



Masteroppgave i Helse og sosialfag -Meistring og myndiggjering-

Erfaringer når nær familie dør –

Hvordan opplever muslimske pårørende
møtet med helsepersonell i Norge?

30 studiepoeng

Lisbeth Alnes Vestgarden

Mai 2015

Forord

Som profesjonsutøver av sykepleiefaget har jeg alltid vært opptatt av omsorg ved livets slutt. Samhandling med pårørende er en sentral del av dette. I denne studien har jeg sett hvordan muslimer opplever møtet med helsepersonell i Norge, når nær familie dør. Det har vært et spennende tema å jobbe med, og jeg har lært mye.

Når oppgava nå går mot en avslutning kan jeg se tilbake og oppsummere med at masterarbeidet både har vært krevende og givende. Jeg er takknemlig for å være i mål, og har mange å takke.

En stor takk går til de åtte som raust har delt sine pårønderfaringer med meg. Takk for stor gjestfrihet og for opplevelsene dere delte. Uten dere – ingen oppgave!

Takk til førsteamanuensis Jarle Pedersen som har vært min veileder i skriveprosessen. Du har stilt gode spørsmål, gitt gode innspill – og du hjalp meg å finne veien.

Takk også til medstudenter ved studiet «Meistring og myndiggjering» for inspirerende samtaler og godt miljø. Det har vært en berikelse å bli kjent med dere.

Takk til gode kolleger som fikk meg i gang, og som hele veien har inspirert og heia meg framover.

Sist men ikke minst takk til Hanna, Mari, Eivind og Robert. Dere har vært min hovedmotivasjon for å bli ferdig. Nå gleder jeg meg til å ta del i hverdagen igjen!

Mai, 2015

Lisbeth Alnes Vestgarden

Sammendrag

Innvandrerbefolkninga i Norge er relativt ung. Prognoser viser imidlertid at andelen eldre vil øke sterkt i årene som kommer. Dette medfører at vi sannsynligvis vil oppleve flere dødsfall fra ulike minoritetsgrupper på norske sykehus og sykehjem.

Formålet med denne studien har vært å samle erfaringer og opplevelser som muslimske pårørende har hatt, når nær familie har vært i terminal fase. Kunnskap om hvordan muslimer opplever pårønderolla i møte med helsepersonell i Norge er mangelfull, og vil være et viktig innspill for å vurdere hvordan praksis eventuelt kan forbedres.

Studien er kvalitativ og bygger på dybdeintervju av 8 muslimer. Data er samla fra flere større byer i Sør-Norge, og både første- og andregenerasjons innvandrere deltar.

Funn i studien tyder på en generell tilfredshet hos pårørende når de beskriver sitt møte med helsepersonell i Norge. De gir uttrykk for at de hadde tillit til helsepersonell, de var fornøyde med å få være tilstede, de var fornøyde med omsorgen som ble vist og de ville ikke tatt pasienten ut av institusjon for å kunne dø hjemme.

Pårørende beskriver også opplevelser som jeg har valgt å tolke til at helsepersonell virka noe reservert og redd for å blande seg. Samtidig unnlot pårørende å melde egne behov, og virka redd for å være til bry i avdelinga. Sammenlagt gir dette noen utfordringer for kommunikasjon og samhandling mellom pårørende og helsepersonell.

Det er sannsynligvis sammensatte årsaker til utfordringene nevnt ovenfor. Dette har jeg diskutert i refleksjons- og drøftingsdelen. Fenomenet med at verken pårørende eller helsepersonell vil være til bry for den andre kan ha røtter i en minoritet- og majoritetstankegang. Det kan virke som om begge parter trekker seg unna hverandre.

Abstract

The immigrant population of Norway is relatively young. Prognoses show, however, that the number of elderly will significantly increase in the years to come. This means that there is likely to be a rise in the numbers of deaths occurring among various minority groups in Norwegian hospitals and nursing homes.

The aim of this study has been to gather the experiences of Muslims who have had close family members in end of life care. There is a lack of knowledge regarding how Muslims experience their role as next of kin meeting health professionals in Norway. Greater insight into these experiences will be an important contribution to improving practice.

The study is qualitative and based on in-depth interviews with eight Muslims who have experienced end of life care for their relatives in Norway. Data is gathered from several major cities in Southern Norway, and both first and second generation immigrants have contributed.

The study discovers what may be interpreted as general satisfaction among relatives when describing their meeting with health professionals in Norway. They expressed their confidence in the health professionals. They were also satisfied with being allowed to spend significant amounts of time with their relatives while they were receiving end of life care. And they were satisfied by the care given and did not want to take their family member out of the institution to die at home.

Relatives also described experiences that suggest they found health professionals occasionally reserved, while the relatives themselves appeared to be afraid of causing any disturbance in the ward. Overall, it appears that there are challenges in communication and interaction between next of kin and the health professionals.

There are likely to be various reasons for these challenges. The issue that neither next of kin nor the health professionals want to disturb the other appears to be related to each group's perceptions of the other, explained in the theory of minority vs majority; the two groups move away from each other.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
2	Teoretisk tilnærming.....	10
2.1	Kommunikasjon- og samhandlingsperspektivet	10
2.2	Profesjonsutøvelse og maktperspektivet	14
2.3	Minoritet- og majoritetsperspektivet	16
3	Metodisk design og refleksjon	20
3.1	Vitenskapsteoretisk ståsted, valg av design og metode	21
3.2	Utvalg og rekruttering.....	24
3.3	Innsamling av data	29
3.4	Transkribering	35
4	Dataanalyse og presentasjon av funn.....	38
4.1	Generell tilfredshet	41
4.2	Kommunikasjonsutfordringer	45
4.2.1	Redd for å være til bry	45
4.2.2	Reservert og redd for å blande seg.....	49
5	Refleksjon og drøfting.....	54
5.1	Redd for å være til bry	55
5.2	Reservert og redd for å blande seg.....	61
6	Konkluderende betraktninger.....	71
7	Litteraturliste	73

Vedlegg 1: Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste, NSD

Vedlegg 2: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Vedlegg 3: Samtykke til deltakelse i studien

Vedlegg 4: Semistrukturert intervjuguide

1 Innledning

Denne masteroppgava skal handle om muslimer som pårørende i norske sykehus og sykehjem. Jeg har som sykepleier gjennom mange år jobba tett på mennesker i livets slutfase. Mine erfaringer er fra spesialisthelsetjenesten, både vanlig sykehusavdeling samt mer spesialisert avdeling for alvorlig syke og døende mennesker. Jeg har som profesjonsutøver alltid vært opptatt av tematikken omsorg ved livets slutt, og hatt spesiell interesse for feltet. I dette feltet inngår samhandling med pårørende som en sentral del.

Problemstillinga jeg ønsker å belyse er derfor:

«Erfaringer når nær familie dør - hvordan opplever muslimske pårørende møtet med helsepersonell i Norge?»

Gjennom utforskning av pårørendes livsverden håper jeg å få økt innsikt og forståelse for hvordan muslimer kan oppleve samhandling med helsepersonell i Norge. Ved å identifisere eventuelle utfordringer kan helsepersonell få økt kunnskap, økt bevissthet og dermed økt mulighet for endring av praksis, dersom det er forhold som ikke bidrar til god samhandling.

I problemstillinga benyttes uttrykket «*muslimske pårørende*». Det ble raskt klart for meg at dette er et problematisk uttrykk da «*muslimske pårørende*» ikke er en homogen gruppe. Dette kommer jeg nærmere tilbake til i diskusjonsdelen av oppgava. Gjennom bruk av begrepet kan jeg stå i fare for å generalisere og slik anta og antyde at noe er gjeldende for en hel gruppe. Jeg vil derfor gjennom oppgava kun omtale «*muslimske pårørende*» som *pårørende*, eller sette begrepet i anførselstegn slik som her. For å markere når jeg tidvis omtaler ikke-muslimske pårørende vil jeg skille ved å benytte uttrykket «*andre pårørende*».

