverandre
som stasjoner fra en reise.

Jeg er et landskap.

Jeg har reist lenge.

Jeg har sett meget, hørt mangt.

Disse møtene er skritt jeg har lagt bak meg,
avtrykk satt i jord og sand, på dansegolv og over flate myrer.

De kan aldri viskes ut.

Jeg er en bok.

Jeg har mange linjer.

Noen av dem er vakre.

Andre fylt av smerte, sorg og savn.

En dag skal jeg stige av med alle linjene lagt bak meg.

Jeg kom hit med blanke ark.

Langsomt fylte jeg dem - ett for ett.

Meget har glidd ned på bunnen gjennom denne reisen.

Men de ligger der som grunnvann - til stede som noe
usynlig i alt det synlige.

Jeg har reist lenge.

Fremdeles er mye usett.

Likevel: En dag er reisen slutt.

Det er et faktum jeg ikke kan forandre.

Arild Nyquist



FORORD

I arbeidet med bachelorprosjektet har vi utforsket hvordan ergoterapeutens kompetanse anvendes i palliasjon for personer med uhelbredelig kreft. Vi har hatt en lærerik og spennende arbeidsprosess, der vi har utviklet oss som personer. I bachelorprosjektet har vi fått en bredere forståelse av ergoterapeutens kompetanse i palliativ omsorg, viktigheten av ergoterapi i palliasjon og hvordan aktiviteter påvirker meningsinnholdet i livets slutfase.

Vi ønsker å takke alle informantene som stilte til intervju, som delte erfaringer, opplevelser og berikende informasjon med oss. Informantenes deltakelse har gjort det mulig å utforske temaet og forskningsspørsmålet vi ønsker, til tross for Covid-19. Videre vil vi takke vår utrolige veileder Kari Hjelle for gode samtaler, veiledningstimer og motiverende ord i prosjektarbeidet. Til slutt ønsker vi å takke medstudenter, samboere, familie og venner for sosial og praktisk støtte i prosessen som muliggjorde dette forskningsprosjektet.

Sammendrag

Bakgrunn

Helseforetakene har palliative team for å bidra til best mulig livskvalitet for personer med uhelbredelig sykdom (Helsedirektoratet, 2019, s. 141). Det anbefales ergoterapi i palliativ behandling, men flere palliative team har ikke ansatt ergoterapeut. Det finnes få studier om ergoterapeutens rolle i palliasjon, spesielt i Skandinavia. Formålet med studien er derfor å utforske hvordan ergoterapeuten erfarer at deres kompetanse anvendes i palliativ omsorg hos personer med uhelbredelig kreft.

Metode

Det benyttes et kvalitativt studiedesign med seks semistrukturerte intervjuer av ergoterapeuter som arbeider med personer i palliativ behandling. Fire av informantene arbeider i spesialisthelsetjenesten og to informanter arbeider i kommunehelsetjenesten. Intervjuene ble transkribert og analysert med Malteruds systematiske tekstkondensering.

Resultater

Tre temaer ble identifisert som viktige arenaer for hvordan ergoterapeutens kompetanse anvendes i palliativ omsorg. Disse er ergoterapeutens aktivitetsperspektiv for å fremme meningsfull aktivitet, kompetanse innen kommunikasjon- og relasjonsbygging og synliggjør ergoterapeutens kompetanse.

Konklusjon

Studien viser at ergoterapeuter har bred kompetanse i å muliggjøre meningsfull aktivitet for personer i palliativ omsorg med terminal kreft. Meningsfulle aktiviteter er viktig, også i livets slutfase. Likevel er det nødvendig med mer forskning på ergoterapeutens rolle i palliasjon, for å tydeliggjøre ergoterapeutens kompetanse.

Abstract

Background

The Norwegian Department of Health and Human Services recommends occupational therapy in palliative care. However, there are several palliative care teams without occupational therapists. Few studies show how occupational therapists experience how their expertise is applied in palliative care for people with terminal cancer, especially in Scandinavia. The purpose of this study is therefore to explore how Norwegian occupational therapists apply their expertise in palliative care for people with terminal cancer.

Method

A qualitative study design is used with six semi-structured interviews of occupational therapists working with people in palliative care. Four of the informants work in the specialist health service and two informants work in municipalities. The interviews were transcribed and analyzed with Malterud's systematic text condensation.

Results

Three themes were identified as important arenas for the occupational therapist's expertise in palliative care. These were the occupational perspective to promote meaningful activity, communication skills and building relationships, and promoting the occupational therapist's competence.

Conclusion

This study shows that occupational therapists have a broad expertise in enabling meaningful occupations for people in palliative care with terminal cancer. Occupations are important, also at the end of life. Nevertheless, more research is needed of the occupational therapist's role in palliative care.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Formål og presentasjon av forskningsspørsmål	1
1.2 Kunnskapsbasert praksis	2
1.2.1 Tidligere forskning	3
1.3 Oppgavens disposisjon.....	5
1.4 Definerer av begrep	6
2.0 Teori og kunnskapsgrunnlaget	8
2.1 Paradigme.....	8
2.1.1 Occupational Justice.....	8
2.1.2 Aktivitetsvitenskap.....	9
2.1.2.1 Doing, Being, Becoming and Belonging.....	9
2.1.3 Aktiviteter i dagliglivet	9
2.1.4 Ergoterapeutens kompetanse i palliasjon.....	10
2.2 Begrepsmodeller for praksis	10
2.2.1 Model of Human Occupation.....	10
2.2.1.1 Aktivitetsanalyse	11
2.2.1.2 Aktivitetsregulering.....	11
2.2.2 The intentional relationship model.....	12
2.3 Relatert viten.....	12
2.3.1 Hospice og palliasjon	12
2.3.2 Biomedisinsk viten om kreft	13
2.3.3 Salutogenese.....	13
3.0 Metode	14
3.1 Design	14
3.1.1 Forskningsetikk og forskerrollen	14
3.1.2 Forforståelse	15
3.2 Utvalg.....	16
3.3 Datainnsamling.....	16
3.3.1 Intervjuguide	16
3.3.2 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene.....	16
3.4 Dataanalyse	17
3.4.1 Transkribering	17
3.4.2 Analyse.....	17
4.0 Resultat	19
4.1 Aktivitetsperspektiv	19
4.1.1 Meningsfull aktivitet.....	19
4.1.2 Ivareta funksjon for å fremme aktivitet.....	20
4.1.3 Betydningsfullt å dø hjemme	21
4.2 Relasjonsbygging og kommunikasjon.....	22
4.2.1 Aktivitet som middel i relasjon og kommunikasjon	22
4.2.2 Å spille på lag med pårørende.....	23
4.3 Synliggjøre ergoterapeutens kompetanse	24
4.3.1 En usynlig ressurs	24
4.3.2 Utnyttet kompetanse.....	25
5.0 Drøfting av resultat	27
5.1 Oppsummering av hovedfunn	27

5.2 Aktivitetsperspektiv	27
5.3 Relasjonsbygging og kommunikasjon	31
5.4 Synliggjøre ergoterapeutens kompetanse	32
6.0 Metodediskusjon	34
6.1 Refleksivitet	34
6.2 Validitet	35
6.2.1 Utvalg	36
6.2.2 Relevans og nytteverdi	36
6.3 Implikasjoner	37
6.3.1 Tekniske implikasjoner	37
6.3.2 Andre implikasjoner	37
7.0 Konklusjon	38
8.0 Kilder	39
9.0 Vedlegg	45
9.1 Vedlegg 1: Intervjuguide	45
9.2 Vedlegg 2: Informert samtykke	46
9.3 Vedlegg 3: Oppfølgingsmail	49

1.0 Innledning

Ergoterapeuter har en viktig rolle i palliativ omsorg (AOTA, u.å.). Ergoterapeuter identifiserer livsroller og aktiviteter som er meningsfulle for den enkelte, og adresserer barrierer for å utføre hverdagsaktiviteter. Ergoterapeuten vurderer både fysiske og psykososiale aktivitetsbehov, og fokuserer på det som er viktigst for den enkelte å oppnå. Personlige ressurser og miljøforhold som personer ønsker og er i stand til å delta i vektlegges (AOTA, u.å.). Personer med alvorlig livstruende sykdom og kreft opplever tap av funksjon og uavhengighet, som kan bidra til redusert livskvalitet hos den enkelte (Montagnini & Javier, 2018). Ergoterapeutens kjernekompetanse er å fremme deltakelse og inkludering i hverdagslivet, til tross for aktivitetsbarrierer knyttet til alvorlig sykdom og kreft (Laberg & Ness, 2013).

Nasjonal kreftstrategi for 2018-2022 har som formål å sikre best mulig livskvalitet for personer med kreft og deres pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018-2022, s. 14). Målet er å opprette rehabiliteringstilbud for personer med uhelbredelig sykdom, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten. Kreftstrategien foreslår tverrfaglige, palliative team for å oppnå symptomlindring, fremme mestring og leve aktivt med uhelbredelig sykdom. Ergoterapi er anbefalt i et spesialisert tverrfaglig tilbud (Helse og omsorgsdepartementet, 2018-2022).

Over 30 000 krefttilfeller identifiseres hvert år, og det anslås en økning frem mot 2025 (Folkehelseinstituttet, 2018). Hver tredje nordmann vil få en kreftdiagnose innen de fyller 75 år med dagens prognoser. Kreft den hyppigste dødsårsaken blant personer som dør før 65 år. Dødeligheten er noe høyere for kvinner opp til 60 år, etter dette har menn høyest dødelighet (Folkehelseinstituttet, 2018). Flere personer med kreft har opplevd at sykdommen fører til begrensning i utførelse av daglige aktiviteter, eksempelvis personlig stell, påkledning og matlaging (Helse Bergen, 2019).

1.1 Formål og presentasjon av forskningsspørsmål

Sammensetningen av helseprofesjoner i palliative team varierer utfra lokale forhold, og flere palliative team tilbyr ikke ergoterapi til tross for anbefalinger (Helsedirektoratet, 2019, s. 14). Det kan skyldes at ergoterapi ikke er en pålagt tjeneste i palliative team (Helsedirektoratet,

2019, s. 141). I følge Montagnini & Javier (2018) anvendes ergoterapeuten i stor grad til å kartlegge og iverksette tiltak med tanke på aktiviteter i dagliglivet. Daglige aktiviteter relateres til personlig omsorg (P-ADL), arbeidsliv, rolle relaterte aktiviteter, fritid og hjelpemidler (Montagnini & Javier, 2018).

Nasjonale retningslinjer og tidligere forskning viser at ergoterapeutens kompetanse anvendes i palliativ omsorg, men at ergoterapeutens kompetanse anvendes på ulike måter (Halkett, Ciccarelli, Keesing & Aoun, 2010, s. 304-308; Keesing & Rosenwax, 2011; Montagnini & Javier, 2018; Tavemark, Hermansson & Blomberg, 2019, s. 3-8). Ergoterapeuter kartlegger og muliggjør dagliglivets aktiviteter gjennom trening og tilrettelegging (Montagnini & Javier, 2018). Tavemark et al., (2019, s. 3-8) beskriver at ergoterapeuten muliggjør aktivitet hos personer i lindrende behandling gjennom brukermedvirkning. Motivasjon fremmer aktivitet, mens barrierer i miljøet begrenser forutsetning for aktivitet (Tavemark et al., 2019, s. 3-8). Ergoterapeutene i Keesing og Rosenwaxs studie erfarer at deres kompetanse primært anvendes til hjelpemiddelformidling og hjemreise fra sykehus (Keesing & Rosenwax, 2011). På bakgrunn av tidligere empiri ønsket vi å utforske hvordan ergoterapeuter anvendes i palliativ omsorg hos personer med en terminal kreftdiagnose. Forskningsspørsmålet er "Hvordan erfarer ergoterapeuter at deres kompetanse anvendes i palliativ behandling for å fremme meningsfull aktivitet hos personer med uhelbredelig kreft?"

1.2 Kunnskapsbasert praksis

Kunnskapsbasert praksis er en modell og metode hvor hensikten er å bedre kvalitet i helsetjenesten (Helsebiblioteket, u.å.). Kunnskapsbasert praksis gjøres ved å hente inn og foreta faglige avgjørelser systematisk. Kunnskapen baseres i forskningskunnskap, brukerkunnskap og erfaringsbasert kunnskap. For å finne relevant kunnskap som kan knyttes opp mot vårt forskningsspørsmål, har vi undersøkt empiri om ergoterapi og palliasjon. Vi har anvendt de fire første trinnene i kunnskapsbasert praksis for å finne relevant litteratur og utført litteratursøk i aktuelle databaser basert i kunnskapspyramiden. Søkestrategi for strukturert søk ses i figur 1, der inkluderte artikler er kritisk vurdert. Innhenting av øvrig informasjon var både strukturert og ustrukturert (Helsebiblioteket, u.å.). Kildeprogrammet EndNote er benyttet for å referere kilder.

DATABASER	SØKEORD	ANTALL TREFF	RELEVANTE ARTIKLER
UpToDate	Occupational therapy AND cancer OR palliative	100< Relevant treff nr: 1.	Montagnini & Javier (2018)
Helsebiblioteket	Ergoterapi OG palliasjon ELLER palliativ	5 Relevant treff nr: 2.	Helsedirektoratet (2019)
Cochrane library	Occupational therapy OR occupation AND cancer OR palliative OR palliative care	3 Relevant treff nr: -	-
PubMed	occupational therapy AND palliative AND qualitative	63 Relevant treff nr: 13, 50, 52.	Tavemark, Hermansson & Blomberg (2019) Keesing & Rosenwax, (2011) Halkett, Ciccarelli, Keesing & Aoun (2010)

Figur 1: Kunnskapsbasert pyramidesøk. Bergen, 3. mai

1.2.1 Tidligere forskning

Opgavens forskningsspørsmål er basert på tidligere empiri. I dette kapitlet beskrives forskningsartiklene grundigere, for dypere innsikt og forståelse av artiklens innhold.

Montagnini & Javier (2018) beskriver at ergoterapeuter tilpasser miljø, graderer aktivitet og tilbyr funksjonell trening i dagliglivets aktiviteter for å minske gap i aktivitetsutførelse. Artikkelen nevner at ergoterapeutens intervensjon baseres i P-ADL som spising, påkledning, toalettbesøk og personlig hygiene, innendørs- og utendørs forflytning, manøvrere objekter, instrumentelle aktiviteter (I-ADL) som forefallende husarbeid, matlaging, kommunikasjon, transport og sosiale aktiviteter (Montagnini & Javier, 2018).

