



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

FYS390-O-2024-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	01-05-2024 09:00 CEST	Termin:	2024 VÅR
Sluttdato:	15-05-2024 14:00 CEST	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 FYS390 1 O 2024 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	151
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7923
----------------------	------

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

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	3
Andre medlemmer i gruppen:	129

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

BACHELOROPPGAVE

“Når barn ikke skal bli voksne”

En kvalitativ studie om fysioterapeuters erfaringer

“When Children Are Not Meant to Grow Up”

A qualitative study on physiotherapists experiences

Kandidatnummer 129 og 151

Bachelor i fysioterapi

Fakultet for helse- og sosialfag

Institutt for helse og funksjon

Antall ord: 7923

15.05.2024

Vi 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, § 12-1.

Sammendrag

Tittel: «Når barn ikke skal bli voksne»

Problemstilling: Hvilke tanker og opplevelser har fysioterapeuter rundt arbeidet med barnepalliasjon?

Metode: For å besvare problemstillingen har vi benyttet oss av kvalitativ metode i form av semistrukturerte dybdeintervju. Vi intervjuet tre fysioterapeuter med erfaring innenfor barnepalliasjon, hvorav to jobber i spesialisthelsetjenesten og én i kommunehelsetjenesten. Vi transkriberte materialet og benyttet systematisk tekstkondensering for analysen.

Resultat: Informantene opplever misforståelser rundt begrepet barnepalliasjon og bruker tid på å korrigere denne oppfatningen hos pasienter og pårørende. De understreker at palliativ omsorg gjelder alle barn med forventet kortere levetid. Fysioterapien anses som viktig i behandlingen av barn i palliativ fase, med individuell tilpasning og fokus på lystbetont behandling. For å integrere barnets stemme i behandlingen, tar de hensyn til interesser, initiativ og kroppsspråk. Informantene legger vekt på behovet for en helhetlig tilnærming, som inkluderer god kommunikasjon, og samarbeid med pårørende og andre yrkesgrupper. Det kan være krevende når foreldrenes håp og forventninger ikke samsvarer med fysioterapeutenes syn på hva som er barnets beste. Til tross for utfordringer, uttrykker informantene takknemlighet for å kunne bidra til pasientenes glede og utvikling.

Konklusjon: Det synes å være en generell misforståelse om hva barnepalliasjon innebærer, noe som underbygges av tidligere oppfatninger av begrepet. Videre forteller fysioterapeutene at det er utfordrende når foreldre har en urealistisk forventning rundt bedringsmulighetene til barnet, og det krever en etisk avveining mellom barnets beste, foreldres meninger og fysioterapeutens kunnskap. Fysioterapeutene er drevet av en indre motivasjon til å hjelpe, og de finner arbeidet givende og meningsfullt. Resultatene gir forståelse for fysioterapeuters arbeid innen barnepalliasjon og understreker kompleksiteten og viktigheten av deres innsats. Videre belyser oppgaven behovet for økt fokus og ytterligere forskning på feltet.

Abstract

Title: "When children are not meant to grow up"

Research question: What thoughts and experiences do physiotherapists have regarding their work in pediatric palliative care?

Method: To answer the research question, we utilized a qualitative method in the form of semi-structured in-depth interviews. We interviewed three physiotherapists with experience in pediatric palliative care, two of whom work in specialized health services and one in municipal health services. We transcribed the material and used systematic text condensation for analysis.

Results: The informants experience misunderstandings surrounding the concept of pediatric palliative care and spend time correcting this perception among patients and their families. They emphasize that palliative care applies to all children with expected shorter lifespans. Physiotherapy is considered important in the treatment of children in palliative care, with individual adaptation and a focus on enjoyable treatment. To integrate the child's voice, they consider interests, initiatives, and body language. The informants emphasize the need for a holistic approach, including good communication and collaboration with families and colleagues. It can be challenging when parents' hopes and expectations do not align with physiotherapists' views on what is best for the child. Despite challenges, the informants express gratitude for being able to contribute to the patients' joy and development.

Conclusion: There seems to be a general misunderstanding about what pediatric palliative care entails, as evidenced by previous perceptions of the term. Furthermore, physiotherapists report that it is challenging when parents have unrealistic expectations about the child's potential for improvement, requiring an ethical balance between the child's best interests, parental opinions, and the physiotherapist's expertise. Physiotherapists are driven by an intrinsic motivation to help, and they find the work rewarding and meaningful. The findings provide insight into the work of physiotherapists in pediatric palliative care and underscore the complexity and importance of their efforts. Furthermore, the task highlights the need for increased focus and further research in the field.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Formål og problemstilling	5
2.0 Teori	6
2.1 Hva er palliasjon?	6
2.2 Fysioterapeutens rolle	6
2.3 Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge	7
2.4 Motivasjon	9
2.5 Altruisme	9
2.6 Håp	9
3.0 Metode	10
3.1 Valg av metode	10
3.2 Forforståelse	10
3.3 Teoretisk referanseramme	11
3.4 Valg av informanter	11
3.5 Forberedelse og gjennomføring av intervju	12
3.6 Transkribering	13
3.7 Analyse av data	13
3.8 Metodediskusjon	14
3.9 Etikk	14
4.0 Resultat	15
4.1 Presentasjon av informantene	15
4.2 Å fremme livskvalitet gjennom hele livsløpet	16
4.2.1 <i>Ikke bare ved livets slutt</i>	16
4.2.2 <i>Å bidra til økt livskvalitet</i>	16

4.3 Samarbeid for barnets beste	18
4.3.1 Barnets stemme	18
4.3.2 Foreldre som pårørende	19
4.3.3 Tverrfaglig samarbeid; en styrke og læring	20
4.4 Takknemlighet over å kunne gjøre en forskjell.....	21
5.0 Diskusjon	22
5.1 Den generelle misforståelsen av barnepalliasjon	22
5.2 Etske dilemmaer rundt foreldres medvirkning.....	23
5.3 Motivasjonen bak omsorgen	25
6.0 Konklusjon	26
Litteraturliste	28
Vedlegg.....	32
Vedlegg 1: Informasjons- og samtykkeskjema	32
Vedlegg 2: Intervjuguide for semistrukturert dybdeintervju	35

Innholdsfortegnelse for tabeller

Tabell 1: Presentasjon av informantene.....	15
---	----

1.0 Innledning

Det er dessverre ikke alltid slik at barn skal bli voksne. Grunnet medisinsk og teknologisk utvikling, er det en gradvis vekst i antall barn med behov for palliativ behandling (Pedersen, 2016, s. 5). Barnepalliasjon har ikke alltid vært etablert som eget fagfelt i Norge, men det er i dag en stadig økende bevissthet rundt temaet innen norsk helsevesen (Helsedirektoratet, 2017, kap. 10). Samtidig finnes det, ut ifra våre søk, særlig lite forskning innen fysioterapi for barn i palliativ fase, sammenliknet med voksne. Dette indikerer at det trengs mer fokus og forskning på området, noe som styrker vår nysgjerrighet rundt temaet.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi er mange som har opplevd å følge noen til livets siste slutt, enten som helsepersonell eller som pårørende. Som fysioterapeuter møter vi pasienter i alle livsfaser, inkludert ved alvorlig livstruende og livsbegrensende sykdom, og i siste fase av livet. Palliativ behandling er dermed en naturlig del av arbeidet til en fysioterapeut, da livet går sin gang. Pasienter i en slik livsfase, og særlig barn, er sårbare og krever en spesielt tilpasset og omsorgsfull tilnærming, da de er preget av både fysiske, psykiske og emosjonelle utfordringer. Med dette i tankene, mener vi det er essensielt at fysioterapeuter er godt rustet til å håndtere den belastningen som kan følge med palliasjon. Til tross for alt dette finner man ingenting om palliasjon i rammeplanen for fysioterapiutdanningen på bachelornivå (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2004). Som studenter selv opplever vi at temaet ikke blir snakket om, og at vi har blitt skånet for dette i praksis.

1.2 Formål og problemstilling

Vi ønsker på bakgrunn av det overnevnte å utforske nærmere hvilke tanker og erfaringer fysioterapeuter har med å jobbe med palliasjon. På grunn av manglende forskning om fysioterapi for barn i palliativ fase, har vi valgt å avgrense oppgaven til å omhandle barnepalliasjon, og ønsker å finne svar på følgende problemstilling:

Hvilke tanker og opplevelser har fysioterapeuter rundt arbeidet med barnepalliasjon?

Vi benytter oss av de nasjonal faglige retningslinjene sin definisjon på barn og unge, og

definerer derfor barn og unge fra 0-18 år og bruker begrepet barn for å beskrive pasientgruppen (Helsedirektoratet, 2017, kap. 10).

