

Treårige satsinger innen samiske helse- og omsorgstjenester, (2010-2012)

Versjon 2, April 2013

Heftets tittel: Treårige satsinger innen samiske helse- og omsorgstjenester, (2010-2012)

Utgitt: April 2013

Bestillingsnummer: IS-2052

Utgitt av: Helsedirektoratet
Kontakt: Avdeling Omsorgstjenester
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

Heftet kan bestilles hos: Helsedirektoratet
v/ Trykksaksekspedisjonen
e-post: trykksak@helsedir.no
Tlf.: 24 16 33 68
Faks: 24 16 33 69
Ved bestilling, oppgi bestillingsnummer: IS-2052

Utgitt i samarbeid med: Senter for omsorgsforskning Nord-Norge, Høgskolen i Finnmark og Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen, Karasjok

Forord

Den samiske befolkningen har rettigheter regulert i norsk lov og internasjonale konvensjoner. Lovverket som regulerer helse- og omsorgstjenestene pålegger helsefaglig personell å gi likeverdige tjenester.

Med bakgrunn i St. meld. nr 25 (2005 – 2006). «Mestring, muligheter og mening» og «Demensplan 2015» iverksatte Helsedirektoratet i 2010 en treårig satsning for å bidra til å øke kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene til personer med samisk språklig og kulturell bakgrunn. Forvaltningskommunene for samisk språk har vært både målgruppe og aktive bidragsytere ved å beskrive utvalgte samiske fagtema. I tillegg har ulike kompetansemiljø bidratt med viktige innspill i prosjektperioden.

Målsettingen for satsingen har vært å innhente kunnskap og erfaringer om hva som er vesentlig for å gi gode helse- og omsorgstjenester til personer med samisk bakgrunn. Helsedirektoratets rapport beskriver hvilke tiltak som er gjennomført i løpet av satsingsperioden, og peker på hvor viktig det er at helsepersonell har forståelse for ulike samiske kulturer for å kunne gi tjenester av god kvalitet.

Helsedirektoratet ønsker å takke alle involverte og håper at rapporten bidrar til økt fokus på viktigheten av samisk kultur- og språkforståelse i helse- og omsorgstjenestene.

Hilsen



Kristin Helga Mehre e.f.

avdelingsdirektør

Avdeling omsorgstjenester

Helsedirektorat

Ovdasátni

Sámi álbmogis leat vuoigatvuođat, maid Norgga lágat ja riikkaidgaskasaš konvenšuvnnat muddejit. Láhkabuvttus, mii mudde dearvvašvuođa- ja fuolahánbálvalusaid geatnegahtta dearvvašvuođafágalaš bargiid fállat ovttáárvosaš bálvalusaid.

Dearvvašvuođadirektoráhtta álggahii jagi 2010 St.dieđ. nr 25 (2005 – 2006) «Mestring, muligheter og mening» ja «Demensplan 2015» vuođul golmma jagi

áŋgirusšama, man ulbmil lei buoridit dearvvašvuoda- ja fuolahambálvalusaid kvalitehta sámegiela giid guovdu ja sámii kultuvrii gullevaččaid guovdu. Sámegeiela hálddašanguovllu gielddat lea leamaš sihke ulbmiljoavkun ja dat leat searvan aktiivvaččat dihto sámii fágaftáid govvideapmái. Sierra gelbbolašvuoda guovddážat leat maid searvan mávssolaš osiideasetguin prošektaáigodagas.

Áŋgirusšamiin leat háliidan háhkat dieđuid ja vásáhusaid dan birra mii lea mávssolaš vai sáhttit addit buoriid dearvvašvuoda- ja fuolahambálvalusaid olbmui, geain lea sámii duogáš. Dearvvašvuodadirektoráhta raporta govvida áŋgirusšanáigodaga doaimmaid ja čujuha man mávssolaš lea, ahte dearvvašvuodabargit áddejit sierralágan sámii kultuvrraid, vai sáhttet addit alla dási bálvalusaid.

Dearvvašvuodadirektoráhtta giitá buohkaid, geat leat searvan bargui ja sávvá, ahte raporta veahkeha čalmmustahttit man mávssolaš sámegiela- ja kultuvrra ádden lea dearvvašvuoda- ja fuolahambálvalusaid olis.

Dearvvođaiguin
Kristin Helga Mehre fápm.
Ossodatjodiheddji
Fuolahambálvalusaid ossodat
Dearvvašvuodadirektoráhtta

Ávddábágo

Sáme álmugin lea riektá vuona lága ja riikajasskasasj konvensjávna milta. Varresvuoda- ja hüksodievnastusájj lágaj milta galggi varresvuodafálgasj bargge sámmiárvvusasj dievnastusájj fállat.

St. died. nr 25 (2005 – 2006) «Mestring, muligheter og mening» ja «Demensplan 2015» milta biejj Varresvuodadirektoráhtta jáhtuj 3-jahkasasj vuorodimev mij galggá buoredit varresvuoda- ja hüksofálaldagájj sámegiela giid ja sámekultuvra duogáttja ulmutijda. Suohkana ma li sámii giellaháldadimguovlon li læhkám sihke ulmmejuogos ja ájnas viehke gá li tjuoldedum sámii fáhkatiemájj gávvidam. Duodden li iesjuhtik máhtudakbirrasa viehkedom ájnas vuojnoj prošektaáiggudagán.

Vuorodime ulmme lea læhkám máhtov ja átsádallamijtt viedtjat dan vuoksujuv mij lea ájnas jus galggá buorre varresvuoda- ja hüksodievnastusájj fállat sidjij gejn lea sámii duogásj. Varresvuodadirektoráhta rapportta gávvit makkir dájma li vuorodimáiggudagán tjadáduvvam, ja tsuojggit man ájnas lea jut varresvuodabargge iesjuhtik sámii kultuvrajtt dájjadi jus galggi nahkat buorre dievnastusájj fállat.

Varresvuodadirektoráhtta sihtá gijttet juohkkahattjav guhti le oassálasstám ja doajvvu rapportta le viehkken váj sáme kultuvrra- ja gielladádjadus ájn vil ájnnaabbon sjaddá varresvuoda- ja huksodievnastusájn.

Varrudagáj
Kristin Helga Mehre e.f.
Ássudakdirektørra
Huksodievnastusáj ássudahka
Varresvuodadirektoráhtta

Ávtebaakoe

Saemien árojh reaktah utnieh mah leah stuvreme nöörjen laakine jïh gaskenasjovnaale konvensjovnine. Dah laakh mah healsoe- jïh hoksedïenesjidie stuvrieh stillieh healsoefaageles barkijidie seammavyörtegs dïenesjh vedtedh.

St. bievn. nr 25 (2005-2006) sjïekenisnie, «Mestring, muligheter og mening» jïh «Demensplan 2015) dle Healsoedirektovraate aktine 3-jaepien barkojne nïerhki, juktie viehkiehtidh kvaliteetem lissiehtidh healsoe-jïh hoksedïenesjinie dejtie almetjidie saemien gieledh jïh kultuvrelle maadtojne. Reeremetjïelth saemien gielese leah dovne ulmiedåehkine orreme jïh eadtjohkelaakan vaeljehke saemien faageaamhtesh buerkiestamme. Lissine dle ovmesse maahtoebjresh vihkeles raeriestimmieh buakteme prosjekteboelhken.

Daan barkoen ulmie lea orreme daajroem jïh dååjrehtimmieh reebledh dan bijre mij lea vihkeles juktie hijven healsoe- jïh hoksedïenesjh vedtedh almetjidie saemien maadtojne. Healsoedirektovraaten reektehtse buerkeste mah ráajvarimmieh mah leah tjïrrehtamme barkoeboelhken, jïh tjïerteste man vihkeles healsobarkijh goerkesem utnieh ovmesse saemien kultuvride juktie buektiehtidh dïenesjh vedtedh hijven kvaliteetine.

Healsoedirektovraate sæjhta gaajhkide gijhtedh mah meatan orreme jïh gegkeste reektehtse viehkehte tjalmahtidh man vihkeles saemien kultuvre- jïh gielegoerkese lea healsoe- jïh hoksedïenesjinie.

Heelsegh
Kristin Helga Mehre. I.m
Goevtesedirektööre
Goevtese hoksedïenesjh
Healsoedirektovraate

Innhold

Forord	1
1 Treårige satsninger innen samiske helse- og omsorgstjenestene, historikk og bakgrunn	6
1.1 Innhold i rapporten	6
1.2 Nasjonale føringer	7
1.3 Deltakende kommuner	7
1.4 Organisering av de treårige satsingene	8
1.5 Samhandling og samarbeid	10
1.6 Samisk kulturbakgrunn	13
1.7 Samisk språk	14
1.8 Statuskartlegging	15
1.9 Erfaringsoppsummering	16
2 Treårig demensprogram for personer som har samisk språklig og kulturell identitet 2010-2012	18
2.1 Bakgrunn	18
2.2 Mål og målgrupper	18
2.3 Organisering	20
2.4 Samhandling og samarbeid	20
2.5 Kulturforståelse	20
2.6 Kompetanseutvikling	21
2.7 Temahefte samisk kultur	22
2.8 Miljøbehandling / Miljøterapeutisk metode	23
2.9 Samisk kulturperspektiv i helse- og omsorgstjenestene	24
2.10 Utredning og diagnostisering	25
2.11 Pårørendearbeid	28
2.12 Pårørendeskoler og samtalegrupper	29
2.13 Dag- og avlastningstilbud	29
2.14 Tilrettelagte boliger	30
2.15 Individuell plan (IP)	31
2.16 Informasjon	31
3 Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen	34
3.1 Innledning	34
3.2 Kultur - Kost og ernæring	36
3.3 Samisk språk og kulturforståelse i pleie- og omsorgstjenestene	37
3.4 Samarbeid om samiske kulturelle aktiviteter og oppbygging av samisk tun	37
3.5 «Når minner er alt jeg har – og jeg ikke kan få tak i dem»	39

3.6	Feiring av samisk nasjonaldag, årstider og andre merkedager	40
3.7	Hvordan styrke omsorgstjenester som er tilpasset samisk kultur og språk gjennom samhandling	41
3.8	Etisk kompetanseheving	42
3.9	Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt.	43
3.10	Åndelig omsorg ved livets slutt - matke loahppa	45
3.11	Legemiddelgjennomgang	46
3.12	Helsearbeiderfag for voksne	47
3.13	Demensomsorgens ABC	47
3.14	Pårørendeskole og samtalegrupper	48
3.15	Møteplass for mestring – pårørende til personer med demens	48
4	Oppsummering og veien videre for de treårige satsingene	50
5	Samiske satsinger, utvalgte samiske fagtema	55
5.1	Samiske fagtema, innledning	55
5.1	Erfaringsoppsummering	57
5.2	Prosjektarbeid, forankring i egen kommune og praktisk tilrettelegging	57
5.3	Prosjektarbeid som læringsarena	58
5.4	Arbeidsseminar som læringsarena – utveksling av erfaringer	58
5.5	Lokalisering av tjenestene	60
5.6	Møtet med den samiske pasienten	61
5.7	Mistillit	62
5.8	Fleksibilitet versus standardisering	62
5.9	Fagkunnskap helse og kultur	63
5.10	Innhold i tjenestene	63
5.11	Veien videre og avsluttende kommentarer	64
6	Kunnskapsoppsummering og litteraturgjennomgang av samiske helse- og omsorgstjenester	69
6.1	Innledning og forord	69
6.2	Samer	75
6.3	Kultur	75
6.4	Skolemedisinens posisjon i helsetjenesten	76
6.5	Historisk tilbakeblikk på sykdom, helbredelse, pleie – og omsorgsforhold	77
6.6	Samisk helseforskning	78
6.7	Tema og problemstillinger	79
6.8	Metodisk tilnærming	82
6.9	Søkerord og baser for søk	82
6.10	Funn 84	
6.11	Kulturens betydning i samenes liv	86
6.12	Terminalfase	89
6.13	Pleie og omsorg	90
6.14	Refleksjoner over funn og implikasjoner for videre forskning	94

1 Treårige satsninger innen samiske helse- og omsorgstjenestene, historikk og bakgrunn

1.1 Innhold i rapporten

Rapporten «Treårige satsninger innen samiske helse- og omsorgstjenestene» beskriver tiltak som er gjennomført i prosjektperioden fra 1.1.2010 til 31.12. 2012. Målet har vært å heve kompetansen og bedre kvaliteten innen helse- og omsorgstjenestene til personer som har en samisk kulturell og språklig identitet. Rapporten gir ingen uttømmende svar, men peker på viktigheten av at helsepersonell får bedre kunnskap om den samiske pasientens rettigheter til likeverdige tjenester, jf. St. meld. nr. 28 (2007-2008) «Samepolitikk» og samisk økt kulturforståelse.

Rapporten består av seks kapitler:

- Historikk og bakgrunn
- Rapport fra det treårige demensprogrammet til personer som har en samisk språklig og kulturell identitet. Ansvarlig for prosjektet har vært Helsedirektoratet ved Avdeling omsorgstjenester.
- Rapport fra det treårige programmet relatert til sykehjemstjenester til den samiske befolkningen. Ansvarlig for prosjektet har vært Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester til samiske befolkningen (NUSH) ved Karasjok kommune.
- Oppsummering og veien videre fra de treårige satsningene
- Rapport fra arbeidet med utvalgte samiske fagtema. Ansvarlig for denne delen av rapporten er Universitet i Tromsø, Institutt for helse- og omsorgsfag ved Senter for omsorgsforskning Nord – Norge. Bidragsytere er kommuner innen forvaltningsområdet for samisk språk.
- Kunnskapsoppsummering og litteraturgjennomgang av samiske helse- og omsorgstjenester, med særlig vekt på demens, terminalomsorg og kulturens betydning i pleie- og omsorgsutøvelsen. Høyskolen i Finnmark har utført oppdraget for Helsedirektoratet.

1.2 Nasjonale føringer

I forarbeidet for de treårige satsningene er det spesielt lagt vekt på føringer som er gitt for samepolitikken og retten til likeverdige helse- og omsorgstjenester, samt lov og regelverk som er styrende for helse- og omsorgstjenestene. Lovverket som regulerer omsorgstjenestene pålegger helsefaglig personell å vurdere, veilede og informere tjenestemottakeren og påse at informasjonen er mottatt og forstått.

Likeverdige helse- og omsorgstjenester av god kvalitet forutsetter at den samiske befolkningen blir møtt av personell med kompetanse på samisk språk og kultur. En forutsetning for å kunne tilby og tilrettelegge tjenester av god kvalitet er økt kulturforståelse.

De treårige samiske satsningene i helse- og omsorgstjenestene er bygget på følgende nasjonale førende dokumenter:

- St. meld. nr. 28 (2007-2008) «Samepolitikk»
- Handlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge (2002 – 2005) «Mangfold og likeverd»
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene og Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten (2005 – 2015) IS-1502
- St. meld. nr. 25 (2005-2006) «Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer»
- Demensplan 2015 «Den gode dagen»
- «Glemsk men ikke glemt!» Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens. IS-1486

1.3 Deltakende kommuner

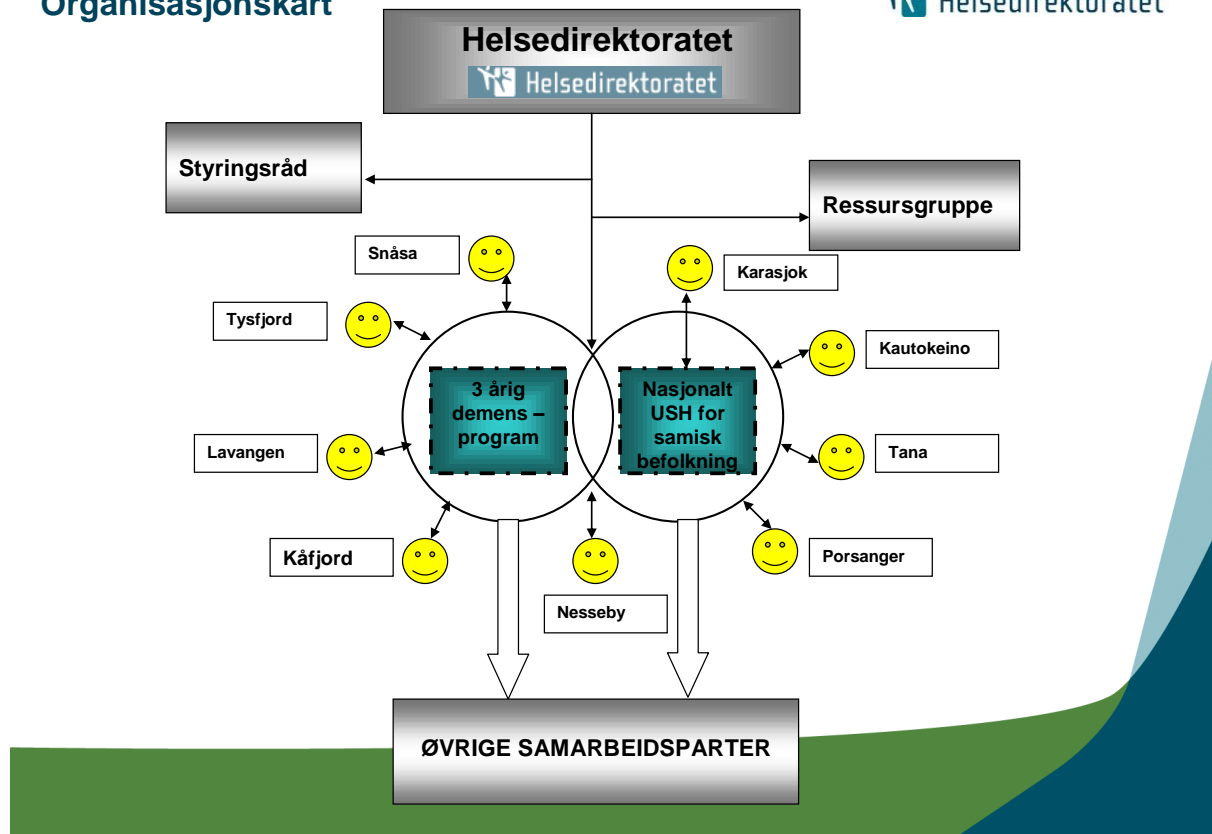
Følgende kommuner tilhørte per 1.1.2010 forvaltningsområdet for samisk språk: Snåsa, Tysfjord, Lavangen, Kåfjord, Porsanger, Karasjok, Kautokeino, Tana og Nesseby.

Forvaltningskommunene har gjennomført en politisk og administrativ prosess om samisk språk og kultur og det var derfor et naturlig valg å henvende seg til og innlede samarbeid med disse kommunene. Helsedirektoratet inviterte i 2010 forvaltningskommunene for samisk språk til å delta i en treårig satsning for å øke kunnskapen om den samiske pasienten og deres behov for tilrettelagte helse- og omsorgstjenester. Våren 2010 gjennomførte Direktoratet en rundreise i alle forvaltningskommunene for å informere om mål og forventinger for de treårige satsningene. Det var viktig å få tilbakemelding fra kommunene om opplevde utfordringer, behov og kommunale bidrag i en treårig satsning for å heve kvaliteten i

tjenestetilbudene som gis til samiske pasienter. Kåfjord kommune valgte ikke å delta.

1.4 Organisering av de treårige satsingene

Organisasjonskart



De samiske satsningene (2010 – 2012) innen helse- og omsorgstjenestene er forankret i Helsedirektoratet ved Divisjon primærhelsetjenester, Avdeling omsorgstjenester.

Det ble opprettet felles styrråd og ressursgruppe for de to treårige programmene:

- Treårig demensprogram for personer med samisk språklig og kulturell identitet (heretter benevnt som treårig samisk demensprogram)
- Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen.

Styringsråd

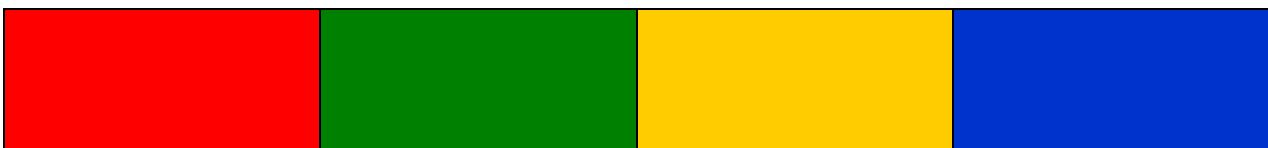
Styringsrådet har bestått av følgende medlemmer:

- Fra Helsedirektoratet: Avdelingsdirektør Kristin Mehre (leder), avdelingsdirektør Bente Moe, prosjektleder for Demensplan 2015 Marit Gausel Blom og seniorrådgiver Ole Mathis Hetta.
- Ragnhild Vassvik Kalstad, Senter for samisk helseforskning, Cecilie Javo, Nasjonalt samisk kompetansesenter – psykisk helsevern (SANKS) og Hilda Vuolab, Karasjok kommune.
- Prosjektlederne for de to programmene, Anna Kuoljok (Helsedirektoratet) og Kristine Grønmo (Karasjok kommune), samt seniorrådgiver Ingvild M. Svendsen, Helsedirektoratet har møtt i styringsrådet.

Styringsrådets mandat var å inneha en "følge med rolle", være pådriver i henhold til prosjektenes mål og tiltaksplaner i respektive organisasjoner og i forhold til Helsedirektoratets virksomhetsområder. Styringsrådet har hatt fire møter i løpet av programperioden.

Styringsrådets oppgaver:

- delta i beslutning om de endelige prosjektbeskrivelsene for de to programmene: Treårig demensprogram for personer med samisk språklig og kulturell bakgrunn og Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen.
- delta i beslutninger om iverksetting av tiltak for å løse prosjektenes hovedmål og delmål
- godkjenne ressursgruppens mandat
- bidra, gi innspill og medvirke til samarbeid og samhandling mellom aktuelle aktører med kunnskap om samiske pasienters behov for tilrettelagte helse- og omsorgstjenester og samisk kulturforståelse
- følge opp resultater av kartlegging og fagutvikling og gi innspill til forskning
- følge utvikling av prosjektene
- medvirke til informasjon om prosjektene



Ressursgruppe

Ressursgruppen har vært sammensatt med deltagere fra forvaltningsnivå, fagmiljø og deltakende kommuner. Representantene kom fra: Fylkesmannen i Finnmark og Nord-Trøndelag (2), kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk (8), Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKAH) (1)), Senter for omsorgsforskning Nord-Norge (1), Helsedirektoratet (3) og prosjektlederne for de to samiske programmene.

Ressursgruppens mandat har vært å bidra med innspill til tiltak som hever kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene til personer med samiskspråklig og kulturell bakgrunn og øke kompetansen om samisk kulturforståelse hos ansatte i tjenestene. Det har vært to møter i ressursgruppen. I tillegg deltok ressursgruppen på nettverksmøtet som ble avholdt i 2011.

1.5 Samhandling og samarbeid

Det treårige samiske demensprogrammet har samarbeidet med ulike instanser. I dette kapittelet beskrives de ulike aktørene.

Sametinget

Sametinget er et folkevalgt organ for samene i Norge. Sametinget skal styrke samenes politiske stilling og fremme samenes interesser i Norge, samt bidra til en likeverdig og rettferdig behandling av det samiske folket. Sametinget skal videre arbeide med å legge forholdene til rette for at samene kan sikre og utvikle sitt språk, sin kultur og sitt samfunnsnivå. Sametinget har et overordnet ansvar for utforming av samisk helse- og sosialpolitikk og er den mest sentrale premissleverandør ovenfor myndigheter i utvikling av et likeverdig tilbud til det samiske folk. Dette innebærer både en koordinerende- og en pådriverrolle ovenfor sentrale myndigheter. Arbeidet med å synliggjøre samiske tjenestemottakeres rettigheter og behov innenfor et så stort fagfelt kan være svært ressurskrevende.

Mangfold og likeverd - Regjeringens handlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge, 2001 – 2005 beskriver blant annet det strategiske helse- og sosialpolitiske arbeidet i Sametinget. Sametinget ble i brev av 23. juni 2010 invitert til å delta i styringsrådet for de treårige samiske satsningene innen helse- og omsorgstjenestene, men fant det ut fra et forvaltningsmessig hensyn ikke riktig å delta. Sametingets administrasjon har gjennomført to konsultasjonsmøter med Helse- og omsorgsdepartementet (27. august og 14. desember 2010) angående de samiske satsningene. Det ble blant annet ble bestemt at Helsedirektoratet skulle holde Sametinget løpende orientert om tiltak og framdrift i programmene. Sametinget har fått oversendt alle referat fra styringsrådet og ressursgruppen og har hatt muligheter til å komme med innspill underveis.

29. september 2010 ble det avholdt et felles informasjonsmøte mellom Helsedirektoratet og Sametingets administrasjon i Karasjok.

Fylkesmann

Fylkesmannen i Nord-Trøndelag, Nordland, Troms og Finnmark har blitt løpende orientert om framdrift og tiltak i prosjektene og invitert til deltakelse på kurs og nettverksmøter.

Tabell 1, Fylkesmennene i de fire nordligste fylkene, oversikt over deltakelse

Fylkesmannen	Ressursgruppen	Nettverksmøter	Rundreise i forvaltningskommunene	Kurs "Utredning av demens hos personer med samisk bakgrunn"
Nord-Trøndelag		X		
Nordland				
Troms			X	X
Finnmark	X	X	X	

Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen

Prosjektleder for det treårig samiske demensprogrammet har sammen med NUSH drøftet informasjon- og opplæringsbehov for å øke de ansattes samiske kulturforståelse. Det er også samarbeidet om tiltak som kan gi den samiske pasienten økt kvalitet i tjenestetilbudene.

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKAH)

Kompetansesenteret består av fagenhetene: Nasjonalt kompetansesenter for demens, Funksjonshemming og aldring og Utviklingsprogram for utviklingshemming og aldring. Fra 2012 er også senteret godkjent som en kompetanseenhet for alderspsykiatri. Oppgavene er å drive utviklingsarbeid og forskning, gi råd og veiledning, undervise og utvikle lærebøker og studiemateriale.

NKAH's oppgaver i forbindelse med de treårige samiske satsningene har vært å bidra med faglig kunnskap om demens, medvirke til opplæringstiltak og spesielt innen miljøbehandling. Kompetansesenteret var sammen med prosjektleder for samisk demensprogram ansvarlig for planlegging og gjennomføring av kurset "Utredning av demens hos personer med samisk bakgrunn". Prosjektleder for det treårige samiske demensprogrammet og NKAH har også samarbeidet om planlegging, gjennomføring av kurs ved oppstart av delprosjektet "VIPS miljøbehandling i forvaltningskommunene". Se omtale i rapport for treårig samisk demensprogram, kapittel 2.

N.K.S. Kløveråsen AS

N.K.S. Kløveråsen AS er et utrednings- og kompetansesenter for demenssykdommer i Nordland fylke. Senteret utfører og bistår med råd og veiledning til kommunene ved utredning og diagnostisering av demens. Kløveråsen tar imot pasienter med samisk språklig og kulturell identitet, men uttrykker at de har per i dag ikke har tilstrekkelig kunnskap og kompetanse i samisk språk og kultur. Senteret deltok på utredningskurset som var spesielt tilrettelagt for utredning av samiske personer med demens. Ansatte ved Kløveråsen mener de ved deltakelse i det treårige samiske demensprogrammet har økt sin kunnskap om behovet for samisk tilrettelagte tjenester.

Kløveråsen har også deltatt på opplæring i VIPS miljøbehandling og har sammen med prosjektleder for samisk demensprogram deltatt i veiledning i miljøbehandling for kommunene.

Senter for omsorgsforskning Nord-Norge

Senter for omsorgsforskning Nord-Norge er et av landets fem regionale sentre for omsorgsforskning og er en integrert del av Universitetet i Tromsø, Institutt for helse- og omsorgsfag. Senteret vektlegger i sin forskning kommunehelsetjenesten og eldres helse og levevilkår med særlig fokus på personer som rammes av demenssykdommer. Forskningsprofilen har tre tematiske områder: Samarbeid og samordning mellom nivå og tjenester, omsorgstjenester i en flerkulturell kontekst og aktiv omsorg og rehabilitering. Senter for omsorgsforskning gir forskningsfaglig bistand til Utviklingsentre for sykehjem og hjemmetjenester i Nord-Norge. Bistanden innebærer i tillegg samarbeidsavtaler, veiledning og årlige samlinger med utviklingsentrene.

Senter for samisk helseforskning

Senter for samisk helseforskning (SSHF) ble etablert i 2001 som en enhet ved Institutt for samfunnsmedisin ved Universitetet i Tromsø. Senterets hovedoppgave er å fremskaffe ny kunnskap om helse og levekår blant den samiske befolkningen i Norge. Spesielt viktig er senterets egen helse- og levekårsundersøkelse, SAMINOR. Senteret er representert i styringsrådet og har gitt innspill til kvalitetssikring av statuskartleggingen.

Nasjonalt samisk kompetansesenter - psykisk helsevern

Samisk nasjonalt kompetansesenter - psykisk helsevern (SANKS) har et nasjonalt ansvar for å bidra til utviklingen av et likeverdig tilbud innen psykisk helsevern for den samiske befolkningen i hele Norge. Senteret har distriktpsikiatriske funksjoner i opptaksområdet for Midt-Finnmark og nasjonale kompetansesenterfunksjoner innen psykisk helsevern for den samiske befolkningen. Senteret er representert i styringsrådet og har deltatt på arbeidsmøte for utarbeidelse av faglig temahefte om samisk kultur.

Høgskolen i Finnmark

Høgskolen i Finnmark (HiF) har på oppdrag fra Helsedirektoratet utarbeidet en «Kunnskapsoppsummering og litteraturoversikt over samiske helse- og omsorgstjenester», se *rapportens kapittel 6*.

Samisk høgskole

Samisk høgskole ble etablert i 1989 for å styrke den tradisjonelle og moderne samiske kompetansen. Høgskolen er en forskningsinstitusjon som skal dekke det samiske samfunnets behov. Samisk er hovedspråk både i undervisning, forskning og administrasjon. Institusjonen har et nordisk-samisk og internasjonalt perspektiv, med studenter og ansatte fra alle land i Sápmi: Norge, Finland, Sverige og Russland. Helsedirektoratet har vært i muntlig og skriftlig dialog med høyskolen angående kompetansehevingstiltak, blant annet behovet for å utarbeide et samisk faglig temahefte.

1.6 Samisk kulturbakgrunn

Samisk språklig og kulturell identitet er forskjellig og har forskjellige uttrykk i sørsamisk, lulesamisk og nordsamisk område. I hvert av disse områdene vil samisk språklig og kulturell identitet være forskjellig i forhold til slektstilhørighet, næringsbakgrunn, morsmål/språk, kommunikasjonsform, tro, religion, identitet (en- eller flerkulturell) og personlige valg. Hvordan samisk språklig og kulturell identitet blir uttrykt kan være avhengig av om samene er i majoritet eller minoritet og hvordan den lokale fornorskingsprosessen har vært gjennomført. Fra omkring midten av 1850-tallet var det i Norge utformet en minoritetspolitikk overfor samer og kvener som hadde assimilering som siktemål. Det innebar at minoritetene skulle tilpasse seg majoritetsbefolkningen både språklig og kulturelt. Språkspørsmålet ble svært sentralt, og statlige myndigheter gikk med stor tyngde inn for språklig og kulturell fornorskning. Fornorskingspolitikken ble gjennomført fram til 1940, men i praksis ble mange tiltak videreført fram til 1950-tallet da det ble utformet nye målsettinger for norsk minoritetspolitikk i nord. Den aktive fornorskingsprosessen førte også til at samhandling mellom samer og nordmenn alltid foregikk på norske premisser og med de rammer som den norske kulturen fastlegger. Den samiske identitetsfølelsen er blitt styrket i de senere år, ikke minst takket være en allmenn samisk revitaliseringsprosess. Mellom de ulike samiske grupperingene kan det være spenningsforhold, som igjen kan være et resultat av fornorskingsprosessen, fordi mange følte seg tvunget til å fornekte sitt samiske opphav og identitet.

Samer som lever av reindrift finner vi fra indre Finnmark til Røros. Langs kysten av Finnmark, Troms og Nordland utgjør de fastboende samene en betydelig gruppe. Fastboende samer har fra gammel tid hatt kystfiske og gårdsdrift som viktig

næringsvei. Nå er samer representert i alle ulike yrker og stillinger i samfunnet over hele Norge. I senere år har svært mange samer bosatt seg i byer og tettsteder og vil ha behov for tilrettelagte tjenester der de bor, særlig vil dette gjelde personer med langt kommet demenssykdom.