Studien *Enabling activity in palliative care: focus groups among occupational therapists* beskriver at ergoterapeuter muliggjør aktivitet for personer i palliativ omsorg i lys av personens individuelle preferanser (Tavemark et al., 2019, s. 3-8). Motivasjon muliggjør aktivitet, mens begrensninger i miljøet er aktivitetsbarrierer. Sentralt for ergoterapeutisk intervensjon er prioritering og planlegging av aktiviteter i henhold til personers preferanser og kapasitet. Studien viser at manglende ergoterapiressurser påvirker ergoterapeutens arbeid (Tavemark et al., 2019, s. 3-8).

Keesing og Rosenwaxs (2011) studie utforsker hvilke aktivitetsutfordringer personer i palliativ omsorg og deres pårørende opplever i dagliglivet, for å avgjøre hvilke ergoterapitjenester som bør tilbys i palliasjon. Studien identifiserte fire temaer;

- 1) Tap av engasjement i hverdagsaktiviteter som fører til aktivitetsdeprivasjon
- 2) Personer i palliativ fase og deres pårørende opplever avmakt i forbindelse med helsetjenester
- 3) Meningsfull aktivitet blir ikke tilstrekkelig kartlagt i palliativ omsorg
- 4) Ergoterapeuter opplever frustrasjon grunnet begrensede muligheter for å bidra til omsorg for personer i terminal fase (Keesing & Rosenwax, 2011)

Studien *Occupational therapy in palliative care: Is it under-utilised in Western Australia?*

handler om ergoterapeuter og andre helseprofesjoners opplevelse av barrierer for ergoterapi i Australia (Halkett et al., 2010, s. 304-308). Studien identifiserte fire temaer;

- 1) Inkonsekvent forståelse av hva ergoterapeuter kan bidra med i palliativ omsorg
- 2) Utilstrekkelig promotering av ergoterapeutisk nytteverdi
- 3) Utilstrekkelig finansiering av ergoterapi
- 4) Begrenset forskning på ergoterapiens rolle i palliativ omsorg (Halkett et al., 2010, s. 304-308).

1.3 Oppgavens disposisjon

Bacheloroppgaven belyses teoretisk bakgrunn, metodearbeid, resultater fra datainnsamling, diskusjon av dataarbeidet, etterfulgt av en konklusjon.

Kapittel 1 belyser først bakgrunnsinformasjon for temaet, etterfulgt formål med studien og forskningsspørsmålet. Videre beskrives begrep i “begrepsavklaring”. Videre følger kunnskapsbasert praksis, der tidligere forskning også presenteres.

Kapittel 2 presenterer teori i kunnskapsgrunlaget i ergoterapi. Her redegjøres det for paradigmet, begrepsmodeller og relatert viten knyttet opp mot forskningsspørsmålet, her belyses blant annet palliativ omsorg, ergoterapeutens kompetanse og biomedisinsk viten om terminal kreft.

Kapittel 3 presenterer metode og redegjøre valgt studiedesign og hvordan datainnsamling og dataanalyse ble gjennomført.

Kapittel 4 belyser resultatene fra datainnsamlingen og dataanalysen. Resultatene er sortert i tre hovedfunn med tilhørende subgrupper.

Kapittel 5 drøfter resultatene i lys av kunnskapsgrunlaget og tidligere empiri.

Kapittel 6 drøfter metode som er anvendt, her presenteres validitet, refleksivitet og implikasjoner som kan ha påvirkning på resultatene.

Kapittel 7 avsluttes med oppsummering og konklusjon som besvarer vårt forskningsspørsmål.

1.4 Definerer av begrep

Palliativ behandling: Lindrende behandling for personer med livstruende diagnose.

Behandlingen har til hensikt å gi smertelindring og forebygge funksjonstap (Jepsen & Larsen, 2015, s. 215). Palliasjon er spesialisert tverrfaglig behandling, i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjeneste

Terminal diagnose: Sykdom som ikke kan kureres eller behandles tilstrekkelig, og som med sikkerhet forventes å føre til pasientens død (Nasjonalt register over palliative virksomheter, 2020). Uttrykket er ofte brukt om progressive sykdommer som kreft eller avansert hjertesykdom. En person med terminal diagnose kan likevel leve mange år med sykdommen.

Terminal fase: Personer som trolig vil dø i nær fremtid, innen dager eller timer (Nasjonalt register over palliative virksomheter, 2020).

Aktivitet og deltakelse: Aktivitet og deltakelse som sammenhengende begreper understreker de involverende og inkluderende aktivitetsperspektivet i ergoterapi (Birk & Langdal, 2015, s. 125). Aktivitet er handlinger med et bestemt formål, mening og kulturell betydning. Aktiviteter skaper sammenheng og balanse i menneskenes liv, og understøtte deltagelse. Deltakelse handler om menneskers muligheter for å inkluderes i sosiale og samfunnsmessig sammenheng, alene og sammen med andre (Birk & Langdal, 2015, s. 125).

Aktivitetsidentitet: Aktivitetsidentitet er ens opplevelse av selvet, og avspeiler erfaringer, interesse og kapasitet (de Pablo, Fan & Kielhofner, 2017, s. 116-119). Aktivitetsidentitet varierer fra person til person og påvirkes av hvordan og hvilke aktivitetsmønstre som gjennomføres i hverdagen (Jacobsen, Legarth & Sønnichsen, 2015, s. 57).

Aktivitetsrolle: Aktivitetsrolle er bestemte roller som er knyttet til aktivitetsutførelse, eksempelvis familieroller. Begrepet i ergoterapeutisk fagspråk forbundet med identitet og sosialisering (å være og bli) (Birk & Langdal, 2015, s. 127-128).

Occupational Justice (OJ): Rett til aktivitet og deltakelse, som gjør mennesket i stand til å oppleve trivsel (Jacobsen, Legarth & Sønnichsen, 2015, s. 62). Fremmer sosiale og

økonomiske endringer med tanke på å øke individuell, samfunnsmessig og politisk bevissthet, ressurser.

Activities of Daily Living (ADL): Aktiviteter i daglig livsutførelse innebærer basale aktiviteter for å opprettholde liv og velvære (Birk & Langdal, 2015, s. 129). Begrepet sorteres i P-ADL og I-ADL

Personal Activities of Daily Living (P-ADL): Personlige hverdagsaktiviteter. Omfatter basale daglige aktiviteter, som er nødvendige for å opprettholde liv og trivsel (Birk & Langdal, 2015, s. 129).

Instrumental Activities of Daily Living (I-ADL): Instrumentelle hverdagsaktiviteter. Omfatter komplekse utadvendte aktiviteter, som gjør det mulig å leve et uavhengig liv i hjemmet og samfunnet (Birk & Langdal, 2015, s. 129).

Model of Human Occupation: Oversettes til modell for menneskelig aktivitet og benevnes med forkortelsen MoHO. Modellen viser sammenhengen mellom miljø, menneske og aktivitet (Yamada, Taylor & Kielhofner, 2017, s. 11-12).

The intentional relationship model: Oversettes til modell for tilsiktet samspill, forkortes IRM. Modellen beskriver hvordan relasjon mellom klient og ergoterapeut kan påvirke ergoterapien (Kielhofner, 2013, s. 143).

2.0 Teori og kunnskapsgrunnlaget

2.1 Paradigme

Paradigme i ergoterapi er aktivitetssentrert og viser sammenheng mellom aktivitet, helse og livskvalitet (Fisher, 2013; Winge & Riddersholm, 2015, s. 27-30). Ergoterapeuter sitt arbeid er aktivitetsfokusert, og paradigmet beskriver kjernebegreper i ergoterapi (Fisher, 2013; Kielhofner, 2013, s. 56-58). Kjernebegrepene innebærer aktiviteters betydning for helse og velvære. Ergoterapeuten erkjenner utfordringer ved aktivitet. Ergoterapeuter mener at mennesket utvikles gjennom meningsfulle aktiviteter og deltakelse, og at engasjement i aktivitet og deltakelse bidrar til mening i tilværelsen (Kielhofner, 2013, s. 58; Winge & Riddersholm, 2015, s. 27-30). Kielhofner beskriver at mennesker er skapt for, og har rett til å være aktivt deltakende i eget liv (Kielhofner, 2013, s. 56-58).

2.1.1 Occupational Justice

Teorien om menneskets rett til å være i aktivitet heter Occupational Justice (OJ). OJ baseres på antakelsen om at mennesket er et aktivt vesen, og handler om retten til inkludering i aktivitet og deltakelse i samfunnet. Alle mennesker skal ha like muligheter til å delta i meningsfulle aktiviteter, og mennesket opplever utvikling og tilfredsstillelse gjennom aktivitet (Wilcock & Townsend, 2013, s. 542-543; Jacobsen et al., 2015, s. 63; Ness, 2018, s. 34). Å bli fratatt muligheten til å kunne delta i meningsfulle aktiviteter kan føre til konsekvenser som meningsløshet, ubalanse og aktivitetsdeprivasjon (Wilcock & Townsend, 2013, s. 542-543). Aktivitetsdeprivasjon er en tilstand som oppstår som følge av tap i aktivitet og deltakelse grunnet omstendigheter utenfor individens eller gruppens kontroll, og kan ha negativ innvirkning på livskvalitet og helse (Jacobsen et al., 2015, s. 62). I Occupational Justice skilles det mellom likhet og rettferdighet, der rettferdighetsbegrepet innebærer at ulike forutsetninger for aktivitet krever ulik tilpasning (Bernhoft-Osa, Fjeldstad, Erichsen, Nes, Kötterheinrich, 2005, s. 28). Med denne forståelsen vil likhetsprinsippet være urettferdig overfor enkeltindivid og samfunnsgrupper som av ulike årsaker har endret forutsetning for aktivitet, og bidrar til et aktivitetsgap mellom individets funksjon og omgivelsenes krav (Bernhoft-Osa et al., 2005, s. 28).

2.1.2 Aktivitetsvitenskap

Aktivitetsvitenskap er et forskningsområde for menneskelig aktivitet og deltakelse, basert i behov for en grunnvitenskap for fagets utvikling (Bendixen & Nielsen, 2015, s. 412).

Aktivitetsvitenskapen viser forholdet mellom menneskets helse og aktivitet og deltakelse (Bendixen & Nielsen, 2015, s. 411). Aktivitetsvitenskapen produserer evidens og viten om hvordan menneskelig aktivitet og deltakelse utvikles, og er relatert til paradigmet som er sentrert rundt aktivitet (Bendixen & Nielsen, 2015, s. 413).

2.1.2.1 Doing, Being, Becoming and Belonging

I ergoterapi anvendes meningsfylte aktiviteter som middel og mål for å fremme helse (Birk & Langdal, 2015, s.126). Wilcock, Rebeiro, Day, Semeniuk & O'brian referert i Birk og Langdal (2015, s.127) assosierer meningsfull aktivitet med begrepene doing, being, becoming og belonging. De fire begrepene bidrar til å forstå og beskrive hvordan meningsfulle aktiviteter fremmer helse og livskvalitet (Birk & Langdal, 2015, s. 127). Gjennom aktivitet kan mennesket finne eksistensiell mening, sosial identitet, utvikle relasjoner og skape tilhørighet. Å gjøre meningsfulle aktiviteter påvirker den enkeltes aktivitetsidentitet for å etablere eksistensiell mening (Mathiasson & Morville, 2015, s. 98). Å være i aktivitet bidrar til å vedlikeholde og utvikle aktivitetskompetanse, og flere aktivitetsarenaer. Personer blir ved å utvikle egen aktivitetsrolle og aktivitetsidentitet (Mathiasson & Morville, 2015, s. 98). Ved å være aktivt deltakende i sine aktivitetsroller kan mennesket høre til et sosialt og fysisk miljø (Mathiasson & Morville, 2015, s. 98). Tilhørighet handler om å utvikle aktivitetsidentitet, aktivitetsroller og relasjoner, for å etablere inkludering og tilhørighet i samfunnet (Birk & Langdal, 2015, s. 127).

2.1.3 Aktiviteter i dagliglivet

Tuntland (2011, s. 24) kategoriserer dagliglivets aktiviteter i tre; fritidsaktiviteter, arbeid og ADL. Fritid beskrives som tider utenom arbeidsoppgaver, personlige behov og andre nødvendige hverdagsaktiviteter. Fritid fremmer aktivitetsbalanse mellom arbeid, sosiale relasjoner, fysisk aktivitet og hvile, og bidrar til høyere livskvalitet (With, 2017).

Fritidsaktiviteter innebærer sosiale, kreative, åndelige og fysiske aktiviteter (Tuntland, 2011, s. 20-24). Arbeidsaktivitet er lønnet og ulønnet arbeid, eller utdanning. Tuntland

beskriver ADL begrepet i P-ADL og I-ADL. P-ADL innebærer basale aktiviteter for å ivareta personlig omsorg. I-ADL innebærer komplekse aktiviteter for å bevare uavhengighet i hjemmet og samfunnet for øvrig. Eksempler på I-ADL aktiviteter er bruk av kommunikasjon, transport, økonomi og innkjøp, oppgaver i forbindelse med omsorg, hjem og lignende (Tuntland, s. 20-24).

2.1.4 Ergoterapeutens kompetanse i palliasjon

Palliasjon er et fagområde med fokus på lindring og livskvalitet ved livets slutfase (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). Å engasjere seg i meningsfulle aktiviteter kan bidra til god livskvalitet (McNamara, Rosenwax, Holman & Nightingale, 2004 i Keesing & Rosenwax, 2011). Ergoterapeuten fremmer aktivitet gjennom funksjonsvurdering, funksjonstrening og tilrettelegging av miljø for utførelse av meningsfulle aktiviteter. Hammel (2008, i Keesing & Rosenwax, 2011) beskriver at alle har rett til å delta i meningsfulle aktiviteter som bidrar til opplevelse av velvære, uavhengig av sykdomsprognose eller levevilkår. Ergoterapeuten tar utgangspunkt i personens egne ressurser, ønsker og behov for å fremme selvbestemmelse og meningsfull aktivitet i livets slutfase (Andresen & Legarth, 2015, s. 368-369).

