



Universitetet
i Stavanger

Instituttet for Helsefag

MASTEROPPGAVE I HELSEVITENSKAP

SPECIALISERING ALDRING OG DEMENS

EN DATTERS RISE. CASE STUDY MED NARRATIV TILNÆRMING

KANDIDAT: KAMILA ANNA FOLKESTAD, VEILEDER: DOC. ANNE NORHEIM

12. NOVEMBER 2014

UNIVERSITETET I STAVANGER
MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP
MASTEROPPGAVE

SPECIALISERING: Aldring og demens

SEMESTER: Høst 2014

FORFATTER/MASTERKNDIDAT: Kamila Anna Folkestad

VEILEDER: Doc. Anne Norheim

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel: En datters reise. Case study med narrativ tilnærming basert på et semistrukturert intervju.

Engelsk tittel: The daughter's journey. Case study with narrative approach based on semi-structured interview.

EMNEORD/STIKKORD:

Family Caregivers, Minority Ethnic Older People, Dementia, Collaboration, Community-Based Care Home, Qualitative Study.

ANTALL SIDER: Totalt 76 sider, (57 sider / 18 642 ord / oppgavetekst)

STAVANGER, 12 november 2014

Forord

Jeg har alltid drømt om å ta mastergrad i helsevitenskap. Jeg har jobbet til sammen 16 år i alderspsykiatri, og jeg er blitt engasjert i saker som angår eldreomsorg og demensomsorg. Jeg har stor tro på at demensomsorgen kan forbedres der folk bor, i kommunen, og jeg ønsker å bidra til en bedre eldre omsorg for eldre med demens og deres pårørende.

Tilblivelsesprosessen til denne oppgaven har vært en spennende og lærerik reise. Arbeidet med masteroppgaven har vært langvarig og krevende. Jeg har ervervet mye ny kunnskap om et felt som er lite utforsket i Norge, noe jeg ser på som svært nyttig i mitt fremtidige arbeid

Jeg ønsker å takke alle som har vært med meg på denne reisen, og som har bidratt til at denne oppgaven er blitt en realitet.

En stor takk rettes så til min veileder Doc. Anne Norheim ved Senteret for Pårørendeforskning ved UiS. Takk for din tilgjengelighet og for at du delte kunnskap fra din forskererfaring og ikke minst takk for din tid. Takker også for din forståelse på det mellommenneskelige planet.

Takk til alle forskere ved Pårørendeprogram ved UiS for deres faglige kommentarer. Jeg vil så rette min takk til informantpersonen som viste stort engasjement og positiv innstilling til oppgaven og bidro med empirien som ligger til grunn for studien.

Til slutt takk til min studentkollega og opponent gjennom oppgaveseminarer Guro Thun for tilbakemeldinger før og under seminarer og for all oppmuntring i ettertid.

Takk til mine nærmeste for deres støtte og forståelse.

Stavanger, 12 november 2014.

Kamila Anna Folkestad

Liste over forkortelser

NSD – Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste

PSO – Personsentrert Omsorg

SSB – Statistisk Sentralbyrå

UiS – Universitet i Stavanger

Sammendrag

Formålet med denne oppgaven var å utforske erfaringer med samarbeid til en pårørende til en minoritetsetnisk person med demens og helsepersonell. Målet var å få kunnskap om hvordan en pårørende person opplever samarbeid med helsepersonell ved sykehjem. Fokus i oppgaven ble rettet mot pårørende til en eldre person som ikke var født i landet. Dette var et single case study studie med narrativ tilnærming, og datainnsamlingen ble gjort i form av et kvalitativ semistrukturert intervju. Epistemologisk tilnærming var fenomenologi og hermeneutikk. Metodologisk tilnærming var representert av Kvale og Riessman. Teoretisk referanse bestod av: rapporter om eldre emigranter og deres pårørende, Bourhis akkulturasjonsteori, Habermas kommunikative handlings teori, Skjervheims filosofiske kritikk av objektivisme, Kitwood og Brookes personsentrert omsorg teori, Schibbyes dialektisk relasjonsforståelse samt brukermedvirkning sett i en relasjonell perspektiv.

Resultater: Funn viser at pårørendepersonen opplevde mange utfordringer i samarbeidet med helsepersonell ved sykehjem. De største utfordringene var: Å få tilpasset omsorg til morens behov, å få til en dialog og konsensus, å bli involvert i bestemmelser.

Konklusjon: Samarbeid mellom en pårørende til en minoritetsetnisk person med demens og helsepersonell ble opplevd vanskelig med hensyn til manglende tilrettelegging for personsentrert omsorg, manglende dialog og involvering i bestemmelser.

Søkeord: Family Caregivers, Minority Ethnic Older People, Dementia, Collaboration, Community-Based Care Home, Qualitative Study.

Innholdsfortegnelse

Forord.....	2
Liste over forkortelser	3
Sammendrag.....	4
Innholdsfortegnelse	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	9
1.2 Demografisk utvikling.....	9
1.3 Personlig motivasjon	10
1.4 Tidligere forskning	10
1.5 Studiets hensikt og mål	14
1.6 Problemstilling og forskningsspørsmål	14
1.6.1 Begrepsavklaring og avgrensning.....	14
2.0 Teoretisk perspektiv	16
2.1 Pårørende til eldre innvandrere.....	16
2.2 Akkulturasjon.....	18
2.3 Teori om den kommunikative handling.....	21
2.4 Deltaker og tilskuer	24
2.5 Dialektisk relasjonsforståelse	26
2.6 Personsentrert omsorg – PSO	28
2.7 Brukermedvirkning og involvering	28
3.0 Metode og Analyse	30
3.1 Valg av Metode	30
3.2 Forforståelse.....	30
3.3 Valg av Case Study Design med narrativ tilnærming.....	31
3.4 Gjennomføring av prosjektet	32
3.4.1 Utarbeidelse av intervjuguide.....	32

3.4.2 Rekruttering av informanter	32
3.4.3 Gjennomføring av intervju, innsamling av data.....	33
3.5 Analyse av datamaterialet	35
3.5.1 Refleksjoner og forarbeid til analysen.....	35
3.5.2 Analyse prosessen	35
3.5.3 Utvikling av tema og undertema	38
3.5.4 Presentasjon av analyseresultater	39
3.6 Reliabilitet og Validitet	40
3.7 Generaliserbarhet.....	41
3.8 Forskningsetiske vurderinger	41
3.9 Faglig samarbeid og nettverk	42
4.1 Datterens utfordringer med å være en god datter for å hjelpe sin mor	43
4.1.1 Innledende fase - Ivaretagelse av morens kultur og språk i omsorgen	43
4.1.2 Tilpasningsfasen – Når ut for å bygge bro over gapet.....	44
4.1.3 Siste fase – Trekker seg ut av aktive forsøk av frykt for konsekvensene for moren.	48
4.2 Datterens utfordringer relatert til relasjon med helsepersonell	49
4.2.1 Innledende fase (den første tiden) - Prøver å delta.....	50
4.2.2 Tilpasningsfase – Føler seg utenfor	50
4.2.3 Siste fase – Diplomatisk tilskuer.....	52
5.0 Diskusjon.....	53
5.1 Diskusjon relatert til «Forskningsspørsmål 1».....	53
5.1.1 Datterens utfordringer relatert til det å være en god datter og hjelpe sin mor med ivaretagelse av morens kultur og språk i omsorgen, sett i sammenheng med datterens utfordringer relatert til det å prøve å delta og påvirke (<i>første tiden</i>).	53

5.1.2 Datterens utfordringer relatert til det å være en god datter og nå ut for å bygge bro over gapet, sett i sammenheng med utfordringer relatert til det å møte konflikter (<i>tilpasningstiden</i>).....	55
5.1.3 Datterens utfordringer relatert til det å være en god datter og trekke seg ut fra aktive forsøk, av redsel for konsekvenser for mor sett i sammenheng med en relasjon preget av å være diplomatisk tilskuer (<i>senere tid</i>).....	60
5.2 Diskusjon relatert til «Forskningsspørsmål 2»	61
5.2.1 Den første tiden	61
5.2.1 Tilpasningstiden	62
5.2.2 Den siste tiden.....	62
6.0 Konklusjon.....	63
6.1 Oppsummering av funn	63
6.1.1 Datterens erfaringer av samarbeidet for hennes egen del	63
6.1.2 Datterens opplevelser av samarbeidet med tanke på sin kjære	64
6.2 Metodiske refleksjoner.....	64
6.3 Implikasjoner for videre forskning.....	65
Referanser	66
Vedlegg 1. Tilbakemelding fra NSD	70
Vedlegg 2. Personvernombudet for forskning.....	72
Vedlegg 3. Informasjonsskriv til pårørende	73
Vedlegg 4. Informert samtykkeerklæring.....	75
Vedlegg 5. Intervjuguide	76

«Ein av dei viktigaste skilnadane mellom menneske og dyr er at mennesket har språk. (...) Det er språket som gjer at vi har ei sams verd; forstår vi ikkje språket til hverandre, lever vi i kvar vår verd, utan anna enn overfladisk kontakt»

(Skjervheim, 1996, s. 71)

1.0 Innledning

Denne oppgaven handler om en pårørende til en person med demens med en annen etnisitet enn norsk. Det finnes lite studier som omfatter pårørende til eldre med annen etnisitet enn norsk. I denne oppgaven ønsker jeg å finne ut hvordan pårørende til minoritetsetniske personer med demens erfarer samarbeid med helsepersonell på sykehjem. Godt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende har betydning for pårørende og for personen med demens, ifølge mange undersøkelser som omhandler pårørende og etnisk norske eldre med demens. Jeg ønsker å undersøke opplevelsen av samarbeid fra pårørendes perspektiv, der pårørendes nærmeste er personer med demens med en annen etnisk bakgrunn enn norsk av ikke vestlig opprinnelse.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Utgangspunktet for valg av tema er en undring over hvordan det er å være pårørende til en eldre person med demens med en annen etnisk bakgrunn som bor på et sykehjem. Hvordan er det å samarbeide, kommunisere, bli involvert i omsorgen for sine kjære? Med bakgrunn i dette vil denne oppgaven omhandle pårørendes opplevelse av samarbeid med helsepersonell på sykehjem. Jeg ønsker å fokusere på pårørende til pasienter med ikke vestlig bakgrunn, siden deres nærmeste kan ha svakere sosialisering i forhold til norsk språk og kultur.

1.2 Demografisk utvikling

Norge har blitt et mer etnisk mangfoldig samfunn. Andelen personer med innvandrerbakgrunn øker. Det gjelder også eldre. Et viktig spørsmål blir da hvordan en kan gi god omsorg også til eldre fra etniske minoriteter og deres pårørende. I nær framtid vil det bli flere eldre med innvandrerbakgrunn i Norge.

Det er registret 633 100 innvandrere og 126 100 norskfødte med innvandrerforeldre i Norge, til sammen 759 185 per 1. januar 2014. Det utgjør 14.9 % av befolkningen. Det finnes totalt 28 000 innvandrere over 67 år, i Norge (Statistisk Sentralbyrå,

2014). Framskrivning for 2025 viser 48 998 innvandrere over 67 år som vil utgjøre 1% av befolkningen (NOU 2014:8, 2014). Ifølge SBB kommer det flest innvandrere over 67 år fra henholdsvis Danmark, Sverige, Tyskland, UK, USA, Bosnia-Hercegovina, Pakistan og Vietnam. Interessen for sykehjem er i ferd med å øke fra innvandreres side (Hansen, 2012). Familiestrukturene endrer seg for mange innvandrere, og flertallet av eldre med minoritetsbakgrunn bor ikke i en stor familie i Norge, ifølge Hansen (2012).

Norske kommuner må forberede seg på større etterspørsel etter omsorgstjenester fra eldre innvandrere (Nergård, 2009). På bakgrunn av denne studien konkluderes det med at familier med innvandrer-bakgrunn kommer til å bruke offentlige omsorgstjenester i stadig større grad (Nergård 2009). Innvandrernes innstilling til å bruke offentlige tjenester blir stadig mer lik holdningen til resten av befolkningen.

1.3 Personlig motivasjon

Min personlig bakgrunn for valg av tema består av faglig interesse for demens og samarbeid med pårørende; interesse for kulturelle aspekter i helsereelasjoner med pårørende til personer med demens samt erfaringer fra praksis som psykiatrisk sykepleier ved alderspsykiatrisk sengepost. Jeg har også personlige erfaringer som innvandrer fra to land, England og Norge. Jeg har tatt bachelor i sykepleie og spesialisering i psykiatrisk sykepleie ved UiS.

Jeg hadde en forforståelse av at samarbeid mellom pårørende og helsepersonell kan være utfordrende med hensyn til kommunikasjon og kultur. Derfor fikk jeg lyst til å undersøke fenomenet opplevelse av samarbeid fra pårørendes ståsted. Av hensyn til mine informanter valgte jeg en veldig åpen problemstilling og intervjuguide.

1.4 Tidligere forskning

Det finnes ingen publiserte forskningsartikler om pårørende til personer med minoritets etnisk bakgrunn i norske sykehjem. Jeg brukte søke ord - *etniske minoriteter*, *demens*, *pårørende*, *samarbeid*, *sykehjem*. Jeg fikk ingen resultater i Helsebiblioteket.no. Jeg fikk ingen treff på Idunn.no. Jeg fikk kun rapporter skrevet av Ingebretsen. Dette støtter Emami & Mazaheri (2007), som

omtaler vanskeligheter med å rekruttere omsorgsgivere til eldre personer med demens med en annen etnisk bakgrunn.

Senere forandret jeg søket i databaser til *transculturell care*, *ethnicity*, *dementia*, *care home* og fikk tilgang på noen relevante artikler og Leiningers teori. Utvalget ble avgrenset til siste tiår. Ved å søke på *demens*, *pårørende*, *sykehjem* fikk jeg resultater fra forskning relatert til etnisk norske eldre og deres pårørende.

Norheim & Vinsnes (2008) forsket på muligheter og utfordringer for pasientmedvirkning i demensomsorgen ved sykehjem fra helsepersonellens perspektiv. Studien konkluderer med at menneskeverdet er den røde tråden mellom verdiene selvbestemmelse, menneskeverd og paternalisme. For å lykkes med en praksis basert på identitetsbevarende strategier kreves en grundig planlegging og oppfølging i tillegg til den faglige kompetansen.

Norheim & Sommerseth (2013) forsket på pårørende involvering og kjærlighetens betydning i demensomsorgen. Når en person i nærmeste familie flytter på sykehjem innebærer dette både belastninger og lettelser for dyaden pårørende – pasient (Norheim og Sommerseth, 2013). Samarbeid med personell vil være av stor betydning for samspeillet mellom pårørende og deres nærmeste relatert til omsorg som skal gis. I situasjoner hvor pasienten ikke kan tale på egne vegne kan pårørende styrke pasienten medvirkning ved å uttrykke hva de mener pasienten ville ha ment.

Norheim & Sommerseth (2014) studie om forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten konkluderer med at det finnes behov for endring av holdninger blant helsepersonell for at pårørendesamarbeid og involvering skal bli en naturlig del av deres praksis. Betydningen av informasjon og rolleavklaring mellom pårørende og helsepersonell ble understreket. Utskifting av personalet vil også kunne påvirke samarbeidet. Det kan oppleves tilfeldig hvordan den enkelte pårørende blir involvert. Implikasjon for forskning er å konkretisere hvordan en individuell tilnærming til pårørendeinvolvering skal ivaretas for å gi best mulig helseeffekt for pasienter og for pårørende.

Resultater fra forskning til Drageset og Norman (2012) viser at for at pasienten skal oppleve kontinuitet i eget liv etter flytting til sykehjem, er det viktig med en form for kontakt med hjemplass og landskap, og at det gis rom for tradisjoner og livshistorie. Denne studien legger til grunn at pårørende kan være en viktig kilde til innsikt i pasientens liv, som vil ha relevans for sykepleien i sykehjemmet.

Resultater fra NOVA-rapport foretatt av Ingebretsen tyder på at det er et forholdsvist stort opplæringsbehov blant ansatte i ulike deler av omsorgstjenesten for å møte behovet for omsorgstjenester blant innvandrerbefolkningen og minoriteter (Ingebretsen 2010b). Det er stor enighet om at det må legges ekstra vekt på forventningsavklaring og samarbeid med pårørende til personer med etnisk minoritetsbakgrunn (Ingebretsen, 2010b).

Forskningen til Chan (2007) har vist at positive resultater oppstår for kinesiske eldre i sykehjem ved kulturelt-spesifikk omsorg.

Mazaheri, Eriksson, Nasrabadi, Sunvisson, & Heikkilä (2014) prosjekt gir ny innsikt i forståelse av opplevelse av dementia hos eldre immigranter ved å fokusere på immigrasjonserfaring på toppen av opplevelse av sykdommen. Det å utvikle demens i et land som er forskjellig fra ens hjemland, der kulturelle koder og situasjonsforståelse er annerledes frembringer en forskjellig forståelse av det å leve med dementia. Dette bidrar til å gi et grunnlag for sykepleiere og andre helsearbeidere i å se på verden fra perspektivet til mennesker med demens og være sensitive til deres livshistorier og vaner, som er et sentralt element til implementering av hensiktsmessige tiltak. Dette fører til unngåelsen av stereotypier i planlegging, gjennomføring og evaluering av omsorg i institusjon.

Heikkilä (2004) beskriver i sin doktorgradsavhandling betydningen av etnisk identitet i omsorgen for eldre finske immigranter i Sverige. Det overordnede målet med avhandlingen var å beskrive og å utdype forståelsen av eldre finske innvandrere erfaringer med helsevesenet og eldreomsorgen og hvilken rolle etnisitet spilte i disse erfaringene. De spesifikke mål var å belyse de eldre Sverige-Finns opplevelser og oppfatninger om helsevesenet i Sverige, for å få en forståelse av hvordan etnisk bakgrunn påvirker eldre innvandrernes erfaringer og oppfatninger i vertslandet også belyse den rollen som kulturelt tilpasset omsorg spiller i forhold til de eldre finske innvandreres ønsker og forventninger om institusjonell eldreomsorg. Konklusjonene fra avhandlingen viser at etnisk identitet, et felles morsmål, kontinuitet i omsorgen og trygghet spiller en viktig rolle i omsorgen for eldre finske innvandrere. Det å dele samme etniske bakgrunn som helsepersonell ble antatt å føre til bedre omsorg. De eldre finnene opplevde en følelse av å være hjemme når det blir tatt vare på av medlemmer av sin egen etniske gruppe, på et kjent sted, med folk som snakket samme morsmål.

Thyli, Hedelin, & Athlin (2014) har forsket på eldre innvandreres forventninger til omsorg i det nye hjemlandet, Norge. Resultater viser at forventningene var sterkt forbundet med tradisjoner fra hjemlandet, der den yngre generasjonen tok ansvar for sine eldre. Eldre innvandrere ønsket å være innlemmet i familien under overgangsfaser representert av kulturelle forandringer, forandringer i alder og helsestatus og behovet for hjelp. Implikasjoner fra studien for omsorgspraksis peker på følgende aspekter: Iverksettelse av mer familieorientert omsorgsperspektiv i offentlige tjenester for å møte behovene til eldre mennesker med minoritetsetnisk og innvandrerbakgrunn, fokus på livskvalitet og utvikling av tillit til helsetjenester.