Å vise forståelse og respekt for andres verdier og særegenheter er å utøve kultursensitivitet. Det krever at vi anerkjenner den andre som likeverdig. Å gi tjenester til brukere som har en annen kulturbakgrunn kan medføre at personalet ikke forstår pasientens utsagn og adferd i den rette kulturelle-, sosiale- og historiske sammenheng. Helsepersonell møter aldri en kultur som sådan, men en person som er preget av ulike kulturelle påvirkninger som uttrykkes individuelt. I møte med ulike kulturer vil vi også møte forskjellige måter å kommunisere på. Noen kommuniserer direkte og andre mer indirekte og metaforisk. Det er viktig at helsepersonell har kunnskap om at det i den samiske befolkningen brukes forskjellige kommunikasjonsformer.

1.7 Samisk språk

Samelovens språkregler sikrer tjenestemottakere bosatt i språkforvaltningsområdet rett til å bli betjent på samisk i kommunale-, regionale- og statlige helse- og sosialinstitusjoner.

Sameloven definerer et forvaltningsområde for samisk språk. I 2012 består forvaltningskommunene av Snåsa, Tysfjord, Lavangen, Kåfjord, Porsanger, Kautokeino, Karasjok, Tana og Nesseby. I disse kommunene har brukerne rett til å bli betjent på samisk, både skriftlig og muntlig. Subsidiært har de rett til tolk. Rettighetene gjelder også i forhold til fylkeskommunale- og statlige tjenester i Nord-Trøndelag, Nordland, Troms og Finnmark som dekker de nevnte kommunene. I disse fylkene er det i tillegg mange kommuner med samisk befolkning, som ikke faller inn under språkloven.

Samiske tjenestemottakere har sine rettigheter regulert i norsk lov og internasjonale konvensjoner. Lovverket sikrer blant annet rett til nødvendig hjelp og informasjon på sitt eget språk. Offentlig ansatte befinner seg i en særstilling og er forpliktet til å legge forholdene til rette for kommunikasjon, slik at den samiske befolkningen skal få innfridd sine rettigheter uansett hvor i landet de bor og mottar helse- og omsorgstjenester. Norsk helsepersonell har imidlertid ofte liten kunnskap i samisk språk og kultur. De har derfor begrensede muligheter for å fange opp, vurdere og kommunisere rundt den samiske tjenestemottakerens eventuelle behov for tilrettelagte tjenester.

Bruk av tolk

Behovet for tolking følger av informasjons- og veiledningsplikten og plikten til å høre partene i en sak. Pasientrettighetsloven fastslår i § 3-1 og § 3-2 pasientens rett til medvirkning og informasjon og i § 3-5 pasientens innsynsrett. Lovens forskrifter understreker at «samiskspråklige, fremmedspråklige og personer med funksjonshemminger» har rett til tilrettelagt kommunikasjon (§11). Det er mye usikkerhet omkring ansvar for vurdering av behov for tolk og for bestilling og betaling av tolketjenester. Helsedirektoratet har derfor utarbeidet en egen veileder om kommunikasjon via tolk.

Det er i dag manglende tilgang på helsepersonell og beslutningstakere med kompetanse i samisk språk og kultur. I områder der samer er i majoritet kan det være flere som har kunnskap og kompetanse i samisk språk og kultur, men i de fleste kommunene vil kunnskapen og kompetansen være svært lav. Når helsepersonell og den samiske pasienten ikke har et felles språk, eller kommunikasjonsform, må samisk språk- og/ eller kulturtolk benyttes. Det vil være behov for tolk når helsepersonell opplever at de ikke får formidlet viktig informasjon og nyansene i samtalen faller bort slik at dialogen med pasienten forringes.

Kommunene i forvaltningsområdet for samisk språk har per i dag ikke innarbeidede rutiner for bruken av tolk. Erfaringene er at bruken av tolk er tilfeldig, avhengig av kommunens føringer for bruk av tolk og hvordan ansattes samiske språklige og kulturelle kompetanse blir benyttet i møter med samiske pasienter.

1.8 Statuskartlegging

Mål: Oversikt over tilrettelagte tjenester til personer med demenssykdom i kommunene innenfor forvaltningsområdet for samisk språk.

Tilrettelagte tjenester

Prosjektleder for det treårig samiske demensprogrammet gjennomførte i 2010 en statuskartlegging av forvaltningskommunenes muligheter for å gi tilrettelagte tjenester. For ytterligere kvalitetssikring ble det i desember 2011 gjennomført intervjuer med kommunene Snåsa, Tysfjord, Karasjok og Tana.

Datagrunnlaget for kartleggingen er for lite, og viser et unyansert bilde, slik at vi ikke har tilstrekkelig dokumentert grunnlag til å si noe om hvilke utfordringer forvaltningskommunene har i forhold til å gi tilrettelagte helse- og omsorgstjenester. Ut fra svarene går det fram at det er forskjellig hvordan forvaltningskommunene vektlegger og har iverksatt tiltak for å tilrettelegge tjenestetilbudene for samer. Av de fire kommunene som ble intervjuet er det forskjellige oppfatninger om hva som er tilrettelagte tjenester. Tre av kommunene svarte at de ikke dokumenterte behovet for tilrettelagte tjenester. Det kommer fram at ansatte i helse- og omsorgstjenestene

i kommunene har for lite kunnskap om samisk kultur for å kunne identifisere eventuelle behov for tilrettelagte tjenester. Det ble understreket at den som skal utføre en demenstest må ha kunnskap om samisk kultur og kommunikasjonsform, kunne morsmålet til pasienten eller bruke tolk, ha kunnskap og forståelse for pasientens livsverden og kunne tolke resultatene.

I statuskartleggingen svarer alle kommunene at et eventuelt behov for samisk språklig tolk alltid identifiseres. En av kommune var ikke kjent med ordet "kultur tolk". Bare en av de fire kommunene som ble intervjuet svarer at de dokumenterer et eventuelt behov for tolking eller har utført tolking i kommunenes fagsystem for pleie- og omsorgstjenestene. Tre av de åtte kommunene svarer at de har autorisert tolk ansatt i kommunen. En kommune svarer at de har en fagperson i samisk språk som utdanner seg til tolk. Ingen av kommunene bruker tolkene innenfor omsorgstjenestene. Alle forvaltningskommunene svarer at de bruker ansatte og pårørende som tolk. En kommune har svart at sykepleierne har et ekstra lønnstillegg for å tolke.

En kommune tok opp at den lokale fornorskningsprosessen fortsatt preger brukere og ansatte. En manglende anerkjennelse av den samiske befolkningen har i noen kommuner bidratt til et kulturelt spenningsfelt der folks etniske bakgrunn, behov og rettigheter til tilrettelagte tjenester fortsatt kan være mangelfull.

Alle kommunene i forvaltningsområdet har ansatte med kompetanse i samisk språk. Det kan se ut til at kommunene har en utfordring i å organisere og utnytte kompetansen i forhold til behov på de forskjellige tjenesteområdene. Når kartleggingen ble gjennomført arbeidet de fleste med samisk språkkompetanse i Snåsa kommune i kommunens samiske barnehage og i Tysfjord kommune arbeidet de ansatte med samisk språkkompetanse i hjemmetjenesten og ingen ved sykehjemmet.

1.9 Erfaringsoppsummering

Helsedirektoratet gjennomførte i november 2012 en erfaringsoppsummering av de to treårige samiske satsingene (2010- 31.12.2012) innen helse – og omsorgstjenestene. Denne hadde som målsetning å få tilbakemeldinger fra de deltakende kommunene ved rådmann, ledere og ansatte. Spørreskjema ble sendt ut til 12 nøkkelpersoner i de åtte deltakende kommunene med oppfordring til videre distribuering. Det ble kun mottatt seks svar. Det hadde vært ønskelig med en langt høyere svarprosent for å gi et mer riktig bilde, men vi velger å trekke fram noen sentrale elementer fra svarene.

Ved gjennomgang av materialet fremkommer en generell tilfredshet av satsningene som helhet. Organiseringen oppleves i stor grad som formålstjenlig (67 %) for god læring, nettverksbygging, erfaringsutveksling og samkjøring av fokusområder. 67 % av informantene opplever at de har mottatt tilstrekkelig informasjon om de samiske prosjektene. En informant fra fylkesmannen opplever at det har vært god informasjon, men utilstrekkelig involvering.

Ressursgruppedeltagere og ledere i omsorgstjenesten opplever at de har fått tilstrekkelig veiledning og oppfølging underveis i prosjektet «Treårig samiske demensplan». Det fremheves som positivt å ha Helsedirektoratet i ryggen for å få satt fokus på samisk satsning og samisk demensarbeid i kommunen.

Prosjektet «Treårig Nasjonalt samisk utviklingscenter for sykehjemstjenester» mottar gode tilbakemeldinger for sin veiledning og oppfølgingsarbeid (83 %). Det uttrykkes imidlertid en frustrasjon og misnøye med kommunale udekkede behov og manglende ressurser. Det stilles også spørsmål til hva som blir konsekvensene ved at satsingsperioden opphører og hvordan veiledningsarbeidet skal ivaretas.

Fagutviklingsprosjektet oppleves som svært tidkrevende, men flere er positive til de faglige tilbakemeldingene som er gitt underveis. Alle de sju valgte fagtemaene rapporteres som relevante, men «Tillitsskapende arbeid» beskrives av flere som det mest aktuelle. En informant svarer at det ikke er mulig å rangere temaene da de alle utgjør en helhet i kulturforståelsen for å kunne gi best mulig tilbud til tjenestemottakerne. Informantene opplever svært god veiledning fra Senter for omsorgsforskning Nord-Norge (83 %). Prosessen oppleves som svært lærerik da dette er temaer som ikke har vært fokusområder tidligere, spesielt kulturforståelse.

Erfaringsoppsummeringen tyder på at tilrettelegging av tjenestetilbud etter satsningen og heving av bevisstgjøring om samisk kultur har vært av ulik betydning. En informant (17 %) viser til at kommunen har tatt skikkelig grep og rapporterer om utarbeidelse av ulike verktøy til bruk i hverdagen, mens andre formidler om liten forankring lokalt. Flere av informantene rapporterer om at ansatte i pleie -og omsorgssektoren allerede er veldig bevisst på samisk kultur fra før, mens andre mener fagtemaene har resultert i mer bevissthet om kulturens betydning i tjenesteutøvingen. Generelt legges det vekt på at fokuset på helsetjenester til samiske pasienter må være et stadig gjentagende tema som kan bidra til å holde fokuset oppe.

2 Treårig demensprogram for personer som har samisk språklig og kulturell identitet 2010-2012



2.1 Bakgrunn

Demensplan 2015 «Den gode dagen» er en delplan St. meld. nr. 25 (2005 – 2006) «Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer». I Demensplan 2015 kap. 4.1.2. Forskning og utviklingstiltak, står det blant annet at daværende «Sosial- og helsedirektorat vil i løpet av programperioden (2006 – 2010) iverksette forsknings- og utviklingsprosjekter om ulike brukergrupper, herunder personer med demens som har samisk bakgrunn».

Det treårige demensprogrammet for personer som har samisk språklig og kulturell identitet, heretter benevnt som « Treårig samisk demensprogram», har prioritert følgende satsningsområder: Kompetanseutvikling, utredning og diagnostisering av demens, pårørendearbeid, dag- og avlastningstilbud, tilrettelagte boliger og informasjon. Målene i programmet har fulgt målene i Demensplan 2015, men har vært tilpasset personer som har samisk språklig og kulturell identitet.

2.2 Mål og målgrupper

Visjonen for det treårige samiske demensprogrammet er: "Kultursensitiv personsentrert demensomsorg – en trygg samisk alderdom". Utformingen av tjenester må ta utgangspunkt i pasientens livsverden, tilrettelegges etter behov og utføres i henhold til lov- og regelverk. Tilrettelagte tjenester inneholder verdiene: respekt, trygghet og kvalitet.

Hovedmålsettingen for programmet er å heve kvaliteten og øke kapasiteten i tjenestetilbudene til personer som får demens og som har samisk språklig og kulturell identitet.

Målet var å bidra til å øke kunnskapen om og se behovet for å tilrettelegge tjenestetilbudene til samiske personer som utvikler demens og deres pårørende.

Med utgangspunkt i satsningsområdene i Demensplan 2015 ble det utformet ni delmål for programmet:

Mål

- Den enkelte samiske bruker skal være sikret utredning og diagnostisering ved mistanke om demens.
- Det er etablert en oversikt over tilrettelagte tjenester til personer med demenssykdom i kommunene innenfor forvaltningsområdet for samisk språk.
- Kapasiteten av avlastningstilbudene skal ha økt betydelig og dagaktivitetstilbud skal være et sentralt ledd i tiltakskjeden til personer som får demens og som har en samisk språklig og kulturell identitet.
- Kunnskapsgrunnlaget for å utvikle gode tiltak og tjenestetilbud til personer som får demens og som har samisk språklig og kulturell identitet skal være vesentlig styrket.
- Prosjektet skal systematisk prøve ut og evaluere individuell plan til personer med demens i to av kommunene innenfor forvaltningsområdet for samisk språk.
- Pårørendeskoler og samtalegrupper, tilpasset samisk språklig og kulturell identitet, bør være etablert i kommunene i forvaltningsområdet for samisk språk.
- Det skal være gjennomført et systematisk informasjons- og opplysningsarbeid for ansatte, pårørende og frivillige.
- Nye sykehjemsplasser og omsorgsboliger som bygges eller moderniseres i planperioden skal, i kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk, være tilpasset personer som får demens og som har samisk språklig og kulturell identitet.

Målgrupper

- Personer som får demens som har samisk språklig og kulturell identitet og deres pårørende.
- Ledere og ansatte i helse- og omsorgstjenestene i forvaltningsområdet for samisk språk.
- Beslutningstakere i kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk.

2.3 Organisering

Ad. styringsråd, se omtale kap. 1.

Ressursgruppe

Ressursgruppen har vært sammensatt med deltagere fra forvaltningsnivå, fagmiljø og deltakende kommuner. Representantene kom fra: Fylkesmannen i Finnmark og Nord-Trøndelag (2), kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk (8), Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKAH, 1)), Senter for omsorgsforskning Nord-Norge (1) prosjektledere for samiske satsninger innen helse- og omsorgstjenestene (2) og Helsedirektoratet (2).

Ressursgruppens mandat var å bidra med innspill til tiltak som hever kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene til personer med samisk språklig og kulturell identitet og øke kompetansen om samisk kulturforståelse hos ansatte i tjenestene.

Ressursgruppens oppgaver:

- gi innspill til plandokumentet for det treårige samiske demensprogrammet
- gi innspill til plandokumentet for NSUH
- gi innspill til utviklingstiltak, satsningsområder, tiltaks- og fremdriftsplan for prosjektene
- være høringsinstans ved utarbeidelse av dokumentasjon
- følge utviklingen av prosjektene gjennom en til to årlige samlinger i regi av Helsedirektoratet
- bistå prosjektlederne gjennom dialog og drøftinger
- bidra til samhandling mellom ulike faglige arenaer og faglige nettverk
- ivareta aktuelle hensyn fra ulike forvaltningsnivåer
- medvirke til informasjon om prosjektene
- delta i planlegging av årlig nettverkssamling for prosjektene (2011 og 2012).

Ressursgruppen har hatt to møter, 19. oktober 2010 i Oslo og 3. november 2011 i Oslo.

2.4 Samhandling og samarbeid

Se omtale kap. 1.5

2.5 Kulturforståelse

Se omtale kap. 1.6

Målet for kompetanseutviklingen er at flere personer med samisk språklig og kulturell identitet som har en demenssykdom, skal få individuelt tilrettelagte tjenester.

Demenssykdommene er den antatt største diagnosegruppen i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Alle som arbeider i denne tjenesten må kunne noe om demens, flere bør kunne mer. Store utskiftninger av personell gjør at behovet for kunnskap om demens, faglig veiledning og oppfølging er stort.

Mange personer som får demens, og som har en samisk språklig og kulturell identitet, har samisk som førstespråk og kan i løpet av sykdomsperioden etter hvert tape sitt andre språk, norsk. Hvis det ikke finnes personell som har kompetanse på samisk språk og kultur kan det lede til manglende forståelse mellom helsepersonell og pasient.

God kommunikasjon, gjensidig forståelse og kunnskap om den andres kultur, og respekt for hverandres ulikheter er grunnleggende i møte mellom pasient og helsepersonell. Debesay (2012) belyser i sin Ph.d- avhandling at sykepleierne i møte med etniske minoritetspasienter ofte står overfor faglige og etiske problemstillinger. Han sier blant annet at problemstillingene er særlig knyttet til kompetanse -begrensninger og kommunikasjonsmuligheter.

Diskriminering

Etnisk diskriminering innebærer en rangering av menneskeverd ut fra etnisk tilhørighet, hudfarge, religion etc. Denne typen diskriminering foregår på ulike nivå i samfunnet og innebærer alltid en eller annen form for maktutøvelse av majoriteten. Denne maktutøvelsen kan anta ulike former som definisjonsmakt, bedømmelsesmakt eller fysisk maktutøvelse. Maktutøvelsen innebærer alltid at minoriteten trekker det korteste strået.

Diskriminering skyldes ofte manglende kunnskap og ikke et ønske om å behandle mennesker forskjellig. Et eksempel på dette kan være når to personer med forskjellig språklig og kulturell bakgrunn får den samme tjenesten og ikke individuelt tilrettelagte tjenester ut fra deres språklige og kulturelle behov.

2.6 Kompetanseutvikling

Mål: Kunnskapsgrunnlaget for å utvikle gode tiltak og tjenestetilbud til personer som får demens og som har samisk språklig og kulturell identitet skal være vesentlig styrket.

Norsk helsepersonell har ofte liten kunnskap i samisk språk og kultur. De har derfor begrensede muligheter for å fange opp, vurdere, og kommunisere rundt den samiske tjenestemottakerens behov og tilrettelagte tjenester.

Kurs og opplæringstiltak i regi av treårig demensprogram

Tabell 2. Deltakelse kurs og delprosjekter

Kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk	Ressursgruppe og nettverksmøte	Kurs "Utredning av demens hos personer med samisk bakgrunn"	Delprosjekt "VIPS miljøbehandling i forvaltningskommuner for samisk språk"	Delprosjekt "Individuell plan til personer med demens i forvaltningskommuner for samisk språk"
Snåsa	X	X		
Tysfjord	X			X
Lavangen	X	X	Deltok på oppstartskurs	
Kåfjord		X		
Porsanger	X	X		
Kautokeino	X	X		
Karasjok	X	X	Deltok på oppstartskurs	
Tana	X	X	X	
Nesseby	X	X	X	X

2.7 Temahefte samisk kultur

Mål: Ansatte i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten som arbeider med personer fra kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk skal ha grunnleggende kompetanse om samisk språklig og kulturell identitet og demens.

Helsedirektoratet redegjorde i møte med Samisk høgskole 12. juli og i brev av 15. juli 2011 nødvendigheten av å få utarbeidet et temahefte om samisk kultur for å heve kompetansen blant ansatte i helse- og omsorgstjenestene. For å tydeliggjøre oppdraget og få innspill om hva et temahefte bør inneholde, arrangerte Helsedirektoratet et arbeidsseminar i Tromsø 16. februar 2012. Det deltok ni personer med erfaringer fra kompetanseutvikling innen helsefag og samisk kulturforståelse. Deltakerne var fra NKAH, Kløveråsen AS, SANKS, Finnmark høgskole og Samisk høgskole. Temaområder som ble foreslått var: samisk språk, kommunikasjonsform, religion/tro, samiske kjerneverdier, slekt, samisk identitet, likeverd/ likevekt, samisk tradisjonell behandling, helse- og sykdomsforståelse, samer som urfolk, mat og måltidssamvær, pleie og omsorg.

Et temahefte for å øke samisk kulturforståelse er etterspurt og vil være et viktig virkemiddel for å gi tilrettelagte helse- og omsorgstjenester av god kvalitet til personer med samisk språklig og kulturell identitet. Helsedirektoratet forespurte Samiske høyskole i 2012 om å utarbeide temaheftet. Høyskolens forslag var i første rekke å tilby et 2,5 eller 6 dagers kurs i samiske kulturkompetanse og deretter utarbeide samisk temahefte. Helsedirektoratet vurderte kostnaden som høy i forhold til hvor mange som ville ha mulighet til å benytte seg av kurstilbudet. Direktoratet har gode erfaringer med internopplæring over tid, jfr «Demensomsorgens ABC» og ønsker å bygge videre på samme metode. Et temahefte om samisk kultur vil komme til nytte for alt helsepersonell, uavhengig av hvor i landet de møter samiske pasienter.

Oppdraget om å utarbeide et temahefte om samisk kultur vil i 2013 bli gitt til et fag- og forskningsmiljø som har fokus på samiske helse og omsorgstjenester, kompetanse i prosjektstyring, opplæring og veiledning.

2.8 Miljøbehandling / Miljøterapeutisk metode

Hovedmålet var å prøve ut miljøbehandling til personer med demens og tilpasse dette miljøterapeutisk til lokal samisk kultur. Delmålet har vært å øke kunnskapsnivået om miljøbehandlingsmetoder hos ansatte i pleie- og omsorg slik at de kan ta dette i bruk som et behandlingstilbud til samiske pasienter som utvikler demens.

Tilrettelegging av miljøbehandling i praksis

Flere av kommunene i forvaltningsområdet for samisk språk har påpekt at det kan være en utfordring å få ansatte til å bruke sin kunnskap og kompetanse i samisk språk og kultur i omsorgstjenestene. Ledere og pårørende opplever at den kunnskapen som den enkelte ansatte har om samisk kultur ikke blir brukt i det daglige. Det er flere av de ansatte i forvaltningskommunene for samisk språk som har gjennomført kurs for å heve den samiske kulturkompetansen, som gir uttrykk for at det er vanskelig å tilpasse kunnskapen til lokale forhold.

Forskningen viser at kunnskapen hos personalet øker etter deltagelse på kurs, men i liten grad gir direkte positive utslag på den omsorgen pasientene mottar. Dette viser kompleksiteten i å overføre kunnskap til praksis. Den viktigste faktoren som kan føre til endringer blir lederens føringer, prioritering av oppgaver, tilrettelegging og verdivalg.

Skal kunnskap i miljøbehandling føre til endringer som positivt påvirker den omsorgen pasientene mottar må miljøbehandling som metode prege arbeidsmiljøet og det må gis rom for etisk refleksjon. Kunnskapsoverføring i en organisasjon bør alltid pågå over tid og være en vedvarende prosess. Erfaringsmessig virker tilføring av faglig kunnskap best når den blir brukt i sammenheng med praksis. De ansatte lærer mer når de kan utveksle erfaringer og dele kunnskaper og ferdigheter. Utfordringen er å få de ansatte til å tenke personsentrert omsorg, øke deres kunnskaper om miljøbehandling og legge forholdene til rette for at de skal kunne bruke sine refleksjoner og kunnskaper i den daglige praktiske omsorgen for hver enkelt pasient.

VIPS

VIPS er en miljøterapeutisk metode for personsentrert omsorg der ansatte gjennom faste ukentlige fagmøter deler sin kunnskap og fagkompetanse for å kunne gi personsentrert omsorg. (V: verdier, I: individuell tilpasning, P: perspektivet til personen med demens og S: sosiale behov og fellesskap).

Leder av en fagenhet er ansvarlig for at personsentrert omsorg blir etablert som verdigrunnlag i enheten. Lederens oppgaver er å tilrettelegge, inspirere og følge opp slik at de ansatte utøver individuelt tilpasset omsorg. Primærkontakten har spesielt ansvar for "sine" brukere ved blant annet og skaffe til veie kunnskap om den enkelte bruker som fører til økt kvalitet.

Alle kommunene i forvaltningsområdet fikk tilbud om å delta i opplæring av VIPS miljøterapeutisk metode. Kommunene Lavangen, Karasjok, Tana og Nesseby takket ja og deltok i 2012 på 2-dager kurs for interne veiledere.

I september 2012 meldte Lavangen kommune at de på grunn av manglende kapasitet måtte trekke seg fra denne opplæringen. Karasjok kommune har på grunn av interne organisatoriske forhold ikke gjennomført opplæring internt i kommunen.

I Tana kommune er VIPS innført som metode i ett av distriktene i hjemmebasert omsorg. Målet er å introdusere VIPS-metoden i hele kommunen.

Nesseby kommune har gjennomført VIPS-kurs for alle ansatte i pleie- og omsorg og har innført fagmøter ca. hver uke for ansatte i hjemmesykepleien og sykehjem.

Prosjektleder for det treårige samiske demensprogrammet og veileder fra Kløveråsen gjennomførte 8.-9. november 2012 en fem timers veiledning i Tana og Nesseby kommune. Det ble gitt faglig tilbakemelding på individnivå i forhold til demens og samisk kultur. Kommunene ønsket spesielt å få veiledning om samiske pasienter med demens som hadde utviklet utagerende adferd. Under veiledningen kom det fram viktigheten av å kartlegge demenstilstanden og pasientens kunnskap og forståelse av norsk eller samisk språk. De ansatte i helse- og omsorgstjenestene i Tana og Nesseby kommune gir positive tilbakemeldinger om at de nå har en arena hvor de kan drøfte utfordringer og tiltak knyttet til den enkelte pasient.

De deltakende kommunene i VIPS programmet vil få tilbud om et 1-dags oppfølgingskurs i veiledningspedagogikk. NKAH skal være ansvarlig for å gjennomføre kurset i 2013.

2.9 Samisk kulturperspektiv i helse- og omsorgstjenestene

I regi av det treårige samiske demensprogrammet er det utviklet en DVD om samisk kulturperspektiv i helse- og omsorgstjenestene. Målet er å bidra til at ansatte i helse- og omsorgstjenestene får økt kunnskap og forståelse i møte med samiske brukere.

Dvd' en er spesielt tilrettelagt som en del av kursmaterialet til VIPS miljøbehandlingsprogram for personer med samisk språklig og kulturell identitet. Dvd' en gir innsikt i den samiske kulturen generelt og det samiske mangfoldet spesielt. Tilbakemeldingene er at Dvd` en på en enkel måte forklarer samisk kulturperspektiv gjennom bruk av gjenkjennelige eksempler. Foreleser og ansvarlig for filmens faglige innhold er Inger Dagsvold, sykepleier og for tiden ph.d-stipendiat ved Universitetet i Tromsø.

Det er ønskelig at Dvd' en prøves ut i flere fora som for eksempel på kurs i utredning og diagnostisering av demens og eventuelt legges ved opplæringsheftet om samisk kultur. Helsedirektoratet har forpliktet seg i å avklare en eventuell utvidet bruk med faglig ansvarlig, Inger Dagsvold.

2.10 Utredning og diagnostisering

Mål: Den enkelte samiske bruker skal være sikret utredning og diagnostisering ved mistanke om demens.

Hensikten med utredning og diagnostisering av demens er å skille demens fra somatisk- og/ eller psykiatrisk sykdom. Målet er at flere personer med symptomer på demens blir utredet i tidlig fase av sykdomsutviklingen slik at de får informasjon og kan delta i planlegging av livet med demenssykdom.

Behov for kompetanseheving

I dag benyttes i stor grad det nasjonalt anbefalte skjema «Demensutredning i kommunehelsetjenesten (2009)» ved utredning av demens. I veiledningen til skjemaet står det blant annet at tolking, alder og spesielt utdanning influerer på testresultatet. Det sies også at testen ikke er særlig egnet til pasienter som har afasi eller er fremmedspråklige og har mangelfulle norskkunnskaper. Veiledende grenseverdier for testen er satt under forutsetning av at den som blir testet med Mini Mental status har minst sju års skolegang og kan lese og skrive norsk. Mange eldre samer har manglende skolegang og dette vil kunne påvirke testresultatene negativt.

God kommunikasjon og felles språklig plattform mellom helsepersonell og pasient er en vesentlig forutsetning for å utrede og diagnostisere demens. I møte med personer med en samisk språklig og kulturell identitet er det viktig at helsepersonell har kunnskap om samisk kultur og språk, kjenner lokal historie og virkninger av fornorskingsprosessen. Mye kan tyde på at det nasjonale anbefalte utredningsverktøyet ikke er tilstrekkelig kulturnøytralt og krever en viss akademisk grunnleggende kunnskap av den som skal testes.

Kurs, utredning og diagnostisering.

Erfaringer fra forvaltningskommunene gjennom det treårige samiske demensprogrammet tilsier at kommunene i varierende grad er oppmerksom på behov for samisk språklig og kulturell tilpasning av demensutredning.

Noen kommuner benytter samisk språklig helsepersonell og andre kommuner praktiserer muntlig oversetting av det nasjonale utredningsverktøyet til lokalt forståelige termer. Vi har manglende kunnskap om hvordan tilrettelegging av utredning av demens for personer med samisk språklig og kulturell bakgrunn praktiseres og kvalitetssikres.

I regi av samisk demensprogram og i samarbeid med NKAH ble det 15.-16. november 2011 gjennomført et kurs i "Utredning av demens hos personer med samisk bakgrunn". Målet med kurset var å heve fagkunnskapen om demensutredning av samiske pasienter og øke kvaliteten i utredningsprosessen. Det var 36 deltakere som gjennomførte kurset. Deltakerne besto av faggruppene leger, sykepleiere, hjelpepleiere, ergoterapeuter og representant fra fylkesmann. Flere av deltakerne arbeidet i kommunenes demensteam. Tema for kurset var: «Aldring, kognitiv svikt og demens og de ulike demenssykdommene». Det ble vektlagt undervisning i diagnostikk og utredning av samiske pasienter med mistanke om utvikling av demens, gjennomgang av utredningsskjema, medikamentell behandling av kognitive symptomer og atferdsproblematikk og legens rolle i demensteamet. Det var satt av tid til erfaringsutveksling og refleksjon over utfordringer ved demensutredning av personer med samisk bakgrunn.

Ut fra erfaringene og tilbakemeldingene fra deltakere på utredningskurset ble det utarbeidet et veiledningsskjema som kan benyttes ved utredning og diagnostisering av demens hos personer som har en samisk språklig og kulturell identitet. Styringsrådet for de treårige samiske satsningene anbefalte i møte 28. juni 2012 at "Veiledning ved utredning og diagnostisering av demens hos personer som har en samisk språklig og kulturell identitet" bør inngå som en del av "Håndbok for utredning av demens".

Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) gjennomfører på oppdrag fra Helsedirektoratet et treårig fagutvikling- og forskningsprogram om personer med demens som har innvandrerbakgrunn «(010 – 2013). Et av delprosjektene i programmet er å prøve ut om et utredningsverktøy for kognitiv svikt (Rowland Universal Dementia Assessment Scale. RUDAS) kan benyttes uavhengig av utdanningsnivå hos testpersonen.

I det treårige dem samiske demensprogrammet er det vektlagt kompetanseutvikling i utredningsprosessen. Målet er å få et nasjonalt anbefalt kulturnøytralt utredningsverktøy som gir veiledning til utredningsprosessen av personer med for demens som har en minoritetsbakgrunn. Dette må ses i sammenheng med Helsedirektoratets arbeid med like rettigheter til tjenestetilbud.

Veiledning utredning og diagnostisering

Det vises til det nasjonalt anbefalt utredningsverktøy for utredning av demens i kommunehelsetjenesten (2011) og Håndbok for etablering og drift av demensteam (Aldring og helse 2011).

