

# **Meningsfulle aktiviteter fra livets start til slutt**

**-En kvalitativ studie om meningsfulle aktiviteter betydning for  
pasienter i palliativ fase.**



Universitetet  
i Stavanger

**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Master i Helsevitenskap**

**50 stp.**

**Student: Hedda Schütz**

**Veileder: Grethe Heidi Bjerga, førsteamanuensis**

**2023**

**Antall ord: 21.670**

## Forord

Når jeg nå avslutter masterstudiet og ser tilbake på de to siste årene har det bestått av både opp- og nedturer, spesielt i perioden med å skrive masteroppgaven. Det har vært utrolig lærerikt å få dypdykke i et tema jeg brenner for, og som jeg virkelig håper vil bli belyst og forsket mer på fremover. Tusen takk til informantene som ønsket å delta i studien, og som valgte å dele sine erfaringer og opplevelser med meg. En stor takk må også tildeles min veileder Grethe Heidi Bjerga, som har stilt opp og brukt mye tid på å gi meg faglig kunnskap, støtte og motivasjon. Jeg vil takke mine foreldre som har stilt opp til korrekturlesing av oppgaven og til mine medstudenter som har støttet og hjulpet meg, når skrivingen har vært ekstra tung.

Tusen takk!

Stavanger, 01.06.2023

# Innholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>2</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>5</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>6</b>
<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>7</b>
1.1 Begrepsavklaring .....	7
1.2 Studiens hensikt .....	8
1.3 Problemstilling og forforståelse .....	8
<b>2.0 Bakgrunn</b> .....	<b>9</b>
2.1 Bakgrunn for valg av tema .....	9
2.2 Tidligere forskning .....	11
2.2.1 Sammendrag .....	16
2.3 Teoretisk perspektiv.....	16
2.3.1 Aktivitet- et komplekst begrep .....	17
2.3.2 Frisk og syk på samme tid .....	18
2.3.3 Meningsfulle aktiviteters betydning for helse.....	19
2.3.4 Occupational justice .....	20
2.3.5 Sammendrag .....	22
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>22</b>
3.1 Forskningsdesign og vitenskapsteoretisk perspektiv .....	22
3.2 Utvalg og rekruttering .....	23
3.3 Datainnsamling .....	25
3.4 Analyse av data .....	25
3.4.1 Forskerens subjektivitet innen tematisk analyse.....	26
3.4.2 En induktiv analyseprosess.....	27
3.4.3 Seks steg i tematisk analyse.....	27
3.4.4 Tematisk kart .....	30
3.4.5 En semantisk tilnærming til analysen .....	31
3.5 Forskningsetiske aspekter .....	31
3.6 Metodediskusjon.....	32
3.6.1 Refleksivitet.....	33
3.6.2 Validitet .....	33
3.6.3 Reliabilitet .....	36
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>37</b>
4.1 Ergoterapi muliggjør aktivitet for pasientene .....	37
4.1.1 Tilrettelegge for meningsfulle aktiviteter .....	37
4.1.2 Hjelpemidler muliggjør aktivitet .....	38
4.2 Aktivitetsbegrepet i et ergoterapeutfaglig perspektiv .....	39
4.2.1 Å leve til man dør .....	39
4.2.2 Fokus på mennesket fremfor sykdom .....	40
4.2.3 Fokus på hverdagsaktiviteter .....	41
4.3 Ergoterapeuter arbeider klientsentrert .....	42

4.3.1 Forsoning med døden .....	44
4.3.2 Aktiviteter får større betydning når sykdom rammer.....	45
4.3.3 Det oppleves meningsfylt å bidra i aktivitet .....	47
<b>5.0 Diskusjon.....</b>	<b>47</b>
5.1 Oppsummering av hovedfunn .....	48
5.2 Ergoterapi fremmer et aktivitetsmessig rettferdig samfunn .....	48
5.3 Å fremheve det friske gjennom aktivitet.....	53
5.4 Et ønske om kontroll over eget liv .....	56
5.5 Hva bør utforskes ytterligere?.....	59
<b>6.0 Konklusjon .....</b>	<b>60</b>
6.1 Implikasjoner for praksis.....	61
6.2 Videre forskning .....	62
<b>7.0 Referanseliste .....</b>	<b>63</b>
7.1 Vedlegg.....	67

## Sammendrag

Palliativ behandling er behandling av pasienter med uhelbredelig sykdom og ofte kort levetid, hvor hensikten med behandlingen er å lindre smerter og gi pasienten en så god livskvalitet som mulig, frem til siste stund. Forskning viser at pasienter i palliativ fase ønsker å delta i aktivitet. En viktig kjernekompetanse innen ergoterapi er å muliggjøre aktivitet, til tross for begrensninger som følge av alvorlig sykdom. Meningsfulle aktiviteter er spesielt viktige da de er relatert til hva en person erfarer som verdifullt, og utøvelse av meningsfulle aktiviteter, kan skape glede og mestring. Likevel viser flere studier at det er få ergoterapeuter ansatt innen palliasjonsområdet. Formålet med studien er å fremheve hvordan ergoterapi kan fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Ved å belyse muligheter som skapes gjennom å ansette flere ergoterapeuter innenfor palliasjonsområdet, vil den faglige kompetansen og dermed også behandlingen som tilbys, styrkes. Studien er en kvalitativ studie med en fenomenologisk-hermeneutisk metode. Enkeltintervju ble brukt som datainnsamlingsmetode, og syv ergoterapeuter ansatt innen palliasjonsområdet ble intervjuet. Tematisk analyse ble brukt for å analysere datamaterialet, hvor tre overordnede tema fremkom: Ergoterapi muliggjør aktivitet for pasientene, Aktivitetsbegrepet i et ergoterapeutfaglig perspektiv og Ergoterapeuter arbeider klientsentrert. Funnene samsvarte i relativt stor grad med tidligere forskning på området, og ble diskutert opp mot teori om aktivitet, meningsfulle aktiviteters betydning for helse, WHO's definisjon på helse og occupational justice. Studien kan bidra til å belyse, samt gi en utvidet forståelse av aktivitetsbegrepets kompleksitet.

## Abstract

Palliative care is treatment of patients with an incurable disease and often a short lifespan, where the purpose of the treatment is to relieve pain and give the patient as good a quality of life as possible, until the end. Research shows that palliative care patients wish to participate in activities. An important core competence in occupational therapy is to enable activity, despite limitations such as serious illness. Meaningful activities are particularly important as they are related to what the individual person experiences as valuable, and the exercise of meaningful activities can generate happiness and mastery. Nevertheless, several studies show that there are few occupational therapists employed in the field of palliative care. The purpose of the study is to highlight how occupational therapy can contribute promoting meaningful activities for patients in palliative care. By highlighting opportunities created by employing more occupational therapists within the palliative care field, the professional competence and thus also the treatment offered will be strengthened. The study is a qualitative study with a phenomenological-hermeneutic approach. Individual interviews were used as the data collection method, and seven occupational therapists employed in the palliative care field were interviewed. Thematic analysis was used to analyze the data, where three overarching themes emerged: Occupational therapy enables activity for the patients, The concept of activity in an occupational therapist professional perspective and Occupational therapists work client-centered. The findings corresponded to a relatively large extent with previous research in the area, and were discussed against theory about activity, the importance of meaningful activities for health, WHO's definition of health and occupational justice. The study can help to shed light on and extend the understanding of the complexity of activity.

## 1.0 Innledning

I dette kapittelet vil sentrale begrep i oppgaven avklares. Deretter vil studiens hensikt, problemstilling og forforståelse presenteres.

### 1.1 Begrepsavklaring

**Palliativ behandling** defineres av helsedirektoratet som «aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid» (*Lindrende behandling i livets slutfase*, 2018). WHO definerer palliativ behandling som «behandling, pleie og omsorg som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom. Dette gjøres gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.» (*Palliative Care*, 2010; Roaldset & Aass, 2021). I palliativ behandling er fokuset på at pasienten skal ha en så god livskvalitet som mulig, frem mot den siste tiden (*Lindrende/palliativ behandling - Kreftforeningen*, u.å.).

**Meningsfulle aktiviteter** er aktiviteter av personlig interesse, da de er relatert til hva en person erfarer som verdifullt. Å delta i meningsfulle aktiviteter kan gi en følelse av glede, tilhørighet, mestring og opprettholdelse av selvbestemmelse og personlig identitet (Solheim, 2016).

**Klientsentrert praksis** er en praksis hvor det tas utgangspunkt i pasientens syn på sin egen situasjon og lar det styre behandlingen. Pasienten blir sett på som eksperten på sitt eget liv og situasjon, og tar en aktiv rolle i å diskutere tiltak og utforme målsetning for behandlingstilbudet sitt. Samtidig tas pasientens ressurser, muligheter, verdier, holdninger og ønsker med i vurderinger. Basert på informasjon og opplæring, gis pasienten kunnskap som grunnlag for å ta valg over egen helse (Braut, 2023).

**En holistisk tilnærming til helse**, betyr at man tar hele mennesket: det kroppslige, mentale og sosiale aspektet, med i betraktning når man tenker helse (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 73).

**En salutogenetisk tilnærming til helse** betyr at man fokuserer på en persons styrker og hva som fremhever helse, fremfor å fokusere på hva som setter begrensninger for helse (Lønne, 2023).

## 1.2 Studiens hensikt

Studiens hensikt er å fremheve hvordan ergoterapi kan fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Ved å belyse muligheter som skapes gjennom å ansette flere ergoterapeuter innenfor palliasjonsområdet, vil den faglige kompetansen og dermed også behandlingen som tilbys, styrkes. En økt ergoterapeutfaglig kompetanse innenfor palliasjonsområdet, vil kunne styrke det begrensede eller ikke-eksisterende tilbudet. Som det vil bli vist til i kapittelet omkring tidligere forskning, var det mange pasienter i palliativ fase som ikke visste at det fantes et ergoterapeutfaglig tilbud, og av den grunn benyttet de seg ikke av det (Alvestad et al., 2019; Glesnes & Taule, 2019). Artikkelen til Glesnes og Taule (2019) viste at når ergoterapeuten var del av et tverrfaglig team, ble også rollefunksjonen utvidet.

Studien har forankring i ergoterapi, og aktivitetsbegrepet vil dermed ses fra et ergoterapeutfaglig perspektiv.

## 1.3 Problemstilling og forforståelse

### **Problemstilling:**

Hvordan kan ergoterapi fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase?

### **Forforståelse:**

Studien utarbeides på bakgrunn av en forforståelse om at pasienter i palliativ fase opplever begrensninger i å utøve aktiviteter de anser som meningsfulle, og at de derfor kan ha nytte av ergoterapi, for å muliggjøre disse aktivitetene.



## 2.0 Bakgrunn

I dette kapittelet vil bakgrunn for valg av tema og tidligere forskning på området presenteres. Deretter vil studiens teoretiske perspektiv presenteres.

### 2.1 Bakgrunn for valg av tema

Palliativ behandling ble først opprettet i Norge på 1970-tallet. I utgangspunktet ble palliativ behandling tiltenkt pasienter med forskjellige typer kreftdiagnoser, og med en forventet levetid på under 9-12 måneder (Roaldset & Aass, 2021; Talseth Gundersen, u.å.). I løpet av de siste årene har denne avgrensningen blitt fjernet, slik at palliativ behandling inkluderer alle pasienter med livstruende og uhelbredelige diagnoser. Palliasjonsområdet dekker dermed over en større populasjon, med større variasjon i funksjonsnivå og en palliativ pasient kan både være i fullt arbeid eller pleietrengende (Roaldset & Aass, 2021). Norges befolkning lever lengre i dag enn tidligere, men pådrar seg flere sykdommer (*En aldrende befolkning*, u.å.). Kreftbehandlingen har blitt modernisert, hvilket betyr at flere kan leve lengre og bedre med en kreftdiagnose i dag, enn de kunne tidligere. Det er derfor behov for en større faglig innsats til denne pasientgruppen, for at kvaliteten på behandlingen skal holde mål (Roaldset & Aass, 2021). Ergoterapeuter arbeider for at alle mennesker skal kunne delta i samfunnet og kan være gode bidragsyttere innen palliasjonsområdet, da de har kunnskap og kompetanse rundt å muliggjøre meningsfulle aktiviteter, til tross for begrensninger som sykdom medfører (von Post & Wagman, 2019).

Alt av hva man gjør igjennom livet består av forskjellige aktiviteter og det er derfor noe som følger oss fra livets start til slutt. Palliativ behandling er som nevnt behandling og pleie av pasienter med en uhelbredelig sykdom, og ofte kort forventet levetid, hvor fokuset er at pasienten skal ha en så god livskvalitet som mulig frem mot slutten av livet (*Lindrende/palliativ behandling - Kreftforeningen*, u.å.). Men selv om man har en uhelbredelig sykdom eller nærmer seg slutten av livet, slutter man ikke å leve av den grunn. Meningsfulle aktiviteterets betydning for helse, er noe av det ergoterapeuter er eksperter innenfor (*Ergoterapeuters kjernekompetanse - Ergoterapeutene*, u.å.). En ergoterapeut arbeider for at alle skal kunne delta i samfunnet, både ved å muliggjøre deltagelse i nødvendige- og meningsfulle aktiviteter (Glesnes & Taule, 2019). Som ergoterapeut

identifiserer man faktorer hos en person som kan være hemmende for deres aktivitetsutøvelse, og tilrettelegger for at aktiviteten(e) kan utøves, til tross for begrensninger (Glesnes & Taule, 2019). Eksempler på dette kan være alt fra å legge til rette for at en person skal kunne delta i jobb eller skole, til å kunne delta i sosiale aktiviteter og fritidsaktiviteter. Som tidligere nevnt er aktiviteter noe som følger en person gjennom hele livet, og aktivitetene kan derfor ha stor betydning for en persons livskvalitet, roller og identitetsfølelse (Alvestad et al., 2019). Nyere studier har vist at sosiale og produktive aktiviteter har den samme effekten på dødelighet som fysisk aktivitet og dermed kan det ses en direkte sammenheng mellom sosialt velvære og helse (Blaxter, 1990). Meningsfulle aktiviteter anses som spesielt viktige i forhold til dette, da en ekskludering av disse aktivitetene vil kunne ha en negativ påvirkning på en persons livskvalitet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 200). En kunnskapsoppsummering av Law et al. (1998) har vist at meningsfulle aktiviteter har en vesentlig betydning for sunnhet og helse. Glesnes og Taule skriver at «selv de enkleste aktiviteter kan gi mening da de utføres i en gitt kontekst som har verdi, historie og mening for den enkelte.» (Glesnes & Taule, 2019).

Pasienter i palliativ fase vil også kunne oppleve å ha meningsfulle aktiviteter, til tross for å ha en uhelbredelig sykdom. Som et eksempel kan noen oppleve det som meningsfylt å kunne ivareta selvstendighet innenfor personlig pleie, mens det for andre kan være å dra en helgetur på hytta eller spille fotballkamp. Siden det ofte skjer store endringer i en persons liv når man går fra å være frisk til å bli syk, blir ivaretagelse av de meningsfulle aktivitetene kanskje enda viktigere nå, enn de var når personen var frisk (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 65). Samtidig kan aktiviteter som personen anså som mindre betydningsfulle før personen ble syk, få en større betydning og verdi. Det er først når disse aktivitetene «forsvinner» fra hverdagen, at det kan merkes på en persons livskvalitet (Glesnes & Taule, 2019). Alvestad et al. (2019) fant i sin artikkel at pasienter i palliativ fase sin opplevelse av meningsfulle aktiviteter, ikke nødvendigvis var de store og ressurskrevende aktivitetene. Det var de helt enkle og nære aktivitetene, som for eksempel det å være sammen med familien eller å ha en god samtale som ble viktige (Alvestad et al., 2019). Av den grunn er det viktig å tilrettelegge for at pasienter i palliativ fase, kan delta i aktivitet, slik at den siste tiden deres blir så god som mulig.

I en stortingsmelding omhandlende lindrende behandling og omsorg fra 2019-2020, står det at «regjeringen har innført kompetansekrav i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Kommunen må ha knyttet til seg lege, sykepleier, fysioterapeut, jordmor og helsesykepleier,

ergoterapeut og psykolog.» Videre står det at «Utover den kjernekompetansen som lovfestet liste innebærer, må kommunen vurdere hva slags personell det er nødvendig å ansette eller inngå avtale med for å sørge for et forsvarlig og nødvendig tilbud av helse- og omsorgstjenester.» (*Meld. St. 24 -Lindrende behandling og omsorg, 2019-2020*). Det var først fra og med 1. januar 2020, at det ble lovpålagt at hver kommune i Norge skal ha ansatt en ergoterapeut (Tande Bjerkaas, 2022). I forkant av dette, var det dermed ikke et krav å ha ansatt en ergoterapeut i kommunen. Tall fra statistisk sentralbyrå (SSB) viser likevel at i 2022 manglet fremdeles 43 kommuner i Norge å ha ansatt en ergoterapeut (Tande Bjerkaas, 2022). I forhold til spesialisthelsetjenesten blir det nevnt i handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen, at «palliative team ved alle større sykehus i Norge **bør** ha en ergoterapeut tilknyttet teamet» (*Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram, 2019*). Likevel er det ikke alle sykehus som har dette.

## 2.2 Tidligere forskning

I søk etter tidligere forskning på området ble det i hovedsak søkt etter forskning som omhandlet studiens problemstilling: hvordan kan ergoterapi fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Det ble lokalisert totalt fem artikler hvor en var en kvantitativ spørreskjemaundersøkelse, to var kvalitative studier: en med fokusgruppe- og en med enkeltintervju, og to var kunnskapsoppsummeringer. Fire artikler undersøkte ergoterapeuters perspektiv, og en artikkel undersøkte pasienter i palliativ fase sitt perspektiv.

I Post og Wagman (2019) sin kunnskapsoppsummering undersøkte de hva pasienter i palliativ fase anser som viktig mot slutten av livet. Hovedfunnet fra artikkelen var at pasientene ønsket å fortsette å delta i aktivitet. Fem sub-tema var: At pasientene ønsket å utøve aktiviteter de hadde gjort tidligere, å føle seg nyttiggjort, å være involvert i sosiale aktiviteter, å etterlate seg en arv (legacy) og å leve så lenge de levde. I alle studiene artikkelen inkluderte, ble aktivitet beskrevet som viktig for pasientene. Aktivitet ble omtalt på et generelt grunnlag. Ingen spesifikke aktiviteter ble nevnt og med aktivitet betød det ikke nødvendigvis at pasientene mente en fysisk aktivitet. Artikkelens resultat viste at pasientene følte seg levende gjennom å delta i aktivitet, spesielt i forhold til sosiale aktiviteter (von Post & Wagman, 2019).

Artikkelen til Post og Wagman (2019) viste at det å kunne fortsette å utøve aktiviteter pasientene hadde gjort tidligere, var essensielt for at pasientene kunne opprettholde en god livskvalitet. Hverdagsaktiviteter som husarbeid, matlaging, eller å dra på besøk til andre gav pasientene en følelse av normalitet. At pasientene fikk mulighet til å delta i et sosialt miljø og bruke tid på venner og familie var viktig. Dersom de ikke lenger hadde kapasitet til å utøve en aktivitet, kompenserte de gjennom å utøve en annen krevende aktivitet. Å føle seg nyttig hadde en positiv påvirkning på pasientenes livskvalitet og gjennom å hjelpe andre, hjalp de også seg selv. Det å føle seg nyttig inkluderte også å forberede seg på å skulle dø, blant annet ved å ordne praktiske ting, som ville gjøre det lettere for familien deres i etterkant. Resultatet viste også at det var viktig for pasientene å skape gode minner med familie og venner da de ikke ønsket å bli husket som å bare være syke. Dette var også en viktig del av det å forberede seg på å dø. Pasientene anså det å leve så lenge de levde som meningsfylt, fordi det gav dem en følelse av å være til stede og leve i øyeblikket. De ønsket å kunne bestemme selv hva de ville bruke den siste tiden sin på, og få mest mulig ut av tiden og gjøre det beste ut av hver dag. Artikkelen tar også opp at pasientene ønsket å ha kontroll over behandlingen sin selv, for å kunne kontrollere tiden de hadde igjen. Det var viktig for dem å opprettholde identiteten sin, spesielt ovenfor de som stod dem nærmest, for å vise at de ikke kun var en syk pasient, men også friske til tross for sykdommen (von Post & Wagman, 2019).

At ergoterapeuter har fokus på å jobbe klientsentrert er viktig for å innhente informasjon fra pasienten, ifølge Post og Wagman (2019). Pasienten selv kan prioritere hvilke aktiviteter de ønsker å utøve, basert på deres holdninger, verdier og interesser. Post og Wagman (2019) skriver at rolletap og å miste selvstendighet kan føre til sosial død før biologisk død. Ergoterapi kan bidra til at pasienter i palliativ fase kan delta i nye og meningsfulle aktiviteter og roller, for å opprettholde selvstendighet og å gi pasientene mulighet for å fortsette å delta i hverdagen. Artikkelen konkluderer med at ergoterapeuter kan være gode bidragsyttere innenfor palliasjonsfeltet, da de har kunnskaper og kompetanse rundt å muliggjøre meningsfulle aktiviteter, til tross for begrensninger som sykdom medfører (von Post & Wagman, 2019).