2.2 Begrepsmodeller for praksis

Begrepsmodeller for praksis er modeller som baseres i forskningskunnskap og teorier fra paradigmet (Kielhofner, 2013, s. 25). Begrepsmodellene tilbyr et teoretisk rammeverk, som kan veilede ergoterapeutens kliniske resonnering. Begrepsmodellene inneholder ulike strategier og forklaringer for aktivitetsutfordringer (Kielhofner, 2013, s. 25).

2.2.1 Model of Human Occupation

Model of Human Occupation (MoHO) er en ergoterapeutisk modell som beskriver sammenhengen mellom miljø, menneske og aktivitet (Yamada et al., 2017, s. 11-12). Modellen beskriver hvordan menneskets vilje, vanedannelse og utførelseskapasitet, aktivitet, og miljø, påvirker aktivitetsutførelse (Yamada et al., 2017, s. 11) Modellen vektlegger opplevelse av mestring i aktivitetsutførelse og hvordan mestring gir motivasjon til å gjennomføre hverdagsaktiviteter (Taylor & Kielhofner, 2017, s. 4-5). Menneskelig aktivitet er

tett forbundet med den enkeltes helse, opplevelse av helse og anses som en vesentlig faktor for utvikling (Bendixen & Madsen, 2015, s. 148). Modellen viser at personlige egenskaper påvirker deltakelse, utførelse og ferdigheter i aktivitet, som påvirker menneskets aktivitetskompetanse, aktivitetsidentitet og aktivitetstilpasning (de Pablo et al., 2017, s. 116-119). Aktivitetsidentitet er ens opplevelse av selvet, og avspeiler erfaringer, interesse og kapasitet.

2.2.1.1 Aktivitetsanalyse

Aktivitetsanalyse er et ergoterapeutisk verktøy, og kan benyttes til å vurdere aktivitetens form og krav, aktivitetsutførelse eller vurdere ergoterapeutisk intervensjon (Kielhofner, 2013, s. 311). Crepeau referert i Kielhofner (2013, s. 310) mener at aktivitetsanalyser bør baseres i ergoterapeutisk teori og referanserammer. Valg av referanseramme og aktivitetsanalyse velges utfra hensikt og aktivitetsutfordring. MoHO beskriver flere aktivitetsanalyseverktøy, eksempelvis Assessment of Motor and Process Skills og Model of Human Occupation Screening Tool (de Pablo, Cahill, Raber, Moody & Kielhofner, 2017, s. 225-226).

Aktivitetsanalysen bidrar til refleksjon over hvordan aktiviteten utføres, omgivelsene den utføres i og hvilken betydning den har, og er en nødvendig kompetanse i ergoterapeutisk intervensjon for å arbeide brukersentrert og aktivitetsorientert (Bundgaard & Bülow, 2015, s. 197-198). Daglige aktiviteter kan bli anvendt som mål og middel for å øke livskvalitet og bedre helse for mennesket utfra hans eller hennes forutsetninger (Bundgaard & Bülow, 2015, s. 205).

2.2.1.2 Aktivitetsregulering

Aktivitetsregulering benyttes for å regulere aktivitetsutførelse, slik at brukerens forutsetning for aktivitet og deltakelse øker (Andersen & Kristensen, 2015, s. 191). Aktivitetsregulering kjennetegnes som endring og tilpasning av omgivelser, aktivitet eller person, med formål om å muliggjøre aktivitet. Begrepet adaptasjon benyttes i aktivitetsregulering, og innebærer tilpasning, justering, korrigerende og gjøre aktiviteten egnet til aktivitetsutførelse (Jepsen & Larsen, 2015, s. 219). En kompensierende tilnærming kan benyttes for å fremme aktivitet og deltakelse (Jepsen & Larsen, 2015, s. 223). Modifisering kan gjøres gjennom hjelpemidler, boligtilrettelegging eller påvirkning av sosiale omgivelser gjennom veiledning av pårørende i personens situasjon (Jepsen & Larsen, 2015, s. 223).

2.2.2 The intentional relationship model

Modell for tilsiktet samspill beskriver hvordan relasjon mellom klient og ergoterapeut kan påvirke ergoterapien (Kielhofner, 2013, s. 143). Relasjonen påvirkes av personlige karakteristika hos klienten og ergoterapeut (Kielhofner, 2013, s. 147). Miljø og omstendigheter påvirker det mellommenneskelige samspillet, som for eksempel innholdet i terapien. Kielhofner beskriver terapeutiske modi for å fremme dynamikken mellom klient og ergoterapeut. De terapeutiske modiene er talsperson, samarbeidende, empatisk, oppmuntrende, instruerende og problemløsende. Det terapeutiske samspillet fungerer som en støtte til aktivitetsengasjement. Mellommenneskelige hendelser som forsinkelser, misforståelser, medisinsk forverring eller personlige kriser kan forverre eller ødelegge en relasjon. Hvordan terapeuten reagerer på uforutsette hendelser er avgjørende for resultatet av terapien, og kan påvirke aktivitetsengasjement og det terapeutiske samspillet (Kielhofner, 2013, s. 148).

2.3 Relatert viten

Relatert viten omfatter litteratur og kunnskap som ikke er fagspesifikk, men som likevel har betydning for ergoterapeutisk praksis (Kielhofner, 2009, s. 61). Relatert viten anvendes for å supplere kunnskap fra ergoterapiens paradigme og begrepsmodeller. I følgende avsnitt beskrives palliasjon, kreft og salutogenese fordi det er sentralt for oppgavens forskningsspørsmål og resultatet forstås i lys av disse begrepene (Kielhofner, 2009, s. 61).

2.3.1 Hospice og palliasjon

Hospice er en modell og omsorgsfilosofi som fokuserer på å gi tverrfaglig, palliativ omsorg til personer med livstruende sykdom med fokus på smertelindring, ivareta den enkeltes emosjonelle og åndelige behov, og støtte deres pårørende (Meier, McCormick & Lagman, 2019). Hospice bidrar til at den enkelte får best mulig livskvalitet, opplevelse av selvverd og en verdig død. Hospice begynner i motsetning til palliativ omsorg etter at behandlingen av sykdommen er stoppet og når det er klart at personen ikke kommer til å overleve sykdommen, mens palliativ omsorg foregår gjennom hele sykdom- og behandlingsforløpet (Meier et al., 2019).

2.3.2 Biomedisinsk viten om kreft

Kreftsykdommer og kreftbehandling har innvirkning på fysiske, kognitive, sosiale og emosjonelle funksjoner, og påvirker psykososiale, åndelige og eksistensielle aspekter ved mennesket (Helsedirektoratet, 2019, s. 165). Vanlige utfordringer for personer som rammes av kreft er fatigue, dyspné, smerter, kvalme, uro og angst, som kan føre til endring eller forandring i aktiviteter (Helsedirektoratet, 2019, s.165; Jepsen & Larsen, 2015, s. 355). Flere opplever redusert fysisk funksjon som følge av sykdom og sykdomsbehandling, og immobilisering er ikke uvanlig (Helsedirektoratet, 2019, s. 23). Andre konsekvenser med kreftsykdom kan være lymfødem, perifere nervelesjoner, nevropatier, skjelving, og kognitive konsekvenser som nedsatt konsentrasjon og hukommelse (Jepsen & Larsen, 2015, s. 355). Endret opplevelse av egen kropp, samt muskulære spenninger kan føre til endret aktivitetsmønster og dermed tap av meningsfylte aktiviteter for personer med kreft (Jepsen & Larsen, 2015, s. 355).

2.3.3 Salutogenese

Salutogenese er en teori som beskriver helse (Antonovsky, 2012, s. 25-27). Antonovsky mener at psykisk og fysisk helse skapes gjennom den enkeltes evne til å tilpasse seg og utvikle mestringsstrategier for å fremme velvære. Teorien beskriver opplevelse av forutsigbarhet (sense of coherence). Opplevelse av forutsigbarhet beskrives gjennom tre begreper: forståelse, håndterbarhet og mening. Denne teorien ble utviklet av Antonovsky som en motvekt til patogenese som vektlegger risikofaktorer og årsaker til sykdom (Antonovsky, 2012, s. 25-27).

3.0 Metode

3.1 Design

Studien undersøker hvilke erfaringer og opplevelser ergoterapeuter har i forbindelse med palliativ omsorg, der kvalitative metoder benyttes. Kvalitative metoder er egnet for å utforske menneskers erfaringer og opplevelser (Malterud, 2017, s. 30). Malterud anbefaler et lavt antall deltakere, og mener fire til syv informanter kan være tilstrekkelig for å besvare kvalitative forskningsspørsmål (Malterud, 2017, s. 64). I studien er det seks informanter, der tre jobbet i kommunehelsetjenesten og tre i spesialisthelsetjenesten. Studien baseres på en tverrgående kvalitativ analyse, der systematisk tekstkondensering anvendes som analysemetode. Systematisk tekstkondensering består av fire trinn (Malterud, 2017, s. 97-99). Første trinn er å bli kjent med datamaterialet for å skape et helhetlig bilde. Aktuelle temaer velges for analysen. I trinn to identifiseres meningsbærende enheter som videre organiseres i ulike kodegrupper som samsvarer med forskningsspørsmålet i oppgaven (Malterud, 2017, s. 100-101). I det tredje trinnet abstraheres informasjonen. Malterud (2017, s.105) anbefaler å identifisere og kode de meningsbærende enhetene i tre til fem tema. Enhetene blir deretter sortert i ulike subgrupper, der de empiriske dataene blir redusert til et dekontekstualisert utvalg. I det siste trinnet, trinn fire, skal utvalget settes sammen til rekontekstualiserte synteser. Syntesene danner grunnlaget for resultat (Malterud, 2017, s. 105).

3.1.1 Forskningsetikk og forskerrollen

Datainnsamling i kvalitative studier er ofte av personlig karakter, og samtale mellom forsker og informant forutsetter respekt og tillit (Malterud, 2017, s. 211). Informanten skal kunne stole på at tilliten han eller hun viser ovenfor forskeren, ikke blir misbrukt (Malterud, 2017, s. 212). Ved å informere om prosjektet, gi valgmuligheter i forbindelse med praktisk og tidsmessig gjennomføring av intervju, og informert samtykke (Vedlegg 2), har vi forsøkt å skape en trygg relasjon, tillit og respekt til informantene. I tråd med Malteruds beskrivelser av informert samtykke ble det gitt informasjon om formålet med studien, intervjuets lengde, håndtering av datamateriale, og informasjon om anonymisering av informantene og deres arbeidsplasser (Malterud, 2017, s. 214). Grunnet anonymisering og personvern kommer vi derfor til å referere til informantene som "informanter" i oppgaven. Informasjonen om studien ble først formidlet over telefon. Det ble sendt mail med informasjon og informert samtykke

etter positiv respons angående intervju på telefon (vedlegg 2). Informantene ble orientert om at intervjuene ville bli tatt opp på privat telefon. Opptakene ville deretter bli overført på en sikkerhetslåst datamaskin og intervjuene slettes etter transkripsjon. Intervjuene er ikke tilgjengelig for andre enn studentene og etter prosjektet er avsluttet vil intervjuene bli makulert. Det er søkt godkjenning for forskningsprosjektet til Norges senter for forskningsdata (NSD) og prosjektet er godkjent (241084). Det er ikke knyttet interessekonflikter mellom forskerne og forskningsprosjektet.

3.1.2 Forforståelse

I kvalitativ forskning blir forskningen påvirket av forskerens bakgrunn og erfaringer (Malterud, 2017, s. 41). Bakgrunn og erfaringer danner grunnlaget for forskerens forforståelse. Å gjøre rede for og være bevisst sin forforståelse kan forebygge forveksling av forforståelse og resultat, slik at forskningen bidrar til dypere innsikt enn forforståelsen (Malterud, 2017, s. 49) To forskere kan bidra til at datamaterialet i minst mulig grad påvirkes av egen forståelse ved at meningsinnholdet drøftes, som kan bidra til lojalitet i meningsinnholdet (Malterud, 2017, s. 41).

Med en ergoterapifaglig bakgrunn, er det en grunnleggende antakelse at mennesket er et aktivt vesen, som har behov for å være i aktivitet og deltakelse, og at deltakelse og inkludering i hverdagslivet er meningsfullt (Brandt, Madsen & Peoples, 2015, s. 17; Winge & Riddersholm, 2015, s. 27-30). Alvorlig sykdom og kreft påvirker menneskets funksjon i dagliglivet (Helsedirektoratet, 2019, s. 165). Når mennesker ikke kan delta i meningsfulle aktiviteter grunnet omstendigheter som er utenfor ens kontroll, kan det føre til aktivitetsdeprivasjon og utvikling og trivsel kan hemmes (Jacobsen et al., 2015, s. 62). Ergoterapeuten har kompetanse i hvordan aktivitetsutførelse påvirkes av person, aktivitet og miljø, og har kompetanse i å muliggjøre aktivitet til tross for aktivitetsbarrierer. Det er imidlertid av vår oppfatning at det er få ergoterapeuter som jobber i palliative instanser ettersom vi hadde kontaktet palliative team og enheter, der samtlige ikke hadde ergoterapeut tilknyttet. Det er derfor interessant undersøke hvordan ergoterapeuten anvendes i palliativ omsorg.

3.2 Utvalg

Vi ønsket å utforske hvordan ergoterapeuter anvender sin kompetanse på hospice institusjoner og i palliative enheter. Vi søkte etter hospice på internett, og ringte til landets hospicer for å rekruttere informanter til studiet. Ettersom de fleste hospicene ikke hadde ergoterapeut, ble vi satt over til lokale ergoterapeuter. Vi fant et nasjonalt register over palliative virksomheter på internett, der vi kontaktet helseforetak for å rekruttere informanter (Nasjonalt register over palliative virksomheter, 2020). Utvalget er informanter som har erfaringer med ergoterapi relatert til palliativ omsorg. Noen ergoterapeuter har palliasjon som sitt hovedområde, mens for andre var det heller sjelden at de hadde personer med palliative diagnoser. Samtlige informanter hadde videreutdanning i palliasjon og kreative fag. Fire av informantene arbeidet i spesialisthelsetjenesten, og to i kommunehelsetjenesten. Grunnet Covid-19 måtte forskerne gjennomføre intervju digitalt, og informantene er dermed avgrenset til dem som ønsket og hadde mulighet til å stille til digitalt intervju i denne perioden.