2.0 Teori

2.1 Hva er palliasjon?

Palliasjon defineres som den tverrfaglige behandlingen en pasient og dens familie mottar for å øke livskvaliteten, når pasienten befinner seg i en livsbegrensende eller livstruende tilstand (Sykes, 2013, s.2). Behandlingen har som mål å lindre smerte og andre fysiske og psykiske symptomer og utfordringer, samt å oppfylle pasientens behov, uavhengig av diagnose (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1; McNamara-Goodger & Feudtner, 2016, s. 4). Dette betyr blant annet at palliativ behandling ikke nødvendigvis må foregå i pasientens terminale fase, men at behandlingen ved flere tilfeller kan innledes flere år før pasientens bortgang. I palliasjon er pasienten i sentrum, samtidig som det rettes oppmerksomhet til familien. En viktig del av palliasjon er derfor å informere og støtte de involverte, i situasjonen de står ovenfor (Plath & Schraut, 2013, s. 136).

Det finnes flere vesentlige forskjeller på palliasjon for barn og voksne. Blant annet er barn i stadig utvikling, både fysisk og emosjonelt, noe som påvirker hvordan helsepersonell tilnærmer seg pasienten (Pedersen, 2016, s. 14). En annen betydningsfull forskjell omhandler barnepalliasjon sin posisjon i norsk helsevesen. I Norge har ikke barnepalliasjon alltid vært et eget fagfelt, da barn og palliasjon ikke ble sett i sammenheng før 2009 (s. 6). Det vi vet er at det eksisterer internasjonal evidens på at antall barn med behov for palliasjon er økende (NOU 2017:16, s. 171). Årsaken til dette innebærer at medisinsk og teknologisk utvikling har ført til at flere barn, født med alvorlig sykdom og funksjonsnedsettelse, overlever (Pedersen, 2016, s. 5).

2.2 Fysioterapeutens rolle

Parallelt med et generelt større fokus på palliasjon de siste årene, har fysioterapeuter i større grad blitt involvert i behandling av palliative pasienter (Frantzen, 2019, s. 3). Palliativ rehabilitering involverer en aktiv tilstedeværelse og deltakelse fra fysioterapeutens side (Putt

et al., 2017). Fysioterapeuten benytter vanlige behandlingsprinsipper, men i palliativ behandling må en i større grad tilpasse seg pasientens individuelle behov, som ofte kan variere fra dag til dag. Enhver form for behandling skal ta sikte på å fremme pasientens følelse av mestring, verdighet og kontroll (Frantzen, 2016, s. 12). Det er et behov for fysioterapi for palliative pasienter både i primær -og spesialisthelsetjenesten; på lindrende enheter, rehabiliteringsenheter, ulike sykehusavdelinger, sykehjem, i privat praksis og i hjemmet (Frantzen et al., 2019, s. 9).

Tydelige mål for fysioterapi er av stor betydning og bidrar til en bevisstgjøring, både for pasient og fysioterapeut. Å etablere hovedmål og delmål som er både realistiske og oppnåelige, kan utgjøre en betydelig motivasjonsfaktor. (Frantzen & Clausen, 2016, s. 6). Det overordnede målet for all palliasjon er økt livskvalitet. Livskvalitet er subjektivt, noe som innebærer at tiltak for forbedring vil variere fra en pasient til en annen. Videre kan prioriteringene også endres i løpet av ulike stadier av sykdommen (Frantzen et al., 2019, s. 13).

2.3 Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge

Barnepalliasjon blir gradvis en integrert del av helsetilbudet for barn i Norge. Det er komplekst og krever et tett samarbeid på tvers av ulike fagområder, for å fremme både barnet og familiens livskvalitet (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1). Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge ble utarbeidet for første gang i 2011. Hensikten var å utvide fokuset fra lindrende behandling for barn med kreft, til andre sykdomsgrupper som også har nytte av palliasjon (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1). Videre presenteres deler av retningslinjen som er relevant for utøvelsen av fysioterapi i barnepalliasjon.

Ivaretagelse av barnets grunnleggende rettigheter, samt hensyn til barnets beste:

Barn har rett til å ha sin fysiske integritet ivaretatt, noe som innebærer at de ikke skal utsettes for unødig smerte og lidelse. Det er også av betydning at barnas synspunkter blir lyttet til, og deres beste skal alltid være et primært hensyn ved alle tiltak og beslutninger (Barnekonvensjonen, 1989, art. 3). Det bør legges vekt på barnets livskvalitet i all behandling, tilrettelegging og oppfølging (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1).

Barn og foreldre skal sikres rett til medvirkning og informasjon:

Vurderinger som gjennomføres av helsepersonell må gjøres i samråd med foreldrene, og bør inkludere barnet i den grad det ønsker og er i stand til å delta (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1; pasient- og brukerrettighetsloven §3-1). Ut fra den helsepedagogiske tilnærmingen er medvirkning en sentral forutsetning, hvor fag- og erfaringskunnskap er likestilt (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1). Barns rett til medbestemmelse legges i økende grad vekt på ut fra barnets alder og modenhet. Imidlertid må ikke aldersgrenser forhindre at synspunktene til yngre barn også blir tatt hensyn til (Barnekonvensjonen, 1989, art. 12). For at barnet og foreldrene skal kunne utøve sin rett til medvirkning, er det avgjørende at de får tilstrekkelig og tilpasset informasjon (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2 og §3-4). Det er helsepersonellet sitt ansvar at informasjon gis i henhold til lovens bestemmelser, og blir forstått av mottaker (helsepersonelloven, 1999, §10).

Barn og familie ivaretas gjennom åpen og god kommunikasjon gjennom hele forløpet:

God, åpen og individuelt tilpasset informasjon og dialog med involverte bør vektlegges gjennom hele forløpet. Inkludering av barn og familie i dialog med det tverrfaglige teamet, både i spesialist- og kommunehelsetjeneste er essensielt for et godt samarbeid (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1). Gjennom respektfull og empatisk kommunikasjon oppnås tillit mellom barnet, familien og helsepersonellet. Det er viktig at både barnet og familien føler seg sett og inkludert, for å oppnå følelse av trygghet og livskvalitet (Melin-Johansson et al., 2014, s. 666-667).

All behandling og oppfølging av barn inkluderer etisk refleksjon og vurdering, og uenigheter angående behandling av barnet drøftes i åpen dialog:

Det anbefales å vurdere, samt se behandling og tiltak i lys av de fire etiske grunnprinsippene: Ikke gjøre skade, gjøre godt, respektere barnet og familiens autonomi, fordele begrensede goder på en rettfærdig måte (Beauchamp, 2003, s. 269). I all barnepalliasjon er det essensielt med etisk refleksjon og vurdering (Larcher & Carnevale, 2016, s. 38). Ved uenigheter eller konflikter om behandling, skal barn og familie involveres i åpen dialog i behandlingsteamet. Alle må føle seg respektert og hørt, men ingen kan kreve nytteløs behandling eller at helsepersonell skal handle i strid med lov eller faglige retningslinjer. Ved uenighet kan det

være hensiktsmessig å henvende seg til klinisk etisk komite for rådføring (Helsebiblioteket, 2017, kap. 1).

2.4 Motivasjon

Det finnes flere ulike definisjoner som beskriver hva motivasjon er. Kaufmann og Kaufmann definerer motivasjon som “de biologiske, psykologiske og sosiale faktorene som aktiverer, gir retning til og opprettholder adferd i ulike grader av intensitet for å oppnå et mål” (Kaufmann & Kaufmann, 2015, s. 113). Deci og Ryan sin selvbestemmelsesteori er en av flere modeller som beskriver motivasjonsteori. Denne teorien beskriver at behovene som må være oppfylt for å oppleve engasjement og økt indre motivasjon er autonomi, tilhørighet og troen på egen kompetanse (Ryan & Deci, 2000, s. 68-67).

2.5 Altruisme

Altruisme er atferd som sikter på å fremme andres velvære, uten et ønske om å oppnå personlig tilfredsstillelse, men gjerne av genuin omsorg (Batson et al., 2002, s. 485). Empati-altruisme hypotesen hevder at altruistisk motivasjon styrkes når vi føler empati for noen (Batson et al, 2015, s. 259). Forskning viser også at altruistiske handlinger er assosiert med økt glede, og helse hos giveren (Weiss-Sidi, & Riemer, H, 2023).

2.6 Håp

Håp er både en tankegang, følelse og motivasjon. Busch og Hirsch (2008) forklarer håp som et viktig aspekt med betydning for livskvalitet, helsetilstand og dødelighet. Videre defineres det som “En dynamisk, fremtidsorientert prosess som reaksjon på vanskelige livsbegivenheter, og innebærer blant annet troen på at man vil være i stand til å håndtere vanskeligheter” (Busch & Hirsch, 2008, s. 126). Fysioterapi har typisk en ressursorientert tilnærming og innehar en viktig funksjon i å fremme håp og mestring gjennom forbedring av fysisk funksjon. (Amundsen et al., 2015, s. 26). Håp dreier seg ikke alltid om tro på helbredelse, men også om andre forventninger, som lindring av symptomer eller håp om en god dag (Busch & Hirsch, 2008 s. 126).