Formålet med Hammill et al. (2019) sin kvantitative artikkel, var å undersøke ergoterapeuters oppfatning av hvilke aktiviteter pasienter i palliativ fase ønsket å delta i. I resultatet fremkom to overordnede tema og fire sub-tema. Det første overordnede temaet var ergoterapeutenes oppfattelse om hvordan pasientene valgte å fokusere på å leve etter å ha fått diagnosen, og

sub-temaene var «endring i aktivitetsprioritering» og «tilpasning av aktivitet». Det andre overordnede temaet var ergoterapeutenes oppfattelse om hvordan pasientene forberedte seg på og forsonte seg med å skulle dø, ettersom sykdommen utviklet seg. De to sub-temaene var «praktisk forberedelse på å dø» og «å tilrettelegge for døden» (Hammill et al., 2019).

Med temaet «fokus på å leve» opplevde ergoterapeutene at når pasientene fokuserte på å leve, kunne de fortsette å utøve, samt prioritere aktiviteter. Pasientene fokuserte i større grad på livet og i mindre grad på døden. Med sub-temaet «endring i aktivitetsprioritering» opplevde ergoterapeutene at pasientenes prioritering av aktiviteter endret seg. Produktive aktiviteter ble nedprioritert mens aktiviteter de anså som meningsfulle ble i høyere grad prioritert, som for eksempel det å bruke tid på familie og venner. Når pasientene engasjerte seg i og brukte tid på meningsfulle aktiviteter, hadde det en positiv effekt på deres livskvalitet. Pasientene erfarte en følelse av normalitet og kontroll i hverdagen og de kunne opprettholde rollene sine. Å kunne delta i sosiale aktiviteter ble prioritert blant mange pasienter. Ved å bli kjent med pasientenes liv gjennom samtale, kunne ergoterapeutene lettere bidra med å prioritere hvilke aktiviteter pasientene ønsket å bruke tid på. Med sub-temaet «tilpasning av aktivitet» opplevde ergoterapeutene at når pasientenes funksjonsnivå ble redusert, ble de i større grad avhengige av hjelp fra andre. Da kunne aktiviteten tilpasses, slik at pasientene fortsatt kunne delta i den. Eksempler på dette var å implementere teknikker for å konservere energi, hjelpemidler, som forbedret pasientens komfort, slik at de fikk overskudd til å delta i aktivitet. Ergoterapeutene opplevde at pasientene anså passiv deltagelse som en aktivitet, for eksempel gjennom å observere andre i aktivitet. Når det ble tilrettelagt for at pasientene kunne oppleve selvstendighet i aktiviteter som personlig pleie og mobilisering, ga det pasientene en følelse av verdighet. Det førte også til mindre stress og at de i mindre grad oppfattet seg selv som en byrde for pleierne. Ergoterapeutene brukte også tid på å lære pasientenes familie og andre pleiere forskjellige teknikker og tilrettelegginger, slik at pasientene kunne være mest mulig selvstendige (Hammill et al., 2019).

I det andre temaet «forberedelse på døden» erfarte ergoterapeutene at når pasientenes sykdom utviklet seg og funksjonsnivået deres ble redusert, endret pasientens fokus seg fra å leve til å forberede seg på å dø. Pasientene ønsket å ordne opp i relasjonelle og praktiske ting før de døde, eksempelvis gjennom å løse eventuelle konflikter eller fullføre ting de hadde begynt på. Ergoterapeutene opplevde praktiske forberedelser som veldig personorienterte, som skulle gjøre livet lettere for pasientens familie etter at de døde. Eksempler kunne være å skrive

testamente, å rydde ut av huset eller å forberede begravelsen sin. At pasientene fikk mulighet til å ordne opp i praktiske ting gav pasientene en følelse av fullstendighet, ifølge ergoterapeutene. I andre sub-tema «å tilrettelegge for døden», opplevde ergoterapeutene at pasientene var i en prosess som bestod av refleksjon, forsoning og avslutning. Ergoterapeutene opplevde at refleksjon gjorde at pasientene fikk en gjennomgang av livet gjennom å tenke over hva de hadde oppnådd, hvilke aktiviteter de tidligere anså som meningsfulle og hvilke funksjoner de fremdeles hadde og ikke lengre hadde i hverdagen. Slike refleksjoner hadde betydning for at pasientene kunne være i en prosess med å forsones seg med å skulle dø. Refleksjon gav også pasientene mulighet for å forsones seg med personer som hadde vært viktige i livet deres, for eksempel dersom de hadde mistet kontakten. Å kunne utøve en aktivitet en siste gang eller å besøke et sted som hadde hatt stor betydning for pasientene, var også viktig. Ergoterapeutene opplevde at pasientene anså det å ta farvel som meningsfylt, og at deltagelse i spirituelle og religiøse aktiviteter også var en viktig del for å tilrettelegge for døden (Hammill et al., 2019).

Ifølge Hammill et al. (2019) spiller ergoterapi en sentral rolle i å muliggjøre at en person med en uhelbredelig sykdom kan delta i meningsfulle aktiviteter. Ergoterapeuter har forståelse av hvordan aktivitetsfokus- og prioriteringer kan endres gjennom en pasients sykdomsforløp, og har kunnskaper om hvordan aktiviteter kan tilpasses etter pasientens funksjonsnivå. De kan også støtte pasienter i å forberede seg på døden, gjennom praktiske forberedelser og andre aktiviteter som kan gi pasientene en opplevelse av forsoning (Hammill et al., 2019).

I Tavemark et al. (2019) sin kvalitative artikkel ble fem overordnede tema identifisert gjennom fokusgruppeintervju. Disse var: Å muliggjøre aktiviteter basert på pasientens ønske og omstendigheter, å prioritere aktiviteter sammen med pasienten, fremmende faktorer for aktivitetsutøvelse, hemmende faktorer for aktivitetsutøvelse og forbedringsmuligheter for å muliggjøre aktivitet for pasienter i palliativ behandling. Noe av det mest fremtredende blant resultatene var at pasientene ønsket å fortsette å utøve aktiviteter de var vant til å gjøre. Dette kan ha sammenheng med at flere av pasientene opplevde det som viktig å opprettholde en følelse av identitet og selvbylde, og mange var redd for å miste dette. Som eksempel nevnte flere at det var viktig for dem å være selvstendige i toalettbesøk så lenge som mulig, for å bevare verdighet. Flere av pasientene som ikke bodde hjemme ønsket å kunne dra hjem. Ergoterapeutene fortalte om pasienter som kjente på et ansvar for å utøve enkelte aktiviteter, for å unngå å være til byr for andre. For pasienter som ikke ønsket å utøve energikrevende

aktiviteter, ble ergoterapeutens fokus heller på smertelindring, gjennom å sikre at pasienten lå komfortabelt og for eksempel hørte på beroligende musikk. Pasientene ønsket også å delta i og ha kontroll over dagliglivet, leve så normalt som mulig og fylle dagene med aktiviteter de anså som meningsfulle, hvilket for mange var det å bruke tid på å være sammen med familie og venner. Fremmede faktorer for aktivitetsutøvelse var at aktivitetene var lett tilgjengelige (Tavemark et al., 2019).

Tavemark et al. (2019) sin artikkel viser til tidligere studier som påpeker at ergoterapeuter med deres salutogenetiske og holistiske tilnærming, med fokus på både det kroppslige og det mentale, er en viktig yrkesgruppe å inkludere i arbeidet med palliative pasienter. Det var stor variasjon i hvilke aktiviteter pasientene ønsket å delta i. Enkelte ønsket å utøve forskjellige energikrevende aktiviteter, mens andre kun ville ligge behagelig og slappe av, hvilket krevde at ergoterapeutene var tilpasningsdyktige ovenfor pasientens individuelle behov og ønsker. En viktig faktor for at ergoterapeutene kunne legge til rette for aktivitetsutøvelse var god kommunikasjon mellom ergoterapeuten og pasienten, men fordi ergoterapeuten ofte kom sent inn i forløpet, ble dette hemmende for aktivitetsutøvelse (Tavemark et al., 2019).

Hensikten med kunnskapsoppsummeringen til Glesnes og Taule (2019) var å undersøke ergoterapeutens rolle innenfor palliasjonsområdet. Tre overordnede funn var spesielt fremtredende: Ergoterapeuter er en fraværende yrkesgruppe innenfor palliasjonsområdet, ergoterapirollen er uklar og personer i palliativ fase ønsker å utøve aktiviteter, men opplever begrensninger. Spesifikke aktiviteter ble ikke identifisert, men det som kom frem var at pasienter opplevde begrensninger på sosiale arenaer som arbeid og fritid, og at de ønsket å være i aktivitet slik de hadde vært før de ble syke. Samtidig ønsket flere av dem å kunne være så selvstendige som mulig og samtidig oppleve at de var en ressurs for andre. Andre funn fra artikkelen var at helsepersonellens oppfatning av pasientens behov ikke samsvarte med det pasienten selv mente var hans/hennes behov. Dette gjaldt både innenfor hverdagsaktiviteter, men også fritidsaktiviteter og hobbyer. Andre aktiviteter som ble sett på som viktige var det å kunne delta på sosiale arenaer. Når pasientene brukte tid og energi på aktiviteter de følte at de måtte gjøre, hadde de ikke energi til å utøve meningsfulle aktiviteter de ønsket å gjøre (Glesnes & Taule, 2019).

I den kvalitative artikkelen til Alvestad et al. (2019) var fokuset på «de glemte aktivitetene», nemlig de mindre aktivitetene som pasientene kanskje ikke så på som særlig viktige før de ble

syke. Slike aktiviteter ble mer meningsfulle å utøve for pasientene, etter at de hadde blitt syke. Dette var mye grunnet deres begrensede levetid, som førte til en endring i aktivitetsfokus- og prioritering. Manglende kunnskap rundt eksisterende tilbud om ergoterapi, eller fraværende tilbud, gjorde at ergoterapeuten ofte kom sent inn i behandlingen. Dette førte til at fokuset heller ble på praktiske tiltak og bevilgning av hjelpemidler, fremfor aktivitetsfokuseret behandling (Alvestad et al., 2019).

### 2.2.1 Sammendrag

Avslutningsvis står det i artikkelen til Alvestad et al. (2019) at det er behov for mer forskning på området og spesielt på pasientenes opplevelse av ergoterapi innenfor palliasjonsområdet. I Tavemark et al. (2019) sin artikkel, står det at det er behov for mer forskning rundt pasienter i palliativ fase sine egne ønsker og behov. Glesnes og Taule (2019) skriver at ergoterapi og ergoterapeuters rolle både er uklar og ukjent for andre yrkesgrupper. Tilbudet om ergoterapi i Norge varierer, både i kommunal- og spesialisthelsetjenesten. Det er behov for mer forskning på ergoterapeuters rolle med pasienter i palliativ fase i Norge, effekten av ergoterapi, samt tverrfaglig forskning omkring temaet. Litteraturgjennomgangen har bidratt til en utvidet forståelse av behovet for mer forskning på temaet. Tidligere forskning viser til en generell enighet om at det er behov for mer forskning rundt ergoterapi og ergoterapeuters rolle innenfor palliasjonsområdet (Alvestad et al., 2019; Glesnes & Taule, 2019; Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019; von Post & Wagman, 2019). Denne studien kan bidra til å gi større innsikt i hvordan ergoterapi kan fremme aktivitet og meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Studien kan tilføre feltet ny kunnskap gjennom å gi en utvidet forståelse av aktivitetsbegrepet sett fra et ergoterapeutfaglig perspektiv, meningsfulle aktiviteters betydning for helse og hvordan ergoterapi kan fremme et aktivitetsmessig rettferdig samfunn.

### 2.3 Teoretisk perspektiv

I dette kapittelet blir aktivitetsbegrepet presentert og forklart, for å gi en forståelse av begrepet og for å belyse aktivitet fra et ergoterapeutfaglig perspektiv. WHO's definisjon på helse presenteres, samt teori om meningsfulle aktiviteters betydning for helse. Kapittelet avsluttes med teori om occupational justice (aktivitetsmessig rettferdighet).



### 2.3.1 Aktivitet- et komplekst begrep

Aktivitetsbegrepet stammer fra aktivitetsvitenskapen, som handler om hvordan hverdagsaktiviteter påvirker en persons helse (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 17).

Aktivitetsbegrepet kan defineres og forstås på forskjellige måter og siden det i denne studien er fokus på aktivitet fra et ergoterapeutfaglig perspektiv, vil en definisjon av hva begrepet innebærer presenteres, for å forstå studien. «Aktivitet refererer til en gruppe av navngitte og organiserte aktiviteter og oppgaver i hverdagen, som blir gitt verdi og mening av individer og kultur. Aktivitet er alt en person gjør for å fylle dagen, og inkluderer både personlig-pleie aktiviteter, fritidsaktiviteter og produktive aktiviteter, som bidrar til den sosiale og økonomiske strukturen i samfunnet.» (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 51). Definisjonen er tatt fra den ergoterapeutfaglige modellen Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). Definisjonen fra CMOP-E gir en god forklaring på hvor bredt aktivitetsbegrepet innen ergoterapi er, fordi definisjonen viser til at alt en person gjør består av forskjellige aktiviteter, og at person, omgivelser og aktivitet spiller inn på hverandre (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 62).

Det finnes forskjellige måter å kategorisere aktiviteter på, men en grunnleggende kategorisering deler aktivitet opp i personlig-pleie aktiviteter, fritidsaktiviteter og produktive aktiviteter, slik som i definisjonen fra CMOP-E. Oppdelingen har likevel blitt kritisert både for å være for snever og fordi den ikke tar hensyn til hvordan aktivitet oppleves for den enkelte (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 55). Jonsson (2008) har derfor utviklet en mer utdypende aktivitetskategorisering som også tar opplevelsen av aktivitet i betraktning. Her kategoriseres aktivitet som engasjerende aktiviteter, sosiale aktiviteter, regelmessige aktiviteter, basisaktiviteter, avslappende aktiviteter, uregelmessige aktiviteter og aktiviteter som får tiden til å gå (Jonsson, 2008). Man kan dermed si at aktivitetsbegrepet består av både en objektiv kategorisering og en subjektiv opplevelse av aktivitet, og en utdypende forklaring til aktivitetsbegrepets kompleksitet presenteres i avsnittet under.

På engelsk brukes «occupation» og «activity» som to forskjellige begrep, mens på norsk dekker aktivitetsbegrepet begge deler (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 49). For å forstå hvilken del av aktivitetsbegrepet det henvises til, må begrepet i en skandinavisk kontekst deles opp i aktivitetsform og aktivitet, da det kan forstås på to måter. Aktivitetsform kan defineres som den objektive betegnelsen som kulturen og/eller samfunnet gir en aktivitet, for

eksempel å gå på jobb, handle på butikken eller å spille fotball. Aktivitet kan defineres som en persons utøvelse av en aktivitetsform i interaksjon med et spesifikt fysisk og sosiokulturelt miljø, hvor både personen og miljøet opplever å gi mening til aktiviteten. For å forenkle forståelsen kan man si at aktivitetsform er den objektive beskrivelsen av en handling, mens en aktivitet handler om hvilken verdi som er tillagt en handling, for personen som utøver den (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 50).

For å lettere forstå hvordan de to begrepene kan skilles fra hverandre, samt hvordan aktivitetsbegrepet kan ses fra et ergoterapeutfaglig perspektiv, vil et eksempel presenteres. Hvis man tenker på aktivitetsformen å kle på seg, vil de fleste forbinde det med noe produktivt man gjør hver dag. Aktivitetsformen vil likevel kunne ha forskjellig betydning avhengig av personen som utøver den, samt miljøet den utøves i. For de aller fleste vil ikke det å kle på seg ha en signifikant betydning for deres hverdag, og det vil heller ikke bli ansett som særlig meningsfylt. For en person som har opplevd en reduksjon i funksjonsnivå som følge av sykdom vil aktivitetsformen kunne ha en annen betydning. Det kan være at personen har som mål å klare å kle på seg selv, som en del av en gjenopptreningsplan. Dermed vil aktivitetsformen forbindes med noe positivt som gis verdi, i at mestring av det å kle på seg betyr at man har oppnådd målet. Aktivitetsformen vil være den samme for både den friske og syke personen, men aktiviteten vil likevel oppleves forskjellig. For den friske personen vil aktivitetsformen å kle på seg forbindes med noe man «bare gjør» på en hverdagslig basis og det vil være en aktivitet som ikke er tillagt noe særlig verdi. Basert på Jonsson (2008) sin kategorisering vil aktivitetsformen anses som en basis-, regelmessig eller produktiv aktivitet. For den syke personen vil aktivitetsformen kunne forbindes med mestring og oppleves som meningsfull, og aktiviteten blir derfor verdiladet og kan kategoriseres som en engasjerende aktivitet. Aktivitet sett fra et ergoterapeutfaglig perspektiv handler i stor grad om hvordan en aktivitet oppleves og hvilken verdi den tillegges, for personen som utøver den. I studien vil aktivitet bli brukt som et samlebegrep for både aktivitetsform og aktivitet, men teorien presenteres for å gi en forståelse av aktivitetsbegrepets kompleksitet.

### 2.3.2 Frisk og syk på samme tid

WHO definerer helse som «en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lidelser.» (*Constitution of the World Health Organization*,

1948). Definisjonen tilsier at helse ikke bare handler om å ikke være syk, men også om personlig velvære. Det finnes ingen entydig definisjon av begrepet velvære, men overordnet kan man si at det handler om en persons individuelle opplevelse av sin egen tilstand, uavhengig av utenforstående forhold. Velvære kan beskrives som noe som medfører positive følelser ved at man opplever tilfredshet rundt livet og opplever å ha god funksjonsevne (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 61).

### 2.3.3 Meningsfulle aktiviteters betydning for helse

Det har i lang tid kun hovedsakelig vært et medisinsk fokus på helse. Av den grunn har både aktiviteters betydning for- og sosiale faktorerers innflytelse på helse, først blitt undersøkt de seneste årene. Det finnes mye forskning om sammenhengen mellom fysisk aktivitet og helse, men i slike studier undersøkes ofte effekten av trening på helse. Det finnes mindre forskning rundt hverdagsaktiviteters betydning for helse (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 62). Ifølge Wilcock (2007) skyldes dette blant annet at aktiviteter man utøver i hverdagen blir en så integrert del av en persons rutine, at de blir en selvfølge. Av den grunn overses også ofte betydningen av dem, og Wilcock (2007) hevder derfor at man bør ha en mer aktivitetsvitenskapelig tilnærming til helse. En aktivitetsvitenskapelig tilnærming til helse handler i større grad om å ha en holistisk innfallsvinkel, hvilket består av både en fysisk, mental og sosial dimensjon (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 73). Med andre ord kan man si at man tar alle aspekter av en person med i betraktning når man tenker helse.

Selv om hverdagsaktiviteters betydning for helse er et område med begrenset forskning, finnes det likevel noen studier som viser at hverdagsaktiviteter har en positiv effekt på helse. En kunnskapsoppsummering av Law et al. (1998) viser at meningsfulle aktiviteter har en vesentlig betydning for sunnhet og helse. Studier viser også at sosiale og produktive aktiviteter har den samme effekten på dødelighet som fysisk aktivitet, og dermed kan det ses en direkte sammenheng mellom sosialt velvære og helse (Blaxter, 1990). Studiene er hentet fra boken «Nordisk aktivitetsvidenskap» (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 65). Forholdet mellom person, aktivitet og omgivelser, og den enkelte persons balanse mellom aktiviteter innen egenomsorg, produktivitet og fritid spiller også inn på helse. Dette betyr at dersom det oppstår endringer i en persons livssituasjon som begrenser personen i å utøve meningsfulle aktiviteter, vil det kunne påvirke personens helse og opplevelse av velvære (Kaae Kristensen

et al., 2017, s. 68). En konsekvens som kan oppstå som følge av begrensinger i aktivitetsutøvelse, kan være aktivitetsmessig urettferdighet (Kaae Kristensen et al., 2017, 200). Begrepet aktivitetsmessig urettferdighet stammer fra occupational justice (aktivitetsmessig rettferdighet) og blir presentert ytterligere i neste avsnitt.

### 2.3.4 Occupational justice

Occupational justice er et begrep som knyttes til ergoterapi og stammer fra aktivitetsvitenskapen (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 193). To sentrale teoretikere innen ergoterapi, Townsend og Wilcock (2004), presenterte begrepet occupational justice på 90-tallet. Begrepet ble utviklet med bakgrunn i en antakelse om at alle mennesker har kapasitet til å delta i aktivitet, samt behov og rutiner. Mennesker har rett på å utøve aktivitet, og når samfunnet legger til rette for at personer kan utøve sine aktivitetskapasiteter, kan deres helse og livskvalitet opprettholdes (Townsend & Wilcock, 2004). Occupational justice kan oversettes til aktivitetsmessig rettferdighet, og beskriver menneskers grunnleggende aktivitetsmessige rettigheter, som handler om at alle mennesker på lik linje skal ha rett til å delta i aktiviteter de anser som meningsfulle (Bernhoft-Osa et al., u.å.). En slik forståelse innebærer at det skal være en rettferdig fordeling av aktivitetsmuligheter og ressurser for alle mennesker i et samfunn. Deltagelse i aktivitet er en menneskerettighet og noe alle mennesker er avhengige av. Menneskerettighetenes fokus rundt sosial inklusjon innebærer å oppnå tilstrekkelige muligheter for at alle personer i et samfunn, kan delta i aktiviteter de ønsker og har behov for. Retten til å delta i meningsfulle aktiviteter er noe alle mennesker bør ha for å kunne utvikle seg og trives i et samfunn (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 196). Mennesker får mulighet til å ta kontroll over sitt eget liv, gjennom å delta i aktivitet, ifølge Townsend og Wilcock (2004). Alle mennesker har et biologisk behov for å være i aktivitet, hvilket betyr at aktivitet er noe som ubevisst påvirker en persons helse. Deltagelse i aktiviteter ligger i menneskers natur, og aktiviteter kan ha en påvirkning på en persons roller, identitet og livskvalitet. Aktivitet sikrer også at man kan delta i samfunnet, både kulturelt og sosialt (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 196). Begrepet anerkjenner likevel at ikke alle mennesker har rettferdig tilgang til aktiviteter, og at samfunnsmessige faktorer som etnisitet, kjønn, sosioøkonomisk status og funksjonshemming, kan påvirke en persons evne til å delta i meningsfulle aktiviteter. Dersom en person blir fratatt muligheten til å utøve meningsfulle

aktiviteter, kan det medføre aktivitetmessig urettferdighet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 199-200).