Haesler, Bauer & Nay (2007) har foretatt en systematisk reviewstudie av personell - familie relasjoner. Primære funn var: Viktigheten av å samarbeide med familiemedlemmer rundt omsorgen for eldre voksne; forbedre ansattes og familiens opplevelser av hverandre, noe som reduserer organisasjonelle hindringer også øke positiv kommunikasjon mellom ansatte og familiemedlemmer. Dette er viktige komponenter i effektiv kollaborativ omsorgsmodell. Å kunne samhandle med familiemedlemmer fra en nøytral maktbase, dele informasjon aktivt, og viktigst, opprettholde pasientens unike individualitet er viktige kvaliteter for sykepleiere som arbeider i omsorgen for eldre voksne.

Legault & Ducharme (2009) forklarer transformasjon av døtrenes talsmannrolle (*advocacy* rolle) på grunnlag av data fra døtrene til foreldre med demens plassert i en langtidspost. *Advocacy* rollen utviklet seg i løpet av foreldrenes institusjonalisering som en funksjon av tre samtidige og beslektede prosesser: Integrering i sykepleiebeslutninger, vurdering av kvaliteten på omsorg og utvikling av tillit. Den siste av disse spilte en sentral rolle i denne transformasjonen, som viste seg å være relatert til de to andre prosesser som syntes å skape de rette forholdene for å utvikle tillit til sykehjemmet. Analyser tyder på at et lavt nivå av tillit kan ha en negativ innvirkning på evaluering av kvaliteten på pleien. I denne forbindelse er identifisering av fem faktorer assosiert med å utvikle tillit sammenfallende med denne dynamiske relasjonen av flere interaksjoner på tvers av de tre prosesser (Fig.5). Studien understreker viktigheten av å gi familier formell anerkjennelse i beslutningsprosessen rundt utvikling av langsiktige omsorgstjenester.

1.5 Studiets hensikt og mål

Studiens hensikt er å beskrive den enkelte pårørende opplevelser av samarbeid med helsepersonell på sykehjem og drøfte disse i lys av forskning og valgt teoriramme. Jeg ønsker også at resultater fra arbeidet med denne oppgaven vil øke forståelse og interesse for pårørende til personer med demens med en annen bakgrunn enn norsk. Formålet med oppgaven var ikke å finne en absolutt sannhet eller en forklaring men å beskrive og tolke pårørendes erfaringer slik disse ble fremstilt i intervjuets fortellinger.

Kunnskapsmålet med studien er å få innsikt i pårørendes opplevelser og erfaringer angående samarbeid med helsepersonell med tanke på hvordan pårørende opplever samarbeidet. Jeg ønsker å utvikle en forståelse for samarbeid mellom pårørende til eldre med en annen etnisitet enn norsk og helsepersonell. Denne forståelsen vil i sin tur hjelpe meg til å møte pårørende til etniske minoriteter i min praktiske hverdag. Det blir også interessant å sammenligne funn fra denne studien med andre forskningsresultater.

1.6 Problemstilling og forskningsspørsmål

Ut i fra overnevnte betraktninger og gjennom flere måneders refleksjon samt mangel på flere respondenter har jeg kommet til formulering av følgende problemstilling og to forskningsspørsmål:

Hvordan opplever en pårørende til minoritets etniske person med demens samarbeid med helsepersonell?

Hvordan erfarer pårørende betydningen av samarbeid for sitt eget vedkommende?

Hvordan opplever pårørende betydningen av samarbeid for sine kjære?

1.6.1 Begrepsavklaring og avgrensning.

Pårørende - pårørende i denne oppgaven er familie til personen med demens som har kontinuerlig kontakt med denne personen og med helsepersonell ved sykehjemmet.

Minoritets etniske personer - ikke alle etniske minoriteter i Norge har innvandrerbakgrunn. Begrepet er definert som personer som har begge foreldre født i utlandet ellers omtalt som eldre innvandrere, både første generasjonsinnvandrere, som selv er født i utlandet, og personer født i Norge med to utenlandsfødte foreldre (SBB, 2012). Ikke vestlige innvandrere er folk fra Øst Europa, Asia, Afrika, Sør og Mellom Amerika og Tyrkia.

Helsepersonell - alle de som yter helsehjelp, jmf. Helsepersonell loven §3 (Molven, 2012).

Demens - demens er en felles betegnelse på progressive tilstander som kan være forårsaket av organiske sykdommer og sosiale faktorer som fører til kognitiv svikt, og emosjonelle og atferdsmessige forandringer (Kitwood, 1997). Relasjonen mellom den demente personen og omgivelser samt støtte fra nære personer er avgjørende for personens mestring av sitt liv med demens (Kitwood, 1997). En viktig faktor er at minoritetsetniske personer med demens glemmer sitt andre språk, men beholder sitt morsmål.

Opplevelse av samarbeid - omfatter i denne oppgaven opplevelsen av alle former for interaksjoner mellom pårørende og helsepersonell sett fra pårørendes perspektiv og deres opplevelse av disse interaksjoner. Samarbeid ble ikke operasjonalisert til å gjelde et konkret område fordi jeg ønsket at pårørendes opplevelse av det som er betydningsfullt for dem skal komme frem. Jeg valgte også å gå åpent frem og ikke avgrense til brukermedvirkning og/eller kommunikasjon med hensikt for å skape en lett forståelig problemstilling og intervju guide for pårørende.

2.0 Teoretisk perspektiv

I dette kapittelet vil jeg presentere den teoretiske referanserammen som ligger til grunn for masteroppgaven. Pårørende til eldre innvandrere blir kort introdusert i lys av rapporter om helsetjenester til eldre innvandrere med hensikt å belyse deres situasjon. Så følger en kort presentasjon av begrepet kultur og teori om akkulturasjon som er relevant i forhold pårørendes holdninger til vertskulturen og omvendt.

Teoretisk rammeverk fokuserer på de relasjonelle og kommunikative aspektene i sosiale interaksjoner. Felles for disse tilnærminger er anerkjennelse av den andre.

Den teoretiske kjernen utgjør Habermas teori om kommunikativ handling, Skjervheims teori om deltager og tilskuer, Schibbye dialektisk relasjonsforståelse, Personsentret omsorg representert ved Brooker og Kitwood samt brukermedvirkning sett fra et relasjonell perspektiv.

2.1 Pårørende til eldre innvandrere

Pårørende til eldre innvandrere er en gruppe med mange forventninger.

Eldre innvandreres pårørende har ofte en sammensatt rolle, med forventninger både om tradisjonell familieomsorg og om samfunnsengasjement og yrkesdeltakelse. Barn av innvandrere er kalt «pioner-pårørende» ved at de er de første som får erfaring med å være pårørende i samarbeid med de offentlige omsorgstjenester her i landet (Ingebretsen 2010a, s.10). Det er få modeller for denne rollen. I tillegg til at pårørende i slike situasjoner fungerer som omsorgsgivere og koordinører, får de ofte oppgaver som bindeledd mellom den eldre og tjenestene – som oversettere, kulturformidlere og forvaltere (Ingebretsen, 2010a, s.126).

Pårørende til eldre innvandrere har både generelle og kulturspesifikke ønsker med hensyn til hvordan omsorgstjenestene skal utformes for å ivareta eldre innvandreres behov. De generelle ønskene er knyttet til informasjon om tjenester, oppfølging og behandling, slik at de kan føle seg trygge på at alt gjøres for at den eldre skal få så god hjelp som mulig. De uttrykker dermed vanlige ønsker med hensyn til forutsigbarhet, kvalitet på tjenester og at avtaler holdes (Ingebretsen, 2010b).

Når det gjelder kulturspesifikke ønsker, dreier det seg om språk og ivaretagelse av og respekt for religion, at kulturelle normer for kosthold overholdes og at omsorgssituasjonen ikke er krenkende (Ingebretsen, 2010b).

Muligheten til at den eldre har minst en å snakke med på opprinnelsestallet står høyt på pårørendes ønskeliste til omsorgstjenestene. Det blir viktig at den informasjonen de pårørende formidler til hjelperne blir ivaretatt, og at tjenester blir koordinert. Svikt i slike systemer kan tolkes som et uttrykk for mangel på respekt for den enkelte bruker. Uforutsigbarhet om hvilke hjelpere som kommer og hvordan tjenesten vil bli utført, kan skape utrygghet og merarbeid også for de pårørende (Ingebretsen, 2010a). Brukere og pårørende uttrykker mest ønsker i forbindelse med tilbudenes faglige kvalitet og kommunikasjon. Kontakt med ansatte og andre brukere med samme språk, blir viktig. Samtidig går mange pårørende, brukere og de fleste ansatte imot «særomsorg». Individuell tilrettelegging og ivaretagelse av den enkeltes integritet og verdighet kan imidlertid også stille krav til tjenestenes omfang og rammebetingelser.

Folks identiteter bryter ut av det nasjonale, og mange ha, og vil ha, sterke bånd i flere land og miljøer ifølge Helsedirektoratet (2009). Utfordringene dreier seg både om individuelle forhold hos den enkelte pasient og behandler, så vel som organiseringen av helsetjenesten. Når rutiner og organisering av tjenestetilbudene ikke fanger opp eller tar hensyn til at brukerne er forskjellige når det gjelder religiøs tilhørighet, oppvekstforhold eller norskferdigheter, og i stedet behandler alle likt, kan det føre til at noen får systematisk dårligere tilbud og utbytte av tjenestene. Dette blir en form for indirekte diskriminering.

Det kreves mer enn felles språk for å få til god kommunikasjon (Helse -og omsorgsdepartementet, 2013). Eldre innvandrere kan ved demenssykdom miste andrespråket. Bruk av morsmål kan være viktig for å opprettholde best mulig funksjonsnivå og integritet (Helse -og omsorgsdepartementet, 2013). Helse- og omsorgstjenestene skal tilrettelegges slik at alle, uansett bakgrunn, kan nyttiggjøre seg av tilbudene. Når det ikke kan kommuniseres med pasienten på et språk hun forstår, kan det innenfor helse - og omsorgstjeneste loven være et brudd på pasienters informasjons- og medbestemmelsesrett (Helse -og omsorgsdepartementet, 2013). Innvandrerbefolkningen er heller ikke en ensartet gruppe. Det er derfor lite målrettet å tenke tilrettelegging for gruppen «innvandrere» eller «minoriteter» som helhet.

Prinsippet om brukerorientering tilsier nettopp stor grad av individorientering, eller nyansert og målrettet gruppetilnærming for brukere med tilnærmet like behov. Regjeringens mål er at alle skal ha likeverdige helse- og omsorgstjenester uavhengig av diagnose, kjønn, fødeland, etnisitet. Tilbudet må ta utgangspunkt i den enkeltes forutsetninger og behov (Helse -og omsorgsdepartementet, 2013).

2.2 Akkulturasjon

I dette kapittelet vil jeg kort presentere en av akkulturasjons teorier for å skape en bredere sosial - kulturell kontekst til situasjonen for min informant i oppgaven, som jeg mener er relevant for å kunne forstå hennes posisjon og opplevelser i møtet med helsepersonell ved sykehjemmet.

For å kunne forstå et individ, må man se det i lys av kulturen. Kulturteori har mange ulike definisjoner av kultur, her viser jeg til Leiningers definisjon: «*Kultur er lærte og overførte verdier, oppfatninger og handlinger som deles av en bestemt gruppe og som påvirker tenkning, beslutninger og handlinger.*» (Leininger & McFarland, 2006). Folks erfaringer og fortolkninger av virkeligheten er forankret i kulturelle kontekster. Begrepet kultur har ofte vært brukt i forhold til rase eller etnisitet, men omfatter bredere spekter av likheter eller forskjeller enn rase /etnisitet gjør.

Forståelse av kulturkompleksitet ut fra pårørendes og pasientens perspektiv er kritisk viktig, fordi kulturen gjennomtrenger alle aspekter av omsorg og alle aspekter av livet.

Enkulturasjon betyr tilegnelse av kultur i primære og sekundære sosialiseringprosesser, mens akkulturasjon betyr prosessen der flere grupper møtes og påvirker hverandres kultur. Et viktig aspekt ved migrasjon er nettopp akkulturasjon. Begrepet akkulturasjon ble unnfanget innen antropologi og sosiologi allerede på 30 tallet i det 20. århundre (Redfield, Linton & Herskovits, 1936 i: Padilla & Perez, 2003), og har blitt brukt til å forklare dynamikken involvert når mennesker fra ulik kulturell bakgrunn kommer i kontakt med hverandre. Akkulturasjon beskrives på gruppe- og individnivå. På gruppe nivå beskrives akkulturasjon i tråd med definisjonen fra 1936 som endringene en gruppe

gjennomgår ved flytting fra en kultur til en annen. «*Acculturation comprehends those phenomena which result when groups of individuals having different cultures come into continuous first hand contact, with subsequent changes in the original cultural patterns of either or both groups*” (Redfield et al., 1936 i: Berry, 1997)

Akkulturasjon på individnivå ble definert av Graves (1967) som psykologisk akkulturasjon og omhandler endringer av individets holdninger, atferd, verdier og identitet (Graves 1967, i: Berry 1997)

Personer som emigrerer til en ny kultur befinner seg i en spesiell situasjon. De er fremmede i et fremmed land. Det å klamre seg til det kjente er naturlig, men de er omgitt av den dominerende kulturen i sitt nye hjemland, som trekker dem mot kulturelle og språklige normer. Bourhis, Moise & Perreault (1997) foreslår at denne tilpasningen er drevet av begge aktører, migrant og den dominerende kulturen. De foreslo en *Interaktiv akkulturasjonsmodell* der samspillet mellom begge parter leder til visse resultater (Tabell 2 og 3).

Enhver akkulturasjonsorientering i en gitt kultur betraktes som samspillet mellom ønsket om å opprettholde relasjoner med andre grupper i samfunnet, versus et ønske om å opprettholde sin egen kulturelle identitet.

For vertskulturen Bourhis et al. (1997) blir dette visualisert slik:

Ønsker å opprettholde sin egen kulturelle identitet?

Ønsker å opprettholde relasjoner med andre kulturer?

	Ja	Nei
Ja	Integrasjon	Assimilering
Nei	Separasjon	Utelukkelse / Individualisme

(Tabell 2 Vertskulturens ønsker. Adoptert fra Bourhis et al. 1997)

Innvandrer-samfunnet står overfor et lignende sett med valg i forhold til å beholde sin identitet idet de møter vertskulturen og andre kulturer:

Ønsker å opprettholde sin egen kulturelle identitet?

Ønsker å opprettholde relasjoner med andre kulturer?

	Ja	Nei
Ja	Integrasjon	Assimilering
Nei	Separasjon	Anomie / Individualisme

(Tabell 3 Emigrantenes ønsker. Adoptert etter Bourhis et al. 1997)

Fire akkulturasjonsstrategier - integrasjon, assimilering, separasjon, og anomie (marginalisasjon) kan avledes fra ja eller nei svar på to spørsmål i tabellen. Integrasjon er definert av positive svar på begge spørsmålene og anomie (marginalisering) av negative svar på begge. En positiv respons på det første og negativ på det andre gir separasjon, og omvendt svar definerer assimilering. Modellen fremhever at akkulturasjon skjer på forskjellig måte, og at det ikke er nødvendig for emigranter å gi opp sin kultur fra opprinnelsesland for å tilpasse seg det nye samfunnet.

Det endelige innholdet i relasjonen mellom partene bestemmes av utfallet i skjæringspunktet mellom disse to kulturers holdning til akkulturasjon. Dette blir illustrert av Bourhis et al. (1997):

Immigrantsamfunnets holdning til akkulturasjon

	Integration	Assimilation	Separation	Anomie	Individualism	
Verts- landets holdning til akkultu- rasjon	Integration	Consensual	Problematic	Conflictual	Problematic	Problematic
	Assimilation	Problematic	Consensual	Conflictual	Problematic	Problematic
	Separation	Conflictual	Conflictual	Conflictual	Conflictual	Conflictual
	Exclusion	Conflictual	Conflictual	Conflictual	Conflictual	Conflictual
	Individualism	Problematic	Problematic	Problematic	Problematic	Consensual

Figur 4. Holdninger til akkulturasjon sett fra vertslandets og immigrantsperspektiv.

Bourhis et al. (1997) modellen vil bli brukt til å undersøke innholdet i forholdet mellom den pårørende personen til etnisk person med demens og helsepersonell ved sykehjemmet som yter omsorg for denne eldre immigranten.

2.3 Teori om den kommunikative handling

Her presenterer jeg “Teori om den kommunikative handling” (1981), som bygger på en distinksjon mellom *livsverden* og *systemverden*. Samfunnet og det sosiale liv i sin helhet kan ses ut fra disse to perspektiver, ifølge Jürgen Habermas. Disse perspektiver har hvert sitt organisasjonsprinsipp, hver sin rasjonalitetsform og hver sin handlingsorientering. Jeg ser at distinksjonen mellom livsverdenen og systemverdenen har en relevans for denne oppgaven. Det finnes en konflikt mellom et individ, hennes livsverden og systemet, representert av sykehjem, betraktet gjennom sosiologisk kulturelt perspektiv, representert av Habermas teori.

Habermas har overtatt systembegrepet fra sosiologisk system teori utarbeidet av Parson og Luhmann. Systemet forstått som det økonomiske og det politisk administrative, er styret av kontrollmidler, penger og makt ut fra krav om funksjonalitet og effektivitet, og er preget av den strategiske rasjonalitet hos aktorene (Andersen & Kaspersen, 2000 s.370). Systemverden betyr sosiale handlingssystemer, hvor formålsorientert handling er organisert og koordinert gjennom institusjonelle styringsmedier: Penger og makt. Systemet fungerer relativt uavhengig av forståelse, kommunikasjon om situasjon og sosiale normer. Strategisk handling betyr resultat-orientert (teleologisk) handling ut fra egosentrisk formåls rasjonelle beregninger over hvilke handlinger som best mulig oppfyller på forhånd fastsatte mål. Dette tilsvarer, etter min oppfatning, sykehjemmets virkelighet som et system styrt av politiske interesser og av hensyn til effektivitet.

Karakteristisk for disse styringsmedier er at de virker relativt uavhengig av den rasjonelt begrunnede konsensus om handlingsmål, normer og situasjonsfortolkninger. Disse styringsmidlene virker derfor kommunikasjonsbesparende, og det er en av forutsetninger for deres effektivitet. Aktorer forholder seg strategisk og egosentrisk-rasjonelt overfor andres handlinger, når de er underlagt styringsmedier.

“Der er tale om et minimum af kommunikation og indforståethed om normer, hensikter, handlingsmål og personlige motiver, og disse gjøres ikke i genstand for kommunikativ refleksion og vurdering av samspillet” (Andersen & Kaspersen, 2000, s.371).

Habermas kritiserer systemer for at disse vil redusere alt det menneskelige og sosiale til systemer, som så blir underlagt styringsmekanismer. Mening, solidaritet og personlig identitet kan ikke frembringes kommersielt eller administrativt, mener Habermas, men kun gjennom språklig kommunikasjon innenfor en livsverden. Habermas ser en alvorlig mangel i systemteori, som potensielt lar et individ bli oppslukt i systemroller og blir underlagt systemets krav om funksjonell effektivitet (Andersen & Kaspersen, 2000, s.371).