I uttrykket «*muslimske pårørende*» ligger implisitt en religiøs føring. Religiøsitet er imidlertid ikke noe jeg har etterspurt. Tanken har vært å undersøke hvordan pårørende som har en muslimsk kulturbakgrunn opplever pårørenderolla. Borchgrevink (2002) sier imidlertid at "Dersom et kulturelt meningsystem er teologisk begrunnet, er det umulig å skille mellom kultur, tradisjon og religion" (Borchgrevink 2002:150).

Problemstillinga angir dødsfall hos *nær familie*. Jeg definerer ikke hvem dette er, men har en tanke om at det kan gjelde en utvida storfamilie. Pårørende som omtales i denne studien er dermed ikke nødvendigvis nærmeste pårørende, slik pasient- og brukerrettighetsloven (1999:§1-3) definerer det. Moesmand (2004:153) omtaler for øvrig pårørende som personer av betydning for hverandre, de står hverandre følelsesmessig nær og de har et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold.

I problemstillinga spør jeg etter opplevelser i møte med *helsepersonell* i Norge. Som profesjonsutøver av sykepleiefaget ville det vært naturlig å se på relasjonen mellom pårørende og sykepleier. Bakgrunn for at begrepet helsepersonell ble valgt er at det kan være vanskelig for pårørende å skille klart mellom sykepleier og øvrig helsepersonell. De fleste relasjoner som omtales i studien er sannsynligvis med sykepleiere, men fordi relasjon til andre også omtales, fant jeg det riktig å sette møte med helsepersonell. Helsepersonell blir allikevel ikke konsekvent benytta gjennom oppgava, da jeg veksler mellom begrepene sykepleier, profesjonsutøver og helsepersonell.

Problemstillinga avgrenses til å gjelde møtet med helsepersonell i norske institusjoner. Oppgava handler derfor utelukkende om pårørendeerfaringer knytta til *dødsfall på sykehus eller sykehjem*.

I studien vil jeg undersøke hvordan pårørende opplevde den *terminale fasen*. I faglitteratur brukes både palliativ- og terminal fase om den siste levetida, og de brukes delvis om hverandre. Palliativ betyr symptomlindrende, og betegner en fase med kort forventa levetid, antatt mindre enn 9-12 måneder (Helsedirektoratet 2015). Terminal fase brukes oftest om de siste dager og uker, og betegner at pasienten er døende.

Min egen nysgjerrighet for problemstillinga har sammenheng med det faktum at jeg bare sjeldne ganger har erfart å yte omsorg ved livets slutt til muslimske pasienter. Dette til tross for 10 års praksis ved et Oslo-øst sykehus, der ca. 30% av innleggelsene var pasienter med minoritetsbakgrunn. Jeg erfarte gjentatte ganger at muslimer som var alvorlig syke ønska utskrivning fra sykehuset, til tross for kort forventa levetid. I hvilken grad det var pasient eller pårørende som primært ønska utskrivning, var ofte uklart. Dette har medført en nysgjerrighet over mange år, der jeg har undra meg på hvordan muslimer opplever møtet med

helsepersonell i Norge. Jeg har også undra meg på om det er konkrete opplevelser og erfaringer som kan ha medført at pårørende ønska å ta pasienten med hjem fra sykehuset. Med bakgrunn i studiet «meistring og myndiggjering» har jeg gjort meg ytterligere tanker om hvordan «muslimske pårørende» har opplevd samhandlinga med sykepleiere. Er dette en samhandling hvor de opplever mestring, eller medfører rolla som pårørende en form for umyndiggjøring i norske institusjoner? Denne nysgjerrigheten ligger som bunn for problemstillinga. Det finnes imidlertid flere forhold som viser at problemstillinga har relevans og er verdt å se nærmere på.

Muslimar er en relativt stor minoritetsgruppe i Norge. Eksakt antall er imidlertid vanskelig å tallfeste. Daugstad og Østby (2009) estimerte at det i 2008 var ca. 160.000 menneske i Norge med bakgrunn fra tradisjonelt muslimske land. Hvorvidt disse er muslimar selv, og i hvilken grad islam er viktig for dem, er vanskelig å si noe om. Det vi vet sikkert er at det i 2013 var registrert ca. 120.000 medlemmer i islamske trossamfunn (Statistisk sentralbyrå 2013). Ingebretsen (2010:17) viser i en NOVA rapport at det bor minoritetsgrupper i alle landets kommuner. Hun slår også fast at myten om at eldre innvandrere drar heim til opprinnelig heimland, eller at de ikke trenger offentlige omsorgstjenester fordi familien tar seg av dem, er feil. De fleste eldre innvandrere forblir ifølge Ingebretsen (2010) i Norge. Det vil derfor være viktig for helsepersonell over hele landet å ha kunnskap om hvordan muslimar opplever pårørenderolla i terminal fase.

I Norge dør ca. 40.000 personer årlig, og statistisk sentralbyrå (2012) angir at hele 85% dør i institusjoner. En grunn til at det fram til nå har vært relativt få muslimske dødsfall i norske institusjoner, kan være at dette fremdeles er en forholdsvis ung befolkning. Magelssen (2008:196) oppgir at det er relativt få eldre innvandrere i Norge. Dette støttes av Ingebretsen (2010:17) som angir at kun 5,2% av innvandrerbefolkninga er eldre over 67 år, men her vises det til prognoser om at andelen eldre vil øke sterkt i årene framover. Helse og omsorgsdepartementet (2013a) påpeker det samme i meldinga «morgendagens omsorg». Her lesar vi at det i nær framtid vil bli flere eldre med innvandrerbakgrunn, og at «Omsorgstjenestene må tilrettelegges på en måte som sikrer at disse brukerne får gode og tilstrekkelige tjenester» (Helse og omsorgsdepartementet 2013a:41). De første innvandrere som kom til Norge på slutten av 60 tallet er i dag anslagsvis 60-70 år. En sterk økning av eldre innvandrere kan si oss noe om at vi de kommende årene sannsynligvis vil oppleve en

økning av muslimer som skal dø på norske sykehus eller sykehjem. Dette gjør dermed problemstillinga aktuell.

Et annet forhold som aktualiserer problemstillinga er at det finnes lite forskning om hvordan muslimer som minoritetsgruppe opplever helsetjenester i Norge. Helse og omsorgsdepartementet (2013b:35) påpeker at det finnes generelt lite kunnskap om hva pasienter med ulik innvandrerbakgrunn opplever som god helse- og omsorgstjeneste. Thyli, Dawes og Sharma (2010:267) viser til noe av det samme, og sier at det finnes lite forskning om flerkulturell eldreomsorg og minoriteter i aldersgruppa seksti pluss. Nasjonalt kompetansesenter for minoritetshelse (NAKMI) skal fremme og formidle forskningsbasert kunnskap, med sikte på gode og likeverdige helsetjenester for personer med innvandrerbakgrunn. Gjennom søk i NAKMI's egne databaser finner jeg ingen litteratur verken om pårørendes opplevelser i møte med helsepersonell, eller forskning knytta til omsorg ved livets slutt for innvandrere i Norge generelt. Ved telefon og e-postkontakt med NAKMI oppgis at dette er et felt de har lite eller ingen kjennskap til via forskning. Jeg har også foretatt søk gjennom Medline, Ovid nursing og Cinahl, med søkeordene muslim, hospital, death, next of kin, pårørende og minoritetserfaringer. Søket ble begrensa til Skandinavia. Jeg fant heller ikke her relevant forskning som omhandler terminale pårørendeerfaringer for muslimer.