3.0 Metode

3.1 Valg av metode

Formålet med denne oppgaven er å innhente opplysninger om fysioterapeuters opplevelser og tanker rundt det å arbeide med palliative barn. Vi ønsker å identifisere personlige synspunkter, og tydeliggjøre oppfatninger og erfaringer fra fysioterapeuter i klinisk praksis. I følge Malterud (2021, s. 30) belyser kvalitativ metode problemstillinger der menneskers subjektive erfaringer, opplevelser, verdier og samhandlinger skal utforskes. Denne metoden er også velegnet for å få frem et resultat som ikke lar seg måles eller stadfestes med tall (Dalland, 2020, s. 54). På bakgrunn av dette har vi valgt å benytte oss av kvalitativ metode, og mener at denne måten å utforske temaet på egner seg godt til å gi svar på vår problemstilling.

For å innhente data til vår studie har vi valgt å anvende semistrukturerte dybdeintervju. Dette er en velegnet intervjuform når en ønsker at informanten skal dele erfaringer og refleksjoner som krever trygghet og rom for ettertanke (Malterud, 2021, s. 133). Palliasjon er, objektivt sett, et trist tema som for mange kan vekke sterke følelser, og dybdeintervju var derfor et naturlig valg for denne oppgaven. Hensikten med intervjuet er ikke kun å innhente synspunkter om temaet, men også å få en innsikt og forståelse (Dalland, 2020, s.68). Det semistrukturerte intervjuet er derfor egnet, da intervjuguiden ikke følges til punkt og prikke, men kan endres ettersom hvilken informasjon informantene deler (Malterud, 2021, s. 133-134).

3.2 Forforståelse

Forforståelse handler om hvilke forutsetninger og erfaringer vi har med oss og påvirker hvordan vi samler, Leser og tolker data (Malterud, 2021, s. 44). Da vi først diskuterte palliasjon som tema for bacheloroppgaven, var vi selv mye inne på emnene død og sorg. Vi har begge opplevd å miste noen som stod oss nær, og vet hvordan dette kan påvirke en person både fysisk og psykisk. Hvordan motivere en person i alvorlig livstruende eller livsbegrensende sykdom til fysioterapi? Og ikke minst, hvordan motivere seg selv som

fysioterapeut til å fortsette å jobbe med nettopp død og sorg. Dette var spørsmål vi stilte oss selv, med en forståelse om at dette må være en tung del av yrket.

Når det gjelder barnepalliasjon er ikke dette betydelig integrert i fysioterapiutdanningen på bachelornivå, og vi har heller ikke opplevd at barn som står oss nær gjennomgår palliativ behandling. En stor del av vår forkunnskap baserer seg derfor i hovedsak på praksisperioder, hvor vi blant annet har fått direkte innsikt i hvordan foreldre og barn opplever å være i situasjoner preget av usikkerhet, og hvor det er uklart om det finnes muligheter for bedring. Også her med vekt på temaer som sorg og død. Våre egne erfaringer både gjennom fysioterapiutdanningen og livet generelt gjør at vi har en forforståelse som oppgaven vil kunne bære preg av.

3.3 Teoretisk referanseramme

Den teoretiske referanserammen er perspektivet vi ser problemet fra, og spiller en vesentlig rolle i forskningsprosessen (Dalland, 2020, s. 184). Kvalitative tilnærminger har sitt grunnlag i det fortolkende paradigmet, som henter inspirasjon fra hermeneutisk og fenomenologisk filosofi (Malterud, 2021, s. 35). Denne bacheloroppgaven er velegnet for en kvalitativ tilnærming, ettersom det fortolkende paradigmet legger vekt på å plassere subjektet i sentrum, hvor forskeren fungerer som et sentralt og medvirkende redskap (s. 27). Vi skal ta utgangspunkt i fysioterapeuters subjektive erfaringer og bevissthet, som fenomenologi dreier seg om (Dalland, 2020, s. 48). Deretter skal vi tolke informasjonen vi tilegner oss for å oppnå forståelse slik det sies i hermeneutisk tradisjon (s. 48)

3.4 Valg av informanter

Kvalitativ forskningsmetode krever en utvalgsstrategi for å finne informanter som sitter på relevant informasjon for å belyse vår problemstilling (Malterud, 2021, s. 57). Deltakerne til vår oppgave ble rekruttert gjennom et strategisk utvalg, ved å aktivt søke etter informanter som antas å ha kunnskaper og erfaringer om emnet som undersøkes. For å sikre dette ønsket vi informanter som er nåværende fysioterapeuter i klinisk praksis. De skulle også ha minst 10 års arbeidserfaring med barn samt erfaring innen barnepalliasjon. For å sørge for nyanserte resultater og en større variasjonsbredde ønsket vi også informanter av ulikt kjønn, og fra

ulike arbeidsplasser (s. 59). Alle inkluderingskriteriene våre ble oppfylt, bortsett fra at vi kun intervjuet kvinnelige fysioterapeuter, noe som kan ha påvirkning på resultatet.

Den første informanten var det vår veileder som tipset om. Vi tok kontakt med vedkommende via e-post og fikk positiv respons. For de to andre informantene tok vi kontakt med en ansatt på sykehus via e-post. Vedkommende videresendte deretter e-posten til to fysioterapeuter som ble ansett som passende kandidater. Disse sa seg positive til å delta på prosjektet. Vi har valgt å kalle informantene; Informant 1, 2 og 3.

3.5 Forberedelse og gjennomførelse av intervju

Før gjennomføringen av intervjuene gjennomgikk vi relevant litteratur og satte oss inn i aktuelle temaer, for å sikre at vi var godt forberedt. Et godt teoretisk forarbeid og kunnskap om aktuelle temaer vil redusere risikoen for å få ufullstendig data (Malterud, 2021, s. 47).

Rammene rundt intervjuene utgjør en sentral rolle for god utveksling av kunnskap (Dalland, 2020, s. 87). For at omgivelsene skulle oppleves tryggest mulig, fikk informantene selv velge tid og sted for intervju (Malterud, 2021, s. 70). Dette gir også rom for at deltakerne åpent kan dele tanker og erfaringer (s. 133). Et av intervjuene ble gjennomført ved Høgskulen på Vestlandet, mens de to andre ble gjennomført på informantenes arbeidsplass.

I forkant av intervjuene utviklet vi en intervjuguide, som inneholdt fire hovedtemaer, med eksempler på relevante spørsmål (Vedlegg 2). Intervjuene ble gjennomført med utgangspunkt i intervjuguiden, og innledet med åpne spørsmål som ga intervjuobjektet anledning til å dele sine egne tanker og perspektiver. Ved å ikke følge intervjuguiden slavisk åpnet vi opp for å få tilgang til kunnskap som ikke nødvendigvis var forutsett eller innenfor vår forståelse (Malterud, 2021, s. 47). Videre stilte vi mer detaljerte oppfølgingsspørsmål for å utforske svarene nærmere.

For at informantene skulle få en forståelse av hva bacheloroppgaven innebar, ble informasjon om oppgaven og samtykkeskjema inkludert ved forespørselen om deltakelse (Vedlegg 1). I tillegg ble samtykkeskjemaet gjennomgått og underskrevet før intervjuets

start. For å bevare flest mulig detaljer fra den empiriske dataen ble intervjuene tatt opp på lydopptak, etter samtykke fra informantene (Dalland, 2020, s. 87; Malterud, 2021, s. 77).

3.6 Transkribering

Før analysen ble gjennomført, transkriberte vi lydfilene til tekstmateriale. Transkripsjonen tar sikte på å ivareta det opprinnelige materialet på best mulig måte, slik deltakernes erfaringer og meninger ble formidlet og oppfattet under intervjuet (Malterud, 2021, s. 77). For å sikre dette ble transkriberingen gjort etter hvert intervju og skrevet ordrett. Likevel, når en samtale blir skrevet om til tekst, mister vi noe av helheten med nyanser i stemmen og kroppsspråk (Dalland, 2020, s. 95). At vi transkriberte halvparten av materialet hver kan også påvirke empirien. Hvert enkelt intervju varte mellom 30 og 40 min, og det totale transkriberte datasettet var på 20 sider og 14 141 ord.