I prosjektperioden er det i tillegg utarbeidet en huskeliste som blant annet inneholder følgende punkter som må vektlegges i utredningsprosessen med mistanke om demens hos personer med samisk språklig og kulturell identitet:

- *Kultursensitivitet*
Det er viktig at helsepersonell som deltar i en demensutredning har kunnskap om personens kulturelle bakgrunn for å forstå pasientens utsagn og adferd i sin rette kontekst (kulturell, sosial og historisk sammenheng).
- *Kommunikasjon*
God kommunikasjon og en felles språklig plattform er en vesentlig forutsetning for å utrede, avdekke og diagnostisere demens. Helsepersonell har ofte liten kunnskap i samisk språk og kultur. De har derfor begrensede muligheter for å fange opp, vurdere og kommunisere rundt den samiske tjenestemottakerens behov. Det er viktig at helsepersonell har kunnskap om at det i den samiske befolkningen brukes forskjellige kommunikasjonsformer, eventuelt må samisk språk- og/ eller kulturtolk benyttes.
- *Demensteamets sammensetning*
Demensteamet bør være tverrkulturelt sammensatt, det vil si samisk - norsk. Kompetanse i lokalt samisk språk og kultur kan eventuelt organiseres som et samarbeide mellom flere kommuner.
- *Planlegge og gjennomføre utredningen*
 - Bygge tillit. På bakgrunn av historiske hendelser er det i noen områder en mistillit mellom samer og helse- og omsorgstjenesten. Demensteamet bør vurdere behovet for et hjemmebesøk i forkant av utredningen for å bygge tillit gjennom å presentere seg og informere om utredningsprosessen, og kartlegge kulturelle forhold som kan ha betydning for utredningen og den videre oppfølging.
 - Demensteamet bør også ha kunnskap om hvordan diagnosen demens oppfattes i den samiske kulturen, og hvordan den type diagnoser kommuniseres i familien og det samiske samfunnet.
 - De som foretar hjemmebesøk må ha kunnskap om; pasientens samisk språklige og kulturell identitet, samisk kommunikasjonsform, - hvordan kommunisere respektfullt om følsomme tema, lokal samisk forståelse og håndtering av alvorlig sykdom og helse
 - Dersom ikke fastlegen har kunnskap i lokal samisk språk og kultur, bør demensteamet benyttes til å bistå fastlegen med tolking.
- *Planlegging og oppfølging av personer med demens og deres pårørende.*
 - Avklarer med fastlegen om det er behov for samisk språklig og/ eller kulturell tolk, ved informasjon til pasient og pårørende om resultat av utredningen

- Tilby pårørende informasjon om demenssykdommer på samisk språk
- Omsorgstjenestene bør ha beredskap for et høyere nivå på omsorgstiltak.
- Det er viktig å få klarlagt brukerens egne ønsker og hvordan den samiske storfamilien vil organisere oppfølgingen. Individuell plan kan være et godt verktøy for å synliggjøre behov, ønsker og tjenestetilbud, og følge opp, fordele og koordinere ansvar.

2.11 Pårørendearbeid

Mål: Pårørendeskoler og samtalegrupper, tilpasset samisk språklig og kulturell identitet, bør være etablert i kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk.

Målet med pårørendearbeidet er å nå ut med informasjon om demens og tjenestetilbud til pårørende og personer som har en samisk språklig og kulturell identitet.

Behov for tilrettelagt informasjon

I møte med ulike kulturer vil vi erfare forskjellige måter å kommunisere på. Noen kommuniserer direkte og andre mer indirekte og metaforisk. I den samiske befolkningen brukes forskjellige kommunikasjonsformer. En direkte kommunikasjon kan oppfattes som kjapp og effektiv, men vil av de som bruker en mer indirekte måte å kommunisere på kunne bli oppfattet som uhøflig. En indirekte kommunikasjonsform benyttes for at ikke sender eller mottaker skal «tape ansikt». Tap av ansikt handler om ære, anseelse eller sosialt omdømme.

Metaforer benyttes som et hjelpemiddel for økt forståelse og sterkere innlæring av et budskap. Vellykket metaforbruk vil ofte være avhengig av at sender av budskapet kjenner kulturen til mottaker av budskapet.

Det kan være en utfordring å nå ut med informasjon om demens til personer som har en samisk språklig og kulturell bakgrunn. Dette kan blant annet skyldes at informasjon om sykdom og tilbud ikke er tilgjengelig på samiske språk eller at demenssykdom er en tabubelagt sykdom som det snakkes lite om.

Nasjonalforeningen v/Demensforbundet har en Samisk demenslinje som betjenes på nordsamisk språk. I 2012 er telefonlinjen betjent hver tirsdag mellom kl. 18 og 21. I følge leder i Nasjonalforeningen v/Demensforbundet er det per i dag ingen som benytter seg av dette tilbudet.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har i samarbeid med Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen, oversatt brosjyren «Hva er demens?» til nordsamisk «Mii lea demensa?». Brosjyren er etterspurt og benyttes blant annet av ansatte på UNN i Tromsø i samtaler med pasienter og pårørende.

I 2012 ble brosjyren «Demens» omarbeidet og oversatt til sør-, lule- og nordsamisk språk.

2.12 Pårørendeskoler og samtalegrupper

Målet i Demensplan 2015 er at pårørende i alle kommuner skal ha tilgang til pårørendeskoler. Nasjonal kartlegging i 2010-2011 viser at 57,4 prosent av landets kommuner har pårørendeskoler og/eller samtalegrupper. En evaluering som ble gjennomført i 2009 hvor pårørendeskolenes deltakere var målgruppe, viser at 77 prosent oppgir å ha hatt stor nytteverdi av kurset.

Helsedirektoratet sendte 30. august i 2011 et brev til alle landets kommuner og frivillige organisasjoner om mulighetene til å søke om tilskudd for å arrangere pårørendeskole og/ eller samtalegrupper. I januar 2012 ble det sendt en påminning om tilskuddsordningen til kommunene i forvaltningsområdet for samisk språk.

NKAH og Nasjonalforeningen for folkehelsen har i 2012 utarbeidet fem Dvd' er med forelesninger for pårørendeskole og samtalegrupper. Det er innhentet tilbud på dubbing til sør-, lule- og nordsamisk. Det vil i løpet av 2013 tas stilling til hvilke av Dvd` ene som skal dubbles til samisk. Når samisk versjon foreligger vil det bli sendt meldinger om dette via www.demensinfo.no, fylkesmennene i de fire nordligste fylkene, helseforetakene og kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk.

2.13 Dag- og avlastningstilbud

Mål: Kapasiteten av avlastningstilbud skal ha økt betydelig og dagaktivitetstilbud er et sentralt ledd i tiltakskjeden til personer som får demens og som har samisk språklig og kulturell identitet og deres pårørende.

Tilrettelegging av aktivitetstilbud til samisk lokal kultur

Å øke kapasiteten i dagaktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens er et viktig tiltak for kunne bo hjemme og for å gi avlastning til pårørende. I mange samiske familier er det tradisjon å ta ansvar for sine egne når de blir eldre og ved alvorlig sykdom. Den samiske familien strekker seg langt for å organisere og gjennomføre dette ansvaret. Når familien til slutt søker om hjelp fra helse- og omsorgstjenesten kan det være behov for akutt innsats med omfattende omsorgstjenester. Samtidig er det viktig å huske at den samiske kulturen er dynamisk og i stadig endring, så dette gjelder ikke for alle samiske familier.

Utfordringen, spesielt i kommuner hvor samer er i minoritet, kan være å finne avlaster som har kunnskap om demens, samisk språk og kultur. For samiske personer som utvikler demens er det viktig at den som er avlaster har kunnskap om samisk språk og kultur slik at de sammen kan finne meningsfulle aktiviteter.

I statsbudsjettet 2012 ble det avsatt 150 mill. kr. som en øremerket tilskuddsordning til opprettelse av nye dagaktivitetsplasser for personer med demens i kommunene. Informasjon om tilskuddsordningen er lagt på Helsedirektoratets nettsider. I det videre arbeidet vil det være viktig å dokumentere "Dagtilbud som et lavterskeltilbud i Nesseby kommune" og «Ambulerende dagtilbud» i Tana kommune.

2.14 Tilrettelagte boliger

Mål: Nye sykehjemsplasser og omsorgsboliger som bygges eller moderniseres i planperioden, skal i kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk, være tilpasset personer som har demens og som har samisk språklig og kulturell identitet.

Boliger som utbygges for heldøgns omsorg må bygges slik at miljøet blir gjenkjennelig og føles trygt. For mange samer har boligen både vært en privat bolig og et næringsbygg. Husene har ofte vært utformet og brukt funksjonelt i forhold til næringsgrunnlag. Nærheten til slekten har for mange vært en forutsetning for næringsutøvelsen. Uansett næringsgrunnlag har mange personer med samisk språklig og kulturell identitet en sterk tilknytning til markene, lokalmiljøet og slekten.

Behov for tilrettelagte av botilbud

Norsk helse- og sosialtjeneste er i dag tilrettelagt norsk kultur, dette gjelder i stor grad også botilbudene som benyttes til pleie- og omsorgsformål. Det er viktig at kommunen i planleggingsfasen av nye bygg, kartlegger hva som skaper trygghet for brukergruppen. Lokalisasjon av boligen, materialvalg, innredning og utsmykking vil ha stor betydning for etablering av hjemmefølelse og trygghet for samiske beboerne.

Det er i løpet av prosjektperioden innhentet erfaringer fra forvaltningskommunene for samisk språk om hva som kjennetegner gode tilrettelagte boliger for samer. I ressursgruppemøte november 2011, der også Husbanken avdeling Nord deltok, var blant annet et tema: «Tilrettelagte boliger for den samiske brukeren». Innspillene er sammenfattet og sendt videre til Husbanken og bør benyttes ved planlegging av boligbygging til omsorgsformål i kommuner med samisk bosetning.

Følgende huskeliste ble oversendt Husbanken:

- Det er en utfordring for kommuner å tilrettelegge omsorgsboliger og sykehjem for personer med samisk språklig og kulturell identitet slik at de gjenkjenner miljøet og føler seg hjemme.
- Viktig å kartlegge: samisk språklig og kulturell identitet, hva som skaper trygghet, den enkeltes behov, ønsker og forventninger.
- Kommunen bør tidlig i planleggingen nedsette en arbeidsgruppe med representanter blant annet fra: brukergruppen, ansatte i kommunen med helsefaglig og teknisk kompetanse, Husbanken.

- Lokalisering: Det er ønskelig at boligene plasseres i tilknytning til brukergruppens lokalmiljø, har utsikt over fjord og/ eller fjell, samisk sansehage med fokus på lokale tradisjoner.
- Bygningen og fellesareal: Utvendig: bygningen bør ha en funksjonell og gjenkjennelig form, boliger utformet som lavvo med stor takhøyde kan gi følelse av kulde, hus av tre gir muligheter for å kunne spikre i veggen for å henge opp skinn, fisk mm.
Innvendig: tåle litt "røff" behandling og "grove" aktiviteter, hygiene - lett å holde rent.
Fellesareal: oppdeling av fellesareal gir muligheter for forskjellige aktiviteter. Vedfyring er for de fleste en kjent aktivitet som skaper varme og hygge. Vurdere innredning og utsmykking ut fra lokale forhold og samisk kulturell
- Leilighetene: vurdere muligheter for at flere skal kunne bo sammen / alternativt bygge dubletter.

2.15 Individuell plan (IP)

Mål: Prosjektet skal systematisk prøve ut og evaluere Individuell plan til personer med demens i to kommuner innenfor forvaltningsområdet for samisk språk.

Det er et mål at alle skal gis mulighet til å bo hjemme lengst mulig og motta individuelt tilrettelagte tjenester. Det er derfor viktig å få klarlagt pasientens egne ønsker og hvordan den samiske storfamilien eventuelt vil organisere oppfølgingen. Individuell plan kan være et godt verktøy for å klarlegge den enkeltes ønsker, synliggjøre behov og følge opp, fordele og koordinere ansvar.

Prosjektleder for det treårige samiske demensprogrammet har samarbeidet med Universitet i Tromsø om bruken av IP. Det vil bli gjennomført en Ph.d-studie (2012 - 2015) om arbeidsprosessen knyttet til samhandling og koordinering av oppgaver i kommunehelsetjenesten og hvordan disse gjennomføres i praksisfeltet. Studiet skal fokusere på i hvilken grad de eldre og deres pårørende opplever å ha rettigheter som innflytelse og brukermedvirkning, og hvordan rettighetene kommer til uttrykk i ulike former for samhandlingsprosesser og pasientforløp.

IP er i den samiske satsningen blitt tilbudt brukere med utviklet demenssykdom i Tysfjord og Nesseby kommune.

Ved utarbeidelse av planen er det stilt spørsmål om morsmål for å fange opp behovet for kulturelt tilrettelagte tjenester. Erfaringene så langt er at det er svært få brukere eller pårørende som ønsker en individuell plan.

2.16 Informasjon

Mål: Det skal være gjennomført et systematisk informasjons- og opplysningsarbeid for ansatte, pårørende og frivillige.

Det er en utfordring å nå ut til ansatte med informasjon om samisk språk og kultur slik at ansatte i helse- og omsorgstjenestene får kunnskap for å gi tjenester av god kvalitet til personer med samisk språklig og kulturell identitet.

Kunnskap og kompetanse om demenssykdom og tjenestetilbud som er tilrettelagt for personer med samisk språklig og kulturell identitet er svært mangelfull. Det er behov for tilrettelagt informasjon til pasienten selv, deres pårørende, ansatte i helse- og omsorgstjenestene og allmennheten. Flere kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk har erfaringer med at den samiske befolkningen ikke møter opp når det gis informasjon om demenssykdommer.

Nasjonalforeningen for folkehelsen planlegger i løpet av 2013 oversetting til sør-, lule- og nordsamisk av to hefter om demens, "Fakta om demens" og "Informasjon til deg som pårørende". Når heftene er ferdig trykket må disse gjøres kjent på aktuelle nettsteder og for helsepersonell.

Prosjektleder har deltatt med informasjon om det treårige samiske demensprogrammet på følgende møteplasser:

- Oppstartsmøte for de treårige satsningene innen helse- og omsorgstjenestene, Tromsø 14. april 2010.
- Det svenske Sametingets seminar "Åldras under trygga former" 19. mai 2011. I Östersund for kommuner i språkforvaltningsområdet i Sverige med innlegget "Norges satsningar inom äldreomsorgen till personer med samisk bakgrund". Prosjektleders rolle var å inspirere deltakerne gjennom å fortelle om satsninger på eldreomsorg for den samiske befolkningen i Norge.
- Møte 23. mai 2011 ved Árran lulesamisk senter om samiske satsninger i Bodø kommune. Bodø kommune planlegger nytt omsorgssenter med en palliativ avdeling og ønsket innspill om hva som var nødvendig for å gi tilrettelagte tjenester til samiske pasienter. Prosjektleder kom med innspill på Bodø kommunes planer og informerte om de treårig samiske satsningene.
- Deltakelse på NAKMI's oppstartsseminar for det treårig forsknings- og utviklingsprosjekt «Demens og eldre innvandrere med demens». Innlegg om satsninger i helse- og omsorgstjenesten for den samiske befolkningen.
- Ansvarlig for kurset "Utredning av demens hos personer med samisk bakgrunn 15.-16. oktober 2011 i Tromsø. Innlegg om demensutredning og samisk kultur.
- Fylkesmannen i Troms arrangerte nettverkssamling for demenskoordinatorer i Troms-kommunene i mars 2012. Innlegg om satsninger i helse- og omsorgstjenesten for den samiske befolkningen.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen og Nasjonalt Utviklingssenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen, (NUSH) arrangert tre dagers

kurs: "Møteplass for mestring, Finnmark". Samlingen var lagt til Jergul Asttu i august 2012. På møtet deltok pårørende til personer med demens som har en samisk språklig og kulturell identitet. Prosjektleder deltok på samlingen, bidro i debatter og med innlegget: Samiske personer med demens – utfordringer regionalt og nasjonalt.

- I september 2012 arrangerte Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Troms, "Demensdagene 2012" i Tromsø. En av programpostene var å rette oppmerksomheten mot personer med samisk språklig og kulturell identitet. Prosjektleder deltok med innlegget: Samisk og demenssyk.
- 11.-12. desember 2012 i Stjørdal på Sørsamisk helseseminar med innlegg om "Treårig demensprogram for personer med samisk språklig og kulturell identitet".

Demensinfo.no

Som et tiltak i Demensplan 2015, ble det i 2010 opprettet en nasjonal erfaringsbank, www.demensinfo.no. Det er nå opprettet en egen temaside "Tilbud i samiske områder". Alle som har eksempel på gode tilrettelagte tjenester for personer med samisk språklig og kulturell identitet bør oppfordres til å dele erfaringer og beskrive tiltakene på nettstedet.

3 Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen



Nasjonalt utviklingscenter
for sykehjemstjenester
til den samiske befolkningen

3.1 Innledning

Gode omsorgstjenester oppstår i samspillet mellom personell og brukere. Kvaliteten bestemmes bl.a. av helsepersonellens kunnskaper, ferdigheter, holdninger og personlige egenskaper. Arbeidet med å kvalitetssikre og utvikle helse- og omsorgstjenestene for den samiske befolkningen forutsetter kunnskap og flerkulturell forståelse.

Rapportens kapittel tre belyser ulike faglige tema under hovedkategoriene kultur, kompetanseutvikling og pårørende.

Historikk NUSH

Undervisningssykehjemmet i Karasjok ble opprettet som selvstendig enhet i 2001 etter å ha vært satellitt under undervisningssykehjemmet i Tromsø fra 1999.

Opprettelse av et Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester (NUSH) for den samiske befolkningen i 2010, hadde som hovedmål å bidra til å heve kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene til samiske pasienter / brukere og deres pårørende. På lik linje med de øvrige utviklingscentrene for sykehjem i landet, er NUSH pådriver for kunnskap og kvalitet, og innsatsen skal være i tråd mot hoved- og delmål i strategien for utviklingscentrene «Utvikling gjennom kunnskap, 2011-2015.» Alle undervisningssykehjem endret navn til «Utviklingscenter for sykehjem» f.o.m. 01.01.11

Strategiens hovedmål for Utviklingscentre for sykehjem og hjemmetjenester

«Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester er pådriver for kunnskap og kvalitet i sykehjem og hjemmetjenester i fylket»

Delmål:

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester er:

- 1) Pådriver for fag- og tjenesteutvikling innen lokalt og nasjonalt definerte satsingsområder
- 2) Pådriver for videreutvikling av praksistilbud til elever, lærlinger og studenter
- 3) Pådriver for kompetanseutvikling hos ansatte
- 4) Tilrettelegger for forskning og utvikling i helse- og omsorgstjenestene

<http://www.utviklingssenter.no/>

Prosjektplanen for satsing på Nasjonalt utviklingssenter for sykehjemstjenester for den samiske befolkningen i perioden 2010- t.o.m 2012, ble endelig vedtatt i april 2011.

Bakgrunn for prosjektet

Opprettelsen av nasjonalt USH for den samiske befolkningen er en føring gitt i St.prp. nr. 1 (2008 - 2009) hvor det står: ” *For 2009 er det et mål at hovedundervisningssykehjemmet i Karasjok blir et hovedundervisningssykehjem for den samiske befolkningen.* ”

Planen for prosjektet skulle bl.a. bygge på følgende nasjonale føringer:

- St. meld. nr. 25 (2005-2006) Mestring, muligheter og mening. ”Framtidas omsorgsutfordringer.”
- St. meld. nr. 28 (2007-2008) Samepolitikk.
- Handlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge 2002 – 2005 ”Mangfold og likeverd”.
- Demensplan 2015 ”Den gode dagen”
- St.meld. nr. 35 (2006 – 2007) ”Tilgjengelighet, kompetanse og sosial utjevning – Framtidas tannhelsetjenester”
- Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (2008 – 2011)
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene
- Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten (2005 – 2015) IS-1502

I arbeidet skulle det spesielt legges vekt på føringer som er gitt for samepolitikken. Øvrige føringer for arbeidet er lover og forskrifter for helse- og sosialtjenesten, med spesielt fokus på kvalitetsforskriften, samt årlige statsbudsjett.

Hovedmålsettingen for NUSH i prosjektperioden

« *Nasjonalt utviklingssenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen er pådriver og bidrar til kunnskaps- og kvalitetsutvikling i helse- og omsorgstjenestene til samiske brukere/pasienter og deres pårørende.* »

Det spesielle fokuset har vært på samiske pasienters behov for tilrettelegging av helse – og omsorgstjenestene, og har vært avgrenset til forvaltningsområdet for samisk språk.

Organisering av delprosjektet NUSH.

Ansvarsområdet for delprosjektet ledet av Nasjonalt utviklingssenter for den samiske befolkningen, er beskrevet i organisasjonskartet på side 8.

Målgrupper

Samiskhet og identitet kan ha forskjellige uttrykk i sørsamisk, lulesamisk og nordsamisk områder. I hvert av disse områdene vil det være lokale tilpasninger til den samiske kulturen avhengig av slektstilhørighet, næringsbakgrunn, morsmål/språk, kommunikasjon, tro, religion, identitet (en- eller flerkulturell) og personlige valg. På hvilken måte samiskhet og identitet kommer til uttrykk, kan blant annet være avhengig av om samene er i majoritet, eller minoritet og hvordan den lokale forskningsprosessen har vært. Samer fra de forskjellige samiske områdene er bosatt i hele Norge og vil ha behov for tilrettelagte tjenester der de bor.

Målgruppene omfatter:

- Pasienter som har samisk språklig og kulturell identitet, og at denne identiteten fordrer samisk tilpasning av helse- og omsorgstjenester.
- Ansatte og beslutningstakere i helse- og omsorgstjenesten i kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk.

3.2 Kultur - Kost og ernæring

Karasjok kommune valgte temaet «Kost og ernæring til pasienter med samisk språklig og kulturell identitet», som sitt fokusområde for prosjektarbeid i perioden 2010-2012. Prosjektet inngår som ett element i et felles arbeid i kommunene innenfor forvaltningsområdet for samisk språk. Prosjektene er fulgt, og har fått veiledning av, Senter for Omsorgsforskning Nord- Norge. Rapporten ble i sin helhet oversendt SOF, Nord-Norge i november 2012. Prosjektets hovedmål har vært: « å tilrettelegge helse- og omsorgstjenester til personer med samisk språklig og kulturell identitet og tilby dem lokaltilpasset kosthold med næringsrik samisk tradisjonsmat.» Under hovedmålet er det konkretisert delmål som retter seg både mot ansatte i tjenestene og pasientene. Prosjektet har jobbet utfra påstanden om at det ikke serveres samisk/lokalmat på sykehjemmet og i omsorgsboligen i Karasjok. Gjennom prosjektarbeidet er det gjort erfaringer som blant annet viser at: «Med dette prosjektarbeidet har vi oppdaget at det faktisk serveres samisk/lokalmat, men kanskje ikke de rettene som pasientene/ beboerne etterspør. Det kan også være at definisjonen av samisk mat heller ikke har vært klar.»

3.3 Samisk språk og kulturforståelse i pleie- og omsorgstjenestene

NUSH har prioritert å holde seg oppdatert på ny kunnskap om samiske helseforhold og har deltatt på disputaser og fremleggelse av forskningsmaterialer på Sámi Allaskuvla og Universitetet i Tromsø.

NUSH har satt fokus på samisk-språklige pasienters klage på legens behandling, samt utarbeidet ¾ t opplegg om etnisitet og dens betydning helse behandling. Temaene er belyst gjennom undervisning og presentasjon for personalet på sykehjemmet og hjemmetjenesten.

3.4 Samarbeid om samiske kulturelle aktiviteter og oppbygging av samisk tun

Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen (NUSH) har, sammen med Karasjok kommune, utviklet et tilbud om flergenerasjonsmøter for personer med demens og deres pårørende. Barn fra ulike alderstrinn i barnehage og skole deltar i ulike aktiviteter sammen med beboere i omsorgsboligene og deres pårørende. Tilbudet gjelder både for institusjonsomsorg og hjemmebaserte tjenester.

Tilbudene til personer med demens med samisk bakgrunn er ofte i liten grad tilpasset den samiske virkelighet med utgangspunkt i samisk språk og kunnskap om samisk kultur. Iverksetting av konkrete, kulturelle tiltak er derfor meget viktig. Det er viktig at kunnskapen synliggjøres og operasjonaliseres slik at resultatene kan komme mange til gode, være en ressurs og fungere som veiledning og inspirasjon i de kommunale pleie- og omsorgstjenestene.

Vi vet at det er viktig at man har kjennskap til pasientens kultur, bakgrunn, de normer som finnes i pasientens miljø – og å ha et helhetlig syn på mennesket; med fysisk, sosial og åndelig del. Det er viktig å sette fokus på og prioritere denne pasientgruppen, og det er nødvendig å etablere tilbud som gir muligheter for å gjøre hverdagen mer meningsfull. En god måte å aktivisere på er å samarbeide om daglige gjøremål som matlaging, det at den eldre kan være med på å veilede personell og skolebarna i å lage tradisjonsmat, både språklig og som kulturoverføring. Tradisjonell handarbeid er også viktig arbeid som kan engasjere. Likeledes å holde varmen i hus eller gamle, det trengs både kunnskaper fra de eldre og styrken til de unge. Aktiviteter som gjenspeiler deres tidligere liv og virke er derfor gode å bruke i arbeidet med å få bedre kontakt med pasientene – og gi bekreftelse på deres identitet gjennom aktivitetene og miljøet.

Det er etablert samarbeid med grunnskolen i Karasjok og det er laget en samarbeidsplan for aktiviteter over et skoleår. Alle klassene 1.ste, 4. 6., 8 og 9 trinn er med på forskjellige aktiviteter sammen med eldre og lærere.

Dette har vist seg å være meget vellykket, og det er positive evalueringer fra både pleieavdelingen og skolen.

Dokumentasjon og inspirasjon

Det er viktig å dokumentere alle detaljer og forberedelser som er nødvendig for å lykkes med aktivitetene som gjennomføres. Det skal planlegges, forberedes, evt. innkjøp må foretas og annet som er nødvendig både før, under og etter en aktivitet. Hvis en ikke har oversikten over hva som bør gjøres, er gjort og skal skje er det vanskelig å få en hel personellgruppe til å prioritere aktiviteten og få gjennomslag for de prioriteringer som må gjøres i forkant.

Dokumentasjonen skal også være en del av kvalitetssikringen rundt aktivitetene i tillegg til at det fungerer som en logg, beskrivelse og evaluering av gjennomførte tiltak. En evaluering er avhengig av en god dokumentasjon på arbeidet underveis..

Det utarbeides en egen bok og CD som heter, " Maid mii otne ges bargat? - Hva skal jeg gjøre i dag? Samiske kulturelle aktiviteter for eldre", som dokumenterer arbeidet som gjøres på det samiske tunet. Bilder viser forskjellige aktiviteter og noe tekst både på samisk og norsk om hva som bør planlegges, samt utstyr og ressurser man ellers kan behøve for å gjennomføre tiltak.

I tillegg er det laget en kort videofilm som en illustrasjon for å beskrive det som ikke kan beskrives helt med ord. Videoen er gjort i samarbeid med de eldre og skolebarn i gammen på Tunet i Karasjok, omsorgsboligene til de eldre eller ute i naturen.

Videoen kan foruten å være en veileder til aktiviteter være et viktig bidrag i arbeid med reminisens for personer med demens. Reminisens er å få til noen "knagger" i pasientens liv – noe som sier noe om personen med demens sitt levde liv. Det har vist seg at arbeid med reminisens og deltagelse i minnegrupper kan ha positiv effekt på livskvaliteten til pasientene, som livner til ved å bli sett og forstått med mer enn ord.

Aktivitetene er innholdet i dagene – og NUSH håper derfor at personell rundt om i landet kan ha mulighet til å se og bli inspirert av de tiltak som vi opplever å lykkes med og som brukerne setter meget pris på.

Organisering

Arbeidet er organisert som et prosjekt med Karasjok kommune /NUSH som ansvarlige for gjennomføring av prosjektet. Til prosjektet knyttet personell som har kompetanse i dokumentasjonsarbeid, pedagogisk og helsefaglig kompetanse. De kommunale ressurspersoner knyttet til dette kan også være behjelpelig med opplæring til andre sykehjem/institusjoner på forespørsel.

Rammebetingelser

Karasjok kommune har i 2011 åpnet 16 nye omsorgsboliger, hvorav 6 leiligheter er spesielt tilpasset til personer med demens.

Utenfor omsorgsboligene er det utarbeidet et "Samisk tun", hvor det er etablert miljø for tiltak med basis i mange typiske samiske aktiviteter knyttet til naturmiljøet, og dermed egne seg ypperlig til reminisens arbeid.

Pasienter med demenssykdom trenger et spesielt tilpasset uteareal der aktiviteter og annen sosial omgang kan skje under trygge forhold, og det har kommunen tatt konsekvensen av ved å etablere det samiske tunet.

Det har vært viktig å få vist frem dette tunet og aktivitetene og også hvorfor kommunen har prioritert å bygge et slikt tun, og hvordan man bruker det til beste for.



3.5 «Når minner er alt jeg har – og jeg ikke kan få tak i dem»

Sametinget har bevilget midler til NUSH og kommunene Kautokeino og Karasjok. Dette har gitt mulighet til å delta i prosjektet med arbeidsnavn "når gamle minner blir som nye.." Prosjektet startet opp i januar 2012 og skal avsluttes i januar 2013. Man bruker egen kultur, hos oss den samiske pasienten, med egne minner som referanse. Minnene som bringes frem støttes av bilder av hyggelige motiver og kjente aktiviteter.

Målsettingen er at dette skal gi den enkelte mulighet til å, i tankene, vandre på fjellet, plukke multer, skjære sennagress, dra opp storfisken eller sage vinterved – alle årstidsbaserte og nødvendige hverdagsaktiviteter.

Prosjektgruppen ser på tiltaket som et godt bidrag til å kunne oppleve fellesskap også når man er skrøpelig og ikke kan delta på aktiviteter ute i naturen som man ellers ville ønsket. Prosjektet ble lansert på Karasjok Helsesenter med de eldre og

presse tilstede. Det ble laget intervju til lokalavisen og sendt på Oddasat på NRK for Norge, Sverige og Finland. Vi håper vårt kulturbaserte prosjekt kan være til inspirasjon for andre.

3.6 Feiring av samisk nasjonaldag, årstider og andre merkedager

Det er lite kunnskap om samisk kultur og språk i helse- og omsorgstjenesten. Feiring av samisk nasjonaldag og flaggdager forekommer sjeldent. Samiske pasienter/brukere får svært liten oppmerksomhet på disse dagene. Derimot er det helt naturlig å tilrettelegge for feiring av Norges Nasjonaldag og kirkelige høytider både i institusjon og pleie og omsorgstjenesten.

NUSH har sammen med pårørende og personalet i omsorgsboliger og sykehjemmet laget arenaer for feiring av samisknasjonaldag 6.februar, årstider og andre merkedager for pasientene og deres pårørende. Det er laget et hefte hvor det gis en kort beskrivelse om samenes historie og kultur, samiske nasjonale symboler og ideer om feiringen. Hftet er sendt til trykking i desember 2012.

Mål

- styrke kunnskapen om samiske nasjonaldag og flaggdager
- utvikle en plan for feiring av disse i kommunale institusjoner og omsorgsboliger og hjemmetjenesten
- skape hyggelige arenaer for pasienter/beboere og deres pårørende
- pasientene/brukere har noe minnes i hverdagen

NUSHs rolle og medvirkning

NUSH har vært pådriver og inspirator og har utarbeidet heftet som beskriver samenes historie og kultur. Når heftet er ferdig trykket, deles dette ut til personalet og pårørende og distribueres til alle kommunene i samisk språkforvaltningsområdet. Hftet vil også spres gjennom USH nettverket. Pårørende har i hovedsak stått for planlegging av arrangementene knyttet til feiring av merkedager. De har sendt invitasjoner, bedt om bidrag fra bedrifter, bestilt og kjøpt alle råvarene for arrangementene. Etter hvert har frivillige organisasjoner blitt inkludert i gjennomføringen av arrangementene. NUSH vil fortsatt være en pådriver for at arrangementene skal gjennomføres.



3.7 Hvordan styrke omsorgstjenester som er tilpasset samisk kultur og språk gjennom samhandling

Ulike møteplasser for samhandling og drøfting er viktig og nødvendig for styrking av omsorgstjenester tilpasset samisk kultur og språk. Det kan være flere ulike faggrupper som drøfter felles faglige utfordringer og NUSH har startet med dette arbeidet i 2012. NUSH, USH og UST i Finnmark har i løpet av 2012 etablert demensnettverk som har hatt 3 møter. Dette gir muligheter til å samordne det faglige arbeidet om demens i Finnmark.

Universitet i Tromsø, avdeling helsefag og NUSH har tatt initiativ for etablering av et læringsnettverk som blant annet har en målsetting om å drøfte høyere helse- og omsorgsutdanning i samisk samfunn. I den forbindelse har det vært tatt kontakt med Sámi Allaskuvla og Høgskolen i Finnmark. Det første drøftingstema skal være; er det mulig å implementere samisk språk og kultur i sykepleierutdanningen? Møtet er berammet til første halvdel av 2013. Det vil også være nødvendig å inkludere både FM i Finnmark og Sametinget.

NUSH har inngått avtale med Sámi Joatkaskuvla/Samisk videregående skole i Kárášjohka om å etablere utdanning for helsefagarbeidere fra 2013, og samarbeider om planlegging av innholdet og gjennomføringen av dette. Videre har NUSH inngått avtale om faglig samarbeid med Høgskolen i Finnmark, Sámi Allaskuvla, Universitetet i Tromsø.