«Muslimske pårørende» representerer en annen kultur og er en etnisk minoritetsgruppe. Selv om jeg ikke finner forskning om muslimers pårørendeerfaringer finnes annen litteratur som beskriver at det kan være kulturelle utfordringer når minoritetsgrupper møter norsk helsepersonell. Jeg vil kort vise til noe av det her. Hanssen (2005) er sykepleier og har kjennskap til muslimer blant annet gjennom arbeid hos arabiske beduiner. I boka «Helsearbeid i flerkulturelt samfunn» omtales ulike forhold knytta til muslimer; som tro og lære, sykdomsforklaringer og språkutfordringer. Hanssen gir både generelle og mer konkrete råd i forhold til sykepleie ved livets slutt for muslimer. Det finnes også norske fagartikler som omhandler sykepleie til minoritetspasienter (Flaathen 2006; Klakegg, Skraastad & Yddal 2013). I disse artiklene omtales generelle problemstillinger som kjønnsproblematikk, tolkebehov, nonverbale signal, mat og ulike ritual. Begge artiklene nevner et behov for økt kulturkompetanse hos helsepersonell. En fagartikkel fra Jensen-Tveit (2012) tar for seg mer spesifikke problemstillinger knytta til sykepleie for alvorlig syke og døende muslimer.

Artikkelen er basert på artikkelsøk, og gir en oversikt over sentrale praktiske forhold som må huskes. Eksempelvis behovet for bønn, måltider, familie og storfellesskap, hvordan snakke om døden og stell av den døde. Artikkelen er imidlertid kort, og gir bare en rask oversikt over disse områdene.

Høye og Severinsson (2010) har gjennom fokusgrupper intervjuet 16 norske intensivsykepleiere om deres opplevelser i møte med minoritetspasienter. Konflikt mellom profesjonell sykepleiepraksis og tradisjonell familiekultur ble identifisert som hovedtemaet i studien. Dette ble videre delt i tre underliggende tema. Det første er synet på hvem som har ansvar for den daglige pleien. Her var det ifølge intensivsykepleierne vanskelig for pårørende å overlate omsorgen til sykepleierne. Kommunikasjon og kommunikasjonsutfordringer er trukket fram som neste deltema. Her vises det til at sykepleierne er profesjonelt forplikta til å gi informasjon som blir forstått av pasienten. Dette ble sett på som krevende da informasjon kunne bli misforstått og også undergravd av kulturelle kommunikasjonsproblemer. Det siste deltemaet omhandler hvordan kulturelle normer blir satt opp mot sykepleiernes ansvar for avdelinga og øvrige pasienter. Her var antall besøkende, samt lite respekt for fastsatte besøkstider, sentralt. De fleste konflikter som oppgis i artikkelen er knyttet til praktiske områder rundt omsorgen for pasienten. Undersøkelsen sier ikke noe om pårørende til døende pasienter, men jeg vil anta at deler av funnene kan ha relevans også utenfor intensivavdelinga.

Eksemplene gitt ovenfor viser at det finnes endel litteratur som omtaler sykepleie og kulturelle utfordringer (Høye & Severinsson 2010; Flaathen 2006; Jensen-Tveit 2012). Felles for denne litteraturen er imidlertid at utfordringene er sett fra et sykepleieperspektiv. Dette viser at problemstillinga for denne studien er relevant da den representerer et annet perspektiv; pårørendeperspektivet. Forhåpentligvis kan dette bidra til å gi det dominerende helsepersonellperspektivet innspill knyttet til hvordan en minoritetsgruppe, som muslimer, kan oppleve og erfare møtet med helsepersonell i Norge.

Problemstillinga blir ytterligere aktualisert fordi helsepersonell opplever å ha utilstrekkelig kulturkompetanse. En NOVA-rapport viser til en spørreundersøkelse foretatt i alle landets kommuner og bydeler. Her svarer 83% at ulikheter i kultur, vaner og religiøs praksis skaper utfordringer i omsorgen for etniske minoriteter (Ingebretsen 2011:74). På spørsmål om hva

som vil være viktig for å imøtekomme behovet for omsorgstjenester på en god måte, blir kulturkompetanse blant ansatte trukket fram som svært viktig (Ingebretsen 2011:13). En rapport fra Alpers og Hanssen (2008) omhandler også kulturkompetanse. De har på bakgrunn av 145 besvarte spørreskjema kartlagt norske sykepleieres kulturkompetanse om etniske minoritetspasienter. I undersøkelsen svarer 44% at de generelt har for liten kompetanse, og hele 81% mener de ikke har tilstrekkelig kunnskap om ritualer rundt dødsleiet (Alpers og Hanssen 2008:14/51). Å få kjennskap til hvordan pårørende selv erfarer møtet med helsepersonell i terminal fase kan være en måte å øke kulturkompetansen. Det kan forhåpentligvis problemstillinga og denne studien bidra til.

Likeverdige tjenester er en politisk målsetting, og det finnes offentlige styringsdokument som gir slike føringer. «Likeverdige helse- og omsorgstjenester – god helse for alle», er en nasjonal strategi om innvandreres helse fra 2013-2017 (Helse og omsorgsdepartementet 2013b). I strategien leser vi at regjeringens mål er at «alle skal ha likeverdige helse- og omsorgstjenester uavhengig av (...) fødeland, etnisitet og den enkeltes livssituasjon» (Helse og omsorgsdepartementet 2013b:4). Hva likeverdige tjenester betyr framgår ikke tydelig, men behovet for økt kulturkompetanse hos helsepersonell er sentralt og gjennomgående i hele strategien. Målet med slik kompetanseheving skal være at det gis et helsetilbud som er «likeverdig med det resten av befolkningen tilbys» (Helse og omsorgsdepartementet 2013b:21). Som sykepleier skal en ut fra dette ikke gi like og identiske tjenester. I «morgendagens omsorgstjenester» poengteres at: «Noen vil ha særlige utfordringer, blant annet knyttet til språk, kulturell bakgrunn eller livshistorie. Morgendagens omsorgstjenester må bygge på individuell tilnærming og tilpasning av tjenestetilbudet til den enkeltes bakgrunn, enten det handler om språk, kultur, tro, livssyn (...)» (Helse og omsorgsdepartementet 2013a:12). Dette viser at problemstillinga har relevans, da en måte å tilegne seg kompetanse slik at tjenestetilbudet kan tilpasses den enkelte, kan være å innhente kunnskap om hvordan muslimer selv har opplevd møtet med helsepersonell i Norge. Likeverdige tjenester er integreringspolitisk viktig. Dette aktualiserer at problemstillinga kan ha relevans også i et større samfunnsperspektiv.

Sykepleier og sosialantropolog Magelssen (2012) har gjennomført en kartlegging av hva framtidige sykepleiere lærer om migrasjon og helse. Bakgrunnen for dette er den endra demografien i Norge, samt politiske og faglige føringer som vektlegger likeverdige tjenester.

I rapporten kommer det blant annet fram hvilke føringer som er gitt gjennom rammeplan for Bachelorutdanninga. Her viser Magelssen (2012:18) til at det er et sterkt fokus på kultur og ulike kulturbegrep, mens likeverdige helsetjenester ikke nevnes. Dette stemmer bra overens med at studentene oppgir å ha hørt mest om den konkrete kulturdimensjonen i undervisninga (Magelssen 2012:43). I den grad studentene ønska *mer* undervisning om kultur, handla det for øvrig om konkrete og spesifikke praktiske situasjoner. Et eksempel som ble nevnt var forhold knytta til døden, både stell og ritualer (Magelssen 2012:54). Ut fra dette kan vi ane at likeverdige tjenester er noe som har vært lite vektlagt og hatt lite fokus gjennom profesjonsutdanninga for sykepleiere. En forutsetning for å forstå om noe er likeverdig er å ha kjennskap til hvordan tjenesten oppleves for mottakeren.

Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL) har også hatt ekstra fokus på forholdet død og dødsleie. STL består av 13 organisasjoner, hvorav Islamsk råd er et av medlemmene. Samarbeidsrådet har initiert et prosjekt for å kartlegge religions- og livssynspolitiske utfordringer, knytta til tilrettelegging og gjennomføring av ulike riter og seremonier (Plesner og Døving 2012). Prosjektet har hatt tre hovedfokus der livsriter i forbindelse med dødsleie/død er ett. Prosjektet fant grunnlag for å rette et «særskilt søkelys mot utfordringer knyttet til gjennomføring av ritualer i forbindelse med dødsleie og død på sykehjem og sykehus» (Plesner og Døving 2012:4). Årsaken er at samtlige tros- og livssynssamfunn har opplevd utfordringer knytta til dette området. For muslimer oppgis den største utfordringa å omhandle tilrettelegging slik at storfamilien kan være tilstede i den terminale fasen. En annen utfordring de viser til er hvordan man kan få oversikt over, samt tilkalle, tilgjengelige imamer.