3.7 Analyse av data

For analyse av dataene og fremstilling av resultater benyttet vi systematisk tekstkondensering (SCT). I første steg ble vi kjent med helheten i materialet ved å lese gjennom transkriberingen. Med problemstillingen i bakhodet, reflekterte vi og utviklet foreløpige temaer hver for oss (Malterud, 2021, s. 99). På dette stadiet forsøkte vi å legge vår forforståelse til side, og noterte videreutviklede temaer fra intervjuguiden (s. 100). I andre analysetrinn sammenliknet vi våre foreløpige temaer og drøftet hvilke som best kunne belyse vår problemstilling. Dette resulterte i fem foreløpige temaer som dannet grunnlaget for kodegrupper (s. 101). Vi gjennomgikk tekstmaterialet systematisk for å finne meningsbærende enheter som kunne representere ett eller flere av temaene, og organiserte de i kodegrupper. Underveis i dette steget foretok vi justeringer og fant nye relevante kodegrupper. I tredje trinn sorterte vi kodegruppene i to til tre subgrupper, etter å ha drøftet hvilke som var best egnet (s. 106). Deretter kondenserte vi hver subgruppe for å gjøre de meningsbærende enhetene mer lesbare. Ved å gjøre dette, la vi merke til at noen subgrupper var for små og delte likheter med andre, og det ble naturlig å slå dem sammen (s. 107). I siste trinn rekontekstualiserte vi materialet. Med utgangspunkt i kondensatene, formulerte vi en analytisk tekst for hver subgruppe, med passende sitater for å konkretisere funnene (s. 108).

3.8 Metodediskusjon

Validitet dreier seg om i hvilken grad metoden er egnet til å undersøke sitt angitte formål (Dalland, 2020, s. 245). En kvalitativ intervjustudie sitt omfang begrenser muligheten til å inkludere mange intervjuobjekter, og med et begrenset utvalg av intervjuer vil man ikke kunne få en allmenn forståelse av et fenomen. Likevel, på bakgrunn av vårt strategiske utvalg av fysioterapeuter har vi en oppfatning av at de kan belyse vår problemstilling, da de gir innsikt i tanker som eksisterer innenfor feltet. I tillegg har de ulik erfaring, og kan få frem flere nyanser av problemstillingen (Malterud, 2021, s. 59). Underveis i forskningsprosessen har vi hatt fokus på at stegene er gjennomført på en fornuftig og grundig måte, og at de understøtter våre konklusjoner (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 278).

Reliabilitet, eller påliteligheten av studien handler om hvorvidt prosessen kan gjentas for å oppnå det samme resultatet flere ganger (Krumsvik, 2014, s. 158). I kvalitativ forskning er dette vanskelig å sikre, men ved å være transparente i forskningsprosessen og utvikle en intervjuguide kan troverdigheten styrkes. Vi har forsøkt å være konsekvente i alle intervjuene, men ved bruk av semistrukturert intervju vil oppfølgingsspørsmålene være basert på informantenes individuelle svar, og våre perspektiv vil endres fra de foregående intervjuene. Dette er faktorer som kan bidra til å svekke oppgavens pålitelighet. Videre er refleksivitet et viktig begrep i hermeneutisk tradisjon og kvalitativ forskning. Sannsynligvis vil vår tolkning av resultatene påvirkes av vår forforståelse og holdninger (Bergsland, 2021, s. 45; Dalland, 2020, s. 246). På den ene siden er det viktig å være oppmerksom på egen forforståelse for å unngå at den dominerer over budskapet som kommer frem i det empiriske materialet. På den andre siden er forforståelsen en viktig bidragsyter og motivasjon til prosjektet (Malterud, 2021, s. 45). På bakgrunn av dette er det sannsynlig at en annen forsker, med et annet perspektiv enn vårt eget, kunne kommet frem til en annen tolkning, til tross for bruk av nøyaktig samme metodikk.

3.9 Etikk

I en studie som søker å forstå menneskers erfaringer og livsverden, er det avgjørende at det eksisterer et tillitsforhold mellom deltakerne. Informantene bør føle seg ivaretatt, og ha tillit til at deres rettigheter blir respektert (Dalland, 2020, s. 167). Søknad til Sikt ble sendt av

fagansvarlig på vegne av oss, og personvernet ble ivaretatt i henhold til godkjent meldeskjema.

I forkant av intervjuet sendte vi ut samtykkeerklæring til informantene (Vedlegg 1). Denne inneholder informasjon om blant annet oppgavens formål, aktuelle tema, deres rettigheter og ivaretagelse av personvern. Rettighetene inkluderer frivillighet til å delta og svare på spørsmål, samt mulighet til å trekke seg underveis i prosessen (Malterud, 2020, s. 214). Dette ble også gjentatt muntlig før intervjuets start. Av etiske årsaker er det gjennomført flere tiltak for å ivareta deltakernes personvern. Personopplysningene til informantene, som for eksempel navn, alder og konkret arbeids- og utdanningssted, er anonymisert for å forhindre identifikasjon (s. 215). I tillegg ble alle intervjuene transkribert på bokmål. Lydopptak og annen sensitiv data ble oppbevart på passordbeskyttet datamaskin. Opptakene ble slettet etter ferdig transkribering, mens transkriberingen slettes etter godkjent oppgave.

4.0 Resultat

Informantenes erfaringer skal i denne delen av oppgaven presenteres slik de kom frem i intervjuene, som et resultat fra datainnsamlingen. Etter analysen av den empiriske dataen kom vi frem til tre hovedtemaer som representerer de viktigste funnene: Å fremme livskvalitet gjennom hele livsløpet, Samarbeid for barnets beste, og Takknemlighet over å kunne gjøre en forskjell.

4.1 Presentasjon av informantene

Informanter	Presentasjon
Informant 1	Fysioterapeut for barn og unge i kommunehelsetjenesten, med over 20 års erfaring. Videreutdanning innen psykososialt for barn og unge.
Informant 2	Fysioterapeut i spesialisthelsetjenesten innenfor barnepalliasjon. Flere års erfaring innenfor kreftavdelingen for barn.
Informant 3	Fysioterapeut i spesialisthelsetjenesten innenfor barnepalliasjon. Tidligere erfaring fra kommunehelsetjenesten og habiliteringssenteret for barn og unge. Videreutdanning innen barnefysioterapi.

Tabell 1: Presentasjon av informantene

4.2 Å fremme livskvalitet gjennom hele livsløpet

4.2.1 Ikke bare ved livets slutt

Alle informantene er tydelige på at de føler begrepet barnepalliasjon er misforstått. Ofte møter de holdninger, om at palliasjon kun handler om behandling ved livets slutt, og at det blir stilt likhetstegn med terminalfasen. Familier som blir presentert for det barnepalliative teamet kan gjerne "rygge" litt når de hører ordet palliasjon. Informantene opplever at de må bruke tid på å snu denne tankegangen. Informant 2 forteller at de jobber mye med å forklare hva palliativ fase for barn er. Alle informantene understreker at det i realiteten er slik at alle barn med forventet kortere levetid per definisjon er palliative. Dette innebærer både barn født med alvorlige misdannelser og sykdommer, og de som senere i livet rammes av sykdom eller skade, som for eksempel kreft. Likevel kan noen av barna være forventet å leve relativt lenge. Å arbeide med barn i starten eller slutten av sykdomsforløpet oppleves av informantene som to forskjellige settinger. Informant 3, som jobber i spesialisthelsetjenesten, snakker om at barnepalliasjon er en naturlig del av jobben som barnefysioterapeut og følger de hele veien, uavhengig om de er med i et palliativt team eller ikke.

*«For noen så følger vi de ikke så lenge for de lever ikke så lenge, men for andre igjen så kan det være snakk om flere år, der du (...) hele tiden må tenke at det går jo i en retning, og det å (...) ha fokus på at den tiden de har, da skal de ha best mulig livskvalitet, og hva kan jeg som fysioterapeut bidra med for at de skal ha det.»
(Informant 1)*

4.2.2 Å bidra til økt livskvalitet

Informant 2 uttrykker at hun er helt sikker på at det betyr en forskjell om barnet mottar fysioterapibehandling eller ikke. Informantene forteller at barnepalliasjon er en annen form for fysioterapi, enn om en pasient skal trene for å bli bra igjen i for eksempel et kne. Behandlingsvalg og tilnærming avhenger av hvilken situasjon barnet er i, men generelt ligger fokuset på økt livskvalitet og at behandlingen skal være lystbetont. Videre forteller informantene at de tilrettelegger behandlingen ut ifra dagsform og hvor barnet er i forløpet. Dager hvor barnets aktivitetsnivå er begrenset blir en del behandling gjort i seng med for eksempel massasje og gjennombevegelse. Andre behandlingseksempler som kommer frem i intervjuene er motorisk stimulering, tøyning, TENS og lungefysioterapi. Informant 2 opplever

gymsal, VR (Virtual Reality) og basseng som gode ressurser i behandling, og benytter disse arenaene for å bidra til at behandlingen skal være lystbetont. Av samme grunn kan også behandlingen kombineres med sang og musikk.