Gjennom prosjektperioden fra mai 2010 til desember 2012, har NUSH bidratt til spredning av kunnskap om den samiske pasientens behov for likeverdige helse- og omsorgstjenester. Eksempler på aktivitet knyttet til spredningsarbeid er:

- egen deltagelse på fagseminar i regi av blant annet kommuner, høgskoler og KS
- faglige innlegg på seminarer hvor målgruppene blant annet har vært pårørende, helsepersonell, studenter, kommunal ledelse og politikere
- deltagelse på nordiske samarbeidsmøter som for eksempel «grenseprosjekt» i Finland
- innlegg og deltagelse på seminar i regi av ulike interesseorganisasjoner

3.8 Etisk kompetanseheving

Bakgrunn

Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester for samisk befolkning (NUSH) og helse omsorgssektoren i Kárášjohka har deltatt i samarbeidet med andre kommuner om etisk refleksjon i omsorgstjenesten. Satsingen skjer i regi av Kommunenes Sentralforbunds(KS).

Prosjektets hovedmål

”å bidra til at kommunene styrker den etiske kompetansen i helse-, sosial- og omsorgstjenestene og gjennomfører systematisk etisk refleksjon i tjenestene”

Mål for etikksatsingen i Kárášjohka er:

- styrke kvalitetsarbeidet i helse og omsorgstjenesten
- stimulere til kreativitet i organisasjonen helse og omsorg
- styrke motivasjonen for det daglige arbeidet i helse og omsorgstjenesten
- bedre rekrutteringsgrunnlaget for helse og omsorgsmedarbeidere
- styrke helse og omsorgstjenestens omdømme

Per juni 2012 deltok 9 av 19 Finnmarkskommuner i prosjektet. I den forbindelse har NUSH, i samarbeid med personalet i helse og omsorgstjenesten i Kárášjohka, iverksatt tiltak relatert til det samiske samfunnet.

I møtet mellom flere kulturer og språk er det særdeles viktig å tenke på hvordan etikken blir ivaretatt i møtet med pasientene/brukerne og deres pårørende. Personalet vil alltid være nødt til å tenke på, hva som er etisk riktig å gjøre når ulike tiltak skal settes i verk. De ulike kulturene har egne verdinormer som det forventes at helse- og omsorgspersonell skal ta hensyn til. Det samiske samfunnet har mange verdier, og dette innebærer at personalet må bruke etikk som verktøy, for å implementere samisk kultur og språk i det daglige arbeidet.

Det samiske folk har lært seg å sosialisere seg i en minoritetssituasjon. Dr. philos Berit Bongo sier i sin doktoravhandling blant annet at samer snakker lite om helse og sykdom og man bør snakke indirekte til samiske pasienter om intime/private og vanskelige tema, dersom man ønsker å kartlegge slike situasjoner. Hun sier også at man må først opparbeide tillit og nærhet før man kan gå inn på de vanskelige temaene og dette kan ta tid. Videre sier sosiolog Gunn Tove Minde i sin bok ” Å leve sin sjel” at det er vanskelig å få tilgang til de riktige historiene. Det kan være vanskelig å beskrive smerten, eller redselen man har for å dø.

Det er vanskelig å tilnærme seg etiske problemstillinger godt nok, dersom man omsorgsperson ikke kjenner til det samiske språket og kan bruke dette som redskap. Mange samer har lært å tie, så slipper de å komme opp i situasjoner hvor de opplever skyld og skam, fordi de ikke kan svare godt nok på alle spørsmål fra fremmede helse- og omsorgspersonell.

NUSH har utarbeidet etiske refleksjonskort om samiske helse- og omsorgssituasjoner på samisk. Kortene er oversatt til norsk. 30 ulike omsorgssituasjoner i klinisk praksis er beskrevet, som helsearbeidere bør reflektere over i kontakt med samisktalende pasienter. Refleksjonskortene er prøvd ut på etikkseminar i Kárášjohka høsten 2011, og situasjonene er hentet fra den samiske hverdagen som skal være gjenkjennbart for personalet.

Etikk-faggruppe i helse- og omsorgstjenesten i Kárášjohka

NUSH initierte startseminar på etikkarbeidet i Kárášjoga gielda/kommune i 2011. Målgruppen var alle helse- og omsorgsarbeidere i kommunen, deriblant ansatte i barnehagene, samt sykepleierstudenter og elever på Samisk Videregående skole

Helse og omsorgstjenesten i Kárášjoga gielda / kommune har etablert en etikk faggruppe i helse- og omsorgstjenesten i Kárášjohka. Gruppen har deltatt på KS-nettverkssamlinger i Finnmark i perioden 2010 og 2011, hvor blant annet etiske retningslinjer, lovverk og relasjon til pårørende ble omtalt

Det er etablert en refleksjonsgruppe i hjemmetjenesten og en på sykehjemmet og NUSH har tilbudt veiledning til gruppene.

3.9 Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt.

Bakgrunn

Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt er et interkommunalt samhandlingsprosjekt i samarbeid mellom Porsanger-, Kárášjohka-, Lebesby- og Gamvik kommuner i regi av Midt- Finnmark Helsehus(MFH). Prosjektperioden er fra høsten 2012 til høsten 2013.

Kreft dødeligheten per 100 000 er høyere i Porsanger enn i resten av landet. Karasjok og Gamvik kommuner ligger under landsgjennomsnittet. Lebesby kommune ligger tilnærmet likt gjennomsnittet i landet og Finnmark. Tall fra kreftregisteret viser at det var 342 gjennomsnittlig nye tilfeller av kreft i Finnmark fylke i 2005-2009. I 2009 var det 72 492 innbyggere i Finnmark fylke. Dette utgjør 4,7 nye krefttilfeller per 1000 innbygger/ 0,0047177 tilfeller per innbygger.

Mål for prosjektet

Bygge opp spisskompetanse til utvalgte sykepleiere (arbeidsgruppe) og grunnkompetanse til helsepersonell i MFH kommunene, på lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Det langsiktige målet er å lage en plan for lindrende behandling for kommunen(e).

Målgruppe

- Helsepersonell i kommunene Karasjok, Kautokeino, Porsanger, Lebesby og Gamvik.

Formålet

- Sørge for at pasient og pårørende får et best mulig tjenestetilbud, der de til en hver tid befinner seg. Det skal være likeverdig tilbud til omsorg ved livets slutt, uansett hvor du bor i Norge. Mange pasienter ønsker å være nær hjemme sitt.
- Bidra til at pasienten er trygg på å bruke det lokale tilbudet for å redusere slitsomme pasientreiser til sykehus, for å få lindrende behandling.
- For å imøtekomme pasientens behov, er kulturforståelse spesielt viktig å ivareta ved tjenestetilbudet.
- Nettverkssamarbeid for å bidra til kompetanseheving, vedlikehold av kunnskap og utvikling av videre prosjekter ved tjenestetilbudet. Sykepleiere som jobber med kreftpasienter og palliativ omsorg kan ofte føle seg alene i arbeidet. Et nettverk vil være viktig for å drøfte problemstillinger med kollegaer og føle faglig støtte i sitt arbeid.

Tiltak er planlagt iverksatt i 2013 og omtales derfor ikke i denne rapporten.

Inger Dagsvold uttaler blant annet at ens egen kulturbakgrunn innvirker på forståelsen av helseproblem og relasjon til pasienten og det har betydning å ha en "ikke vitende", men åpen og utforskende holdning til pasienten og hans problemer. Videre sier Dr. philos Randi Nymo blant annet at det kan være forskjell på begrep som helse og sykdom, Hun sier at sykdomsforståelser gjør at uoversiktlige og uheldige opplevelser som en erfarer i møter med legemedisinsk behandling, kan gi mening til at behandling i lykkes. Legemedisinen har ikke kraft å hamle opp med onde krefter.

NUSH's rolle

NUSH skal bistå slik at personalet som skal gi lindrende behandling, kjenner til samiske kulturverdier som; beskrivelsen av sin sykdom, smerte og sine følelser for sin situasjon. Det gjelder i særdeleshet at helse og omsorgspersonell er kultursensitiv for å oppnå gjensidig tillitsforhold i alvorlige livssituasjoner som slutten på livet er. NUSH må oppmuntre og motivere personalet til å bruke samisk i omsorgssituasjonen, fordi dette er svært viktig for pasienten og pårørende i alvorlige livssituasjoner.

3.10 Åndelig omsorg ved livets slutt - matke loahppa

NUSH har gjennomført prosjektet "Åndelig omsorg ved livets slutt- Matke loahppa" støttet av Sametinget. Prosjektet har vart fra 2007 til 2011 av ulike årsaker.

Bakgrunnen for prosjektet har vært behovet for gode prosedyrer som grunnlag for å kunne gi best mulig omsorg i forbindelse med en pasients/beboeres terminalfase, eller ved hans bortgang.

Hovedhensikten med boka er primært for å kunne gi en god åndelig omsorg til beboeren/pasienten ved livets slutt fase, samt ivareta pårørende og medpasientene/beboerne ved en pasientens bortgang.

Det har vært viktig for gjennomføringen av prosjektet med deltagelse fra en tverrfaglig gruppe personell, samt å få et resultat som viser den samiske kulturen inkludert i de nye prosedyrene og at avdelingen kan bruke heftet i arbeidet med pasienter i terminal fase.

Det er gitt ut et hefte til bruk for pleiepersonalet, og en informasjonsfolder for pårørende - om praktiske spørsmål etter dødsfallet.

Heftet og folderen er lagt ut på hjemmesidene til www.demensinfo.no og www.utviklingssenter.no og er ellers distribuert til alle kommunene i Finnmark. Helseinstitusjoner, kirkesamfunn i samisk språkforvaltningsområde, Senter for Omsorgsforskning i Nord Norge og øvrige Utviklingssentre i landet, Helsedirektoratet og Sametinget har også mottatt heftet.



3.11 Legemiddelgjennomgang

Bakgrunn

Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester for den samiske befolkning (NUSH) og sykehjemmet i Kárášjohka har deltatt i prosjektet "riktig legemiddelbruk i sykehjem" i regi av Nasjonal pasientsikkerhetskampanje "I trygge hender 24/7" i perioden 23.03 – 17.10.2012.

Mål - pasientsikkerhetskampanjen

"Reduksjon av komplikasjoner i forbindelse med legemiddelbehandling i sykehjem."

Mål - Karasjok

- gjennomføre systematiske legemiddelgjennomganger (LMG) innen 2 uker etter innskriving på sykehjemmet
- gjennomføre årskontroll og legemiddelgjennomgang med farmasøyt på alle 19 langtidspasienter på sykehjemmet innen oktober 2012
- optimal legemiddeltjeneste for langtidspasienter på Karasjok sykehjem
- registrere systematiske LMG hver måned.
- redusere legemiddelbruken med 5 % innen utgangen av prosjektperioden oktober 2012
- utvikle prosedyre og arbeidsrutiner for systematisk LMG i avdelingen.
- spre resultatene

NUSH kan bidra med å motivere kommunene i samisk språkforvaltningsområdet til å delta i dette arbeidet. I følge forskning fører feilmedisinering til unødige lidelser for mange pasienter årlig og helsetilsynet har funnet store mangler ved rutinene for legemiddelhåndtering på sykehjem. Bortimot 80 prosent av pasientene i både sykehjem og sykehus, har legemiddelrelaterte problemer og minst en eldre pasient innlagt på medisinsk avdeling skyldes feil bruk av legemidler.

Gjennomføring av arbeidet lokalt

Sykehjemmet/sykestue i Karasjok er en avdeling med 18 langtidspasienter, 4. plasser for akutte pasienter og 3 plasser for avlastning for pasienter i hjemmetjenesten. Sykehjemmet har en fast tilsynslege. Den akutte delen av virksomheten blir ivaretatt av vakthavende lege. Fastlegene har vaktordningen på sykestue og legevakt.

Måloppnåelse - lokalt

Alle nye pasienter får LMG innen 14 dager etter innskriving i sykehjemmet, og alle langtidspasienter har fått datoer for halvårs – og årskontrollen. I utgangspunktet hadde sykehjemmet veldig bra oversikt over pasientenes medikamentforbruk, og derfor kan det være at 5 % reduksjon var et urealistisk mål.

Prosjektgruppen har tilpasset prosedyre for legemiddelgjennomganger, i tråd med modellen fra "Nasjonal pasientsikkerhetskampanje for LMG". Prosedyren er vedtatt og implementert i avdelingen. Alle pasientene har fått en plan for registrering av LMG, og det laget plass for rapportering om virkning/bivirkning i dokumentasjonssystemet Gerica på hvert enkelt medikament.

3.12 Helsearbeiderfag for voksne

NUSH har sammen med representant fra Fylkesmannen i Finnmark vært med på planleggingen av utdanningen, rekruttering av deltagere og tilrettelagt praktiske forhold for gjennomføring av helsearbeiderfaget.

Som en naturlig del av kurset vil den samiske pasientens spesielle behov være i fokus og undervisningen skal baseres på samisk kultur gjennom hele undervisningsløpet. Målet er å få ferdigutdannet helsefagarbeidere som har en spesiell kompetanse innenfor samisk språk og kultur og kan være med på å høyne kvaliteten for tjenestene i kommunene. Innenfor hvert enkelt programfag vil den samiske kulturen knyttes tett opp til undervisningen. Utdanningsløpet starter i januar 2013, og målgruppen er personer over 23 år med minst 2 års relevant praksis.

Kursdeltakere er privatister og vil gå opp til eksamen i programfagene. Etter endt kurs går eleven opp som til tverrfaglig eksamen som praksiskandidater.

3.13 Demensomsorgens ABC

Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC er et opplæringstilbud for intern kompetanseutvikling i kommunene, knyttet til Demensplan 2015 og Kompetanseløftet 2015. NUSH og Kompetansesenter for Aldring og helse har vært enige om at NUSH kan bistå med gjennomføringen av fagseminarene. NUSH har fokusert på implementeringen av samisk språk og kultur i forhold til behandlingen av samer med demens i helse og omsorgstjenesten.

NUSH har informert kommunene i samisk språkforvaltningsområdet om at senteret kunne bistå med arrangement av fagseminarene om Demensomsorgens ABC 1 og 2. Kárášjohka og Deatnu (Tana) har holdt ett fagseminar hver, hvor NUSH har bidradd med forelesninger og diskusjon om demensomsorgen relatert til samisk kultur og språk. Kárášjoga gielda/ kommune har oppnevnt lokalkontakt som skal koordinere selvstudien i Demensomsorgens ABC. Kárášjohka har hatt 2 grupper som har gjennomgått ABC' ene.

3.14 Pårørendeskole og samtalegrupper

Karasjok kommune har gjennomført «Pårørendeskole» og samtalegrupper våren 2011 og høst 2012 for personer med demens og deres pårørende. NUSH har sammen med Demensforeningen bidratt med å lage program der følgende tema er berørt:

- personlighetsforandringer og praktiske konsekvenser
- rettigheter for personer med demens og deres pårørende
- pårørendes opplevelser og egenomsorg
- om sykdommen
- informasjon om tilbud i kommunen og informasjon om overformynderiet

Hjemmesykepleien bidro til å orientere aktuelle personer som kunne ha nytte av en slik informasjon/opplæring. Tiltaket ble også publisert på kommunens hjemmesider og det ble hengt opp plakater. I tillegg ringte man opp enkelte for å sikre at de fikk vite om pårørendeskolen. Pårørendeskolen ble avholdt på Karasjok Helsesenter i perioden 21.04 -01-10.12 for 4-5 pårørende.

På bakgrunn av denne erfaringen ble det bestemt at kommunen må endre strategi for å få de personer som man antar mest trenger det til å ville delta. Ett av forslagene er å foreta hjemmebesøk hos brukerne der innholdet i samtalene skal være informasjon som på Pårørendeskole, men ha et personlig preg slik det passer den samiske pasient/pårørende best.

Det er nødvendig å ha informasjonsmateriell både på norsk og samisk, og all forelesning må være på begge språk. Forelesninger som skriftlig oversettes til samisk, kan deles med andre kommuner i språkforvaltningsområdet.

3.15 Møteplass for mestring – pårørende til personer med demens

Nasjonalforeningen for folkehelsen inviterte Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen, (NUSH) som en av flere samarbeidsparter for planlegging og gjennomføring av tiltaket «Møteplass for mestring, for samiske pårørende til personer med demens».

NUSH har bidratt til planlegging av samlingen for å ivareta at det samiske perspektivet ble tydelig i innholdet i program og gjennomføring av samlingen.

Invitasjon til deltagere er gjort over mail, ved plakater og ved at hjemmesykepleien har invitert pårørende de mente å kunne ha nytte av en slik samlingshelg. Det ble også oversatt to brosyrer fra norsk til samisk, - disse ble brukt ved rekrutteringen av deltagere.

Det er viktig å kunne ha et samtaletilbud til pårørende. Særlig er det viktig da det her er snakk om små og gjennomsiktede lokalsamfunn. Den sorg og de frustrasjoner pårørende kjenner på i forbindelse med en demensproblematikk i nær familie, kan avhjelpes ved planlagte og strukturerte samtaler med helsepersonell.

For NUSH var det en positiv mulighet til å kunne formidle hva utviklingscenteret kan bidra med av kompetanse og som samarbeidspart også for pårørende. Det samiske innholdet i samlingen var viktig for deltagerne, som evaluerte samlingen som meget vellykket og innholdsrikt. Det er viktig og nødvendig å samarbeide med frivillige organisasjoner som her beskrevet, både for å få mer kunnskap, og også kunne bidra med kompetanse, samt å kunne fange opp behov/ problemstillinger som utviklingscenteret kan arbeide videre med.

4 Oppsummering og veien videre for de treårige satsingene

Kvalitetsutvikling i helse- og omsorgstjenestene

Det videre arbeidet må følge Helsedirektoratets generelle arbeid med å heve kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene.

Avdeling omsorgstjenester er ansvarlig for oppfølging av både St. meld. nr 25 (2005-2006) og Demensplan 2015 og ser behovet for en fortsatt satsning for å øke kvaliteten i tjenestetilbudene til personer med samisk språk og kulturell identitet. Satsningen vil fortsette i planperioden til og med 2015.

Satsningsområdene vil følge de nevnte plandokumenters satsningsområder som er:

- Kvalitetsutvikling, forskning og planlegging
- Kapasitetsvekst og kompetanseheving
- Bedre samhandling og medisinsk oppfølging
- Aktiv omsorg
- Partnerskap med familie og samfunn

Dokumentasjon av kunnskap

Kapittel 5 i rapporten « Samiske satsninger, utvalgte samiske fagtema » er utarbeidet av Universitet i Tromsø, Institutt for helse- og omsorgsfag / Senter for omsorgsforskning Nord- Norge. Senteret er påtenkt en rolle i den videre satsningen i forhold til dokumentasjon, oppfølging og implementeringsarbeid.

Rapporten inneholder også en kunnskapsoppsummering og litteraturgjennomgang av samiske helse- og omsorgstjenester som er utført av Høyskolen i Finnmark på oppdrag fra Helsedirektoratet, se kapittel 6. Kunnskapsoppsummeringen og litteraturgjennomgangen viser på hvilke områder det finnes dokumentert kunnskap og med tydelighet de mange områder hvor det er behov for økt kunnskap. Denne delen av rapporten blir viktig i det videre opp følgingsarbeidet.

Erfaringer

Det er viktig å bygge videre på de erfaringer som er gjort fra de treårige satsningene. I satsingsperioden (2010 – 2012) har ansatte i helse- og omsorgstjenestene i forvaltningskommunene for samisk språk vært både bidragsytere, tilretteleggere og de har gjennomført flere av tiltakene. Uten kommunenes og den enkelte deltakers bidrag hadde det ikke vært mulig å gjennomføre det « Treårige samiske demensprogrammet » og påbegynne dokumentasjonen av de viktige «samiske fagtemaene».

Det videre arbeidet må ses i sammenheng med den enkeltes rette til likeverdige helsetjenester uavhengig av bosted, språk og kulturell bakgrunn. Det er den enkelte kommune som er ansvarlig for å gi individuelt tilrettelagte tjenester av god kvalitet. Helsepersonell etterlyser informasjon og veiledning for å kunne gi den samiske pasienten tjenester av god kvalitet. Direktoratet kan bidra til at kommunene kjenner til og tar i bruk de virkemidlene som er tilgjengelige og vil også fortsette arbeidet å medvirke til å oppnå målet om likeverdige tjenester.

Forvaltningskommunene for samisk språk gir uttrykk for at de gjennom deltakelse i de treårige satsningene i økende grad har blitt oppmerksom på betydningen av personalet kulturforståelse for å gi tjenester av god kvalitet til personer med samisk språk og kulturell identitet. Kommunens deltakelse har også økt faglig fokus og politisk oppmerksomhet.

Direktoratets erfaringer er at kommunene har satt stor pris på og tatt vare på de mulighetene de har fått til å delta i faglige kompetansehevingstilbud. De deltakende kommunene er sårbare i forhold til tilgang til fagpersonell. Utfordringer knyttet til kapasitet og daglig faglig forsvarlig drift av helse- og omsorgstjenestene har gjort at enkelte kommuner har måtte trekke seg fra opplæringstilbudene.

Samhandling og samarbeid

I et videre arbeid blir det viktig å legge vekt på et forpliktende samarbeid og samhandling innen samiske fag- og forskningsmiljøer. Det er ønskelig med et nært samarbeid med Sametinget og deres prioritering av de samiske helsepolitiske satsningsområdene.

Utviklingssenter for sykehjemstjenester i Karasjok

I den treårige satsingsperioden har Utviklingssenteret i Karasjok vært et Nasjonalt utviklingssenter for samiske sykehjemstjenester til den samiske befolkningen. Det har i løpet av prosjektperioden vist seg at en kommune ikke bør bære ansvaret for å være et nasjonalt samisk utviklingssenter, til det er oppgaven for stor og for krevende. Fra 2013 er Utviklingssenteret i Karasjok ett av Finnmark fylkes tre utviklingssentre, men med et spesielt ansvar for tjenesteutvikling til den nordsamiske sykehjemspasienten. Saken ble diskutert i styringsrådets i møte 28.06.12 hvor også prosjektleder for NSUH var tilstede. Alle ga sin tilslutning til endringen.

Øke kunnskap i møte med samiske pasienter

Det vil være nyttig å samle kunnskapen om samiske helsetjenester slik at den blir lett tilgjengelig og kan nås uavhengig av hvor i landet helsepersonell møter samiske pasienter. Et alternativ kan være å opprette en samisk nettportal. Et slikt arbeid vil være omfattende og krever en egen utredning i forhold til kostnad og nytteverdi.

I løpet av prosjektperioden har Direktoratet erfart at den enkelte kommune har utarbeidet egne virkemidler tilrettelagt for samer. Det var et mål å samle inn, registre og kvalitetssikre det materiell som finnes. Oppgaven viste seg å være svært

tidkrevende og ble ikke prioritert å gjennomføre. Årsaken var behovet for omfattende kvalitetssikring og tilpassing av materiell til de forskjellige samiske språk og kulturer. Oppgaven vil bli vurdert ift kostnad og nytteverdi.

For å øke helsepersonells forståelse i møte med den samiske pasienten er det nødvendig at helsepersonell har tilgjengelig kunnskap. Ressursgruppen som ble nedsatt i forbindelse med de samiske satsningene valgte åtte fagtema som var viktige å få beskrevet. Målet var å få mer dokumentert kunnskap som kan benyttes for alt helsepersonell i møte med samiske pasienter. Dokumentasjonsarbeidet ble startet i de deltakende forvaltningskommunene for samiske språk. Senter for omsorgsforskning Nord-Norge har gitt faglig råd og veiledning underveis i prosessen, se kapittel 5 i rapporten. Helsedirektoratet vil i 2013 gi Senter for omsorgsforskning Nord-Norge i oppdrag å ferdigstille oppgaven.

Temahefte samisk

I forbindelse med Helsedirektoratets prioriterte arbeid i å heve kompetansen til ansatte i helse- og omsorgstjenestene er det iverksatt landsomfattende opplæringstiltak. Som en del av undervisningen skal det utarbeides et temahefte som omhandler tilrettelagte samiske helse- og omsorgstjenester. Helsedirektoratet vil i 2013 gi Senter for omsorgsforskning Nord-Norge i oppdrag om å utføre oppgaven.

Videre nettverksbygging

I satsingsperioden har flere kommuner vært samlet og det har blitt skapt nettverk som er nyttige å bygge videre på. Dette er mulig å bygge videre på blant annet gjennom etablerte nettverk hos fylkesmannen og utviklingssentrene.

Referanseliste kap. 1 - 4

Aylward, S., Stolee, P., Keat, N., & Johncox, V. (2003). Effectiveness of continuing education in long-term care: a literature review. *Gerontologist*, 43(2), 259-271.,

Boliger for samiske familier i vår tid. AAR 4510 boligprosjektering høst 2007 fakultet for arkitektur og billedkunst NTNU. http://biblioteket.husbanken.no/arkiv/dok/3381/boliger_samiske_familier.pdf

Dagsvold, Inger

Demensutredning i kommunehelsetjenesten. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKAH). Utredning og oppfølging av pasienter i sykehjem med fokus på demens. NKAH.

HiOA-avhandling 2012 nr. 3 av Jonas Debesay: Omsorgens grenser. En studie av hjemmesykepleieres rammebetingelser i pleie av og omsorg for etniske minoritetspasienter. Ph.d- avhandling.

<http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/innvandrerhelse/tolk/Sider/default.aspx>

Høgmo, Asle. (1998). «Fremmed i det norske hus – innvandreres møte med bygdesamfunn, småby og storby». Ad Notam Gyldendal, Oslo.

«Konsekvenser av statens fornuftspolitikk – med fokus på tapt skolegang under andre verdenskrig», Masteroppgave i pedagogikk ved Universitetet i Tromsø, Sollaug Sárgon (2007).

Livsverden er et filosofisk og sosiologisk begrep som betegner den konkrete levde verden som hver av oss lever i. Begrepet ble klart utviklet i fenomenologien, og er et viktig begrep innenfor denne typen filosofi (www.wikipedia.no)

Lund, S. (2005). *Samisk skolehistorie 1 – Artikler og minner fra skolelivet i Sapmi*. Davvi Girji, Karasjok, i «Konsekvenser av statens fornuftspolitikk – med fokus på tapt skolegang under andre verdenskrig», Masteroppgave i pedagogikk ved Universitetet i Tromsø, Sollaug Sárgon (2007).

Minde, Gunn Tove. « Å leve i sin sjel»

Nymo, Randi dr.philos

Olsen, T., & Eide, A.K. (1999). *Med ei klype salt – håndtering av helse og identitet i en flerkulturell sammenheng*. NF-rapport nr. 9/99, Nordlandsforskning, Bodø.

Smyer, M., Brannon, D., & Cohn, M. (1992). Improving nursing home care through training and job redesign. *Gerontologist*, 32(3), 327-333.,

Turner, S. (2005). Behavioural symptoms of dementia in residential settings: a selective review of non-pharmacological interventions. *Aging Ment Health*, 9(2), 93-104.,

Wallin, L. (2009). Knowledge translation and implementation research in nursing. *Int J Nurs Stud*, 46(4), 576-587.

Wallin, L. (2009). Knowledge translation and implementation research in nursing. *Int J Nurs Stud*, 46(4), 576-587.

Wetterberg P. Flerkulturell eldrebølge. Må tilpasse demenstesten. *Sykepleien* 2010, 6: 34. Veileder.

Litteraturliste kap. 1 – 4.

I 1046-B. «Mangfold og likeverd» - Regjeringshandlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge, 2001 – 2005

St.meld.nr.25 (2005 – 2006).” Mestring, muligheter og mening”. Framtidas omsorgsutfordringer.

St.meld.nr. 28 (2007 – 2008). Samepolitikk

Hva er demens? (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og Hukommelsesklinikken universitetssykehuset, Ullevål 2009)

IS-1486. Glemsk men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens

B-1129. Demensplan 2015. Den gode dagen

B-1156. Demensplan 2015. Revidert handlingsprogram for perioden 2012 - 2015

Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2010-2011. (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse 2011).

Etablering og drift av demensteam. Demensutredning i primærhelsetjenesten. (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse 2011).

Etablering og drift av pårørendeskole. Kunnskap og fellesskap for pårørende til personer med demens (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse 2011).

Etablering og drift av dagaktivitetstilbud for personer med demens (Helsedirektoratet og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse 2012).

Demensutredning i kommunehelsetjenesten (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, Helsedirektoratet, revidert utgave 2011)



5 Samiske satsinger, utvalgte samiske fagtema

**UNIVERSITETET
I TROMSØ UiT**



**UiT ROMSSA
UNIVERSITEHTA**



5.1 Samiske fagtema, innledning

Prosjektet samiske fagtema er en del av prosjektet "Satsninger i helse- og omsorgstjenestene til den samiske befolkningen, 2010 – 2013", i regi av Helsedirektoratet. Det ble innledningsvis i prosjektet opprettet en felles ressursgruppe, som i møte den 4.11.2010 valgte ut åtte fagtemaer der det samiske perspektivet skulle beskrives. Det ble videre arrangert et nettverksmøte på Snåsa, 22.-23. 2. 2011, der alle forvaltningskommunene for samisk språk var invitert til å delta og deretter fikk anledning til å prioritere valg av tema. Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester for den samiske befolkningen (NUSH) fikk ansvar for å organisere arbeidet, gi veiledning til kommunene, og kvalitetssikre rapportene før behandling og endelig godkjenning i styringsrådet. Avslutning av prosjektet og levering av prosjektrapport til NUSH var satt til 10.12.2011. Denne tidsfristen er blitt forlenget flere ganger.

Senter for omsorgsforskning (SOF) holdt kurs i prosjektarbeid den 19.-20.9. 2011, på oppdrag fra Helsedirektoratet. Professor Ida Torunn Bjørk foreleste og arrangerte gruppearbeid i prosjektarbeid, og ph.d-stipendiat Inger Dagsvold foreleste om kulturforståelse i møte med pasient. Litteratur til kurset, se Bjørk og Solhaug 2008; Dagsvold 2010. Ph.d-stipendiat Bodil Hansen Blix deltok fra SOF og fulgte hele kurset. I tillegg til forelesninger og gruppearbeid, skulle utkast til rapportene danne grunnlag for individuell veiledning og kommentarer fra gruppen. Det viste seg vanskelig å få inn tekster.

Den 30.1. 2012 holdt SOF et oppfølgingskurs, igjen på forespørsel fra Helsedirektoratet. Kurset ble arrangert som et arbeidsseminar. Prosjektdeltakerne fra kommunene Deanu gielda/Tana kommune og Snåasen tjielte/Snåsa kommune hadde ikke anledning til å delta, og fikk tilbud om individuell veiledning. Divtasvuona suchkanij/Tysfjord kommune ga i forkant beskjed om at de trakk seg fra prosjektet på grunn av manglende kapasitet. Etter seminaret sendte NUSH en orientering til Helsedirektoratet om at prosjektdeltakerne hadde behov for mer veiledning for å kunne gjennomføre prosjektene. I orienteringen ble det foreslått at NUSH fortsatt skulle stå ansvarlig for å veilede på "det kulturelle", men at SOF skulle overta veiledningen på utforming og innhold for øvrig.

I april 2012 besluttet Helsedirektorat å forlenge prosjektperioden ytterligere, og SOF ble bedt om å bistå med alt av veiledning i den avsluttende fasen og å skrive sluttrapport. Dato for sluttrapport ble satt til 15.12.2012.

Følgende seks kommuner har deltatt gjennom hele prosjektperioden:

Unjárgga gielda/Nesseby kommune, Porsáנגgu gielda/ Porsanger kommune, Kárásjoga gielda/Karasjok kommune, Loabága suohkan/Lavangen kommune, Deanu gielda/Tana kommune og Snåasen tjielte/Snåsa kommune. Alle fikk tilbud om veiledning fra SOF. Prosjektdeltakerne har i varierende grad gjort bruk av tilbudet om veiledning eller gjort seg nytte av kommentarer fra veilederne.

Temaene som var valgt av de kommunene som deltok gjennom hele prosjektperioden var; kost og ernæring til pasienter med samisk språklig og kulturell identitet, tillitsskapende arbeid med samiske eldre med demenssykdom, betydningen av slektsforhold i samhandlinger med pasienter med samisk bakgrunn, terminal pleie til personer med sørsamisk språk og kulturell identitet, tradisjonell samisk alternativ behandling og minnebok som et hjelpemiddel i reminisensarbeidet med den eldre, markasamiske pasienten med demens. På alle disse temaene er det levert sluttrapport fra den enkelte kommune.