Med inspirasjon i Townsend og Wilcocks begrep om aktivitetmessig rettferdighet, opprettet World Federation of Occupational Therapists (WFOT) i 2006, en erklæring som består av anbefalinger i forhold til handlinger og strategier som ergoterapeuter- og foreninger kan bruke, for å arbeide forebyggende og mot et aktivitetmessig rettferdig samfunn (Hocking et al., 2019; Kaae Kristensen et al., 2017, s. 197). Erklæringen fremhever hovedsakelig aktivitetmessig rettferdighet i forhold til arbeid og utdanning, hvilket betyr at aktivitetsperspektivet blir begrenset til å hovedsakelig gjelde politiske og juridiske forhold i samfunnet, som for eksempel likestilling og lik lønn for likt arbeid, som har høy prioritering i mange vestlige land. Rettferdighet innenfor et aktivitetsperspektiv innebærer også at en person har rett til aktiviteter som gir mening, helse, berikelse og sosial tilhørighet. Det aktivitetmessige perspektivet begrenses dermed, fordi erklæringen ikke viser til hvor bredt aktivitetsbegrepet er, og hva aktivitet kan inneholde (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 197).

Som nevnt tidligere er person, aktivitet og omgivelser faktorer som påvirker hverandre, og kan både muliggjøre eller sette begrensninger for aktivitet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 62). Begrensninger i å utføre aktivitet kan føre til aktivitetmessig urettferdighet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 200). Det finnes flere forskjellige former for aktivitetmessig urettferdighet, men de tre som er mest relevante i forhold til studiens problemstilling, presenteres her. Aktivitetsdeprivasjon oppstår dersom en persons muligheter for å opprettholde, forfølge og bevare kontrollen over aktiviteter av høy verdi forsvinner, som følge av utenforstående forhold. Slike forhold kan være sosiale, juridiske, fysiske eller kulturelle. Begrepet innebærer i hovedsak at en person blir fratatt nødvendige, lyst og meningsfulle aktiviteter (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 201-202). Aktivitetsdysfunksjon oppstår dersom en person ikke kan utøve meningsfulle aktiviteter, som følge av skade eller sykdom, men en lengrevarende aktivitetsdeprivasjon kan også føre til aktivitetsdysfunksjon (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 202-203). Aktivitetsmarginalisering oppstår når sårbare eller utsatte personer støtes ut fra samfunnet, som en følge av samfunnsnormer som sier noe om når, hvor og hvorfor en person skal delta i aktiviteter. Dersom en person blir påtvunget aktiviteter som ikke har verdi eller gir mening for vedkommende og personen ikke har mulighet for å velge eller styre aktivitetene, kalles dette for aktivitetsmarginalisering (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 203-204).

### 2.3.5 Sammendrag

Aktivitetsbegrepet sett fra et ergoterapeutfaglig perspektiv er komplekst og handler i stor grad om hvordan en aktivitet oppleves og hvilken verdi den tillegges, for personen som utøver den (Jonsson, 2008). WHO's definisjon på helse tilsier at helse ikke bare handler om å ikke være syk, men også om personlig velvære (*Constitution of the World Health Organization*, 1948). Studier viser en positiv sammenheng mellom hverdagsaktiviteter og helse, selv om det begrenset forskning omkring temaet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 62). Aktivitetsmessig rettferdighet beskriver menneskers grunnleggende aktivitetsmessige rettigheter, som handler om at alle mennesker på lik linje skal ha rett til å delta i aktiviteter de anser som meningsfulle (Bernhoft-Osa et al., u.å.). Person, aktivitet og omgivelser er faktorer som påvirker hverandre, og kan både muliggjøre eller sette begrensninger for aktivitet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 62). Dersom en person begrenses eller fratras muligheten til å utøve meningsfulle aktiviteter, kan det medføre aktivitetsmessig urettferdighet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 200).

## 3.0 Metode

I dette kapittelet vil studiens forskningsdesign og vitenskapsteoretiske perspektiv presenteres. Studiens utvalg og rekrutteringsprosess vil presenteres, samt valg av datainnsamlingsmetode. For å analysere datamateriale ble tematisk analyse av Braun & Clarke (2006) brukt, som presenteres i kapittel 3.4. Til slutt presenteres forskningsetiske aspekter og metodediskusjon.

### 3.1 Forskningsdesign og vitenskapsteoretisk perspektiv

Studien er kvalitativ med en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapelig metode, da hensikten med studien var å undersøke hvordan ergoterapi kan fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Metoden stammer fra humaniora og samfunnsvitenskap og kombinerer to tilnærminger; fenomenologi og hermeneutikk. Den brukes vanligvis i kvalitative studier, og prosessen går ut på å analysere data fra intervjuer, observasjoner eller tekster (Malterud, 2017, s. 35-38). I fenomenologien forsøkes det å få en dypere forståelse av et tema, basert på menneskers opplevelser og erfaringer. I fenomenologisk metode legger forskeren bort sin forforståelse omkring temaet, for å unngå at

den påvirker datainnsamlingen. Teori knyttes først inn i diskusjonsavnittet (Malterud, 2017, s. 35-38). I hermeneutikken fortolker forskeren aktivt og har en forforståelse omkring temaet fra studiens start. Man forsøker samtidig å innhente informantenes fortolkninger av deres egne opplevelser, som sammen med forskerens forforståelse, skaper en ny forståelse av temaet. Prosessen er kontinuerlig ettersom man konstant anskaffer seg ny viten omkring temaet, og kalles for den hermeneutisk spiral (Malterud, 2017, s. 28-29). Studiens problemstilling legger opp til at jeg som forsker har en forforståelse om at ergoterapi kan fremme utøvelsen av meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Med en kombinasjon av de to vitenskapsteoretiske metodene vil jeg legge bort min egen forforståelse om temaet når jeg innhenter kunnskap rundt opplevelser og erfaringer, for deretter å knytte teori opp mot funnene. Metoden vil kunne skape en ny forforståelse omkring temaet (Malterud, 2017, s. 44-46).

### 3.2 Utvalg og rekruttering

Studiens utvalg bestod av totalt syv ergoterapeuter som jobbet innenfor palliasjonsområdet. Utvalget var strategisk, hvilket betyr at det ble satt sammen slik at det best mulig kunne belyse studiens problemstilling (Malterud, 2017, s. 58). Utvalget var også relativt homogent, hvilket betyr at informantene hadde fellestrekk og at de fremstod som relativt like (Nilstun, 2021). Informantene i studien var like i at de alle var utdannet ergoterapeuter og jobbet med pasienter i palliativ fase. Det var likevel nyanser mellom dem, da de arbeidet med forskjellige aldersgrupper, i forskjellige deler av helsesektoren, og i forskjellige deler av landet. Fordi studiens tema kunne oppleves som sensitivt å snakke om, ble det vurdert som mest hensiktsmessig å intervjuere ergoterapeuter som jobbet innen palliasjonsområdet, og ikke pasienter i palliativ fase. Et inklusjonskriterie som ble satt var at informantene skulle ha minst 50% stilling, for å ha dannet seg noen erfaringer rundt å jobbe med pasientgruppen. En nettside som gav oversikt over ressurspersoner i nettverk i kreftomsorg og lindrende behandling, ble brukt for å rekruttere informanter til studien. Nettverket består av sykepleiere, vernepleiere, fysio- og ergoterapeuter som jobber på sykehus, i sykehjem eller bo- og hjemmetjenester. Seks av syv informanter ble rekruttert via nettsiden, og den syvende informanten ble rekruttert via en av informantene i nettverket, men var ikke selv en del av nettverket. I september 2022 ble en mail med informasjon omkring studien sendt ut til tre ressurspersoner i nettverket, men det fremkom ingen respons. I oktober 2022 ble en ny mail

med informasjon omkring studien sendt ut til alle ressursergoterapeutene i nettverket, samt kontaktinformasjon dersom det var interesse for å delta i studien. Totalt syv ergoterapeuter takket ja til å delta. De syv informantene ble tilsendt en samtykkeerklæring som ble underskrevet og returnert. To av informantene jobbet ved sykehus, tre jobbet i kommuner, en jobbet ved et privateid sykehjem og en jobbet i NAV. Fordi informantene jobbet med pasienter i forskjellige aldersgrupper, ble det vurdert sammen med veileder om utvalget ville bli for bredt. Konklusjonen ble likevel at bredden kunne gi et mer nyansert bilde av studiens problemstilling. En tabell over utvalget presenteres i Tabell 1.

**Tabell 1.**

Tabellen illustrerer studiens utvalgsegenskaper.

<b>Informant</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>E</b>	<b>F</b>	<b>G</b>
<b>Pasientgruppe (alder, år)</b>	Voksne (18+)	Voksne (18+)	Voksne (18+)	Voksne (18+)	Voksne (18+)	Voksne (18+)	Barn (0-18)
<b>Når utdannet som ergoterapeut?</b>	2010	1995	1994	2016	2008/2009	2007	2008
<b>Hvor lenge jobbet på nåværende arbeidsplass?</b>	7 år	24 år	18 år	3 år	9 år	5 år	5 år
<b>Type arbeidsplass?</b>	Privateid sykehjem	kommune	sykehus	kommune	NAV	sykehus	kommune
<b>Videreutdanning innen palliasjon?</b>	nei	ja	ja	nei	nei	nei	nei



### 3.3 Datainnsamling

Enkeltintervju ble brukt som datainnsamlingsmetode, for å få informantenes opplevelser og erfaringer omkring studiens problemstilling. Det ble vurdert som den best egnede datainnsamlingsmetoden, da det gav hver informant muligheten til å fortelle om temaet i dybden (Malterud, 2017, s. 69). En semistrukturert intervjuguide ble utarbeidet og anvendt under intervjuene. At intervjuguiden var semistrukturert betyr at den var delvis strukturert, ved at den skulle sikre at et rammeverk ble fulgt, men gav også mulighet for å stille oppfølgingsspørsmål, eller å unngå å stille spørsmål som ikke var relevante (Malterud, 2017, s. 133-134). I intervjuet ble det spurt etter eksempler og fortellinger om hvordan ergoterapi kan fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Metoden kalles *critical incident technique* og kan gi et rikt datamateriale, da man innhenter kunnskap i form av konkrete opplevelser og erfaringer informantene har om temaet (Malterud, 2017, s. 134). Spørsmålene i intervjuene inneholdt ergoterapeutfaglige begreper, da det var ergoterapeuter som ble intervjuet. Et pilotintervju, ble utført på en ergoterapeut som ikke jobbet innen palliasjonsområdet. Et pilotintervju er et intervju som utføres i forkant av datainnsamlingen, for å sikre at spørsmålene i intervjuguiden er formulert på en forståelig måte (Malterud, 2017, s. 133-136). Intervjuguiden ble tilsendt informantene i forkant av intervjuene og tanken bak dette var at informantene skulle få tid til å reflektere omkring de forskjellige temaene. Fire intervju ble gjennomført over videosamtale, to fysisk og ett over telefon. De fem intervjuene som foregikk digitalt, var på grunn av geografisk avstand. Intervjuene ble gjennomført mellom slutten av oktober til midten av desember 2022, og hadde en varighet på mellom 42 og 58 minutter. Lyd ble tatt opp via diktafon, som er en kryptert lydopptaker-app utviklet av UIO. Det ble også tatt lydopptak via diktafon-appen på en gammel mobiltelefon som en backup, for å sikre at lydopptakene ikke gikk tapt. Transkriberingen ble utført manuelt, for å skape best mulig kjennskap til datamaterialet, i forkant av analyseprosessen (Braun & Clarke, 2006).

### 3.4 Analyse av data

For å analysere datamaterialet ble tematisk analyse av Braun og Clarke (2006) brukt. Tematisk analyse er en kvalitativ analysemetode som brukes for å kunne identifisere, analysere og deretter presentere innhold i et datamateriale, som for eksempel en tekst eller et

intervju (Braun & Clarke, 2006). Denne metoden bidrar til å sikre at datamaterialet analyseres systematisk, og gir slik en dypere forståelse om fenomenet man undersøker (Braun & Clarke, 2006, 2022). Ved å følge en metode for dataanalyse, viser jeg til en tydelig fremgangsmåte for databearbeiding. Tematisk analyse ble valgt på bakgrunn av at den er god å bruke for personer som er nye i forskerrollen, og har lite erfaring med å utføre kvalitativ forskning, ifølge Braun og Clarke (2006). Bearbeiding av datamaterialet skjer dynamisk, hvor man beveger seg frem og tilbake mellom de seks stegene i analyseprosessen. Braun og Clarke (2006, 2022) vektlegger viktigheten av at tematisk analyse er en metode for dataanalyse, og ikke en metodologi, samt at stegene i analyseprosessen ikke skal fungere som fastsatte regler, men heller som retningslinjer for analysen. Analysen består av seks steg som presenteres i avsnitt 3.4.3.

### 3.4.1 Forskerens subjektivitet innen tematisk analyse

En faktor som skiller tematisk analyse fra en del andre analysemetoder er at man som forsker ikke skal legge bort sine subjektive oppfattelser eller holdninger i analyseprosessen (Braun & Clarke, 2006). Ifølge Braun og Clarke (2006) er forskeren et verktøy i prosessen. Den man er og hva man kan tilføre forskningen, er en integrert del av analysen. Hva man som forsker kan tilføye analysen kan være alt fra personlige erfaringer og verdier til forskjellige perspektiver (Braun & Clarke, 2022). Som ergoterapeut vil mine faglige kunnskaper påvirke på analysen og tolkningen av datamaterialet. Dette opplevde jeg både i kodingsprosessen og utarbeidelsen av tema. Braun og Clarke (2006) vektlegger at forskeren identifiserer tema som anses som viktige, heller enn at tema som opptrer hyppigst i datamaterialet utvelges. Dette ble tydelig da enkelte koder var gjennomgående hos flere av informantene, hvilket fremhevet at koden inneholdt meningsfull informasjon. Samtidig var det enkelte koder som kun en eller to informanter uttalte seg omkring, men som jeg allikevel anså som viktige. Hadde utvelgelsen av koder blitt basert på hva som opptrådte hyppigst i datamaterialet tror jeg at jeg hadde gått glipp av viktige funn. Siden hensikten med analysen er å avdekke ting man som forsker i utgangspunktet kanskje ikke hadde regnet med å oppdage, er det de uventede funnene som er interessante (Braun & Clarke, 2022).

### 3.4.2 En induktiv analyseprosess

Analyseprosessen kan utføres enten induktivt eller deduktivt. I en induktiv analyseprosess dannes koder på bakgrunn av datamaterialet. I en deduktiv analyseprosess baseres koder på spørsmålene som ble stilt i intervjuet eller teori man har på forhånd (Braun & Clarke, 2006). Etterfølgende blir det søkt etter sitater som sier noe om koden i datamaterialet. Jeg analyserte datamaterialet induktivt, da jeg ønsket at kodene skulle dannes på bakgrunn av det informantene fortalte i intervjuene. I en slik bottom-up tilnærming, starter man «nederst», nemlig i datamaterialet for å lete etter meningsfulle sitater uten å ha bakgrunn i teori. Først senere i prosessen knyttes funnene til teori, for å få en bredere forståelse av hva informantene forteller (Braun & Clarke, 2006). Braun og Clarke (2006) påpeker likevel at selv om man som forsker har en induktiv tilnærming til kodingsprosessen, vil man ikke kunne frigjøre seg helt fra teorien. Jeg erfarte at min bakgrunn som ergoterapeut, samt at informantene i studien er utdannet ergoterapeuter, gjorde at en del fagbegreper ble brukt og en del av kodene ble dannet med bakgrunn i ergoterapeutfaglig teori.

### 3.4.3 Seks steg i tematisk analyse

**Første steg: man gjennomleser datamaterialet for å bli kjent med innholdet.** Første steg i analysen starter allerede i transkriberingen av intervjuene, ved at de omgjøres fra lyd til tekst og gjennomleses. I prosessen med å gjennomlese datamaterialet gjentatte ganger, var jeg allerede i gang med å danne noen koder litt ubevisst, og disse ble notert ned; «pause fra sykdom», «små ting blir store», «pårørende/foreldre mener hva som er viktigst», «sansestimuli», «å dø hjemme», «institusjon vs. hjemmedød», «passiv deltagelse», «et ønske om å bidra», «takknemlighet», «å komme opp om morgenen», «forsoning med døden», og «å hevde eget fag». Analyseprosessen kan utføres enten manuelt ved at man som forsker gjennomgår og systematisk sorterer datamaterialet selv, eller gjennom et dataprogram (Braun & Clarke, 2006). Jeg valgte å bearbeide datamaterialet selv fordi jeg som forsker ikke er kjent med dataanalyseprogrammer i forkant og for å lettere kunne visualisere prosessen. De transkriberte intervjuene ble satt sammen inn i ett Word-dokument, og sortert slik at alle informantenes svar stod samlet under spørsmålet svarene tilhørte. Ikke alle spørsmål ble stilt til alle informantene og disse ble dermed sortert for seg selv. Dette gjorde det lettere å se hva hver enkelt informant hadde svart på hvert spørsmål, samt å orientere seg i materialet.

**Andre steg: koder dannes på bakgrunn av hva man som forsker identifiserer som interessant i datamaterialet.** En kode identifiserer en del av datamaterialet som anses som interessant for forskeren. Koding går ut på å sortere ut deler av materialet som inneholder meningsfulle utsagn, nemlig noe informantene forteller om, som kan være med på å bevare studiens problemstilling (Braun & Clarke, 2006, 2022). Et eksempel på kodingsprosessen kan ses i figur 1. Sitater jeg anså som interessante ble farget med gult og sitater jeg anså som ekstra gode ble farget med blått. Datamaterialet ble skrevet ut på papir for å lettere kunne sortere i kodene, og markerte sitater ble klippet ut og sortert bort fra data som ikke ble ansett som relevant til å besvare problemstillingen. Sitatene ble tildelt en kode, og noen sitater ble tildelt samme kode, da de omhandlet det samme og kunne sammenfattes likt. Et eksempel på dette var koden «å komme opp om morgenen» som flere sitater omhandlet. I utarbeidelsen av koder er det viktig at man ikke bare gjengir det informantene sier ordrett, man vil da ikke ha utført en analyse av datamaterialet slik som Braun og Clarke (2006) forklarer det. Koding går ut på at man kort skal kunne sammenfatte hva informanten har fortalt med andre ord, men uten at man tillegger det en annen betydning enn det har.

**Tredje steg: overordnede tema utarbeides på bakgrunn av datamaterialet og kodene man dannet i steg to.** Et tema er bredere enn en kode og man kan ha flere koder under hvert tema (Braun & Clarke, 2006). Før temaer ble dannet ble kodene gjennomgått for å sjekke at de gjenspeilet det informantene hadde sagt. Koder som sa noe om samme tematikk ble lagt sammen og overordnede tema ble utarbeidet på bakgrunn av disse. Ifølge Braun og Clarke (2006) kan det være til hjelp å lage et tematisk kart over prosessen. Slik som kodene, ble temaene notert ned på papir og flyttet rundt. Som Braun og Clarke (2006) påpeker, utvikles og endres koder gjennom hele analyseprosessen. Temaene ble også omformulert underveis. Jeg synes det tematiske kartet skapte en tydelig oversikt over alle tema og koder, og gjorde det lettere å se dem i forhold til hverandre. Det tematiske kartet blir presentert i figur 2 i kapittel 3.4.4.

### Figur 1. Kodingsprosess

Figuren illustrerer et eksempel på et tema med tilhørende kode.

Tema	Kode
Hjelpemidler muliggjør aktivitet	«Jeg gir jo på en måte et hjelpemiddel som gjør at mine brukere kan være selvstendige, for uten de hjelpemidlene så har de ikke et dagligliv ...»

**Fjerde steg: man gjennomgår og utvelger temaene som anses som mest interessante og relevante for å kunne besvare problemstillingen.** Steget består av to deler. I første del gjennomgås det kodede datamaterialet ved å gjennomlese utsagnene for hvert tema og se at det faktisk dannet et mønster. I andre del vurderes gyldigheten av temaene i relasjon til datamaterialet, men også at det tematiske tankekartet gjenspeiler innholdet i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). I første del ble det foretatt en del endringer mellom tema og koder. Noen koder ble flyttet opp som tema, og motsatt. Koder det ikke var nok datamateriale omkring ble enten fjernet eller slått sammen med andre koder. Jeg observerte at enkelte tema og koder ikke var relevante for å kunne besvare problemstillingen. Eksempler på dette var koder som «å hevde eget fag» eller «takknemlighet». Disse ble fjernet. Datamaterialet ble gjennomlest på nytt for å sjekke at temaene dekket over viktige funn. Ifølge Braun og Clarke (2006) kan prosessen fortsette evig dersom man ikke stopper når koder og temaer ikke presenterer noen nye funn. Jeg opplevde utvelgelsesprosessen som utfordrende, da jeg ikke ville overse viktige funn.