«(...) det å gi de et avbrekk med noe godt (...), jeg opplever vel egentlig at det blir på en måte en fri pause da kanskje, fra vonde prosedyrer hvis de har det da, i løpet av en dag, prøve å gjøre ting som oppleves bra, og som gir de glede, og gir de livskvalitet.» (Informant 3)

Informantene forteller at fysioterapeuten har en viktig rolle ovenfor barnet selv, men også foreldre og søsken. Noen ganger kan de oppleve at de blir litt hobbypsykolog for foreldrene. Informant 3 sier også at søsken er en viktig ressurs for pasienten, og det er derfor fint å inkludere de i behandlingen. Det handler om, i tillegg til behandling, å støtte foreldre og søsken i en vanskelig og krevende situasjon, og det å være et medmenneske. Informantene opplever at de fleste setter pris på fysioterapeuten sin tilstedeværelse. Informant 1 forteller om et eksempel der det ikke lenger var mulig å få kontakt med pasienten, men likevel ønsket moren at fysioterapeuten skulle komme, fordi hun visste hvor mye det betydde for barnet.

«Altså når man har blitt kjent med en familie i gjerne et år eller to så, så kan det like godt være jeg som setter meg ned og prater litt med mor mens barnet er et annet sted for eksempel, eller bare vise at vi bryr oss og at vi forstår og at ja.. her har alle liksom et felles ønske om å gjøre det beste for barnet ditt.» (Informant 2)

Det kommer frem i intervjuene at det alltid er noe fysioterapeuten kan bidra med, og de er ofte involvert til den dagen barnet dør. Informant 1 legger til at fysioterapeuten også kan erstatte det sosiale, da pasientene kan oppleve at venner trekker seg unna grunnet tilstanden.

«(...) det er på en måte mange aspekt og ikke bare den der rene fysioterapien, ta på og utøve, men vel så mye alt det andre rundt.» (Informant 1)

4.3 Samarbeid for barnets beste

4.3.1 Barnets stemme

Alle informantene er opptatt av barnets stemme og at den skal bli hørt. For å inkludere barnet i avgjørelser prøver fysioterapeutene å finne ut av deres interesser, og spille på deres initiativ.

«De aller fleste ønsker jo å være normal som de sier, kunne gjøre det samme som vennene gjør.» (Informant 1)

Informant 3 forteller at det kan være aldersavhengig i hvor stor grad barnet medvirker, men fysioterapeutene prøver uansett å tilpasse, og lytte etter hva som er godt og vondt, samt komme med forklaringer på hvorfor de gjør som de gjør. Det kan være snakk om små barn eller barn med kognitive utfordringer, som ikke skjønner situasjonen de står i, og informantene understreker at det er viktig at de også blir hørt. Informant 1 forteller at mange hun følger opp ikke har talespråk, slik at det ofte er foreldres målsetninger og ønsker som kommer ned på papiret. Måten barnets stemme kommer frem på er gjennom reaksjoner, ansiktsuttrykk, lyder og kroppsspråk. Hun forklarer ulike eksempler på hvordan tolke kroppsspråk:

«Når du jobber med disse som ikke har talespråk, og (...) om det er massasje gjennombeveging, berøring og du bare merker på en måte hvordan de lander og du ser takknemmeligheten i øynene deres, akkurat som nå får jeg litt ro.» (Informant 1)

«Der de ikke klarer å uttrykke det med ord, men du ser frustrasjonen og fortvilelsen i både øynene og med kroppsspråket og alt, at vær så snill hvorfor må jeg gjøre dette.» (Informant 1)

Informant 2 forteller at dersom barnet ikke har lyst til noe, prøver de å tilnærme seg på en måte så barnet føler at de er på lag, og er med å bestemme. Det er ikke alltid barnet er motivert, har lyst eller ser nytten av fysioterapi, og foretrekker heller å ligge i sengen. I slike situasjoner kan barnet selv erfare funksjonssvekkelse, og dermed uttrykke ønske om aktivitet.

4.3.2 Foreldre som pårørende

Alle informantene uttrykker at det er avgjørende med gode relasjoner til foreldrene.

Informant 2 opplever at foreldrene må være sikre på at fysioterapeutene behandler barnet på en trygg måte, og at barnet føler seg trygg med fysioterapeuten, for at de selv kan slappe av. Samtlige forteller at de ofte har god dialog og gode relasjoner med foreldre, da man gjerne følger pasienten over lang tid. I starten av et behandlingsforløp kan foreldrene være ganske engstelige, og kan overbeskytte litt. Men Informant 2 opplever at så fort de forklarer sin tankegang med mål og hensikt, er foreldrene som regel veldig samarbeidsvillige.

Informant 2 forteller om sorgprosessen foreldre befinner seg i når de får den tunge beskjeden om at barnet deres ikke har mye tid igjen å leve. Foreldrene står overfor den vanskelige virkeligheten av at de snart skal miste barnet sitt, og informanten beskriver dette som en slags ventesorg. Informant 1 opplever at alle foreldre med barn i et palliativt forløp reagerer ulikt. Noen går i fornektelse, mens andre ønsker å forholde seg til det som skjer her og nå, da det er vanskelig å forholde seg til hele situasjonen. Informantene uttrykker at det er viktig å vise ovenfor foreldrene at de sørger med dem. Selv om man skal være profesjonell er det greit å vise følelser, og at det innimellom kommer en tåre.

«Det er jo klart at det er trist å oppleve at foreldre mister barna sine, altså det er jo klart at det er trist for alle.» (Informant 2)

Videre kommer det frem at foreldrene alltid har et håp. Det kan være håp om at dagen skal bli så god som mulig, eller håp om at det ikke blir for mye smerte. Selv om de vet at barnet skal dø er det hos de fleste likevel et håp om at barnet skal bli frisk igjen.

«Alle har selvfølgelig et håp, og det skal vi ikke ta fra dem.» (Informant 1)

Ved spørsmål om hva informantene opplever som utfordrende i jobben legger de vekt på de etiske dilemmaene, og synes det er vanskelig når foreldres forventninger ikke samsvarer med hva de selv mener er riktig. Informant 1 forteller om flere foreldre som tenker at dersom barnet trener nok, vil det kunne for eksempel gå, rulle eller krabbe, men at fysioterapeuten ikke ser dette som realistisk. Informantene mener at fokuset heller burde rettes mot faktorer som velvære og posisjonering, som gjør at barnet har det godt. Det er

vanskelig å trosse foreldrenes ønsker, og fysioterapeutene ønsker ikke å ta fra de håpet. Informant 3 forteller om etiske dilemmaer hvor fysioterapeuten observerer at barnet ikke har det bra, og tenker at videre behandling kun forlenger barnets lidelse. Foreldrene derimot er ikke klare for å gi slipp, og ønsker å gjøre alt for mer tid med barnet. I slike situasjoner mener informantene de burde ha mot nok til å innlede en dialog med foreldrene vedrørende behandlingstilnærmingen. Dersom man ikke kommer til enighet forklarer informantene at det kan tas opp i klinisk etisk komite, hvor partene får diskutert temaet, og komiteen kan komme med råd.

«Jeg er opptatt av at barnet skal ha (...) god livskvalitet og ha det best mulig, heller legge til rette for det, enn å trene og trene (...) på noe som jeg vet ikke vil gi ønsket resultat, tvert imot kan det gjøre deg mer sliten, og noen får vondt, og jo eldre de blir (...) ser de jo selv at de kommer ikke noe videre i utviklingen, så (...) akkurat det spriket der mellom pårørendes forventninger og det jeg tenker ut ifra mitt ståsted og erfaringer (...) akkurat det er litt vanskelig.» (Informant 1)

4.3.3 Tverrfaglig samarbeid; en styrke og læring

Informant 2 forteller at tverrfaglig arbeid er viktig for å kunne gi barnet og familien et helhetlig tilbud. Informantene sier at et tverrfaglig team består av flere ulike yrkesgrupper. De nevner lege, sykepleiere, ergoterapeuter, psykologer, familieterapeuter, sosionomer, pedagoger, musikk- og kunstterapeuter og skole- og barnehagepersonell som aktuelle samarbeidspartnere avhengig av barnets alder og situasjon. Informant 2 sier at alle pasienter er ulike som mennesker, og reagerer ulikt på vanskelige situasjoner, og derfor er det viktig å kunne tilpasse behandlingstilbudet deretter. Eksempler som kommer frem i intervjuene er å inkludere psykologer og familieterapeuter for å støtte familiene, eller musikkterapeuter for å spille på barnets interesser, og gjøre behandlingen lystbetont. Informant 2 opplever det tverrfaglige samarbeidet som en stor styrke, og at det er nyttig å kunne være en del av et team hvor man også kan lære av hverandre. Informant 3 uttrykker at det er god kommunikasjon mellom de forskjellige yrkesgruppene, og at de respekterer hverandres meninger. Det kommer også frem at godt samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er viktig, da barnet ofte er inn og ut av sykehus. Informantene opplever god kommunikasjon mellom tjenestene og verdsetter dette samarbeidet.