Livsverdenbegrepet stammer fra den fenomenologiske tradisjon, representert av Edmund Husserl. Habermas betvilte fenomenologiens evne til å begripe livsverden som et kollektivt fenomen som kan inngå i en sosiologisk teori om kultur og sosial

integrasjon. I sin tenkning foretar Habermas et skifte fra bevissthetsteori, som tar utgangspunkt i de enkelte individer subjektivitet, til kommunikasjonsteori. Livsverden, kultur og sosiale normer, moral og menneskers personlige identiteter er knyttet til fundamentalt andre prinsipper for handlinger enn systemet med dets styringsmedier. Livsverden er verden sett fra deltakeres perspektiv, og er strukturert av meningsfulle symboler som formidles ved språklig, forståelsesorientert kommunikasjon (Andersen og Kaspersen, 2000, s. 371). «*Språk og kultur er selv konstitutive for livsverden*» (Habermas, 1997, s.290). I livsverden bygges handlingen på *konsensus* som er dannet i kommunikative handlinger gjennom anerkjennelse av gyldigheten av språklige utsagn. Innholdet i disse utsagn kan derfor gjøres til gjenstand for rasjonell refleksjon og kritikk i *dialog*. Her er det tale om sosial integrasjon i motsetning til systemintegrasjon. Det handles på basis av forståelse av situasjons tolkninger, handlingsmoral, moral og selvforståelse, - en konsensus som er basert på språklig formidlet kommunikasjon, og som derfor i prinsippet alltid kan gjøres til gjenstand for diskursiv, argumenterende etterprøving. Denne forståelsen hviler på frivillig anerkjennelse av gyldigheten av argumenter for sannhet, moralsk riktighet og personlig oppriktighet.

«*Livsverden er ligesom det transcendentale sted hvor taler og tilhører mødes; stedet hvor de kan gjensidigt gjøre fordring på at deres ytringer er i overenstemmelse med verden (den objektive, den sociale eller den subjektive verden) og stedet hvor de kan kritisere og bekrefte disse gyldighetsfordringer.*» (Habermas, 1997, s 293).

Livsverden konstituerer en innbyrdes forståelse som sådan, mener Habermas. Kommunikativ handling betyr forståelsesorientert handling, handling ut av en *konsensus* om definering av situasjonen. Slik *konsensus* hviler på felles anerkjennelse av gyldighet av oppfattelse av omverden, kulturelle og sosiale normer og den enkelte personens identitet.

“*En konsensus kommer for eksempel ikke i stand, hvis en tilhører aksepterer en påstands sannhet, men samtidig betviller sandferdigheten eller den normative rimelighet ved talerens ytring*” (Habermas,1997, s. 285).

Habermas har utviklet en teori om hva språklig kommunikasjon forstått som fornuftig og argumenterende samtale er. Han ønsket å avdekke fornuftens muligheter i samtalen sett i relasjonen til livsverden. Det skjer ved å innføre formalpragmatisk tilnærming:

“I den kommunikative handelen forfølger de involverte deres planer på grunnlag af en aftalt fælles situasjonsdefinition. Når først en fælles situationsdefinition må forhandles på plads, eller når forståelsesforsøg indefor rammerne af fælles situationsdefinitioner slår fejl, kan den konsensusopnåelse, som normalt udgør betingelserne for forfølgelsen av mål, selv gøres til målet.» (Habermas, 1997, s. 295). Formalpragmatikk er ideen om de grunnleggende prinsipper for forståelseorientert, rasjonell kommunikasjon og omfatter tre typer av gyldighetsspørsmål: Sannhet, riktighet og sannferdighet (Andersen & Kaspersen, 2000).

Gyldighetstypen sannferdighet inntar en spesiell stilling, idet det enkelte individ alltid har en privilegert adgang til sin subjektive verden. Derfor kan ytringer om det subjektive ikke på samme måte underkastes en intersubjektiv, rasjonell etterprøving. Når det gjelder sannhet og riktighet er formålet med formalspragmatikken å begrunne betingelser for hvorledes rasjonell konsensus i en fri dialog kan dannes på grunnlag av aksept av gyldige argumenter (Andersen & Kaspersen, 2000, s. 373).

Kolonisering av livsverden oppstår ved det at systemet på grunn av innebygdt funksjonssvikt og krietendenser hele tiden søker å utvide sin formålsoverrettede styring på bekostning av livsverdens kommunikative rasjonalitet. Alt dette virker etter den strategiske rasjonalitets logikk, og dermed suspenderer den kommunikative rasjonaliteten. Resultatet blir kriser i livsverden som kommer til uttrykk som meiningstap, svekket tiltro til legitimiteten av de politiske institusjoner, svekket solidaritet og usikkerhet om personlig identitet og tilhørighet, siden disse livsverdens elementer kun kan frembringes gjennom kommunikasjon (Andersen & Kaspersen, 2000, s. 377).

2.4 Deltaker og tilskuer

Filosofen Hans Skjervheim var opptatt av hvordan man møter andre, og han skrev essayet «Deltakar og tilskodar» (Skjervheim, 1957). Her bruker han begrepet «en treleddet relasjon» som en betegnelse på et subjekt-subjekt-forhold, der man ikke

gjør den andre til objekt, til et kasus eller til en man setter seg over og definerer. Han hevder at det i møte med andre er mulig å innta to fundamentalt ulike holdninger:

1) Den ene holdningen er at vi sammen med den andre retter oppmerksomheten mot saksforholdet, temaet, problemet og deler det. ” *Vi har her en treledda relasjon, mellom den andre, meg og sakstilhøvet som er slik at vi deler sakstilhøvet med kvarandre* ” (Skjervheim, 1996, s.71). Relasjonen til pårørende og til pasienten kan da omfattes av begrepet «en treleddet relasjon», når det bli utviklet et subjekt-subjekt-forhold, en dialog. 2) Den andre holdningen er å ikke bry seg om eller være interessert i det den andre sier, og sette likhetstegn mellom den andre og hans ytringer. «*Men jeg kan og ta ei heilt anna innstilling ved at eg ikkje let meg engasjera i hans problem, ikkje bryr meg om det sakstilhøvet han refererer til, men konstaterer som faktum at han refererer til dette sakstilhøvet.*» (Skjervheim, 1996, s.72). Da vil en få en toleddet relasjon der en ikke forholder seg til et felles tema for utforsking. Relasjonen til pårørende og pasienten kan da omfattes av begrepet «en toleddet relasjon», en deler ikke same saken lenger og en lever i hver sin verden.

På denne måten har en gjort den andre til en sak, et objekt, og man har foretatt en *objektivering* av den andre. Man betrakter da den andres erfaringer, følelser eller vurderinger som ting. «*Ein lever i kvar si verd, der alter er eit faktum for ego i ego si verd*» (Skjervheim,1996, s.72). Dette kan profesjonsutøver stå i fare for å gjøre, og det kan knyttes til et maktperspektiv. Når man objektiverer den andre, inntar man en tilskuerholdning, og fratrar den andre muligheten til å være deltaker eller aktør i relasjonen.

Skjervheim, i likhet med Habermas hevder at man aldri kan få tilgang til den andres subjektive perspektiv. Dermed kan man aldri forstå den andre helt. Derfor må en tilstrebe å møtes gjennom det tredje, det vil si saksforholdet eller temaet, det man kan undersøke sammen. Gjennom dette kan vi bygge likeverdige subjekt-subjekt-forhold. Hvis det tredje, saken eller temaet gjøres eksplisitt og konkret, så kan man engasjere seg i det, kritisere det, ha egne synspunkter på det eller ta avstand fra det. Og det kan man gjøre uten å ta avstand fra eller kritisere personen. Dermed kan også likeverdigheten i møtet styrkes.

Skjervheim sitt utgangspunkt for essayet er at det finnes to helt forskjellige måter å forholde seg til en annens påstand på. Vi kan begynne å diskutere påstanden den

andre har kommet med: altså være deltaker. Eller vi kan ta det som et faktum at den andre har kommet med en påstanden - og gjøre oss selv til tilskuer.

Når vi fra tilskuerposisjonen gjør et menneskes mening til et faktum gjør vi det også til noe uforanderlig. Vi gjør det til et objekt, eller til en ting som vi kan studere. Dette er samfunnsvitenskapens, pedagogikkens og psykologiens posisjon, hevder Skjervheim.

Men å ta et menneske alvorlig, er det samme som å ta den andres meninger opp til ettertanke og diskusjon. Det er å være deltaker. Den objektiverende innstillingen er en angrepsholdning, hevder Skjervheim, man angriper den andres frihet ved å gjøre den andre til et faktum, til en ting i sin verden. Slik skaffer man seg herredømme over den andre. «*Ved å objektivera den andre går ein til åtak på den andre sin fridom*» (Skjervheim, 1996, s. 75).

Dette har også implikasjoner for interaksjoner mellom pårørende og helsepersonell. Gjennom kommunikasjonen utvikler vi relasjonene til hverandre, og sentralt i dette står også våre relasjoner til saken eller problemet.

2.5 Dialektisk relasjonsforståelse

Jeg vil presentere kort noen grunnleggende aspekter i Schibbye dialektisk relasjons teori.

Anne-Lise Løvlie Schibbye utarbeidet en teori om dialektisk relasjonsforståelse i terapeutisk arbeid med familier. Hennes epistemologiske ståsted er eksistensialisme og Hegels dialektiske filosofi og hans filosofiske begrep anerkjennelse.

Teori om dialektisk relasjonsforståelse kan generaliseres til å ha gyldighet i forskjellige sammenhenger med forskjellige klienter og gjøre terapeuten bedre i stand til å forklare hva som skjer i terapiforholdet, ifølge Schibbye (2002). Jeg tror at denne teorien også kan anvendes i denne oppgaven for å belyse noen aspekter i relasjonen mellom pårørende og helsepersonell, hvordan de opplever og handler i samspill med hverandre. Dialektikken, ifølge Schibbye (2002) understreker, i likhet med eksistensialisme at individet eksisterer i en nær og gjensidig sammenheng med andre.

Den dialektiske relasjonen er basert på evnen til oppleve den andre som et subjekt. Hovedtanken er at partene i en relasjon står i en gjensidig forhold til hverandre. Den enes reaksjoner skaper forutsetninger for hvordan den andre reagerer (Schibbye, 2002, s.17). Jeg vil presentere grunnleggende aspekter i den dialektiske relasjonsteori.

Reifisering betyr tingliggjøring, og å reifisere betyr å gjøre til ting. Begrepet brukes også av Schibbye “for det som ikke er i prosess, som kan observeres som et objekt, og som dersom det er bevegelse, er beveget utenfra, og som vi kan predikere og styre” (Schibbye, s.29, 2002). Reifisering foregår ved å behandle en annen som et objekt uten selvrefleksivitet og underlagt ytre lover i likhet med ting (Schibbye, 2002, s.30,).

Forståelse av eksistensielle prosesser som angst, aldring og død, kan bidra til at vi kan inderliggjøre og dele klientens følelser og danner grunnlag for å være empatisk og dele intersubjektivt. Intersubjektivitet springer ut fra utviklingspsykologi og dreier seg i hovedtrekk om to subjekter som har felles opplevelser, men som samtidig er forskjellige. Stern (1985 i: Schibbye 2002)) deler intersubjektivitet inn i det å dele intensjoner, dele oppmerksomhet og dele affekter. Han ser intersubjektivitet både som evnen i individet og et domene av relaterhet mellom individer. *“For å kunne dele intersubjektivt på den måten må begge parter ha evnen til å ta den andres synspunkt. (...) Intersubjektivitet innebærer at to subjekter deler en affektiv følelse.”* (Schibbye, 2002, s.65).

Sentralt i gjensidig anerkjennelse står ideen om likeverd. Anerkjennelse springer ut fra intersubjektivitet og inngår i klinisk holdning. Terapeutens evne til innlevelse og deltakelse samt evnen til selvavgrensning (avgrensning mellom jeg og du) og selvrefleksivitet (å ha tanker om egne tanker og følelser) er avgjørende.

“Terapeutens væremåte sammen med klientens bidrag skaper forutsetningene for hvordan hun oppleves av klienten” (Schibbye, s.51, 2002). Det finnes en dialektisk sammenheng mellom begge.

2.6 Personsentrert omsorg – PSO

Personsentrert demensomsorg betyr verdsetting av personen som et enkeltindivid med en unik historie, og med innlevelse i personens perspektiv og forståelse av behovet for berikende sosiale omgivelser (Brooker 2007; Kitwood 1997). PSO ser brukere og pårørende som likeverdige partnere i planlegging og gjennomføring av omsorgen for å sikre at omsorgen er mest hensiktsmessig for deres behov. Det innebærer å sette brukere og deres familier i sentrum av alle avgjørelser.

Livshistorisk arbeid er viktig for både personer med demens og for deres pårørende (Kitwood, 1997; Thorsen, 2010; Drageset & Norman, 2012) og er i tråd med brukermedvirkning og narrativ metodologi.

VIPS rammeverket for personsentrert omsorg er utviklet av professor Dawn Brooker. Hennes arbeid er basert på Kitwoods teori (1997). Det finnes fire viktigste elementene i PSO som utgjør VIPS modellen: PSO = V+I+P+S der V betyr verdigjøring; I = behandle folk som individer; P = brukerens perspektiv; S = støttende sosial-psykologisk miljø (Brooker, 2004). Både Kitwood (1997) og Brooker(2004) understreker viktigheten av å styrke personens personverd gjennom *verdiggjøring* og *individualisering* av tiltak i omsorgen. Verdiggjøring (V) av en person med demens er etisk anliggende og betyr å bli møt med respekt i kraft av innboene personverd som mennesket, ikke depersonalisert eller diskriminert eller påført en uverdiggjøring. Den mest konkrete implikasjonen av personsentrert omsorg som noen ganger blir til dens totale definisjon er individualisering (I) – individ senteret og individualisert tilnærming til behovene til personen med demens slik at personens behov blir møt. ((Brooker, 2007)

Personsentrert omsorg er en del av humanistisk og fenomenologisk tradisjon, derfor personens perspektiv og subjektiv erfaring har overordnet gyldighet. Dette kommer til uttrykk i perspektiv prinsippet (P) som består i det å innta den andres perspektiv og se verden fra den andres perspektiv (Brooker, 2004).

2.7 Brukermedvirkning og involvering

Brukermedvirkning er en forutsetning for empowerment, ifølge Humerfelt (2005). Brukermedvirkning er både en verdi og en strategi for helsetjenesten og en rettighet for pasienten (pasientrettighetsloven § 3-1), og handler om mange ulike metoder som skal bidra til at helsetjenesten lytter til brukerens erfaringer og lar brukerens perspektiv prege utformingen av hjelpen (Andreassen, 2005). I denne oppgaven blir brukermidvirkning sett på som en relasjon mellom tjenestemottakere og tjenesteutøvere, der den som mottar helsetjenester involveres, deltar aktivt og har innflytelse på beslutninger som angår egen helse og velferd. For at brukermidvirkning skal kunne bli en realitet, trengs det mer empatisk og relasjonelt forhold mellom fagfolk og brukere. Utfordringen er å skape kommunikasjon som gjenreiser subjektet (Ekeland, 2007). Pårørende til eldre med demens har i utgangspunktet en rett til å medvirke i utformingen av omsorgstilbudet (jf. pasientrettighetsloven §§3-1 og 3-3) (Kjellebold, 2010, s.67). Norheim & Sommerseth (2014) nevner flere forutsetninger som bør være til stedet for at pårørende skal kunne oppleve involvering: Mer strukturert samarbeid med helsepersonell, behov for rolleavklaring og informasjon. Studien viser at pårørende opplevde et gap mellom hva offentlige foringer legger opp til og de økonomiske ressursene som bevilges til sykehjem, slik at det er problematisk for helsepersonell å få tid til den enkelte pasient.

Hvorvidt rettigheten til medvirkning blir ivaretatt, er avhengig av samspillet mellom brukere og tjenesteytere. Selve samarbeidet og interaksjonen blir avgjørende (Hansen, Humerfelt, Kjellebold, Willumsen, 2005 s.176). Samtidig er det tjenesteytere som kontrollerer premissene for samhandlingen. Ansvaret for tilrettelegging for brukermidvirkning må ikke utelukkende legges på den enkelte helsearbeider, men også legges på det politiske nivå, - fordeling av ressurser, for at brukermidvirkning ikke bare skal bli til en retorikk. (Hansen et al. 2005 s.178). Det at tjenesteytere kontrollerer premissene for samhandlingen er en paradoks for brukermidvirkningens reelle kraft og kan sees i lys av Habermas teori om kolonisering av livsverden, der livsverden det vil si brukerens livsverden er helt forskjellig både epistemologisk og etisk normativ fra systemverden representert av maktmidler – tjenesteytere. Det er kun gjennom aktiv deltakelse i demokratiske prosesser og gjennom etisk kommunikasjon mellom partene at vi kan få en påvirkning og demokratisering i Europa i dag ifølge Habermas (2014), foredraget ved UiS.

3.0 Metode og Analyse

3.1 Valg av Metode

Kvale (2001, s.19) presenterer to metaforer for å beskrive ulik forståelse av kunnskap. Den første «mining» metaforen beskriver kunnskap som et nedgravd metall og forskeren som en gruvearbeider som lokaliserer og avdekker metall uten å påvirke dets struktur. I den andre, den «bevegelige» metafor, legger forskeren ut på en reise og konstruerer kunnskap i samtaler med folk. Fenomenologisk hermeneutisk tilnærming er forenlig med den andre posisjonen og søker å forstå den levde verden av meninger som konstitueres av erfarende subjekter. Samtidig skapes det ny kunnskap, som består av forskerens fortolkninger av disse opplevelser. Hermeneutikk handler om fortolkning. Denne studien har ikke som mål å søke forklaringer og svar på spørsmål om kausalitet, men snarere å gi beskrivelser, mulige tolkninger av fenomener erfart av en pårørende til person med demens med en annen opprinnelse enn norsk. I denne oppgaven anvendes derfor kvalitativ metode på alle steg i prosessen siden fenomenet som undersøkes er av subjektiv opplevelseskarakter.

3.2 Forforståelse

Min forforståelse var at samarbeid med helsepersonell hadde stor betydning for pårørende til minoritets-etniske personer med demens og for pasienten. Jeg hadde også en preliminær forestilling om at pårørendes opplevelser av samarbeid kan bestå av utfordringer, spesielt i forhold til kommunikasjon og kulturforståelse.

Mine *forutantakelser* var at pårørende ikke kunne snakke godt norsk og av den grunn anså kommunikasjonen som den største utfordring i opplevelsen av samarbeidet. Jeg har definert samarbeid veldig åpent i problemstillingen og i intervjuguiden. Mine forutantakelser ble tilstrebet tatt i en parentes slik at de ikke påvirket forskningsprosessen (Gadamer, 2004). Jeg har jobbet veldig bevisst for ikke å påvirke dataene med mine fordommer. Gadamer (2004) legger vekt på at vi i vår forståelse og tolkning må la «saken selv framtre på sine egne premisser så langt som mulig». «Saken selv» er et fenomen man ønsker forståelse om.