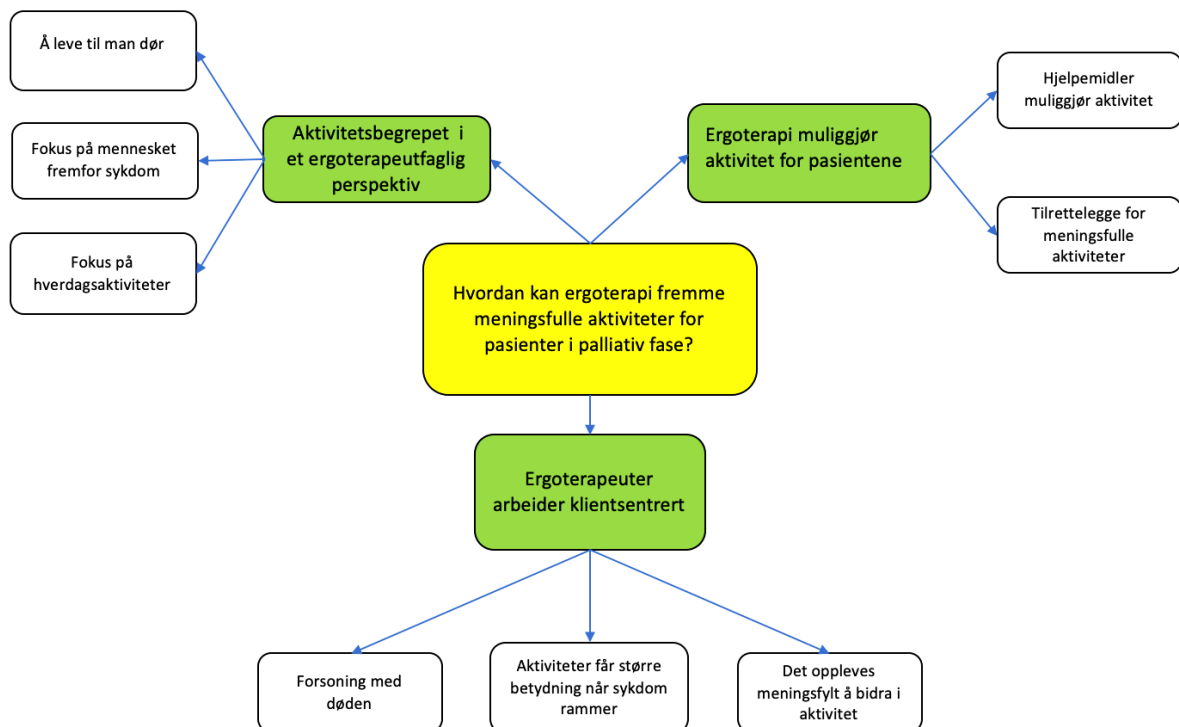
**Femte steg: man definerer og avgrensar essensen av hvert tema og bestemmer hvilket aspekt av datamaterialet hver enkelt kode representerer.** Det er viktig at temaene ikke blir for brede, da man skal kunne sammenfatte hva hvert tema omhandler med noen få setninger (Braun & Clarke, 2006, 2022). Ved gjennomgang av temaene observerte jeg at noen av dem ble for brede. Ifølge Braun og Clarke (2006) kan man da dele temaene opp i sub-tema. Jeg endte opp med 3 overordnede tema med mellom 2-3 tilhørende sub-tema. For å kunne skrive ut resultatet av analysen er det viktig at temaene passer sammen, og at de ikke overlapper hverandre. Hvert tema skal fortelle en del av en historie, som til sammen blir en hel fortelling når de settes sammen. Ifølge Braun og Clarke (2006) skal temaenes navn med en gang gi leseren en forståelse av hva det handler om, og må derfor utformes konsist og direkte.

**Sjette steg: man presenterer funnene i resultatavsnittet.** I siste steg i analysen presenteres funn i datamaterialet på en måte som overbeviser leseren om gyldigheten og verdien av analysen. Det er viktig at den gir en kortfattet, sammenhengende, logisk, ikke-gjentagende og interessant redegjørelse av hva datamaterialet omhandler. Resultatet må gi nok bevis på temaene innenfor datamaterialet. Det er viktig å ha nok data omkring et tema, for å kunne vise til viktigheten av det. Her bør man velge ut utsagn som tydelig understreker poenget man prøver å få frem. Resultatet må også kunne gi et tydelig narrativ av hva datamaterialet forteller og kunne argumentere for studiens forskningsspørsmål. Resultatet skal inneholde sitater og forskerens egen tolkning av materialet (Braun & Clarke, 2006).

### 3.4.4 Tematisk kart

**Figur 2.** Tematisk kart

Figuren illustrerer et tematisk kart som en del av Braun og Clarke (2006) sin tematiske analyse. Figuren presenterer studiens resultater, hvor problemstillingen presenteres i midten, og overordnede tema er farget i grønn med tilhørende sub-tema i hvitt.



### 3.4.5 En semantisk tilnærming til analysen

Hensikten med datainnsamlingen er å få en dypere forståelse om hvordan ergoterapi kan fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase, basert på det informantene forteller i intervjuene. Med analysen ønsker jeg å fremheve hva som faktisk blir sagt, jeg vil ikke forsøke å finne en underliggende betydning bak det informantene forteller. Dette er hva Braun og Clarke (2006) kaller en semantisk tilnærming til analysen.

### 3.5 Forskningsetiske aspekter

Medisinsk og helsefaglig forskning er underlagt etiske standarder. Sentrale forskningsetiske retningslinjer er knyttet til tre hovedprinsipper for etisk forsvarlig forskning: Informert samtykke, konfidensialitet og beskyttelse mot uheldige virkninger av å være med i prosjektet. Disse standardene er til for å beskytte menneskers helse og rettigheter (Malterud, 2017, s. 211). Studier som består av informanter som er alvorlig syke, stiller spesielt høye krav til etisk omtanke (Malterud, 2017, s. 212). Palliative pasienter er spesielt sårbare, og studiens tema kunne oppleves som sensitivt å snakke om. Det ble derfor vurdert som mest hensiktsmessig å intervjuere ergoterapeuter som jobbet innen palliasjonsområdet, og ikke pasienter i palliativ fase. For å få et rikt datamateriale krever det at forskeren bruker tid på å etablere nærhet, for at informanten skal kjenne seg trygg og ivaretatt (Malterud, 2017, s. 212). I forkant av intervjuets start og ved intervjuets slutt hadde jeg en innledende og avsluttende samtale med informantene, i et forsøk om å skape tillit og trygghet, og for at intervjuet ikke skulle starte og avslutte brått. Ved å skape tillit og trygghet hos informanten, minsker sjansen for at informanten velger å holde tilbake informasjon eller å fabrikere svar. Dersom intervjueren stiller spørsmål og informanten ikke har flere svar å gi, kan man komme i en situasjon hvor informanten blir usikker og begynner å gi andre svar, i et forsøk på å tilfredsstille intervjueren. Under intervjuene forsøkte jeg derfor å ha en balanse mellom å stille oppfølgingsspørsmål, uten å grave for mye. Informantene ble også spurt om de hadde noen spørsmål, eller om det var noe de ønsket å kommentere eller oppklare, før intervjuet ble avsluttet (Malterud, 2017, s. 211-212). Gjennom det informantene forteller i intervjuet kan pasientenes personvern i noen tilfeller styrkes, ved å forandre på noe av informasjonen som presenteres. Det skal likevel gjøres slik at den grunnleggende forståelsen av hva informantene forteller ikke blir forstyrret, hvilket kan svekke studiens validitet (Malterud, 2017, s. 215). I

transkriberingen av datamaterialet forsøkte jeg å holde meg lojal ovenfor informantenes utsagn, uten at det gikk på kompromiss med anonymitet eller mulighet for gjenkjennelse.

Studiens hensikt var å fremheve hvordan ergoterapi kan bidra til å fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Studien innhentet empiri fra ergoterapeuter og behandlet dermed ikke personsensitive data. Både meg selv og informantene er underlagt helsepersonelloven §21 «Hovedregel om taushetsplikt» som går ut på at helsepersonell er pliktige til å hindre at andre får tilgang til pasienters helseopplysninger (Helsepersonelloven, 1999, §21). Når informantene fortalte historier om pasienter, ble disse anonymisert, slik at pasientene ikke skulle gjenkjennes i datamaterialet. Studien følger retningslinjene fra Helsinkideklarasjonen, som ble utarbeidet i 1964 og består av etiske prinsipper for medisinsk forskning som involverer mennesker. Likevel omfatter Helsinkideklarasjonen pasienter, og gir dermed ikke den samme beskyttelsen for helsepersonell. Når jeg dermed har ergoterapeuter som informanter i prosjektet, må jeg bruke mitt beste skjønn til å utøve en ansvarlig forskningsetikk, i forhold til informantene som velger å dele sin kunnskap med meg, ifølge Davidsen (2011). Studien er godkjent av SIKT. Det var ikke nødvendig å sende søknad til REK. I forkant av datainnsamlingen ble et samtykkeskjema sent ut til informantene sammen med et informasjonsskriv omkring studien. Samtykkeskjemaene ble signert av informantene og returnert over mail. I informasjonsskrivet stod det beskrevet hva hensikten med datainnsamlingen var, hva dataen skulle brukes til og hvordan den skulle oppbevares, for å hindre at uvedkomne fikk tilgang til materialet. I samtykkeerklæringen ble det informert om at deltagelse i studien skulle skje på frivillig basis, og at samtykket når som helst kunne trekkes i løpet av prosessen, uten at informantene var nødt til å oppgi noen grunn for dette. Intervjuene ble tatt opp på lyd gjennom diktafon-appen utviklet av UIO. Appen er kryptert og en kode kreves for å få tilgang til datamaterialet. For å sikre anonymitet i det transkriberte datamaterialet fikk informantene pseudonymer. En liste over informantenes navn, de signerte samtykkeskjemaene og det transkriberte datamaterialet ble lagret på en PC, som krevde tre passord for tilgang. Lydopptak ble slettet etter at datamaterialet var transkribert.

### 3.6 Metodediskusjon

Ifølge Malterud «skal vitenskapelig kunnskap være et resultat av systematisk og kritisk refleksjon, til forskjell fra tilfeldige inntrykk eller selvbekreftende påstander» (Malterud,



2017, s. 17). I kapittelet vil jeg diskutere min rolle i forskningsprosessen, valg av metode, samt studiens validitet og reliabilitet.

### 3.6.1 Refleksivitet

I kvalitativ forskning er det ikke spørsmål **om** forskeren påvirker forskningsprosessen, men **hvordan** (Malterud, 2017, s. 41). Innen kvalitativ forskning vil forskeren alltid ha en aktiv rolle, og dermed også påvirke forskningsprosessen. Malterud sier «når jeg bruker kvalitative forskningsmetoder, skal jeg altså ikke prøve å utslette meg selv, men tvert imot arbeide for å gjøre meg kjent med min egen rolle, overveie og redegjøre for min innflytelse, og ta stilling til hva dette betyr for mine tolkninger og konklusjoner.» (Malterud, 2017, s. 43). Refleksivitet handler om at jeg som forsker skal anerkjenne og forstå betydningen av min posisjon, og de perspektivene jeg tar med meg inn i forskningsprosessen (Malterud, 2017, s. 41). Min egen forforståelse ble skrevet ned i starten av arbeidet med studien, for at jeg selv skulle være bevisst over hvilke antagelser jeg hadde om temaet i forkant. Forforståelsen var basert på tidligere forskning jeg hadde lest om temaet, samt min bakgrunn som ergoterapeut. Jeg opplevde å bli ekstra bevisst på min faglige bakgrunn i utvelgelsen av teori og i analyseprosessen, da disse i stor grad baserte seg på ergoterapeutfaglig teori. Under intervjuene forsøkte jeg å legge bort min egen forforståelse, slik at den ikke skulle farge spørsmålene som ble stilt. I analyseprosessen måtte jeg også være ekstra bevisst på å legge bort min egen forforståelse, da jeg valgte å ha en induktiv tilnærming til analysen, hvor temaene skulle dannes på bakgrunn av datamaterialet. Likevel er en sentral del av tematisk analyse at man som forsker ikke skal legge bort sine subjektive oppfattelser eller holdninger i analyseprosessen. Ifølge Braun og Clarke (2006) er forskeren et verktøy i prosessen.

### 3.6.2 Validitet

«To validate is to question» (Kvale, 1996). Kvales utsagn kan oversettes til at det å validere handler om å stille spørsmål. Innen kvalitativ forskning kan man sjelden svare enten ja eller nei på et spørsmål. Av den grunn kan det derfor være vanskelig å vise til kvalitative forskningsstudiers validitet (Malterud, 2017, s. 192). I kvalitative forskningsstudier finnes det forskjellige versjoner av virkeligheten, og informantenes opplevelser og erfaringer vil kunne avvike fra hverandre. Det er dermed ikke sagt at en informants opplevelser eller erfaringer er mer riktige eller valide enn den andres. Det er viktig å ta stilling til hva det man har funnet ut

av, er gjeldende for, og sant om. Man skal også ta stilling til hva valget av metode og materialet sier noe om, og hvilken rekkevidde og overførbarhet resultatene har (Malterud, 2017, s. 23). Validitet handler om hva studiens resultater gir gyldig kunnskap om, og deles inn i to forskjellige typer: intern og ekstern validitet (Malterud, 2017, s. 192). Intern validitet handler om hvorvidt studiens resultater er gyldige og om studien har målt det den har til hensikt å måle. Grunnen til at man stiller spørsmål til studiens interne validitet, er for å forebygge systematiske feil i forskningsprosessen (Malterud, 2017, s. 24). Ekstern validitet handler om hvorvidt studiens resultater er overførbare, altså om de kan gjøres gjeldende i en annen kontekst (Malterud, 2017, s. 23-24).

Innen forskning er det studiens problemstilling som bestemmer valget av metode (Malterud, 2017, s. 30). Studiens problemstilling la opp til å undersøke hvordan ergoterapi kan fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Kvalitativ metode kan brukes for å innhente kunnskap omkring menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, motiver, holdninger og forventninger (Malterud, 2017, s. 31). I kvalitative studier er målet mer å forstå et fenomen, enn å prøve å forklare det (Malterud, 2017, s. 32). Hensikten med studien var å undersøke ergoterapeuters opplevelser og erfaringer, og kvalitativ metode ble derfor brukt. I studien ble enkeltintervju brukt for å komme i dybden omkring informantenes opplevelser og erfaringer omkring problemstillingen. Fokusgruppeintervju kunne også blitt brukt for å skape dialog mellom informantene, men gir likevel en risiko for at noen av informantene kommer mer til ordet mer enn andre (Malterud, 2017, s. 138-140). Etter å ha reflektert over valget i etterkant, er jeg fornøyd med å ha valgt enkeltintervju, da det var stor variasjon i hvor mye de forskjellige informantene delte. Intervjuguiden ble sent ut til informantene i forkant av intervjuene. Tanken bak dette var at informantene skulle få tid til å reflektere omkring de forskjellige temaene i intervjuguiden. En mulig svakhet med dette kan være at jeg ikke fikk informantenes øyeblikkelige respons på spørsmålene, og at svarene kan ha blitt fabrikkert, gjennom at informanten ble usikre og fabrikkerte svar, det vil si gir andre svar i et forsøk på å tilfredsstille intervjueren. Likevel ble det vurdert at informasjonen som ble innhentet, i liten grad kunne slå negativt tilbake på informanten selv, deres arbeidsgiver/leder eller pasientene, da hensikten med studien var å undersøke informantenes egne erfaringer med pasienter i palliativ fase. Fem av syv intervju foregikk digitalt og ved enkelte deler av intervjuet var lyden på opptaket dårlig. En svakhet ved å gjennomføre intervjuene digitalt kan ha vært at jeg har misforstått noe av det informantene har fortalt, hvilket svekker studiens interne validitet. En måte jeg kunne unngått dette på, kunne vært å

utføre en deltagersjekk. En deltagersjekk går ut på at etter at intervjuet er transkribert, kan deler av- eller hele intervjuet sendes til informanten, slik at informanten får mulighet til å korrekturlese transkripsjonen. Dermed kan informanten oppklare ting som eventuelt skulle være uklare og godkjenne det som står skrevet (Malterud, 2017, s. 193). Transkriberingen av datamaterialet ble først utført etter at alle intervjuene var gjennomført. En svakhet med dette kan ha vært at jeg ikke fikk gjennomgått og sett om det var behov for å endre noen av spørsmålene til neste intervju. En styrke var at innholdet i datamaterialet satt ferskt i minne til analyseprosessen, slik at jeg begynte å utforme koder allerede i transkriberingen (Braun & Clarke, 2006). I kvalitative studier endres ofte metoden underveis, da erfaringer fra datainnsamling og analyse kan føre til at man må justere den opprinnelige planen (Malterud, 2017, s. 122). Jeg opplevde at jeg måtte foreta endringer i studiens teoretiske perspektiv, slik at jeg valgte teori som best mulig kunne belyse studiens resultater. I det første utkastet av resultatene, opplevde jeg at noen av temaene var mer rettet mot aktiviteter pasienter i palliativ fase opplevde som meningsfulle. Resultatene ville dermed ikke besvart prosjektets problemstilling og det ble foretatt noen endringer, slik at ergoterapeutenes opplevelser med å fremme meningsfulle aktiviteter, kom tydeligere frem. Etter å ha skrevet ferdig resultatkapittelet opplevde jeg at jeg hadde innhentet lite empiri omkring hvilke metoder informantene brukte for å bli kjent med pasienten, og livet pasienten hadde hatt før sykdom inntraff. Informantene fortalte at de brukte samtale, for å skape tillit og en relasjon til pasientene. Oppfølgings spørsmål kunne blitt stilt i større grad under intervjuene, for å komme i dybden omkring dette (Malterud, 2017, s. 134).

I kvantitative studier øker studiens validitet med mengden av data man har innhentet. Det betyr at en større mengde data, øker studiens validitet og overførbarhet. I kvalitativ forskning har man derimot sjelden data fra et stort antall enheter. At studien består av et strategisk utvalg med en god informasjonsstyrke, kan likevel øke studiens validitet (Malterud, 2017, s. 63). Informasjonsstyrken i utvalget bestemmer hvor mange informanter man har behov for. Dersom studiens problemstilling er spesifikk, informantene formidler mye og variert informasjon omkring problemstillingen, relevant og tydelig teori inndras, man har samtaler med gode utvekslinger og en langsgående analysestrategi, er faktorer som gjør at man trenger færrest mulig deltagere, ifølge Malterud (2017). Med høy informasjonsstyrke kan data fra et lavt antall informanter, som kan være mellom 4-7 stykker, være tilstrekkelig til å gi et rikt materiale (Malterud, 2017, s. 64). Studiens utvalg sier noe om hva resultatene er gyldige om og i hvilken sammenheng. Utvalget har også betydning for studiens overførbarhet og skal

settes sammen slik at det består av et rikt og variert materiale omkring temaet, etter at studien er gjennomført (Malterud, 2017, s. 57-58). Seks av syv informanter ble rekruttert via nettsiden, som gir en oversikt over ressurspersoner i nettverk i kreftomsorg og lindrende behandling. Den syvende informanten ble rekruttert via en av informantene i nettverket, men var ikke selv en del av nettverket. Studiens utvalg var strategisk, hvilket betyr utvalget ble satt sammen slik at det best mulig kunne belyse studiens problemstilling (Malterud, 2017, s. 58). Utvalget var også relativt homogent, hvilket betyr at informantene hadde fellestrekk og at de fremstod som relativt like (Nilstun, 2021). Ifølge Malterud (2017) kan det være vanskelig å få frem data og nyanser som gir kunnskap eller som åpner for nye spørsmål, dersom utvalget er veldig homogent. Dersom man har et strategisk utvalg med vekt på mangfold, kan det representere bedre informasjonsstyrke (Malterud, 2017, s. 59). Informantene i studien var like i at de alle var utdannet ergoterapeuter og jobbet med pasienter i palliativ fase. Det var likevel nyanser mellom dem, da de arbeidet med forskjellige aldersgrupper, i forskjellige deler av helsesektoren, og i forskjellige deler av landet. Fordi informantene jobbet med pasienter i forskjellige aldersgrupper, ble det i starten av studien vurdert sammen med veileder om utvalget ville bli for bredt. Konklusjonen ble likevel at bredden kunne gi et mer nyansert bilde av studiens problemstilling. Det var stor variasjon i hvor lang erfaring informantene hadde med pasientgruppen, hvilket kan bidra til å gi større nyanse i resultatene og styrke studien eksterne validitet. To av informantene hadde 18 og 24 års erfaring innenfor området, og hadde i tillegg en videreutdanning innen palliasjon, hvilket kan styrke studiens interne validitet. Alle informantene i studien var kvinner, hvilket kan gi en skjevhet i forhold til resultatene, som kunne vært annerledes dersom menn var inkludert i studien.

### 3.6.3 Reliabilitet

Reliabilitet handler om hvorvidt metoden for arbeidet med forskningen har fulgt en god fremgangsmåte (Malterud, 2017). I kvalitative studier er det viktig å redegjøre for fremgangsmåten man har fulgt gjennom hele studien. Et eksempel på dette kan være at man har beskrevet litteratursøkningsprosessen så nøyaktig, at dersom man fulgte søkeprosessen igjen, ville man fått samme resultat (Malterud, 2017, s. 21). For å finne litteratur på området, ble det foretatt flere litteratursøk gjennom hele forskningsprosessen. Søkeprosessen ble dokumentert og er beskrevet i vedlegg 5. For å analysere datamaterialet ble tematisk analyse av Braun & Clarke (2006) brukt, som gir en systematisk fremgangsmåte for å analysere

datamaterialet. Ved å følge en metode for dataanalyse, viser jeg til en tydelig fremgangsmåte for databearbeiding.