Jeg finner som sagt ikke forskning i Norge hvor «muslimske pårørende» sier noe om sine erfaringer med helsepersonell i terminal fase. At samtlige tros- og livssynssamfunn oppgir å hatt utfordringer knytta til dødsleie og død sier meg allikevel noe om at det ikke bare er helsepersonell som kan oppleve utfordringer i terminal fase, og dette aktualiserer dermed problemstillinga.

En annen rapport som kan leses i forlengelsen av de nevnte utfordringene er rapporten «Det livssynsåpne samfunn» (Kulturdepartementet 2013:1). Her foretas en gjennomgang av statens tros- og livssynspolitikk. Formålet er å bidra til å skape en mer helhetlig politikk på feltet, slik at likeverdig behandling kan oppnås. Rapporten viser til at noen sykehus har ansatt egne

muslimske kulturkonsulenter. Kulturkonsulentene kan blant annet bistå med bønn, vaskeritualer men også opplæring til øvrige ansatte om ritualer ved sykdom og død (Kulturdepartementet 2013:1, s:174). Rapporten sier også at etter hvert vil «en større andel av beboerne ved sykehjem tilhøre andre tros- eller livssynssamfunn enn Den norske kirke. Dette gjør det nødvendig med andre religiøse og livssynsmessige tilpasninger og tjenester enn tidligere, blant annet ved livets slutt» (Kulturdepartementet 2013:1 s:179). Denne rapporten viser at det innen helsevesenet er et økende behov for tilpasninger dersom likeverdig behandling skal oppnås.

Problemstillinga kan dermed ses som en måte å innhente kunnskap om hvilke forhold pårørende selv vektlegger som sentrale.

Omsorg ved livets slutt er en sentral del av min funksjon som sykepleier. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011:9) gir føringer om at sykepleieren skal lindre lidelse samt bidra til en verdig død. Innen moderne palliasjon vektlegges ivaretagelse av familie og pårørende. Pårørende omtales som sentrale, og kjennetegn på den palliative kulturen er blant annet en helhetlig omsorg, også til pårørende. Videre står at pårørende skal bli møtt og forstått i forhold til *sin* situasjon (Helsedirektoratet 2015:11). Et økt fokus på hvordan pårørende opplever møtet med helsepersonell vil dermed være vesentlig for å kunne jobbe faglig forsvarlig og yte omsorgsfull hjelp, slik helsepersonelloven (1999:§4) pålegger oss. Omsorg ved livets slutt er for øvrig ett av tre fokusområder i meldinga «morgendagens omsorg» (Helse og omsorgsdepartementet 2013a:23). Her påpekes at dette området er av særlig betydning, og noe som bør vektlegges.

Jeg har så langt vist hvorfor jeg mener problemstillinga er relevant. Oppsummert handler dette om at muslimer er en stor minoritetsgruppe, og andelen eldre vil øke sterkt i årene framover. Det er dermed sannsynlig å forvente en økning av muslimer som skal dø på sykehus og sykehjem. Det finnes lite forskning og litteratur som omtaler hvordan pasient eller pårørende fra minoritetsgrupper opplever sitt møte med helsepersonell i Norge. Det meste av litteraturen er med utgangspunkt i et helsepersonellperspektiv. Offentlige styringsdokument vektlegger individuell og tilrettelagt samhandling, og likeverdige helsetjenester framheves. Det vil være vanskelig å gi likeverdige tjenester dersom vi mangler kunnskap om hvordan pårørende opplever og erfarer møtet med helsepersonell i den terminale fasen.

Videre gjennom oppgava vil jeg først vise til hvilken *teoretisk tilnærming* jeg har valgt for studien. Her omtaler jeg tre ulike perspektiv; kommunikasjon- og samhandlingsperspektivet, profesjonsutøvelse og maktperspektivet samt minoritet- og majoritetsperspektivet. Del tre omhandler *metodisk design og refleksjon*. Her beskriver jeg hvordan jeg har jobba metodisk, og gir også refleksjoner og vurderinger knytta til utfordringer jeg har møtt. *Dataanalyse og presentasjon av funn* kommer i del fire. Her viser jeg hvordan jeg har analysert datamaterialet ved bruk av systematisk tekstkondensering. Jeg presenterer de funn som datamaterialet gir, og har også egne fortolkninger på disse. Deretter følger en *refleksjon og drøfting* av de funn jeg har. Avslutningsvis har jeg noen *konkluderende betraktninger* der jeg gir en kort oppsummering, samt ser på hvilken overføringsverdi denne studien eventuelt kan ha.

2 Teoretisk tilnærming

Malterud (2011:42) sier den teoretiske referanseramma er brillene vi leser vårt materiale med. Den teoretiske referanseramma kan ifølge Malterud være forhåndsbestemt, eller den kan utvikles underveis. I min studie valgte jeg bevisst å vente. Jeg var usikker på hvilke erfaringer pårørende ville formidle, og fant det derfor vanskelig å velge teoretisk referanseramme tidlig i prosessen. Studien har dermed en induktiv tilnærming der teori aktualiseres på bakgrunn av funn og fenomen som viser seg etterhvert. Gjennom analyse av datamaterialet har jeg fått noen inntrykk av hvilke erfaringer pårørende er opptatt av. Jeg vil komme nærmere tilbake til konkrete funn seinere i oppgava. Oppsummert handler det om at pårørende virka å være generelt fornøyde, samt et funn jeg har jeg valgt å fortolke til kommunikasjonsutfordringer. Med bakgrunn i dette har jeg valgt ut teoretiske perspektiv jeg anser å være sentrale. De ulike perspektivene som presenteres er; kommunikasjon og samhandlingsperspektivet, profesjonsutøvelse og maktperspektivet samt minoritet- og majoritetsperspektivet.

2.1 Kommunikasjon- og samhandlingsperspektivet

Kommunikasjonsutfordringer står sentralt i mine funn. Det handler ikke om språklige kommunikasjonsutfordringer, men mer om en manglende eller mangelfull dialog og samhandling. Jeg vil derfor se nærmere på teori som sier noe om kommunikasjon, og legger særlig vekt på den relasjonelle betydningen.

Samhandling kan defineres som «noko personar eller aktørar gjer saman og i høve til kvarandre» (Måseide 2008:367). All profesjonell virksomhet har ifølge Måseide en relasjonell karakter, enten det å handle sammen har ei positiv eller negativ meining. Når profesjonsutøvere skal utføre profesjonelle oppgaver, må de involvere seg i samhandling og relasjon med de ulike aktørene. Heggen (2008:321) viser til noe av det samme, og understreker at arbeidsoppgaver sjelden er reint instrumentelle. Heggen beskriver at den profesjonelle må bruke seg selv i relasjon til den andre for å finne gode løsninger. Ulike kommunikasjonsteorier viser til at all adferd er kommunikasjon, og at det er umulig ikke å kommunisere. Alle måter vi oppfører oss på vil bli tolka av andre, vi både forstår og misforstår (Grenness 1999). Eide og Eide (2007:18) skiller mellom dagligdags og profesjonell kommunikasjon. Med profesjonell kommunikasjon forstår de kommunikasjon vi

har i kraft av vårt yrke og rollen som hjelper, og kaller dette en hjelpende kommunikasjon. Ekeland (2007) benytter ulike begrep, og omtaler både helsefremmende, terapeutisk og hjelpende kommunikasjon. Samhandling kan blant annet ses som kommunikasjon, informasjon og dialog, avhengig av oppgavens art. Ifølge Qureshi (2009:218) er ansikt-til-ansikt-kommunikasjonen det viktigste for profesjonelle yrkesutøvere. Han sier at jo mer felles kulturell utrustning, jo større sannsynlighet for at kommunikasjon lykkes.