For å la «saken selv» framtre er dette avhengig av ens bevissthet om egne *fordommer* og forforståelse. Dette var en kontinuerlig, bevisst prosess som foregikk i alle ledd i denne oppgaven over tid. Jeg var også bevisst på min profesjonelle og private bakgrunn og hvordan denne innvirker på studien med tanke på alle faser i prosessen før, under og etter intervjuet. Dette er meget viktig ved kvalitative undersøkelser, der forskeren er i en helt spesiell stilling fordi det er forskeren selv som gjennomfører datainnsamlingen, analysene og fortolkningen av resultatene (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010). Jeg har også beskrevet min personlig motivasjon og forforståelse i alle kapitler i oppgaven.

3.3 Valg av Case Study Design med narrativ tilnærming

Kvalitativ design representert av *single case study* med narrativ tilnærming og med halvstrukturert intervju av en pårørende og en intervjuguide med åpne spørsmål og påfølgende kvalitativ analyse av data ble valgt som forskningsmetodisk tilnærming. Guide med åpne spørsmål ble utarbeidet for å belyse forhåndsbestemte tema som ble utledet av problemstillingen. Selve problemstillingen var av kvalitativ, subjektiv karakter. Kun en informant ble rekruttert etter et omfattende og langvarig søk. Single case study og narrativ tilnærming ble derfor valgt som metode.

I denne oppgaven består *casen/storyen* av datamaterialet fra et intervju med en kvinnelig pårørende om hvordan hun erfarer samarbeid med helsepersonell. Disse opplevelser ble av informanten fremstilt i form av mange fortellinger. Det er disse fortellinger samt storyen som helhet som blir analysert ved tematisk analysemetodologi.

“According to Yin (2014) a case study design should be considered when: (a) the focus of the study is to answer “how” and “why” questions.” Yin (2014) beskriver single and multiple case study designs. Single case study kan fokusere på *single unit of analysis* eller *multiple units of analysis*. » Denne oppgaven fokuserer på en enkel *unit of analysis* - fortellinger fra intervjuet og casen som helhet Det finnes ikke andre kilder for data.

Det rasjonale for valg av single-case study kan også begrunnes med at case study kan belyse ukjente aspekter og egner seg for å beskrive fenomener som er marginalisert:

“Another rationale for selecting a single-case rather than a multiple-case design is that the investigator has access to a situation previously inaccessible to scientific observation. The case study is therefore worth conducting because the descriptive information alone will be revelatory”

Ulikt andre forskningsmetoder er det ikke utviklet en omfattende katalog av mulige forskningsdesign for case studies. Det samme gjelder for tematisk analyse. Dette representerer en utfordring for en nybegynner, men samtidig representerer det en mulighet til fordypning og utvikling. Narrativ analyse kan anvendes i case-study studier, ifølge Riessman (2008).

3.4 Gjennomføring av prosjektet

Her beskrives det faser i gjennomføringen av prosjektet unntatt analysen.

3.4.1 Utarbeidelse av intervjuguide

Intervjuspørsmål ble utarbeidet med bakgrunn i problemstilling og forskningsspørsmål og med vag forestilling om hvilke teorier som kommer til anvendelse, siden emnet var nytt og jeg ønsket å se hva datamaterialet ville frembringe. Dette resulterte i 6 åpne spørsmål (Vedlegg 5.). Åpen formulering hadde til hensikt å frembringe frie, beskrivende svar fra informanten og minimalisere forskerens påvirkning. I disse spørsmål om intervjupersonens opplevelse av samarbeid var samarbeid ikke definert på forhånd, men fremstod som et åpent fenomen. Jeg visste ikke hva samarbeid betyr for informanten, eller hva slags erfaringer informanten hadde gjort. På denne måten ønsket jeg å innhente data som hadde relevans for informanten og representerte reliabilitet i forskningsprosessen.

3.4.2 Rekruttering av informanter

Informanter ble tenkt å velges ut etter visse kriterier (Johannessen et al., 2010). Inklusive kriterier for deltakelse var følgende: Status som pårørende (ikke avgrenset til den nærmeste pårørende) til en person av minoritets-etnisk ikke vestlig opprinnelse med demenssykdom; erfaringer med samarbeid med sykehjem av minimum 1 års varighet; norsk eller engelsk språklig kompetanse; eget frivillig ønske

om å dele egne erfaringer. I denne studien var ikke alder en viktig variabel i forhold til problemstillingen og jeg ønsket derfor å holde aldersspennet vidt fra 30 til 80 år. Det var ingen eksklusive kriterier.

I kvalitative studier er hensiktsmessighet utgangspunktet for utvelgelse av informanter (Johannessen et al., 2010). Jeg antok at jeg ville klare å rekruttere 4-6 informanter. Etter godkjenning av studiet av NSD og skriftlig tillatelse fra kommunen ble presentasjon av studiet skrevet og sendt via email til alle ledere ved sykehjem. Jeg fulgte henvendelsen opp med telefonsamtale. Rekruttering av informanter via ledere i sykehjem i kommunen og i fire nabokommuner ga ingen resultater. Jeg fikk svar at det dessverre ikke fantes informanter i denne målgruppen. Noen sykehjem valgte å ignorere henvendelsen.

Jeg kontaktet NSD angående tillatelse til å rekruttere informanter gjennom ledere i innvandrersorganisasjoner. NSD svarte via email at det ikke var nødvendig å sende endringsskjema, og at jeg kunne rekruttere informanter gjennom ledere i innvandrersorganisasjoner. Jeg sendte email med presentasjon av studiet til samtlige innvandrersorganisasjoner som er nevnt på kommunens side. Alle disse forsøk resulterte i ingen rekruttering og tiden gikk.

To uker etter at tillatelse fra NSD til å samle data i utlandet ble mottatt kom det et svar fra en leder i en innvandrersorganisasjon. Denne lederen sendte en e mail og skrev at det fantes en person i denne organisasjonen som var villig til å gi intervju. Kontakt med denne personen via email ble opprettet, og det ble avtalt tid og sted for intervjuet. Intervjuet ble gjennomført medio mars 2014.

Veiledning med min veileder 24. mars resulterte i en metodologisk tilnærming, case study med narrativ analyse. I mellomtiden ble NSD kontaktet angående endringsskjema og sikkerheten til informanten. 25. mars kom svaret på email at det ikke var nødvendig å sende inn endringsskjema og at informanten i prosjektet skulle informeres om at prosjektet ble basert kun på informantens intervju. Det kom et positivt svar tilbake fra informanten via email den 28. mars 2014.

3.4 3 Gjennomføring av intervju, innsamling av data

Informanten hadde på forhånd fått tilsendt informasjonsskriv om prosjektet og intervju spørsmål via email (Vedlegg 3 og 5). Intervjuet startet med informasjon om studiet og om forskningsprinsipper som frivillighet, mulighet til tilbaketrekking,

anonymisering samt innhenting av informert samtykke med underskrift (Vedlegg 4). Jeg valgte å sende inn intervjuet til informanten på forhånd og utdele arket før intervjuet startet for å skape trygghet og forutsigbarhet for informanten, slik at informanten var ivaretatt. Under intervjuet var informantpersonen aktiv og engasjert og anså viktigheten av en slik studie. Hun hadde stort behov for å bli hørt.

Det kvalitative intervjuet blir som sosial praksis påvirket av sin sosiale kontekst, samtidig som det kan bidra til å forme, understøtte eller forandre denne (Kvale og Birkmann, 2009). Intervjuet er en aktiv kunnskapsproduksjonsprosess, der intervjueren og den intervjuede produserer kunnskap sammen. Denne prosessen er intersubjektiv, sosial, språklig, kontekstuell, narrativ og pragmatisk (Kvale, Brinkmann, 2009). Min bakgrunn som psykiatrisk sykepleier og immigrant har muligens ført til trygghet og åpenhet under intervjuet. Informanten har i løpet av intervjuet vært aktiv og deltakende. Jeg ønsket at stemmen til informanten skulle komme upåvirket frem. Jeg var oppmerksom på min non-verbale og verbale kommunikasjon under hele intervjuet. Jeg har stilt få oppfølgings spørsmål av typen: Kan du si noe mer om dette? eller Kan du forklare hva du mener? Jeg følte at innholdet i historiene appellerte til meg som menneske. Jeg tilstrebet bevisst et nøytral kroppsspråk og ga uttrykk for forståelse for informantens opplevelser uten å kommentere innholdet i hennes opplevelser, men ved å gjenta informantens siste ord som aktiv lytting-teknikk. På denne måten viste jeg anerkjennelse for informantens opplevelse, uten å påvirke intervjuinnholdet.

Etter hvert spørsmål oppsummerte jeg kort og fikk forståelsen bekreftet eller avkreftet fra informanten siden jeg fulgte Kvales intervjumetodologi (Kvale og Birkmann 2012). Intervjusituasjonen ble avsluttet med takk for deltakelse og påminnelse om at informanten hadde rett til å trekke intervjuet tilbake samt med avkrysning i vinduet der informanten samtykket til sitering av avsnitt av intervjuet. Informanten var meget engasjert og opptatt av den samfunnsmessige betydningen av prosjektet.

Informanten hadde behov for forsikring om at det ikke vil være mulig å gjenkjenne hennes mor i intervjuet og om hvordan oppgaven ville bli anvendt i ettertid. Jeg forsikret om at anonymitet vil bli bevart, og at informanten kunne lese gjennom funn og masteroppgaven hvis ønskelig. Informanten takket ja til dette og krysset av for sitering fra intervjuet i oppgaven.

Intervjuet ble tatt opp på en digital lydopptaker, Olympus. Opptaket ble transkribert verbatim i anonymisert form dagen etter og ble oppbevart i et låst dokument på en privat pc. Etnisk tilhørighet/ språk er merket med XX, ingen navn er nevnt. Jeg har fulgt opp NSD-direktiver angående oppbevaring av data. Alle data skal slettes og makuleres umiddelbart etter prosjektets avslutning.

3.5 Analyse av datamaterialet

Her vil jeg beskrive fremgangsmåten i analysearbeidet.

3.5.1 Refleksjoner og forarbeid til analysen

Sentralt i denne oppgavens vitenskapsteoretiske og epistemologiske forankring står fenomenologien og hermeneutikken. I lys av hermeneutikken ble data fortolket, fra helhet til del og fra del til helhet.

Fenomenologien legger vekt på den subjektive opplevelsen ethvert menneske har. Meningen en opplevelse gir et menneske, er basert på personens egne erfaringer. Målet var å forstå meningen med informantens erfaringer. Kvale og Brinkmann, (2009) hevder at det kvalitative forskningsintervjuet forsøker å få frem betydningen av menneskers erfaringer, og avdekke deres opplevelse av verden. Realiteten er slik informanten oppfatter at den er. Samtidig ble informantenes fortellinger sett på som informantens fortolkning av hennes erfaringer, ifølge Riessmans (2008) tanker om narrativ analyse.

3.5.2 Analyse prosessen

Fortellinger er en av de naturlige kognitive og språklige formene som mennesker organiserer og uttrykker mening gjennom (Kvale & Brinkmann, 2009; Riessman, 2008).

Tematisk analyse av narrativer er en metode hvor man identifiserer, analyserer og rapporterer mønstre eller temaer i et datamateriale. Da tematisk analyse ikke er knyttet til en spesifikk teori, er den mer fleksibel og mer tilgjengelig. Det er avgjørende at forskeren klargjør hva hun har gjort og hvorfor. Riessman hevder at innhold står i et eksklusiv fokus i tematisk analyse (Riessman, 2008 s.53).

Tematisk analyse kan anvendes til fortellinger som dukker opp under intervjuet. Hun adopterer Mishler's distinksjon der forskeren nesten eksklusivt fokuserer på det talte - "*informants reports of events and experiences rather than the aspects of the telling*" (Riessman, 2008, s. 54). Data er tolket i lys av tema som utvikles av forskeren, det finnes minimalt fokus på hvordan narrativ er fortalt eller skrevet, språkets strukturer av det talte, publikum, lokal kontekst som genererte narrativer eller kompleksiteten av transkripsjonsprosessen: "*Analyst preserve sequences, rather than thematically coding segments. In narrative analysis, we attempt to keep the "story" intact "for interpretive process, although determining the boundaries of the stories can be difficult and highly interpretive.*" (Riessman, 2008, s.12).

Disse sekvenser er utvidede enheter som analytisk behandles som *units*.

Fragmentering av materialet til tematiske kategorier forekommer ikke i motsetning til andre former for kvalitativ analyse. Dette er den mest fundamentale distinksjonen - i mange kategorisentrerte metoder blir lange enheter destillert til *coding units* "*by taking bits and pieces - snippets of an account often edited out of context.*" (Riessman, 2008, s. 12).

Kategoriseret tilnærming eliminerer de sekvensielle og strukturelle som er kjennetegn for narrativet. Kategorisering er nyttig for generelle stadfestelser på tvers av mange intervjusubjekter. Hedring av den enkelte som instans og intensjon er vanskelig når sakene blir slått sammen for å lage generelle uttalelser, hevder Riessman (2008).

Steg i prosessen:

1) Det første trinnet var når intervjupersonen besvarte spørsmål og eksemplifiserte sine opplevelser med historier. Det skjedde ingen analyse i denne fasen, men preliminær fortolkning begynte allerede i denne fasen (Kvale, 1997:171). Jeg dannet meg et generelt inntrykk av innholdet i det som ble sagt.

2) I neste omgang foretok jeg korte *fortolkninger* av meningen i det intervjupersonen sa og *sendte* meningen tilbake, etter hvert spørsmål. På denne måten har jeg fått mulighet for umiddelbar bekreftelse eller avkreftelse av mine fortolkninger og har

fått mulighet til korrigeringer i henhold til intervjuets «selvkorrigerende» prinsipp (Kvale og Birkmann, 2009). Jeg fulgte Kvales analysemodell frem til denne fasen, siden studiet på daværende tidspunkt var planlagt for flere deltakere og med Kvales analyse.

3) Fra og med denne fasen fulgte jeg Riessmans analysenivåer.

I denne fasen ble intervjuet forberedt for analyse gjennom å transkribere lydopptaket verbatim. Nasjonalitet, språk, land ble markert med XX. Alle pauser, uartikulerte ord er blitt bevart for å gjengi det talte språket og være tro med verbal fremstilling. Toneleie, kroppsspråket og latente meninger er ikke av interesse ved narrativ tematisk analyse, ifølge Riessman. Intervjuet ble lyttet til 6 ganger før transkripsjon fant sted. Transkripsjon foregikk i to faser. I første fasen ble lydopptaket omformet til tekst og nedskrevet i et Word-dokument, beskyttet med passord på min private pc. Hele intervjuet i skriftlig form ble lest på nytt flere ganger, mens lydopptaket ble avspilt simultant. Pauser ble gjengitt med prikktegn.

4) Deretter startet tematisk narrativ analyse, som fulgte Riessmans teori. Jeg fulgte Riessman anbefalinger og måtte definere hva jeg betraktet som et narrativ i mitt datamateriale. Jeg hadde flere valg å definere hele intervjuet i sin helhet som en narrativ enhet eller definere temporale handlingsforløp som opptrer i sekvenser som narrativ, eller kombinere disse to. Jeg valgte å kombinere disse to med hensyn til å oppnå mer dybde i analysen av materialet som består av ett singel case.

Jeg har definert sammenhengende sekvenser/beskrivelser av handlingsforløp, hendelser fremstilt av informanten under intervjuet som et *narrativ*, det vil si hendelser eller beskrivelser av fenomener som strekker seg over tid.

Jeg har også definert hele historien i casen som fremtrer gjennom intervjuet som et *narrativ*. Jeg hadde da skilt ut tre temporale hoveddimensjoner i intervjuet som helhet: Under første fasen av sykehjems opphold, etter noen år på sykehjem, og i løpet av seinere tid. Disse ble utviklet til temaer for analysen og ga en ramme for analyse av delene – undertemaer. Denne framgangsmåten fremstod som relevant i forhold til fortellingen som helhet.

Jeg har definert *the unit of analysis* (eller fokus) for denne analysen som narratorens opplevelse av utfordringer i samarbeidet.

Sist, og ikke minst, måtte jeg bestemme hva slags rolle konteksten skulle spille i analysen. Det er en kontekst av narrativet i sin helhet som ble vektlagt med hensyn til oppgavens problemstilling. Tradisjonelt sett er det i tematisk analyse lagt liten vekt på den lokale konteksten ved intervjusituasjonen (Riessman, 2008).

Etter å ha bearbeidet datamaterialet ved tematisk narrativ analyse ble funn og fortolkninger sendt til intervjupersonen for kommentarer for å sikre validiteten. Jeg har ikke mottatt tilbakemelding i skrivende stund.

3.5.3 Utvikling av tema og undertema

Fire tema dukket fram i analyseprosessen som beskrevet ovenfor:

1. Datterens samlede utfordringer
2. Samarbeid med helsepersonell i innledende fase (den første tiden)
3. Samarbeidet med helsepersonell i tilpasningsfasen (mellomtid)
4. Samarbeid i den siste fasen (seinere tid)

Det er viktige *turn points*- hendelser eller såkalte *epifania*-opplevelser som informanten har fortalt om som ble vektlagt under analysen for å skille ut tre temporale dimensjoner (for eksempel var overgang som skiller den første tiden fra mellomtiden av biografisk, privat karakter og blir ikke beskrevet for leseren av hensyn til personvern.)

Tema og undertema er presentert i tabellen under for å skape oversikt.

Første tema *Datterens samlede utfordringer* er et kjernetema i analysen. Siden datterens samlede utfordringer viste seg å bestå av fire aspekter, valgte jeg å se helheten av intervjuet i lys av disse. De fire aspektene er: 1. Å være en god datter og hjelpe sin kjære. 2. Datterens emosjonelle reaksjoner. 3. Datterens opplevelse av sin kulturell identitet. 4. Relasjonstype med personalet.

Tolv undertemaer ble identifisert ved å se på hele narrativet fra et perspektiv bestående av fire temaer: Datterens utfordringer primært og den tredimensjonale tids perspektiv.

Undertemaer i *Samarbeid med helsepersonell i innledende fase* representerer første interaksjoner mellom datteren og helsepersonell i starten. Analysen ga fire undertema sett fra datterens samlede utfordringer som perspektiv: 1. Ivaretagelse av morens kultur og språk i omsorgserfaring. 2. Overveldet av gapet mellom to kulturer. 3. Identifiserer seg med sin opprinnelseskultur for å være sterk for sin kjære. 4. Deltar for å hjelpe med tilpassing til den nye tilværelsen.

Analysen av *Tilpasningsfasen* i lys av datterens utfordringer ga fire undertema som består av: 1. Nå ut for å påvirke. 2. Følelse av å være maktesløs. 3. Motsetningsfylt oppfatning av kulturell identitet med dårlig samvittighet. 4. Konflikter og hindringer i relasjonen med personalet.

Analysen av den *Siste tiden* i lys av datterens utfordringer ga fire undertema: 1. Trekker seg ut av aktive forsøk av frykt for konsekvenser for moren. 2. Resignasjon. 3. Identifiserer seg med en norsk datter for å unngå konsekvenser for seg selv. 4. Diplomatsk tilskuer i relasjonen med personalet.