3.3 Datainnsamling

3.3.1 Intervjuguide

Innsamling av den kvalitative dataen ble gjort gjennom individuelle semistrukturerte intervju (Malterud, 2017, s. 133). Intervjuguide ble benyttet som veileder i intervjuene (vedlegg 1). Intervjuet ble gjennomført av en student, mens den andre skrev notater, for å forsøke å få utfyllende beskrivelser fra samtalen. Intervjuguidens spørsmål var utformet på bakgrunn av forskningsspørsmål og teoretiske rammer om temaet. Det var viktig at intervjuguiden (Vedlegg 1) var detaljert nok for å besvare forskningsspørsmålet, men samtidig inneholdt åpne spørsmål for rike skildringer (Malterud, 2017, s. 134). I intervjuene stilte vi fortløpende oppfølgingsspørsmål på temaer vi ønsket at informantene kunne utdype og som kunne være relevant for forskningsspørsmålet (Malterud, 2017, s. 135). Intervjuguiden (Vedlegg 1) inneholdt spørsmål om ergoterapeutens arbeidsoppgaver, deres kompetanse og hvordan den synliggjøres på deres respektive arbeidsplasser innen palliasjon.

3.3.2 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene

Informantene i studien ble først kontaktet via telefon, med spørsmål om de ønsket å delta i vår studie. De som takket ja fikk en oppfølgingsmail (Vedlegg 3) med informasjon om studien, og

et samtykkeskjema (Vedlegg 2) som de returnerte før intervjuene. I forkant av intervjuene ble det diskutert hvordan vi som forskere kunne opprette fortrolig relasjon og tillit til informantene. Studien hadde totalt seks intervjuer, med varighet fra 32 til 64 minutter. Alle intervjuene måtte gjennomføres digitalt og informantene fikk mulighet til å velge mellom telefonsamtale, Skype, Zoom og Google Hangout (Vedlegg 3). Vi valgte å gi informantene ulike alternativer slik de kunne velge hva de var mest komfortable med. Alle intervjuene ble gjennomført digitalt. Intervju en til fem ble gjennomført på telefon, mens intervju nummer seks ble gjennomført på Skype med en av studentene. Informantene ble kodet med bokstaver fra A-F.

3.4 Dataanalyse

3.4.1 Transkribering

Etter gjennomføring av intervju ble materialet transkribert til skriftlig rådata for analyse (Malterud, 2017, s. 77). Transkriberingen var en tidkrevende prosess ettersom vi forsøkte å ivareta det opprinnelige materiale i størst mulig grad. Et annet aspekt ved samtalen er digitalisering, og dermed er mimikk, gester og annet kroppsspråk utelatt fra intervjuet. Det ble likevel forsøkt å ta hensyn til nonverbal kommunikasjon og vi utelukket ikke kremting, nøling, latter og tonefall i transkripsjonen (Malterud, 2017, s. 78).

3.4.2 Analyse

Formålet med analyse er at datamaterialet skal utvikle innsikt for forskningsspørsmålet, basert i en systematisk fortolkningsprosess (Malterud, 2017, s. 89). Etter transkribering ble intervjuene analysert, og de fire trinnene i systematisk tekstkondensering ble benyttet (Malterud, 2017, s. 97). I det første trinnet ble vi kjent med materialet som en helhet, og måtte aktivt sette vår egen forståelse og teoretiske referanserammer til side (Malterud, 2017, s. 99). Dette var utfordrende, vi bearbeidet materialet hver for oss, og møttes deretter for å diskutere våre inntrykk i fellesskap. Her ble foreløpige temaer løftet frem, hva som var nytt, og hva som skilte seg ut i teksten. I det andre trinnet sorterte vi irrelevant og relevant informasjon for forskningsspørsmålet til oppgaven grundig, slik at datamateriale som ble forkastet ble revurdert (Malterud, 2017, s. 101). Deretter fant vi meningsbærende enheter som vi kategoriserte i grupper. Vi merket de meningsbærende enhetene i teksten ved å markere

setningene med bokstav- og fargekoder. Hver av disse kodegruppene representerte foreløpige koder som belyste ulike sider av forskningsspørsmålet. Underveis i systematiseringen oppstod nye meningsbærende enheter og temaer, som ble revidert til nye sammensatte temaer (Malterud, 2017, s. 105). I analysens tredje trinn ble de meningsbærende enhetene i kodegruppene fra trinn to abstrahert og sortert i subgrupper (Malterud, 2017, s. 106). Det abstraherte innholdet fra de meningsbærende enhetene i subgruppene ble omformulert til et kondensat. Kondensat er kunstige sitater, men formuleres i førsteperson. Deretter valgte vi ut gullsitater fra subgruppene som best illustrerer det abstraherte innholdet. Også i dette trinnet ble kategorier vurdert og omformulert (Malterud, 2017, s. 107). I analysens siste trinn ble innhold sammenfattet fra kondensater til synteser som dannet grunnlag for nye beskrivelser og begreper (Malterud, 2017, s. 108). Denne prosessen kalles rekontekstualisering, med mål om å formidle hva materialet kan fortelle om en side av forskningsprosjektet. Resultatene ble representert i den analytiske teksten og dannet grunnlag for resultater (Malterud, 2017, s. 109). For å validere resultatsteksten så vi på datamaterialet, slik at sammenheng og faktiske utsagn ble vurdert med tanke på lojalitet til informantene (Malterud, 2017, s. 110). Hovedfunnene presenteres i tre temaer: ”Aktivitetsperspektiv”, ”Relasjonsbygging og kommunikasjon” og ”Å synliggjøre ergoterapeutens kompetanse” med tilhørende subgrupper.

4.0 Resultat

Det ble identifisert tre hovedtemaer med tilhørende subgrupper. Første tema er “aktivitetsperspektiv”, og handler om hvordan aktivitetsperspektivet anvendes av ergoterapeuten i palliasjon for å fremme meningsfull aktivitet. Andre tema er “relasjonsbygging og kommunikasjon” og handler om hvordan ergoterapeuten anvender kompetanse i kommunikasjon og relasjon for å fremme aktivitet og deltakelse. Sentralt for det palliative feltet er aktivitet som middel i kommunikasjon og samarbeid med pårørende. Siste temaet er “synliggjøre ergoterapeutens kompetanse”, og handler om faktorer som hemmer ergoterapeutens arbeid i å fremme aktivitet og deltakelse for personer i palliativ omsorg.

4.1 Aktivitetsperspektiv

Aktivitetsperspektivet i ergoterapi er sentralt for hvordan ergoterapeutene anvender sin kompetanse i palliativ omsorg. Aktivitet kan anvendes som mål og middel for å fremme bedre helse og livskvalitet, uavhengig av personers forutsetninger (Bundgaard & Bülow, 2015, s. 205). I ergoterapeutens paradigme er aktivitet viktig for menneskets helse (Mathiasson & Morville, 2015, s. 110). Subgruppene vil på ulike måter skildre hvordan ergoterapeuten erfarer at deres aktivitetsperspektiv anvendes for å fremme meningsfulle aktiviteter og deltakelse hos personer med terminal kreft.

4.1.1 Meningsfull aktivitet

Ergoterapeutens arbeid i palliativ omsorg sentreres rundt aktiviteter som oppleves som meningsfullt for den enkelte (Mathiasson & Morville, 2015, s.110). For å fremme meningsfulle aktiviteter, poengterer flere av informantene viktigheten av å se hele mennesket og det “levde livet”. Meningsfulle aktiviteter beskrives av informantene som lystbetonte aktiviteter der motivasjon og ønske om å gjennomføre aktiviteten er sentralt. Informantene erfarer at det ofte er nødvendig å gradere meningsfulle aktiviteter for å muliggjøre disse aktivitetene.

Jeg mener det unike med ergoterapeutens kompetanse er å kunne rive meningsfulle aktiviteter fra hverandre og bygge de opp igjen (...) En meningsfull aktivitet er aktiviteter som betyr noe for dem, ikke aktiviteter som nødvendigvis er meningsfulle for meg. Jeg er fornøyd hvis pasientene formidler hvordan de motiveres for å gjennomføre aktiviteter.

Gjennom meningsfull aktivitet kan mennesket finne eksistensiell mening, utvikle relasjoner og skape tilhørighet som påvirker menneskets aktivitetsidentitet (Birk & Langdal, 2015, s.127; de Pablo et al., 2017, s. 116-119). En informant beskriver at ergoterapeuter undersøker ulike sider av mennesket som påvirker den enkeltes identitet, og hva den finner meningsfullt. Flere informanter opplever at deres syn på meningsfull aktivitet skiller seg fra andre helseprofesjoner, og at aktivitetsperspektivet bidrar til å fremme livskvalitet for personer i palliativ omsorg.

Som ergoterapeuter er vi god på å ikke gjøre livet fattigere. Vi gjør ikke folk mindre enn de er. Vi utforsker andre sider. Identitet, tradisjoner og kultur, det som ikke bare er rasjonelt. Det levde livet. Hva har du opplevd? Hva har gjort at du er den du er. (...) Jeg tuller ofte med kollegaene mine og sier at: "god ergoterapi er god palliasjon", og det er fordi at ergoterapien har veldig mange likhetstrekk med tankegangen i hospicetradisjonen. Det er veldig likt hvordan vi som ergoterapeuter tenker.

Flere av informantene bemerker at ergoterapeuter har kompetanse i å se "de små tingene" og løfte frem det unike i mennesket, som er av stor betydning for den enkelte. I eksempelet under beskriver en av informantene hvordan hun benytter informasjon om aktivitetsrolle og aktivitetsidentitet for å bidra til økt livskvalitet i en annerledes hverdagsituasjon.

Jeg hadde en dame som hadde jobbet i blomsterbutikk. Koronatider, ikke lov med besøk, sitter aktivt immobilisert. Dårlig. Syk. Skal dø. Søren, tenkte jeg. Da gikk jeg ut og plukket blomsten blå scilla. Hun ble kjempeglad. Det er ergoterapeuten som tenkte på å gjøre det.

4.1.2 Ivareta funksjon for å fremme aktivitet

Flere av informantene erfarer at deres kompetanse anvendes i spesifikk trening hos personer i palliativ omsorg. Formålet med treningen er ikke å bedre personers aktivitetsutførelse, men å vedlikeholde funksjonen for å vedlikeholde meningsfulle aktiviteter som er i øyeblikket. Derfor er deres kompetanse om å vedlikeholde funksjon viktig. En annen ergoterapeut erfarer imidlertid at personer i palliativ omsorg ikke er prioritert for opptreningstilbud fordi de ikke har en kurativ diagnose. Hun opplever at manglende tilbud bidrar til lavere livskvalitet for den

enkelte. Hun beskriver at personer med terminal kreft mister funksjon og tap av meningsfull aktivitet, og presiserer at personer i palliativ omsorg kan leve flere år.

Vi driver med håndtrening og funksjonstrening her, men de er ofte slitne etter intensiv behandling og har derfor ikke det beste treningspotensialet. Personer med en palliativ diagnose kan jo faktisk leve en stund og hadde hatt nytte av å få opptrening når de kommer ut, men det får de jo ofte ikke, fordi de er palliative på papiret.

4.1.3 Betydningsfullt å dø hjemme

Informantene beskriver videre at for personer med terminal kreft, er det ofte betydningsfullt å dø hjemme. Ergoterapeuten erfarer at deres kompetanse er hensiktsmessig i forbindelse med å muliggjøre hjemmedød. Informantene belyser at kunnskap om boligtilrettelegging og hjelpemidler er en viktig del av deres kompetanse. Hjelpemidler blir beskrevet som en tilrettelegging av aktivitetsutførelse, som kan være til hjelp både for personen, pårørende og helsepersonell. En av ergoterapeutene i kommunehelsetjenesten forteller det slik:

For en pasient var det aller viktigste å kunne dø hjemme, med sin familie der. Han hadde vokst opp og vært der gjennom alle livets milepæler, så han ville avslutte livet der og. Han hadde en kjempemotivasjon for å komme hjem.

En av informantene har imidlertid erfart at deres kompetanse har vært nødvendig for å muliggjøre hjemmedød, og forteller om et tilfelle der det ikke var mulig å tilrettelegge for en person som ønsket å dø hjemme. Informanten mener at hennes kompetanse i å kartlegge og tilrettelegge boliger er en kompetanse som ikke andre yrkesgrupper har. Videre påpeker informantene at tidspress er en utfordring i saker som gjelder personer i terminal fase, fordi hun ofte blir tilkalt sent og personene har kort forventet levetid. Hun mener at kunnskap og nettverk i hjelpemiddelsentralen er sentralt for å anskaffe hjelpemidler på kort tid.

Det har vært tilfellet at en person ikke fikk dø hjemme, så nå blir jeg ofte tatt inn fort i saker som handler om personer i terminal fase. Jeg har veldig tett samarbeid med kommunens hjelpemiddellager og hjelpemiddelsentralen, og god oversikt over hjelpemidler som finnes. Det er kompetanse som ikke de andre har, og da spør de ofte meg: «hva trenger vi, for å få til at personen kommer hjem?»

4.2 Relasjonsbygging og kommunikasjon

Sentralt for arbeid til palliativ omsorg er kommunikasjonsferdigheter og relasjonsbygging for å fremme livskvalitet og deltakelse i meningsfull aktivitet. Informantene erfarer at kommunikasjon er sentralt i samarbeid med personer i terminal kreft og pårørende. Pårørende er sentralt i palliativt arbeid, både som relasjon til ergoterapeut og personer med kreft. Informantene benytter dialog for å kartlegge aktiviteter, miljø og person. Kommunikasjon danner grunnlag for kartlegging og intervensjon. Enkelte anvender aktivitet for å bygge relasjon. Subkategoriene beskriver ulike sider av kommunikasjon og relasjonskompetanse som anvendes i palliativ omsorg.

4.2.1 Aktivitet som middel i relasjon og kommunikasjon

Informantene erfarte at bruk av aktivitet i terapien ble et middel for relasjonsbygging og kommunikasjon. En ergoterapeut i spesialisthelsetjenesten beskriver at ergoterapeuter imøtekommer personer i palliativ behandling gjennom aktivitet, og utdyper med at ergoterapeuten gjerne ikke “kommer inn med to redskap vi bruker på alle, der vi skal huke av”. Informanten beskriver at det kan virke beroligende å gjøre aktiviteter som skifter fokus, og at det oppstår en annen relasjon mellom terapeut og person ved å gjøre en aktivitet sammen. En annen informant beskriver at ergoterapeuter ikke har en medisinsk tilnærming, men benytter aktivitetsperspektivet i kommunikasjon, og at det dermed blir en annen dynamikk.