«(...) det er jo alltid tverrfaglig samarbeid rundt disse barna og familiene sant, og alle er der for å hjelpe og på en måte gjøre sitt beste.» (Informant 1)

Informantene legger også vekt på å samtale med kollegaer om arbeidet de gjør. De synes det viktig å snakke med kolleger på jobb dersom man har behov for det, og informant 3 opplever at de som jobber tettest på hverandre er gode på dette. Videre forteller hun at det er avgjørende å kunne ha noen å ventilere med om tøffe situasjoner som oppstår på jobben, dersom man skal klare å stå i det.

«Det kan være vanskelig, men samtidig så føler jeg at vi er gode på å få snakket om det, og jeg tror det er veldig, veldig viktig når man står i sånne situasjoner, og ha gode debriefinger, (...) for mitt vedkommende så kjenner jeg at det å ventilere med en nær kollega gir meg nok da, til å takle å stå i en sånn situasjon.» (Informant 3)

4.4 Takknemlighet over å kunne gjøre en forskjell

Alle informantene formidler en takknemlighet overfor jobben sin. De setter pris på å være en del av barnets reise, på godt og vondt, samt en bidragsfaktor til glede i en ellers tung behandlingshverdag. Informant 3 benytter ordet «meningsfullt» for å beskrive det å kunne gjøre noe godt for, og støtte barn og familier når fremtiden er fylt med usikkerhet. Det å bidra til å gi best mulig livskvalitet og gode opplevelser for pasienter, er noe av det fineste med jobben. Informantene uttrykker at det er gode øyeblikk når en kan se gleden et sykt barn uttrykker etter en halvtime i basseng, eller takknemligheten i øynene til en pasient etter å ha blitt massert. Et eksempel informant 1 deler med oss omhandler en aktiv ungdom som ble skadet i ulykke. Livet ble snudd opp ned, og ungdommen gikk fra å kunne gjøre det meste til å ikke kunne gjøre noen ting, og ønsket derfor å gi opp. Å kunne bidra med å gjøre det som virket helt umulig for denne ungdommen til en realitet, og etter noen år kunne høre ordene «nå har jeg det utrolig bra», er slike øyeblikk som lyser opp hverdagen, forteller informant 1.

«(...) det høres kanskje rart ut, men jeg synes akkurat det å jobbe med disse barna, jeg føler egentlig en takknemlighet, (...) selv om du på en måte ikke kan gjøre de friske eller at ja dette vil ikke forsvinne, det går jo en vei, men det vi på en måte kan bidra med den perioden vi har, (...) jeg føler det gir meg mye (...). Selv om man skulle ønske det skulle hatt et annet utfall.» (Informant 1)

«Det å kunne gi noe, det å kunne være noen som gjør en forskjell for disse barna. Der du ser at oi der kom det frem et smil, de syntes det var kjekt, de ble litt sterkere eller de hadde glede av dette her eller, det er jo det som gjør at en får lyst til å gå neste dag på en måte sant, det er alle de møtene med pasienter.» (Informant 2)

«Det er veldig berikende å jobbe med barn og pårørende i en sånn situasjon, fordi at du føler du gjør noe godt i en ellers trist situasjon. Du føler du er nyttig og gjør noe, og er en god støtte. (...) Så er det, det å få en pause, med noe gøy innhold. Ja, og se at barnet får en fin stund.» (Informant 3)

Informant 3 gjenforteller at det ikke handler om at man ikke skal ta med seg jobben hjem, men at man kan ta med seg jobben hjem på en god måte.

5.0 Diskusjon

Vi har valgt å diskutere teamene som kom tydeligst frem i vår datainnsamling, og som belyser problemstillingen på best måte. Diskusjonstemaene er organisert under nye underoverskrifter, og for å diskutere funnene har vi sett på resultatene i sammenheng med relevant teori.

5.1 Den generelle misforståelsen av barnepalliasjon

Det kommer tydelig frem av resultatene at informantene opplever at de blir møtt med mye misforståelse. Mange tenker at de kun jobber med pasienter i terminalfasen. Informantene bruker tid på å forklare og fortelle pasienter og familiene deres, at denne oppfatningen ikke stemmer. Palliasjon defineres som behandlingen en pasient og dens familie mottar, for å øke livskvaliteten, når pasientens tilstand er i en livstruende fase (Sykes, 2013, s. 2). Spesielt ved barnepalliasjon omhandler dette pasienter med alvorlig eller livstruende sykdom, og som har en forventet kortere levetid, men som likevel har flere år igjen å leve (Plath & Schraut, 2013, s. 132). Denne kunnskapen understreker at oppfatningene fysioterapeutene møter, ikke stemmer overens med realiteten.

På en annen side har ikke dagens kunnskap om palliasjon alltid vært den samme. Den vanlige misforståelsen om palliativ behandling støttes faktisk av slik realiteten var for bare noen år tilbake. Tradisjonelt sett, har palliasjon i Norge vært tett tilknyttet kreftomsorgen, og det var

ikke før i 2009 at barn og palliasjon ble satt i en sammenheng (Pedersen, 2016, s. 6). Per dags dato er situasjonen en annen, og barnepalliasjon har fått sin plass i helsevesenet. Parallelt med dette øker antallet barn med behov for denne type behandling (NOU 2017:16, s. 171). Som et svar på denne økningen har barnehospice vært mye omdiskutert. Formålet med dette er blant annet å ivareta barn og familiene deres når de står ovenfor realiteten om død (s.171). I Norge i dag finnes det foreløpig ingen slike tilbud som er operative. Dette faktum gjenspeiler at det ikke blir gjort nok for å utvikle fagfeltet i Norge. Samtidig, når ordet død blir brukt i formålsbeskrivelsen underbygges forestillingen om at palliative tilbud omhandler terminalfasen.

På bakgrunn av overnevnte, kan man tenke seg til hvorfor informantene våre opplever at foreldre "rygger" når de får høre ordet palliasjon. Selv om feltet er under utvikling, er det en lang vei å gå, og det er tydelig at kunnskapen og informasjonen om barnepalliasjon i Norge ikke er tilgjengelig for alle. Slik sett vil det fremdeles være nødvendig å opplyse familiene om dette.

5.2 Etiske dilemmaer rundt foreldres medvirkning

Et barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom, eller diagnose, er aldri alene. Rundt barnet finnes ofte en eller flere omsorgspersoner eller familiemedlemmer, som tilpasser sitt liv til barnets behov (Plath & Schraut, 2013, s. 136). Ved behandling av et sykt barn er det derfor viktig å tenke på foreldre og annen familie som en naturlig del av behandlingsforløpet, og at behandlingen også vil berøre dem. Et godt samarbeid med foreldre er derfor essensielt for å sikre best mulig behandling (s. 136).

Informantene opplever for det meste god kommunikasjon med foreldre, og at begge parter setter pris på relasjonen dem imellom. På en annen side opplever de også at foreldrenes forventinger ikke alltid samsvarer med barnas forutsetninger, eller fysioterapeutenes kunnskap om hva som er barnets beste. For eksempel nevner Informant 1 tilfeller der foreldre vil at barnet skal trene for å bedre funksjon, til tross for at terapeuten har vurdert dette som et urealistisk mål, og at det skaper mer stress enn gode opplevelser for barnet. Når man møter slike etiske dilemmaer, er det anbefalt å veie de etiske grunnprinsippene mot hverandre for å finne den beste løsningen for alle parter (Helsedirektoratet 2017, kap.

1). Dilemmaet blir å avdekke hva som veier tyngst av barnets beste (Barnekonvensjonen, 1989, art. 3; Helsedirektoratet, 2017) og foreldrenes medvirkning (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-4).

Selvfølgelig bør foreldrenes synspunkter tas hensyn til, men det er viktig å balansere deres innspill med andre perspektiver. Spørsmålet som gjerne oppstår, er hvem som vet hva barnets beste er. Basert på den nære tilknytningen mellom foreldre og barn, har foreldre en særegen evne til å forstå og tolke sine egne barn. Man tar utgangspunkt i at de vil det beste for sitt barn, og det er nærliggende å tro at fysioterapeuter erkjenner foreldre som en reel samarbeidspartner. På en annen side er det, som informantene forteller, en tøff og følelsespreget situasjon for foreldre hvor alle reagerer ulikt. Studier utført av Kars et al. (2011) og Lou et al. (2015) belyser hvordan noen foreldre søker alternative behandlingsmetoder i håp om å kurere eller forlenge barnets liv. De fortrenge virkeligheten i en slik grad at de glemte å tenke på barnets beste. Det er fysioterapeuten som har den nødvendige fagkompetansen for behandlingen. Dersom fysioterapeuten mener at foreldrenes ønskede behandling ikke er i tråd med barnets beste, er det deres ansvar å ta initiativ til en dialog for å adressere dette (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1). Informant 1 uttrykker at slike samtaler kan være utfordrende, men med økt erfaring har hun utviklet større selvtillit i rollen, og er bedre forberedt til å håndtere det.