## 4.0 Resultat

Studiens resultater viser hvordan informantene bruker ergoterapi for å fremme og muliggjøre meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. I analysen av datamaterialet fremkom tre overordnede tema: Aktivitetsbegrepet i et ergoterapeutfaglig perspektiv, Ergoterapi muliggjør aktivitet for pasientene, og Ergoterapeuter arbeider klientsentrert. I dette kapitlet presenteres informantenes opplevelser og erfaringer om de tre temaene med tilhørende sub-tema.

### 4.1 Ergoterapi muliggjør aktivitet for pasientene

Resultatene viste at kjernen i ergoterapi handlet om å muliggjøre aktivitet og deltagelse, ut fra pasientenes forutsetninger og dagsform. Ergoterapeutene muliggjorde aktivitet gjennom tilrettelegging og hjelpemidler, og hadde fokus på å skape små og betydningsfulle øyeblikk med deltagelse.

#### 4.1.1 Tilrettelegge for meningsfulle aktiviteter

Informantene fortalte at de fant gode løsninger på aktivitetsutfordringer, ved å kartlegge pasientens ønsker og behov, og tilrettelegge deretter. Resultatene viste at ergoterapeutene tilpasset aktivitet og omgivelser, for at pasienten skulle kunne delta i aktivitet. Informantene hadde fokus på at alle pasienter var forskjellige og hadde ulike behov for tilrettelegginger og individuell oppfølging. Oppfølgingen skjedde ut fra hva som fungerte for den enkelte og om de eventuelt måtte finne alternative løsninger. Informantene fortalte om hvordan tilrettelegginger, som for eksempel å bevilge en pasient et hjelpemiddel, ble nyttiggjort av pasienten selv og pårørende. Pasientene ble mer selvstendige i aktiviteter når aktiviteten ble tilpasset pasientens funksjonsnivå og dagsform. Å kunne ivareta personlig-pleie aktiviteter som å gå på toalettet eller å pusse tennene selv, var viktige tilrettelegginger som førte til at pasientene opplevde å være mer selvstendige, og i mindre grad opplevde å være en belastning. Pasientens sykdomsforløp kunne endres over tid, og ergoterapeutene måtte tilpasse seg endringene. Når ergoterapeutene arbeidet med barn var det fokus på tverrfaglig samarbeid for

å tilrettelegge for at barn i palliativ fase skulle kunne fortsette å gå på skolen. Eksempler på slike tilretteleggelser kunne være å prioritere tilstedeværelse i det faget barnet hadde størst interesse i, gjennom å legge inn perioder med hvile i løpet av skoledagen eller å tilpasse stol og pult hensiktsmessig, slik at barnet hadde overskudd til å sitte i lengre tid. Det følgende presenteres i sitat nedenunder.

«Deltakelse er ikke bare å kunne sitte og se på eller å få høre etterpå om hva de andre har gjort, men faktisk å få lov, så langt det er mulig å delta aktivt i en aktivitet eller i et fellesskap. Jeg tenker vi ergoterapeuter er ganske gode på å finne gode løsninger, vi kan tilpasse aktiviteter eller omgivelser eller finne gode hjelpemidler, og det tror jeg nok at vi får til litt mer enn andre. Gjennom tett samarbeid med lærere, eventuelt annet personale, kan man tilrettelegge for at et barn med kreft for eksempel som ofte er i knalltøff behandling og har redusert allmenntilstand, kan gå på skolen og da må en prioritere når er det viktigst de er på skolen? Hva er det viktigste for dem? Hvilke fag er det de liker? Hvilke fag er det de opplever mestring i? Hvordan kan vi organisere skoledagen? Hvordan kan vi legge inn hvile i løpet av skoledagen?»

#### 4.1.2 Hjelpemidler muliggjør aktivitet

Informantene fortalte at hjelpemidler fungerte som verktøy for å muliggjøre aktivitet, da de kunne gi pasienter i palliativ fase en bedre livskvalitet. Spesialtilpasning av hjelpemidler kunne gi pasientene en opplevelse av selvstendighet og mestring. Hjelpemidler kompenserte for funksjonstap og mange pasienter hadde ikke et hverdagsliv uten dem, ifølge informantene. Ergoterapeutene fortalte hvordan hjelpemidler muliggjorde aktiviteter som pasientene anså som meningsfulle. Heriblant kom flere av informantene med eksempler på hvordan hjelpemidler ga pasientene mulighet for å delta i sosiale aktiviteter og oppleve sosialt samvær, samt at de ga pasientene mulighet for å ha gode dager. En av ergoterapeutene fortalte hvordan et hjelpemiddel muliggjorde aktiviteten «å fiske» for en pasient. Sitatet illustreres nedenunder.

«Det var en veldig spesiell sak hvor det var en pasient som ville fiske, men han klarte ikke å holde stanga fordi håndleddet og grepet hans var for svakt. Da lagde

vi en ortose som vi rett og slett limte fast til den fiskestanga. Så da fikk han en sesong til med det, og en siste fisketur før han døde.»

Informantene fortalte om hvordan spisehjelpemidler gjorde at pasienter kunne delta i felles måltider med familien, og at de ikke var avhengige av hjelp fra andre for å kunne spise. Dette illustreres i sitatet nedenunder.

«Jeg synes jo at det med å ha måltid sammen er viktig, og ofte kan ikke pasienter jeg har spise selv. Da kan vi finne strategier eller hjelpemidler som gjør at de i deres familie kan ha et felles måltid».

En av ergoterapeutene fortalte likevel at regelverket i Norge tilsier at for voksne over 26 år, ble hjelpemidler kun bevilget til daglig bruk, og ikke til meningsfulle aktiviteter som for eksempel å gå på tur. Informanten fortalte at en pasient kunne bevilges et mobilitetshjelpemiddel til daglige gjøremål, eksempelvis en rullator for å gå på butikken. Rullatoren kunne også brukes til å gå på tur, men den ble ikke bevilget med utgangspunktet i å skulle brukes på tur.

## 4.2 Aktivitetsbegrepet i et ergoterapeutfaglig perspektiv

Ergoterapeutene fortalte at aktivitet var et sentralt begrep innen ergoterapi, og at begrepet var komplekst da det i et ergoterapeutfaglig perspektiv omhandlet alle handlinger en person foretok seg. Informantene fortalte at de hadde fokus på å fremheve det friske gjennom aktivitet, fremfor å fokusere på begrensninger.

### 4.2.1 Å leve til man dør

Informantene fortalte at ergoterapi handlet om å fremheve det friske gjennom aktivitet, og at man ikke stoppet å leve selv om man var syk, hvilket illustreres i sitatet nedenunder.

«Du vet at du har begrenset levetid, men det er snakk om å leve mens du lever»

Ergoterapeutene fortalte at de hadde fokus på å bygge opp under muligheter for aktivitet, fordi det å fremme aktivitet også fremmet det å leve. Aktivitetsbegrepet fra et ergoterapeutfaglig perspektiv innebar alle handlinger en person foretok seg i løpet av en dag, hvilket betydde at pasienter i palliativ fase deltok i aktivitet frem til de døde. Informantene fortalte at pasientene både var syke og friske på samme tid, da de til tross for å ha en uhelbredelig sykdom, fremdeles hadde mulighet for å delta i aktivitet gjennom tilrettelegging og kompensering. Informantene fortalte at de ikke nektet for at pasientene var syke og derfor ikke kunne delta i visse aktiviteter, men de fokuserte på fremme aktivitet der det var mulig. Dette illustreres i sitatene nedenunder.

«Vi som ergoterapeuter er mindre opptatt av å kategorisere sort/hvitt, vi er opptatt av å bygge opp under mulighetene og det kan du gjøre til siste stund.»

«Jeg har en pasient som sa at i Norge så har vi et så dårlig språk, på engelsk heter det «to grow old», mens på norsk sier vi å visne. Jeg tenker at vi ergoterapeuter ofte tenker at du kan dø frisk, du dør altså av en alvorlig sykdom, men du er samtidig så frisk.»

Informantene fortalte at de forsøkte å muliggjøre og prioritere aktiviteter pasientene selv anså som viktige og meningsfulle. Fokuset var at pasientene skulle leve så godt som mulig frem til siste stund, og mange pasienter ønsket å fortsette å leve som normalt. Ergoterapeutene fortalte at de ofte var tilstede med pasienten frem til siste stund.

#### 4.2.2 Fokus på mennesket fremfor sykdom

Informantene fortalte at ergoterapi handlet om å se mennesket bak sykdommen, og at de forsøkte å ha et større fokus på pasienten fremfor pasientens diagnose. Ergoterapeutene fortalte at de brukte tid på å bli kjent med pasienten, fordi en person var mer enn sykdommen sin, hvilket illustreres i sitatet nedenunder.

«Det er ikke symptomlindring, det er lindring av en opplevd lidelse. Da må du tenke ut over det biomedisinske, du må tenke systemteoretisk, du må tenke



livsinnhold, funksjon og relasjon. Du må være interessert i det menneskelige, ikke bare i patologi, og her er vi som ergoterapeuter midt i smørøyet.»

Informantene fortalte at de hovedsakelig brukte samtale for å skape en relasjon og tillit til pasientene, samt at det å opprettholde en jevn kontakt med pasienten styrket relasjonen. Det å vise forståelse for pasientens situasjon og å aktivt lytte nevnte ergoterapeutene også som viktig. Ergoterapeutene fortalte at det opplevdes mindre konfronterende for pasienten å ha en samtale i en uformell setting, eksempelvis imens de gikk en tur sammen. Gjennom å ha blitt godt kjent med pasienten kunne ergoterapeuten best mulig tilrettelegge for aktivitet, ut fra pasientens ønsker og funksjonsnivå, hvilket presenteres i sitatet nedenunder.

«Vi som ergoterapeuter er jo opptatt av å komme nær pasienten, danne en relasjon, få tillit, følge pasienten over et tidsrom, for vi er jo interessert i personen, ikke bare pasienten. For hvis vi bare er interessert i pasienten og det som er feil og patologi og vansker, så driver vi ganske magert, for personen er jo mye mer enn det syke selvet. Det betyr ikke at vi skal bagatellisere plagene, for det er vanskelig å drive god lindring som ergoterapeut hvis du ikke tar fatt på for eksempel trykksårfarene, at du har fatige, at du at du kan bli ustø. Vi må jobbe med en fot i det syke og en fot i det friske.»

Informantene fortalte at de forsøkte å skape et pusterom fra sykdom og død og heller prøvde å skape gode minner og opplevelser. At ergoterapeutene tok fokuset litt bort fra det medisinske og heller fokuserte på det hverdagslige, gjorde at pasientene ikke opplevde dem som like truende.

#### 4.2.3 Fokus på hverdagsaktiviteter

Informantene fortalte at ergoterapi handlet om å muliggjøre hverdagsaktiviteter. Ved å ha fokus på å gjøre pasientene i stand til å utføre daglige gjøremål, ble grunnlaget lagt for at pasientene kunne utøve andre aktiviteter. Mange pasienter ønsket å fortsette å utøve aktiviteter som normalt og som de alltid hadde gjort. Informantene fortalte at hverdagsaktiviteter var aktiviteter som utøvdes ofte, og at det var viktig å tilrettelegge for at pasientene kunne delta slike aktiviteter, for at hverdagen deres skulle fungere mest mulig

normalt. Ergoterapeutene fortalte at de snakket med pasientene om hvilke aktiviteter de ønsket å utøve, hvor mange pasienter ønsket å være selvstendige i personlig pleie-aktiviteter som å kunne gå på toalettet selv. At pasientene fikk mulighet til å være selvstendige i hverdagen, gjorde at de i større grad kunne delta i sosiale aktiviteter, hvilket illustreres i sitatet nedenunder.

«Ofte er det dette med hygiene, å kunne klare seg selv i disse aktivitetene som vi driver med i løpet av dagen. Å kunne lage seg mat selv, å gå på do selv, dusje, finne seg drikke. Det var en pasient som hadde kommet i en slutfase, men hun hadde allikevel behov for å kunne mestre å gå på do alene. Det var veldig lang vei fra stuen til toalettet og hun klarte ikke å komme seg på toalettet med en rullator eller rullestol. Hun fikk derfor en toalettstol med hjul, så hvis hun fikk besøk var det veldig lett for henne å trille seg ut på toalettet, og da fikk hun følelsen av å være selvstendig. Hun hadde ikke så mye kapasitet igjen, men det var veldig viktig for henne.»

#### 4.3 Ergoterapeuter arbeider klientsentrert

Informantene fortalte at de arbeidet klientsentrert gjennom å prioritere og ta utgangspunkt i pasientens ønsker for aktivitet. Ergoterapeutene fortalte at en meningsfull aktivitet ble definert ut fra hva pasienten selv ønsket å bruke tid på. Informantene opplevde at pasienters pårørende kunne ha innvendinger rundt pasientens ønsker, hvor ergoterapeutene hadde fokus på å høre fra pasienten selv. Informantene fortalte at de så langt det lot seg gjøre, muliggjorde aktivitet basert på pasientens ønsker, til tross for enkelte tilfeller hvor de selv eller annet helsepersonell ikke anså aktiviteten som hensiktsmessig. Et eksempel på dette illustreres i sitatet nedenunder.

«Det var en mor og datter som skulle reise en plass. Moren var døende, så det var ingen av oss helsepersonell som syntes det var klokt å ta den turen. Men igjen, du kan ikke nekte noen å gjøre noe du selv ikke synes er klokt. Du må la pasienten leve sitt eget liv. Du kan informere dem om hvorfor du ikke mener det er hensiktsmessig, men du kan ikke velge for dem. Pasienten er ofte takknemlig for å få informasjon, men det betyr ikke nødvendigvis at de vil velge å gjøre det du selv

ville valgt. Det er jo det som er hele poenget med hva som oppleves meningsfylt for den enkelte.»

Ergoterapeutene kom med forskjellige historier om pasienter som hadde ønsker for aktiviteter som var motstridende i forhold til hva ergoterapeutene selv, eller andre anså som hensiktsmessig. Med aktiviteter som ikke ble ansett som hensiktsmessig mente ergoterapeutene at det kunne være alt fra at aktiviteten førte til smerter eller generelt sett økt helserisiko. En hjernekreftpasient hadde et sterkt ønske om å klare å orientere seg frem og tilbake til strålingsrommet på sykehuset, for å slippe å være avhengig av portørene. Dette var ikke en aktivitet som informanten anså som typisk meningsfull, men den var viktig for pasienten. Informanten fortalte at aktiviteten ble muliggjort gjennom at stegene for å finne frem til strålingsrommet ble notert ned på en notatblokk, og at det ble øvd på å finne frem til strålingsrommet sammen med pasienten. Mange pasienter i palliativ fase ønsket å avslutte livsforlengende behandling i siste del av sykdomsforløpet, da de i stedet for å være tungt medisineret, ønsket å være tilstede og kjenne sin egen kropp. En pasient ønsket å dra utenlands for å avslutte livet der, selv om helsepersonell hadde informert pasienten om risikoen tilknyttet dette. Det ble fortalt om tilfeller med barn, hvor barnets ønsker var motstridende til hva foreldrene tenkte var best for barnet. Et slikt tilfelle handlet om et barn på 13 år som ønsket å dra på juleball på skolen, hvor foreldrene ikke mente dette var lurt, da det ville kreve mye energi og barnet ville bli sengeliggende etterpå. Informanten fortalte at hun da satt seg ned med foreldrene for å forklare hvor viktig det å delta på juleballet var for barnet. Videre forteller informanten at foreldrene ikke alltid forstod, men at de kunne akseptere at barnet hadde tatt et valg fordi det var så viktig for dem. En annen informant fortalte om en pasient som hadde jobbet som frisør før hun ble syk, og som ønsket å fortsette med dette til tross for at det førte til smerter, hvilket illustreres i sitatet nedenunder.

«Jeg har en pasient nå, hun er frisør og i midten av 50 årene, og hun seier det «jeg skal klippe og ha den frisørvirksomheten min så lenge jeg lever». Hun får kjempemye smerter av det, jeg har prøvd å tenke på om vi kan ordne en sånn ståstol, om hun har en annen saks hun kan bruke eller varmhjelpemidler, om vi skal se på energitilpasning, om hun bruker for mye krefter, om hun trenger hjelp til struktur. Nei, det er så viktig for henne å være frisør at jeg tror om du tar fra henne det, så tar du fra henne hele livskvaliteten.»

### 4.3.1 Forsoning med døden

Informantene fortalte at mange pasienter i palliativ fase opplevde det som meningsfylt å forsones seg med at de skulle avslutte livet. Forsoningen innebar både fysisk og mental forsoning. Pasientene ønsket å ha samtaler med familien om ting de ikke tidligere hadde snakket om og ergoterapeutene fortalte at pasienter som hadde opplevd en familiekonflikt anså det som meningsfylt å løse slike konflikter før de døde. I slike tilfeller kunne ergoterapeutene legge til rette for at pasienten fikk mulighet for å kontakte familie og kunne fungere som en støtte i denne prosessen. Informantene fortalte at pasientene forsonet seg gjennom å reflektere tilbake på gode minner. Mange pasienter ønsket å dra tilbake til et sted som hadde hatt stor betydning for dem, slik at de fikk se stedet en siste gang. Ergoterapeutene fortalte at pasienter opplevde usikkerhet og bekymring rundt det å skulle avslutte livet, og i slike tilfeller tok ergoterapeutene seg tid til å snakke med og forsøkte å berolige pasientene om det som skulle skje. Informantene fortalte at en prest ofte ble brukt til å ha slike samtaler med pasientene, men ergoterapeutene understreket at de også hadde kompetanse rundt dette, hvilket illustreres i sitatet nedenunder.

«Jeg tror vi som ergoterapeuter har tid, stunder og skolering til å kunne by på oss selv, så vi kan tilnærme oss disse pasientene på en veldig helhetlig måte. Det at vi kan hjelpe pasientene å akseptere situasjonen de er i. Jeg tror at ergoterapi også kan være en del av det, fordi det er en aktivitet å anerkjenne at man er nærme døden. Bare det å vise forståelse for at en ser hvordan pasienten har det. Det er vanskelig å vite hva som skal skje, det er jo ingen som har erfaringen med å dø. Så bare det å være der og berolige dem og snakke med dem, det er kanskje ikke alltid så mye mer enn det som skal til.»

Informantene fortalte at pasientene ønsket å ha innflytelse over hvor de skulle avslutte livet. Pasientene hadde ulike oppfatninger om hvor de ønsket å dø, men at alle ønsket å dø i trygge omgivelser. For noen pasienter var det å dø hjemme, mens andre opplevde det som tryggest å dø på en institusjon, som for eksempel et sykehus eller sykehjem. Informantene fortalte at pasienter ofte av hensyn til pårørende valgte å dø på institusjon, fordi pårørende følte seg utrygge på å ha døden hjemme. Pasienter som ønsket å dø hjemme valgte ofte dette fordi omgivelsene var trygge og kjente, i forhold til på institusjon, hvor ukjente sanseinntrykk kunne gi pasienten en følelse av uro. Følgende illustreres i sitatet nedenunder.

«Det kan ha vært godt for familien at pasienten har fått dø hjemme og at en har sluppet det institusjonspreget. Man skjærer jo sansene sine når man er på sykehus eller institusjoner, med lyder, lukter og farger. Det er nok tryggere og mer behagelig for den pasienten det gjelder og pårørende å få dø hjemme.»

Informantene fortalte at de forsøkte å tilrettelegge i størst mulig grad for å oppfylle pasientens ønsker, men at dette ikke alltid lot seg gjøre. Dersom pasientens hus var dårlig tilrettelagt for å sette inn hjelpemidler, som for eksempel sykeseng og diverse medisinsk utstyr, kunne det bety at pasienten ikke fikk dø hjemme. At pasientens tilstand var for kompleks, kunne også være en årsak til at pasienten ikke fikk dø hjemme. En av informantene fortalte om en dame som hadde vært innlagt på institusjon i lengre tid og som nærmet seg slutten av livet. Hennes eneste ønske var å være til stede med hunden sin den siste tiden, men fordi hun ikke kunne ha hunden med seg inn på institusjonen, ønsket hun å dø hjemme. Fortellingen om pasienten illustrerer betydningen av meningsfulle aktiviteter for den enkelte, og presenteres i sitatet nedenunder.

«Jeg husker det var en dame som ønsket å dø hjemme med hunden sin, hun lå på institusjon. Det var sånn at hun egentlig ikke kunne flytte hjem for huset var fullt av alt mulig ting. Men hun døde hjemme med hunden, og jeg tror at for henne var det definert som en god død. Det var ikke optimalt i det hele tatt for pleiere, men hun ønsket det, og det fikk hun. Så det er bare et eksempel på hvordan det kanskje kan føles litt motstridende fra hva en selv ville ha ønsket om man var mot slutten av livet. Det er viktig å gå inn i seg selv og tenke ja dette er rett for dem, man må huske at man ikke skal fordømme hva andre ønsker.»