Leseren inviteres med dette på en reise gjennom funndelen for å følge presentasjon og tolkning av funn. Leseren anmodes om å lese og danne seg egne fortolkninger av informantens opplevelse av samarbeidet.

3.5.4 Presentasjon av analyseresultater

Her presenterer jeg en tabell som gir oversikt over samlede analyseresultater.

Datterens utfordringer	Innledende fase (Første tiden)	Tilpasnings fasen (Mellom tiden)	Siste fase (Den senere tid)
Å være en god datter og hjelpe sin kjære	Ivaretagelse av morens kultur og språk i hennes omsorgserfaring	Nå ut for å yte bistand til å bygge bro over gapet	Trekker seg ut fra aktive forsøk av redsel for konsekvenser for mor
Datterens emosjonelle Reaksjoner	Overveldet av gapet mellom to Kulturer	Føler seg maktesløs	Resignasjon
Datterens opplevelse av sin kulturell identitet	Identifiserer seg med hennes opprinnelse kultur for å være sterk for sine kjære	Motsetningsfylt	Opptrer som en norsk datter for å finne fred med seg selv
Relasjonsstil med personalet	Prøver å delta og påvirke	Møter hindringer Konfliktfylt	Diplomatisk tilskuer

Tabell 1. Analyseresultater.

3.6 Reliabilitet og Validitet

Reliabilitet (pålitelighet) har med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre (Kvale og Birkmann, 2009). Reliabilitet består i å gi leseren en fullstendig beskrivelse av konteksten og en detaljert fremstilling av fremgangsmåten for alle stadier i forskningsprosessen. Intervjuerens reliabilitet er spesielt viktig i forhold til ledende spørsmål som kan være en ubevisst del av intervjuteknikken og som kan påvirke svarene. Pålitelighet ble også sikret ved å oppgi referanser til kilder brukt i oppgaven ut i fra standardisert format APA6.

Validitet (gyldighet) i kvalitative undersøkelser dreier seg om metodens egnethet i forhold til undersøkelsens formål. Forskerens framgangsmåte og funn skal reflektere formålet med studien og representere virkeligheten (Kvale og Birkmann, 2009).

Jeg har prøvd å begrunne valget av *case design* med narrativ tilnærming ut fra problemstillingens natur og ut fra andre faktiske og teoretiske perspektiver. Validitet gjennomsyrrer hele forskningsprosessen og redegjørelsen for denne.

Validitet i samfunnsvitenskapene dreier seg om hvorvidt en metode egner seg til å undersøke det den skal undersøke (Kvale og Birkemann, 2009). En bevisstgjøring av eget paradigme er en forutsetning for å vurdere forskningens gyldighet.

Validitet i undersøkelsen vil også innebære sammenligning av funn med resultater fra andre studier for å se i hvilken grad resultatene bekreftes av andre forskere gjennom tilsvarende undersøkelser og litteratur.

Et viktig gyldighetskriterium er om tolkningen en presenterer har fått tilstrekkelig belegg og er sannsynlig og rimelig. Spørsmålet om hva som er valid kunnskap, innbefatter det filosofiske spørsmålet «Hva er sannhet?» I en postmoderne æra konstrueres sannhet gjennom dialog og er subjektiv.

3.7 Generaliserbarhet

Narrativ analyse er *casesentrert* men den kan generere *generelle konsepter* som tilsvarer “categories” på samme måte som andre case - forankrete metoder gjør (Riessman, 2008, s. 13). Medisinens historie er fylt med slike eksempler, og også samfunnsvitenskapelig forskning. Kunnskap om generelle aspekter har sprunget ut fra det partikulære.

En god narrativ analyse inviterer leseren til tenkning utover overflaten av en tekst, en bevegelse mot en bredere gjengivelse. At narrative tilnærminger håndterer enkelte tilfeller (i stedet for populasjonsbaserte prøver), betyr ikke at resultatene ikke kan generaliseres. Men denne slutningen er av en annen type. Case sentrert studier innebærer generalisering til teoretiske rammeverk som til en viss grad er overførbare (Riessman, 2008, s.13).

3.8 Forskningsetiske vurderinger

Oppgavens personlige tema der informanten skulle dele sine private erfaringer med meg som en tredjeperson, var et etisk anliggende. Det samme gjaldt datterens tanker angående betydningen av samarbeidet for hennes mor.

Studien er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Jeg fulgte NSD-anbefalinger for oppbevaring av data og anonymisering (Vedlegg 6).

Informert samtykke ble innhentet, og deltakelse i forskningsprosjektet var frivillig samt at informasjon om prosjektet ble gitt jmf. § 26 i Helsinkideklarasjonen (2013). I informasjonsbrevet ble det klart presisert at personen kunne trekke seg fra studien og intervjuet når en måtte ønske det, uten å gi noen begrunnelse. Dette ble gjentatt på slutten av intervjuet. Informert skriftlig samtykke fra pårørendepersonen ble innhentet. Dette for å sikre åpenhet og rettslig sikkerhet. Informasjon om at pårørende personen var den eneste respondenten i prosjektet ble sendt, ifølge NSD anbefaling og positivt svar fra denne pårørende ble mottatt.

Jeg har anonymisert materialet i alle faser av analysen, ingen navn er nevnt i opptaket. Under transkripsjonen var personlige opplysninger, slik som språk, kultur, stedsnavn, erstattet med symboler XX jmf. § 24 i Helsinkideklarasjonen (2013). Sitatene ble aidentifisert ved å bruke bokmål, og personlige opplysninger ble erstattet med symbolet (...).

Deltakelsen i intervjuet var frivillig, og informanten fikk informasjon om retten til å trekke seg før og under intervjuet og i ettertid.

3.9 Faglig samarbeid og nettverk

Faglig samarbeid under tilblivelsen av denne oppgaven bestod av faglig veiledning ved min veileder ved UiS, Doc. Anne Norheim, deltakelse i diskusjonsforum i Pårørendeprogram - forskergruppen ved UIS samt deltakelse i studentseminarer og uformelle diskusjoner med en medstudent i studentkollegium.

4.0 Presentasjon av funn

Jeg valgte å fremstille resultater fra analysen ved å sitere utdrag fra sekvenser av det som ble definert som narrativ, siden vekten i tematisk analyse ligger i talens innhold. Jeg har fått skriftlig og muntlig tillatelse fra informanten til å sitere fra intervjuet, og jeg har også forpliktet meg på å utvise hensyn til personvern. Derfor ble sitater redigert med (...) der det var nevnt personlige forhold for å bevare hensynet til personvern (Helsinkideklarasjon, pkt. 24).

Av hensyn til krav om oppgavens omfang og av hensyn til å besvare problemstillingen på mest effektiv måte blir fremstillingen av funn begrenset til to undertemaer av kjerne- temaet *Datterens utfordringer*. Disse undertema er: 1) Å være en god datter for å hjelpe sin mor og 2) Relasjonsmodus med helsepersonell. Disse undertemaene blir presentert i et temporal perspektiv: 1) Innledende fase (den første tiden), 2) Tilpassingsfase, 3) Den siste tiden.

4.1 Datterens utfordringer med å være en god datter for å hjelpe sin mor

4.1.1 Innledende fase - Ivaretagelse av morens kultur og språk i omsorgen

I denne fasen var det viktig for datteren og familien å involvere den xx talende helsepersonell personen i omsorgen (av anonymiseringshensyn oppgir jeg ikke denne personens faglige status og redigerer sitatet med yrkesutøver.)

I valget av sykehjem var det lagt avgjørende vekt på at det var en xx talende helsepersonell der. Fraværet av en språkkompetent tjenesteutøver ble en vanskelig virkelighet. Datteren opplevde at hennes og familiens ønsker og forklaringer ikke ble tatt hensyn til. Datteren la vekt på at moren ikke fikk språklig tilpasset informasjon og forklaringer hun hadde behov for i denne fasen og ikke fikk komme inn på den avdeling der tospråklig kompetanse var til stede. Slik det framgikk av narrativet, hadde verken datteren eller familien fått en forklaring. Det forelå ikke en felles konsensus. Datteren opplevde manglende involvering av tilgjengelig språklig kompetanse som veldig firkantet.

Datteren prøvde å forklare gevinster ved å involvere språklig kompetent personell i pleien. Hennes forklaringer ble ikke tatt hensyn til. Datteren uttrykte dette slik:

“Vi valgte dette sykehjemmet fordi det var en yrkesutøver som snakket xx. Men når (...) kom inn, så var det ingen forsøk å få (...) inn på den avdelingen hun xx yrkesutøveren var. Der mener jeg de var veldig firkantede, fordi det bedre var snakk om en (...). Og da hadde vi alle sammen hatt det bedre, for i begynnelsen var mor min litt (...) og forstod ikke alt hva som skjedde (...). Hvis (...) hadde vært i den avdelingen med xx talende yrkesutøver, så hadde hun forstått litt mer, for da kunne hun xx yrkesutøveren fortalt henne hvor hun var hun visste ikke hvor hun var. (...) De kunne tenkt alt annerledes og gjort det mye enklere, for det var så mye styr når de ikke forstod mor min og hennes situasjonen og hvor (...). Jeg prøvde å forklare at hvis (...) kunne ha vært med den xx talende yrkesutøveren, så hadde (...) fått litt mer informasjon, ja.”

Førsteintrykket av sykehjemmet ble preget av en interaksjon med personalet som datteren opplevde som ufølsomt overfor henne. Innholdet i, og måten følgende uttalelse ble sagt på, ble oppfattet negativt. Datteren uttrykte at hun aldri kom til å glemme denne hendelsen. Datteren ble ille berørt av interaksjonen. Hun følte seg ikke verdsatt som person, og kommunikasjonen var ikke preget av respekt. Sitatet stammer fra en narrativt helhet der datteren forteller om sine opplevelser av kvaliteten på omsorgen. Datteren fortalte denne historien for å illustrere to aspekter ved sin opplevelse 1) interaksjoner som ikke alltid var preget av respektfull kommunikasjon. 2) opplevelse av ikke å være verdsatt som en unik person. Denne første interaksjonen med helsepersonell var ikke slik datteren kunne ønsket seg, verken for sin egen del eller for sin familie.

«Vi er bare ... nye personer som kommer inn. Jeg kommer aldri til å glemme når vi kom for første gang den første dagen (...) men så kom det yrkesutøveren som var der da og sa - Det går bra fordi vi bare venter på at han ene dør så kan dere få det doble rommet- Og da hadde min (...) første møtet vårt, sant så sier de dette her, og så ble jeg bare så ... Ok ... sant ... de ... ja ... det er ikke alltid folk her er flinke til å uttale seg. Så (...) var redde for at de skulle dø. - Er de her for å dø? Av denne måten hun sa det på så var det forståelig at de er her for å ...»

4.1.2 Tilpasningsfasen – Når ut for å bygge bro over gapet.

I dette avsnittet vil jeg presentere opplevelser av utfordringer i tilpasningsfasen. Opplevelse av kvaliteten av samarbeidet for datterens sin del var forbundet med

opplevelse av kvaliteten på omsorgen som ble gitt. Det var ikke mulig å skille disse to dimensjoner fra hverandre, slik disse fremstår i det narrative materialet.

Datteren prøvde å forklare morens situasjon og var talsmann for morens behov for kulturelt individualisert omsorg. Datteren fortalte at hun og familien hadde opplevd mange *ting* i relasjonen til helsepersonell i denne fasen.

En periode var spesielt preget av krangling med helsepersonell. Datteren og familien ønsket ikke at et bestemt tiltak skulle gjennomføres av hensyn til kulturelle og språklige grunner. Hun prøvde å forklare situasjonen fra sitt perspektiv og fra et kulturelt perspektiv. Datteren opplevde måten helsepersonell gikk frem på i dette henseende som negativt. Hun sa at personalet ikke tok hensyn til familiens ønsker og bestemte «*at de skulle gjøre det og så gjorde de det*». I min fortolkning legger jeg vekt på at datteren prøvde å få innflytelse, men ikke opplevde medvirkning i beslutningen. Hun prøvde å påvirke, men ble ikke tatt hensyn til. Det var også en periode preget av krangling. Bestemmelser ble fattet og gjennomført mot datterens og familiens vilje. Datteren beskriver sin opplevelse slik:

«Vi har opplevd ganske mange ... ting (...) det var krangling med helsepersonalet fordi de ville sende henne vekk (...) også var vi så redde fordi hun var alltid så avhengig av (...) også dette med språket så vi var så redde hvordan det blir for henne så vi ville ikke det. Også gjorde de det til slutt. De bestemte at de skulle gjøre det og så gjorde de det. Og så tok de ikke hensyn til oss hvordan vi ville ting skulle bli gjort.»

Datteren opplevde at personalet glemte å snakke engelsk med moren, til tross for hennes gjentatte anbefalinger. Hun og familien ønsket at moren skulle forstå litt av det som ble sagt. Datteren sa at familien hadde fortalt personalet dette og hadde gitt beskjed flere ganger. Det nevnes ikke fellesmøter angående språkbruk. Det nevnes heller ikke noen form for felles konsensus eller diskurs.

Datterens fremstilling av henvendelser angående engelsk siktet til uvissheten om personalet kommuniserte med hverandre og formidler hennes ønske og til tvilen om personalet forstod engelsk selv. Datteren prøvde å forklare dette med at personalet kom fra mange ulike land. Dette tydet på lite samarbeid i forhold til avklaring av forutsetninger for kommunikasjon på engelsk.

Datterens utsagn kan tyde at det ikke ble gjort felles konsensus med personalet om språklig preferanse i kommunikasjonen med moren. Konsekvensen av å ikke bruke

engelsk målbevisst var at moren forstod ingenting av det som ble sagt. Her siteres datterens narrativ, som illustrerer hennes forsøk på å nå ut:

“ Ja, språk vi har jo f.eks. fortalt de at hun snakker bare xx og forstår engelsk Mesteparten av personalet her kommer fra Øst Europa eller Asia og som sagt tidligere så vet jeg ikke om de kommuniserer med hverandre og forstår engelsk. Vi har gitt beskjed flere ganger at snakk helst engelsk med henne for da kan hun forstå litt, men jeg tror de glemmer det og så forstår hun ingenting av det som blir sagt.”

Gjensidighet i utvekslingen av informasjon var et ønske fra datterens side. Datteren betonet viktigheten av å få god tilbakemelding, noe som hun opplevde at hun ikke fikk. Hun og familien har kommet med flere forslag om tilpassing av omsorgen til morens behov. Hun prøvde å nå ut og å være morens talsmann. Datteren opplevde at personalet ikke tok initiativ og ikke fortalte om forslag ble fulgt opp. I løpet av denne tiden innså datteren at personalet ikke behandlet moren på en individualisert måte. Det var viktig for datteren at moren fikk maten hun var vant med og ville spise. Dette ble ikke mulig. Følgende sitat uttrykker datterens tanker:

«Det som er viktig for oss som pårørende det er det å få god tilbakemelding (...) Så hvis vi for eksempel spør om noe eller ... for eksempel ... så kommer vi med forslag men de tar ikke mye initiativ og de forteller ikke oss. Det er ikke noe sånt ... hva skal jeg si ... jeg tror ikke de behandler de som en person på en måte, alle er like. Det er ikke noe identitet, ikke mulighet for eksempel til å få speilegg hvis det er det hun er vant med. Hun spiser ikke så veldig mye brød, så det er ikke muligheter heller å gi henne rester fra middagen til kvelds i stedet for en skive som de vet hun ikke spiser»

Datteren ønsket løpende informasjon om ting som hadde skjedd, men opplevde at personalet tok veldig lite kontakt. Hun opplevde at personalet ikke var flinke til å gi tilbakemeldinger om det de opplevde i forhold til omsorgssituasjonen. Hun ønsket mer oppfølging og møter med personalet for å forbedre situasjonen til moren ved å tilpasse omsorgen til morens behov. Datteren anså mat som et viktig område for tilpassing og ønsket forbedring. Datteren fortalte at dette ikke ble tatt opp i løpet av alle årene ved sykehjemmet. Slik kom dette frem i narrativet:

«Så det er det å få tilbakemelding på noe vi har etterspurt eller hvis noe har skjedd. De tar veldig lite kontakt føler jeg»

«Ja, ja. Så føler jeg at de kunne ha vært litt mer flinke å gi tilbakemelding på situasjonen hva de opplever. Akkurat som i en barnehage så har du litt møter om hvordan situasjonen er. Spesielt når du er dement så ... litt mer oppfølging og møter hva kan vi gjøre for å forbedre situasjonen for henne hvis det er noe. Det tror jeg ikke ble tatt opp en gang i alle årene hun har vært her. Hva kan vi gjøre for å forbedre maten, hva kan vi gjøre for å forbedre ja ... »

Datteren opplevde også at personalet burde ha kommet med forslag til forbedringsmuligheter for å vise at de tok moren mer personlig. Hun ønsket at personalet tok initiativ til å diskutere med henne og familien hva som kan bli gjort for å gjøre det beste ut av situasjonen til moren. Hun ønsket videre at personalet tok utgangspunkt i morens behov og diskuterte forslag. Datteren ønsket å vite hvem som var ansvarlig for moren noe hun ikke visste når hun kom på besøk. Kommunikasjon og samarbeid for morens beste ble da vanskelig. Hun nevnte også at mer stabilitet blant personalet hadde vært ønskelig med tanke på løpende samarbeid:

«Ja litt bedre at de kan komme med forslag til forbedringsmuligheter, ta henne mer personlig. Ta de enkelte og behovet den enkelte har og med oss hva vi kan gjøre for å gjøre deres liv bedre. Ja. Hvis de har problemer med et eller annet så litt mer kommunikasjon føler mer at ... jeg er litt mer at vi kan føle ... jeg tror at hun har en «yrkesutøver» som er ansvarlig for henne men vi vet jo aldri hvem det er.»

Datteren ble bedt om å beskrive hva hun opplevde når samarbeidet var bra. Hun poengterte at det var helt fantastisk når personalet tok initiativ, fordi hun følte at moren var godt ivaretatt og at personalet brydde seg. Datteren generaliserte denne gode følelsen til å gjelde for alle pårørende *“Jeg synes at pårørende elsker å se at noen bryr seg, tar initiativet og at du føler at du ikke maser.”*

Datteren var aktiv i sin rolle som morens talsmann, men opplevde at hun maste på personalet siden det var lite initiativ og tilbakemeldinger fra deres side. Hun opplevde positivt to interaksjoner: Personalet som var villig til å lage speilegg og personalet som tok initiativ til å skrive dagbok. Speilegget ble ikke laget, på grunn av manglende oppfølging, og tiltaket med dagboken var personbetinget og gjaldt en konkret yrkesutøver. Etter at denne sykepleieren hadde sluttet, ble ikke tiltaket kontinuert.