På det siste arbeidsseminaret, 9.10.2012, deltok representanter fra Loabága suohkan/Lavangen kommune, Porsáנגgu gielda/ Porsanger kommune, Unjárgga gielda/Nesseby kommune og Deanu gielda /Tana kommune. Prosjektdeltakerne fra Snåasen tjielte/Snåsa kommune og Kárásjoga gielda/Karasjok kommune var forhindret fra å delta og to representanter fra NUSH deltok fra sistnevnte kommune. Fra Guovdageainnu suohkan/Kautokeino kommune deltok ingen i den avsluttende del av prosjektet og det ble ikke levert inn rapport innen den oppsatte fristen. I hele den avsluttende fasen av prosjektet har Anne Serine Fottland, Toril Agnete Larsen og Torunn Hamran deltatt fra Senter for omsorgsforskning. Den avsluttende rapporten er skrevet av Torunn Hamran, med bidrag og kommentarer fra Anne Serine Fottland og Toril Agnete Larsen. Rapporten er organisert som en oppsummering av prosjektdeltakernes erfaringer.

5.1 Erfaringsoppsummering

Oppsummering av prosjektdeltakernes erfaringer er gjort på bakgrunn av arbeidsseminaret 9.10.2012. Hver prosjektgruppe var invitert til å presentere sitt tema, og alle deltakerne ble invitert til å kommentere det enkelte tema ut fra egne erfaringer. Seminaret ble avsluttet med en felles oppsummering der hver enkelt deltaker ble bedt om å si noe om sin erfaring med å arbeide med fag- og utviklingsprosjekt – praktisk og faglig. Arbeidsformen viste seg å være svært hensiktsmessig. Deltakerne var engasjerte og viste stor interesse for de temaene som ble tatt opp. Det kom frem viktige opplysninger i tillegg til den enkelte rapport, noe som også var hensikten med seminaret. Det ble benyttet digitalt lyd/bildeopptak ved alle presentasjonene, kommentarene og den avsluttende oppsummeringen.

5.2 Prosjektarbeid, forankring i egen kommune og praktisk tilrettelegging

Prosjektdeltakerne har opplevd dette arbeidet som svært krevende, og et overveiende flertall mente at de hadde *“deltatt i prosjektarbeid for første og siste gang”*. Arbeidet har tatt mye lengre tid enn planlagt, det har hengt over dem og bidratt til dårlig samvittighet. Det har vært *“lite tid til å droppe ut av de hverdagslige oppgavene å gå løs på dette temaet.”* Tid som var planlagt til prosjektarbeid, ble trukket tilbake på grunn av sykemeldinger eller andre presserende forhold, og det har sjelden vært mulig med sammenhengende tid. Problemer med *“å løsrive seg for å arbeide med noe annet enn det resten av organisasjonen forventer av dem”*, kan tyde på at prosjektene har hatt svak forankring på den enkelte arbeidsplass.

Noen av deltakerne hadde heller ikke vært med fra begynnelsen, og hadde ikke selv valgt tema eller hatt ønske om å delta i prosjektet. To av deltakerne fikk prosjektet tildelt ved ansettelse i nye stillinger, og ville ikke ha tatt stillingene hvis de hadde visst om prosjektet på forhånd. Arbeidet med prosjektet kom på toppen av det ordinære arbeidet, og helger og annen fritid var tatt i bruk for å få gjennomført prosjektet på en måte de fant tilfredsstillende. Flere av deltakerne visste ikke helt hva det innebar å arbeide med et prosjekt – eller hadde forstått omfanget av arbeidet, og omtalte spesielt rapporten som utfordrende og tidkrevende:

“det var jo også sånn at man skulle få det ned skriftlig (...) Hvordan skulle vi angripe det på en måte og sette det ned på papir. Det var vel det som var utrolig vanskelig. Hvordan skulle man få det ned på en rapport?”

Det kan stilles spørsmål ved om prosjektet har vært tilstrekkelig forankret i kommunens ledelse og overordnede planer, i den aktuelle avdeling eller organisasjon – og hos den enkelte deltaker. I enkelte kommuner er det også et spørsmål om bevilgningene som var gitt til prosjektene ble brukt i henhold til intensjonene.

5.3 Prosjektarbeid som læringsarena

Prosjektarbeidet ble opplevd som svært krevende, men temaene de var blitt eller hadde fått tildelt, ble opplevd som engasjerende – eller de var blitt det etter hvert. Arbeidet har *“åpnet øynene”* og medført en betydelig bevisstgjøring både for *“den som er en del av kulturen og kan bli blind av denne kulturen og den som ikke har noen stor erfaring med det.”*

Noen hadde opplevd oppgaven som *“veldig uinteressant og unødvendig”* da de fikk den tildelt, men kunne nå tenke seg å arbeide videre med denne type temaer, men under andre arbeidsbetingelser. Hvor oppmerksom deltakerne har vært på å tilrettelegge tjenester til samiske brukere tidligere, varierte fra person til person og fra kommune til kommune. Kunnskap om samisk kultur, eller kjennskap til kulturen, varierer også, fra å ha lite kjennskap og vært lite opptatt av temaet *“man visste ikke mye fra før”*, til selv å ha sterk forankring i samisk kultur og å beherske samisk språk. Noen av deltakerne har arbeidet i kommuner med samisk befolkning i årtier, uten å ha tenkt over problematikken, blitt tilbudt opplæring eller kurs eller på andre måter tilegnet seg kunnskap på området. Det var også problemer med å finne passende litteratur på feltet:

“Vi begynte med litteraturen, og det syntes vi var vanskelig. Vi fant litteratur om det, men syntes ikke det passet til det vi skulle bruke det til.”

Det var varierende hvorvidt deltakerne klarte å gjøre seg nytte av kursene i prosjektarbeid og litteraturen som var valgt som *“pensum”*. De hadde ikke den nødvendige tid, og kanskje heller ikke den nødvendige kompetanse til å arbeide systematisk med å hente inn kunnskap og å implementere den i et prosjekt av denne type. utfordringer med å skrive rapport er en generell erfaring fra sektoren, og ikke spesiell for de involverte kommunene. Det må også legges til at deltakerne var satt til noe som innenfor flere av kommunene må karakteriseres som nybrottsarbeid. Samlet sett har de klart å få mye ut av sine tema. Det enkelte tema er presentert i prosjektrapportene, og blir ikke tatt inn i sluttrapporten. Kvaliteten på rapportene er varierende. Noen av rapportene står godt på egne ben og kan brukes i videre opplæring av helsepersonell.

5.4 Arbeidsseminar som læringsarena – utveksling av erfaringer

Gjennom arbeidet med eget prosjekt og deltakelse i fellesseminarene, har deltakerne både fått mer kunnskap om det enkelte tema og blitt mer oppmerksom på fellestrekk og variasjoner. Felles arbeidsseminar var nettopp valgt for at deltakerne skulle lære av hverandre og for å få frem lokale og individuelle variasjoner og forskjeller. Flere av deltakerne syntes det var lærerikt å møte deltakere fra andre kommuner og å være i gruppe med både samiske og norske helsearbeidere.

“Sånn lærdomsmessig har det vært veldig interessant å høre på det, hvordan er det hos de andre? Det er jo forskjellig fra hvor du kommer, om du nå kommer fra Lavangen eller Nesseby eller Karasjok. Man kan være lik på mange måter, men forskjellene er jo der. Og det er ikke alt man vet selv om man har en kultur og har vokst opp i en kultur som er samisk.”

“Jeg har jo selv vokst opp side om side med det samiske i Tysfjord, men det er utrolig interessant å begynne å se at det er så mange forskjellige lokale forskjeller”.

“Jeg har sagt det før og jeg synes det har vært veldig interessant å få være med i den her gruppa. Jeg kommer som sagt som utenforstående uten å ha noen samisk bakgrunn. Så jeg synes det har vært veldig interessant å høre hvordan andre kommuner har det og tar opp de enkelte problemene”.

En av deltakerne innledet sitt fremlegg med å si at hun kun hadde brukt det norske navnet på kommunen i sin rapport, men så nå at de andre hadde brukt både samisk og norsk. Dette forklarte hun med *“rett og slett min bakgrunn som norsk (...) at jeg faktisk ikke har tenkt på det ...”* og la til at hun *“likevel har bodd i kommunen i 30 år”*.

Deltakerne er blitt mer oppmerksomme på hva de selv bringer med seg inn i møtet med brukeren. Oppmerksomhet mot variasjoner, og også mot egne holdninger og verdier, kan bidra til større refleksjon over egen og andres kultur og over mangfold av kulturelle uttrykk, noe som er en forutsetning for å oppøve en kulturell sensitivitet. Det gjelder også samiske sykepleiere som selv er fortrolig med samisk språk og kultur. Kulturkompetanse må suppleres med kulturforståelse, det vil si en kulturanalytisk tilnærming. Det er derfor ikke tilstrekkelig å være født og oppvokst i en kultur (Stordahl 2004, Dagsvold 2010). Alle temaene som var involvert i prosjektet er viktige og gjelder for alle de involverte kommunene, men med lokale variasjoner. Et felles og overordnet anliggende er at det krever en bevissthet og anerkjennelse på alle nivåer om at det finnes en samisk befolkning i kommunene, og dermed samiske brukere av kommunale tjenester. Videre at tjenestene må tilrettelegges, men også at historiske og personlige forhold stiller store krav til måten dette skjer på.

Identitet er noe som utspiller seg i relasjon til andre, og kan ikke sees uavhengig av relasjoner, erfaringer og omgivelser. Hva som kommer til uttrykk vil kunne variere avhengig av hvordan situasjonen oppfattes og defineres og hvem som har definisjonsmakt. Hvordan den enkelte forvalter sin samiske identitet og kulturbakgrunn, vil derfor variere fra område til område og personer innen samme område kan gjennom sin oppvekst ha gjort seg ulike erfaringer. Samer som har opplevd diskriminering og negative holdninger i samhandling med stedets befolkning og samfunnets institusjoner, vil kunne være preget av det i sitt møte med helsevesenet. En av utfordringene i møtet med samiske brukere, er derfor knyttet til identitet, selvfølelse og hvordan omgivelsene oppfatter og behandler dem. Tilrettelegging og styrking av identitet og selvfølelse er to sider av samme sak.

Spørsmålet om tilrettelegging kan derfor være et ømtålig tema, det har både lokale og individuelle variasjoner, men også noen mulige felles trekk eller forhold som helsearbeidere må kjenne til. Prosjektdeltakerne har valgt å bruke erfaringer knyttet til eldre brukere. Andre fagfolk med andre brukere, kan ha andre erfaringer. Kultur er bevegelig og dynamisk og i stadig endring og utvikling.

5.5 Lokalisering av tjenestene

Lokalisering av helseinstitusjonene var ett av flere forhold som deltakerne mente kunne ha betydning når det gjelder tilrettelegging av tjenester til samiske brukere. Den etnisk norske befolkningen er ofte lokalisert i, eller i hvert fall forbundet med, sentrale områder i kommunen, slik som kommunesentra. Den samiske befolkningen har flere steder bodd i ytterkanten av kommunen. Det betyr at tidligere negative opplevelser ofte er lokalisert til eller forbundet med bestemte områder. Lavangen er for eksempel en kommune på ca 1000 innbyggere, men med mange lag og foreninger, frivillighetssentral, sykehjem og eldreboliger. Tilbudene ligger i kommunesenteret ved fjorden. Den samiske del av befolkningen vil ikke dra ned til fjorden *“altså de må antagelig nesten være død før du får de ned”*. De har så langt ikke hatt en eneste samisk bruker i eldreboligene i kommunesenteret. I denne kommunen er samisk befolkning i minoritet, ca 20 %. Samme tendens er for øvrig omtalt i en rapport fra Tysfjord, riktignok fra noen år tilbake (Olsen og Eide 1999). Andre aktivitetstilbud i Lavangen kommune ligger også i sentrum, men heller ikke de blir benyttet av den samiske befolkningen. I Porsanger kommune er også den samiske befolkningen bosatt i bestemte områder i kommunen, som på grunn av militære aktiviteter også har vært preget (dominert) av en stor norsk, ofte tilflyttet befolkning. I følge tjenesteutøvere med lang erfaring fra kommunen, var ektefeller til militære tjenestemenn fra Sør-Norge ofte involvert i helsestellet. Det var status å være norsk og det var forbudt å snakke samisk på helsetunet til helt ut på 70-tallet. Nå har dette snudd.

Nesseby kommune er omtrent på samme størrelse som Lavangen, omkring 900 innbyggere, men erfaringene er noe annerledes. Alle helsetjenestene er lokalisert rundt Nyborg, der det har vært sammenhengende institusjonsdrift siden 1917. Det var kvinner i det lokale helselaget som tok de første initiativene, overlot driften til Norges Samemisjon, som drev institusjonen med delvis støtte fra Nasjonalforeningen, inntil kommunen overtok (Hamran 2006). Kommunen har trukket veksler på en institusjon som har vært lokalisert på samme sted i nærmere 100 år, som allerede hadde stor tillit i befolkningen, og som var spesielt innrettet mot den samiske befolkningen. Tillit må imidlertid skapes og gjenskapes. Sykdommer med kognitiv svikt, kan dessuten endre og forsterke en del trekk og dermed gi seg spesielle utslag. Flere av deltakerne mener slike forhold gir seg større utslag hos den samiske befolkningen, uavhengig av sykdom – både på bakgrunn av tidligere opplevelser, men også kulturelle trekk. Prosjektgruppen i Nesseby er identisk med demensteamet som består av norsk-, samisk- og

finsktalende personer. De har brukt mye tid på å gjøre befolkningen kjent med sitt tilbud, for eksempel ved å reise rundt i kommunen, snakke på pensjonisthuset, dele ut brosjyrer på legesenter, rådhus og helsesenter med opplysning om hvor de er å treffe. Det er ofte pårørende som tar kontakt, og de må likevel bruke god tid på å tilnærme seg den enkelte bruker, og *“være veldig forsiktige når de kommer inn i huset”*. De har også opplevd å bli jaget ut av personer som *“ikke vil ha noe med hjelpeapparatet å gjøre”*.

5.6 Møtet med den samiske pasienten

En felles erfaring blant flere av deltakerne er at de må bruke mer tid på samiske pasienter, og at de ofte må gå på flere innledende hjemmebesøk: *“Pasienten må få tillit til oss, kunne kjenne oss igjen, må vite hvem vi er”*, men *“altså vi observerer samtidig. Om vi ikke gjør de store tingene.”* Det må også være tid til å ta i mot kaffe og kaker og det som blir servert og *“vi må vise at vi har anledning til å sitte der, har anledning til å høre på, være til stede. De må få en tillit til oss mens vi er der, og det gjelder særlig personer med demens.”*

I denne kommunen vet de hvem den samiske pasienten er, og de har samisktalende pleiere. I kommuner med stor grad av fornorskning er det ofte vanskelig å vite hvem som er same, og det er ikke mindre vanskelig å skaffe seg opplysninger om hvem som er det. De norske pleierne har sett hvordan de samiske pleierne nærmer seg dette på en svært forsiktig måte, og alltid først *“litt privat”* – det vil si spørsmålet berøres som regel ikke der det er flere til stede, for eksempel i dagligstuen på sykehjemmet eller lignede *“offentlige”* arenaer. Hvorvidt pasientens bakgrunn skal bli gjort til et offentlig tema varierer og må være opp til den enkelte bruker selv. Mange opplever spørsmål om slektskap og etnisitet som et svært sensitivt tema:

“Man må sense underveis hva man kan spørre om. Og man må lytte etter hva som sies her uten at det sies. (...) Vi begynner i det små for å se hvor grensene til den enkelte går.”

Dette viser over mot et annet tema, nemlig betydningen av at de som helsearbeidere begynner med å fortelle litt om seg selv og litt mer enn det som inngår i en vanlig presentasjon. De eldre brukerne vil gjerne vite *“hvem sin jente er du, og er du herfra”*, og hvor *“i landskapet du befinner deg”*. Deretter må de fortelle hva de skal gjøre og hva de vil gjøre. De har opplevd at dette har betydning for *“den tilknytninga du får til pasienten, hvor nær du får komme, hvor fort du får lov til å hjelpe pasienten.”* Titler og posisjoner, *“hva man er”*, fremheves som mindre viktig og ofte noe det ikke snakkes om eller virker upassende å snakke om.

Flere har også erfaring med at den samiske befolkningen er forbeholden med *“å fortelle om seg selv til andre”* rent generelt, men også at noen temaer fremstår som mer sensitive enn andre. Sykdom kan for eksempel være noe man ikke snakker

om, og psykiske sykdommer og demens omtales av noen som “*usynlige sykdommer*”. Å holde sykdommer skjult er ikke ukjent i vårt samfunn, men kan på grunn av ekstra sårbarhet og redsel for “*å tape ansikt*” bli en tilleggsbelastning for den samiske familien. Slike forhold kan gi seg forskjellig utslag, som taushet, å snakke om sykdom på en indirekte måte, “*pakke inn*” eller omskrive. Det betyr at også samisktalende helsepersonell må bruke ekstra tid på å nærme seg vanskelige tema.

Flere har for øvrig merket seg at betegnelsen “*demensteam*” virker truende på mange brukere. Demens er knyttet til en diagnose som brukeren i noen tilfeller enda ikke har fått. Diagnosen virker skremmende, og det er ikke alle som er fortrolig med, eller vil ta i bruk, denne diagnosen – eller diagnoser i det hele tatt. Andre temaer det ikke snakkes om, kan være bruk av lesere og helbredere: “*For det er ikke noe vi snakker om*”, og det blir først “*formidlet videre når noen trenger kontakt*”.

5.7 Mistillit

Kanskje er essensen i arbeidet, i følge en av deltakerne, “*den mistenkeligheta som ligger tilbake i tid*”. Mistenksomhet, eller det vi kan omtale som mistillit til offentlige institusjoner, er neppe et felles kjennetegn eller kulturtrekk. Andre fortellinger finnes også (Blix, Normann, Hamran 2012). Mistillit må sees i forhold til den enkeltes bakgrunn og tidligere erfaringer og i noen tilfelle sykdom. Andre har beskrevet hvordan feilslått oppfølging av helsepersonell kan medføre at samiske brukere ofte blir bærere av angst og mistillit til norske myndigheter (Møllersen 2009). Samene er i en minoritet i det norske samfunnet og nettopp minoritetssituasjonen er fremhevet som en faktor som i stor grad har påvirket samene som enkeltindivid og som folkegruppe. Fornorskningsspolitikk og negative holdninger fra majoritetsbefolkningen har hatt negative konsekvenser for mange samer, og spesielt ved kysten av Nord-Norge (Urheim 2007). I enkelte kommuner er samiske pasienter i flertall, eller de ansatte har godt kjennskap til hele kommunen og vet hvem som er hvem. I andre kommuner har ikke de ansatte et slikt kjennskap og har dessuten erfart at selve spørsmålet om hvem som er same er et følsomt område. Brukere som behersker samisk og bruker det hjemme, er ikke alltid like fortrolig med å bruke språket skriftlig eller i offentlige sammenhenger og når skjemaer og søknader skal utfylles. Norsk oppfattes som “*papirspråket*” eller som det språket som er forbundet med mer offisielle sammenhenger.

5.8 Fleksibilitet versus standardisering

Flere kommuner har organisert tjenestene slik at personalet veksler mellom å arbeide i institusjon og ute i hjemmetjenesten. Det gir kjennskap til brukerne og deres pårørende i deres egne omgivelser og det kan gi bedre kontinuitet i pleien. Nesseby kommune tilbyr også fleksible avlastningsløsninger. Tiden som går med til

å skape tillit mellom tjenesteutøver og bruker har for enkelte vist seg vanskelig å dokumentere i henhold til de mer standardiserte kravene i det elektroniske dokumentasjonsprogrammet Profil. Andre har ordnet dette ved å lage en egen mappe i Profil, som heter demensteam, slik at besøk og observasjoner kan dokumenteres, selv om kartleggingen ikke er påbegynt. Kreative og lokale løsninger er viktig, men kan komme i konflikt med nasjonale retningslinjer, standarder og krav. Samtidig skal retningslinjer, standarder og krav bidra til å sikre kvalitet i tjenestene.

5.9 Fagkunnskap helse og kultur

Det viktigste “redskapet” for å sikre kvalitet i utøvelsen er kompetente utøvere. Å etablere en god relasjon, og å kunne bruke sitt fag, krever kulturforståelse og individuell tilrettelegging. Samtidig som tjenesteutøveren arbeider på å oppnå tillit og en god relasjon, og det kan ta tid og krever kulturforståelse, er god fagkunnskap svært viktig. Personalet må kunne gi svar på faktiske spørsmål som pasienter og pårørende har, og de må kunne gi pleie og rehabilitering i samsvar med etablert fagkunnskap på området. Det krever at personalet har den nødvendige kompetanse, at de oppdaterer sin kunnskap og at de søker samarbeid med andre faginstanser. Mange fremhever betydningen av å samarbeide med alderspsykiatrisk team og lege og at kartlegginger og vurderinger skjer på pasientens språk der det er mulig. Flere av deltakerne tok kontakt med lokale ressurser som samiske språk- og kultursentre for å kunne gjennomføre prosjektet. Dette er også fag, og et sterkere samarbeid vil kunne ha betydning for innholdet i tjenestene.

5.10 Innhold i tjenestene

Noen har erfaring med at den samiske pasienten holdes lengre hjemme enn den norske pasienten: *“De står i omsorgsoppgaven mye lengre”, ja, så lenge at “de selv er syke og ikke klarer å stå i den lengre”*. Det blir forklart med at familien i større grad enn norske familier *“bærer omsorg for hverandre”*. Det kan imidlertid være flere tolkninger, for eksempel manglende tillit som vi har vært inne på. Det kan også være at familiene ikke vil være til *“unødig belastning”* eller at tilbudene ikke er fleksible nok eller godt nok tilrettelagt. Hvorvidt samiske brukere benytter seg av aktivitetstilbudene, for eksempel dagsenter, kan henge sammen med lokalisering eller at det *“er noe ukjent for noen av dem”*. Innholdet i tjenestene kan også ha betydning: *“At vi kommer og belærer dem: du har ikke noe meningsfylt å gjøre”*. For mange er det meningsfylt å få anledning til å koke kaffe og servere noe når de får hjemmebesøk, og det klarer de. De er også veldig opptatt av det som skjer hele året, altså fiske om våren, da skal det være fersk fisk og fiskekaker og om høsten er det reinkjøtt og muldebær. Mattradisjonene er viktige og når pårørende har mat med til omsorgsboligene så ser de at brukerne deltar i matlaging:

“For disse damene som er demente, de kan i alle fall dette med å sette på kjøtt, koke kjøtt og lage slike gumpus. De kan dette, og de trives med å kunne servere til de andre som er på fellesstua. Det liker de.”

De klarer ikke å tilegne seg ny kunnskap, for eksempel synge, lese, å spille Yatzy og slikt. De er ikke så veldig opptatt av det, men *“denne mattradisjonen, ja, kose seg med kaffe og høre historier, snakke sammen, treffe gamle kjente. Det er deres verdier”*. Andre peker på betydningen av håndarbeid og andre kjente aktiviteter. Ja, at bare det å holde i et garnnøste kan ha betydning for en som har likt å strikke. Kulturelt tilrettelagte aktivitetstilbud fremheves som viktig, og her finnes det et uutnyttet potensiale når det gjelder samarbeid med lokalhistorikere, lokale museer, kultursentre og frivillige organisasjoner.

5.11 Veien videre og avsluttende kommentarer

Kommunenes planer for pleie- og omsorgssektoren, og hvorvidt samisk kultur og språk inngår som en selvsagt del av planene er ikke berørt av deltakerne. Det kan være uttrykk for at tjenesteutøverne ikke har godt nok kjennskap til kommunenes planer eller at det ikke er godt nok implementert i den enkelte enhet eller hos den enkelte tjenesteutøver. Lovverket sikrer formelle rettigheter for samene, og spesielt kommunene i forvaltningsområdet for samisk språk. I følge rapporten “Kartlegging av samisk perspektiv i kommunesektoren”, er det sterkt varierende hvordan samisk språk og kultur er vektlagt innen helse- og omsorgsområdet. Rapporten konkluderer med at samiske brukeres behov for tilrettelagte tjenester i liten grad er integrert i de overordnede planene i flere av kommunene i forvaltningsområdet. Noen kommuner har egne “samiske planer”, for eksempel Tana (Angell m fl 2012), men allerede i 2006 beklaget sameforeningen i Tana seg over at samisk språk og kultur ikke var tatt inn i forslaget til ny struktur for pleie og omsorgstjenester (Sågat 2.2.2006).

Institusjoner er kulturbærere, og institusjoner i samisk-norske kommuner bør ha et selvstendig ansvar for å ta vare på lokale tradisjoner, språk og skikker, for eksempel i form av skilting, utsmykning, flagging og pynting til store høytider og bruk av lokale råstoffer, tradisjonsmat og mat knyttet til årstidene. Igjen er måten det gjøres på viktig. Ved Porsanger Helsetun er det etablert et eget område i dagligstuen, der det er hengt opp samiske drakter og andre gjenstander og der det kan spilles nyinnkjøpt samisk musikk. Hensikten var at samiske brukere skal kunne føle seg hjemme, men en institusjon oppfattes som et offentlig sted og mange har lang erfaring i å forvalte et skille mellom hva som kan vises og sies offentlig og hva som bare må være privat. En kvinne som personalet visste var fra en samisk slekt, ble plassert “i den samiske kroken” og det ble satt på en cd med joik. Pårørende ble svært opprørt da de oppdaget dette og tok straks kvinnen med til hennes eget rom. Eksemplet viser hvor vanskelig spørsmålet om samisk slektskapstilhørighet er i enkelte kommuner - eller familier. Egen samisk bakgrunn kan være anerkjent i familien, men “de andre” trenger ikke å vite det.

Samtidig er det viktig at institusjonen viser sin beliggenhet i en samisk-norsk kommune. En løsning kan være å stille ut eller integrere samiske kofter, drakter og husflidsprodukter sammen med øvrige gjenstander fra stedet – i de mest offentlige og felles områdene av institusjonene. Institusjonene er stedets “felleseie”.

Samarbeidspartnere lokalt og regionalt er et uutnyttet potensiale.

Prosjektdeltakerne er vant til å samarbeide med ulike aktører på helsefeltet, men fagkunnskap må kombineres med kulturkunnskap. Nettverksgrupper på tvers av kommunene i forvaltningsområdet for samisk språk, etter mønster fra arbeidsseminarene, kan være en god arena for videre læring. Noen av prosjektgruppene har i prosjektperioden for første gang søkt den kompetanse som allerede er bygd opp i kommunene på feltet samisk språk og kultur, for eksempel språksenter, historielag, lokalmuseum og aktuelle frivillige aktører. Kontakten som ble opprettet ble oppfattet som veldig lærerik og interessant, og kan spore til mer samarbeid.

Åpne temadager med mange samarbeidspartnere gir gode muligheter til å styrke stedets kultur og tradisjon og til å øke tilliten mellom institusjon og befolkning. Snåsa avsluttet sin prosjektperiode, med en slik dag:

«Onsdag 31. oktober arrangerte prosjektgruppen kulturkveld på Snåsa hotell. Kvelden startet med samisk joik av to unge jenter. Deretter la vi frem prosjektrapporten. Det ble servert samisk mat, vist samisk klær fra Wilks design. Kvelden ble avsluttet med en pårørende historie fortalt av Eva Wilks. Hun var pårørende da hennes samiske farbror var pasient ved Snåsa sjukeheim. En sterk historie. Hele 160 personer deltok på kulturkvelden, noe vi er utrolig fornøyd og stolt av.» (epost fra Snåsa kommune 02.11.2012)

Temahefte inngikk som en del av planene fra Helsedirektoratet, men ble ikke realisert, av grunner vi ikke er kjent med. Ideen er god, og et temahefte bør kunne utarbeides både på bakgrunn av de erfaringene som er gjort med dette prosjektet, samt relevant kunnskap og forskning på feltet. Et temahefte kan også bygges opp på en måte som gir rom for lokale variasjoner og refleksjon over egen praksis, og kan på den måten bidra både til innsikt og til en mer analytisk kulturforståelse.

Fraseordbok er et annet arbeidsredskap som det imidlertid er delte erfaringer med. På den ene siden er det viktig for personalet å lære seg en del elementære ord. På den andre siden kan det å bli snakket til på samisk, av en som ikke kan språket, oppleves som repetisjon av tidligere mobbing og innebære nye krenkelser. En fraseordbok kan imidlertid hjelpe personalet til å forstå brukeren i forhold til enkle men viktige behov, som at pasienten er tørst, sulten, trenger hjelp til toalettbesøket el, men den har selvsagt sine begrensinger.

Eierskap til prosjekt og at prosjektene er initiert lokalt er beskrevet som viktig for å få et *vellykket* resultat. Prosjektet Samiske fagtemaer hadde neppe blitt prioritert eller gjennomført uten initiativ og økonomiske tilskudd fra Helsedirektoratet. Det

samme gjelder deltakelse på arbeidsseminarene. En av deltakerne avsluttet seminaret med å si at hun:

“først vil begynne med å takke Helsedirektoratet for at det blir satt i gang sånne prosjekt”, at det “blir oppdaget av noen og noen plass, hvem det nå har vært og ikke vært. (...) Det gjør mye med den samiske befolkningen. Jeg er litt av den eldre generasjonen. Jeg har jo vært med der samisken var i ferd med å dø ut.”

Arenaer for formidling av kunnskap og refleksjon i det daglige arbeid er en forutsetning for kvalitet i arbeidet. I tjenestene er god fagkunnskap en viktig forutsetning for å kunne gi gode tjenester. Det arrangeres kompetansegivende kurs for ansatte i kommunene, og det er viktig. Fagkunnskap må kombineres med kulturforståelse, noe som innebærer oppmerksomhet både mot egne kulturelt forankrede verdier og holdninger og kjennskap til samiske kulturtrekk, lokale og individuelle variasjoner. Det er kjent at mange av de som kritiserer “de andres” identitetspolitikk har vanskelig for å se sin egen. Den norske nasjonalismen er en del av luften vi puster i, og fremstår derfor som det normale (Hylland Eriksen 2009). Arenaer for diskusjon og refleksjon på den enkelte arbeidsplass er derfor viktig. En av de mange fortellingene fra deltakerne på arbeidsseminaret, kan brukes som eksempel: Det var kveld, travelt og rett før kveldsmaten, en samisk pasient ba en norsk pleier om hjelp, men ble bedt om å vente til etter kveldsmaten. Da pleieren kom tilbake, ønsket ikke pasienten kontakt og fremsto som avvisende. *“Den norske pleieren var veldig obs og drøftet det med de andre i personalgruppa”*. De kom sammen frem til at avvisningen trolig kan sees i sammenheng med pasientens historie:

“Jeg er kanskje ikke nok verd, det var derfor jeg måtte vente. Jeg er jo bare same, så jeg kunne ikke få hjelp der og da. Og ho var norsk, så jeg var ikke god nok for hjelpa.”

Det gikk noen dager før de to *“greide å innarbeide seg igjen”*, men de greide det. Eksemplet sier noe om en ekstra sårbarhet som kan ha røtter langt tilbake, det sier noe om hvordan historiske forhold kan utspille seg i den enkelte situasjon og det sier noe om betydningen av samtale og refleksjon rundt slike temaer. Noen har også erfart at samiske pasienter kan være var på fliring og latter. Personen kan ha opplevet å bli gjort narr av tidligere i livet, og kan derfor komme til å misforstå situasjonen og hva det blir ledd av.

Felles dialog og selvrefleksjon kunne være et hjelpemiddel for å unngå det som en av de samiske deltakerne omtalte som *“å gå i en felle”*, der det norske personalet av redsel for å gjøre feil, ikke torde hverken le eller spøke med samiske pasienter eller be dem vente på hjelp. Eksemplene viser betydningen av dialog, refleksjon og samtale i personalgruppen, men også hvordan kulturforståelse kan formidles og læres.

Kulturforståelse må kunne læres, i hvert fall til en viss grad, men flere av de etnisk norske deltakerne i prosjektet stilte selv spørsmålet om de var kompetent til å arbeide med dette prosjektet - som de var blitt pålagt. Det samme spørsmålet fikk de også fra kollegaer i løpet av prosjektperioden sammen med utsagn som at de “*kommer aldri til å forstå hvordan det er å være same*”. Flere hadde opplevd at det å ta opp temaer om samisk kultur og slektskap vakte sterke følelser i personalgruppa.