#### 4.3.2 Aktiviteter får større betydning når sykdom rammer

Informantene fortalte at det ofte oppstod et skifte i pasientenes aktivitetsperspektiv når de var i palliativ fase. Aktiviteter som pasientene tidligere kanskje tok for gitt, fikk større betydning etter at de fikk påvist en uhelbredelig sykdom. Informantene fortalte at dette både skyldtes en endring i pasientens funksjonsnivå, men også at aktiviteter av sentimental verdi fikk høyere prioritering. Eksempler på slike aktiviteter var å være sammen med familie og venner.

Informantene nevnte også aktiviteter som å sitte ute på altanen, å høre på fuglekvitter, å høre på musikk, eller noe så enkelt som å ha en god sittestilling, hvilket kan ses i sitatet nedenunder.

«Hvis pasienten kunne få en litt bedre sittestilling, så kunne dagen kanskje bli litt bedre eller det å komme seg ut på altanen og få litt frisk luft, eller høre på fuglekvitter, rett og slett sånne ting. Det er de små tingene som blir meningsfulle for dem, det er liksom så lite som betyr så mye. De trenger ikke å gjøre noe stort, bare det å komme hjem i et bursdagsbesøk til barnebarn eller å være på en trilletur på sykehjemmet. De får så mange inntrykk, det er gjerne de aktivitetene som tas for gitt.»

Ettersom pasientenes sykdom progredierte og deres funksjonsnivå ble redusert, ble det å oppleve aktivitet gjennom sansene meningsfylt for mange. Ergoterapeutene fortalte at de både hadde kunnskap og kompetanse omkring effekten av sansepåvirkning, og at slike aktiviteter gjorde at pasienten kunne kjenne på livet, at de levde, hvilket illustreres i sitatet nedenunder.

«Vi som ergoterapeuter har kunnskap om dette med sansepåvirkning, det er alltid noe å gjøre. Klarer du ikke lengre å gå, men du er glad i å være ute, så tenker vi kompensering. Da kan man slippe til solen inn gjennom vinduet, eller se på de nydelige lønnebladene. Det er en måte å være i livet på, ved å bruke sansene.»

Pasientene fikk mulighet til å delta passivt i aktivitet gjennom å bruke sansene, da slike aktiviteter ikke krevde et høyt funksjonsnivå for at pasienten kunne delta. Dette illustreres i sitatene nedenunder.

«Mange pasienter sier det, det er bare deilig å kjenne vinden litt eller å sette beina i gresset på sommeren og kjenne underlaget. De foretrekker at det er litt kaldt for da kjenner de livet.»

«Å kunne lukte at noen har laget varm sjokolade eller å få vafler, selv om pasientene ikke klarer å spise det, for da blir de kvalme. Men bare den lukten da, det er gode minner for dem.»

### 4.3.3 Det oppleves meningsfylt å bidra i aktivitet

Informantene fortalte at mange pasienter opplevde å bli passive mottakere av hjelp, og at de av den grunn kunne føle seg som en byrde for de rundt seg. Fordi det ikke lenger ble forventet noe av pasientene etter at de ble syke, fikk de ikke muligheten til å bidra gjennom å gi noe tilbake. Ergoterapeutene fortalte at mange pasienter opplevde det som meningsfylt å kunne gi noe tilbake, og at de derfor forsøkte å legge til rette for at pasientene fikk muligheten til å bidra. En av informantene kom med et eksempel på en pasient som ønsket å gi noe tilbake gjennom å lese et dikt. Sitatet illustreres nedenunder.

«Mange pasienter bare blir pasifisert, det forventes ikke noe av dem lenger. Det er synd på dem, de blir bare gjort om til en person som skal få noe, så veldig mange blir glade hvis de får yte noe. Jeg har en litteraturgruppe hvor vi pleier å lese dikt, og da spør jeg om noen har lyst til å dele noe, og ikke så rent sjelden så er det noen som har lest en bok eller har et dikt de alltid har likt. Så da kan de lese det, og det er godt å få lov til å bidra, slik at man ikke blir til en sånn passiv mottaker, altså at man får lov å være aktør.»

En informant fortalte om en mor som hadde et sterkt ønske om å få hjelp til å ferdigstille gulvet i huset, da hun ikke ønsket at mannen hennes skulle bli sittende igjen alene om oppgaven. Dette illustreres i sitatet nedenunder.

«Jeg hadde en mor som ønsket å fikse et gulv i huset sitt. Jeg syntes ikke det var særlig meningsfylt, men hun mente at det var veldig viktig at mannen ikke skulle renovere huset etter at hun var borte, fordi han da i stedet måtte passe på datteren. Ja, jeg kan tenke at det var merkelig, men det var viktig for henne å få støtte til det, så vi hjalp henne med å søke om å få det på kreftregning.»

## 5.0 Diskusjon

I dette kapittelet vil studiens resultater diskuteres opp mot teori og tidligere forskning på området. Som en avklaring, refererer begrepet «studien» til min egen studies resultater.

## 5.1 Oppsummering av hovedfunn

Studiens tre hovedfunn var: Ergoterapeuter muliggjør aktivitet for pasienter i palliativ fase gjennom tilrettelegging og hjelpemidler. Ergoterapeuters aktivitetsfokus handler om å fremheve det friske gjennom aktivitet. Ergoterapeuter arbeider klientsentrert gjennom å prioritere og ta utgangspunkt i pasientens ønsker for aktivitet.

## 5.2 Ergoterapi fremmer et aktivitetsmessig rettferdig samfunn

Studien viste at pasienter i palliativ fase ønsket å delta i aktivitet, og at ergoterapeutene muliggjorde aktivitet gjennom tilrettelegging. Ergoterapeutene i studien tilpasset aktivitet og omgivelser, med fokus på individuell tilrettelegging og oppfølging. Tidligere forskning har vist at pasienter i palliativ fase ønsker å delta i aktivitet, til tross for at de opplever begrensninger som følge av sykdom. Artiklene viste at ergoterapeutene muliggjorde aktivitet gjennom tilrettelegging, tilpasning og modifisering, slik at pasientene fremdeles kunne delta i aktivitet (Alvestad et al., 2019; Glesnes & Taule, 2019; Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019; von Post & Wagman, 2019). For at pasienter i palliativ fase kunne fortsette å delta i aktivitet kunne ergoterapeutene kompensere for aktivitetstap, ved å muliggjøre deltagelse i en annen aktivitet (Hammill et al., 2019; von Post & Wagman, 2019). Studien viser at ergoterapeutene brukte samtale og vektla å holde jevnlig kontakt med pasientene, for å bygge en relasjon og tillit. Å etablere gode relasjoner med pasientene, var viktig for at ergoterapeutene i studien best mulig kunne tilpasse seg pasientens individuelle behov, og tilrettelegge for aktivitet. I artikkelen til Tavemark et al. (2019) var god kommunikasjon mellom ergoterapeuten og pasientene en viktig faktor for at ergoterapeutene kunne legge til rette for aktivitetsutøvelse. Men fordi ergoterapeuten ofte kom sent inn i forløpet, ble dette hemmende for aktivitetsutøvelse (Tavemark et al., 2019). Alvestad et al. (2019) sin artikkel viste at manglende viten rundt eksisterende tilbud om ergoterapi, eller at det ikke fantes et tilbud, førte til at ergoterapeuten ofte kom sent inn i behandlingen. Dette førte til at fokuset heller ble på praktiske tiltak og bevilgning av hjelpemidler, fremfor aktivitetsfokuset behandling (Alvestad et al., 2019).



Studien viste at ergoterapeutene brukte hjelpemidler som et verktøy for å tilrettelegge for aktivitet. Likevel fortalte den ene ergoterapeuten i studien at det for voksne over 26 år i Norge, kun bevilges hjelpemidler til daglig bruk. I folketrygdloven § 10-6- «Stønad til bedring av funksjonsevnen i dagliglivet», står det «Når et medlem har fått sin funksjonsevne i dagliglivet vesentlig og varig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte, ytes det stønad etter § 10-7. Stønadens ytes i forbindelse med tiltak som er nødvendige og hensiktsmessige for å bedre medlemmets funksjonsevne **i dagliglivet** eller for at vedkommende skal kunne bli pleid i hjemmet.» (Folketrygdloven, 1997, §10-6). Folketrygdloven §10-7, sier at det kan gis stønad i form av utlån, tilskudd eller lån til blant annet hjelpemidler (Folketrygdloven, 1997, §10-7). Aktivitetsbegrepet innen ergoterapi er komplekst og kan defineres og forstås på forskjellige måter. Aktivitet kan også kategoriseres på forskjellige måter, og aktivitetsbegrepet består av både en objektiv kategorisering og en subjektiv opplevelse av aktivitet. Definisjonen på hva en dagligdags aktivitet er, vil derfor variere fra person til person. Jonsson (2008) inkluderer opplevelse av aktivitet i sin aktivitetskategorisering, det vil si at aktiviteten kategoriseres ut fra hvordan den oppleves av personen som utøver den. Det å gå og handle på butikken kan for en person kategoriseres som en basis eller regelmessig aktivitet, som er tillagt liten verdi og dermed ikke vil oppleves meningsfull. For en annen person derimot, kan aktiviteten kategoriseres som en engasjerende aktivitet som er tillagt verdi, og dermed oppleves meningsfull. Formålet med eksempelet er å vise at loven kan tolkes forskjellig, basert på hva man vil kategorisere som en dagligdags aktivitet. Ergoterapeuten i studien fortalte at et hjelpemiddel som i utgangspunktet ble bevilget til dagligdags aktivitet, også kunne brukes til å utøve meningsfulle aktiviteter, men at det i utgangspunktet ikke ble bevilget stønad til dette. Basert på hvordan Folketrygdloven §10-6 tolkes, kan aktivitet enten hemmes eller fremmes. Et snevert syn på aktivitetsbegrepets kompleksitet kan dermed begrense aktivitetsutøvelse og aktivitetsmessig rettferdighet.

Et funn som var gjennomgående i studien var at tilrettelegging og hjelpemidler gav pasientene mulighet for å opprettholde en større grad av selvstendighet. I studien ble selvstendighet i aktivitet ansett som spesielt meningsfylt i forhold til aktiviteter innen personlig-pleie, som å gå på toalettet. Studien viste at når pasientene kunne opprettholde selvstendighet i personlig-pleie aktiviteter, opplevde de i mindre grad å være en belastning. I artiklene nevnte ergoterapeutene at hjelpemidler ble brukt som redskap for å muliggjøre aktivitet, men hjelpemidler ble ikke fremhevet i like stor grad i artiklene, som i studien. Artiklene viste også at tilrettelegging muliggjorde aktivitet, og at det gav pasientene mulighet for å være

selvstendige i aktivitet (Alvestad et al., 2019; Glesnes & Taule, 2019; Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019; von Post & Wagman, 2019). Pasientene opplevde seg selv i mindre grad som en byrde for de rundt seg, når de opprettholdt selvstendighet i aktivitet, hvilket også hadde en positiv effekt på pasientenes livskvalitet, viste artiklene til Glesnes og Taule (2019), Tavemark et al. (2019) og Post og Wagman (2019). Artiklene til Hammill et al. (2019) og Tavemark et al. (2019) viste at når ergoterapeutene gav pasientene mulighet for å være selvstendige i personlig-pleie aktiviteter, betydde dette at pasientene kunne opprettholde verdighet i aktiviteten. Likevel viste Hammill et al. (2019) sin artikkel at når pasientenes funksjonsnivå ble redusert, ble de i større grad avhengige av hjelp fra andre. Da kunne ergoterapeutene lære pleiere og familiemedlemmer forskjellige forflytningsteknikker, for å lette arbeidsoppgavene (Hammill et al., 2019). Ifølge Wilcock og Townsend (2000) har mennesker rett på å utøve aktivitet, og når samfunnet legger til rette for at personer kan utøve sine aktivitetskapasiteter, kan deres helse og livskvalitet opprettholdes. Deltagelse i aktivitet kan føre til økt selvbestemmelse, empowerment, valg og kontroll, hvilket igjen vil kunne fremme helse, trivsel og sosial inklusjon (Townsend & Wilcock, 2004).

Det kan derimot ikke kun ses en positiv sammenheng mellom meningsfulle aktiviteter og helse. Deltagelse i meningsfulle aktiviteter kan også ha noen negative konsekvenser. Forskning viser at vi i dagens samfunn opplever mer stress enn tidligere, spesielt i forbindelse med arbeid (*Stress i tal - Statistikk*, u.å.). Ifølge Wilcock (2006) er arbeid en meningsfull aktivitet i mange vestlige land. Aktiviteten som i utgangspunktet oppleves meningsfull, blir derimot ikke helsefremmende dersom den forbindes med stress. Aktiviteter som å drikke alkohol eller å røyke er også eksempler på aktiviteter som kan oppleves meningsfulle, men som i utgangspunktet ikke har en positiv effekt på helse. Forholdet mellom meningsfulle aktiviteter og helse er komplekst fordi aktiviteten i seg selv kan føre til sykdom eller skade, men den har likevel høy verdi for personen som utøver den (Wilcock, 2006). I studien fortalte ergoterapeutene om pasienter som ønsket å utøve aktiviteter som ikke var hensiktsmessige. Med det mente ergoterapeutene at aktiviteten kunne medføre økt helserisiko. En av ergoterapeutene i studien fortalte om en pasient som ønsket å sitte ute på altanen og røyke. Dette var en aktivitet pasienten hadde utøvd i mange år, og som pasienten opplevde som meningsfull. Aktiviteten i seg selv kunne føre til nedsatt helse, men samtidig var den tillagt høy verdi for pasienten. Man kan dermed argumentere at det å frata pasienten aktiviteten, kunne medført negative helsekonsekvenser i form redusert livskvalitet, og at det kunne ført til aktivitetsmessig urettferdighet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 200).

Ifølge Hammill et al. (2019) spiller ergoterapeuter en sentral rolle i å muliggjøre meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Studien viste at ergoterapeuter har kunnskap og forståelse om hvordan aktivitetsfokus- og prioriteringer kan endres gjennom et sykdomsforløp, og kan tilpasse aktivitet og omgivelser deretter. I studien forteller ergoterapeutene at pasientenes aktivitetsfokus endret seg i løpet av sykdomsforløpet, hvor meningsfulle aktiviteter fikk høyere prioritering enn tidligere. Aktiviteter som pasientene kanskje tok for gitt før de ble syke, fikk større betydning etter at sykdom rammet. I studien forteller ergoterapeutene om aktiviteter som å spise selv, å være med familie og venner, å sitte ute på altanen, å høre på fuglekvisper eller noe så enkelt som å ha en god sittestilling. Artiklene viste også at når pasientenes sykdomsforløp utviklet seg, måtte ergoterapeutene være tilpasningsdyktige ovenfor slike endringer. Ergoterapeutene i artiklene opplevde at deltagelse i meningsfulle aktiviteter ble høyere prioritert, ettersom pasientenes sykdom progredierte (Alvestad et al., 2019; Glesnes & Taule, 2019; Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019; von Post & Wagman, 2019). Ergoterapeutene i studien fortalte at ergoterapi handlet om å se mennesket bak sykdommen. I studien fortalte ergoterapeutene at de brukte tid på å bli kjent med- og forsøkte å ha et større fokus på pasienten fremfor pasientens diagnose, da en person var mer enn sykdommen sin. I artikkelen til Tavemark et al. (2019) ble ergoterapeuters holistiske tilnærming til helse fremhevet, hvor både det kroppslige og mentale aspektet av en person tas i betraktning når man tenker helse. Ifølge Post og Wagman (2019) kan ergoterapeuter være gode bidragsyttere innen palliasjonsområdet, fordi de har ferdigheter og kunnskaper omkring å muliggjøre meningsfulle aktiviteter, til tross for begrensninger som følge av alvorlig sykdom. I studien fant ergoterapeutene gode løsninger på aktivitetsutfordringer, ved å kartlegge pasientens ønsker og behov, og tilrettelegge deretter. Ergoterapeuter arbeider for at alle skal kunne delta i samfunnet, både ved å muliggjøre deltagelse i nødvendige- og meningsfulle aktiviteter (Glesnes & Taule, 2019). Person, aktivitet og omgivelser er faktorer som påvirker hverandre, og dersom det oppstår endringer i en persons livssituasjon som begrenser personen i å utøve meningsfulle aktiviteter, vil det kunne påvirke personens helse og opplevelse av velvære (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 65). Ergoterapeuter identifiserer faktorer hos en person som kan være hemmende for aktivitetsutøvelse, og tilrettelegger for at aktiviteten(e) kan utøves, til tross for begrensninger (Glesnes & Taule, 2019). En konsekvens som kan oppstå som følge av begrensninger i aktivitetsutøvelse, kan være aktivitetsmessig urettferdighet. Aktivitetsmessig urettferdighet er det motsatte av aktivitetsmessig rettferdighet, som beskriver menneskers grunnleggende

aktivitetsmessige rettigheter. Rettighetene går ut på at alle mennesker på lik linje skal ha rett til å delta i aktiviteter de anser som meningsfulle (Bernhoft-Osa et al., u.å.). Begrepet anerkjenner likevel at ikke alle mennesker har rettferdig tilgang til aktiviteter, og at samfunnsmessige faktorer som etnisitet, kjønn, sosioøkonomisk status og funksjonshemming, kan påvirke en persons evne til å delta i meningsfulle aktiviteter (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 199-200).

I 2006 utarbeidet World Federation of Occupational Therapists (WFOT) en erklæring bestående av handlinger og strategier som ergoterapeuter- og foreninger kan bruke, for å arbeide forebyggende og mot et aktivitetsmessig rettferdig samfunn (Hocking et al., 2019; Kaae Kristensen et al., 2017, s. 197). I erklæringen fremheves aktivitetsmessig rettferdighet i forhold til arbeid og utdanning, som betyr at aktivitetsbegrepet begrenses til å hovedsakelig gjelde politiske og juridiske forhold i samfunnet. Rettferdighet innenfor et aktivitetsperspektiv innebærer også at en person har rett til aktiviteter som gir mening, helse, berikelse og sosial tilhørighet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 197). Palliativ behandling ble i utgangspunktet tiltenkt pasienter med forskjellige typer kreftdiagnoser, og med en forventet levetid på under 9-12 måneder (Roaldset & Aass, 2021; Talseth Gundersen, u.å.). I løpet av de siste årene har denne avgrensningen blitt fjernet, slik at palliativ behandling inkluderer alle pasienter med livstruende og uhelbredelige diagnoser. Palliasjonsområdet dekker dermed over en større populasjon med større variasjon i funksjonsnivå. En palliativ pasient kan dermed både være i fullt arbeid eller pleietrengende (Roaldset & Aass, 2021). Det aktivitetsmessige perspektivet i WFOTs erklæring begrenses dermed, fordi det ikke viser til hvor bredt aktivitetsbegrepet er, og hva aktivitet kan inneholde. Man kan dermed si at erklæringen ekskluderer en hel gruppe av palliative pasienter. Ergoterapeutene i studien fortalte om pasienter som var i forskjellige sykdomsstadier, hvor noen pasienter var i arbeid, mens andre var sengeliggende. I studien fortalte ergoterapeutene at mange pasienter opplevde å bli passive mottakere av hjelp etter at de ble syke, og at de av den grunn kunne oppleve å være byrde for de rundt seg. Fordi det ikke lenger ble forventet noe av pasientene etter at de ble syke, fikk de ikke muligheten til å bidra gjennom å gi noe tilbake. Ergoterapeutene i studien fortalte at mange pasienter opplevde det som meningsfylt å kunne gi noe tilbake, og at de derfor forsøkte å legge til rette for dette. En av ergoterapeutene i studien fortalte om en pasient som ønsket å gi noe tilbake gjennom å dele et dikt i en forsamling. At ergoterapeutene i studien forsøkte å muliggjøre deltagelse i aktivitet for pasientene, bidro til at pasientene opplevde aktivitetsmessig rettferdighet. Retten til å delta i meningsfulle aktiviteter er noe alle mennesker bør ha for å kunne utvikle seg og

trives i et samfunn, ifølge Townsend & Wilcock (2004). Mennesker får mulighet til å ta kontroll over eget liv gjennom å delta i aktivitet (Townsend & Wilcock, 2004). Artikkelen til Hammill et al. (2019) viste at pasientene ønsket å være til nytte for de rundt seg, og i artikkelen til Tavemark et al. (2019) følte pasientene på et ansvar rundt å utøve enkelte aktiviteter, for å ikke være til bry for de rundt seg. Post og Wagman (2019) sin artikkel viste spesifikt til at dersom pasientene fikk mulighet til å bidra gjennom å gi noe tilbake, hadde det en positiv effekt på pasientenes livskvalitet, opplevelse av roller, identitetsfølelse og selvbilde. Alle aktiviteter i livet er sentrale for å kunne leve, og aktivitetsmessig rettferdighet bør derfor også gjelde innenfor alle typer aktivitet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 196-198). I 2019 kom WFOT ut med en ny og oppdatert erklæring, hvor aktivitetsbegrepet ble utvidet til å gjelde blant annet meningsfulle aktiviteter (Hocking et al., 2019). Ergoterapeutene i studien fortalte at aktivitetsbegrepet var komplekst, da det i et ergoterapeutfaglig perspektiv omhandlet alle handlinger en person foretok seg. Ergoterapeuter som jobber innen palliasjonsområdet bør ha en utvidet forståelse av aktivitetsbegrepet, ifølge Alvestad et al. (2019).