«Jeg synes det er fantastisk. Den yrkesutøveren f.eks. som ville lage speilegg det var faktisk hennes ide hun tok en dagbok til (...) og mor og faktisk ville skrive hva (...)

har gjort hver dag slik at (...) husket det. Det var hennes erfaring. Da føler jeg åh ... de er godt ivaretatt, de bryr seg om de. Det er positivt. (...) Også var det den ene personen som hadde noe med det (...) Så hun yrkesutøveren skrev litt faktisk, veldig positiv jenta hun er den beste (...) har hatt. Ja hun kom med sine egne ideer. Jeg synes pårørende elsker å se at noen bryr seg, tar initiativet og at du ikke føler at du maser»

Datteren hadde foreslått bruk av en eller annen form for livshistorisk tilnærming siden moren var utenlandsk, og det hadde vært kjekt for personalet å vite hvor moren kom fra. Personalet var positive til tiltaket. Pårørende måtte lage noe selv. Dette ble aldri gjennomført, siden pårørende aldri hadde laget noe album. Her ble ansvaret for tiltaket delegert til pårørende. Dette kan ha tydet på at hun kunne trenge mer informasjon og påminnelse. Det ble ikke videre fulgt opp eller invitert til felles samarbeid angående lagning av albumet. Moren hadde noen bilder som hun holdt på med for seg selv, men det var uvisst om hun viste frem bildene til noen. Datteren mente at det ikke ble brukt livshistorisk tilnærming. Datteren uttrykte dette slik:

«Nei. Jeg foreslo faktisk at vi kunne gjøre noe for at siden (...) er utenlandske, hvor (...) kommer fra (...) De var positive men vi måtte gjøre det selv, men vi gjorde det aldri. Hun har bilder og hun holder på med (...) Ja, det vil jeg si men jeg vet ikke hvor mye hun viser til de andre. Da mener du at det kan være noe som vi kunne ha gjort? Var det personalet? (...) -Nei det brukes ikke her (livshistorisk tilnærming, min forklaring). Kanskje det har med språket å gjøre. Det er noe slik jeg har foreslått fordi det er jo kjekt for de å få vite hvor hun kommer fra. Det ville ha vært veldig bra hvis de hadde brukt sånt.»

4.1.3 Siste fase – Trekker seg ut av aktive forsøk av frykt for konsekvensene for moren.

Samarbeidet i den siste fasen var preget av følelsen av resignasjon fra en aktiv rolle som morens talsmann og ønsket om inkludering i bestemmelser. Erfaringene datteren satt med viste at det ikke nytter å påvirke situasjonen. Forsøk på å endre situasjonen i retning av språklig og kulturell individualisering har ført til konflikter med helsepersonell. Datteren og familien var redde for at konflikter kunne påvirke moren.

Datteren ga opp forsøk på å forandre situasjonen. For ikke å skape negativitet rundt moren hadde datteren forandret sin tilnærming til helsepersonell. Hun sluttet å gi tilbakemeldinger på det hun opplevde som mindre bra, fordi hun og familien var redd for å skape en negativ atmosfære rundt moren. Med hensyn til morens skrøpelighet og avhengighet av omsorgen fra helsepersonell, erklærte datteren at hun ønsket å unngå konflikter:

«Men uansett de vet det fordi vi har gitt tilbakemelding her om de tingene jeg er i hvert fall veldig åpen med dem noe som kan ha forårsaket litt problemer av og til. Så i slutten så ble det lite på grunn av at vi tenker at det er kanskje mye bedre hvis vi lar ting være sånn som de er for ikke å forårsake at det skal være negativitet rundt henne. Jeg tror ikke ... do not cause any problems. Så du gir opp på en måte.»

Datteren opplevde at det var en del krangling og misforståelser i interaksjoner med pårørende i en tidligere periode. Dette førte til at familien levde i anspenhet, og datteren hadde det ikke bra. Hun følte at negative interaksjoner med personalet ville kunne gå utover moren. Familien hadde vurdert overflytting til et annet sykehjem men dette var vanskelig på grunn av systemet. Datteren innså at hun og familien ikke kunne gjøre så mye. Hun følte avmakt. Hun var også bekymret over at negativt samarbeid kunne påvirke moren. Datteren og familien lærte at det beste var å «holde kjeften», akseptere situasjonen og prøve å gjøre det beste ut av det.

«Ja, men vi hadde jo et tilfelle der vi følte ... det var litt misforståelser og litt krangling i en periode, spesielt når (...). Det var ikke bra. Det var ikke bra vi levde litt anspent, og vi følte som jeg sa tidligere at det der går utover (...) Så ja. Jeg har det ikke så godt med meg selv da. Det gjør ikke jeg. Så vi har jo faktisk i den perioden vurdert å finne en annen plass. Men det er jo ikke så mye, ikke som det systemet er, ikke valgmuligheter, nei, det var slik en gang ja, men vi ... du kan ikke gjøre så mye, du må ... vi lærte etter det etter de episodene at det er beste er kanskje å holde kjeften og la det som det er og prøve det beste ut av det.»

4.2 Datterens utfordringer relatert til relasjon med helsepersonell

Datteren prøvde å skape en samarbeids relasjon med helsepersonell, som beskrevet i forrige kapittel. Hennes forsøk fremstår som utfordrende og går gjennom tre tidsfaser.

I den første fasen prøvde hun å delta aktivt, i tilpassingsfasen opplevde hun at det ikke nyttet ikke og i den siste fasen valgte hun diplomati.

Det er dog viktig å understreke at det er datteren som hadde vist engasjement fra starten av, men gradvis ga opp. Hennes relasjon til helsepersonell i den siste tiden var preget av å være diplomatisk og unngå konflikter.

4.2.1 Innledende fase (den første tiden) - Prøver å delta

Innledende fase eller den første tiden ved sykehjemmet representerte en tidsperiode da datteren og familien aktivt prøvde å innvirke på omsorgssituasjonen. Datteren hadde et ønske om en optimal utvikling av samarbeid for sin egen del og for morens del. Tilrettelegging av omsorgen etter morens kulturelle og språklige behov stod sentralt. Formidling av informasjon til helsepersonell og forklaring av situasjonen til moren var i fokus. Datteren uttrykte sine tanker slik:

«Så det med språket er at av og til så jeg at de gjør sitt eget liv vanskeligere på sykehjemmet, de kunne tenkt alt annerledes og gjort det mye enklere fordi det var så mye styr når de ikke forstod mor min og situasjonen og hvor (...) hun var og alt dette her. Jeg prøvde å forklare at hvis (...) de kunne ha vært med den xx talende sykepleier så hadde de fått litt mer informasjon ja.»

4.2.2 Tilpassningsfase – Føler seg utenfor

Datteren uttrykte sin opplevelse av personalets tilnærming til moren. Hennes opplevelser av lite individualisering og personalisering oppsto i interaksjoner med personalet over lang tid, når hun prøvde å påvirke relasjonen med helsepersonell. På grunnlag av disse bedømte hun omsorgen som upersonlig og ikke individualisert. Bedømmelse av kvaliteten på omsorgen hadde betydning for datterens opplevelse av relasjonen til helsepersonellet. Det hadde vært mye bedre for henne å få oppleve personsentrert omsorg og individualisering av omsorgen. Hun syntes også at det ikke fantes varme i omsorgen:

«Hmmm så jeg tror de kunne ha vært litt mer, gi de navnet sitt, personlighet for å bevare personligheten sin og gjort slik sånne ting tror jeg hadde vært mye bedre for meg. For meg så føler jeg at de behandler dem som cows på en måte (...) En gjeng

og alt skal være sånn og sånn de reglene de har, og vi forer dem med den maten og alle skal spise det samme. Det er jo ingen individualisering, ikke plass for vi er human beings. Om vi har dårlig råd i dette landet vet jeg ikke ... men nå er jeg sarkastiske da. (...) Ja jeg synes det er veldig kaldt. Veldig kaldt ja. Veldig kaldt». «Ja, ja. Så føler jeg at de kunne ha vært litt mer flinke å gi tilbakemelding på situasjonen hva de opplever. Akkurat som i en barnehage så har du litt møter om hvordan situasjonen er. Spesielt når du er dement så ... litt mer oppfølging og møter hva kan vi gjøre for å forbedre situasjonen for henne hvis det er noe. Det tror jeg ikke ble tatt opp en gang i alle årene hun har vært her. Hva kan vi gjøre for å forbedre maten, hva kan vi gjøre for å forbedre ja ...»

Under tilpasningsfasen var det viktig for datteren å oppleve partnerskap. Hun ønsket møter med personalet. I denne konteksten hadde jeg til slutt spurt om hun hadde vært på et pårørendemøte. Dette besvarte datteren slik:

«På lenge ikke, nei. Det jeg sa at jeg savner møter, bare hvis det var en ting som dukket opp. Det synes jeg det kunne ha vært et par ganger i året. Nei. Mmm. Det er styrt på en måte. Du er ikke en person for å si det sånt.»

Datteren opplevde også at det var vanskelig å samarbeide med helsepersonell på grunn av manglende oppfølging relatert til personalskifte og lite kontinuitet.

Oppfølging relatert til mat var av stor betydning for datteren, både av kulturelle og behandlingsmessige årsaker. Hun uttrykte utfordringer i forhold til dette slik:

“I den perioden var hun gjerne ...) så kunne vi legge merke til at hun spiste en halve skive det er ingenting det var ikke noe reaksjon på en måte. Sant, ingenting. Jeg sa det til de at hun spiser for lite at de må ... for jeg har gitt forskjellige forslag på hva kan bli gjort.

-Mener du det ble fulgt opp?

Nei, det er ikke oppfølging. Det har jeg ikke følt at de tingene her har kommet opp. Fordi som jeg sa til deg og sier enda til en annen person dagen etterpå så det er ingen kontinuitet. Sa jeg hadde en veldig godt samarbeid med en jenta og hun sa - Ja selvfølgelig det skal ikke være noe problem til å lage noe speilegg til de det skal vi klare, også dagen etterpå spurte jeg den andre -Spiser de godt til frokost de speileggene? -Hæ? Speilegg? Då det visste de ikke noe om. Det er mye av det og på forskjellige måter har jeg lagt merke til.”

4.2.3 Siste fase – Diplomatisk tilskuer

Datteren svarte følgende på spørsmål om hvilken betydning samarbeidet hadde for hennes egen del. Hun hadde lagt vekt på at hvis du ikke hadde et god forhold til personalet, så gikk det utover hennes erfaring som pårørende:

“Jeg tror faktisk det viktige er at vi har et godt forhold til personalet og alt dette her, det og er viktig fordi at hvis vi ikke har det så---så---føler jeg at det kan gå utover oss som pårørende ja ... erfaringer med det ja. (...) -At vi kan kommunisere og at ... at det ikke blir noe krangling. Ja. Uenigheter. Ja.»

Ønsket om å få et godt forhold til personalet var også grunnen til at datteren innså viktigheten av å skape et godt mellommenneskelig klima mellom seg selv og personalet for morens beste. For å åpne for en god samarbeidsatmosfære hadde datteren brukt en kommunikasjons strategi som hun karakteriserte som «være blid og fornøyd og skryte til personalet.»

Datteren trodde at dette hadde en god innvirkning på personalets innstilling ovenfor moren. Denne kommunikasjonsstrategien så ut til å være motivert av redselen for at et ikke godt forhold til personalet kunne gå utover moren.

“Ja jeg har sagt det hele veien at hvis du ikke har et godt forhold til personalet så er man redd for at det kan faktisk gå utover de (dvs. de kjære, min bemerkning). Føler at vi for hennes beste så må vi være blid og fornøyde og skryte til personalet ... og ja jeg tror at det hjelper. Det tror jeg. (...). Fordi uoverstemmelser ... hun merker det selvfølgelig gjør hun det. Men samarbeidet er ... for hennes beste. Så det hadde vært fantastisk å ha funnet et felles mål hva kan vi gjøre for at hun skal ha det best. Men det er så vanskelig fordi hver gang vi kommer så vet vi ikke hvem som er her om dagen, ingen som er 100% fast, vet aldri rutiner, turnus og ja ... ja ...»

«Når jeg kommer, så dusjer jeg henne og legger henne. Så får de litt hjelp. De liker å få hjelp av oss, for da slipper de å passe på.»

5.0 Diskusjon

Resultatene blir i dette kapitlet diskutert i lys av datterens selvforståelse, tolkninger basert på tematisk analyse og teori og forskning (Kvale, 2001). Jeg ønsker allerede nå å strukturere diskusjonen i forhold til forskningsspørsmål, siden funn fra analysen ikke ble direkte avledet fra strukturen i intervjuguiden eller forskningsspørsmål (Tabell 1.). Jeg vil konsentrere meg om kjernetemaet som ble presentert i funndelen: *Datterens utfordringer* med undertemaer: 1) Å være en god datter for å hjelpe sin mor og 2) Relasjonskarakter med helsepersonell, i lys av tre temporale aspekter. Jeg ønsker også å minne leseren på at denne studien er en single case-sentrert studie og resultater kan ikke generaliseres.

5.1 Diskusjon relatert til «Forskningsspørsmål 1»

«Hvordan opplever pårørende til minoritets-etnisk person med demens samarbeidet med helsepersonell for sin egen del?»

5.1.1 Datterens utfordringer relatert til det å være en god datter og hjelpe sin mor med ivaretagelse av morens kultur og språk i omsorgen, sett i sammenheng med datterens utfordringer relatert til det å prøve å delta og påvirke (*første tiden*).

I den første tiden prøvde datteren aktivt å delta og påvirke situasjonen til sin mor i interaksjoner med helsepersonell, slik at hensynet til morens språk og kultur ble ivarettatt. Dette var viktig for datteren. Den første fasen var vanskelig når det gjaldt samarbeid. Allerede første interaksjonen ved sykehjemmet ble opplevd negativt på grunn av ikke respektfull uttalelse fra helsepersonalet under innkomsten. Datteren opplevde at hun ikke ble verdsatt som en unik person, og at kommunikasjonen ikke var preget av respekt.

Schibbys (2002) teori om relasjonelt forståelse fremhever viktigheten av å møte en annen som subjekt med anerkjennende holdning. Anerkjennende holdning baseres på empati og intersubjektiv deling. Uttalelsen gjaldet et felles, menneskelig fenomen som død, og det ble oppfattet som om personalet bare ventet på at en beboer skulle

dø, så kunne datterens mor få det rommet. Subjekt-subjekt- holdning var fraværende i denne interaksjonen. Personalet delte ikke datterens perspektiv og hadde derfor ikke empati i interaksjonen, samt ga ikke datteren den tryggheten hun hadde behov for i en overflytningssituasjon. Dette kan også sees i lys av Legault & Ducharmes (2009) funn om viktigheten av det førsteinntrykket døtrene får av sykehjem. Førsteintrykket har en avgjørende betydning for døtrene, ifølge Legault & Ducharme (2009) og skaper grunnlaget for videre relasjon. Sett fra datters perspektiv var dette en opplevelse som skjedde i en emosjonelt vanskelig overgangstid. Datteren sa at hun aldri kom til å glemme denne opplevelsen, noe som tyder på at dette minnet var aktivt over tid.

Personalet hadde ikke møtt datteren i hennes livsverden, ut fra Habermas (1997) kommunikative teori. Livsverden er verden sett fra deltakeres perspektiv, og er strukturert av meningsfulle symboler som formidles språklig. Livsverdenen er bærer av kultur, sosial og personlig tradisjon og knyttes til prosesser som kulturell reproduksjon, sosial integrasjon og sosialisering. Personalet i denne interaksjonen handlet ut fra systemverdens verdier om effektivitet, og formidlet lite hensyn overfor sosiale og kulturelle normer for respektfull uttalelse.

For denne datteren var dette en vanskelig tid, også med tanke på kulturelle normer om familieomsorg som eksisterer i kulturen hun kom fra (Thyli et al., 2014). Hun har ikke opplevd det å bli verdsatt og vist respekt til, sett fra Brookers (2004) prinsipp om verdsetting av menneskets *personhood*, som etter min tolkning av Brooker gjelder både for pasienter og for pårørende til pasienter med demens. Forskning viser at den første tiden etter flytting til sykehjem er kritisk viktig med hensyn til pårørende og de eldre. Pårørende er ofte i en vanskelig fase emosjonelt, og kan ha dårlig samvittighet (Legault & Ducharme, 2009). En ufølsom interaksjon blir da opplevd enda sterkere.

Videre i denne fasen prøvde datteren aktivt å delta og påvirke situasjonen til sin mor i interaksjoner med helsepersonell, slik at hensynet til morens språk og kultur ble ivarettatt. Funn viser at datterens ønske om involvering av tilgjengelig språklig kompetent personal ikke ble imøtekommet. Dette motsier Helse -og omsorgsdepartementets (2013) innstilling som understreker viktigheten av å ha

mulighet til å kommunisere med pasienten, slik at pasienten forstår budskapet. Dette støtter også resultater til Ingebretsen (2010b) om at pårørende ønsker språklig kompetent personell i omsorgen.

Datteren har ikke opplevd brukermedvirkning i forhold til det å involvere språklig kompetanse som var ved sykehjemmet. Dette tolker jeg som å være i strid med brukermedvirkningens formål om å involvere pårørende i omsorgen for demente pasienter og gi dem innflytelse på beslutninger. Pårørende til eldre med demens har i utgangspunktet en rett til å medvirke i utformingen av omsorgstilbudet jf. pasientrettighetsloven §§3-1 og 3-3 (Kjellebold, 2010, s.67). Samtidig er det tjenesteyter som kontrollerer premissene for samhandlingen rundt brukermedvirkning (Hansen et al., 2005). I dette tilfellet har sykehjemmet valgt å overse datterens ønsker.

Innledende fase ved sykehjemmet representerte en tidsperiode da datteren og familien aktivt prøvde å innvirke på omsorgssituasjonen. Datteren hadde et ønske om en optimal utvikling av samarbeid for sin egen del og for morens del, men forholdene var ikke tilrettelagt for en relasjon som kunne lede til godt samarbeid mellom datteren, hennes mor og sykehjemmet.

5.1.2 Datterens utfordringer relatert til det å være en god datter og nå ut for å bygge bro over gapet, sett i sammenheng med utfordringer relatert til det å møte konflikter (*tilpasningstiden*).

Datteren var aktiv i sin rolle som morens talsmann, hun prøvde å nå ut til helsepersonalet, og talte for behovet for tilrettelegging og individualisering relatert til kultur og språk. Dette resulterte i konflikter med personalet fordi datteren opplevde hindringer.

Hun opplevde at en kritisk viktig avgjørelse angående plassering av moren ble tatt uten hennes medvirkning og mot hennes vilje. Personalet gjennomførte avgjørelsen uten å ta hensyn til datterens synspunkter og ønsker. Denne bestemmelsen hadde resultert i enda mer innskrenket mulighet for moren til å forstå sin situasjon og omgivelsene rundt.