Parallelt, er det viktig å finne en balanse mellom realisme og opprettholdelse av håpet. Som påpekt av Busch & Hirsch (2008, s. 126), er håp avgjørende for pårørende i langvarige sykdomssituasjoner, og fysioterapeuter bør være forsiktige med å frata dem dette. Som informant 2 forteller kan håp omfatte mer enn kun troen på helbredelse. Det kan også omhandle håp om en god dag, eller håp om lindring av symptomer, som også formidles av Busch & Hirsch (2008). Informant 2 har erfart at så fort de forklarer sin tankegang, med mål og hensikt, er foreldrene som regel veldig samarbeidsvillige.

Slik vi ser det, er tilnærming til pasientgruppen i barnepalliasjon en prosess som krever en avveining mellom barnets beste, foreldrenes ønsker og fysioterapeutenes kompetanse. Dette oppnås gjennom etisk refleksjon og god kommunikasjon blant involverte parter, med sikte på å finne en balanse mellom realistiske forventninger og opprettholdelse av håpet.

5.3 Motivasjonen bak omsorgen

Informantene påpeker en interessant dualitet i sitt arbeid med barnepalliasjon. På den ene siden forteller de at arbeidet med barnepalliasjon kan være tøft. Å se en familie du har etablert et tett bånd med, gjerne over flere år, stå i en slik krise, oppleves utfordrende for fysioterapeutene. På den andre siden legger alle informantene vekt på opplevelsen av takknemlighet for muligheten til å jobbe med dette feltet. De ser verdien av å kunne utgjøre en forskjell for familiene, og det føles meningsfullt for fysioterapeutene. Å kunne bidra til glede i en ellers vanskelig hverdag for barna, fremstår som en betydningsfull motivasjonsfaktor for dem. Med andre ord ønsker fysioterapeutene å investere seg i familiene, med et ønske om å hjelpe, til tross for at det kan oppleves belastende og føre til en personlig påkjenning. Det kan være ulike forklaringer på dette. Deres handlinger indikerer en ren og ubetinget vilje til å handle til fordel for andre og demonstrerer en altruistisk holdning som overskrider deres egne behov (Batson et al., 2002, s. 485). Behovet for sosial tilknytning er dypt forankret i menneskets natur. Når man utfører gode handlinger, bidrar en ikke bare til andres velvære, men beriker også eget liv med en følelse av glede, formål og personlig utvikling (Weiss-Sidi & Riemer, 2023). En sterk drivkraft for altruistisk atferd kan med andre ord også være den indre motivasjonen, ved at fysioterapeutene føler seg bedre ved å hjelpe andre.

Ryan & Deci (2000) konstaterer at for å fostre høy indre motivasjon og engasjement må tre behov være tilfredsstillt: Autonomi, tilhørighet og tro på egen kompetanse (Ryan & Deci, 2000, s. 68). Basert på informasjonen fra fysioterapeutene, er det tydelig at yrket er mangfoldig, noe som indikerer at det krever kreativitet og abstrakt tenkning.

Fysioterapeutene tilpasser behandling basert på pasientens behov på det gitte tidspunktet ut ifra egen kompetanse og erfaring, noe som gir dem autonomi i sitt arbeid (s. 70). Samtidig må de ta hensyn til tankene til både barn og deres foreldre, og har ikke fullstendig handlingsfrihet. Tverrfaglig samarbeid trekkes frem av informantene som essensielt. Det oppleves betydningsfullt å dele kunnskap og få respekt, samt støtte av kollegaer i vanskelige situasjoner. Slike positive sosiale relasjoner samsvarer med behovet for tilhørighet (s. 71). Å opprettholde troen på egen kompetanse kan styrkes gjennom positiv tilbakemelding fra

foreldre og barns positive respons på behandlingen (s. 70). Til tross for dette, er det ingen tvil om at jobben kan være utfordrende, spesielt når barn ikke ønsker å delta i trening, eller når foreldre er uenige i beslutninger. Likevel oppgir informantene at de flittig søker støtte fra kolleger når de møter slike utfordringer, og med økt erfaring i yrket har de lært å håndtere den emosjonelle påvirkningen bedre, som ytterligere styrker troen på egen kompetanse. Når de tre behovene er tilfredsstilt, øker det ikke bare den indre motivasjonen, men kan også føre til bedre prestasjon og tilfredshet.

Denne balansen mellom påkjenninger i arbeidet med palliasjon og gleden ved å kunne hjelpe illustrerer kompleksiteten i dette feltet. Fysioterapeutenes altruistiske holdning og indre motivasjon betraktes som avgjørende faktorer for deres evne til å håndtere de utfordrende aspektene ved arbeidet.

6.0 Konklusjon

Formålet med denne oppgaven var å utforske fysioterapeuters tanker og opplevelser tilknyttet arbeidet med barnepalliasjon, med bakgrunn i at dette er et manglende tema innen fysioterapistudiet på bachelornivå. I datainnsamlingen kommer noen av fysioterapeutenes synspunkter tydeligere frem enn andre, og mens noen resultater var som forventet, kom andre overraskende.

Det oppleves blant annet at begrepet barnepalliasjon er et misforstått tema, og at det assosieres med behandling i terminalfasen, noe som underbygges av tidligere oppfatning av begrepet. Det er ikke før i nyere tid at barn og palliasjon har blitt sett i sammenheng. Selv om feltet nå er under utvikling er det åpenbart at informasjonen ikke er tilgjengelig for alle, noe som resulterer i at terapeutene må fortsette å klargjøre temaet for familiene. Videre kommer det frem at det oppleves utfordrende når en møter foreldre med urealistiske forventninger. Å finne balansen mellom barnets beste, foreldrenes meninger og fysioterapeutens kunnskap kan være krevende. Det handler om å være realistisk, samtidig som man ikke fratår foreldrene håpet. Dette indikerer viktigheten av foreldresamarbeid og etisk refleksjon. Et overraskende funn fra studien omhandler fysioterapeutenes opplevelse av takknemlighet

og glede ovenfor jobben sin. Da vi startet arbeidet med denne oppgaven hadde vi en forforståelse om at dette er et trist og tungt tema, og forventet å finne lignede perspektiver i datainnsamlingen. Likevel er fysioterapeutene drevet av en indre motivasjon til å hjelpe, og det legges mer vekt på de positive opplevelsene enn de triste. Denne kontrasten illustrerer kompleksiteten og betydningen av arbeidet.

Funnene fra vår oppgave kan gi et innblikk i flere aspekter ved fysioterapeutenes arbeid med barnepalliasjon, og hvordan det oppleves å arbeide innen dette feltet. Vi har selv tilegnet oss ny kunnskap og et nytt syn på emnet, som vi kommer til å ta med oss videre i vår yrkespraksis. Samtidig finner vi det interessant at både teori, og vår empiriske data, viser til lite kunnskap om barnepalliasjon som fagfelt, og mener at det er store muligheter for videre undersøkelse av temaet.

Litteraturliste

Amundsen, L., Eide, H. & Thornquist, E. (2015). Lindrende fysioterapi i palliativ fase.

Fysioterapeuten, 83(2), 22-27.

Barnekonvensjonen. (1989). Konvensjon om barnets rettigheter. (20-11-1989). Lovdata.

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/bkn/ARTIKKEL_3#bkn/ARTIKKEL_3

Barnekonvensjonen. (1989). Konvensjon om barnets rettigheter. (20-11-1989). Lovdata.

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/bkn/ARTIKKEL_12#bkn/ARTIKKEL_12

Batson, C. D., Ahmad, N., Lishner, D. A. & Tsang, J.-A. (2002). Empathy and altruism. I C.

R. Snyder & S. J. Lopez (Red.), *Handbook of positive psychology* (s. 485–498). Oxford University Press.

Batson, C. D., Lishner, D. A. & Stocks, E. L. (2015). The empathy—Altruism hypothesis. I D. A.

Schroeder & W. G. Graziano (Red.), *The Oxford handbook of prosocial behavior* (s. 259–281). Oxford University Press.

<https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195399813.013.023>

Beauchamp, T. L. (2003). Methods and principles in biomedical ethics. *Journal of Medical*

Ethics, 29(5), 269-274. <https://doi.org/10.1136/jme.29.5.269>

Bergsland, M. D. (2021). Refleksivitet i empirisk kvalitativ forskning på symbolske maktrelasjoner. *Nytt pedagogisk tidsskrift*, 105(1), 42-54.