### 5.3 Å fremheve det friske gjennom aktivitet

Studien viste at pasienter i palliativ fase ønsket å utøve de samme aktivitetene som de hadde gjort da de var friske. Ergoterapeutene i studien fortalte at det gav pasientene en følelse av normalitet i hverdagen. I studien fortalte ergoterapeutene at aktivitet kan fremmes helt til livets slutt, da alle handlinger en person foretar seg består av forskjellige aktiviteter. I studien fortalte ergoterapeutene at de brukte aktivitet for å fremheve det friske hos pasientene. Artikkelen viste også at pasienter i palliativ fase hadde et ønske om å fortsette å utøve aktiviteter de hadde gjort tidligere, og at det gav pasientene en følelse av normalitet og kontroll i hverdagen (Alvestad et al., 2019; Glesnes & Taule, 2019; Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019; von Post & Wagman, 2019). Det hadde også en positiv effekt på pasientenes opplevelse av roller, identitetsfølelse og selvbilde. Ergoterapeutene forsøkte å fremme livet gjennom aktivitet, og flytte fokuset bort fra sykdom og begrensninger (Alvestad et al., 2019; Glesnes & Taule, 2019; Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019; von Post & Wagman, 2019). WHO definerer helse som «en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lidelser.» (*Constitution of the World Health Organization*, 1948). WHO's definisjon tilsier at helse ikke bare handler om å ikke være syk, men også om personlig velvære. Det finnes ingen entydig definisjon av begrepet

velvære, men overordnet kan man si at det handler om en persons individuelle opplevelse av sin egen tilstand, uavhengig av utenforstående forhold. Velvære kan beskrives som noe som medfører positive følelser ved at man opplever tilfredshet rundt livet og opplever å ha god funksjonsevne (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 61). WHO's definisjon sier ikke noe annet enn «helse», og det avklares dermed ikke om det er «god helse» WHO refererer til. Definisjonen fra WHO kan også kritiseres da en person kan være syk, men fremdeles oppleve velvære. Ergoterapeutene i studien fortalte at selv om pasientene var syke, var det likevel mulig å tilrettelegge for aktivitet. I studien fortalte ergoterapeutene at pasientene ønsket å leve til de døde, og at det derfor var mulig for pasientene å både være friske og syke på samme tid. Helse kan ses både subjektivt, ut fra hvordan en person selv opplever sin egen helse, samt objektivt, ved at det finnes indikatorer som sier noe om en persons helsetilstand. Man kan dermed objektivt sett ha god helse, men ha en subjektiv oppfattelse av å ha dårlig helse, og motsatt, ha objektivt dårlig helse, men ha en subjektiv oppfattelse av å ha god helse (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 62). I studien fortalte ergoterapeutene at de brukte aktivitet som et verktøy for å fremheve det friske hos pasientene, selv om de var syke. Ergoterapeutene i studien fortalte at de forsøkte å se pasienten, og ikke bare pasientens diagnose. Ergoterapeuter har en holistisk og salutogenetisk tilnærming til helse, og er derfor en viktig yrkesgruppe å inkludere innenfor palliasjonsområdet ifølge Tavemark et al. (2019). Wilcock (2007) mener at man bør ha en mer aktivitetsvitenskapelig tilnærming til helse, som handler om å ha en holistisk innfallsvinkel, hvilket består av både en fysisk, mental og sosial dimensjon. Med andre ord kan man si at man tar alle aspekter av en person med i betraktning når man tenker helse.

Ergoterapeutene i studien opplevde at pasienter i palliativ fase i større grad prioriterte å delta i meningsfulle aktiviteter fremfor produktive aktiviteter, etter at de ble syke. I studien fortalte ergoterapeutene at når pasientenes sykdom progredierte, det vil si at sykdommen utviklet og forverret seg, og pasientenes funksjonsnivå ble redusert, ble det å oppleve aktivitet gjennom sansene meningsfylt for mange. Pasientene fikk mulighet til å delta passivt i aktivitet gjennom å bruke sansene, da slike aktiviteter ikke krevde et høyt funksjonsnivå for at pasienten kunne delta. Aktiviteter som å høre fuglekvitter, å kjenne gresset under føttene og lukte nystekte vafler var eksempler. Ergoterapeutene fortalte at de både hadde kunnskap og kompetanse omkring effekten av sansepåvirkning, og at slike aktiviteter gjorde at pasienten kunne kjenne på livet og at de levde. I artiklene fikk også meningsfulle aktiviteter høyere prioritering ettersom pasientens sykdomsforløp utviklet seg, og deltagelse i sosiale aktiviteter som å bruke

tid på familie og venner var meningsfylt for mange (Alvestad et al., 2019; Glesnes & Taule, 2019; Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019; von Post & Wagman, 2019). I Alvestad et al. (2019) og Post og Wagman (2019) sine artikler fikk aktiviteter som pasientene hadde tatt som en selvfølge før de ble syke, fått større betydning etter at sykdom rammet. Ifølge Hasselkus (2006) skyldes dette at hverdagsaktiviteter ofte ikke blir lagt merke til, selv om de er til stede. Det er de små, men komplekse og meningsfulle utfordringene man møter på i hverdagslivet, som har stor betydning for helse, selv om de kan oppleves som rutiner. Det er først når slike aktiviteter forsvinner fra hverdagen at man forstår hvor viktige og betydningsfulle de er, da de fyller livet vårt med innhold (Hasselkus, 2006). Glesnes og Taule (2019) skriver at «selv de enkleste aktiviteter kan gi mening da de utføres i en gitt kontekst som har verdi, historie og mening for den enkelte.» Ifølge Hasselkus (2006) er aktiviteter en grunnleggende faktor for hvordan vi organiserer hverdagen på. Opplevelser i hverdagen bygger på mening og fellesskap i livene våre (Hasselkus, 2006). Alle mennesker har et biologisk behov for å være i aktivitet, hvilket betyr at aktivitet er noe som ubevisst påvirker en persons helse, ifølge Wilcock (2006). Aktiviteters betydning for- og sosiale faktorerers innflytelse på helse, har først blitt undersøkt de seneste årene, fordi det i lang tid kun har vært et medisinsk fokus på helse. Det finnes mye forskning om sammenhengen mellom fysisk aktivitet og helse, som regel i form av trening, men lite omkring hverdagsaktiviteters betydning for helse (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 65). Ifølge Wilcock (2007) skyldes dette blant annet at aktiviteter man utøver i hverdagen, blir en så integrert del av en persons rutine, at de blir en selvfølge. Av den grunn overses ofte også effekten av dem (Wilcock, 2007). Law et al. (1998) viser i sin kunnskapsoppsummering at meningsfulle aktiviteter har en vesentlig betydning for sunnhet og helse. Studier viser også at sosiale og produktive aktiviteter har den samme effekten på dødelighet som fysisk aktivitet, og dermed kan det ses en direkte sammenheng mellom sosialt velvære og helse (Blaxter, 1990). Et praktisk eksempel på hvor viktige hverdagsaktiviteter er og hva som kan skje dersom de forsvinner, vil presenteres. I studien fortalte den ene ergoterapeuten om en pasient som hadde arbeidet som frisør før hun ble syk. Etter at pasienten fikk påvist en uheldelig sykdom, var det eneste hun ville å fortsette å arbeide som frisør. Ergoterapeuten tilrettela for dette, til tross for at det gav pasienten smerter. Eksempelet illustrer at når utenforstående forhold setter begrensninger for aktivitet, kan man se hvor betydningsfull og viktig en aktivitet er. Også her kan Jonsson (2008) sin aktivitetskategorisering trekkes inn, for å vise til hvordan det å arbeide som frisør kan ha endret kategorisering. Aktiviteten som tidligere var en dagligdags og basis-aktivitet,

har blitt en engasjerende og meningsfull aktivitet, fordi opplevelsen av- og verdien som ble tillagt aktiviteten, har endret seg.

#### 5.4 Et ønske om kontroll over eget liv

Ergoterapeutene i studien hadde en klientsentrert tilnærming, hvor de prioriterte og muliggjorde pasienter i palliativ fase egne ønsker for aktivitet. I studien måtte ergoterapeutene ta hensyn til at pasientene var forskjellige, med individuelle ønsker og behov. Ergoterapeutene i studien var opptatt av å bli kjent med pasienten og hvilket liv pasienten hadde levd før sykdom inntraff. Samtale ble brukt av ergoterapeutene i studien, for å avdekke hvilke aktiviteter pasienten ønsket å utøve, basert på pasientens egne verdier, holdninger og interesser. I studien fortalte ergoterapeutene at pasientene ønsket å ha kontroll over og bestemme om de ønsket livsforlengende behandling eller ikke. I artiklene tok også ergoterapeutene pasientenes egne ønsker i betraktning når de tilrettela for aktivitet (Alvestad et al., 2019; Glesnes & Taule, 2019; Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019; von Post & Wagman, 2019). Artikkelen til Tavemark et al. (2019) viste at ergoterapeutene måtte være tilpasningsdyktige, ovenfor pasientenes individuelle behov. Hammill et al. (2019) sin artikkel viste også at pasientene ønsket å ha kontroll over om de ønsket livsforlengende behandling. Ergoterapeutene i studien forsøkte å tilrettelegge for og muliggjøre aktivitet basert på pasientens ønsker, selv i tilfeller hvor de selv eller annet helsepersonell ikke anså aktiviteten som hensiktsmessig. Med aktiviteter som ikke ble ansett som hensiktsmessige mente ergoterapeutene i studien at det kunne være alt fra at aktiviteten førte til smerter eller generelt sett økt helserisiko. Ergoterapeutene i studien kom med eksempler på pasienter som ønsket å reise utenlands, selv om det ble ansett som risikabelt med tanke på pasientens helsetilstand. Andre eksempler var en hjernekreftpasient hadde et sterkt ønske om å klare å orientere seg frem og tilbake til strålingsrommet på sykehuset, for å slippe å være avhengig av portørene. Dette var ikke en aktivitet som informanten anså som typisk meningsfull, men den var viktig for pasienten. I Glesnes og Taule (2019) sin artikkel var pasientens og helsepersonells oppfatning rundt pasientens behov, motstridende. Dette gjaldt både innen hverdagsaktiviteter, fritidsaktiviteter og hobbyer (ibid.)

I studien understøttet ergoterapeutene pasientene i å muliggjøre aktiviteter forbundet med forsoning, som bestod av både relasjonelle og praktiske aktiviteter. Eksempler var å forberede



begravelse, rydde ut av huset, skrive testamente, besøke et sted som hadde høy verdi en siste gang, eller å ordne opp i familiekonflikter. I Alvestad et al. (2019) og Hammill et al. (2019) sine artikler, endret pasientene aktivitetsprioritering, fra å fokusere på å leve til å forberede seg på å dø, ettersom pasientenes funksjonsnivå ble redusert. Ergoterapeutene i Post og Wagman (2019) sin artikkel fremmet aktivitet, til tross for at pasientene hadde et redusert funksjonsnivå. Dette gjorde at pasientene ikke kun husket som syke av de rundt seg. Det gav også pasientene mulighet for å skape gode minner, og ifølge Post og Wagman (2019) kan rolletap og det å miste selvstendighet, føre til sosial død før biologisk død. Studien viste at deltagelse i aktivitet også styrket pasientens egen identitetsfølelse. Samme resultat var gjeldende for artiklene (Alvestad et al., 2019; Glesnes & Taule, 2019; Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019; von Post & Wagman, 2019). Deltagelse i aktivitet ligger i menneskers natur, og kan ha en påvirkning på en persons roller, identitet og livskvalitet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 62). I studien ønsket pasientene å dø i trygge omgivelser, hvilket for enkelte var å dø hjemme, mens det for andre var å dø på en institusjon. Ergoterapeutene i studien kunne tilrettelegge for hjemmedød gjennom å bevilge hjelpemidler som sykeseng, toalettstol og annet medisinsk utstyr. I Tavemark et al. (2019) sin artikkel ønsket mange pasienter å dra hjem for å dø, som en del av forsoningen, hvor ergoterapeutene kunne tilrettelegge for dette.

Deltagelse i aktivitet er en menneskerettighet og menneskerettighetenes fokus rundt sosial inklusjon innebærer å oppnå tilstrekkelige muligheter for at alle personer i et samfunn, kan delta i aktiviteter de ønsker og har behov for (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 196). En kjernekompetanse innen ergoterapi er å muliggjøre aktivitet og deltagelse, slik at alle mennesker skal kunne delta i samfunnet (*Ergoterapeuters kjernekompetanse - Ergoterapeutene*, u.å.). Studiens resultater viste at pasienter i palliativ fase ønsket å delta i aktivitet, men at de opplevde begrensninger på grunn av sykdom. Ergoterapeutene i studien kunne kompensere for aktivitetstap, dersom deltagelse i en aktivitet ikke lenger var mulig for pasientene. Da kunne ergoterapeutene i studien finne alternative løsninger på aktivitetsutfordringen eller muliggjøre deltagelse i en annen aktivitet. Studien viste at deltagelse i aktivitet hadde en positiv effekt på pasientenes identitetsfølelse og livskvalitet. Artiklene viste også at pasienter i palliativ fase ønsket å delta i aktivitet, og at det hadde en positiv effekt på pasientenes roller, identitet og livskvalitet (Alvestad et al., 2019; Glesnes & Taule, 2019; Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019; von Post & Wagman, 2019). Deltagelse i aktivitet ligger i menneskers natur, og sikrer at man kan delta i samfunnet både

kulturelt og sosialt (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 62). Et tap av aktivitet kan dermed også føre til tap av roller og identitetsfølelse, i tillegg til livskvalitet.

Dersom en person blir fratatt muligheten til å utøve meningsfulle aktiviteter, kan det medføre aktivitetsmessig urettferdighet, og ha en negativ påvirkning på en persons livskvalitet (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 200). Wilcock og Townsend (2000) utviklet begrepet aktivitetmessig rettferdighet, basert på en antakelse om at alle mennesker har kapasitet til å delta i aktivitet, samt behov og rutiner. Når samfunnet legger til rette for at personer kan utøve sine aktivitetskapasiteter, kan deres helse og livskvalitet opprettholdes (Wilcock & Townsend, 2000). Som nevnt tidligere anerkjenner begrepet at ikke alle mennesker har rettferdig tilgang til aktiviteter, og at samfunnsmessige faktorer som etnisitet, kjønn, sosioøkonomisk status og funksjonshemming, kan påvirke en persons evne til å delta i meningsfulle aktiviteter (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 197-200; Nilsson & Townsend, 2010). Det finnes flere forskjellige former for aktivitetmessig urettferdighet. Aktivitetsdeprivasjon kan oppstå dersom en person blir fratatt nødvendige, lyst og meningsfulle aktiviteter, som følge av utenforstående forhold. Slike forhold kan være enten sosiale, juridiske, fysiske eller kulturelle (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 201-202). I studien fortalte den ene ergoterapeuten at hjelpemidler for personer over 26 år i Norge, kun bevilges til dagligdags bruk. Folketrygdloven §10-6 er dermed et eksempel på et juridisk forhold i samfunnet, som kan medføre aktivitetsdeprivasjon, dersom bestemmelsen medfører at en person blir fratatt nødvendige, lyst og meningsfulle aktiviteter. En studie av Morville et al. (2015) har vist at personer som har blitt utsatt for aktivitetsdeprivasjon mister sine prosessuelle ferdigheter over tid. Det vil si at de gradvis mister evnen til å planlegge og utøve aktiviteter, hvilket gjør det vanskeligere å strukturere og oppta aktiviteter senere. Aktivitetsdysfunksjon kan oppstå dersom personer ikke kan utøve meningsfulle aktiviteter, som følge av skade eller sykdom, men en lengrevarende aktivitetsdeprivasjon kan også føre til aktivitetsdysfunksjon (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 202-203). En av ergoterapeutene i studien fortalte om en pasient som opplevde det «å fiske» som meningsfylt, men som hadde utfordringer med å utøve aktiviteten etter at han ble syk. Fordi pasienten hadde nedsatt kraft i hendene, klarte han ikke å gripe rundt fiskestangen. Ergoterapeuten limte dermed en ortose som pasienten hadde på hånden, fast i fiskestangen, slik at pasienten fikk en siste fisketur før han døde. Ergoterapeuten i studien muliggjorde aktiviteten, slik at pasienten ikke opplevde aktivitetsdysfunksjon. Aktivitetsmarginalisering kan oppstå dersom sårbare eller utsatte personer støtes ut fra samfunnet, som en følge av samfunnsnormer som sier noe om når, hvor og hvorfor en person skal delta i aktiviteter.

Dersom en person blir påtvunget aktiviteter som ikke har verdi eller gir mening for vedkommende, og personen ikke har mulighet for å velge eller styre aktivitetene, kalles dette for aktivitetsmarginalisering (Kaae Kristensen et al., 2017, s. 203-204). Ergoterapeutene i studien forsøkte å muliggjøre meningsfulle aktiviteter for pasientene, til tross for tilfeller hvor de selv ikke anså aktiviteten som hensiktsmessig. Dersom ergoterapeutene i studien hadde forsøkt å påtvinge pasientene aktiviteter de selv mente var mer hensiktsmessige, kunne pasientene opplevd aktivitetsmarginalisering.

Hammell (2008) mener likevel at aktivitetsmessig rettferdighet kan kritiseres, fordi begrepet er kulturbetinget, og hva som anses rettferdig vil dermed kunne ha forskjellig betydning i forskjellige land. Begrepet har også blitt kritisert for om det i det hele tatt er nødvendig, da retten til aktivitet står skrevet i FNs menneskerettigheter. Likevel ville det vært problematisk å bruke FNs menneskerettigheter som utgangspunkt for ergoterapeutisk arbeid for aktivitetsmessig rettferdighet, og det ville kreve at man jobbet i et land som i det hele tatt har ratifisert menneskerettighetene. Det finnes også land som har ratifisert menneskerettighetene, men som på grunn av unntakelser gjør det mulig å diskriminere enkelte folkegrupper. Dermed forhindres retten til at alle har lik rett til å delta i aktivitet (Hammell, 2008).

## 5.5 Hva bør utforskes ytterligere?

Studien og artiklens resultater viste hvilke aktiviteter pasienter i palliativ fase anså som meningsfulle. Ergoterapeutene i studien og artiklene fremhevet hvordan de jobbet for å tilrettelegge for og muliggjøre meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. I studien fortalte ergoterapeutene at de hovedsakelig brukte samtale for å danne en relasjon og tillit til pasientene, og i artikkelen til Tavemark et al. (2019) var god kommunikasjon mellom ergoterapeuten og pasientene en viktig faktor for at ergoterapeutene kunne legge til rette for aktivitetsutøvelse. Likevel forteller ergoterapeutene i studien lite omkring hvordan og hvilke spesifikke metoder de bruker for å bli kjent med pasienten og hvilket liv pasienten hadde før sykdom inntraff. Ingen av informantene fortalte at de brukte noen kartleggingsverktøy for å komme frem til hvilke aktiviteter pasientene opplevde som meningsfulle. Ved videre forskning på temaet ville det vært interessant å undersøke hvordan ergoterapeutene blir kjent med pasienten og får frem fortellinger om pasientens liv.

## 6.0 Konklusjon

Studiens hensikt har vært å undersøke hvordan ergoterapi kan fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Det er begrenset forskning på området, og studien vil kunne sette søkelys på- og bidra med ny kunnskap om hvordan ergoterapeuter muliggjør meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Min forforståelse rundt temaet i forkant av å ha arbeidet med studien, var at pasienter i palliativ fase opplever begrensninger i å utøve aktiviteter de anser som meningsfulle, og at de derfor kan ha nytte av ergoterapi, for å muliggjøre disse aktivitetene. I analysen av datamaterialet fremkom tre overordnede funn: Ergoterapeuter muliggjør aktivitet for pasienter i palliativ fase gjennom tilrettelegging og hjelpemidler, Ergoterapeuters aktivitetsfokus handler om å fremme liv gjennom aktivitet og Ergoterapeuter arbeider klientsentrert gjennom å prioritere og ta utgangspunkt i pasientens ønsker for aktivitet.

Studien viser at pasienter i palliativ fase ønsker å delta i aktivitet, til tross for at de opplever begrensninger som følge av sykdom. Ergoterapeutene i studien muliggjorde aktivitet gjennom tilrettelegging, og brukte samtale og forsøkte å holde jevnlig kontakt med pasientene, for å bygge en relasjon og tillit. At ergoterapeutene i studien hadde etablert en god relasjon med pasientene, var en viktig faktor for at de best mulig kunne tilpasse seg pasientens individuelle behov, og tilrettelegge for aktivitet. Hjelpemidler ble i flere tilfeller brukt som verktøy for å muliggjøre aktivitet. Studien viser at ergoterapeutene forsøkte å fremme livet og det friske gjennom aktivitet og flytte fokuset bort fra sykdom og begrensninger. Aktivitetsbegrepet innen ergoterapi er komplekst og ergoterapeutene i studien fortalte at aktivitet kan fremmes helt til livets slutt, da alle handlinger en person foretar seg, består av forskjellige aktiviteter. Studien viser at ergoterapeutene arbeidet klientsentrert gjennom å ta utgangspunkt i pasientens egne verdier, holdninger og interesser, når de tilrettela for aktivitet. Ergoterapeutene i studien forsøkte å tilrettelegge for og muliggjøre aktivitet etter pasientens ønsker, selv i tilfeller hvor de selv eller annet helsepersonell ikke anså aktiviteten som hensiktsmessig. Ergoterapeutene i studien måtte også ta hensyn til at pasientene var forskjellige, med individuelle ønsker og behov. Som en konklusjon styrker studiens resultater tidligere forskning på området. I forhold til tidligere forskning viser studien til aktivitetsbegrepets kompleksitet og hvordan ergoterapeuter har et klientsentrert fokus, gjennom å ta utgangspunkt i pasientens ønsker og tilrettelegge for aktivitet. Studien viser at

ergoterapeuter bruker aktivitet som et verktøy, for å fremheve det friske hos pasienter i palliativ fase. Studien viser også at ergoterapeuters kunnskap og kompetanse kan nyttiggjøres innen palliasjonsområdet.