Jeg tror mange har skrekken for disse hvite frakkene, også tror jeg de er redd for å si noe feil til leger. Hos oss så senker de skuldrene og sier alt. Også er det noe med det å sitte og gjøre noe samtidig som man snakker. At man ikke sitter ovenfor hverandre og snakker, men at man sitter og snakker mens man pusler med noe annet. Det tror jeg er en veldig fin greie, for da blir det blir ikke så skummelt. (...) Jeg er ikke flinkere eller bedre enn andre, men vi bygger relasjon på en annen måte. Vi kommer ikke inn med generalisert avkryssningsskjema der vi huker av.

Informantene benytter hovedsakelig kommunikasjon som kartleggingsverktøy for å identifisere meningsfulle aktiviteter gjennom ustrukturerte samtaler med personer og deres nærstående. Flere av informantene refererer til “den gode samtalen” og spørsmålet “hva er viktig for deg?” som sentralt i relasjonsbyggingen. Relasjonskompetanse og relasjonsbygging er essensielt for å bygge nær relasjon mellom terapeut og person. Ergoterapeutene antyder at

det unike med deres måte å bygge relasjoner på, er at de stiller spørsmål med et annet perspektiv. Eksempelvis gjennom aktivitet- og livshistorien. En av informantene forteller at ergoterapeutens fokus er subjektivt, der personers vilje, interesser og vaner er viktig for å fremme brukermedvirkning og brukerkunnskap.

Som ergoterapeut er jeg opptatt av relasjon, å komme nært og få tillit. Bevege meg i takt med pasienten og komme på innsiden. Jeg spør spørsmål om hverdagslivet. Hvilke aktiviteter setter du pris på? Hva liker du å fylle livet ditt med? Hva gir mening, og hva blir du glad av? Jeg er opptatt av å finne ut av hvem du er, det som er interessant for deg og det som er viktig for deg. Da kan det komme frem helt utrolige ting (...) Som ergoterapeut er jeg positivt nysgjerrig, og jeg er opptatt av hverdagslivet. Men jeg er også opptatt av festene og merkedagene.

4.2.2 Å spille på lag med pårørende

Samtlige av informantene erfarer at deres kompetanse anvendes i samarbeid med pårørende. Pårørende er både sentrale for personers sosiale miljø, men er også en viktig ressurs i ergoterapeutens arbeid. Pårørende beskrives som en del av behandlingsforløpet til personer med kreft, for et helhetlig behandlingstilbud. Pårørende har verdifull kunnskap og ressurser både når det gjelder kartlegging, tilrettelegging og oppfølging av personene. Pårørende fungerer også som en tett samarbeidspartner for å oppnå kommunikasjon og relasjon med personer i palliativ omsorg. Samtidig erfarer informantene at det kan oppstå konflikter i behandlingen, fordi personer i palliativ omsorg ønsker å bo hjemme, mens pårørende opplever fysisk og psykisk påkjenning ved å bo med personer i palliativ fase. Informantene beskriver derfor at det er viktig å ha et tett samarbeid med pårørende. Enkelte informanter erfarer imidlertid at de ikke samarbeider nevneverdig med pårørende. En informant som jobber i tverrfaglig team beskriver at hun foretrekker å benytte kreftkoordinator som møter pårørende oftere. En annen informant beskriver at arbeid med pårørende er sentralt i ergoterapeutens intervensjon og forebyggende arbeid, fordi pårørende skal leve videre etter personens bortgang.

(...) Altså det er for at pasienten skal få den beste oppfølgingen, så tenker jeg at man må være enig om hvordan ting skal gjøres, om hva som er teknisk mulig. Også få et bedre bilde av hvordan ting er hjemme. Jeg tenker det her med å spille på lag, så det er viktig at man har en felles oppfatning av ting. At pårørende og pasienten hører det samme. (...) Det er en del av hele totalen det og, å få med pårørende.

4.3 Synliggjøre ergoterapeutens kompetanse

Synliggjøring av ergoterapifaget handler om å gjøre ergoterapiens paradigme forståelig (Drachmann & Rasmussen, 2015, s. 519). Flere av informantene beskriver at ergoterapeutens kompetanse i større grad kunne blitt anvendt i palliativ behandling, og flere beskriver at ergoterapeuten har en kompetanse som oppleves uutnyttet. Subkategoriene beskriver ulike skildringer om ergoterapeutens synlighet og kompetanser som kunne vært anvendt i palliativ omsorg.

4.3.1 En usynlig ressurs

Flere informanter erfarer å være lite synlige i arbeidsmiljøet. Lite synlighet kan skyldes at ergoterapeuten ofte arbeider alene eller i mindre grupper. Enkelte av informantene opplever at det er stor arbeidsbelastning, fordi det er et stort behov for ergoterapitjenester fordelt på få ansatte. Samtidig erfarte flere ergoterapeuter at de var svært synlige og definert del av tilbudet. I helseforetak med få ansatte ergoterapeuter erfarte informantene at de må prioritere arbeidsoppgaver, og det skildres som at deler av arbeidet er “brannslukking”. Informantene erfarer at deres kompetanse benyttes til de nødvendigste P-ADL behovene som konsekvens av arbeidsbelastningen. I tillegg informeres det om at det finnes tjenester som ikke har ergoterapi som et definert tilbud. Samtidig poengteres det at ergoterapeuter inkluderes i palliativ behandling til tross for at de ikke er et definert tilbud. Både på sykehjem, bofellesskap, hjemmebaserte tjenester, i kommunen og andre institusjoner arbeider ergoterapeuter i palliativ omsorg, men at det er få ergoterapeuter som arbeider utelukkende med palliasjon.

Jeg vil si at det er en overforenkling at ergoterapeuter ikke jobber med palliasjon. I ulike tjenester jobber vi med funksjon og aktuelle tiltak, uavhengig av om de har en terminal eller kurativ kreft. Men vi er ikke så mange (...) og når vi jobber alene med pasienten så er det ingen som vet hva vi holder på med. (...) Derfor har vi en litt større jobb enn andre yrkesgrupper som er mer kjent. Vi må være litt frempå når vi kommer i aktuelle stillinger.

Alle ergoterapeutene som ble intervjuet, arbeidet i tverrfaglige team. Likevel erfarer informantene at det er nødvendig å synliggjøre egen kompetanse på arbeidsplassen, fordi de er en lite kjent faggruppe sammenlignet med andre profesjoner. Ergoterapeutene erfarer at deres kompetanse er nødvendig for et helhetlig behandlingstilbud. For ergoterapeuten er det

sentralt å samarbeide med andre aktører, som eksempelvis andre offentlig tjenester, andre institusjoner som NAV Hjelpemiddelsentral, frivillighetstjenesten og andre helsefagprofesjoner.

Alle har en forståelse av hva presten og legen gjør, så da må vi si hva vi jobber med. (...) Jeg tror det er viktig at vi som ergoterapeuter fronter oss litt (...) Det er litt rart, for vi er fortsatt en litt hemmelig yrkesgruppe, folk vet ikke helt hva vi gjør, det er vanskelig å forstå. Jeg synes det er litt vanskelig å forklare det også.

Enkelte av informantene beskriver at andres holdninger og etablert arbeidskultur kan definere ergoterapeutens arbeidsområde i palliasjon. Det er dermed en bekymring for at det kan oppstå et gap i behandlingstilbudet for personer i palliativ omsorg. En av informantene mener at enkelte som hadde hatt nytte ergoterapi, men blir ikke henvist. Det begrunnes med at andre faggrupper ikke har tilstrekkelig kunnskap om ergoterapeutens kompetanse i palliasjon.

Etablerte rutiner og holdninger vanskeliggjør endring i ergoterapeutens arbeidsområde. (...) Vi blir tilkalt ved behov (...) også er det jo dette med behovet. Hvis ikke du vet hva ergoterapi er, så kan du ikke spørre om det (...) Vi får nok enda ikke alle pasienter henvist, som kunne hatt nytte av ergoterapi.

4.3.2 Uutnyttet kompetanse

Flere nevner ergoterapi som en uutnyttet ressurs fordi ergoterapeuten har bred kompetanse om aktivitet. Informantene erfarer imidlertid at kompleksiteten i hverdagsaktiviteter kan forenkles av andre fagprofesjoner, og at henvisningene til ergoterapeuten er betinget av ønsker om spesifikke intervensjoner, ofte hjelpemidler. En av informantene mener det er problematisk at andre faggrupper henviser for spesifikk intervensjon. Hun mener det er en konsekvens av forenklet oppfatning av ergoterapeutens kompetanse. Andre faggrupper har annen kompetanse i å muliggjøre hverdagsaktivitet og tjenestetilbudet kan bli utilstrekkelig. I ytterste konsekvens vil ikke personer med terminal kreft få muliggjort de meningsfulle aktivitetene. I enkelte tjenester erfarer ergoterapeutene at deres kompetanse hovedsakelig gjenkjennes ved behov for spesifikke hjelpemidler. Ergoterapeutens aktivitetsperspektiv kan følgelig bli neglisjert.

Jeg forteller ikke andre faggrupper hva de skal gjøre, for den kompetansen har jeg ikke. Jeg kan gjenkjenne et behov for en tjeneste, men innholdet i tjenesten kan jeg ikke utføre. Hvis jeg går til en pasient og ser at pasienten har problemer med å få i seg ernæring så kan jeg gradere aktiviteten ved å foreslå et måltid som gjør det enklere å spise, eller så kan jeg henviser til en annen kompetanse. Jeg kan spørre ernæringsfysiologen, men jeg kan ikke si akkurat hva den skal gjøre.

Informantene mener at lite synlighet i fagmiljøet fører til at aspekter ved ergoterapeutens aktivitetskompetanse ikke anvendes i det palliative feltet. Informantene mener at synliggjøring av ergoterapeutens kompetanse kan bidra til at nytteverdien av ergoterapi blir mer synlig for andre fagprofesjoner, slik at det blir ansatt flere ergoterapeuter. Flere av informantene mener at flere ergoterapeuter kan bidra til et bredere behandlingstilbud, og at flere personer med kreft har nytte av ergoterapeutisk behandling. Særlig kan ergoterapeutens kompetanse anvendes for å fremme meningsfulle I-ADL aktiviteter og fritidsaktiviteter. Faktorer som blir nevnt ved å ansette flere ergoterapeuter er: tidligere intervensjon, større fokus på aktivitetsregulering og motiverende samtaler, tilpasse hverdagsaktivitet for å mestre livet med sykdom og større rolle i å fremme aktivitetsidentitet hos personer med terminal kreft for å muliggjøre aktivitet og deltakelse.

Vi benyttes ofte til å rekvirere de nødvendigste hjelpemidlene, men jeg tror at vi kunne hatt en større rolle i å muliggjøre de meningsfulle aktivitetene. Hva er det som gir de glede, hvordan skal vi klare å få pårørende til å besøke de, har de noe siste ønske, hva er det som er meningsfullt for den enkelte? Alt fra å plante planter, gå i butikken, eller gå i kirken hvis det er det som er viktig. En person er mer enn å klare dusje når de kommer hjem. Men det blir ikke prioritert nå, for det er ikke tid eller rom for det.

5.0 Drøfting av resultat

5.1 Oppsummering av hovedfunn

Hovedfunnene i studien viser at ergoterapeutens kompetanse i palliasjon er nødvendig for å fremme meningsfull aktivitet og deltakelse for personer med uhelbredelig kreft. Informantene anvender brukermedvirkning og kommunikasjon for å kartlegge meningsfulle aktiviteter. Aktivitetsanalyse med fokus på aktivitetens krav og personers utførelse i sitt miljø, er sentralt for hvordan ergoterapeutens kompetanse anvendes i forbindelse med palliativ omsorg. Videre viser funnene at ergoterapeuten har bred kompetanse i kommunikasjon og relasjonsbygging, og anvender samtale og spiller på lag med pårørende for å fremme aktivitet og deltakelse hos personer med terminal kreft. Det siste hovedfunnet viser at ergoterapeutens kompetanse oppleves mindre synlig blant andre yrkesgrupper, og informantene anvendes i mindre grad til å vedlikeholde meningsfylte I-ADL-, arbeids- og fritidsaktiviteter. Det skyldes primært manglende ressurser, lav formidling av ergoterapeutens kompetanse, arbeidskultur og etablerte rutiner. Ergoterapeutene erfarer derfor at formidling og profilering av eget fagfelt er viktig i arbeidet med personer i palliativ fase, slik at flere som har nytte av ergoterapi henvises.

5.2 Aktivitetsperspektiv

Ergoterapeuten har en viktig rolle i å fremme livskvalitet og helse i palliasjon, ved å fremme og opprettholde meningsfulle aktiviteter (Helsedirektoratet; 2019, s. 22; Bendixen & Madsen, 2015, s. 148). Meningsfulle aktiviteter kan ses i lys av MoHO, informantene beskriver at lystbetonte aktiviteter, er motivasjonsbasert som kan ses i sammenheng med viljedimensjonen. Vilje handler om den enkeltes motivasjon og pådrivingskraft for å gjennomføre meningsfulle aktiviteter (Lee & Kielhofner, 2017, s. 41).

Informantene mener at ergoterapeutens aktivitetsperspektiv skiller seg fra andre yrkesgrupper fordi ergoterapeuter har et aktivitetssentrert paradigme. Paradigmet i ergoterapi handler om at mennesker har et naturlig behov for å være i aktivitet (Kielhofner, 2013, s. 58). Kreft har innvirkning på fysiske, kognitive, sosiale og emosjonelle funksjoner, og kan påvirke aktivitetsmønster og muligheten for aktivitet og deltakelse i hverdagen (Helsedirektoratet, 2019, s. 165). Funnene indikerer at informantene benytter kunnskap om den enkeltes

aktivitetsidentitet for å muliggjøre meningsfull aktivitet som MoHO beskriver. Vaner, interesser, roller og verdier er sentralt for å kartlegge hva som har vært meningsfullt. Samtidig kan muliggjørelse av meningsfylte aktiviteter ses i lys av doing, being, becoming og belonging. Å delta og gjøre meningsfulle aktiviteter bidrar til å opprettholde aktivitetsroller og uttrykke identitet gjennom aktivitet (Birk & Langdal, 2015, s. 127). Gjennom aktivitet kan mennesket utvikles, noe informantene i studien erfarte at personer i palliativ omsorg kan gjøre, også ved slutten av livet. Dessuten kan deltakelse bidra til tilhørighet og opplevelse av å ha betydning for fellesskapet. Flere informanter poengterer likevel at meningsfulle aktiviteter kan variere i ulike livsfaser og arenaer (Birk & Langdal, 2015, s.127).