Åpenhet og respekt i personalgruppa er en viktig forutsetning for å ta opp slike temaer samt tid og vilje til å lære av hverandre. Arbeidsseminarene ble en slik arena, og har gitt deltakerne nyttige erfaringer som kan bringes videre. Det er derfor interessant at flere av deltakerne nettopp mente at blandingen av samiske og norske helsearbeidere hadde gitt interessante diskusjoner. Den er dessuten avgjørende for å sikre kvaliteten i kommunene. En undersøkelse av 23 samisk-norske kommuner viser stor fraflytning, og en ugunstig demografisk utvikling med stor aldrende befolkning (Sørli og Broderstad 2011). Flere kommuner har problemer med å skaffe kvalifiserte fagpersoner med samisk kultur og språkbakgrunn. De som kunne vært rekruttert som arbeidskraft, flytter fra kommunen og inn til byer og store tettsteder. Kommunene mangler kombinasjonen språk – fag (NRK Sápmi, 5.3.2012). Flere peker på betydningen av å ha samisktalende pleiere som foretar den første kartlegging eller de første møtene med brukere og pårørende. Det er absolutt en god ordning, der dette lar seg gjennomføre, men krever også at kunnskapen bringes videre til resten av personalet. Det stiller krav til kommunene om kompetanseplaner og kontinuerlig opplæring og bevisstgjøring av de ansatte. Den enkelte arbeidsplass må lære å utnytte det potensiale de har for å utvikle kompetanse på området og de ansatte må være villige og bli gitt tid til å dele sine erfaringer.

Individuelt tilpassete tilbud

Alle temaene som er tatt opp i prosjektet er viktige, men to av kommunene, Lavangen og Snåsa, har arbeidet med konkrete hjelpemidler som minnebok og arbeidsredskapet «Mitt liv». Arbeidsredskapene kan knytte kultur, tradisjon og individ sammen, og kan være gode hjelpemidler for å gi individuelt tilpassete tilbud og å unngå kulturalisme og misforståelser. Disse arbeidsredskapene er dessuten relativt enkle å utarbeide og å ta i bruk. Rapportene fra de to kommunene gir en god dokumentasjon på hvordan dette kan gjøres og hvilke vurderinger og refleksjoner som er gjort underveis. Flere av de temaene som er tatt opp i de andre rapportene er enten inkorporert eller kan inkorporeres i en slik minnebok.

Videre dokumentasjon, fagutvikling og forskning

Prosjektdeltakerne ønsker opplæringsplaner der kultur og lokalkunnskap inngår og *også mer kunnskap om fornorskningen og dens mulige konsekvenser*. Det finnes mye lokal og personlig erfaring og kunnskap hos yrkesutøverne, spesielt hos de som arbeider i brukerens hjem og har kontakt med personer som fortsatt er i sine egne hjem og har relasjoner med familie og naboer. Denne kunnskapen er viktig for de som arbeider inne i institusjonene og ikke har det nære kjennskap til brukernes

bakgrunn. Den som mottar tjenester i eget hjem og i institusjon, har også gjort seg erfaringer med de tjenestene de mottar. Dette er erfaringer ut fra ulike posisjoner, som må holdes opp mot hverandre, systematiseres, dokumenteres og bringes tilbake til fagfeltet.

Litteraturliste kapittel 5

Angell, E; Balto, Á; Josefsen, E; Pedersen, P; Nygaard, N (2012). *Kartlegging av samisk perspektiv i kommunesektoren*, Norut Rapport 2012:5

Bjørk, IT; Solhaug, M (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie: en ressursbok*. Akribe Forlag. Oslo

Blix, B; Normann, K; Hamran, T (2012). *Indigenous Life Stories as Narratives of Health and Resistance: A Dialogical Narrative Analysis*. CJNR, 44 (2),64-85

Dagsland, I (2010). Det kultursensitive helsemøtet – kunnskapsmessige utfordringer, i Silviken, A; Stordahl, V (red). *Samisk psykisk helsevern. Nye landskap, kjente steder og skjulte utfordringer*. Forfatterens Forlag stiftelse. Karasjok

Hamran, T (2006). Del 5. Institusjon og samfunn i Elstad, I; Hamran, T. *Sykdom. Nord-Norge før 1940*. Fagbokforlaget. Bergen

Hylland Eriksen (2009). Identitetspolitikk splitter. *Morgenbladet*. September 2009

Møllersen, S (2009). Den som tier samtykker – eller ikke. *Kulturforståelse og samhandling med den samiske pasienten*. Utposten, nr. 8

NRK Sápmi, 5.3.2012. Finner ikke samisktalende folk.

Olsen, T, Eide AK (1999). *“Med ei klype salt” – håndtering av helse og identitet i en flerkulturell sammenheng*. NF-rapport nr. 9

Sárgat 2.2.2006. “Har glemt samene”

Stordahl, V (2004). Refleksjoner rundt utviklingen av samisk psykiatri. I Eidheim, H; Stordahl, V (red). *Kulturmøte og terapi i Sápmi*. Karasjok: Davvi Girji

Sørli, K; Broderstad, AR (2011). *Flytting til byer fra distriktsområder med samisk bosetting. Samarbeidsrapport*. Rapport, NIBR/UiT – Senter for samisk helseforskning

Urheim, R (2007). Trenger samene et tilpasset helse- og sosialtilbud? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, nr.

6 Kunnskapsoppsummering og litteraturgjennomgang av samiske helse- og omsorgstjenester



6.1 Innledning og forord

Institutt for helsefag ved Høgskolen i Finnmark har gjennomført prosjektet «Kunnskapsoppsummering og litteraturoversikt over samiske helse- og omsorgstjenester» på oppdrag for Helsedirektoratet. Oppdraget har fokusert særlig på forsknings- og fagutviklingsprosjekter rettet mot samiske helse- og omsorgstilbud til eldre og demente.

Stipendiatene Grete Mehus og Berit Bongo har vært prosjektledere og hatt det faglige ansvaret for gjennomføringen av prosjektet. Førsteamanuensis Gudrun Nilsen har bidratt som forskningsfaglig ressursperson. Institutt for helsefag har i flere år jobbet for å prøve å integrere forståelse for samisk språk, kultur, levesett og sykdomsforståelse i fagprofilen ved våre studier, i tillegg til å tematisere hvordan dette bør gjenspeile seg i helsetjenesten. Prosjektet har slik passet inn i vår profil og vært et bidrag til videre utvikling av dette fokuset, men vi har fortsatt et forbedringspotensial.

Økt innsikt i hva som finnes av litteratur og forskning, og i hvor kunnskapshullene finnes, er viktig kunnskap for vårt videre arbeid med fagprofilen innenfor utdanning og forskning. Instituttet vil særlig takke stipendiat Berit Bongo for at hun villig har delt av sitt doktorgradsarbeid, som hun har vært i avslutningsfasen med i prosjektperioden. En stor takk rettes også til bibliotekarene Ronald Sivertsen og Anita Steigre, som har gitt uvurderlige bidrag i form av hjelp med søk og anskaffelse

av litteratur. Instituttet vil også takke stipendiat Grete Mehus for sin innsats med å trekke tråder, systematisere og føre prosjektrapporten i pennen.

Dette i en tid hvor også hun har vært i innspurten på sitt doktorgradsarbeid. Takk også til alle dem vi underveis har tatt kontakt med, og som har bidratt med sitt på ulikt vis.

Hammerfest 24.10.2012, Gudrun Nilsen, førsteamanuensis/forskningsleder

Høgskolen i Finnmark, Institutt for helsefag, har fått dette oppdraget fra Helsedirektoratet etter en anbudsrunde våren 2011. Utlysning av oppdraget var ett av flere tiltak i et treårig demensprogram for personer med samisk språklig og kulturell identitet og et samarbeid med Nasjonalt utviklingssenter for sykehjemstjenester for den samiske befolkningen. Hovedvekten i oppsummeringen er derfor lagt på pleie- og omsorgsforhold rettet mot denne pasientgruppen primært.

I innledningen har vi valgt å si noe om samer, kultur, pleie og omsorgs historie i Nord-Norge, om skolemedisinens plass i helse- og omsorgssystemet. Dette er en del av den forforståelsen vi har før vi undersøker tematikken.

Vi henviser også til Senter for samisk helseforsknings samlingspublikasjoner over studier som angår samers levekår, sykdomsforekomster og sosiale og psykologiske forhold.

Presentasjon av forfatterne

Grete Mehus (f.1962)

Hun er utdannet intensivsykepleier og kommer fra Hammerfest. Hun har hovedsakelig jobbet med barn og akutt – kritisk syke voksne. Hun har arbeidet som lærer ved sykepleierutdanningen ved HiF siden 1994, har mellomfag i kultursosiologi og hovedfag i helsefag fra UiT. Hun leverte sin ph.d. i helsevitenskap i august 2012 ved Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT.

I hovedfagsarbeidet sitt har hun utforsket hvordan mennesker i Nord-Norge forholder seg til sykdom og bruk av tradisjonelle lesere. I sin ph.d. beskriver hun hvordan ungdom i Nord-Norge opplever snøscooterkjøring som helsefremmende, og hvordan de «balanserer» forholdet til risiko når de kjører. Hennes forskningsinteresse er rettet mot livsvilkårene til mennesker i rurale områder.

Berit Andersdatter Bongo (f.1949)

Hun er utdannet psykiatrisk sykepleier med praksis fra kommune og fylkeskommune. Hun har jobbet med mennesker med psykiske lidelser og med psykisk utviklingshemning. Hun har dessuten vært leder i ulike institusjoner gjennom 15 år. Hun er samisk og kommer fra Alta, men hun har i en årrekke bodd i Kautokeino. Hun begynte som lærer ved sykepleierutdanningen i Hammerfest i 1995 og etablerte gjennom dette den første utdanningen som HiF hadde på Samisk høgskole for nordsamiske sykepleierstudenter. Hovedfaget hennes i helsefag ble tatt på UiT og omhandlet én måte å forstå psykisk lidelse på i den samiske kulturen.

I juli 2012 ble hennes ph.d.-avhandling levert på UiT med tematikk: «Samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom». Hennes forskningsinteresse er samisk kulturforståelse og tematikk som berører samisk helse og sykdom.

Nordsamisk sammendrag

Dát máhttočoahkkáigeassu lea ráhkaduvvon Dearvvašvuodadirektoráhta ovddas ja dat lea oassi golmma jagi dementiijaprográmmas, mii guoská olbmuid, geat hállet sámegiela ja geain lea sámii kultuvrralaš identitehta. Dat gullá sámii álbmoga nátionála buhcciidsiidna ovdánahttinguovddáša ángiruššamii.

Mii leat ohcan ja gávdnan muhtin veardde master- ja ph.d.-dutkan, raporttaid, girjjiid ja girjjiid osiid ja eará dutkamušaid, main mángga sierra oaidninsajis geahčadit mo sápmelaččat vásihit iežaset sajádaga máilmmis, erenoamážit kultuvrii gullelašvuoda, giela, árbevieruid ja árvvuid dáfus.

Li leat dattetge olus čállojuvvon sápmelaččaid sierra dikšo- ja fuolahandárbbuin go sii buohccájit ja lea váttis dilli eallimis, divššohasa oaidninsajis. Dikšáriid oaidninsadji, go sii deaivvadit sámii divššohasaiguin, lea oanehaččat čilgejuvvon muhtin raporttain. Dan oktavuodas boahat ovdan, ahte sámegiela máhttu dárbbášuvvo sakka, go gulahallá sámii divššohasaiguin, geain lea dementiija, ja ahte dikšáris ferte leat kulturáddejupmi, vai nagoda albma láchkai fuolahit sámii dementiijadivššohasain.

Máhttu, maid adnet «iešalddes čielggasin» buohccedivššus, dementiijafuolaheami metodat ja diagnosareaiddu galget validerejuvvot ja daid luohtehahttivuohta galgá geahččaluvvot sámii kultuvrra, sámii árvvuid ja symbolageavaheami dáfus, ja sámii gulahallan- ja servvoštallanvugiid dáfus.

Ollu dutkamušain čujuhit dasa, ahte sámii divššohasat dárbbášit beassat sámástit buohcuvuoda oktavuodas.

SAMINOR-dutkamušain leat ovddidan dieđuid sámiiid eallineavttuid birra ja leat geavahan eanaš kvantitatiiva vugiid. Mii váillahit kvalitatiiva vugiid geavaheami, mainna oččošeimmet eará oaidninvugiid sámii álbmoga dearvvašvuodadutkamii. Davvi-Norgga universitehta fuolaheami dutkanguovddáš lea bargagohtán dainna.

Buohccedikšuma dutkamis leat váilivuodas sisdoalu dáfus ja dan dáfus mo das deattuhit sámii dikšun- ja fuolahandiliid. Erenoamáš váilivuodas leat sámii divššohasaid guovdu, geain lea dementiija. *Birgen*-doahpaga ferte guorahallat dikšun- ja fuolahanoaidninsajis, erenoamážit vuorrasiid guovdu ja daid divššohasaid guovdu, geain lea dementiija.

Suorggi dutkama vuodđun ferte leat várvešvuohta kultuvrra dáfus, sihke fáttáid, dutkangiitti olaheami ja metodageavaheami oktavuodas.

Ángiruššan dakkár dikšun- ja fuolahandiliid dutkama ovdii, mas lea sámi oaidninsadji, ii veaje ollašuvvat ovdalگو buohccedivššároahpuin deattuhit sámi oaidninsaji fágaplánain. Buot osiide guoskevaš sámi oaidninvuohki eaktuda, ahte fidnoahpuid buot váldofáttáin lea girjjálašvuohka, fáttát ja bargovuogit, mat váldet ovdan ášši. Dasa lassin ferte praksisa nannet dán oaidninvuogi dáfus.

Áarjelsamien tjáenghkierdimmie

Daam daajroetjáenghkierdimmiem Healsoedirektovraatese dorjeme goh akte bielle aktede golmenjaepien demenseprogrammeste dejtie almetjidie saemien gieline jñh kultuvrelle identiteetine, jñh goh akte bielle dehtie barkoste maam Nasjovnaale evtiedimmiejarnge skiemtjegáetiedienesjidie dorje dejtie saemien ároejidie. Gosse ohtsedamme dle gaavneme sáemies maastere- jñh ph.d-laavenjassh, reektehtsh, gærjah jñh gærjakapihtelh jñh jeatjah goerehtimmieh, jñh mah gelliesáarhts perspektijvh utnieh guktie saemieh sijjen sijjiem veartenisnie dáájrieh, gosse kultuvreektiedimmiem, giellem, aerpievuekieh jñh aarvoeh májhtele.

Ij leah dan jijnje tjaalasovveme saemiej sjjere sujhteme- jñh hoksedaerpiesvoeti bijre gosse dah leah skiemtjine jñh vaajvemine jieliedisnie, dehtie skiemtjijen perspektijveste. Guktie sujhtije saemien skiemtjijh demensine dááste, sujhtijen perspektijveste, jallan neebnesovveme sáemies reektehtsinie. Daesnie váájnoes ihke lea joekoen daerpies saemien giellem maehthedh gosse saemien skiemtjijh demensine dááste, jñh daerpies kultuvregoerkesem utnedh juktie hijvem hoksem vedtedh dejtie saemien skiemtjijidie demensine. Tjuara «aarvehts-daajroem» sujhtemisnie, vuekine jñh diagnostihkeles dírreginie demensehoksesne vihtiestidh jñh reliabiliteete-testadidh guktie sjeahta saemien kultuvrese, saemien aarvojde jñh symboleátnose, kommunikasjovnevuakan jñh guktie saemieh dáemiedieh gosse ektesne.

Jienebh goerehtimmieh tjjelkestieh saemien skiemtjijh sijhtieh saemiestidh gosse skiemtjine.

SAMINOR-goerehtimmieh leah daajroem buakteme saemiej jieledetsiehkies bijre, jñh dellie áajvahkommes kvantitatijve vuekieh náhtadamme. Mijjiej átnoem kvalitatijve vuekijste ohtselibie, juktie jeatjah perspektijvh áadtjodh healsoedotkemisnie mah leah saemien ároji bijre, jñh mijjiej vuejnebe Senter for omsorgsforskning (Hoksedotkemen jarnge) Universiteetesne Noerhte-Nöörjesne dam aalkeme

Skieamtjesujhtemedotkemen leah faetieh gosse lea sisvegen bijre, jñh misse edtja leavloem biejedh saemien sujhteme- jñh hoksetsiehkien sisnjelen. Joekoen jis dam saemien skiemtjijem demensine krööhkeste. Byöroe diejvesem *bearkadidh* goerehtidh aktede sujhteme- jñh hokseperspektijveste, joekoen stuvreme voeresi jñh skiemtjiji vööste demensine.

Dotkeme daennie suerkesne tjuara aktem kultuvresensitivje váaromem utnedh, dovne tematihken bijre, luhpie suarkan jñh vuekieátnoe. Akte stoerre dotkeme

sujhteme- j̄ih hoksetsiehkien bījre saemien perspektijvine ij s̄an b̄aetieh ávtelen sk̄iemtjes̄ajhtereööhpehtimmiej tj̄irrh leavloem beaja daan perspektijvese faagesoejkesjinie. Akte állesth saemien perspektijve sæjhta jiehtedh gaajhkh áejvieaamhtesh profesjovneööhpehtimmine Leah állermaahteme lidteratuvresne j̄ih tematihkesne j̄ih barkoevuekine, mah dam vuesiehtieh. Lissine dle tjuara haarjanimmie eevtjedh daejnie perspektijvine.

Julevsáme tjoahkkájgæsos

Dát máhttojohkkájgæsos le Varresvuodadirektoráhta ávdás dagádum oassen gálmájahkásasj demænsaprográmmas. Prográmma le dagádum ulmutijida gudi li sámegiela ja gejn le sáme kultuvralasj identitehta. Dat le oassen Nasjonála ávddáhttemguovdásj sáme álmugij hiebadum skihppiisijddadievnastusáj vuoksuj vuorodimes. Gá áhtsáp de gávnnap muhtem master- ja ph.d.-dahkamusá, rapporta, girje ja girjekapihtala ja ietjá guoradallama li tjáledum máttijn perspektijvajn gáktu sáme vásemi ietjasa sajev væráldin mij guoská kultuvrrasajudahkaj, giellaj, dábijda ja árvoja.

Binná le tjáledum sámij sierralágásj dárboj gáktuj sujttuj ja huksuj gá li skihpasa ja várnnaha iellemin, pasienta vuojnos. Sujttárij perspektijvva gá sáme pasientaj iejvviji le dássju muhtem rapportaj vehi gávvidum. Danna ávddán bohtá hiede dárbbu le sámegiela buktet gá barggá sáme pasientaj gejn le demænssa, ja jut galggá kultuvrav dábdát jus galggá buorak láhkáj sujttit sáme pasientaj demensajn. Dat mij le «ieme máhtto» skihppisujton, barggovuogijn ja diagnosalasj vædtsagijn demænssasujton, hæhttu valideriduvvat ja luhtádusgæhttaluvvat sáme kultuvra, sáme árvot ja symbávlåano, guládallam- ja aktivuodavuoge gáktuj. Moadda guoradallama vuosedi sáme pasienta dárbahti sámegiellaj guládallat gá skihppáji.

SAMINOR-guoradallama li ávddánbukttám máhtov sámij iellemdile birra valla ienemusát kvantitatijva vuogij milta. Áhtsálip kvalitatijva vuogij anov váj ietjá perspektijva sáme álmuga varresvuoda dutkamin ávddán báhti, dagu vuojnne Nuortta-Vuona huksodutkamguovdásj Tråmsá universitehtan le álgadam. Skihppisujttárdutkamin vádnuni diedo ja dæddo sáme sujto- ja huksoássij vuoksuj. Sierraláhkáj mij guoská sáme demænssapasienntaj. *Bierggit* moallánahka birri guoradaláduvvat sujttim- ja huksoperspektijvas sierraláhkáj hiebadum vuorrasijda ja ulmutijida demensajn.

Suorge dutkamin hæhttu kultuvrradiedulasj vuodo sihke mij guoská fáddaj, dutkamsalljuj ja barggovuogijda.

Sujto- ja huksodile sáme perspektijva dutkama vuorodibme ihkap ij boade ávddál skihppisujttaráhpadasáj baktu dáv perspektijvav fáhkaplánajn dættot. Sáme perspektijvva mij manná álles áhpadasá tjadá gájbbet gájkká tjiehppeáhpadasáj

oajvvefátta gábtjåduvvi girjålasjuodas, tematihkas ja barggovuogijs ma dáv gávvidi. Duodden hæhttu barggohárjiddallam aj dájna perspektivajn nanniduvvat.

Norsk sammendrag

Denne kunnskapsoppsummeringen er gjort for Helsedirektoratet som en del av et treårig demensprogram for personer med samisk språk og kulturell identitet og som en del av satsingen til Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester for den samiske befolkningen.

Gjennom søkene våre finner vi at det er skrevet en del master- og ph.d.-oppgaver, rapporter, bøker og bokkapitler og andre studier med flere typer perspektiver på hvordan samer opplever sin posisjon i verden med hensyn til kulturtilhørighet, språk, tradisjoner og verdier.

Der er skrevet lite om samers særegne behov for pleie og omsorg når de er syke og utsatte i livsløpet, fra pasientperspektivet. Pleiernes perspektiv i møtet med samiske pasienter med demens er så vidt belyst i noen rapporter. Her går det fram at det er et prekärt behov for å kunne samisk språk i møtet med samiske pasienter med demens, og at en må ha kulturforståelse for å kunne utøve god omsorg for samiske pasienter med demens.

Det som er «tatt for gitt-kunnskap» i sykepleie, metoder og diagnostiske verktøy i demensomsorgen, må valideres og reliabilitetstestes i forhold til samisk kultur, samiske verdier og symbolbruk, kommunikasjons- og omgangsform.

Flere studier påpeker samiske pasienters behov for å kunne kommunisere på samisk ved sykdom.

SAMINOR-studiene har frembrakt kunnskap om samers levekår med en overvekt av bruk av kvantitative metoder. Vi savner bruk av kvalitative metoder for å få frem andre perspektiver i helseforskningen som angår den samiske befolkningen, noe vi ser Senter for omsorgsforskning ved Universitetet i Nord-Norge har påbegynt.

Sykepleieforskningen har mangler når det gjelder innhold og vektlegging av samiske pleie- og omsorgsforhold. Spesielt med hensyn til den samiske pasienten med demens. Begrepet å *berges* bør utforskes ut fra et pleie- og omsorgsperspektiv spesielt rettet mot eldre og pasienter med demens.

Forskningen på feltet må ha et kultursensitivt fundament både hva gjelder tematikk, tilgang til feltet og metodebruk.

Satsingen på forskning om pleie- og omsorgsforhold med samisk perspektiv kommer kanskje ikke før man gjennom sykepleierutdanningene legger vekt på dette perspektivet i fagplanene. Et gjennomgående samisk perspektiv tilsier at alle hovedemner i profesjonsutdanningene dekkes av litteratur, tematikk og arbeidsformer som gjenspeiler dette. I tillegg må praksis styrkes med dette perspektivet.

6.2 Samer

Samer er et urfolk som bor i fire land: Norge, Sverige, Finland og Russland, som kalles Sápmi. Det er anslått at den samiske befolkningen er på ca. 70 000. Gjennom flere århundrer har samer stått i kontakt med flere andre folkegrupper, noe som også har formet samer som en folkegruppe (NOU, 1995, Hætta, 2002). Det samiske språket er delt inn i fire språkgrupper: nord-, sør- og østsamisk og lulesamisk.

Den norske stats forhold til samene tar i dag utgangspunkt i at samene er et eget folk, en urbefolkning, og dermed utgjør en egen etnisk gruppe i det norske samfunnet. Dette reguleres av en del interrettslige og folkerettslige dokumenter.

En sosiologisk tilnærming til begrepet etnisitet henviser til at *etnisitet* er en kollektiv identitet som knytter grupper sammen. Etnisitet er knyttet til en felles forståelse av kultur, slektskap og tilhørighet og er et begrep som beskriver hvordan man kan forstå tilhørighet med en eksklusiv og felles opprinnelse som utelukker andre (Allard og Starck, 1981). Ulike etniske grupper defineres gjennom sin relasjon til og kommunikasjon med «andre». Uten «de andre» er det ingen å skape avgrensninger til. Kriteriene for inklusjon eller eksklusjon i en etnisk gruppe kan defineres utenfra eller innenfra, via en selv kategorisering eller en kategorisering fra andre. En kan tilskrives en identitet som ikke samsvarer med ens egen oppfattelse, og vice versa (Hylland Eriksen og Arntsen Sajjad, 2011).

6.3 Kultur

Kulturbegrepet er mangefasettert og kan defineres på et utall måter. Det kan se ut som en fellesnevner i begrepet er at en viser til menneskelig aktivitet i det praktiske og åndelige liv (Magelssen 2002, s. 37, Dahl 2001). Kultur er lært og ikke medfødt. Man kan da spørre seg om kultur er noe «inni» mennesket eller noe «mellom» mennesker, eller om det er både og (Hylland Eriksen og Arntsen Sajjad 2011). Den samiske kulturen er ikke ensartet, og det er forskjeller på samisk kultur og samiske tradisjoner i de ulike samiske områdene. Hætta (2006) og Sørsamisk kultursenter (2001) har utgitt beskrivelser av tradisjoner og skikker i ulike samiske kjerneområder. Språk, klesdrakt og slektstilhørighet er viktige identitetsmarkører i det samiske samfunnet (Eriksen, 2003).

Bongo (1986) er den første som beskrev hvordan samer benytter en indirekte kommunikasjonsform. Hun har også skrevet om hvilke utfordringer det har gitt i det mellommenneskelige aspektet i sykepleieutøvelse. Hun har påpekt at mange sykepleiere møter pasientene med samisk identitet, kultur og tradisjoner, og at de samiske pasientene ønsker å bli imøtekommet på dette. Gjennom fornorskingsprosessen som ble ført i 1950-årene, hvor det samiske språket ble satt under stort press fordi myndighetene la opp til at alle skulle snakke norsk, mistet mange tilgang til å lære morsmålet (Bråastad Jensen, 2007, Berg, 2006). Dette har

snudd seg etter revitaliseringen av kampen mot fornorskingsprosessene som ble reist under Alta-Kautokeino-saken (1979–1982). Gjennom etablering av sameloven (1987) og Norges ratifisering av ILO-konvensjon nummer 169, som omhandler urfolks rettigheter, har samene fått styrket sine rettigheter (1990). Samisk har blitt førstespråk i de samiske områdene, og pasienter har rett til å bli betjent på samisk i helsevesenet (sameloven, 1987).

6.4 Skolemedisinens posisjon i helsetjenesten

Norsk helsevesen og kunnskapsproduksjonen som foregår der, kan sies å være bygget rundt det som kalles vestlig skolemedisins forståelse (Christie, 1991, Berg, 1987). I 2002 ble det rapportert at helsepersonell utdannet ved Universitet i Tromsø og ved Høgskolen i Finnmark hadde et stort forbedringspotensial når det gjaldt å implementere samisk kultur og identitet i fagplanene og undervisningen (Abelsen, Henriksen og Hauglin, 2002, s. 94-104).

I regjeringens handlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge 2002–2005, *Manggabealatvuohhta ja ovttadassasasvuohhta / Mangfold og Likeverd*, står dette: «Kulturelle kommunikasjonsproblemer mellom helse- og sosialpersonell og samer handler om at personell ikke kjenner til eller forstår samers bakgrunn, tenke- og væremåte» (2001, s. 53).

Gjennom forskning kan man utvikle kunnskap som kan hjelpe pleie- og omsorgspersonell til å møte den samiske pasienten på en annen måte enn i dag. Møtene mellom pasienter og helsepersonell kan få et annet innhold når man går inn for å bidra til å utvikle en kultursensitiv helsetjeneste til samene.

I de samiske områdene er det størst tilgang på samiskspråklig helsepersonell som kjenner kulturen og kan møte pasientene på samisk, sett i forhold til landet for øvrig. Dette medfører en utfordring for helsevesenet, som har som mål å kunne gi best mulig pleie og behandling til sine pasienter (NOU, 1995).

Majoritetsbefolkningen snakker norsk, og samer er å regne som minoritetsbefolkning i Norge. Mange samer er tospråklige med samisk som førstespråk, men ikke alle samer snakker samisk. Det er gjort flere typer studier som understøtter påstanden om at helse- og sosialpersonell ikke kjenner til eller forstår samers bakgrunn, være- og tenkemåte, og at et fåtall samer opplever å møte helsepersonell som behersker deres språk når de reiser ut av de samiske kommunene (Bongo, 2002, Andreassen, 2007, Hedlund og Moe, 2000). I menneskets være- og tenkemåte fremkommer deres kulturelle habitus og deres livsverdensforståelse. Bourdieu (1977) beskriver kulturell habitus som kroppsliggjorte disposisjoner for valg av visse handlinger fremfor andre. Han betegner kroppen som et magasin for erfaringer. Hva som er fornuftige handlingsvalg, læres og nedarves gjennom kulturoverføring og danner grunnlaget

for hvordan kommunikasjonen foregår, hvilke valg man gjør, hvordan man møter verden og forholder seg til hverandre (Bongo, 2002, Nymo, 2003, 2004).

Som et supplement til skolemedisin er bruk av folkemedisin utbredt i hele Norge. Hva som inngår i samisk folkemedisin i Norge, er beskrevet blant annet i en skriftserie som er redigert av Altern og Minde (2000). Her nevnes bruk av samiske helbredere, bruk av planter og urter og healing.

6.5 Historisk tilbakeblikk på sykdom, helbredelse, pleie – og omsorgsforhold

Johan Turi (1911) var den første samiske forfatteren som skrev på samisk om forhold som berørte helse, sykdom og helbredelse, og om hvordan samer tok vare på helsen sin. Boken ble oversatt til elleve språk, og i 2011 kom den på norsk (Turi, 2011).

Turi skriver om hvor hardt det kunne være på vidda for de gamle under flytting mellom sommer- og vinterbeitene. De som ikke klarte å følge reinens tempo, måtte gi tapt. I 1950-årene var det vanlig at de eldre i flyttsamefamilien som ikke lenger klarte seg selv, fikk bo hos sine barn, andre slektninger eller andre fastboende samer. De gamle kunne også ambulere mellom ulike bosteder, noe som kunne være bra for reindriftssamer med nomadisk livsførsel. Gjennom en slik ordning fikk de dekket sitt behov (Steen, 1961, s. 13, Elstad, 2012).

Det hevdes at gamle samer på 1700-tallet fikk den beste omsorg og pleie, og at det ble vist respekt for de gamle inntil deres død. I tillegg til slekt og familie hadde også den samiske *siida/sitje* (organisert arbeidsfelleskap i reindriftnæringen) et kollektivt ansvar for syke og fattige. Dette felles ansvaret som de tok for fattige, holdt seg i flere distrikter inn på 1900-tallet (Solem, 1933, s. 100–104).

Leger og menighetssøstre rundt 1900 hevdet noen ganger at gamle og syke samer fikk dårlig stell av sine nærmeste. Det kan selvsagt ha forekommet både godt og dårlig stell, det har også vært kulturforskjeller i forståelsen av hva som defineres som bra og dårlig. Det ble for eksempel kritisert at de gamle lå på reinskinn, men reinskinn er et svært godt underlag for å forhindre liggesår (Elstad, 2012, s. 71, 78–79).

I Norge har det i mange århundrer vært familien som har tatt seg av de eldre som en naturlig del av livsløpet. De eldste ble gradvis skrøpelige, «alderssløve» og fikk behov for å være i ro og trengte tilsyn og pleie. Finnemisjonen, nå Samemisjonen, hadde en rolle fra tidlig 1900-tall der de alene eller sammen med det offentlige tok på seg store sosiale oppgaver og etablerte ulike typer «hjem» (Hamran, 2011a, Hamran, 2011b). Der ble etablert institusjoner for syke og gamle i alle fjorder i Finnmark og i Kautokeino og Karasjok. Misjonstanken var inspirasjonskilden og overordnet i oppbyggingen av institusjonene (Hamran, 2011b, s. 240–242).

De ansatte var rekruttert fra misjonsforeningene sørfra. I Polmak refereres det tidlig på 1900-tallet til at man ønsket samisktalende pleiepersonell som pleiere til de samiske pasientene fordi man så hvordan de gamle levnet til når de fikk snakke sitt morsmål (Hamran, 2011b, s. 242).