Funnet illustrerer manglende dialog og konsensus mellom datteren og helsepersonell, og dette tolker jeg som kolonisering av livsverden av systemverden, i lys av Habermas teori om den kommunikative handling (1997). Systemverden er ikke interessert i dialog og formalpragmatisk kommunikasjon og er underlagt systemets krav om funksjonell effektivitet. I livsverden, derimot, bygges handlingen på *konsensus* som er dannet i kommunikative handlinger gjennom anerkjennelse av gyldigheten av utsagn. Innholdet i disse utsagn kan da gjøres til gjenstand for rasjonell refleksjon og kritikk i *dialog*. Livsverden konstituerer en innbyrdes forståelse og er det transcendentale stedet hvor taler og lytter møtes. Et sted hvor begge parter kan gjøre gjensidig fordring på at deres ytringer er i overenstemmelse med verden, den objektive, den sosiale eller den subjektive verden. Et sted hvor de kan kritisere eller bekrefte sine oppfatninger og konstituere en innbyrdes forståelse (Habermas, 1997). Handlingen som følger en slik dialog blir basert i forståelsen av situasjonens tolkninger, mål og moral, en *konsensus* som kan gjøres til gjenstand for diskursiv, argumenterende etterprøving. Datteren har ikke blitt gitt muligheten til en slik dialog og hadde ingen mulighet for diskursiv etterprøving av gyldigheten av avgjørelsen tatt av helsepersonell. Funnet kan også sees i lys av Habermas tanke om at «*Språk og kultur er selv konstitutive for livsverden*» (Habermas, 1997, s.290). Konsekvensen av at sykehjemmet ignorerte morens behov for språk og kultur, er at morens livsverden ikke ble anerkjent. Dette omtales nedenfor i lys av akkulturasjonsteori.

Doktorgradsavhandlingen til Heikkilä (2004) viser til at eldre, finske immigranter hadde et stort psykologisk og sosial utbytte av plassering sammen med andre som snakket deres morsmål. Dette er også bekreftet av Chan (2007), som har vist til positive resultater ved kulturell-spesifikk omsorg. Det å ha andre folk som snakker samme språk øker trivsel og gir trygghet. Sett fra Kitwood (1997) og Brookers (2007) teoretiske perspektiv illustrerer funnet fravær av personsentrert omsorg, siden det ikke legges vekt på å styrke personligheten og å legge til rette for sosiale interaksjoner, både i forhold til moren og datteren.

Funn viser at datteren hadde prøvd å forklare behovet for å kommunisere med moren, slik at hun forstod noe av det som var sagt. Siden det ikke lyktes for datteren å involvere tilgjengelig språklig kompetent personell, kjempet datteren for bruk av

engelsk i kommunikasjonen med moren. Datteren hadde gjentatte ganger bedt personalet om å snakke engelsk med moren, men opplevde at personalet glemte dette, og moren forstod ingenting av det som ble sagt. Det var ingen felles møter angående språkbruk. Datteren hadde savnet møter. Det ble ikke foretatt noen form for felles *diskurs*. Dette tyder på lite samarbeid i forhold til avklaring av forutsetninger for kommunikasjon på engelsk. En slik avklaring i forhold til samarbeid støttes også av Norheim & Sommerseth (2014).

Utfordringer bestod av å få til en felles konsensus med personalet om å bruke engelsk i kommunikasjonen med moren. En slik konsensus ble aldri en virkelighet, siden datteren ikke ble invitert til dialog eller møter. Planlagte samtaler og møter er en forutsetning for pårørendeinvolvering, fremhever Norheim & Sommerseth (2014). Kontakten med personell var tilfeldig med hensyn til skifte og utveksling av personalet. Ting som ble skrevet i rapporter ble ikke fulgt opp. Dette støttes av Norheim & Sommerseth (2014) funn angående pårørendes opplevelse av ressursituasjonen og mulige, negative konsekvenser for pårørendesamarbeid og involvering.

Dette kan forklares med Habermas teori om systemverden og livsverden. Systemverden, representert av et administrativ system som sykehjem, følger andre prioriteringer enn relasjonen til pasientens livsverden. System verden vektlegger effektivitet i forhold til tid og kostnader og dette igjen påvirker både kontinuitet og utskifting av personalet.

Ut fra akkulturasjonsteori (Bourhis et al., 1997) kan funn som angår morens adskillelse fra sitt språk eller et annet språk hun forstod (engelsk) virke som det motsatte av integrering av etniske minoriteter på et sykehjem. Datteren ønsket at språket skulle være en del av omsorgen og tok initiativ og prøvde å påvirke situasjonen. Hun ble møtt med en holdning til akkulturasjon som ut i fra Bourhis et al. (1997) modell (Tabell 2) korresponderer med separasjonsstrategi. Moren ble fratatt muligheten til å snakke og kommunisere på sitt språk, og datteren ble fratatt muligheten til å påvirke situasjonen, enda hun ønsket samarbeid rundt dette. Datterens posisjon i forhold til akkulturasjon representerer et ønske om integrasjon (Tabell 3). Ut fra slike motstridende posisjoner var det vanskelig for datteren å skape et godt samarbeid med personalet. Sykehjemmet sin holdning til datterens og morens kultur, sett i lys av denne modellen, var preget av separasjonsstrategi og det endelige

innholdet i en relasjon basert på slike motstridende posisjoner er av Bourhis et al. (1997) betegnet som konfliktfylt (Figur 4).

Datteren ønsket gjensidighet i kommunikasjonen og betonet viktigheten av å få god tilbakemelding, noe som hun opplevde at hun ikke fikk. Datteren ønsket løpende informasjon om ting som har skjedd og opplevde at personalet tok veldig lite kontakt.

Hun opplevde at personalet ikke var flinke til å gi tilbakemeldinger om det de opplevde i forhold til omsorgssituasjonen. Hun mente at det ikke fantes oppfølging og erfarte hindringer i forhold til informasjonsutveksling. Dette funnet støttes av forskning til Norheim & Vistnes (2008) om at tradisjonell pleiekultur fokuserer på oppgaver og rutiner mer enn på individuelle behov. Funnet viser at datteren ønsket oppfølging og møter med personalet for å forbedre situasjonen til moren ved å tilpasse omsorgen til morens behov. Datteren anså samarbeid rundt mat som et veldig viktig område for tilpassing og ønsket forbedring. Datteren fortalte at dette ikke ble tatt opp i alle årene ved sykehjemmet. Hun kommuniserte stadig behovet for tilrettelegging av mat til personalet som var på vakt. Hun opplevde også at det var vanskelig å samarbeide med helsepersonell på grunn av manglende oppfølging relatert til personalskifte og liten kontinuitet. Hun anså at stabilitet blant personalet hadde vært ønskelig med tanke på å muliggjøre løpende samarbeid. Dette funnet viser til organisatoriske forhold ved sykehjemmet som forutsetninger for pårørendes medvirkning, og støttes av forskning (Norheim & Sommerseth, 2014).

Mat er en viktig del av ens kulturelle identitet. Personlig integritet er knyttet til mattradisjoner. Oppfølging relatert til mat var av stor betydning for datteren både av kulturelle og behandlingsmessige årsaker. Det å ikke tilstrebe at en eldre person fra en annen kultur får mat hun var vant med å få gjennom hele livet, kan ses i lys av teori om personsentrert omsorg som ikke personsentrert og individualisert omsorg (Kitwood, 1997; Brooke 2004). Siden mat representerer kultur og er tett knyttet til identitet, er det fristende å se dette funnet i lys av Bourhis et al (1997) akkulturasjons teori, som et uttrykk for sykehjemmets separasjonstrategi overfor denne moren (Tabell 2).

Datteren hadde foreslått bruk av en eller annen form for livshistorisk tilnærming, siden moren var utenlandsk, men det ble ikke fulgt videre opp, verken av datteren eller av personalet, og resultatet ble at moren hadde ingen mulighet til å få livshistorisk tilnærming. Personalet inviterte heller ikke til felles samarbeid rundt livshistorisk arbeid, noe som hadde vært positivt for alle parter. Det ser ut at datteren hadde trengt en påminnelse, eller at helsepersonell hadde tatt initiativ til å følge opp forslaget. Viktigheten av livshistorisk tilnærming er understreket fra mange hold i forskningen og i teorien. Flere forskere (Drageset & Norman, 2012; Brooker, 2007; Kitwood, 1997; Mazaheri et al., 2014; Thorsen, 2010) fremhever betydningen av livshistorisk arbeid i forhold til å styrke identiteten til personen med demens. En kan ikke kjenne et annet menneske uten å kjenne dets historie (Thorsen, 2010), noe som blir spesielt viktig i forhold til å tilrettelegge omsorg for immigranter. Det at personalet ikke hadde tilgang til morens livshistorikk, begrenset deres evne til å tilnærme seg moren ut fra hennes livsverden og ut fra hennes opplevelsesverden og viser igjen til Habermas tanker om systemets kolonisering av livsverden. Ut fra Schibbys teori er intersubjektiv deling viktig for anerkjennelse av personen som subjekt, i en subjekt – subjekt relasjon (Schibbye, 2002). Det at moren ikke fikk anledning til reminisensamtaler eller visualiseringer, har fratatt henne muligheten til verdifulle opplevelser relatert til intersubjektiv deling.

Det å verdsette en person med demens og det å ta vare på personens personverd, er relatert til kjennskap til personens livshistorie, og bruk av reminisens vil si oppfriskning av minner fra fortiden (Kitwood, 1997; Brooker, 2004). Livshistorisk arbeid kan relateres til alle prinsipper i VIPS - modellen. I forhold til denne moren hadde dette vært viktig, siden hun kom fra et annet land og befant seg i andre omgivelser. Manglende livshistorisk arbeid kan også diskuteres i forhold til i Mazaheri et al. (2014), som gir implikasjoner for praksis. Sykepleiere og andre helsearbeidere anmodes i studien til å se på verden fra perspektivet til mennesker med demens og være sensitive til deres livshistorier og vaner, noe som er et sentralt element til implementering av hensiktsmessige tiltak, mener Mazaheri et al. (2014). Dette fører til unngåelsen av stereotypier i planlegging, gjennomføring og evaluering av omsorg i institusjon. Siden datteren og personalet ikke hadde samarbeidet om framstilling av livshistorier, reiser det seg et spørsmål om i hvilken grad personalet hadde forutsetninger for å forstå morens behov ut fra hennes livsløpsperspektiv, og i

hvilken grad omsorgen som ble gitt ble stereotypisk og ikke individualisert. Samarbeid rundt livshistorisk arbeid blir da av stor betydning for eldre emigranter med demens og kan føre til mer individualisert omsorg.

Under tilpasningsfasen var det viktig for datteren å oppleve partnerskap. Hun ønsket oppfølging og møter med personalet. Dette ble aldri imøtekommet. Datteren begynte å trekke seg tilbake fra samarbeidet, siden hennes forsøk på å påvirke samarbeid slik at hun kunne få innvirkning på morens situasjon ikke førte til gjensidighet.

5.1.3 Datterens utfordringer relatert til det å være en god datter og trekke seg ut fra aktive forsøk, av redsel for konsekvenser for mor sett i sammenheng med en relasjon preget av å være diplomatisk tilskuer (*senere tid*).

I denne fasen trekker datteren seg ut av aktive forsøk på å bygge bro over gapet mellom de eksisterende forhold i omsorgssituasjonen og morens kulturelle og individuelle behov, av frykt for konsekvenser for moren. Hun har forlatt en aktiv rolle i å tilrettelegge for omsorg tilpasset morens kulturelle behov.

Hun sluttet å gi tilbakemeldinger på det hun opplevde som mindre bra for ikke å skape negativitet rundt moren. Med hensyn til morens skrøpelighet og avhengighet av omsorgen fra helsepersonell, ønsket datteren å unngå konflikter: Datteren ble klar over at ikke bra samarbeid går ut over pårørende og deres erfaring med samarbeidet. Hun forandret måten å kommunisere med personalet på. Hun valgte en kommunikasjonsstrategi som hun karakteriserte som å «*være blid og fornøyd og skryte til personalet.*» Denne kommunikasjonsstrategien var motivert av redselen for at ikke-godt forhold til personalet kunne gå utover moren. Det at pårørende forandrer sin kommunikasjon med personalet av redsel for konsekvenser for sine kjære, stemmer overens med funn i Legault & Ducharme (2009), som beskriver forandring i døtrenes atferd overfor helsepersonell motivert av redsel for represalier overfor den eldre. Døtrene i denne undersøkelsen brukte diplomati, godsnakket og valgte nøye hvem de henvende seg til i sine interaksjoner med helsepersonell. Datteren i denne oppgaven gikk enda lengre, hun gikk inn i en avlasterrolle og utførte en del av pleierelaterte oppgaver for å blidgjøre personalet, og hun opplevde at de likte dette.

Krangling og fravær av felles konsensus basert på dialog i interaksjoner i den tidligere periode førte til at familien levde i anspenhet og til at datteren ikke hadde det bra. Hun følte at negative interaksjoner med personalet ville kunne gå ut over moren. Familien hadde vurdert overflytting til et annet sykehjem, men dette var vanskelig på grunn av systemet. Datteren innså at hun og familien ikke kunne gjøre så mye. Hun følte avmakt. Datteren trekk seg ut og ble en passiv tilskuer, i tråd med Skjervheims teori om *deltager og tilskuer og objektivisering* (Skjervheim, 1996). Hun ble *tilskuer* i forhold til akkulturasjonsprosessen fordi hun hadde gitt opp forsøk på å fasilitere kulturspesifikk omsorg og i forhold til objektivisering i kommunikasjonen. Objektivisering av den andre i en relasjon skjer gjennom at man holder den andre utenfor saken, Skjervheim (1996).

5.2 Diskusjon relatert til «Forskningsspørsmål 2»

Hvordan opplever pårørende samarbeidet med helsepersonell med tanke på sin kjære?

Det eksisterer et gjensidig forhold mellom datterens opplevelse av samarbeid med helsepersonell for sin egen del og for moren sin del. Dette kan forklares med Schibbyes (2002) teori om dialektisk relasjonsforståelse. Datterens opplevelse av samarbeidet for sin egen del var avhengig av datterens bedømming av kvaliteten av omsorgen som ble gitt til moren og datterens manglende innflytelse på omsorgsutforming, i forhold til kulturelt viktige aspekter som språk og mat, var med på å skape og påvirke opplevelsen av samarbeid for moren sin del. En slik gjensidighet støttes av Legault & Ducharme (2009). Funn viser til dialektisk gjensidighet i opplevelser relatert til datterens opplevelser for sin egen og for morens del. Her vil jeg kort presentere funn som ble ekstrahert fra helheten av caset, for å presentere en explicite måte svar på forskningsspørsmål nummer to.

5.2.1 Den første tiden

Som sagt var den første tiden preget av at datteren forsøkte å samarbeide med helsepersonalet angående tilrettelegging for språk og kultur. Konsekvensen av at

datteren ikke hadde fått innflytelse på det å involvere et språklig kompetent helsepersonell som var til stede ved sykehjemmet, var at personalet ikke forstod moren og hennes situasjon og opplevelser. På den andre siden forstod ikke moren hva som hadde skjedd med henne og heller ikke noe av det som ble sagt. Dette resulterte i at moren ikke forstod hvor hun var i den første tiden, og hun kunne ikke kommunisere med personalet.

5.2.1 Tilpasningstiden

I denne tiden har manglende dialog og konsensus i samarbeid mellom datteren og personalet resultert i en krangel og moren har lagt merke til dette. Direkteeffekten var at moren ikke hadde fått livshistorisk tilnærming, hun fikk ikke maten hun var vant med å spise og hun heller ikke anerkjennelse for sin kulturelle livsverden og subjektivitet (Habermas, 1997; Schibbye 2002). Tvert imot hun ble fratatt sin kulturelle identitet i akkulturasjonprosess ved sykehjemmet, og ble behandlet som norsk.

5.2.2 Den siste tiden

I den siste tiden valgte datteren bevisst å skåne moren fra konflikter og sluttet å anmode personalet om kulturelt tilpasset omsorg. Datterens strategi om å være diplomatisk og passiv fungerte bra i forhold til det å spare moren for ubehag og negativitet. Dette ble tolket som en akkulturasjon, fordi prisen var å gi avkall på sin kulturelle identitet. Dette kan tolkes i lys av Skjervheims (1996) teori om objektivisering, der moren (og datteren) ble gjort til et objekt, en tilskuer i relasjonen med helsepersonell. Gjennom å objektivere den andre gjør man denne personen til en ting i sin verden. Man har kontroll over det andre mennesket, og objektiviseringens hensikt er å kontrollere. Man fratar på denne måten det andre mennesket mulighet til å være herre over egen situasjon.

6.0 Konklusjon

Formålet med denne masteroppgaven var å få mer kunnskap om «*Hvordan pårørende til etnisk minoritets person med demens opplever betydningen av samarbeidet med helsepersonell*» Studien hadde to forskningsspørsmål: «*Hvordan opplever pårørende til minoritets etnisk person med demens samarbeidet for sitt egen del?*» og «*Hvordan opplever pårørende samarbeidet med helsepersonell med tanke på sin kjære?*» Jeg vil her kort presentere en oppsummering av hovedfunnene i forbindelse med forskningsspørsmål, for så si noe om metodiske refleksjoner.

6.1 Oppsummering av funn

Innledningsvis ønsker jeg å understreke at studiens design er single case study med narrativ tematisk analyse. Funn fra studien kan ikke generaliseres til populasjon (Riessman, 2008). Case sentrert studie innebærer generalisering til teoretiske forslag som til en viss grad er overførbare (Riessman, 2008, s.13). Caset gir en innsikt i denne unike datterens opplevelsesverden og forklarer datterens opplevelser i lys av teori og forskning.

6.1.1 Datterens erfaringer av samarbeidet for hennes egen del

Datteren erfarte flere utfordringer i forhold til samarbeid for sin egen del. Hun ønsket en gjensidig relasjon med personalet for sin egen del, slik at hun kunne være morens talsmann. Dette i seg selv var en stor utfordring gjennom tiden i sykehjem. Hun forandret over tid relasjonsstilen i sin samhandling med personalet fra å være deltagende og prøve å påvirke, over til en konfliktfase og endelig til å gi opp forsøk på å forandre situasjonen. Tilbakemeldinger, oppfølging og involvering i beslutninger var viktige aspekter for datteren med hensyn til hennes behov for å være morens talsmann og en god datter. Dette ble ikke imøtekommet, noe som viser viktigheten av å ha planlagte samtaler og løpende tilbakemeldinger med hensyn til involvering. Datteren har ikke erfart at hun ble lyttet til og tatt med i beslutninger. Hun kunne ikke bytte sykehjem og hun følte seg maktesløs. Datteren tilpasset seg situasjonen ved sykehjemmet og ble en diplomatisk tilskuer.

6.1.2 Datterens opplevelser av samarbeidet med tanke på sin kjære

Datteren ønsket å være en god datter fra landet xx for sin mor, som ikke snakket norsk, ved et norsk sykehjem. Hun ønsket samarbeid med helsepersonell i forhold til å fasilitere morens språk og kultur i omsorgserfaringen. Datteren opplevde å ikke lykkes i forsøket på å nå ut for å bygge bro over gapet mellom morens behov og personalet. Videre opplevde at hun ikke hadde noen innvirkning på beslutninger når det gjaldt bruk av morsmål eller bruk av et annet språk som moren forstod. Hun hadde heller ingen innvirkning på tilrettelegging av mat etter morens kulturelle livsvaner. Manglende samarbeid rundt livshistorisk arbeid resulterte i at moren ikke fikk noen livshistorisk tilnærming. Alt dette påvirket i sin tur morens situasjon og omsorgen moren fikk. Datteren ga opp aktive forsøk på å påvirke omsorgssituasjonen for å ikke skape negativitet rundt sin mor. Hun ble en tilskuer til en ikke-personsentrert omsorg og til en akkulturerings strategi som kan betegnes som separasjon.