Kreft påvirker mennesket både psykososialt og biologisk, og vil endre forutsetning for aktivitet (Helsedirektoratet, 2019, s. 165). Forutsetning for aktivitet kan ses i lys av utførelseskapasitetsdimensjonen i MoHO, som beskriver objektive komponenter og subjektive erfaringer (Tham, Erikson, Fallaphour, Taylor & Kielhofner, 2017, s. 75) Objektive komponenter som endret motorisk funksjon og subjektive erfaringer som endret opplevelse av aktivitetsutførelse påvirker aktivitetsutførelsen. Samtidig kan aktivitetsutførelse knyttes med viljedimensjonen i MoHO, som beskriver verdier, interesser og handlingsevne, og hvordan disse påvirker hverandre dynamisk (Lee & Kielhofner, 2017, s. 41). Mening i aktiviteter påvirkes av handlingsevne, og mennesker foretrekker aktiviteter som de behersker. Når mennesker ikke behersker aktiviteter som de tidligere har mestret, kan utførelse av aktivitet oppleves negativt (Lee & Kielhofner, 2017, s. 41). Gjennomføring av aktivitet er et komplekst samspill, og ergoterapeuten har en rolle i å analysere og endre forutsetning for aktiviteter som personer i palliativ omsorg opplever som meningsfulle (Tham et al., 2017, s. 75; Lee & Kielhofner, 2017, s. 41).

Informantene mener at ergoterapeuter har et helhetlig menneskesyn og har kompetanse om tilrettelegging og kartlegging av aktiviteter i ulike omgivelser. Ergoterapeutene anvender kompetanse om miljøets utforming for å fremme aktivitet. Det kan ses i lys av miljødimensjonen i MoHO, som beskriver at det sosiale, fysiske og aktive miljøet påvirker aktivitetsutførelse (Fisher, Parkinson & Haglund, 2017, s. 93-94). Modellen viser at det umiddelbare miljøet, som hjemmet, arbeidsplassen eller eventuelt sykehus, påvirker mennesket og aktiviteten. Funnene indikerer at ergoterapeuten anvender kompetanse om hvordan miljøet påvirker aktivitetsutførelse for å muliggjøre aktivitet, slik modellen viser, ved å kartlegge hjemmets utforming, nærmiljøet og sosial krets. Eksempelvis inngangsparti,

terskler, dørkarm og lysåpning med tanke på menneskets motoriske funksjon og eventuelt hjelpemidler. Kunnskap om tilrettelegging av miljø er viktig for å muliggjøre aktivitet og deltakelse for personer med terminal kreft. Samtidig anvendes det sosiale miljøet for å fremme aktivitet, eksempelvis ved å legge til rette for pårørende og helsepersonell i hjemmet (Fisher et al., 2017, s. 93-94).

Helsebegrepet defineres i følge verdens helseorganisasjon (WHO) som velvære i fysiske, mentale og sosiale funksjoner, og at velvære skaper god livskvalitet (Antonovsky, 2012, s. 24). Antonovsky mener at helse skapes ved å fokusere på personers ressurser og evne til å skape helse fremfor å fokusere på sykdom, risiko og dårlig helse. Personers evne til å skape helse gjennom å vurdere og håndtere situasjonen de er i er sentralt for å finne mening i livet. Funnene viser at det er likheter mellom ergoterapeutens kompetanse, paradigmat og salutogenese, fordi ergoterapeuter ofte er ressurs- og løsningsorienterte fremfor sykdomsorienterte. Ergoterapeuten fokuserer på mestring og ser muligheter og ressurser hos personer i palliativ omsorg (Antonovsky, 2012, s. 24). Dessuten ser ergoterapeuter på omgivelser og aktiviteter for å øke mestring og velvære, som ses i likhet med tankegangen i salutogenese (Antonovsky, 2012, s.27). Likevel mener informantene at sykdom må anerkjennes fordi sykdom endrer forutsetning for aktivitet. Ved å anerkjenne at sykdom påvirker personers egenskaper, kan ergoterapeuten gradere aktivitetens krav og iverksette kompensierende tiltak for å hindre aktivitetsdeprivasjon (Wilcock & Townsend, 2013, s. 542-543; Ness, 2018, s. 35). Helsebegrepet kan imidlertid ikke forstås dualistisk som helse eller sykdom, men at helse er et kontinuum mellom disse. Helse påvirkes av enkeltes indre motivasjon, opplevelse av myndighet, meningsinnhold og forutsigbarhet (Antonovsky, 2012, s. 20-24).

Sentralt for ergoterapi er menneskets rett til å være aktiv og deltakende (Wilcock & Townsend, 2013, s. 542-543; Ness, 2018, s. 34). Funnene viser at meningsfulle aktiviteter fremdeles er viktig i en palliativ fase, og fører til trivsel og utvikling (Bundgaard & Bülow, 2015, s. 204-205). Informantene mener at det er viktig å legge til rette for aktivitetsutførelse i meningsfylte aktiviteter og fremme aktivitet og deltakelse hos den enkelte, og at disse aktivitetene fortsatt er viktige ved livets slutfase (Bundgaard & Bülow, 2015, s. 204-205). Likevel poengterte en informant at flere pasienter i palliativ omsorg får avsluttet behandling eller blir nedprioritert fordi de ikke har en kurativ diagnose. Dette er et viktig funn fordi personer i palliativ fase kan tape aktivitetsidentitet i større grad enn nødvendig, og oppleve

psykososiale følger som avmakt, redusert selvstendighet og minsket livskvalitet (Helsedirektoratet, 2019, s. 22). Funnet kan ses i lys av OJ som beskriver at tap av aktivitet kan føre til aktivitetsdeprivasjon og konsekvenser som aktivitetsfrarøvelse, meningsløshet og ubalanse (Wilcock & Townsend, 2013, s. 542-543; Ness, 2018, s. 35). Personer i palliasjon som blir nedprioritert i rehabiliterende behandling blir fratatt retten og muligheten til aktivitet, deltakelse og inkludering i meningsfulle aktiviteter (Ness, 2018, s. 34). Dessuten er funnet i strid med den palliative- og hospicefilosofien, som sier at personer skal ha best mulig livskvalitet ved livets slutfase (Meier et al., 2019).

Samtlige av informantene arbeider imidlertid med spesifikk trening på sine respektive arbeidsplasser, for å vedlikeholde meningsfulle aktiviteter. Funksjonsbasert intervensjon er viktig for å muliggjøre aktivitet, eksempelvis funksjonstrening, aktivitetsanalyse og aktivitetsregulering. Ergoterapeuter har en viktig rolle i arbeid med palliasjon, der ergoterapeuten jobber for å støtte personer i å leve i øyeblikket og gjøre gjenværende liv betydningsfullt for at den enkeltes uavhengighet og livskvalitet skal fremmes (Andresen & Legarth, 2015, s. 368-369). Imidlertid poengterer flere informanter at deres kompetanse ofte benyttes til hjelpemiddelformidling på bekostning av å vedlikeholde funksjon og mestring i meningsfulle aktiviteter. I likhet med tidligere forskning antyder våre funn at ergoterapeuten erfarer å nyttes til å fremme P-ADL aktiviteter og enkelte I-ADL aktiviteter, fremfor å ivareta fritidsaktiviteter og meningsfylte aktivitetsroller (Keesing & Rosenwax, 2011). Enkelte erfarer at meningsfylte I-ADL aktiviteter og fritidsaktiviteter nedprioriteres, fordi de ikke blir ansett som «nødvendige» hverdagsaktiviteter. Informantene erfarer dette som problematisk, og mener derfor at det oppstår et aktivitetsgap hos personer med terminal kreft.

I lys av MoHO kan personens aktivitetsidentitet, motivasjon og livskvalitet bli begrenset dersom de meningsfulle aktivitetene blir nedprioritert. Likevel poengteres det at ergoterapeutens kompetanse om hjelpemidler, aktiviteters krav, personlige faktorer og miljø er sentralt for å muliggjøre meningsfulle aktiviteter. Spesielt hos personer med terminal kreft som ønsker å dø hjemme. Funnene antyder at hjemmedød er betydningsfullt for personer i palliativ fase. Funnet kan ses i lys av ergoterapeutens kompetanser (Andresen & Legarth, 2015, s. 368-369). Ergoterapeutene erfarer at deres kompetanse om aktivitet og deltakelse, hjelpemidler og funksjon sett i lys av omgivelsene er sentralt for å kunne muliggjøre hjemmedød. Det er en grunnleggende verdi å legge til rette for at personer som ønsker og kan være hjemme, og de som ønsker å dø hjemme, skal få mulighet til det (Helsedirektoratet, 2019, s. 14). Ergoterapeuters aktivitetsperspektiv og forståelse av aktiviteter, miljø og

mennesker er sentral i palliativ omsorg for å muliggjøre hjemmedød, ivareta funksjon og andre meningsfylte aktiviteter (Andresen & Legarth, 2015, s. 368-369).

5.3 Relasjonsbygging og kommunikasjon

Ergoterapeutens arbeid med kommunikasjon og relasjoner er sentralt i palliasjon. Flere informanter benytter kommunikasjon for å kartlegge, identifisere og muliggjøre meningsfulle aktiviteter gjennom det de refererer til som "den gode samtalen". Funnene indikerer at relasjonell kompetanse fremmer deltakelse og aktivitetsengasjement. Funnet kan ses i lys av IRM, som beskriver det terapeutiske samspillet og retningslinjer for å utvikle relasjon med personer (Kielhofner, 2013, s. 147). I følge IRM har ergoterapeuten et ansvar for å utvikle en positiv relasjon til personer i palliativ behandling, og det er nødvendig at terapeuten kan håndtere følelser (Kielhofner, 2013, s. 147). I palliativt arbeid kan det oppstå hendelser som utfordrer mellommenneskelige relasjoner. Døden er et sensitivt tema, og personer i palliativ behandling kan oppleve personlige kriser og dødsangst. Dersom ergoterapeuten benytter instruerende modi kan det oppleves forstyrrende for relasjonen, fordi instruerende modi kan oppleves belærende. Samtidig kan empatisk modi føre til at resultater av intervensjon uteblir, fordi ergoterapeuten kan bli for personlig involvert og ikke forblir profesjonell. Det er derfor viktig at ergoterapeuten definerer og opprettholder grenser i terapien, slik at intervensjonen blir forsvarlig. IRM kan benyttes til å bli bevisst terapeutiske modi og hvordan det påvirker mellommenneskelig relasjon, og viser at det terapeutiske samspillet støtter aktivitetengasjement (Kielhofner, 2013, s. 142-143). Samtidig kan resultatene ses i lys av MoHO, fordi informantene kartlegger personers interesser, vaner og roller, som også er sentralt i MoHO (Ness, 2018, s. 35). Enkelte av informantene benytter aktivitet for å fremme relasjon mellom terapeut og person, og mener det er grunnen til at de oppnår en annen relasjon enn andre yrkesgrupper. Resultatene antyder at det skyldes bruk av aktivitet i samtale for å forsterke relasjonen. På en annen side antyder informantene at det kan skyldes fraværet av "medisin-fokuset" som åpner for en annen relasjon.

Pårørende beskrives som en ressurs ved kartlegging av bolig for å muliggjøre aktivitet og deltakelse, spesielt med tanke på å dø hjemme. Samtidig kan pårørende anses som en bidragsyter til opplevelse av mening, forutsigbarhet og trygghet for den enkelte, i lys av salutogenese (Antonovsky, 2012, s. 24). Opplevelse av forutsigbarhet og livskvalitet relateres

til den enkeltes evne til å forstå og håndtere situasjonen de er i. Ettersom den døende kan ufarliggjøre og forenkle sin livssituasjon som mestringsstrategi, har pårørende en sentral rolle i kommunikasjon for å bidra til forståelsesdimensjonen av salutogenese (Antonovsky, 2012, s. 24). Pårørende fungerer som en fasilitator i kommunikasjon mellom terapeut og person med terminal kreft, og informasjonsgiver når det gjelder kartlegging av hjem og faktiske behov for å mestre dagliglivets aktiviteter.

Funn fra studien til Keesing og Rosenwax (2011) viser at pårørende opplever stress i forbindelse med omsorgsoppgaver. Pårørende opplever mindre energi til å prioritere aktiviteter som er meningsfulle for dem, og at det er utfordrende å bevare verdigheten til personer i terminal fase. Funn i denne studien styrker tidligere funn, da flere informanter erfarer at pårørende opplever det som krevende å ivareta personer med livstruende sykdom i hjemmet. Flere informanter formidler at de benyttes til pårørendearbeid og det er derfor viktig “å spille på lag” med pårørende.

5.4 Synliggjøre ergoterapeutens kompetanse

Både Kessing og Rosenwax, og Halkett et. al. (2011; 2010), viser at andre helseprofesjoner forståelse av ergoterapeutens kompetanse i palliasjon er begrenset. Tidligere forskning beskriver at forståelsen av ergoterapeutens rolle i palliativ behandling begrenses til hjelpemidler i forbindelse med badetrom og tilgang til hjemmet, og at andre meningsfulle aktiviteter ikke adresseres tilstrekkelig. Det er problematisk fordi ergoterapeuter ofte initieres etter henvisning fra andre helseprofesjoner. I likhet med tidligere forskning antyder våre funn at flere personer som kunne hatt nytte av ergoterapi ikke blir henvist til ergoterapitjenesten, grunnet manglende forståelse av ergoterapeutens aktivitetskompetanse (Kessing & Rosenwax, 2011; Halkett et. al. 2010).