Den moderne offentlige eldreomsorgen ble etablert i Norge i 1950-årene (Nygård, 2006). Dermed fikk eldre og syke et offentlig tilbud om oppfølging og kontinuerlig tilsyn og pleie.

I kjølvannet av denne etableringen har oppmerksomheten økt på forskningen rundt gerontologi og geriatrifeltet. Nygaard (2006, s. 77) stiller spørsmål ved om demens er en kulturell konstruksjon. Han viser til at den vestlige kulturkretsen er fokusert på en velfungerende kropp, og at det som faller utenfor, defineres som «ikke fungerende» og sykdomsbefengt. Å oppleve at en i familien får kognitiv svikt og endrer adferd er en utfordring for hele familien (Jacobsen og Homelien, 2011). Hukommelsessvekkelse har fra gammelt av vært oppfattet som et normalisert aldringsfenomen. Det er i den nyere tid at en har oppdaget sykdommer i hjernen som kommer til uttrykk i det vi oppsummerer som kognitiv svikt med ulike tilhørende spesialdiagnoser (Nygård, 2006).

6.6 Samisk helseforskning

I 2001 ble Senter for samisk helseforskning etablert. Bakgrunnen for denne etableringen var at Sosial- og helsedepartementet i 1999 ga Universitet i Tromsø sammen med Senter for samiske studier i oppdrag å lage en utredning om fremtidig satsing på samisk etnisk medisin. Dette oppdraget var en del av departementets oppfølging av NOU 1995: 6 *Plan for helse- og sosialtjenester for den samiske befolkningen i Norge*. Man valgte å forlate begrepet etnisk medisin og ga senteret navnet Senter for samisk helseforskning. Senteret er organisert med lokalisering til Karasjok, Tromsø og Skånland under Universitetet i Tromsø ved Institutt for samfunnsmedisin.

Hovedmålet for samisk helseforskning er befolkningsundersøkelser med systematisering av data. Analysen av data fra de store befolkningsundersøkelsene gjort i SAMINOR-studier er oppsummert og kommentert tematisk i *Samiske tall forteller 1–4* (Todal, Broderstad og Fjellheim, 2008, Todal, Broderstad og Brustad, 2009, Todal, Broderstad og Brustad, 2010, Todal, Brustad og Karlstad, 2011).

6.7 Tema og problemstillinger

Vår forståelse av oppdraget er at oppdragsgiveren primært er opptatt av at det innhentes en litteraturoversikt, og at det foretas en kunnskapsoppsummering over samiske fagutviklingsprosjekter og forskningsstudier fra helse- og omsorgstjenesten som berører pleie- og omsorgsforhold primært for pasienter med demens. Studier fra de ti siste årene (2002–2012) vektlegges, og de viser kun i noen grad om helse- og omsorgstjenestene er tilrettelagt for den samiske befolkningen, hvordan tjenestene utføres, brukertilfredshet og hvordan tjenestene bør tilrettelegges for at det skal oppnås tjenester av god kvalitet.

Målet med oppdraget er å øke kunnskapen om hva som faktisk finnes av litteratur rundt pleie- og omsorg til personer med demenssykdom som har samisk språk og kulturell identitet. Hensikten er å gjøre foreliggende kunnskap oversiktlig og tilgjengelig i helse- og omsorgstjenesten i landet. Oppdragsgiveren definerer de overordnede temaene/problemstillingene for oppdraget slik:

- Utredning og diagnostisering av demens
- Informasjon til pårørende og pårørendearbeid
- Generell tilrettelegging som gir tjenester av god kvalitet
- Sykdom og helse for personer som har en samisk språklig og kulturell identitet
- Betydningen av sykdom eller helse i samisk kultur
- Bruken av samisk tradisjonell behandling og hvordan helse- og omsorgstjenestene kan tilpasse seg den samiske tradisjonelle behandlingen
- Når og hvordan sameer søker helse- og omsorgstjenester, og hva de søker hjelp til
- Tradisjoner for hvordan den samiske storfamilien organiserer seg når en same får en sykdom
- Tillitsskapende arbeid for at helse- og omsorgstjenestene kan komme i posisjon for å gi faglig hjelp/tjenestetilbud. Hvordan helsepersonell på en respektfull måte kan møte samiske pasienter og deres pårørende for samtale om helse, sykdom og behandling
- Faglig profesjonell som samisk helsearbeider. Hvordan samiske helsearbeidere håndterer kulturelle dilemmaer mellom norsk helsetjeneste og samiske pasienter og deres pårørende, om å være profesjonell som samisk helsearbeider
- Terminalpleie tilrettelagt for personer med samisk språklig og kulturell identitet
- Samisk språk og kulturforståelse i helse- og omsorgstjenesten

- Kultursensitivitet. Gode metoder for å implementere kulturforståelse i helse- og omsorgstjenesten

Vi har komprimert og avgrenset det til fire hovedområder slik det er beskrevet i neste kapittel.

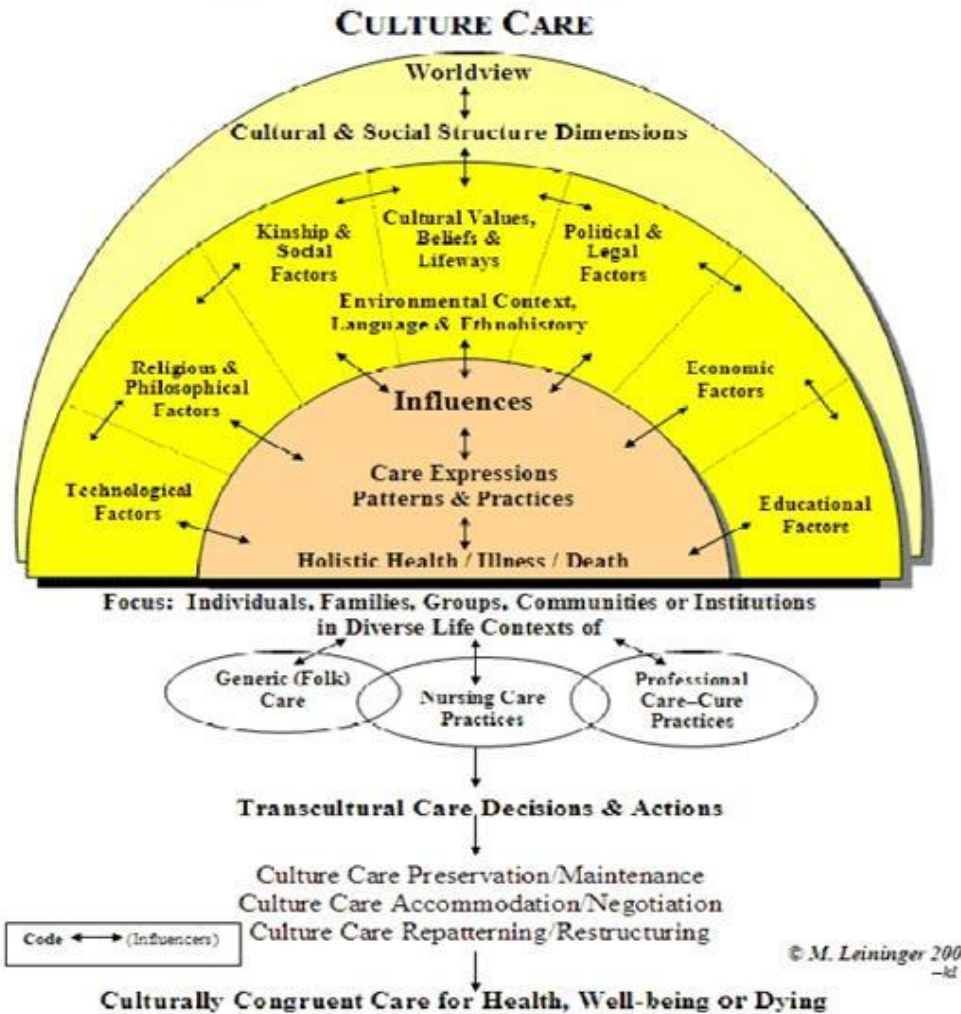
Presisering av bestilling

Oppdraget er stort og favner mye i sine problemstillinger. Vi har tematisert dem innenfor rammen av fire hovedtemaer for å kunne spisse søkene mot det som er pleie- og omsorgsrelatert.

1. Demensomsorg
2. Kulturens betydning
3. Terminalfase
4. Pleie- og omsorgstjenester

Pleie- og omsorgsbegrepet omfatter kvalitative verdier som vanskelig lar seg måle. Derfor har vi vært spesielt på utkikk etter kvalitative studier som mer enn måler forekomst og styrke, men også beskriver og forteller på bakgrunn av pasient- og pleieerfaringer, hvordan fenomener innenfor demensomsorg, kulturell tilhørighet og terminalfase utspiller seg. Vårt faglige utgangspunkt og vår forforståelse i lesningen er at pleie- og omsorgsutøvelse er noe som skjer mellom to mennesker der den ene er hjelper og den andre er hjelpetrengende. Idet mennesket blir sykt, lider eller trenger hjelp for å klare å ta vare på seg selv, fremkommer det fenomener som kan knyttes til omsorgs- og pleiebehov (Martinsen, 1989, Martinsen, 1990). I vår lesning har vi vært på utkikk etter om universelle pleie- og omsorgs fenomener er forsket på innenfor en samisk kulturell kontekst. Madeleine Leininger (1925–2012) er sykepleieteoretiker med søkelys på transkulturelle forhold, likheter og ulikheter (1995, 2001). Hun har utviklet en modell for det hun beskriver som transkulturell sykepleie, som inneholder faktorer hun mener er viktige å være sensitive for når man møter pasienter.

Leininger's Sunrise Enabler for the Theory of Culture Care Diversity and Universality



Bildet ovenfor er hentet fra Internett 17.10.2012.

(<http://nursingtheories.blogspot.ca/2011/07/leiningers-theory-of-culture-care.html>)

Gjennom Leiningers modell (1995, s. 117, 2001, s. 25) ser man bakteppet av de forholdene som er av betydning for sykepleieren i møtet med pasienter, uavhengig av hvilken kultur de kommer fra.

Introduksjonen beskriver vår faglige forforståelse og vår forståelse av samenes helse- og omsorgshistorie og innhold i livsverden.

Denne kunnskapsoppsummeringen skal så langt det lar seg gjøre, strekke seg mot forhold som berører både nord- og sørsamer og innlands- og kystsamer.

6.8 Metodisk tilnærming

Målet med å lage en litteraturoversikt og en kunnskapsoppsummering er å gjøre foreliggende kunnskap om den samiske helse- og omsorgstjenesten, med søkelys på demens, lettere tilgjengelig for leseren. Dette skal være et bidrag til å vise til hvor kunnskapen på feltet finnes, hva som finnes, og hva som mangler (Axelsson, 2008, Støren, 2010, Kilvik og Lamøy, 2007).

Etter hvert som vi har søkt opp og fått tak i master- og ph.d.-arbeider, fagartikler, bøker og bokkapitler, har vi gjennomgått dem, inkludert dem vi mener svarer på problemstillingene, og ekskludert dem som falt utenfor. Vi har foretatt en grovt skissert innholdsanalyse og tematisert funnene innenfor de fire hovedområdene kunnskapsoppsummeringen skal sentreres mot som er oppsummert i henhold til demensomsorg, kulturens betydning, terminalfase og pleie- og omsorgstjenester.

Kunnskapsoppsummeringen omfatter master- og ph.d.-arbeider, fagartikler, bøker og bokkapitler. Arbeidet skal gi en oversikt som i første rekke omfatter forskning gjort i Norge, men også Norden. Med Norden forstår vi Finland, Sverige, Danmark, Island og Norge.

En hovedterm i søkene er Sami- eller Same. Denne finnes ikke i MeSh-treet. Vi har definert at enten overskriftene, nøkkelordene eller abstraktene bør inneholde termen. Vi har også lest og funnet relevante rapporter som ikke inneholder den. Disse inkluderer vi også. Vi har ikke vurdert vitenskapelig styrke på funnene våre.

Kunnskapssenteret holder på å oversette MeSh-termene fra engelsk til norsk. Vi har gitt tilbakemelding på at de bør ta inn begrepet «same» der.

Rapporten disponeres i fire hovedkapitler, der funnene er sortert etter hovedtematikk i del tre. Hovedtemaene belyses med en litteraturliste tilhørende hver del, samt en samlet litteraturoversikt for hele rapporten.

6.9 Søkerord og baser for søk

Vi har brukt ulike fremgangsmåter for litteratursøk i perioden 14.08.2011 til 28.08.2012, og vi har fått hjelp av bibliotekarene ved Institutt for helsefag, HiF.

Artikkelsøkene er gjort i Medline, PsykInfo og SveMEd med MeSH-termene: Health services, Indigenous, Delivery of health care, dementia, Terminal care og Professional –Family relations. Siden det ikke eksisterer en MeSH-term for «same» har vi i tillegg gjort et trunkert søk på SAMI \$ i basene for å se etter treff. Vi har primært søkt etter fulltekststudier som er gjort i Norden. Trunkert søk på Sami/Same i kombinasjon med helse/health, demen/demen, kultur/culture, terminal/terminal og omsorg/care er det som gir flest og best treff. Disse søkerordene er også gjort med oversettelse til svensk og dansk. Ordet Sami gir mange treff fordi det er et fornavn og etternavn som går igjen i mange forfatternavn i ulike typer artikler.

For å finne masteroppgaver, doktorgradsarbeider, prosjekter, studier og forskningslitteratur generelt har vi søkt i Cristin, Munin, Bibsys og NORA (Norge), Libris og SwePub (Sverige), Bibliotek.dk (Danmark), Linda (Finland) og på Gegnir.is (Island). Finland og Danmark har ikke noe motstykke til den norske Cristin. Derfor har vi gjort generelle søk i de finske og danske basene. Vi har og søkt i Samisk bibliografi med ulike søkeord som innbefatter helse, helsetjenester, demens, kultursensitivitet og terminalomsorg. Alle søkene avgrenses mot publisert de siste ti år, forskningen skal ha vært gjennomført i Norden (Island, Norge, Sverige, Finland og Danmark) og kan være publisert på skandinaviske språk, engelsk, tysk, samisk eller finsk.

En rask gjennomgang av Libris.se, Gegnir.is og Bibliotek.dk viste ingen treff. Vi har konsentrert oss om vitenskapelige artikler, avhandlinger og masteroppgaver for å fokusere på disse søkene.

I treffene i de vitenskapelige basene har vi gjennomgått alle lister på overskriftsnivå og tatt vekk artikler som har forfatternavn på Sami, som er comments, news, historiske, psykologiske eller pedagogiske artikler hvis de ikke omhandler forhold som treffer fokusområdene. Dobbeltpublikasjoner er tatt ut.

Forskningsetikk

Vi har vurdert referansene som ikke har vært underlagt fagfelleevaluering med tanke på om informantenes anonymitet, stedsnavn og institusjonsnavn var godt nok anonymisert (Reuter, Førde og Solbakk, 2007). Vi har ekskludert studier som ikke har ivarettatt dette.

Forståelse og lesning

Kunnskapsoppsummeringen er et fortolkningsprosjekt. Vår lesning kan være blendet av egen kultur, forforståelse og tilhørighet. Vi er to sykepleiere, én med samisk og én med norsk kulturbakgrunn. Vi har prøvd å utfylle hverandre i lesning, diskusjon og fortolkning. Slik har vi kanskje fått åpnet for en utvidet forforståelse i forhold til om vi bare hadde lest alene. Litteraturlisten skal innby leserne til selv å gå inn i originalteksten for å få en utvidet lesning.

Avgrensinger

Litteraturoversikten er ikke så uttømmende og systematisk som den ville ha vært med én problemstilling og en innfallsvinkel (Reinar og Jamtvedt, 2010). Innfallsvinklene er for mange til at vi kan lage en systematisk oversikt over alle områdene innenfor rammen av prosjektet. Vi har avgrenset søkene til utgivelsesperioden 2002–2012, men det er to titler som faller før 2002, som vi har valgt å ta med på grunn av at de er viktige og faller inn under tematikken i oppsummeringen (Altern og Minde, 2000, Hedlund og Moe, 2000).

Å gjøre et så bredt søk med så mange ord i kombinasjoner gjør faren for feiltreff stor. Det kan være studier som har unngått våre søk. Vi har lest en del artikler på

problemstillingsnivå og tatt vekk dem som vi fant var irrelevante for fagområdene vi var ute etter å belyse. Oppdraget anses å være av kvalitativ karakter fordi søkerordene hen speiler på begreper som omsorg, pleie, kultur, terminalfase og demensomsorg.

Senter for samisk helseforskning løfter frem levekårsforskning som berører den samiske befolkningen og er publisert som SAMINOR-studier. Det er gjort en god del forskning på blodsykdommer, ernæringsforhold, utbredelse av enkeltsykdommer i den samiske kontra den norske befolkningen og på mobbing og avhengighetsproblematikk, som faller utenfor emnene vi fokuserer på.

6.10 Funn

I denne delen har vi prøvd å beskrive funnene med egne ord. Noen steder siterer vi tekst for å skape nærhet til referansen, og andre ganger serverer vi fortolkninger og grovskisser av innhold for å friste leserne til å gå til grunnreferansen og lese videre. Vi anbefaler alle å lese de titlene som refereres under hvert tema, for å få en videre forståelse av det som er skrevet, slik at de selv lettere kan danne seg en mening om kunnskapsstoffet.

Herunder kommer de fire hovedtemaene i våre søk med fortløpende oppsummering, litteraturliste og med forslag til videre forskning. Forslagene til videre forskning er ikke uttømmende, men de er presentert som et tankespill for forskere som vil gå løs på utforming av prosjekter.

Demensomsorg

I søket er det ingen treff på studier der store grupper samiske pasienter med demens har vært respondenter.

Pedersen (2008) har skrevet en masteroppgave i helsefag der hun fremviser gode eksempler på at samiske pasienter med demens bør bli møtt av sykepleiere som forstår samisk språk og samiske tradisjoner. Hun beskriver egen hjelpeløshet som norsk sykepleier i møtet med en samisk pasient med demens, som er urolig. Hun har intervjuet tre norske sykepleiere om emnet. Hun konkluderer med at det er nødvendig for sykepleiere å ha kunnskap om samisk språk og kjennskap til den samiske kulturen.

«Samen sitter i kroppen» er overskriften til Dankertsen (2007) med referanse til Nymo (2003). Begge støtter seg på Bourdieaus (1977) habitusbegrep når de skriver at i aldring kan ulike ting glemmes, men da husker man gjennom sin levde og erfarende kropp. Livserfaringer er lagret som habitus. Ved demensutvikling kan for eksempel førstespråket komme frem. Da kan en pasient som har snakket samisk tidligere og norsk i hele sitt voksne liv, slå over til kun samisk igjen.

I rapporten til Hedlund og Moe (2000) forteller en informant om hva som er vanskelig i pleie og omsorg til eldre samer med demens:

«Å snakke med senil demente betyr å snakke om det før i tida, om barndommen. Men det har vi ingen forutsetninger for å gjøre når vi ikke kjenner bakgrunnen og kulturen ... Vi forstår ikke hva de vil, eller hva de prater om ...» (Hedlund og Moe, 2000, s. 42)

Her skisserer informantene et godt eksempel på at pleierne kommer til kort. Når sykepleieren ikke forstår språket, kulturen og de kulturelle kodene, kan han eller hun heller ikke samtale med pasienten og benytte kunnskap de har om for eksempel reminisens, minnearbeid og validering.

Sansehager

Bruk av sansehager er beskrevet som et tilpasset utemiljø for personer med demens (Siiri, 2006). Flere forsøkssykehjem ble inkludert i utprøvingen av sansehager i Norge 2000–2005 som et fellesprosjekt mellom Husbanken, arkitekter og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Deriblant var Karasjok helsesenter i Karasjok, Saltdal sykehjem i Rognan og Sonjatun omsorgssenter i Nordreisa med på prosjektet. Målet med sansehagene var at de skulle virke terapeutisk, dempe uro og agitasjon, dempe medikamentbruk og øke mestringsevnen til personen med demens.

Evalueringen som er gjort i Norge av bruk av sansehager, der vi vet flere sykehjem i samiske områder har deltatt, finnes i Berentsen (2007). Pårørende og helsearbeidere oppsummeres i denne boken som positive til bruk av sansehager, og de mener at det er bra for pasientene (Berentsen, 2007). I evalueringen av sansehageprosjektet er det lagt stor vekt på detaljerte beskrivelser av anbefalt utforming og praktisk bruk av sansehage. Men det står lite konkret om metodene for evalueringen og om hvordan man har observert endring i pasientadferd i forhold til oppsatte hypoteser om ønsket nedgang i medikamentbruk, demping av uro og agitasjon, og om de kulturelle aspektene i sansehagen hadde en positiv effekt på pasientene.

Vi har funnet en studie som oppsummerer sansehagers effekter på pasienter, men denne fokuserer ikke på kulturelle perspektiver (Kirkevold og Gonzales, 2012).

Under denne delen har vi funnet lite som berører demensomsorg ut fra samisk perspektiv. Sansehager er utprøvd og oppsummeres som positive innslag i pasienthverdagen. Evalueringsmetoden er ukjent. Begrunnelser for utforming og bruk er nøye beskrevet.

Vi kan ikke finne forskning som sier noe om viktigheten av å benytte kulturvaliderte metoder i demensomsorgen med hensyn til samiske pasienter.

Pleiepersonell uten samisk språk kan oppleve problemer når det gjelder å utøve god pleie og bidra til gode møter med pasientene med de metodene de har lært, når de ikke kan kommunisere på pasientens språk. Det er også et problem når pleierne ikke vet hva som har verdi i den samiske kulturen, hvilke tabuer som eksisterer, og hvilken omgangs- og kommunikasjonsformer samiske pasienter foretrekker.

Fremtidsforskningen bør innrettes mot:

På bakgrunn av funn ser vi at fremtidsforskningen kan innrettes mot:

- Validering og reliabilitetsvurdering av de verktøy og metoder som brukes i dag i demensomsorg – passer disse i en kontekst der pasienten er samisk?
- Er sansehage en «hage» for samiske pasienter med demens og demper bruk av sansehage uro og agitasjon – i så fall på hvilken måte?
- Hvordan kan man ta i bruk pasientens livshistorie for å gjenskape gode opplevelser for samiske pasienter med demens?
- Kvalitative studier av hvordan pårørende opplever å leve med familiemedlemmer med demens, hvordan de opplever det kommunale hjelpetilbudet, og om det er tilpasset deres behov?

6.11 Kulturens betydning i samenes liv

Forskning som beskriver samenes liv, livsform, barneoppdragelse, sosiale forhold og arbeidsforhold, er beskrevet gjennom mange år med mange ulike faglige vinklinger og perspektiver. Vi fokuserer på det som peker mot helse, velferd og hva som bidrar til å skape gode livsforhold (Henriksen, 2004, Hætta, 2002, 2006, Eriksen, 2003, Alèx, Hammarstöm og Nordberg, 2006).

Familie, slektskap og siida/sitje har hatt stor sosial verdi og betydning for samers helse, følelse av velvære, velferd og tilhørighet (Tervo, Müller-Wille og Nikkonen, 2003, Henriksen, 2004). I samisk kultur og i beskrivelser av deres livsform har naturen stor plass, det er et utbredt syn at mennesket har en plass i samvirke med naturen. Reinen følger naturens rytme med årstidene, dermed gjør reindriftssamen det samme. Naturen representerer frihetsfølelse, og den påvirker helsen i positiv forstand (Tervo og Nikkonen, 2010). Det gis beskrivelser av at naturen gir følelse av tilhørighet, selvstendighet, av å kunne puste fritt og å se så langt øyet rekker. Det oppleves helsefremmende og siteres metaforisk i overskriften til artikkelen slik: «*In the mountain one feels like a dog off the leash*» (Tervo og Nikkonen, 2010). Hedlund og Moe (2000, s. 64) bekrefter også gjennom sine funn at friheten på fjellet sammen med flokken er en viktig helsefremmende faktor for reindriftssamene, og at deres identitet styrkes gjennom tilhørighet til reindriften.

Samers beskrivelser av sin helse- og sykdomsforståelse er i Nymos arbeid (2011) analysert og knyttet til Kleinmans (1988) tredelte helse- og omsorgsmodell, som inkluderer: folkesektor, leksektor og skolemedisinsk sektor. Nymo (2011, s. 76–77) skriver:

«[...] lekfolksektoren kan sees som hovedarena hvor helse og omsorgsfenomener blir identifisert med problem og deretter behandlet. De to andre kan sees på i en kontekst som potensielle leverandører av tilbud til denne sektoren når medlemmene må videre med sine problemer. Et vanlig syn er at de profesjonelle organiserer helseomsorg for folk. Klienmans empiriske studier viser at folk selv velger behandlingsalternativer, det vil si hvilken sektor de søker hjelp i. [...]» (Nymo 2011, s.76–77)

I samisk omsorgstradisjon beveger mennesket seg mellom skolemedisin og folkemedisin. Folkemedisinen tilhører en sektor som folk selv råder over, med metoder som folket selv disponerer og har tilgang på, som er inkorporert i deres forestillingsverden, og som tas i bruk ved behov (Kleinman, 1980). For eksempel å gå til noaiden for å bli lest på, stoppe blod eller ta vekk verk (Altern og Minde, 2000, Mehus, 2002, Henriksen, 2010). Denne tradisjonen ligger som en hvilende beredskap for å søke helbredelseshjelp i lokalsamfunnet, mellom folk som trenger det, og det dreier seg kanskje også om det å *berges* med de midler en har tilgjengelig (Bongo, 2002, Nymo, 2003, Hætta, 2010, Sexton og Stabbursvik, 2010, Mehus, 2002, Henriksen, 2010). Brukere av tradisjonelle hjelpere rapporterer at denne praksisens betydning blir neglisjert i møte med helsevesenet (Mehus, 2002, Sexton og Stabbursvik, 2010).

Myrvolls (2011) doktorgradsavhandling diskuterer kontinuitet og brudd i samisk virkelighetsforståelse med bakgrunn i religiøsitet og tro i Måsske i Tysfjord. I hennes avhandling diskuterer hun hvordan virkeligheten etableres og vedlikeholdes ved hjelp av ulike aspekter av tro.

Birgit – Å berges

Karlstad (1997) er den første som trekker frem det samiske begrepet *birgit* som analytisk begrep innenfor sin reindriftsforskning. Begrepet *å berges / birgit* (på nordsamisk) er senere analysert av andre.

Birkely Andersen (2007) har gjort en analyse av pasienterfaringer med bedringsprosesser ved alvorlig psykisk lidelse ved hjelp av å se på begrepet *å berges / birgit*. Til tross for at tematikken i prosjektet hans ikke treffer våre problemstillinger, analyserer han et begrep som kan ha stor overføringsverdi til det å klare seg i dagliglivet, med de lidelser og plager man får, og med de virkemidler man har tilgjengelig.

Nymo (2003) knytter begrepet *å berges* til naturen og *å berges* på småbruket, gjennom sin studie av hvordan samene har klart seg gjennom fornorskingsprosessen i markebygdene.

Begrepet *å berges* kan man også knytte an til det Alèx, Hammarstöm og Nordberg (2006) skriver om hvordan eldre samiske kvinner har opplevd at de har måttet klare seg gjennom livet gjennom å balansere de gitte mulighetene med de verktøy og midler de har hatt tilgjengelig. Kan man tolke det som en type grunninnstilling i livet

som kan overføres til alle situasjoner, som kanskje fører oss på sporet av et kjernebegrep i samisk helse- og omsorgstradisjon?

Blix, Hamran og Normann (2012) har gjort en narrativ analyse av tre samiske kvinners livsfortellinger som innbefatter hvordan de har erfart livsløpet med helse og motstand. Postkolonialiseringsteori danner bakteppet for denne studien. Vi tolker også funnene i denne studien videre mot innholdet i det å *berges*, fordi disse kvinnene forteller om hvordan de har tilpasset seg, mestret, taklet motstand, gitt motstand og klart seg på tross av kolonialiseringen de har vært utsatt for, parallelt med andre tunge livserfaringer.

Kommunikasjonsformer

Berit Bongo (Bongo 2002) har beskrevet hvordan samer er indirekte i sin kommunikasjonsform. De samtaler gjerne litt om andre ting før de kommer inn på det de egentlig var kommet for å samtale om. Denne måten å kommunisere på mener hun er høflig og ivaretagende. Man skal ikke si noe som kan være støtende eller være for «rett på sak» i samisk måte å kommunisere på. Nymo (2003) bekrefter dette i det hun skriver om samene i markebygdenes måte å kommunisere i sirkler på før de kommer til poenget. Det samme belyser Dagsvold (2006) i sin masteroppgave: *In giile huma. De tause rommene i samtalen*. Hun skriver også at taushet og «unnamanøvre» i samtalen mellom helsepersonell og pasient må erfares og tåles. De tause rommene i samtalen har også sin plass og funksjon i kommunikasjonen.

Møllersen (2009) har i en fagartikkel drøftet viktige premisser for å forstå den samiske kulturen og samhandlingen gjennom å forstå måten det kommuniseres på. I overskriften speiler hun et viktig poeng som kanskje henviser til den manglende forforståelsen hos «den andre», og som fremkommer som en kulturmarkør i samisk kommunikasjon: «*Den som tier samtykker – eller ikke.*»

Elisabeth Gerhardsen (2010) reflekterer over det som skjer i behandleres møte med samer der kunnskap om kulturell variasjon i kroppsspråk og egen forutinntatthet blir drøftet. Dette gjøres med bakgrunn i erfaringer som er utviklet i terapeutens møte med sine samiske klienter, men har overføringsverdi til sykepleiers møte med den samiske pasienten.

Eikjok Andreassen (2007, 2011) er sosionom og har beskrevet hvordan samisk-norske helse- og sosialarbeidere har dobbel kunnskap og kompetanse med seg i sin praksis. De kan begge språk, har forståelse for de kulturelle kodene og kan møte pasienten eller brukeren med dette og veksle mellom ståsted. Hun beskriver også et eksempel på hvordan hun kan innta en «norsk» posisjon for å skape en distanse som hun vil ha som terapeut, og hvor komplisert det er når hun forstår «den samiske smerten» som klienten forteller om. Hun anbefaler i sin master i praktisk kunnskap at samisk-norske helsearbeidere benyttes som kunnskapsformidlere av de norske kollegaene.

I denne delen har vi tatt frem artikler og bøker som beskriver samisk kommunikasjons- og omgangsformer.

Kulturtilhørighet og samhörighet med naturen er viktig i samenes liv. Samer har en indirekte kommunikasjonsform. Kulturen bæres blant annet av språket. Bruken av folkemedisin har en plass i samers livsverden og er knyttet til deres trossystem. Begrepet å *berges* / *birgit* ser ut til å fremtre i flere studier som et kjernebegrep i samers kultur og livsverden.

Fremtidsforskningen bør innrettes mot:

På bakgrunn av funnene ovenfor anbefaler vi forskning videre på disse emnene:

- Studier av pasientenes opplevelser av å bli møtt på sitt morsmål når de er syke og omsorgstrengende.
- Når ulike kommunikasjonskulturer møtes – samhandling i møte med helsevesenet.
- Studier av om norsk språklig helsepersonell ser behov for å lære samisk, og om hva som skal til for at de lærer samisk.
- Utløser indirekte kommunikasjonsform behov for ny etikk?
- Er institusjoner i eldreomsorgen tilpasset og utformet etter samiske brukeres behov?
- Hvilken betydningsdimensjon har begrepet å *berges* for en eldre samisk pasient som får et behov for pleie og omsorg?
- Hvilket ansvar har familien i det å *berges* når et familiemedlem blir syk?
- Utforskning av møte mellom to livsverdener: skolemedisin og folkemedisin

6.12 Terminalfase

Vi har ikke funnet studier som beskriver sykepleie i terminalfasen til samiske pasienter, utenom de historiske studiene til Elstad og Hamran som er beskrevet i introduksjonen (2006).

I Norge har Hanssen (2009) skrevet et kapittel om samiske pasienter i *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn*. Hun skriver at samer har et mer naturlig forhold til døden enn skandinaver generelt, og at det i Sør-Troms er vanlig å ta den døde med hjem og kle ham i ullklær. Likskuet holdes hjemme, og begravelsen innledes hjemmefra. I andre distrikter (uten at hun påpeker hvor) skriver hun at de ikke tar den døde hjem.

Nymo (2011) beskriver hvordan helseomsorgssystemene fungerer i de sørsamiske markebygdene, der familien tar imot pasienter fra sykehuset, er med dem og rehabiliterer dem. Når pasientene kommer hjem fordi de er ferdigbehandlet og skal dø hjemme, benyttes hjemmesykepleien i samspill med familien til den siste omsorgen. Familien opprettholder tradisjonen med å kle den døde i finklærne i kisten (Nymo 2011, s. 211).