Tilbudet om ergoterapi i Norge varierer, både i kommunal- og spesialisthelsetjenesten. Det var først fra og med 1. januar 2020, at det ble lovpålagt at hver kommune i Norge skal ha ansatt en ergoterapeut. I forkant av dette, var det ikke et krav å ha ansatt en ergoterapeut i kommunen. Tall fra statistisk sentralbyrå (SSB) viser likevel at i 2022 manglet fremdeles 43 kommuner i Norge å ha ansatt en ergoterapeut. I forhold til spesialisthelsetjenesten blir det nevnt i handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen, at palliative team ved alle større sykehus i Norge **bør** ha en ergoterapeut tilknyttet teamet, men det er ikke lovpålagt. Studien og tidligere forskning viser at ergoterapi kan fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Ved å belyse muligheter som skapes gjennom å ansette flere ergoterapeuter innenfor palliasjonsområdet, vil den faglige kompetansen og dermed også behandlingen som tilbys, styrkes. Likevel viser både studien og tidligere forskning at ergoterapeuter er en fraværende yrkesgruppe innen palliasjonsområdet, og studiens resultater viste at ingen av de syv ergoterapeutene, var del av et palliativt team. Både studien og tidligere forskning viser et behov for mer forskning på området, og en større ergoterapeutfaglig innsats til denne pasientgruppen. Konkrete forslag til videre forskning er presentert i kapittel 6.2.

## 6.1 Implikasjoner for praksis

På bakgrunn av studiens resultater anbefales følgende:

-Ergoterapeuter er en fraværende yrkesgruppe innen palliasjonsområdet, og bør inkluderes i større grad som en del av palliative team, både i kommunen og spesialisthelsetjenesten.

-Ergoterapeuter bør i større grad synliggjøre seg selv og ergoterapi som fag i det offentlige gjennom forskning, forelesning og kunnskapsdeling, samt advokere for å bli en del av palliative team.

-Ergoterapeuters kunnskap og kompetanse innen palliasjon, må i større grad presenteres, slik at andre yrkesgruppers bevissthet ovenfor ergoterapi økes.

## 6.2 Videre forskning

I studien forteller ergoterapeutene at de bruker samtale for å bli kjent med, og skape tillit og en relasjon til pasientene. Likevel blir det fortalt lite omkring hvilke spesifikke metoder ergoterapeutene bruker for å bli kjent med pasienten og pasientens liv før sykdom inntraff. Ved videre forskning på området ville det vært interessant å undersøke hvordan ergoterapeutene blir kjent med pasienten og får frem fortellinger om pasientens liv. Det ville vært interessant å undersøke hvordan ergoterapeuter som er del av palliative team, arbeider for å fremme meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase. Det kunne også vært spennende å undersøke pasienter i palliativ fase sine opplevelser av ergoterapi eller hvilken effekt ergoterapi har for pasienter i palliativ fase.

## 7.0 Referanseliste

Alvestad, K., Espedal, G., Gjervik, N., Glesnes, S., & Taule, T. (2019). Ergoterapi for kreftpasienter i palliativ fase – en kvalitativ studie. *Ergoterapeuten*, 4, 40–46.

Bernhoft-Osa, K., Fjeldstad, M., Brun Erichsen, K., Tormodsdatter Nes, I., & Kötter-heinrich, J. K. (u.å.). Occupational Justice -Rett til aktivitet og deltagelse. *Ergoterapeuten*.

Blaxter, M. (1990). *Health and Lifestyles*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203393000>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic Analysis: A practical guide*. SAGE.

Braut, G. S. (2023, januar 27). *Klientsentrert praksis*. Store medisinske leksikon. [https://sml.snl.no/klientsentrert\\_praksis](https://sml.snl.no/klientsentrert_praksis)

*Constitution of the World Health Organization*. (1948). WHO. <https://www.who.int/about/governance/constitution>

Davidsen, A. S. (2011). ‘And then one day he’d shot himself. Then I was really shocked’: General practitioners’ reaction to patient suicide. *Patient Education and Counseling*, 85(1), 113–118. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.08.020>

*En aldrende befolkning*. (u.å.). Helsedirektoratet. Hentet 28. november 2022, fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/folkehelse-i-et-livsloppsperspektiv-helsedirektoratets-innspill-til-ny-folkehelsemelding/folkehelse-gjennom-livsloppet-eldre/en-aldrende-befolkning>

*Ergoterapeuters kjernekompetanse—Ergoterapeutene.* (u.å.). Hentet 3. mai 2023, fra <https://ergoterapeutene.org/ergoterapi/>

Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd (folketrygdloven)* (LOV-1997-02-28-19). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1997-02-28-19>

Glesnes, S., & Taule, T. (2019). Ergoterapi i palliasjon – en unyttet ressurs? *Ergoterapeuten*, 4, 32–38.

Hammell, K. W. (2008). Reflections on ... Well-Being and Occupational Rights. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(1), 61–64. <https://doi.org/10.2182/cjot.07.007>

Hammill, K., Bye, R., & Cook, C. (2019). Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: Occupational therapists' perceptions. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(2), 145–153. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12557>

Hasselkus, B. R. (2006). Eleanor Clarke Slagle Lecture: The World of Everyday Occupation: Real People, Real Lives. *The American Journal of Occupational Therapy*, 60(6). <https://www.proquest.com/docview/754136538?pq-origsite=primo&parentSessionId=LEWskq3HcW7m8A5em53sV58CETeHXwMLXfrJnNbrGzc%3D>

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

Hocking, C., Townsend, E., & Mace, J. (2019). *Occupational Therapy and Human Rights*. WFOT. <https://www.wfot.org/resources/occupational-therapy-and-human-rights>

Jonsson, H. (2008). A new direction in the conceptualization and categorization of occupation. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 3–8. <https://doi.org/10.1080/14427591.2008.9686601>



Kvale, S. (1996). *InterViews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. SAGE Publications.

Kaae Kristensen, H., Schou, A. S. B., & Mærsk, J. L. (Red.). (2017). *Nordisk aktivitetsvidenskab* (M. Schack, Overs.; 1. udgave). Munksgaard.

Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1998). Occupation, Health and Well-Being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 81–91.  
<https://doi.org/10.1177/000841749806500204>

*Lindrende behandling i livets slutfase*. (2018). Helsedirektoratet.  
<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

*Lindrende/palliativ behandling—Kreftforeningen*. (u.å.). Hentet 31. mars 2022, fra  
<https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/lindrende-palliativ-behandling/>

Lønne, A. (2023). Salutogenese. I *Store medisinske leksikon*. <https://sml.snl.no/salutogenese>  
Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder* (4. udgave). Universitetsforlaget.

*Meld. St. 24 -Lindrende behandling og omsorg*. (2019, 2020). Regjeringen.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=1>

Morville, A.-L., Erlandsson, L.-K., Danneskiold-Samsøe, B., Amris, K., & Eklund, M. (2015). Satisfaction with daily occupations amongst asylum seekers in Denmark. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(3), 207–215.  
<https://doi.org/10.3109/11038128.2014.982702>

Nilsson, I., & Townsend, E. (2010). Occupational justice-bridging theory and practice. *Scandinavian journal of occupational therapy*. <https://doi.org/10.3109/11038120903287182>

Nilstun, C. (2021). Homogen. I *Store norske leksikon*. <https://snl.no/homogen>

*Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram*. (2019). Helsedirektoratet.  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

*Palliative care*. (2010). World Health Organization. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

Roaldset, A. H., & Aass, N. (2021). *Palliativ behandling*. Norsk legemiddelhåndbok.  
[https://www.legemiddelhandboka.no/T21/Palliativ\\_behandling](https://www.legemiddelhandboka.no/T21/Palliativ_behandling)

Solheim, K. I. (2016, juli 4). *Meningsfull hverdag med aktivitetsdosett*.  
<https://fagbladet.no/seksjon-helse-og-sosial/meningsfull-hverdag-med-aktivitetsdosett-6.115.371340.858f402cb0>

*Stress i tal—Statistikker*. (u.å.). Forebyg Stress. Hentet 15. mai 2023, fra  
[https://www.forebygstress.dk/stress\\_i\\_tal\\_statistikker.htm#Arbejdsrelateret](https://www.forebygstress.dk/stress_i_tal_statistikker.htm#Arbejdsrelateret)

Talseth Gundersen, T. (u.å.). *Historie*. Norsk Palliativ Forening. Hentet 19. mai 2023, fra  
<https://palliativ.org/om-oss/historie>

Tande Bjerkaas, K.-E. (2022). *Stadig flere ergoterapeuter i kommunene, men fortsatt mange uten*. Ergoterapeutene. <https://ergoterapeutene.org/nyheter/stadig-flere-ergoterapeuter-i-kommunene-men-fortsatt-mange-uten/>

Tavemark, S., Liselotte N. Hermansson, & Blomberg, K. (2019). Enabling activity in palliative care: Focus groups among occupational therapists. *BMC palliative care*.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0394-9>.

Townsend, E., & Wilcock, A. (2004). Occupational justice and Client-Centred Practice: A Dialogue in Progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75–87.  
<https://doi.org/10.1177/000841740407100203>

von Post, H., & Wagman, P. (2019). What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 1–8. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>

Wilcock, A. (2006). *An Occupational Perspective of Health*. SLACK Incorporated.

Wilcock, A. A. (2007). Occupation and Health: Are They One and the Same? *Journal of Occupational Science*. <https://doi.org/10.1080/14427591.2007.9686577>

Wilcock, A., & Townsend, E. (2000). Occupational terminology interactive dialogue. *Journal of Occupational Science*, 7(2), 84–86. <https://doi.org/10.1080/14427591.2000.9686470>

## 7.1 Vedlegg

**Vedlegg 1- Godkjenning fra SIKT**

**Vedlegg 2- Informasjonsskriv om studien**

**Vedlegg 3- Samtykkeerklæring**

**Vedlegg 4- Intervjuguide**

**Vedlegg 5- Litteratursøkeprosess**

[Meldeskjema](#) / [Meningsfulle aktiviteter fra livets start til slutt. En kvalitativ studie o...](#) / Vurdering

## Vurdering

**Dato**  
19.08.2022

**Type**  
Standard

**Referansenummer**  
171629

**Prosjekttittel**  
Meningsfulle aktiviteter fra livets start til slutt. En kvalitativ studie om meningsfulle aktiviteters betydning for pasienter i palliativ fase.

**Behandlingsansvarlig institusjon**  
Universitetet i Stavanger / Det helsevitenskapelige fakultet

**Prosjektansvarlig**  
Grethe Heidi Bjerga

**Student**  
Hedda Schütz

**Prosjektperiode**  
01.09.2022 - 01.07.2023

[Meldeskjema](#)

### Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd så langt som mulig ved behandling av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

### VIKTIG INFORMASJON TIL DEG

Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skyklagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

### TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet.

### LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

### PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelige og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

### DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17).

17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned

#### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/jeller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

#### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Versjon 1, dato: 14.10.22

Informasjon om studien, til deltagere

### Vil du delta i prosjektet

## «Meningsfulle aktiviteter fra livets start til slutt»?

-En kvalitativ studie om meningsfulle aktiviteterets betydning for pasienter i palliativ behandling.



#### Bakgrunn og formål med studien

Hensikten med prosjektet er å belyse meningsfulle aktiviteterets betydning for pasienter i palliativ fase, samt hvordan ergoterapi kan bidra til å understøtte utøvelsen av disse. I prosjektet ønsker vi å belyse betydningen av ergoterapeuters kompetanse innen palliasjonsområdet, og på hvilke måter deres faglige kunnskaper kan ha betydning på kvaliteten på behandlingen som tilbys denne pasientgruppen.

En meningsfull aktivitet kan defineres som en aktivitet som det skapes verdi av å utføre, eksempelvis i form av mestring og glede og vil av den grunn ofte ha en høyere prioritering i å kunne utføre, enn andre aktiviteter. Hva en person opplever som en meningsfull aktivitet er individuelt og det vil derfor kunne variere fra person til person.

Versjon 1, dato: 14.10.22

Gjennom å intervju ergoterapeuter ansatt innen palliasjonsområdet, ønskes det å få frem dine erfaringer og opplevelser av å arbeide med pasientgruppen og deres muligheter for å utføre meningsfulle aktiviteter. Du blir spurt om å delta i prosjektet fordi du er utdannet ergoterapeut og ansatt innenfor palliasjonsområdet og har erfaring i å arbeide med denne pasientgruppen. Du skal ha en stillingsprosent på minst 50 %, for å kunne ha tilstrekkelig erfaring i å arbeide med pasientgruppen.

Vi er interessert i å høre dine opplevelser og erfaringer, som kan være et verdifullt bidrag for å få kunnskap om ergoterapi som fag innenfor palliasjonsområdet.

**Prosjektets problemstilling er:**

Hvilken betydning har meningsfulle aktiviteter for pasienter i palliativ fase?

**Intervjuets overordnede tema vil være:**

- ergoterapeutens rolle i det palliative team
- meningsfulle aktiviteter betydning for pasienter i palliativ fase hverdag
- hva pasienter i palliativ fase anser som meningsfulle aktiviteter
- rollen ergoterapi spiller i å kunne utføre meningsfulle aktiviteter
- viktige erfaringer i arbeidet med pasienter i palliativ fase

**Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Universitetet i Stavanger er ansvarlig for prosjektet.

Prosjektveileder er Grethe H. Bjerga, 1. amanuensis, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Stavanger.

**Hva innebærer deltakelse i studien?**

Deltakelse i studien innebærer deltagelse i intervju med undertegnede. Samtalen kan vare fra 45 min-1t. ut fra en intervjuguide som du vil få tilsendt i forkant.

Spørsmålene som vil bli stilt er basert på din jobb som ergoterapeut i arbeid med pasienter i palliativ behandling, og deres opplevelse av å utføre aktiviteter de anser som meningsfulle for dem selv.

Versjon 1, dato: 14.10.22

### **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. Personer som vil ha tilgang til opplysningene om deg vil være meg selv (Hedda Schütz) og veileder Grethe H. Bjerga.

For å ivareta anonymisering vil navn samt personopplysninger bli erstattet med en kode, som vil bli lagret på en egen navneliste, adskilt fra datamaterialet. Intervjuet vil tas opp på lydopptak på en kryptert båndopptaker-app og lagret på mobiltelefon. Appen samt mobiltelefonen krever kode for innlogging og datamaterialet vil bli lagret på en forskningsserver. Etter at datamaterialet er behandlet vil du ikke kunne gjenkjennes i resultatene av prosjektet når studien blir publisert. Lydopptak samt transkribering av intervju og navneliste vil bli destruert ved prosjektets slutt.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene. Du har rett til å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende og å få slettet personopplysninger om deg. Du har også rett til å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med Universitetet i Stavanger ved masterstudent Hedda Schütz og prosjektveileder Grethe Bjerga.

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med Personverntjenester på epost ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.



Versjon 1, dato: 14.10.22

**Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta i prosjektet, skriver du under på samtykkeerklæringen på siste side. Har du spørsmål til studien eller ønsker å trekke deg kan du kontakte Hedda Schütz på telefon; 41524669 eller epost: he.schutz@stud.uis.no.

Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn for hvorfor. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det er ingen risiko knyttet til deltagelse og det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg dersom du ikke ønsker å delta eller senere velger å trekke deg.

Studien er meldt til personvernombudet for forskning, Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (SIKT).

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Med vennlig hilsen

Grethe H. Bjerga  
Førsteamanuensis,  
Det helsevitenskapelige fakultet,  
Universitetet i Stavanger

Hedda Schütz  
(student, master i helsevitenskap)

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Meningsfulle aktiviteter fra livets start til slutt» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til at intervjuet blir tatt opp som lyd og ønsker å delta i prosjektet.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet innen 01.01.24.

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter at data som kan brukes i en eller flere publikasjoner

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien.

-----  
Grethe H. Bjerga, dato

Intervjuguide- semistrukturert intervju

### Meningsfulle aktiviteter fra livets start til slutt.

-En kvalitativ studie om meningsfulle aktiviteters betydning for pasienter i palliativ behandling.

#### Introduksjon

- Vil du starte med å fortelle litt om deg selv?

**Underspørsmål;** alder, hvor lenge har du jobbet som ergoterapeut, hvor lenge du har jobbet innenfor palliasjonsområdet, hvor lenge du har vært ansatt der hvor du jobber nå...

- Hva var grunnen til at du valgte å jobbe med denne pasientgruppen?
- Hvilken type pasienter har du erfaring med innen palliasjonsområdet? (alder, diagnose)
- Hvordan startet din interesse for palliasjonsområdet?

#### Ergoterapi innen palliasjonsområdet

- Finnes det et palliativt team på arbeidsplassen din, og i så fall hvilken rolle har du i teamet? (hva gjør kun du spesifikt?)
- Kan du komme med noen eksempler på typiske arbeidsoppgaver du gjør i løpet av en dag?
- Hva er dine opplevelser og erfaringer rundt å jobbe som ergoterapeut innen palliasjonsområdet? (positive/negative)

### **Ergoterapi og «meningsfulle aktiviteter» -hoveddel**

- Hvordan forstår du begrepet «meningsfull aktivitet»?
- Hvilke erfaringer har vært viktige i arbeidet med pasienter i palliativ fase? Kan du komme med noen eksempler?
- Hvilke aktiviteter anser pasienter i palliativ behandling som meningsfulle?
- Hvordan arbeider du sammen med pasienten for å komme fram til hva som er en meningsfull aktivitet for den enkelte?
- Hvilken rolle spiller ergoterapi i det å kunne utføre meningsfulle aktiviteter?
- (På hvilken måte tenker du at ergoterapi som fag kan bidra til å understøtte utførelsen av meningsfulle aktiviteter?)
- Kan du beskrive hvordan du muliggjør aktivitet for pasienter i palliativ fase?

## Litteratursøkeprosess

For å få et overblikk over feltet og tidligere forskning på området ble det først foretatt fritekstsøking d. 02.04.22 i Google med søkeordene «ergoterapi» og «palliasjon», hvor de to artiklene «Ergoterapi for kreftpasienter i palliativ fase – en kvalitativ studie» av Alvestad et al. (2019) og «Ergoterapi i palliasjon – en unyttet ressurs?» av Glesnes og Taule (2019) fremkom. Artiklene er kunnskapsoppsummeringer som gir en oversikt over tidligere forskning på området omhandlende ergoterapi og palliasjon. Det ble også foretatt søk i Pubmed og OT-seeker, men flere av artiklene som fremkom og kunne være relevante å bruke, var allerede inkludert i Glesnes og Taule (2019), samt Alvestad et al. (2019) sine kunnskapsoppsummeringer.

Den 28.10.22, ble det foretatt nye søk i Pubmed og OT-seeker. OT-seeker er en mindre database som kun inneholder forskningsartikler med ergoterapeutfaglig innhold. Søkene i OT-seeker ga ingen resultater, men fra søkene i Pubmed kom det flere resultater. For at søket skulle rettes mest mulig inn mot oppgavens tematikk ble søkeordene «occupational therapy» AND «meaningful activit\*» OR «activit\*» AND «palliative» OR «palliative care» OR «palliative phase» brukt. Trunkering ble brukt for å kunne få resultater som inneholdt flere endinger av søkeordet. Det ble bestemt at søk skulle avgrenses til artikler publisert mellom 2012-2022, for å få nyere publisert forskning rundt temaet. Søket ga totalt 53. 938 resultater. Søket illustreres i figur 1.

**Figur 1.** Figuren presenterer et skjermdump av søkene foretatt i Pubmed d. 28.10.22.



Search	Actions	Details	Query	Results	Time
#4	...	>	Search: ((((((occupational therapy) OR (OT)) AND (meaningful activit*) OR (activit*)) OR (hobby)) OR (hobbies)) OR (significant activit*)) OR (purposeful activit*)) OR (important activit*) Filters: from 2012 - 2023	1,550,156	07:08:45
#3	...	>	Search: ((((((occupational therapy) OR (OT)) AND (meaningful activit*) OR (activit*)) OR (hobby)) OR (hobbies)) OR (significant activit*)) OR (purposeful activit*)) OR (important activit*)	3,587,696	07:08:19
#2	...	>	Search: (((((occupational therapy) AND (meaningful activit*)) OR (activit*)) AND (palliative)) OR (palliative care)) OR (palliative phase) Filters: from 2012 - 2022	53,938	07:02:51
#1	...	>	Search: (((((occupational therapy) AND (meaningful activit*)) OR (activit*)) AND (palliative)) OR (palliative care)) OR (palliative phase)	98,255	07:01:11

Showing 1 to 4 of 4 entries

---

Etter å ha gjennomgått rundt 300 av artiklene, endte jeg opp med å finne forskningsartikkelen «Enabling activity in palliative care: focus groups among occupational therapists» av Tavemark et al., (2019). Artikkelen er basert på tre fokusgruppeintervju som ble utført på totalt 14 ergoterapeuter i Sverige. Studiens formål var å beskrive ergoterapeuters erfaringer med å muliggjøre aktivitet for pasienter i palliativ behandling.

To nye artikler ble lokalisert gjennom fritestsøking den 17.04.23. Den Svenske litteraturstudien “What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient’s perspective” av Post og Wagman (2019) og en kvantitativ studie utført i Australia “Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: Occupational therapists’ perceptions» av Hammill et al., (2019).