Informantene i vår studie mener aktiviteters kompleksitet kan forenkles av andre helseprofesjoner. Aktiviteters kompleksitet kan ses i lys av MoHO og aktivitetsvitenskapen fordi aktivitetens egenart er kompleks og påvirkes av menneskets vilje, vaner og utførelseskapasitet. Dessuten vil sosialt og fysisk miljø påvirke aktiviteters krav til mennesker. Kunnskap om hverdagsaktivitet og evnen til å regulere meningsfulle aktiviteter i lys av person og miljø er unikt for ergoterapi (Jepsen & Larsen, 2015, s. 219). Samtidig kan betydningen av begrepet *aktivitet* påvirke andre profesjoners forståelse av ergoterapi. Aktivitetsbegrepet benyttes ofte i hverdagsspråket som fysiske fritidsaktiviteter (Birk &

Langdal, 2015, s. 122). Imidlertid har ergoterapeuten en bredere forståelse av meningsinnholdet av begrepet, der aktivitet handler om arbeid, fritid eller ADL, innen en tidsmessig, sosiokulturell og fysisk sammenheng som mennesker engasjerer seg i. Ergoterapeuten har også kunnskap om aktivitetens innvirkning på helse, og at aktivitet skaper meningsinnhold i hverdagen (Birk & Langdal, 2015, s. 126).

Funn fra Tavemark et al. viser at begrensede ressurser som økonomi, store klientgrupper fordelt på få ergoterapeuter, kort tid og rutinepreget arbeidshverdag er en barriere for ergoterapeutisk intervensjon (Tavemark, et al., 2019, s. 6). Funnene i vår studie samsvarer med studien til Tavemark et al. (2019, s. 6) fordi våre funn indikerer at få ergoterapeuter og stort behov for ergoterapitjenester påvirker hvordan ergoterapeuten anvender sin kompetanse. Våre informanter belyser at underbemanning og behov for ergoterapitjenester fører til at de mest basale behovene prioriteres, og et presset tjenestetilbud. Samtidig antydes det at faktorer som at ergoterapeuter ofte arbeider alene med personer kan gjøre det utfordrende å synliggjøre kompetanse. Som konsekvens er det naturlig å anta at det vanskeliggjør en dypere forståelse av faget for andre profesjoner også.

Funnene indikerer at flere informanter erfarer at andre helseprofesjoner og arbeidskultur styrer diskurs for deres arbeidsområde, som fører til at ergoterapeutenes arbeidsoppgaver blir begrenset. Informantene mener det skyldes et skille i antall ansatte ergoterapeuter i forhold til andre helseprofesjoner, som fører til at ergoterapeutene opplever å bli usynlige i arbeidsmiljøet. Det kan føre til at andres oppfatning av ergoterapeuten er mangelfull, ettersom de ikke er synlige. Manglende synlighet kan ses i lys av tidligere forskning som bekrefter at andre helseprofesjoner erfarer en inkonsekvent forståelse og utilstrekkelig kunnskap om ergoterapeutens kompetanse i palliasjon (Halkett, et al., 2010, s. 304). Ergoterapeutene i forskningsartikkelen opplever at deres rolle i palliasjon er misforstått av andre yrkesgrupper. En årsak kan i følge forskningsartikkelen være at ergoterapeuten ikke promoterer sin kompetanse tilstrekkelig (Halkett, et al., 2010, s. 305). Våre funn viser i motsetning til Halkett et al. at ergoterapeuter promoterer sin kompetanse, og flere av informantene i vår studie erfarer at deres kompetanse anvendes. Informantene våre mener at andre helseprofesjoner har "god innsikt" i ergoterapeutens rolle i palliasjon. Informantene begrunner det med at de redegjør for deres kompetanse gjennom interne kurs og dialog. Samtidig viser funnene at informantene har et bredt arbeidsområde i palliasjon, og at det derfor kan være utfordrende å formidle alle aspekt av egen kompetanse til andre profesjoner. Informantene mener formidling av kompleksiteten i aktivitet kan være årsak til misforståelser blant andre

profesjoner. Vår studie og studien til Halkett et al. viser at det er behov for mer forskning angående hva ergoterapeutens kompetanse i palliasjon er, kan være og hvordan ergoterapeutens kompetanse kan forbedre kvaliteten i behandlingstilbudet (Halkett et al., 2010, s. 306). Dersom ergoterapeutens kompetanse i palliativ omsorg blir tydeliggjort, kan kompetansen anvendes i flere palliative tjenester for å fremme aktivitet og deltakelse for personer med uhelbredelig kreft.

6.0 Metodediskusjon

6.1 Refleksivitet

Refleksivitet handler om forskernes holdninger og forutsetninger til temaet som skal undersøkes (Malterud, 2017, s. 19). I forskningsarbeidet er refleksivitet etterstrebet ved å kontinuerlig reflektere over egne antakelser, subjektive meninger og kommunikasjon for å sikre validitet i datamateriale (Malterud, 2017, s. 19).

Informantene har vært informert om at forskerne i denne oppgaven har vært ergoterapistudenter. Det kan ha bidratt til at det er enklere å formidle deres perspektiver i forbindelse med forskningsprosjektet, fordi vi har lik bakgrunn og dermed blir begreper som benyttes forstått likere enn blant andre profesjoner. Samtidig har vi forsøkt å stille kritiske spørsmål og bedt om utdypning, slik at skildringene i mindre grad fortolkes feil. Forskerens rolle som ergoterapistudenter kan også være en ulempe grunnet lite erfaring innenfor det palliative feltet og forskning.

I forkant og under datainnsamlingen ble det reflektert rundt subjektive holdninger og tanker til intervjuene og intervjuguiden (Malterud, 2017, s. 19). Intervjuguide ble benyttet for å veilede samtalen (Malterud, 2017, s. 133). Intervjuguiden ble imidlertid noe styrende for samtale og hemmet samtaleflyten. Samtidig bidro intervjuguiden til mindre avsporinger. Ved å benytte en mer detaljert intervjuguide med tydeligere oppfølgingsspørsmål kunne vi fått flere perspektiver rundt de ulike funnene, men det kunne også ført til at intervjuguiden hadde blitt mer styrende i samtalen (Malterud, 2017, s. 133).

Det har imidlertid vært utfordrende å holde seg objektiv under intervjuene. Forskerne har undersøkt kommunikasjon og kommunikasjonsferdigheter før intervjuene, som har vært etterstrebet i samtalen (Eide & Eide, 2007, s. 223-226). Spørsmål har blitt stilt så åpne som

mulig for å legge til rette for informantenes historier, samtidig som bekreftende kommunikasjonsferdigheter som reformulering og repetering av nøkkelord er benyttet, for sikre forståelse av informantenes utsagn. Det er imidlertid observert ledende spørsmål fra samtalen. Ved å stille ledende spørsmål svekkes validiteten til materialet, og det er derfor ekskludert datamateriale som baseres på ledende spørsmål (Eide & Eide, 2007, s. 279).

6.2 Validitet

Begrepet validitet handler om kunnskapens gyldighet og relevans (Malterud, 2017, s. 192-199). Intern validitet handler om valg av metode for å belyse forskningsspørsmålet. Ekstern validitet handler om overførbarhet, og hvorvidt data fra studien kan bidra til innsikt i andre sammenhenger enn i dette prosjektet (Malterud, 2017, s. 192-199).

I vårt prosjekt har vi benyttet oss av en kvalitativ metode med Malteruds systematiske tekstkondensering (Malterud, 2017, s. 96). Ifølge Malterud er fordelene med systematisk tekstkondensering at forskeren ikke behøver omfattende kunnskap om fenomenologisk filosofi for å nytte metoden forsvarlig, og den kan derfor benyttes av nybegynnere på feltet. Samtidig kan kontekst og informasjon tapes ved dekontekstualisering, og informasjon reduseres gjennom flere av trinnene i det valgte studiedesignet. Fragmentering og tapt informasjon motvirkes likevel ved rekontekstualisering. Metoden anses derfor som hensiktsmessig og relevant for å søke kunnskap om erfaringer og opplevelser i henhold til oppgavens forskningsspørsmål (Malterud, 2017, s. 96).

En forutsetning for kvalitativ forskning og systematisk tekstkondensering er at informantene kjenner forskningsprosjektet tilstrekkelig for å kunne avgjøre om de ønsker å delta (Malterud, 2017, s. 214). Gjennom telefonsamtale ble informantene forespeilet studiens hensikt og forskningsspørsmål. Bare de som ønsket å stille fikk en oppfølgingsmail (Vedlegg 3) med utdypende informasjon om studiet, samt informert samtykke (Vedlegg 2). Ved å gi de flere alternativer til digitalt møtepunkt kan situasjonen oppleves mer komfortabel. En forutsetning for å etablere rike og relevante empirisk data er at deltakeren kjenner seg trygg og ivaretatt (Malterud, 2017, s. 69-70). Samtidig kan det diskuteres hvorvidt relasjonen oppleves trygg når samtalen skjer digitalt.

6.2.1 Utvalg

Utvalget er basert på et lavt antall deltakere, med seks intervjuer som basis for resultat (Malterud, 2017, s. 64). Alle informantene er kvinner, med et bredt alders- og erfaringspekter. Vi ønsket et bredt utvalg informanter av alle kjønn, men det har imidlertid vært utfordrende å rekruttere menn til studien. Det kan skyldes skjevfordeling av kjønn i helsesektoren, der 83,4% sysselsatte er kvinner (Statistisk sentralbyrå, 2020). Dessuten er informantene i studien rekruttert på en ustrukturert måte. Vi kontaktet palliative team og hospiceavdelinger via telefon utfra informasjon funnet på internett. Ofte ble vi videreført til ergoterapeuter tilknyttet andre institusjoner og avdelinger, med varierende erfaring innen det palliative feltet. Utvalget er likevel bredt, der datainnsamlingen til studien er gjort blant ergoterapeuter i ulike kommuner som arbeider i første- og andrelinjetjenesten. Imidlertid har ulike helseforetak forskjellig innhold i tjenesten, noe som kan påvirke hvordan ergoterapeuter anvendes og overførbarhet for resultater i studien (Helseforetaksloven, 2001, §1-1).

6.2.2 Relevans og nytteverdi

Relevans handler om hvordan den vitenskapelige kunnskapen bringer ny kunnskap eller innsikt (Malterud, 2017, s. 21). En kjernekompetanse i ergoterapi er å fremme meningsfulle aktiviteter i hverdagen til tross for aktivitetsbarrierer som følge av livstruende sykdom (Hammel, 2008 i Keesing & Rosenwax, 2011). Uhelbredelige sykdommer, som terminal kreft, påvirker aktivitetsutførelse i meningsfylte aktiviteter hos personer (Helsedirektoratet, 2019, s. 165; Jepsen & Larsen, 2015, s. 355). Denne oppgaven har referert til flere studier gjort i Europa, USA og Oseania. De viser at ergoterapeuten kan være en betydningsfull aktør i livets slutfase (Keesing & Rosenwax, 2011; Halkett et. al. 2010; Tavemark, et al., 2019). Det er også publisert artikler om ergoterapi og palliasjon, men det finnes fortsatt lite forskning om hvordan ergoterapeuter anvendes i fagfeltet (Taule & Glesnes, 2019). Denne oppgaven er derfor et relevant supplement til andre studier gjort i fagfeltet, og kan sammen med andre studier og empiri bidra til å styrke evidensgrunnet for ergoterapeutens rolle i palliasjon (Malterud, 2017, s. 225).

6.3 Implikasjoner

6.3.1 Tekniske implikasjoner

Kroppsspråk er et sentralt hjelpemiddel i kommunikasjon, og bidrar til å forankre eller forandre et budskap (Eide & Eide, 2007, s. 200-202). Alle intervjuene i forskningsprosjektet ble gjennomført over telefon eller internett, så den nonverbale kommunikasjonen påvirkes derfor betydelig. Dessuten er digital svikt en faktor ved digitalisering, noe som medførte utydelig tale og brudd i intervjuene. Ved digitalisering av samtalen vil nonverbale tegn avta, og det kan bidra til feiltolkning i kommunikasjon. Samtidig kan dette vært en fordel da kommunikasjonen ble tolket mer direkte, uten at informantenes mimikk og gester ble fortolket (Eide & Eide, 2007, s. 200-202).

6.3.2 Andre implikasjoner

Begge forskerne var til stede i samtlige intervjuer, som kan være negativt fordi det kan virke overveldende for informantene (Eide & Eide, 2007, s. 405). Samtidig kan tilstedeværelsen bidra til høyere informasjonsstyrke, fordi forskerne vektlegger ulike aspekter ved intervjuet. Slik ble det stilt bedre og mer relevante spørsmål (Malterud, 2017, s. 22-25). Dessuten har det vært positivt med tanke på transkribering og vurdering av datamaterialet, ettersom drøfting og refleksjon ble gjennomført av to forskere. I et intervju var det imidlertid bare en intervjuer, og det kan ha påvirket muligheten for oppfølgingsspørsmål og tap av meningsinnhold i transkriberingsprosessen (Malterud, 2017, s. 22-25).

I analyseprosessen ble intervjuene delt, der hver forsker transkriberte en halvdel av hvert intervju. Kunnskap er et produkt av forskerens persepsjoner og tolkninger, og derfor vil ulike tolkninger føre til ulik forståelse av stemmebruk, stillhet og tempo (Malterud, 2017, s. 41). Likevel var dette den mest gunstige og tidseffektive måten å gjennomføre transkriberingen, da vi ikke hadde anledning til å møtes i virkeligheten grunnet Covid-19.

7.0 Konklusjon

Hensikten med studien var å utvikle kunnskap om ergoterapeuters erfaring i palliativt arbeid hos personer med terminal kreft. Med utgangspunkt i forskningsspørsmålet: “Hvordan erfarer ergoterapeuter at deres kompetanse anvendes i palliativ behandling for å fremme meningsfull aktivitet hos personer med uhelbredelig kreft?” viser studien at ergoterapeuten anvender kompetanse om aktivitet, person og miljø for å fremme meningsfull aktivitet. Ergoterapeuten anvender kompetanse gjennom aktivitetsperspektivet, kommunikasjon- og relasjonskompetanse og synliggjøring av ergoterapi.