6.2 Metodiske refleksjoner

Min studie er basert på ett singelintervju, på grunn av forhold beskrevet i metodekapitlet 3.4.2. Jeg har valgt case-study design med narrativ tilnærming for å få frem helheten og dybden i datamaterialet. Dette var en ny og utfordrende tilnærming for min del.

Når det gjelder metode, synes jeg at Kvaales metodologi for kvalitative intervjuer er meget verdifull i denne konteksten, siden forskeren allerede under intervjuet kan bekrefte eller avkrefte sin oppfatning av informantens utsagn med tanke på mulige misforståelser og sikre validiteten. Intervjuet har gitt rikt datamateriale for denne studien, men jeg ser nå i ettertid at jeg med fordel kunne ha operasjonalisert begrepet samarbeid til å gjelde spesifikk kommunikasjon eller faktorer som hindrer og fasiliterer samarbeidet. Som sagt tidligere har jeg ikke gjort dette av to grunner: 1) Jeg ønsket å gå åpent frem for å få det spesielle og unike ved opplevelsen av samarbeidet som pårørende hadde. 2) Jeg var usikker på om mine potensielle informanter hadde god norskkompetanse. Når det gjelder det siste aspektet, viste det

seg at mine forutantakelser ikke stemte. I planleggingen av forskningsspørsmål og av intervjuet gikk jeg ut ifra at det skulle bli mulig å rekruttere flere informantpersoner til studien. Hadde jeg fått flere informanter, så ville datamaterialet hatt store variasjon, men mindre dybde. Jeg hadde da anvendt en annen metodologisk tilnærming. Metodologien som ble anvendt i oppgaven frembringer dybdekunnskap og var hensiktsmessig i forhold til studiens formål.

Det hadde ellers vært interessant å supplere caset med andre datakilder, som for eksempel dagbok. Det hadde også vært interessant å gjennomføre en strukturell narrativ analyse og sammenligne resultater med tematisk analyse av narrativer. Case study supplert med tematisk analyse av narrativer var en ny og spennende tilnærming. Gjennom å lære å analysere materialet med denne tilnærmingen har jeg ervervet ny metodologisk kunnskap.

6.3 Implikasjoner for videre forskning

Det er umulig å generalisere funn fra en sigel case-study. Det var heller ikke hensikten. Utvalget representerer bare en pårørende og et sykehjem, og dette gir ikke et helhetlig bilde av situasjonen ved norske sykehjem. Videre forskning kan implisere undersøkelse av flere pårørendes erfaringer med samarbeid overfor helsepersonell. Denne case-studien viser at samarbeid mellom pårørende til minoritets-etnisk person med demens og helsepersonell oppleves vanskelig av datteren, både for hennes egen del og for morens del. Det hadde vært interessant å undersøke fenomenet samarbeid med tanke på utvikling av tillit i relasjonen og tilfredshet av omsorgen som gis. Det finnes ikke publisert forskning om pårørende til eldre innvandrere med demens i Norge. Undersøkelse av Emami & Mazaheri (2007) viser at det er en utfordring å skaffe informanter til studier av denne typen. I nasjonale rapporter her hjemme henvises det til kommunikasjonsbarrierer mellom forsker og informanter. Denne studien viser at det finnes unntak, og at pårørende til innvandrere kan ha gode norskkunnskaper. Derfor ønsker jeg å oppmuntre alle som har lyst til å forske rundt denne tematikken.

Referanser

- Andersen, H., Kaspersen, L.B. (2000). *Klassisk og moderne samfundsteori*. (2.utg.) København: Hans Reitzels Forlag.
- Berry, J. W. (1997). Immigration, acculturation, and adaptation. *Applied psychology*, 46(1), 5-34. Hentet fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1464-0597.1997.tb01087.x/pdf>
- Bourhis, R. Y., Moise, L. C., Perreault, S., & Senecal, S. (1997). Towards an interactive acculturation model: A social psychological approach. *International journal of psychology*, 32(6), 369-386.
- Brooker, D. (2007). *Person-centred dementia care: making services better*. London: Jessica Kingsley.
- Brooker, D. (2004). What is person-centered care in dementia? *Reviews in clinical Gerontology* 2004 13: 215-222. Cambridge University Press, UK.
- Bøckmann, K., & Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Drageset, I., Normann, K. og Elstad, I. (2012): Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, Nr. 1-2012, 8. årgang.
- Ekeland, T.-J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs. I K. Heggen (Red.). *Meistring og myndiggjering - Reform eller retorikk?* (s.29-51) (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Emami, A., & Mazaheri, M. (2007). Difficulties in Recruiting Participants for a Research Study on Immigrant Dementia Caregiver: Challenges in Conducting Research with a Culturally Diverse Population. *Journal of Immigrant & Refugee Studies*, 5(4), 103-108.
- Mazaheri, M., Eriksson, L. E., Nasrabadi, A. N., Sunvisson, H., & Heikkilä, K. (2014). Experiences of dementia in a foreign country: qualitative content analysis of interviews with people with dementia. *BMC public health*, 14(1), 794-803. Hentet fra: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/14/794>
- Gadamer, H. G. (2004.) *Truth and Method*. London: Kontinuum.
- Habermas, J. (1997). *En oversættelse af uddrag fra: Teorien om den kommunikative handelen*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.

- Haesler, E., Bauer, M., & Nay, R. (2007). Staff–family relationships in the care of older people: a report on a systematic review. *Research in nursing & health*, 30(4), 385-398.
- Hanssen, I. (2005). *Helsearbeid i flerkulturelt samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Hays, P. A. (1996, 12). Culturally responsive assessment with diverse older clients. *Professional Psychology: Research and Practice*, 27(2), 188-193. Doc: 10.1037/0735-7028.27.2.188
- Heikkilä, K. (2004). *The role of ethnic identity in care of elderly Finnish immigrants*. (Doktorgradsavhandling, Karolinska Institutet). Hentet fra: <http://publications.ki.se/xmlui/handle/10616/39401>.
- Helsedirektoratet (2009). *Migrasjon og helse. Utfordringer og utviklingstrekk*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helse –og omsorgsdepartementet (2013). *Likeverdige helse og omsorgstjenester 2013-2017 - god helse for alle. Nasjonalstrategi for innvandreres helse*. Oslo: Helse –og omsorgsdepartementet.
- Helsinkideklarasjonen (2013). WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hentet fra: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Ingebretsen, R. (2011). Omsorgstjenester til personer med etnisk minoritetsbakgrunn. En kartlegging i norske kommuner. NOVA - rapport 28/11.
- Ingebretsen, R (2010a). Erfaringer med omsorgstjenester for eldre innvandrere. Brukeres, pårørendes og ansattes perspektiver. NOVA - rapport 11/2010.
- Ingebretsen, R. (2010b). Omsorg for eldre innvandrere. Samlede prosjekterfaringer. NOVA -rapport 15/2010.
- Ingebretsen, R & Nergård, T.B. (2007). Eldre med innvandrerbakgrunn. Tilpasning av pleie- og omsorgstilbudet. NOVA - rapport 13/07.
- Johannessen, A., Tufte, P.A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. (4.utg.). Oslo: Abstrakt Forlag.
- Kitwood, T. M. (2007). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Berkshire: Open University Press.
- Kjellevoll, A. (2010). Pårørendeinnvolving i helsetjenesten - Rettsanvendelsesskjønn og faglig skjønn. I H. Hanssen (Red.), *Faglig skjønn og brukervedvirkning*. (s. 51-77). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kjellevoll, A. (2005). Hensynet til brukeren - idealet om brukerorientering i helse- og sosialtjenesten. I E. Willumsen (Red.), *Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 49-74). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

- Kvale, S., Brinkmann, S. (2010) *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Leininger, M., & McFarland, M.R (2006). *Culture Care Diversity and Universality: A worldwide nursing theory* (2nd ed.). New York, NY: Jones and Barlett.
- Legault, A., & Ducharme, F. (2009). Advocating for a Parent with Dementia in a Long-term Care Facility The Process Experienced by Daughters. *Journal of family nursing*, 15(2), 198-219.
- Molven, O. (2012). *Helse og jus*. (7 utg. 1 opp.). Oslo Gyldendal Norsk Forlag A/S:
- NOU (2014:8). (2014). *Talking i offentlig sektor-et spørsmål om rettsikkerhet og likeverd*. Oslo: Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet. Retrieved: 31oktober2014 fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/nouer/2014/NOU-2014-8/8.html?id=767738>
- Nergård, T.B. (2008). Eldre innvanderes bruk av pleie- og omsorgstjenester. Rapport fra fem norske storbykommuner. NOVA Rapport 10/2008. Oslo: NOVA.
- Nergård, T.B. (2009). Mangfoldig omsorg. Tre innvandrergupper forteller om sine forventninger til alderdommen. NOVA- rapport 16/09.Oslo: NOVA.
- Norheim, A. & Vinsnes, A. (2008). Pasientmedvirkning i demensomsorgen - Muligheter og utfordringer. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 2008(4), ss. 3-15.
- Norheim, A. & Sommerseth, R. (2013). Betydningen av pårørendeinvolvering - konsekvenser for sykehjemspasienten. *Geriatrisk sykepleie*, 2013 (1).
- Norheim, A. & Sommerseth, R. (2014). Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. *Vard i Norden*, 34 (3), 9-13. Hentet fra: <http://search.proquest.com.proxy.helsebiblioteket.no/docview/1614405240/A94EB1AAE8C14098PQ/4?accountid=35443>
- Padilla, A. M., & Perez, W. (2003). Acculturation, social identity, and social cognition: A new perspective. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 25(1), 35-55
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage
- Statistisk Sentralbyrå. (2014). *Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre, 1.januar 2014*. Oslo: Statistisk sentralbyrå. Retrieved 31 oktober 2014 from <http://www.ssb.no/befolkning/statistikker/innvbef/aar/2014-04-24>
- Schibbye, L. A.-L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse i psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Skjervheim, H. (1996). Deltakar og tilskodar. I: H. Skjervheim, *Deltakar og tilskodar og andre essays*. (s.71-87). Oslo: Ide og Tanke - Aschehoug.

Thyli, B., Hedelin, B., & Athlin, E. (2014). Experiences of health and care when growing old in Norway-From the perspective of elderly immigrants with minority ethnic backgrounds. *Clinical Nursing Studies*, 2(3), ss.52-63. Hentet fra: [file:///home/chronos/uecb3161c21105806761b4f12e8b95af36e9fe8a0/Downloads/3724-15502-1-PB%20\(1\).pdf](file:///home/chronos/uecb3161c21105806761b4f12e8b95af36e9fe8a0/Downloads/3724-15502-1-PB%20(1).pdf)

Yin, R. K. (2014). *Case study research: Design and methods* (5th ed.). Sage Publications. Inc.

Vedlegg 1.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vedlegg 1. Tilbakemelding fra NSD

Anne Norheim

Institutt for helsefag Universitetet i Stavanger

Ullandhaug

4036 STAVANGER

Vår dato: 11.02.2014

Vår ref: 37176 / 3 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 20.01.2014.

Meldingen gjelder prosjektet:

37176	<i>Samarbeid mellom pårørende til minoritets-etniske personer med demens og helsepersonell</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Stavanger, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Anne Norheim</i>
<i>Student</i>	<i>Kamila Anna Folkestad</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

0

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Kamila Anna Folkestad kamilaannafolkestad@gmail.com

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 37176

Utvalget består av pårørende av minoritets-etniske personer med demens. Førstegangskontakt foretas via ledelsen ved sykehjemmene. Vi legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder.

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger.

Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Stavanger sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 01.06.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. sted, yrke, alder, kjønn) fjernes eller grov kategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.



Informasjonsskriv til pårørende

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet «Samarbeid mellom pårørende til minoritets-etniske eldre personer med/uten demens og helsepersonell»

Dette er et informasjonsskriv om masterprosjektet "*Samarbeid mellom pårørende til minoritets-etniske personer med/uten demens og helsepersonell.*" Masterprosjektet er godkjent av Universitet i Stavanger, Institutt for Helsefag. Faglig veileder er Doc.

Anne Norheim.

Jeg heter Kamila Anna Folkestad og studerer Master i Aldring og Demens ved Universitetet i Stavanger. Jeg kommer opprinnelig fra Polen.

Bakgrunn for prosjektet

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å belyse samarbeid mellom pårørende til minoritets-etniske personer med demens og helsepersonell sett ifra pårørendes perspektiv. Et sentralt punkt i utviklingen av morgendagens helsetjenester er å tilrettelegge for godt samarbeid mellom pårørende til eldre personer og personer med demens og helsepersonell.

Formål og varighet

Målet med prosjektet er å beskrive pårørendes opplevelser av samarbeid med helsepersonell. Samarbeid og kommunikasjon blir satt i fokus. Målgruppen inkluderer pårørende til eldre personer med/uten demens som bor her i Norge. Pårørende har to eller en av foreldre som er født i utlandet, henholdsvis utenfor Skandinavia. Prosjektet begynner i oktober 2013. Intervjuer gjennomføres i medio mars 2014. Prosjektet avsluttes 1 juni 2014.

Problemstilling

Problemstilling som ønskes belyst i oppgaven er følgende:

Hvordan opplever pårørende til minoritets-etniske personer med demens samarbeid med helsepersonell?

Frivillig deltakelse

Du har fått denne forespørselen om å delta fra lederen i emigrant organisasjonen. Du velger frivillig å delta som i intervjuet ved å skrive under en samtykkeerklæring på siste side. Du kan når som helst kalle din samtykke tilbake og trekke deg fra deltakelsen i intervjuet uten å oppgi årsak. Dette gjelder i ettertid etter at intervjuet er gjennomført. Dersom du senere ønsker å trekke tilbake ditt samtykke eller har

spørsmål til studien, kan du kontakte prosjektveileder Anne Norheim tlf. 51 834100 ved UIS, Institutt for Helsefag eller mail anne.norheim@uis.no eller meg. Hvis du ikke ønsker å svare på forespørselen til deltakelse i intervju vil din beslutning på ingen måte påvirke din relasjon til sykehjemmet/organisasjonen. Velger du å delta vil jeg garantere deg anonymitet og respekt for ditt privatliv. Som informant har du rett til å få informasjon om resultatet av studien, og du får mulighet til å lese studien. Som frivillig informant i prosjektet bidrar du direkte i kunnskapsutviklingen om pårørendes samarbeid med helsepersonell. Det gis ingen honorar for deltakelse i prosjektet

Innsamling av data

Datamaterialet vil bli samlet inn gjennom et intervju av en timers varighet. Fire åpne spørsmål fra en intervjuguide relatert til problemstilling vil bli stilt under intervjuet med mulighet for å spørre om utdypning av svaret. Intervjuet kan foretas på engelsk hvis ønskelig. Intervjuet vil finne sted i et nøytralt lokale. Resultater vil bli presentert i masteroppgaven og vil bli lest av min veileder og en ekstern sensor.

Lagring og sikring av materialet

Intervju samtalen vil bli tatt opp på en digital lydopptaker i anonym form og oppbevart i ett låst dokument på min private pc. Etnisk bakgrunn vil bli fullstendig anonymisert. Kun prosjektets forfatter vil ha tilgang til dataene. Etter at prosjektet avsluttes vil alle data bli umiddelbart slettet fra lydopptaker og fra pc-en. Kun anonymiserte data/informasjon vil bli analysert i prosjektet. Det vil ikke være mulig å identifisere deg eller din nærmeste i resultatene av studien.

Godkjenninger

Prosjektet er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) via ledere i offentlige innvandrers organisasjoner. Prosjektet er også godkjent av XX kommune for forskning i sykehjem. Prosjektet er godkjent av Universitetet i Stavanger, Institutt for helse og sosialfag og er tilknyttet program område for Pårørendeforskning ved UIS.

Påmelding til deltakelse i prosjektet

Etter å ha mottatt informasjon fra en leder vennligst ta kontakt med meg angående ditt eventuelle ønske for deltakelse slik at vi kan avtale et møte. Hvis du ønsker at jeg skal kontakte deg oppgi ditt tlf. nr. eller email til lederen i organisasjonen. Under møtet vil jeg gjerne svare på dine spørsmål angående prosjektet og du kan skrive under samtykke erklæringen. Intervjuet planlegges i medio mars 2014. Vi kan også avtale hvordan du kan kontakte meg hvis behovet melder seg og hvordan du ønsker at jeg skal kontakte deg hvis behovet melder seg. Håper på snarlig svar.

Med vennlig hilsen
Kamila Anna Folkestad
Masterstudent ved Universitetet i Stavanger
Spesialisering Aldring og Demens
Tel. 97667085

kamilaannafolkestad@gmail.com

Tusen takk for interessen!

Informert samtykkeerklæring

Jeg

.....

Samtykker herved til deltakelse i masterprosjektet «*Samarbeid mellom pårørende til minoritets-etniske personer med/uten demens og helsepersonell*»

Jeg har forstått formålet og hensikten med prosjektet skriftlig fremstilt i informasjonsskrivet.

Jeg deltar frivillig.

Jeg gir tillatelse for innspilling av min intervju, mitt navn skal anonymiseres.

Jeg er klar over at jeg kan trekke tilbake min samtykke når som helst og uten forklaring – for starten, under min deltakelse i intervjuet eller etter intervjuet - og at dette skal ikke forårsake negative konsekvenser.

Jeg har forstått at anonymitet skal omfatte alle opplysninger om meg som person og at min person vil bli referert til under et pseudonym i den skriftlige teksten.

Kryss av i én boks:

Jeg samtykker til sitering / publisering av utdrag fra intervjuet mitt

Jeg samtykker ikke til sitering / publisering av utdrag fra intervjuet mitt

Underskrift

.....

Dato

.....

Intervjuguide

Halvstrukturert kvalitativ intervju

Intervju vil bli gjennomført i et nøytralt rom. Jeg vil betrygge informanten først. Jeg vil reinformere om at informanten kan trekke seg når som helst under og etter intervjuet. Jeg vil forsikre informanten om anonymisering og taushetsplikt. Intervjupersonens etnisitet vil ikke komme fram. Jeg vil forsikre om at private emner som angår helse, sykdom, livstro ikke skal tas opp. Jeg vil presentere formålet med oppgaven. I starten vil jeg forsikre meg om informanter ønsker å svare på norsk eller på engelsk.

- Kan du fortelle litt om hvordan du som pårørende opplever samarbeid med helsepersonell?
- Kan du gi noen eksempler på hvordan du samarbeider med helsepersonell?
- Kan du gi noen eksempler på når du synes at du har godt samarbeid?
- Hvordan ønsker du at samarbeidet skal være?
- Hva betyr det for deg å få et godt samarbeid med helsepersonell?
- Hva opplever du skjer med deg når du opplever at du ikke har et godt samarbeid?
- Hva anser du som viktig å samarbeide om? Gi eksempler!
- Når du nå tenker på det samarbeidet du har med helsepersonell hvilken betydning har ditt samarbeid med helsepersonell for din kjære?

Oppfølgingsspørsmål av typen – kan du utdype dette nærmere eller kan du si mer om dette eller kan du forklare hva du mener – tenkes stilt underveis.

Etter hvert spørsmål oppsummeres informasjonen og bekreftes eller avkreftes av informanten.

Intervjusituasjonen avsluttes med stor takk for deltakelse og påminnelse om at informanter har rett til å trekke intervjuet tilbake.