Kommunikasjon kommer av det latinske *communicare*, som betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med (Eide og Eide 2007:17). Ut fra definisjonen forstår vi at kommunikasjon har flere sider, og at det både handler om budskap og forhold. Ulleberg (2004) viser til Gregory Bateson som skiller mellom *innholdet* i kommunikasjon og *forholdet* mellom de som kommuniserer. Bateson hevder at kommunikasjon alltid inneholder et budskap om begge deler (her gjengitt fra Ulleberg 2004:18). Ekeland (2007:30) følger dette, og sier at i situasjoner hvor hensikten bare er å informere, vil relasjonen være det som muliggjør informasjon. Relasjonsplanet blir av Ekeland (2007:47) omtalt som hvordan forholdet mellom aktørene blir oppfatta og fortolka. Her viser han til at pasient og bruker ofte er mer opptatt av relasjonsinnholdet, mens den profesjonelle vektlegger informasjonsinnholdet. En utfordring er at hvilken mening kommunikasjonen har på relasjonsplanet er avhengig av hvordan mottaker tolker det, og det kan ikke avsender ha kontroll over.

Ekeland omtaler her et profesjonsforhold knytta til pasient og bruker. Det er ikke automatisk gitt at det samme forholdet kan overføres for å gjelde kommunikasjon og relasjoner til pårørende. Moesmand (2004:151) beskriver imidlertid at pårørende til akutt og kritisk syke rammes av psykologisk stress og traumatisk krise. Sterke følelser som angst, frykt, avmakt, fortvilelse, sårbarhet og hjelpeløshet kan være tilstede hos pårørende. Moesmand beskriver at følelsene overskygger alt annet i tilværelsen, og at stabiliteten i livet kan trues. Det å være pårørende er ikke en valgt rolle, og en kan bli kasta brått inn i det. I tillegg til sterke følelser, kaos og en ny rolle må pårørende også forholde seg til nye rutiner og fremmede institusjonsomgivelser. Ut fra dette har jeg valgt å forholde meg til at pårørende er i en situasjon hvor kommunikasjon og relasjonsbehovet antagelig ikke er så ulikt det pasienten også trenger. Jeg tar derfor utgangspunkt i at kommunikasjon til pårørende bør tilstrebe være det Ekeland kaller en hjelpende kommunikasjon.

Ekeland (2007:41) viser til at kommunikasjon er en del av den profesjonelle kompetansen, og han sier det kan læres rent teknisk. Ekeland presiserer imidlertid at det nytter lite med gode kommunikasjonsteknikker om den andre ikke først opplever seg anerkjent og respektert som subjekt. En forutsetning for god kommunikasjon er at det kliniske møtet må ses som en treledda relasjon, der det er to subjekt som samhandler om en sak, objektet. Dersom en forholder seg til den andre som en sak kalles dette objektivisering. Objektivisering kan være nyttig for å forstå et problem, men må i menneskelige relasjoner ikke stanse der. Ekeland (2007:41) poengterer at den andre som subjekt har en talefør kropp, har egen vilje, egen livshistorie og tolker selv både egen situasjon men også relasjonen den står i. Skjervheim (1992:175) kaller det et instrumentalistisk mistak dersom vi tror vi kan forholde oss til andre mennesker som ting. Da blir den andre et middel for oss, og ikke et mål i seg selv.

Dersom kommunikasjon skal fungere helsefremmende må det ifølge Ekeland (2007:48) være en viss balanse mellom det som er likt og ulikt, både i innhold og relasjon. Dette forklarer Ekeland med at innholdet må oppfattes og fortolkes noenlunde likt for å kunne bli forstått, men for at det skal bidra til noe nytt, må det også være element av ulikhet. Denne ulikheten kan den profesjonelle bidra med gjennom sin kunnskap, men også gjennom sin evne til å skape en distanse ved analytisk refleksjon. Det samme gjelder for relasjonsplanet, det må også her være en balanse mellom likt og ulikt. Ekeland bruker her empatibegrepet for det som er likt, og viser til at empati har sammenheng med gjenkjenning, og at vi lettere viser empati for det som ligner oss. Empati handler om at vi anerkjenner den andre. Dette kjennes godt, men skaper i seg selv ikke noe nytt. Det elementet som bringer inn det ulike i relasjonen, kaller Ekeland omsorg, og omsorg handler blant annet om at den profesjonelle må tåle å stå imot det den andre kommer med, uten å kreve noe tilbake. Ekeland presiserer også at det vesentlige er hvordan klienten opplever empati og omsorg i relasjonen, ikke hvordan den profesjonelle mener å ha gitt det.

Ekeland (2007) er opptatt av at kommunikasjon kan bidra til mestring og oppleves myndiggjørende. I diskusjonskapittelet gir jeg fortolkninger som omhandler at pårørende kan oppleve en form for umyndiggjøring i sitt møte med helsepersonell. Jeg vil derfor se litt nærmere på begrepet myndiggjøring. I hjelperelasjoner vil profesjonsutøvere alltid ha makt over den andre. Henriksen og Vetlesen (2006:229) framhever at målet med å hjelpe må være

å bidra til at den svakeste parten i en asymmetrisk relasjon blir sterkere og mindre trengende. Myndiggjøring handler om å (om)- fordele og (om)- strukturere maktrelasjoner slik at den andre blir i bedre stand til å hjelpe seg selv (Vik 2007:83). Å styrke den enkeltes forutsetninger for å endre uheldige forhold er dermed sentralt. Vik (2007:86) bruker begrepet deltakingskompetanse om det å kunne formulere sine meninger og kommunisere disse slik at de med makt legger merke til det. Han skiller også mellom individuell og systemisk myndiggjøring, der individuell myndiggjøring handler om en personlig følelse av økt makt eller kontroll. Ved systemisk myndiggjøring ser en individet som del av en større sammenheng, og vektlegger endringer som medvirker til at relasjoner i gruppa får frigjørende effekt for den enkelte.

Paulo Freires tanker står sentralt innen myndiggjøring (Vik 2007:90), og Freire var opptatt av at undertrykking hadde sammenheng med at de undertrykte så seg selv som objekt, som var påvirket og styrt av omgivelsene. Dette medførte maktesløshet, resignasjon og passivitet. Freire jobba med å skape en forståelse av at det var mulig å ta kontroll over eget liv, og slik få makt til å styre egen framtid. Dialog og styrking av selvtillit ble sentralt for å medvirke til frigjøring. En forutsetning for myndiggjøring er dermed at kommunikasjon foregår mellom to subjekt, slik at den andre ikke objektiveres (Vik 2007:93).

Tillit er ifølge Ekeland (2007:45) et sentralt aspekt i den kommunikative konteksten. Dersom tillit mangler, er forutsetninga for hjelpende kommunikasjon vanskelig. Ekeland viser til flere ulike tillitsrelasjoner; epistemologisk tillit, systemtillit, rolletillit og personlig tillit. Jo flere tillitsrelasjoner som er til stede, jo bedre mulighet for hjelpende kommunikasjon. Tillit er imidlertid ikke noe hjelperen kan ta for gitt, og en grunnleggende forutsetning er at hjelperen ikke objektiverer den andre, men forholder seg til den andre som et enestående subjekt (Ekeland 2007). Kommunikasjon uten tillit kan ifølge Qureshi (2009:225) preges av blant annet usikkerhet og mistenksomhet. Qureshi presiserer også viktigheten av at marginaliserte personer anerkjennes og møtes med tillit gjennom kommunikasjon. Deltakere bør ha en følelse av å være selvstendig aktør, respektert av den andre. Dette vil være en forutsetning for at ny innsikt og forståelse både om oss selv og andre kan skapes sier han. Qureshi framhever videre at det må være et mål å oppnå noe i fellesskap som ikke eksisterte før dialogen starta, og at mennesker er avhengig av å få anerkjennelse fra medmennesker.