Hansen (2007) har skrevet en master fra sjøsamisk område i Nord- Norge, om gamle gravferdsritualer i perioden 1920–1940 og deres betydning for å mestre sorgarbeid. Han analyserte bilder og fortellinger og fant at døde lå på likstrå hjemme. Mange hadde forberedt sin egen gravferd ved å ha klar kiste og klær. Naustet ble brukt til oppbevaring av kisten og til likstrå. Gravferdsritualer fra den tiden kan forstås som kulturelle mestringsstrategier og kunnskap som kunne virke helsefremmende i sorgarbeidet.

I tillegg har Minde (2003, 2010) beskrevet synet på døden og ritualer rundt begravelser fra et samisk, læstadiansk utgangspunkt fra bygdene Nesseby, Skånland og Tysfjord. Hun antar at samer flest har et naturlig syn på døden som en del av livsløpet, men at dette synet kanskje er i endring i den moderne tid. I de samiske, læstadianske miljøene var tilstedeværelse i begravelse viktig, der man minnes den døde med respekt. Begravelsene fant sted i forsamlingshus, bedehus eller kirkens menighetssal. Minneord ble lest på samisk.

Der sykepleiere tenker at det er naturlig å snakke om døden, kan en oppleve at samer ikke vil snakke direkte om døden, men indirekte og med andre ord og metaforer, skriver Dagsvold i sin mastergradsavhandling (2006).

Som en oppsummering vil vi konkludere med at det er skrevet lite om hvordan samer opplever omsorg og pleie i terminalfasen, og om hva de definerer som særlige behov i denne fasen. Å snakke om døden kan virke tabubelagt, eller omgås dette temaet ved å snakke i sirkler og i indirekte former? Det er skrevet litt om tradisjoner ved gravferdsritualer i 1920 og hvilken betydning disse ritualene hadde i mestringsarbeidet i sorgen.

Fremtidsforskningen bør innrettes mot:

På bakgrunn av funnene ovenfor anbefaler vi videre forskning på:

- Hva opplever samiske pasienter og pårørende som kultursensitivitet hos sykepleiere i terminalpleien og blir de møtt av kultursensitive sykepleiere i terminalomsorgen?
- Hvilket syn har samer i den moderne verden på døden?
- Hvordan benyttes helsetjenestene i forbindelse med terminalomsorg til den samiske pasient?
- Hvilken betydning har dagens gravferdsritual i sorg- og mestringsarbeidet?
- Vedlikeholdes gamle samiske gravferdstradisjoner i samiske bygder i dag – i så fall hvordan, og hvilken betydning har det?

6.13 Pleie og omsorg

Elstad og Hamran ved henholdsvis sykepleierutdanningen og Senter for omsorgsforskning ved Universitetet i Tromsø har gjort historiske studier av pleie- og omsorgsforholdene i Nord-Norge og av Samemisjonens virke (Elstad og Hamran,

2006, Hamran, 2011a, Hamran, 2011b, Hamran, 2007, Elstad, 2012). Der er skrevet lite eksplisitt om pleieforhold som innbefatter samer etter 1970.

Bongo (upublisert 2012) skriver at familiens og slektens ansvar i sykdom og alderdom kan beskrives som en *arbevierru*, som kan oversettes med en tradisjon. Denne omsorgen er taus og uartikulert.

Nymo gjør rede for hvordan de omfattende slektskapsforholdene i det samiske samfunnet har vært en bærebjelke for å klare seg (Nymo, 2011, s. 65–68, 269). Hun viser hvordan familien organiserer rehabiliteringen til en eldre samisk kvinne når hun skrives ut fra sykehuset, ved at de er til stede rundt henne hele tiden. Dette blir gjort uten at pasienten selv er direkte delaktig. Nymo kaller det et rehabiliteringssamspill, som er et kulturelt system som trer i kraft (Nymo, 2011, s. 221–223).

Nystad, Melhus og Lund har publisert en artikkel (2006) der de oppsummerer at nordsamiske pasienter er mer misfornøyd med leger enn de norsktalende. Det er verdt å merke seg at undersøkelsen poengterer at samiske pasienter, selv i samiske kjerneområder, synes å være mindre fornøyd med de kommunale legetjenestene enn den norsktalende pasienten generelt. Det er stort sett språkproblemet som fokuseres, og konklusjonen er at det må settes inn ressurser for å rekruttere samisktalende leger til sentrale samiske bosettingsområder, det bør gis insentiver til dette. Et annet tiltak er å utvikle tolketjenesten, men samer i undersøkelsen ønsket ikke å benytte tolk under legekonsultasjon.

Sørli og Nergård (2005) har sammenliknet norske og samiske pasienter på et psykiatrisk sykehus i forhold til tilfredsheten med behandling, kommunikasjon og samarbeid i møte med terapeuter. Til tross for få forskjeller i behandling var de samiske pasientene mindre fornøyd med behandlingstilbudet, hvordan de ble imøtekommet og vurdert, enn de norske. Over halvparten ønsket å snakke samisk i behandlingssituasjonen, kun en gjorde det.

Norum og Nieder (2012) har undersøkt om samer i Nord-Norge henvises like ofte til spesialisthelsetjenesten som majoritetsbefolkningen. De finner ingen forskjeller.

Forskning fra sørsamiske områder viser at samisk væremåte og kultur ikke gjenspeiles i helsetjenesten (Broderstad, 2007, Hedlund og Moe, 2000). Eldre samer kan skjule sin identitet slik at helsepersonell ikke vet at de har med samiske pasienter å gjøre. Hedlund og Moe (2000, s. 43) refererer også til at samer savner å se at samiske bruksgjenstander, samisk mat og utsmykking brukes i institusjonene. Minde (2004) beskriver hvordan organisasjonskulturens strukturer kan virke sykdomsfremkallende og skape vantrivsel for de samiske pasientene.

Nymo (2007) skriver at hun tror mange sørsamer fornekte sin samiske opprinnelse, og at deres kroppslige habitus vil avsløre hvilket verdensbilde de har, idet de må gjøre behandlingsvalg.

Kvernmo (2003) skriver om samers helse og levekår før og nå. Samer har ikke opphoping av forekomst av spesielle sykdommer, for eksempel diabetes, slik som andre urfolksgrupper har. Hun legger vekt på at fremtidens samiske helsetjeneste må utformes med utgangspunkt i den samiske befolkningens behov, tenkning og tradisjon. Dette vil måtte medføre en brytning med det synet profesjonelle har ervervet gjennom sin utdanning og i respektive profesjoner. Kanskje vil det også bryte med normer og regler som gjelder for helsetjenester i dag. Det transkulturelle perspektivet må inn i utdanningene for at en skal kunne utvikle et helsevesen som imøtekommer samenes pleie-, omsorgs- og behandlingsbehov. Et godt eksempel på hvordan normer og regler i helsetjenesten i dag kan utfordres, er beskrevet i Hedlund og Moe (2000, s. 45.)

«Hjemreisa etter sykehusinnleggelsen er gratis. Reisen gjelder til bopel. Men vi har forskjellige bosteder, et om sommeren og et om vinteren. Jeg fikk dekt reis til den ene bopelen, der jeg hadde reist fra. Men i mellomtida var vi flytta, og jeg fikk ikke dekt utgiftene til den andre boligen.»

Agenda/Norut NIBR Finnmark (Abelsen, Henriksen og Hauglin, 2002) har gjort en evaluering av oppfølgingen av plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen. Der kom det frem at det er store forskjeller på hva informanter som representerte pleie- og omsorgstjenesten, mener er kvalitativt god pleie for samiske brukere. Noen sa at de visste at «noen har en annen kultur, men vi gjør ikke forskjell», mens andre mente tjenesten måtte ta hensyn til språk, bakgrunn og kultur, og at det var en fordel å kunne mer enn ett språk når man jobbet i en kommune med inntil tre språkgrupper. Å bruke tolk oppleves som vanskelig og unaturlig. Pasientene beskrev at de ikke fikk formidlet direkte hvordan de egentlig hadde det, når de gikk via mellommann. I monokulturelle kommuner var det vanskelig for informantene å si noe om hva som var det kulturspesifikke, men å kunne språket var viktig for alle for å kunne kommunisere med brukerne av tjenesten. Informantene mente at det må skje en overordnet satsing på språk- og kulturoppklæring i kommunene for at en skal kunne imøtekomme samers behov for helse- og omsorgstjenester.

Nord-Trøndelagsforskning har i 2000 gjennomført et prosjekt som utforsket syv problemstillinger tilknyttet i hvilken grad helsetjenesten ivaretar sørsamiske brukeres behov (Hedlund og Moe, 2000, s. viii). Rapporten har både brukeres og helsepersonells perspektiver. I etterkant av rapporten utviklet de et utviklingsprosjekt i helsetjenesten i sørsamiske områder som het *Blikk for kulturforskjeller* (Hedlund og Moe, 2001). Her fremkommer det også at mange samer har høy terskel for å oppsøke helsetjenesten, mange fordi de ikke har tillit til helsevesenet og føler seg misforstått. Samer oppsøker ikke helsetjenestene før de har et reelt behov, og da er de konkrete på hva som plager dem (Hedlund og Moe, 2000). Noe helsepersonell anser at de ikke behandler samene annerledes enn andre brukere. Andre mener at det ikke eksisterer et godt helsetjenestetilbud til sørsamene fordi det ikke er noen god samhandling.

Det rapporteres om avmaktfølelse blant samer som kommer i et avhengighetsforhold til helsetjenester, derfor neglisjerer de plager og lar være å oppsøke helsetjenestene. Undersøkelsen viser at problemer tilknyttet sørsamers kulturelle identitet lett blir usynliggjort overfor helsearbeiderne. Spesielt blir dette synlig i institusjonsomsorgen.

«Et hovedfunn i undersøkelsen er at det eksisterer delte meninger om hvordan helsetjenesten fungerer for sørsamene, dette gjelder både blant sørsamer og blant helsearbeidere. Å utvikle et integrert helsetjenestetilbud for sørsamer, må av denne grunn ta hensyn til slike ulike oppfatninger.» (Hedlund og Moe, 2000, s. x)

Undersøkelsen viser også at det er vanlig å neglisjere kulturelle behov når helsearbeidere tilrettelegger tilbud, noe som kan oppleves som et sterkt assimileringstrykk mot sørsamene for å tilpasse seg majoriteten. I etterkant har de jobbet systematisk med tilrettelegging av helsetjenester til sørsamisk befolkning i Nord-Trøndelag gjennom å drive kompetanseutvikling av helsepersonell og gjennom de helsefaglige utdanningene ved Høgskolen i Nord-Trøndelag (Hedlund og Moe, 2001).

Som en oppsummering av dette punktet kan vi si at mange samer ikke opplever å bli møtt med forståelse for språk og kultur i helseinstitusjoner og av helsepersonell. Der er ulike meninger blant helsepersonell om hvorvidt det er et behov hos den samiske pasienten for å bli møtt med kulturell forståelse, og hvorvidt man skal møte samer med kultursensitivitet. Samisk språkforståelse er viktig, sier både samiske pasienter og samisk og norsk helsepersonell. Mange samer venter lenge før de oppsøker lege, og føler seg ikke vel i «norske helseinstitusjoner og på norske premisser».

Vi mangler kunnskap om hva som ligger i det som kan kalles pleie og omsorg i et samisk perspektiv, og hvordan pleien og omsorgen kan utformes med dette perspektivet i hjemmesykepleien, i kommunehelsetjenestens institusjoner og i spesialisthelsetjenesten.

Fremtidsforskningen bør innrettes mot:

På bakgrunn av overstående funn vil vi anbefale forskning videre på følgende forhold:

- Hva er «det samiske perspektiv» i sykepleieutøvelse?
- Hvordan kan helsetjenestene og profesjonsutdanninger utformes for å få et gjennomført samisk perspektiv?
- Hvordan motivere helsepersonell til å lære samisk språk og om samisk kultur?
- Hvordan fremstår pleie- og omsorgstradisjoner i den samiske familien når noen blir syk?
- Utforskning av begrepet *arbeveierru* – tradisjoner tilknyttet samiske helse- og omsorgssystemer.
- Hvilket innhold får begrepet: å *berges* / *birgit* i en pleie- og omsorgskontekst?

- Hva er premissene for å *berges* i den moderne samiske verden med tanke på helseforhold?
- Hvordan opplever den akuttkritisk syke samiske pasienten å bli møtt av norsktalende sykepleiere?
- Hvordan utøves sykepleie til samer av samiske sykepleiere?
- Hva legger samiske sykepleiere i begrepet profesjonalitet i sin yrkesutøvelse til samiske pasienter?
- Hvordan opplever samiske sykepleiere sin kompetanse etter endt utdanning?
- Hvordan innretter samiske pasienter seg i det eksisterende helse- og omsorgstjenestesystemet?
- Er sykehjemmets strukturer og systemer tilpasset den samiske pasient?

6.14 Refleksjoner over funn og implikasjoner for videre forskning

Gjennomgangen av litteratur viser at det er store mangler innenfor sykepleieforskningen som omhandler pleie og omsorg til samiske pasienter.

Denne kunnskapsoppsummeringen peker på det som er gjort, men også på fremtidsutfordringene innenfor pleie- og omsorgsforskning rettet mot de samiske pasientene. Forskningsmiljøene har ulike forskningstradisjoner. Dette påvirker metodevalg, tematikk og verdier. Samisk helseforskning har fokusert på de store levekårsstudiene. Vi savner fenomenologisk forskning som vil gi innblikk i livsverdenen til pasientene, og som kan frembringe hva som mangler, og hvordan man skal kunne imøtekomme samiske pasienters behov i alle ledd i helsetjenesten. Senter for omsorgsforskning på Universitetet i Tromsø har stipendiater som har prosjekter som kanskje vil generere noe av den kunnskapen vi etterspør.

Det foreligger forskning på ulike aspekter ved samisk kultur og levesett hver for seg, men lite forskning som setter dem i sammenheng med pleie- og omsorgsutøvelse spesielt innrettet mot pasienter med demens. Porsanger (2004) har skrevet et essay om urfolks metodologi som har mange interessante perspektiver og referanser. Hun hevder at en sikrer at urfolks egen forståelse, kunnskap og innhold i begreper i livsverden kommer frem, ved blant annet: «To tell indigenous peoples' stories in their voices». I essayet refererer hun til Smith (1999), som hun mener alle forskere som holder på med urfolksspørsmål må lese. Man må være kultursensitiv i forskning. Forskere utfordres til å tenke utenfor rammen av eksisterende forskningsparadigmer både med tanke på utforming av prosjekt, tilgang på informanter, hva som kan utforskes, og hvordan det kan utforskes.

Det ville vært interessant å gjennomføre et sammenlikningsprosjekt i nordsamiske områder i forhold til det Hedlund og Moe (2000) har gjort i sørsamiske områder.

I det å være syk og hjelpetrengende er det noe som er universelt, og noe som er preget av kulturtilhørighet (Martinsen, 1989, Leininger, 1996, 2001). Man må være

på sporet av forskjellighetene for også å kunne se likhetene, man må forstå helhet for å kunne se nyanser. Kan det være slik at forhold som berører samers behov for helse og pleie, har ligget i det som Nordtvedt og Grimen (2004) kaller et kunnskapsteoretisk skyggeland? Flere studier oppsummerer at kommunikasjon på morsmålet er viktig for samiske pasienter og at samiske pasienter opplever at deres forhold til tradisjonelle hjelpere ikke blir verdsatt og tatt hensyn til i møte med helsevesenet. Her ligger en stor utfordring for utdanningssystemet til å implementere tematikk og litteratur som kan bidra til å løfte frem dette perspektivet i profesjonsutdanningene.

Kunnskap utviklet i en norsk og vesteuropeisk akademisk kontekst anerkjennes og implementeres som «tatt for gitt-kunnskap» i de ulike profesjonene i helsevesenet. Så lenge høgskolene og universitetenes fagplaner og litteraturlister ikke gjenspeiler tematikk om samiske helse- og omsorgsforhold, kan en ikke vente at samiske pasienter ikke blir møtt med kultursensitivitet i alle ledd i helsetjenesten.

Demensutredning og dens tilhørende verktøy for diagnostisering, sansehagers virkning på mennesker med demens og bruk av reminisens, validering og realitetsorientering, er metoder som ligger innenfor det som kan kalles «tatt for gitt-kunnskap» for sykepleiere i demensomsorgen i Norge. Er dette metoder som kan benyttes uavhengig av hvilken kultur og språk en har og hvilke metoder pasienten har vært vant til å benytte i sin kommunikasjon? Må samiske sykepleiere konvertere sin fagkunnskap og tilpasse yrkesutøvelsen i møtet med samiske pasienter? Kan ideen om utforming og bruk av sansehager transformeres og tilpasses alle typer kulturer uavhengig av språk og omgangs- og arbeidsformer? Hvilken plass har frihet og nærhet til det «naturlige» i hagen? Er diagnoseverktøyet for kognitiv svikt som eksisterer i dag, dekkende for begreper, symboler, tidsangivelser og livsverdensforhold til for eksempel en eldre reindriftssame? Kanskje er en beskrivelse av snøforhold og en demonstrasjon av at en fortsatt kan handtere kniven, og at en husker joiken til sin kone, være viktigere enn testing på om en kan legge sammen tall, brette papir og vite hvilken etasje man befinner seg i.

Betydningen av å *berges* utpekes til å kunne være et viktig analytisk begrep for å kunne forstå hvordan det for eldre samer generelt og samer med demens spesielt oppleves å bli pleie- og omsorgstrengende.

Det ligger et autoritetsmoment i det skriftlige materialet. Det skriftlige kan ses på som et bevis på en sannhet. Hvilken plass har da fortellingene og det som ikke er skrevet ned?

Denne kunnskapsoppsummeringen kan være et bidrag når man skal peke ut hvilke kunnskapshull som må lukkes. Den stiller spørsmål ved etablerte sannheter og peker ut stier som kan bli veien til nye «sannheter».

Litteraturliste kapittel 6.10.

- BERENTSEN, V.D. 2007. *Sansehager*, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Tønsberg. Forlaget Aldring og helse.
- DANKERTSEN, A. 2007. Samen sitter i kroppen. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* (4) 5. 118–127.
- NYMO, R. 2003. «Har løst å kle på sæ kofte, men tør ikkje og vil ikkje» : en studie av fornorskning, identitet og kropp i markebygdene i Ofoten og Sør-Troms. Master, Universitetet i Tromsø.
- HEDLUND, M. & MOE, A. 2000. «De forstår ikke hva som er viktig for oss». Rapport. Steinkjer: Nord-Trøndelagsforskning.
- KIRKEVOLD, M. & GONZALES, M.T. 2012. Betydningen av sansehage og terapeutisk hagebruk for personer med demens – en scoping review. *Forskning*, (7)1. 52-64.
- PEDERSEN, I.L. 2008. *En kvalitativ studie av tre norske sykepleieres opplevelser og erfaringer fra møte med samiske pasienter med demenssykdom og som bor i sykehjem*. Master, monografi, Universitetet i Tromsø.
- SIIRI, M. 2006. Sansehager – et tilpasset utemiljø for personer med demens. *Plan*, 5. 46-51.

Litteraturliste kapittel 6.11

- ALÈX, L., HAMMARSTRÖM, A., NORDBERG, A. & LUNDMAN, B. 2006 *BALANCING Within Various Discourses – The Art of Being Old and Living as a Sami Woman*. *Health care for woman international* (27), 873–892.
- ALTERN, I. & MINDE, G.-T. (red.) 2000. *Samisk folkemedisin i dagens Norge*, Tromsø, Senteret.
- ANDERSEN, K.B. 2007. *Å berges: erfaringer om endringsprosesser ved alvorlig psykiske lidelser i sjøsamsik område*. Master, psykisk helsearbeid, Høgskolen i Hedemark, Høgskolen i Vestfold, Høgskolen i Gjøvik.
- BLIX, B.H., HAMRAN, T. & NORMANN H.K. 2012. *Indigenous Life Stories as Narratives of Health and Resistance: A Dialogical Narrative Analysis*. *Canadian Journal of Nursing Research* (44) 3. 64–85.
- BONGO, B.A. 2002. «Hva er en bærer»? : belysning om «en» måte å forstå psykiske lidelser på i den samiske kulturen. Master, Universitetet i Tromsø.
- DAGSVOLD, I. 2006. «In gille huma». *De tause rommene i samtalen. - Samiske fortellinger om kreft*. Master, monografi, Universitetet i Tromsø.
- EIKJOK ANDREASSEN, G.-B. 2007. *Addet sami calmiidguin: Å forstå med det samiske blikket*. Master, praktisk kunnskap, Høgskolen i Bodø.
- EIKJOK ANDREASSEN, G.-B. 2011. Den samiske smerten. I: OLSEN, R.H. & OLTEDAL, S. (red.) *Blikk på praksis – sosialarbeidere forteller fra yrkeslivet*. Oslo. Gyldendal Akademisk. 27-47.
- ERIKSEN, E.H. 2003. *Árvvut / Árvvokommišuvdna ; doaimmaheaddji – Samiske verdier*. Kárášjohka, Davvi girji.
- GERHARDSSEN, E. 2010. «Jeg skjønner meg ikke på dem» – om kulturelle faktorer i kommunikasjon. I: SILVIKEN, A. & STORDAHL, V. (red.) *Samisk psykisk helsevern*. Cálliid Lágádus – Forfatternes forlag. 123–149
- HEDLUND, M. & MOE, A. 2000. «De forstår ikke hva som er viktig for oss». Rapport. Steinkjer: Nord-Trøndelagsforskning.
- HENRIKSEN, A.M. 2010. *Å stoppe blod*. Oslo, Cappelen Damm.
- HENRIKSEN, J.E. 2004. Den samiske storfamilien i et nettverksperspektiv. I: TRONVOLL, I.M., MOE, A. & HENRIKSEN, J.E. (red.) *Hjelp i kontekst*. Trodheim/Alta: Idut. 39–140.
- HÆTTA, A.K. 2010. *Secret knowledge – the management and transformation of traditional healing knowledge in the Marka Sámivillages*. Master, Universitetet i Tromsø.
- HÆTTA, O.M. 2002. *Samene*. Kristiansand, Høyskoleforlaget.
- HÆTTA, O.M. 2006. *Samiske tradisjoner og skikker* [Karasjok], Davvi girji.
- MEHUS, G. 2002. «Har du ringt nå?» : en belysning av læserens betydning for den syke, med bakgrunn i 4 fortellinger fra Nord-Norge. Master, Universitetet i Tromsø.
- MYRVOLL, M. 2011. «Bare gudsordet duger»: om kontinuitet og brudd i samsik virkelighetsforståelse. Ph.d., monografi, Universitetet i Tromsø.
- MØLLERSEN, S. 2009. Den som tier samtykker – eller ikke. *Utposten*, 5. 14-18.
- NYMO, R. 2003. «Har løst å kle på sæ kofte, men tør ikkje og vil ikkje» : en studie av fornorskning, identitet og kropp i markebygdene i Ofoten og Sør-Troms. Master, Universitetet i Tromsø.

- NYMO, R. 2011. *Helseomsorgssystemer i samiske markebygder i nordre Nordland og Sør-Troms: praksiser i hverdagslivet: «En skal ikkje gje sæ over og en ska ta tida til hjelp»*. Ph.d., Universitetet i Tromsø.
- SEXTON, R. & STABBURSVIK, E.A.B. 2010. *Healing in the Sami North* [Online]. Germany: Springer Germany. Available: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc6&NEWS=N&AN=2010-21360-002> [Accessed Backman., Louise., & Ake Hultkrantz. 1978 *Studies in Lapp Shamanism*. Stockholm: Gotenborgs Offsettryckeri AB. 34].571-589.
- SØRLIE, T. & NERGÅRD, J.I. 2005. *Treatment Satisfaction and Recovery in Saami and Norwegian Patients Following Psychiatric Hospital Treatment: A Comparative Study*. *Transcultural Psychiatry*.(42)2 295-316.
- TERVO, H., MULLER-WILLE, L. & NIKKONEN, M. 2003. *Health culture within the context of the northern environment* [Online]. Finland: Rovaniemi College of Health and Welfare, Rovaniemi, Finland. hellevi.tervo@roiami.fi. Available: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med4&NEWS=N&AN=12862180> [Accessed ctg, 9713056 62]. 167–181.
- TERVO, H. & NIKKONEN, M. 2010. «In the mountain one feels like a dog off the leash» – Sàmi perception of welfare and its influencing factors. *Vård i Norden*, (30),4.9-14.

Litteraturliste kapittel 6.12

- DAGSVOLD, I. 2006. «*In gille huma*». *De tause rommene i samtalen*. – Samiske fortellinger om kreft. Master, monografi, Universitetet i Tromsø.
- ELSTAD, I. & HAMRAN, T. 2006. *Sykdom*, Bergen, Fagbokforlaget.
- HANSEN, L.H. 2007. *Å mestre livet når noen dør*. Master, monografi, Universitetet i Tromsø.
- HANSEN, I. 2009 *Samiske pasienter I: Helsearbeid i et flerkulturellt samfunn. Kap. 14, 229–244*. Gyldendal. 3.utg. 3.oppl. 2005, Oslo.
- MINDE, G.T. 2003. Synet på døden og ritualer rundt begravelse. I: SKARSTEIN, S. (red.) *Dåp og død – din inngang og din utgang*. Vadsø: Museumskrift for Vadsø museum.89-94.
- MINDE, G.T. 2010. *Å leve sin sjel. Helse og livskraft blant kvinner i Nord-Troms, Bodø*, Licentia Forlag.
- NYMO, R. 2011. *Helseomsorgssystemer i samiske markebygder i nordre Nordland og Sør-Troms: praksiser i hverdagslivet: «En skal ikkje gje sæ over og en ska ta tida til hjelp»*. Ph.d., Universitetet i Tromsø.

Litteraturliste kapittel 6.13

- ABELSEN, B., HENRIKSEN, I., HAUGLIN, O. & JOSEFSEN, E. 2002. *Oppfølging av plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i Norge. Evalueringsrapport*. AGENDA/NORUT NIBR-FINNMARK .
- BONGO, B.A. Upublisert 2012. *Samer snakker ikke om helse og sykdom – samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom*. Ph.d., monografi, Universitetet i Tromsø.
- BRODERSTAD, A.R. 2007. Samer i det flerkulturelle samfunn. Helsefaglige utfordringer. Tromsø: Senter for samisk helseforskning. Universitetssykehuset Nord-Norge.
- DAGSVOLD, I. 2006. «*In gille huma*». *De tause rommene i samtalen*. –Samiske fortellinger om kreft. Master, monografi, Universitetet i Tromsø.
- ELSTAD, I. & HAMRAN, T. 2006. *Sykdom*, Bergen, Fagbokforlaget.
- ELSTAD, I. 2012. Life support and care in high age: Northern Norway 1865–1900. *Journal of Family History*. Godkjent for publisering.
- HAMRAN, T. 2007. Å skape et hjem – kvinners plass i den tidlige institusjonsbyggingen i Nord-Norge før 1940. *Sosiologi i dag*, 37. 71-89.
- HAMRAN, T. 2011a. Frelse og helse, Norges samemisjon i Finnmark. I: CHRISTENSEN, K.M. (red.) OTTAR. Tromsø: Tromsø Museum – Universitetsmuseet. 28-34
- HAMRAN, T. 2011b. Institusjon og samfunn – Norges Samemisjon i Finnmark. *Tidsskrift for velferdsforskning*, (14)4. 235-247.

HEDLUND, M. & MOE, A. 2000. «De forstår ikke hva som er viktig for oss». Rapport. Steinkjer: Nord-Trøndelagsforskning.

KVERNMO, S. 2003. Helse og levekår blant samer i fortid og nåtid. OTTAR. Tromsø: Tromsø Museum – Universitetsmuseet.38-47.

MINDE, G.T. 2004. *Kritiske perspektiver på insitusjonstjenesten*. I: TRONVOLL, I.M., MOE, A. & HENRIKSEN, J.E. (red.) *Hjelp i kontekst*. Trondheim/Alta: Idut. 39–140.

NORUM, JAN, NIEDER, C. 2012. Sami-speaking municipalities and a control group's access to somatic specialist health care (SHC): a retrospective study on general practitioners' referrals. *Int J Circumpolar Health*, 71. 1-7.

NYMO, R. 2011. *Helseomsorgssystemer i samiske markebygder i nordre Nordland og Sør-Troms: praksiser i hverdagslivet: «En skal ikkje gje sæ over og en ska ta tida til hjelp»*. Ph.d., Universitetet i Tromsø.

NYMO, R. 2007. Den samiske pasientens mangfold – er omsorgsutøveren beredt til møter? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, (4)1. 25-42.

NYSTAD, T., MELHUS, M. & LUND, E. 2006. Samisktalende er mindre fornøyd med legetjenestene. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, (126)6. 738-740.

SØRLIE, T. & NERGÅRD, J.I. 2005. Treatment Satisfaction and Recovery in Saami and Norwegian Patients Following Psychiatric Hospital Treatment: A Comparative Study. *Transcultural Psychiatry*.(42)2. 295-316.

Øvrige referanser

Aylward, S., Stolee, P., Keat, N., & Johncox, V. (2003). Effectiveness of continuing education in long-term care: a literature review. *Gerontologist*, 43(2), 259-271.,

Boliger for samiske familier i vår tid. AAR 4510 boligprosjektering høst 2007 fakultet for arkitektur og billedkunst NTNU. http://biblioteket.husbanken.no/arkiv/dok/3381/boliger_samiske_familier.pdf

Dagsvold, Inger

Demensutredning i kommunehelsetjenesten. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKAH). Utredning og oppfølging av pasienter i sykehjem med fokus på demens. NKAH.

HiOA-avhandling 2012 nr. 3 av Jonas Debesay: Omsorgens grenser. En studie av hjemmesykepleieres rammebetingelser i pleie av og omsorg for etniske minoritetspasienter. Ph.d-avhandling.

<http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/innvandrerhelse/tolk/Sider/default.aspx>

Høgmo, Asle. (1998). «Fremmed i det norske hus – innvandreres møte med bygdesamfunn, småby og storby». Ad Notam Gyldendal, Oslo.

«Konsekvenser av statens fornuftspolitikk – med fokus på tapt skolegang under andre verdenskrig», Masteroppgave i pedagogikk ved Universitetet i Tromsø, Sollaug Sárgon (2007).

Livsverden er et filosofisk og sosiologisk begrep som betegner den konkrete levde verden som hver av oss lever i. Begrepet ble klarest utviklet i fenomenologien, og er et viktig begrep innenfor denne typen filosofi (www.wikipedia.no)

Lund, S. (2005). *Samisk skolehistorie 1 – Artikler og minner fra skolelivet i Sapmi*. Davvi Girji, Karasjok, i «Konsekvenser av statens fornuftspolitikk – med fokus på tapt skolegang under andre verdenskrig», Masteroppgave i pedagogikk ved Universitetet i Tromsø, Sollaug Sárgon (2007).

Minde, Gunn Tove. « Å leve i sin sjel»

Nymo, Randi dr.philos

Olsen, T., & Eide, A.K. (1999). *Med ei klype salt – håndtering av helse og identitet i en flerkulturell*

sammenheng. NF-rapport nr. 9/99, Nordlandsforskning, Bodø.

Smyer, M., Brannon, D., & Cohn, M. (1992). Improving nursing home care through training and job redesign. *Gerontologist*, 32(3), 327-333.,

Turner, S. (2005). Behavioural symptoms of dementia in residential settings: a selective review of non-pharmacological interventions. *Aging Ment Health*, 9(2), 93-104.,

Wallin, L. (2009). Knowledge translation and implementation research in nursing. *Int J Nurs Stud*, 46(4), 576-587.

Wallin, L. (2009). Knowledge translation and implementation research in nursing. *Int J Nurs Stud*, 46(4), 576-587.

Wetterberg P. Flerkulturell eldrebølge. Må tilpasse demenstesten. *Sykepleien* 2010, 6: 34. Veileder.

Litteraturliste

I 1046-B. «Mangfold og likeverd» - Regjeringshandlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge, 2001 – 2005

St.meld.nr.25 (2005 – 2006).” Mestring, muligheter og mening”. Framtidas omsorgsutfordringer.

St.meld.nr. 28 (2007 – 2008). Samepolitikk





Helsedirektoratet

Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo

Tlf.: 810 20 050

Faks: 24 16 30 01

www.helsedirektoratet.no