Ergoterapeuter muliggjør aktivitet ved kompenserende-, treningsbaserte- og undervisende tiltak, i lys av brukermedvirkning og brukerkunnskap. For å fremme meningsfull aktivitet var det viktig å vedlikeholde funksjon. Enkelte informanter erfarer imidlertid at personer i palliativ behandling ofte er nedprioritert for opptreningstilbud, noe som hemmer aktivitetsutførelse for personer i palliativ behandling. For personer i terminal fase var det ofte meningsfullt å dø hjemme, og ergoterapeuten har en sentral rolle i å muliggjøre hjemmedød. Ergoterapeuten anvendte kommunikasjon i kartleggingsarbeid og undervisning, og mente at ergoterapeuter hadde en spesiell kompetanse i å bygge relasjoner. På systemnivå arbeider ergoterapeuten for å fremme eget yrke, slik at flere personer i palliativ behandling kan motta ergoterapi. Informantene mener at tydeliggjørelse av ergoterapeutens kompetanse kan bidra til å fremme meningsfulle aktiviteter i dagliglivet for personer med terminal kreft, utover de mest basale behovene.

Vi kan konkludere med at ergoterapeuten har bred kompetanse i å muliggjøre meningsfull aktivitet for personer i palliativ omsorg med terminal kreftdiagnose. Studien kan være et relevant supplement til andre studier for å styrke evidensgrunnlaget om ergoterapeutens rolle i palliasjon. Likevel er det nødvendig med mer forskning på ergoterapeutens rolle for å tydeliggjøre kompetanse, som kan bedre behandlingstilbudet for personer i palliativ omsorg.

8.0 Kilder

- Andersen, J. & Kristensen, H., K. (2015). Klinisk ræsonnering og arbejdsprocesser i ergoterapi. I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3. utg., s. 177-195). København: Forfatterne og Munksgaard.
- Andresen, M. & Legarth, K., H. (2015). At muliggøre aktivitet og deltagelse hos ældre - kommunal intervention. I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3. utg., s. 361-373). København: Forfatterne og Munksgaard.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- AOTA. (u.å.) The Role of Occupational Therapy in Palliative Care. Hentet 03.05.2020 fra https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/PA/Facts/FactSheet_PalliativeCare.pdf
- Bendixen, H. J. & Madsen, A. J. (2015). Referencerammer og teori i ergoterapi. I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3. utg., s. 139-160). København: Forfatterne og Munksgaard.
- Bendixen, H. J. & Nielsen, L. M. (2015) Aktivitetsvidenskab. I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3. utg., s. 411-427). København: Forfatterne og Munksgaard.
- Bernhoft-Osa, K., Fjeldstad, M., Erichsen, K. B., Nes, I. T. & Kötterheinrich, K. (2005). Occupational Justice - retten til aktivitet og deltagelse. *Ergoterapeutene*, (3). s. 24-29.
- Birk, M. A. & Langdal, I. (2015). Centrale begreber inden for ergoterapi. I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3. utg., s. 119-139). København: Forfatterne og Munksgaard.

- Brandt, Å., Madsen, A. J., & Peoples, H. (2015). Introduksjon til ergoterapi. I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3. utg., s. 17-24). København: Forfatterne og Munksgaard.
- Bundgaard, K. M. & Bülow, C. V. (2015). Aktivitetsanalyse i ergoterapi I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3. utg., s. 197-212). København: Forfatterne og Munksgaard.
- de Pablo, C. G. d. l. H., Cahill, S. M., Raber, C., Moody, A. & Kielhofner, G. (2017). Observational Assessments. I R. R. Taylor (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation* (5. utg., s. 225-247). Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney & Tokyo: Wolters Kluwer.
- de Pablo, C. G. d. l. H., Fan, C. W. & Kielhofner, G. (2017). Dimensions of Doing. I R. R. Taylor (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation* (5. utg., s. 107-122). Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney & Tokyo: Wolters Kluwer.
- Drachmann, J. & Rasmussen, J. (2015). Markedsføring og branding af ergoterapi. I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3. utg., s. 519-528). København: Forfatterne og Munksgaard.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner; samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fisher, A. (2013) Occupation-centred, occupation-based, occupation-focused: Same, same or different? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 20(3), 162-173.
- Fisher, G., Parkinson, S. & Haglund, L. (2017). The Environment and Human Occupation. I R. R. Taylor (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation* (5. utg., s. 91-106). Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney & Tokyo: Wolters Kluwer
- Folkehelseinstituttet. (2018). Kreft i Norge. Hentet fra

<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/kreft/>

Halkett, G. K. B., Ciccarelli, M., Keesing, S. & Aoun, S. (2010). Occupational therapy in palliative care: Is it under-utilised in Western Australia? *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(5), 301-309. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00843.x>

Helse Bergen (2019). Ergoterapi ved Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk. Hentet 02.04.20 fra <https://helse-bergen.no/avdelinger/ortopedisk-klinikk/ergoterapiavdelinga/ergoterapi-ved-avdelingar-pa-sjukehuset/ergoterapi-ved-avdeling-for-kreftbehandling-og-medisinsk-fysikk>

Helsebiblioteket. (u.å.). Kunnskapsbasert praksis. Hentet 29. april 2020 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Helsedirektoratet (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (IS-2800). Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon>

Helseforetaksloven. (2001). Lov om helseforetak m.m. (LOV-2001-06-15-93) Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2001-06-15-93>

Helse og omsorgsdepartementet. (2018-2022). Leve med kreft. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1ecc38940888a589ec86d79da20/regjerings_kreftstrategi_180418.pdf

Jacobsen, A., Legarth, K. H. & Sønnichsen, L. H. (2015). Aktivitet og deltagelse i forskjellige livsfaser. I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3. utg., s. 49-70). København: Forfatterne og Munksgaard.

Jepsen, B. G. & Larsen, A. E. (2015). At muliggøre aktivitet og deltakelse hos voksne - somatisk behandling og rehabilitering. I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3. utg., s. 345-360). København: Forfatterne og Munksgaard.

- Keesing, S. & Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(5), 329-336.
<https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00958.x>
- Kielhofner, G. (2009) *Conceptual foundations of occupational therapy practice*. (4. utg.) Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Kielhofner, G. (2013). *Ergoterapi i praksis - det begrebsmæssige grundlag* (3.utg.). København: Munksgaard.
- Laberg, T. & Ness, N. E. (2013) *Kompetanser i ergoterapi; ergoterapeuter gjør hverdagslivet mulig*. Oslo: Ergoterapeutene.
- Lee, S. W. & Kielhofner, G. (2017). Volition. I R. R. Taylor (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation* (5. utg., s. 41-56). Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney & Tokyo: Wolters Kluwer
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Mathiasson, G. & Morville, A-L. (2015). Grunnleggende antagelser, verdier og etik i ergoterapi. I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3. utg., s. 97-117). København: Forfatterne og Munksgaard.
- Meier, D. E., McCormick, E., & Lagman, R. L. (2019). Hospice: Philosophy of care and appropriate utilization in the United States. *UpToDate. Arnold RM (red) UpToDate, Waltham, MA. Accessed, 3(28), 19*
- Montagnini, M. & Javier, N. M. (2018) Physical therapy and other rehabilitation issues in the palliative care setting. Hentet fra <https://www.uptodate.com/contents/physical-therapy-and-other-rehabilitation-issues-in-the-palliative-care-setting>

- Nasjonalt register over palliative virksomheter. (2020). Virksomheter. Hentet fra <https://www.pallreg.no/Virksomhet/Sok>
- Ness, N. E. (2018). På barrikade for retten til aktivitet og deltakelse. *Ergoterapeutene*, (1), s. 32-37.
- Nyquist, A. (1992). *Jeg er. Høst i august: dikt, prosadikt og viser*. Oslo: Aschehoug
- Statistisk sentralbyrå. (2020). Helse- og sosialpersonell. Hentet fra <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/hesospers>
- Tavemark, S., Hermansson, L. N. & Blomberg, K. (2019). Enabling activity in palliative care: focus groups among occupational therapists.(Rapport). *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0394-9>
- Taylor, R. R. & Kielhofner, G. (2017). Introduction to the Model of Human Occupation. I R. R. Taylor (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation* (5. utg., s. 3-9). Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney & Tokyo: Wolters Kluwer
- Taule, T. & Glesnes, S. (2019). Ergoterapi i palliasjon - en unyttet ressurs? Hentet fra https://www.ergoterapeuten.no/Admin/Public/DWSDownload.aspx?File=Files%2FFiles%2FFagartikler%2FErgoterapi_i_palliasjon.pdf
- Tham, K., Erikson, A., Fallaphour, M., Taylor, R. R. & Kielhofner, G. (2017). Performance capacity and the Lived body. I R. R. Taylor (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation* (5. utg., s. 74-90). Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney & Tokyo: Wolters Kluwer
- Tuntland, H. (2011). *En innføring i ADL : teori og intervensjon* (2. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Wilcock, A. A. & Townsend, E. A. (2013). Occupational Justice. I B. A. Boyt Schell,

G. Gillen & M., E. Scaffa (Red.) *Willard & Spackman's Occupational Therapy*. (12. utg., s. 541-552). Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney & Tokyo: Wolters Kluwer

Winge, C. H. & Riddersholm, L. (2015). Ergoterapi i det danske sundhedsvæsen. I *Basisbog i ergoterapi - aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (3. utg., s. 25-33). København: Munksgaard.

With, M. L. (2017). Slik har vi det - livskvalitet og levevilkår. Fritid. Hentet fra <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/fritid>

Yamada, T., Taylor, R. R. & Kielhofner, G. (2017). The Person-Specific Concepts of Human Occupation. I R. R. Taylor (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation* (5. utg., s. 11-22). Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney & Tokyo: Wolters Kluwer

9.0 Vedlegg

9.1 Vedlegg 1: Intervjuguide

- Introduksjon
 - Fortelle om oppgaven og forskningsspørsmålet: "Hvordan erfarer ergoterapeuter at deres kompetanse anvendes i palliativ behandling for personer med uhelbredelig kreft for å fremme aktivitet og deltakelse?"
-
- Kan du fortelle om hvilken erfaring har du innen palliativ behandling?
 - Kan du fortelle om dine arbeidsoppgaver i palliativ behandling, hva gjør du på en vanlig arbeidsdag?
 - Kan du fortelle om hva tenker du at ergoterapeuter kan bidra med i palliativ behandling?
 - Kan du fortelle om hva som er unikt med din kompetanse ved palliativ behandling hos personer med terminal kreft?
 - Hvordan kan ergoterapeuter bidra til å fremme bedre helse for personer i palliativ behandling ved terminal kreft?
 - Kan du fortelle om dine erfaringer med instanser som nytter ET i palliativ behandling?
 - Oppfølgingsspørsmål: Etter undersøkelse har vi fått et inntrykk av at det er få instanser som nytter ET i palliativ behandling. Hvordan stemmer dette med dine erfaringer?

9.2 Vedlegg 2: Informert samtykke

Vil du delta i forskningsprosjektet

Bachelorprosjekt – Ergoterapeutens rolle

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et bachelorgradsprosjekt hvor formålet er å intervjuere ergoterapeuter om deres opplevelser og refleksjoner rundt arbeidet som ergoterapeut. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg. Spørsmålene handler om deres rolle som ergoterapeut og hvordan dere jobber enten i kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten. Du bestemmer selv hvor mye du ønsker å dele av dine erfaringer.

Formål

Dette er et bachelorgradsprosjekt som vil danne grunnlaget for bacheloroppgave i Ergoterapi ved Høgskulen på Vestlandet. Formålet med prosjektet er å undersøke hvilke tanker, holdninger, erfaringer og roller ergoterapeuten har med deres arbeid i kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten. Vi ønsker å fokusere på ergoterapeuter i nøkkelposisjon i forhold til ulike innsatsområder relatert til regjeringens satsing, personlige interesser, samt den forventede omstruktureringen av helsetjenester.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskulen på Vestlandet og førsteamanuensis Merethe Hustoft er ansvarlig for prosjektet. Personvernombud Trine Anikken Larsen.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om delta på bakgrunn av din erfaring som ergoterapeut på den aktuelle problemstillingen for bacheloroppgaven beskriver.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du velger å delta i dette prosjektet vil du bli intervjuet av studenter som har forberedt en intervjuguide. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd. Lydopptaket vil bli transkribert. Lydopptaket blir slettet etter prosjekt er gjennomført. Intervjuet vil ta ca. 30 minutter.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger 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. Dersom opplysninger eller omtale om pasienter/brukere kommer frem i intervjuene skal studenten utelate indirekte personidentifiserbare opplysninger, det vil si opplysninger som navn, navn på institusjoner, tidspunkter, spesielle diagnoser, hendelser eller liknende. Veileder har særskilt ansvar for at studenten ikke behandler taushetsbelagte opplysninger.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er

Prosjektet skal etter planen være slutt september 2020. Lydopptakene vil da bli slettet og oppbevaring av transkribert materiale og anonymisert materiale vil bli oppbevart konfidensielt. Det vil ikke bli lagret noen data som kan gjenkjenne deg med materialet. Prosjektansvarlig og bachelorstudenter vil behandle dataene.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler informasjonen som du har gitt gjennom intervjuet basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Høgskulen på Vestlandet ved Merethe Hustoft 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:

- HVL ved førsteamanuensis Merethe Hustoft, merethe.hustoft@hvl.no
- HVL ved personvernombud Trine Anikken Larsen, trine.anikken.larsen@hvl.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Merethe Hustoft
(Prosjektansvarlig)

Eventuelt student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [sett inn tittel], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at informasjonen jeg bidrar med i anonymisert form kan brukes i bachelopropgaven, veiledning og undervisning.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

9.3 Vedlegg 3: Oppfølgingsmail

Hei _____

Så flott at du kan stille til intervju, det setter vi pris på.

- Forslag om dato og klokkeslett for gjennomføring av intervju, med flere alternativer tilpasset hver av informantene.

Vi er fleksible på tidspunkt. Gi gjerne tilbakemelding på hvilken dag og hvilket tidspunkt som passer for deg. Vi har mulighet til å gjennomføre intervjuene over telefon, Skype, Google Hangout eller Zoom, hvilket alternativ passer best for deg?

Grunnet Covid-19 vil møtet som tidligere nevnt tas opp på privattelefon, deretter overføres på en passordbeskyttet datamaskin og slettes fra telefon. Så fort opptaket er transkribert vil intervjumaterialet slettes. Som du kanskje forstår er ikke dette like sikkert som båndopptak, men det er dessverre en konsekvens av dagens situasjon. Vi vil likevel opprettholde anonymisering og personvern, ved å utelate ditt navn og navnet på arbeidsplassen din. Håper du likevel stiller. Vedlagt følger samtykkeskjema for intervjuet som vi ønsker at du returnerer til oss. Der finner du også mer informasjon.

Vennlig hilsen

_____ -