Kommunikasjon kan blant annet handle om å gi informasjon. Gjennom lovverket er det gitt både plikter og rettigheter knytta til dette. Helsepersonelloven sier at «Den som yter helse- og omsorgstjenester, *skal gi informasjon* til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§3-2 til 3-4» (Helsepersonelloven 1999 § 10, mine uthevninger). Og i pasient- og brukerrettighetsloven leser vi at «Dersom pasienten samtykker eller forholdene tilsier det, *skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon* om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes» (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999 § 3-3, mine uthevninger). Bøckmann og Kjellehold (2015:86) viser til at det er et skille mellom generell informasjon og konfidensiell informasjon. De beskriver at pårørende kan få generell informasjon om eksempelvis diagnoser eller hvordan terminal fase arter seg uten at helsepersonell bryter taushetsplikten. Ekeland (2007) presiserer at pasientinformasjon ikke nødvendigvis gir bedre kommunikasjon, og minner om at uten gode relasjoner kan mye sendes, men lite mottas.

Oppsummert har jeg omtalt at profesjonsutøvere må involvere seg i samhandling og relasjon med den andre. Kommunikasjon handler alltid både om innhold og relasjon, og behovet for tillitsfulle relasjoner er sentralt. En tillitsfull relasjon bygger blant annet på at den andre opplever seg anerkjent og respektert som subjekt. Jeg har også beskrevet at kommunikasjon kan bidra til mestring, og slik oppleves myndiggjørende.

2.2 Profesjonsutøvelse og maktperspektivet

Pårørende beskriver opplevelser som jeg seinere i oppgava har valgt å kalle «redd for å være til bry». Jeg vil av den grunn se nærmere på forholdet mellom profesjonsutøvere i møte med pårørende. Profesjonelle yrkesutøvere besitter vitenskapelig kunnskap som befolkninga har behov for (Grimen 2008a:71). Denne kunnskapen er ikke allment tilgjengelig, og lager dermed et skille mellom profesjonsutøveren og klienten. Molander og Terum (2008:14) kaller dette en epistemisk eller kunnskapsmessig asymmetri. Litteraturen omtaler at dette gjelder et forhold mellom klient og profesjonsutøver, men hvem klienten er beskrives ikke nærmere. Slik jeg ser det vil klienten her kunne være pårørende, da relasjonen mellom pårørende og helsepersonell har en epistemisk asymmetri. Klienten som trenger denne kunnskapen må stole på den profesjonelles kompetanse når de henvender seg til profesjonsutøveren. Dette medfører en maktrelasjon mellom klient og profesjonsutøver, idet profesjonsutøveren innehar og kontrollerer kunnskap den andre ønsker eller trenger å få tilgang til. Også Foucault

(1970/1999:9) påpeker at kunnskap er makt. Han viser til at både hvilken kunnskap som anerkjennes, hva en velger å diskutere samt hvem som får delta i diskusjonen vitner om makt. Lindboe (2008:190) omtaler at også klienter kan utøve makt overfor den profesjonelle, og slik kan profesjonelle relasjoner være asymmetriske begge veier.

Profesjonsutøvere innehar også det Molander og Terum (2008) kaller en portvaktfunksjon, og slik øker maktaspektet ved at profesjonsutøvere avgjør hvem som tilgodeses denne kunnskapen. Grimen (2008b:201) angir også at det er en form for asymmetri i forholdet gjennom at klienten kan være tvunget til relasjon. Dette forklarer han eksempelvis med akutte sykehusinnleggelse, hvor alternativet kanskje er liv eller død. Da oppleves det ikke som et reelt alternativ for klienten å unngå relasjonen til profesjonsutøverne.

Nortvedt (2008:251) presiserer at selv om profesjonsutøvere besitter en merkunnskap i forhold til klienten kan de ikke uten videre fatte beslutninger med belegg i at de vet hva som er klientens beste, dette vil være paternalisme. Profesjonsutøveren må vurdere prinsippet om å handle til pasientens beste, opp mot prinsippet om pasientens rett til autonomi og den andres ukrenkelighet. Nortvedt sier at paternalisme ikke bare handler om å bestemme hva som er best for andre, men kaller det også paternalisme dersom valgmuligheter for den andre lukkes. Nortvedt (2008:253) skiller mellom myk og hard paternalisme. Myk er med begrunnelse at klienten selv ikke er i stand til å foreta kompetente valg. Hard paternalisme handler om innskrenkning av den andres mulighet til å foreta kompetente valg, til tross for at vedkommende er i stand til det.

Tillit ble omtalt som vesentlig for en kommunikatív kontekst, og tillit står også sentralt i maktaspektet ved profesjonsutøvelse. Grimen (2008b:198) beskriver dette gjennom klienten som i tillit må overlate noe i profesjonsutøverens varetakt, i god tro. Å gi fra seg noe til en annen uten å kunne kontrollere, er en risiko, og klienten gjør seg på den måten sårbar. Klienten har ingen garanti for at profesjonsutøveren ikke misbruker makten. Grimen (2008b:203) påpeker at profesjonelle yrkesutøvere også har fått en tillit ovenfra, en samfunnstillit, som gir mulighet for bruk av skjønn. I dette ligger at samfunnet gir profesjonsutøveren et spillerom til å løse oppgaven slik den selv mener er best. Dette spillerommet er gjerne vagt definert, og profesjonsutøveren har ofte større spillerom enn klienten vet.

Ethvert forhold mellom klient og profesjonsutøver har dermed en asymmetri, men Ekeland (2007:42) påpeker at det også er og må være et symmetrisk forhold. Profesjonsutøveren har en merkunnskap, noe som er forutsetninga for at klienten kan ha tillit til den profesjonelle. Utover dette er det to likeverdige subjekt i en relasjon, og Ekeland viser til at det er i denne relasjonen grunnlaget for *sam*-talen ligger. Sørbø (2007:57) sier at det er i dette subjekt til subjekt forholdet at profesjonsutøveren får mulighet til å lese pasienten, og forstå hans livsverden.

Oppsummert handler profesjonsutøvelse og maktperspektivet om at profesjonsutøvere besitter en kunnskap som klienten mangler og trenger. Dette skaper en asymmetri i forholdet, og profesjonsutøveren får på denne måten makt over den andre.

2.3 Minoritet- og majoritetsperspektivet

I denne studien møter etniske minoritetspåvarende helsepersonell. Helsepersonell kan ses som representanter for majoritetssamfunnet. Jeg vil derfor se nærmere på minoritet- og majoritetsbegrepet. Først på et generelt plan og deretter mer konkret knytta til profesjonsutøvelse.

I «Det norske sett med nye øyne» er Gullestad (2002) opptatt av hvilke makt som ligger i ord, og at begrepsbruk har sammenheng med kategorisering av mennesker. Hun beskriver at våre verdier, ideer og oppfatninger utgjør vår tolkningsramme, og at tolkningsrammer danner en form for hegemoni. Gullestad stiller spørsmål ved hvilke tolkningsramme vi ser verden ut fra, og hvilken tolkningsramme som gir mening for oss. Gullestad viser til Antoni Gramscis definisjon av hegemoni, som sier at «det er en tendens til at noen gruppers interesser og perspektiver på verden blir oppfattet som allmenngyldige» (Gramsci 1971, her gjengitt hos Gullestad 2002:16). Hegemoni handler om enighet, hva som oppfattes naturlig og normalt, og kan slik være med på å bestemme hva som gjøres legitimt. Dette bidrar til å skape et skille; mellom minoritet og majoritet, mellom oss og de andre.