<https://doi.org/10.18261/issn.1504-2987-2021-01-05>

Busch, C. J. & Hirsch, A. (2008). Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa (Red.),

Palliasjon: Nordisk lærebok (2. utg., s. 115-141). Gyldendal Akademisk.

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Akademisk.

Frantzen, T. L. & Clausen, C. H. (2016). Fysioterapi ved kreft. I I. L. Nesvold., T. L. Frantzen. & K. L. Tagholdt (Red.), *Fysioterapi til kreftpasienter* (s. 5-7). Norsk fysioterapeutforbund, faggruppen for onkologi og lymfologi.

Frantzen, T. L. (2016). Fysioterapi ved ulike følgetilstander. I I. L. Nesvold., T. L. Frantzen. & K. L. Tagholdt (Red.), *Fysioterapi til kreftpasienter* (s. 12-34). Norsk fysioterapeutforbund, faggruppen for onkologi og lymfologi.

Frantzen, T. L., Huun, A.S. & Baklien, E. L. (2019). *Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase*. <https://www.helse-bergen.no/4a8b0c/siteassets/seksjon/klb/documents/fysio-og-ergoterapeutar/retningslinjer-fysioterapi-i-palliasjon.pdf>

Helsedirektoratet. (2017, 4. mai). *Palliasjon til barn og unge: Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus*. Nasjonal faglig retningslinje. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Kars, M. C., Grypdonck, M. H. & van Delden, J. J. (2011). Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), 260-271.

Kaufmann, G. & Kaufmann, A. (2015). *Psykologi i organisasjon og ledelse* (5. utg.). Fagbokforlaget.

Krumsvik, R. J. (2014). *Forskningsdesign og kvalitativ metode: Ei innføring*. Fagbokforlaget.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (2.utg.). Gyldendal Akademisk

- Larcher, V. & Carnevale, F. (2016). Etikk. I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 35-46). Kommuneforlaget.
- Lou, H. L., Mu, P. F., Wong, T. T. & Mao, H. C. (2015). A Retrospective Study of Mothers' Perspective of the Lived Experience of Anticipatory Loss of a Child From a Terminal Brain Tumor. *Cancer Nursing*, 38(4).
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000178>
- Malterud, K. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- McNamara-Goodger, K. & Feudtner, C. (2016). Historikk og epidemiologi. I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 3-12). Kommuneforlaget.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M. & Hallqvist, F. (2014). When a child dies: parents' experiences of palliative care-an integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(6), 660-669.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.06.009>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=1>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pedersen, N. (2016). *Barnepalliasjon: mer enn omsorg ved livets slutt* [Brosjyre]. Foreningen for barnepalliasjon. https://barnepalliasjon.no/wp-content/uploads/dlm_uploads/2020/11/Barnepalliasjon_Brosjyre_DIGITAL.pdf

- Plath, C. & Schraut, S. (2013). Physiotherapy in paediatric palliative care. I J. Taylor, R. Simader & P. Nieland (Red.), *Potential and Possibility: Rehabilitation at end of life: Physiotherapy in Palliative Care* (s. 132-142). Elsevier Urban & Fischer.
- Putt, K., Faville, K. A., Lewis, D., McAllister, K., Pietro, M. & Radwan, A. (2017). Role of Physical Therapy Intervention in Patients With Life-Threatening Illness: A Systematic Review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(2), 186-196.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68–78.
<https://doi.org/10.1037//0003-066x.55.1.68>
- Sykes, N. (2013). Definition of palliative care and end of life care. I J. Taylor, R. Simader & P. Nieland (Red.), *Potential and Possibility: Rehabilitation at end of life: Physiotherapy in Palliative Care* (s. 2-4). Elsevier Urban & Fischer.
- Utdannings- og forskningsdepartementet. (2004). *Rammeplan for fysioterapiutdanning: Forskrift til rammeplan for fysioterapiutdanning*. Regjeringen
https://www.regjeringen.no/globalassets/-rammeplan_fysio_23.06.04_ny.pdf
- Weiss-Sidi, M. & Riemer, H. (2023). Help others-be happy? The effect of altruistic behavior on happiness across cultures. *Frontiers in psychology*, 14, 1156661.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1156661>

Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjons- og samtykkeskjema

Vil du delta i bachelorprosjektet

”Når barn ikke skal bli voksne, en kvalitativ studie om fysioterapeuters perspektiv”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke fysioterapeuters erfaringer med *fysioterapi for barn i palliativ fase*. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi ønsker å undersøke fysioterapeuters erfaringer med å behandle palliative barn og deres syn på barnet som pasient, inkludert samspillet med pårørende. Barnepalliasjon er ikke betydelig integrert i dagens fysioterapiutdanning på bachelornivå, og vi er derfor nysgjerrige på å lære mer om dette. Hva motiverer til å fortsette med fysioterapi, både sett fra pasientens og terapeutens perspektiv, når en vet at barnet forutsetninger for bedring er begrenset?

Hvordan opplever fysioterapeuter å jobbe med barnepalliasjon?

Dette prosjektet vil utgjøre bacheloroppgave i fysioterapi.

Opplysningene som samles inn skal ikke brukes til andre formål enn skissert i dette prosjektet

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskulen på Vestlandet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du spørres om å delta i prosjektet fordi du er fysioterapeut og har erfaring med å jobbe med palliative barn.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet innebærer det at vi vil gjennomføre et intervju med deg. Det er utarbeidet en intervjuguide som omhandler spørsmål om dine erfaringer om det aktuelle tema *Dine erfaringer, opplevelse av pasienter og pårørende, tverrfaglighet og etiske problemstillinger*. Det vil ta deg ca 30-60 min. Vi tar lydopptak og notater fra intervjuet.

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. Kun vi som studenter vil ha tilgang til dataene.

Lyddopptaket vil lagres i passordbeskyttet pc, og slettet etter transkripsjon. Navn og kontaktopplysningene dine vil bli erstattet med en kode som lagres innelåst og adskilt fra øvrige data.

Ingen vil kunne gjenkjenne deg i den skriftlige teksten.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres i bacheloroppgaven, alle andre data slettes når bacheloroppgaven godkjennes (senest ved utgangen av august 2024).

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Høgskulen på Vestlandet har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

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.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

Bachelorstudent: Navn, e-post, mobil

Veileder: Navn, e-post, mobil

Høgskulen på Vestlandet ved prosjektansvarlig førsteamanuensis: Mona K. Aaslund, mokra@hvl.no

Vårt personvernombud: Trine Anniken Larsen, personvernombudet@hvl.no

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via: · Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Veileder

Student

(Veileder og lærer ved fysioterapeututdanningen)

(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

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Intervjuguide for semistrukturert dybdeintervju

INTERVJUGUIDE

«Hvordan opplever fysioterapeuter å jobbe med barnepalliasjon?»

TEMA	SPØRSMÅL
Intro	Introdusere oss selv Introdusere oppgaven Er det greit om vi tar lydopptak til senere bruk?
Informantenes bakgrunn	Hva er din bakgrunn/utdanning? Hvor lenge har du vært fysioterapeut? Hva er din stilling? Hva slags pasientgrupper jobber du med (diagnose, alder) Hvor lenge har du vært i din nåværende stilling?

Fysioterapeutenes erfaringer	<p>Hvordan opplever du som fysioterapeut å jobbe med barn i palliativ fase?</p> <p>Hvordan opplever du pasientene?</p> <p>+ Er det noe spesielt du gjør for å skape tillitt hos barna</p> <p>+ Hvordan opplever dere motivasjonen til pasientene</p> <p>Hvordan opplever du pårørende/møte med pårørende?</p> <p>Hvordan utarbeider dere målsetninger? (samarbeid med barn og foresatte)</p> <p>Hvordan inkluderer dere de yngre barna i avgjørelser? (autonomi)</p> <p>Er det noe du synes er spesielt vanskelig i jobben din med palliative barn?</p> <p>+Eksempler</p> <p>Er det noe du synes er spesielt berikende/givende i jobben din?</p> <p>+ Eksempler</p>
------------------------------	---

Tverrfaglig arbeid	<p>Hvilke profesjoner er en del av det tverrfaglige palliative teamet?</p> <p>Hva er fordelene med å jobbe tverrfaglig i forhold til denne pasientgruppen?</p>
Etiske spørsmål	<p>Hvilke etiske utfordringer har du møtt på under behandling av palliative barn?</p> <p>Hva vektlegges når en behandling skal avsluttes?</p>
Avslutning	<p>Har du noe å tilføre som du tenker er relevant for vår oppgave?</p> <p>Kan vi kontakte deg dersom det er andre opplysninger vi trenger oppklaring i?</p> <p>Tusen takk for deltakelsen</p>