Gullestad er mest opptatt av hva som definerer majoritetsbegrepet, og omtaler det som den tolkningsrammen som anses som selvfølgelig og naturlig. Ut fra den legitimitet dette gir oppstår flertallets makt. Majoriteten kan på denne måten legge premiss for andre menneskers

handlingsrom ved å kontrollere hvilke regler som til enhver tid er gjeldende. Gullestad framhever at det i samfunnsdebatten er mest fokus på «de andre», og at det er lite refleksjon og analyse knytta til majoritetens livsverden og tankemønster. Når det snakkes om minoritet og majoritet er det ifølge Rugkåsa (2008) vanligvis majoritetsrepresentanter som beskriver minoritetenes virkelighet og behov. Her viser Rugkåsa til Bourdieu som benytter uttrykket «symbolsk vold» der de dominerte aksepterer de dominerendes fortolkning av dem (Bourdieu 1973/1996 her gjengitt fra Rugkåsa 2008:82). Rugkåsa omtaler minoritet og majoritet med utgangspunkt i den ulike makttilgangen, og viser til at majoriteten besitter størst makt og derfor er den som kan legge premisser, definere og påvirke. Etniske minoriteter tvinges til å tilpasse seg majoritetens oppfatning av normalt, rett og galt på arenaer hvor både minoritet og majoritet er tilstede, og beskrives ut fra dette som relativt avmektige i storsamfunnet (Rugkåsa 2008:81).

Gullestad (2002:82) hevder at det i de nordiske landene er en sterk tendens til det hun kaller likhetslogikk. Også Rugkåsa (2008:84) beskriver denne logikken, og henviser til Bourdieu når hun betrakter likhetsidealet som del av norsk habitus. Likhetslogikken innebærer at mennesker må oppfatte seg like, for å kunne føle seg *like verdige*. De trenger ikke være like, men felles trekk framheves på samme måte som ulikheter holdes unna. Gullestad (2002:82) beskriver at når en slik forestilt likhet opptrer, kan partene paradoksalt nok også få bekreftelser på sin ulikhet, og dermed sitt individuelle menneskeverd. Gullestad (2002:84) mener også at den forestilte likheten innen majoritetssamfunnet bidrar til å befeste en maktposisjon overfor de som står utenfor, nemlig minoritetsgruppene. Som en motsats til likhet står forskjeller, og dersom forskjellene oppleves for store hevder Gullestad at partene gjerne unngår hverandre for ikke å forstyrre de sentrale verdiene som fred, ro og harmoni. Slike forskjeller kan også skapes, for å styrke likheten innen gruppen. En måte å skape forskjeller på er gjennom kategorisering av andre. Gullestad (2002:80) er opptatt av å få fram den makt som ligger i å kunne kategorisere og betegne andre, og Otterstad (2008:14) viser til at kategorisering kan bidra til å definere et subjekt som marginalisert og annerledes. Dette kan medføre unødvendig avstand og unødvendige skiller mellom mennesker.

Som profesjonsutøvere må vi ha en bevissthet til minoritet- og majoritetsspørsmål. Qureshi (2009:207) stiller spørsmål om profesjonsutøvere kan ha samtaler med minoritetsbrukere uten å være påvirket av stereotyper, stigmatisering eller fordommer. Det påpekes at slik

kategorisering også finner sted blant profesjonsutøvere. Relasjoner kan dermed være prega av maktforhold, og Qureshi (2008:146) framhever viktigheten av at profesjonsutøvere er seg dette bevisst. Profesjonsutøvere må også se kritisk på hvordan egen virksomhet kan representere en dominant institusjon.

Kultursensitivitet handler ifølge Qureshi (2009:209) om en følsomhet for kulturelle preferanser, og om å ha fokus både på seg selv som profesjonsutøver samt den andre. Han mener det er avgjørende å rette blikket mot egen kultur og slik bli bevisst eget verdigrunnlag. Et kritisk blikk på egne holdninger og egen virksomhet er viktigere enn å fokusere på at andre har en annen kultur. Qureshi presiserer at det er en forutsetning verken å være kulturblind eller overfokusere på kulturens betydning. Ved å bygge en felles plattform og slik få en felles forståelse for situasjonen, vil det være lettere å unngå stereotypier og umyndiggjøring. Dersom profesjonsutøveren studerer kultur som en prosess hvor han selv er delaktig, rettes oppmerksomhet og fokus også mot samhandling, samspill og maktrelasjoner. Qureshi (2009) viser til at kultursensitivitet handler om å komme bak det som ligger til grunn for væremåter, og at en slik kan skille mellom hva som er kulturbetinga, allmennmenneskelig og individuelt. For profesjonsutøvere vil kultursensitivitet kunne handle om å kommunisere hensiktsmessig med mennesker hvis har en annen referanseramme enn en selv. Til det trengs blant annet refleksjon over egen kultur, refleksjon over egen væremåte og refleksjon over egen verdipreferanse (Qureshi 2009:227). Kultursensitiv kommunikasjon stiller ifølge Magelssen (2008:18) krav til alle involverte, og også pårørende nevnes spesifikt. Den profesjonelle part har ansvar for å tilrettelegge en ramme prega av trygghet og respekt, men alle involverte må gjensidig delta i prosessen. Magelssen sier at det sentrale i kultursensitiv kommunikasjonen er å lete etter likheter i forskjellen.

Oppsummert handler minoritet- og majoritetsperspektivet om en kategorisering av mennesker, og at det vanligvis er mer fokus på «de andre» enn på oss selv. Kultursensitivitet handler om å kunne kommunisere hensiktsmessig. En forutsetning er å se seg selv som del av det samspillet som foregår, samt ha en høy bevissthet om egne holdninger, egne verdier og egen referanseramme.

I dette kapitlet har jeg sett på teorier som kan gi ulike tilnærminger til de funn jeg har gjort. Funn vil presenteres og diskuteres seinere i oppgava. Først vil jeg imidlertid si noe om hvordan jeg jobba for å få svar på problemstillinga.

3 Metodisk design og refleksjon

Jeg har tatt mange valg gjennom jobben med dette prosjektet. For å vite om noe er vitenskapelig må en ifølge Denscombe (2010:160) først beskrive hva en har gjort, og deretter begrunne det. Jeg vil derfor beskrive, samt si noe om ulike tanker, refleksjoner og vurderinger jeg har gjort knytta til metodisk tilnærming. De aktuelle områdene jeg tar for meg er design og metode, utvalg, rekruttering, datainnsamling og transkribering. Forskningsetiske retningslinjer (NESH 2006:8) framhever kravet om redelighet for all type forskning, og Denscombe (2010:142) sier at redelighet blant annet handler om å vise i hvilken grad data er pålitelige og gyldige. Jeg håper denne gjennomgangen kan bidra slik at det tydelig framkommer i hvilken grad mine data er pålitelige og gyldige.

Innledningsvis vil jeg først si litt om hvilke forforståelse jeg har med meg inn i prosjektet. Forforståelsen kan forhåpentligvis si litt om hvem jeg er, og hvilke forutsetninger jeg har både for å nærme meg, men også forstå dette temaet. Inn i prosjektet har jeg med meg egne erfaringer, egne observasjoner og egne tolkninger. Jeg har aldri spurt muslimske pårørende hvordan rolla som pårørende har vært. Forforståelsen min er utelukkende basert på hvordan *jeg* tror det er å være pårørende, og hva *jeg* tror de eventuelt savner eller er misfornøyd med. Mine erfaringer er at muslimske pasienter sjelden døde på sykehuset, til tross for alvorlige diagnoser og informasjon om kort forventet levetid. Jeg har gjentatte ganger erfart at pasient og pårørende har bedt om utskrivning fra sykehuset, og at pårørende tok alvorlig syke pasienter med hjem. Jeg har derfor undra meg på hva som var bakgrunnen for dette. Her har jeg tenkt flere tanker. Mangelfulle norskkunnskaper har ofte bidratt til kommunikasjonsutfordringer. Dette har vært frustrerende for meg som sykepleier, og jeg har gjort meg tanker om hvor frustrerende det må være for pasient og pårørende ikke å få formidle hva de ønsker eller trenger.

Religionsutøvelse er et annet område hvor jeg har tenkt at pasient og pårørende har opplevd utfordringer. Islam er en offentlig og utøvende hverdagsreligion som gjør seg gjeldende på ulike måter. Jeg har antatt at for en døende muslim vil det være viktig å være omgitt av rammer som muliggjør religiøse forpliktelser. Eksempel på dette er kravet til rituell renhet, bønn, matvaner og andre praktiske forhold knytta til livets slutfase. Det er sannsynligvis bedre rom for religiøse rammer i hjemmet, og jeg har tenkt at dette kan være en årsak til at

pårørende ønsker å ta pasienten med hjem. Hjemme er tilbereding av halal-mat enklere, der er retningen mot Mekka kjent slik at bønn kan gjennomføres riktig – og en vet også hvilke vei den døende skal ha hodet vendt i dødsøyeblikket. Dette kan være vanskeligere både å finne ut av, men også gjennomføre, når en er innlagt et fremmed sted hvor omgivelsene kanskje ikke tillater at sengen snues i riktig retning. Jeg har også tenkt at ritualer og religionsutøvelse er noe jeg som sykepleier har liten eller mangelfull kunnskap til, og at pårørende derfor mener det er bedre om pasienten kan få dø hjemme hvor dette ivaretas av pårørende.

Forforståelsen min handler også om at institusjonelle rammer antagelig setter begrensninger knytta til besøk. Jeg har erfart at alvorlig syke pasienter har mye familie og venner rundt seg, store deler av døgnet. Begrensinger kan da være knytta til faste besøkstider, liten plass samt at pasienten kan være innlagt i flermannsrom hvor det også må tas hensyn til andre pasienter. Jeg har tenkt at dette vil være lettere hjemme der den døende fritt kan motta besøk.

En annen utfordring jeg har sett handler om i hvilken grad pårørende kan være delaktig i stell og pleie av en inneliggende pasient. Mine erfaringer er at pårørende gjerne ønsker å delta i stell, og dersom det er mannlige pasienter har det ofte vært utfordringer knytta til hvem blant personalet som kan stelle pasienten.

Oppsummert bærer forforståelsen min preg av at jeg tror pårørende ønsker å ta pasienten med hjem for å kunne dø der. Jeg er usikker på om pårørende opplever at norsk helsevesen ivaretar pasienten godt nok. Dette bygger i hovedsak på utfordringer knytta til det å kunne gjøre seg forstått. Det er dessuten sannsynligvis bedre rom for kulturelle og religiøse rammer hjemme, hvor pasienten kan ha storfamilien rundt seg hele tiden.

3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted, valg av design og metode

Med bakgrunn i problemstillinga, og ønsket om å svare på den, har det vært viktig å finne en form på undersøkelsen jeg kan jobbe etter. Denscombe (2010:100) sammenligner dette med betydningen av å ha plantegninger når hus skal bygges. I forskningssammenheng er forskningsdesign som slike plantegninger, og designet skal bidra til at hovedkomponenter i prosjektet passer sammen. Slike komponenter er eksempelvis målsetting, vitenskapsteoretisk ståsted og metodevalg.

Jeg vil derfor si litt om hvilket vitenskapsteoretisk ståsted jeg bygger på, fordi dette har betydning for valg jeg som forsker tar videre. Dette ståstedet bestemmer tilnærminga til den sosiale verden som skal studeres. Ontologi og epistemologi er begrep som benyttes innen vitenskapsteori. Ontologi handler om forestillinger knytta til hvordan verden ser ut. Vi må ta stilling til om det finnes en objektiv verden utenfor oss selv, eller om verden er en tolkning avhengig av hvem som ser. Våre tanker om det vil igjen påvirke epistemologien, som omhandler kunnskapssynet vårt. Hva har vi mulighet til å framskaffe kunnskap om og hva kan egentlig kartlegges? I motsetning til en positivistisk tilnærming, hvor det letes etter en objektiv og universelt gyldig sannhet, vil en konstruktivistisk tilnærming si at virkeligheten er subjektiv, fortolka og konstruert (Denscombe 2010:121).

Studien vil bygge på en konstruktivistisk tilnærming. Kunnskaper og funn avdekkes ikke, de er skapt og kan ses som et resultat av samhandling. Det betyr at jeg som forsker ikke leter etter allmenngyldige sannheter, men er på jakt etter en forståelse for det unike og spesifikke hos den enkelte pårørende. Denscombe (2010:91) forklarer at kunnskap er påvirka av samhandling med at jeg som forsker selv er del av den sosiale verden som studeres. Jeg er verken objektiv eller utenforstående, og jeg produserer derfor data sammen med mine informanter. Malterud (2011:37) avviser også forestillinga om en nøytral forsker, og sier spørsmålet ikke er *om*, men *hvordan* forskeren påvirker hele forskningsprosessen. I prosjektet mitt har jeg blant annet påvirka gjennom valg av vitenskapsteoretisk ståsted, problemformulering, metode samt den forforståelsen jeg hadde med inn i prosjektet. Dette er det viktig at jeg har en refleksiv holdning til.

Konstruktivismen mangler den strenghet og systematikk som for eksempel finner sted innen positivismen. Når kunnskap ikke framkommer strengt og systematisk, krever det at jeg som forsker har gjennomsiktede og åpne prosesser, slik at det er mulig for andre å se hvilke veier og valg jeg har tatt. Jeg håper disse refleksjonene kan gjøre det lettere å vurdere hvordan valg jeg har tatt underveis kan ha påvirka påliteligheten og gyldigheten til kunnskapen framkommet i studien. At data er påvirka av meg som forsker, samt konteksten rundt i form av tid og sted, gir også utfordringer knytta til både sammenligning samt hvilke overførbarhet funn eventuelt har (Busch 2013:53). Det regnes av mange som en svakhet ved kvalitativ forskning at funn ikke automatisk kan overføres til andre kontekster. I mitt prosjekt håper jeg imidlertid å oppnå det som Kvale og Brinkmann (2009:266) kaller en analytisk

generalisering. Om funn har overføringsverdi er da ikke basert på personlige erfaringer, men bygger på en analyse og har begrunna vurdering. Dette kommer jeg tilbake til seinere i oppgava.

Problemstillinga jeg ønsker å belyse i denne studien er «Erfaringer når nær familie dør – hvordan opplever muslimske pårørende møtet med helsepersonell i Norge?». Dette kaller Denscombe (2010:10) en deskriptiv problemstilling. En vid problemstilling ble valgt fordi området jeg ønsker å studere er lite utforska fra før, og jeg vet lite om hvilke forhold pårørende selv vektlegger. Studien vil derfor ha et utforskende eller eksplorativt formål. Gjennom enkeltpersoners beskrivelser ønsker jeg å få en forståelse av hvordan muslimer kan oppleve pårørenderolla. Dette taler for det som Busch (2013:52) kaller et intensivt design, hvor jeg går i dybden og samle data fra et fåtall kilder. Tidsbegrensning i masteroppgava gjør at data bare blir samla på ett tidspunkt.

Malterud (2011:27) sier at en kvalitativ tilnærming passer når vi blant annet ønsker å vite mer om erfaringer, opplevelser, tanker og forventninger, og at den er godt egna dersom vi beveger oss i ukjent terreng der vi vet lite om hvilke svar som kan forventes. Slik jeg ser det vil derfor et kvalitativt design passe i forhold til problemstillinga. Jeg ønsker å få fram meningsinnholdet uttrykt gjennom tekst. Det finnes ulike retninger innen kvalitativ forskning. I min undersøkelse vil den enkeltes opplevelser og livsverden være sentral. Jeg ønsker å forstå med utgangspunkt i hvordan pårørende selv opplever sin situasjon, et innenfra-perspektiv framfor å se pårørende fra utsiden. Dette samsvarer med en fenomenologisk tilnærming. Giorgi (1985) viser til Husserl og det fenomenologiske uttrykket «tilbake til tingen selv», og mener en tolkning av dette uttrykket kan være «to go to the everyday world where people are living through various phenomena in actual situations» (Giorgi 1985:8). En slik tilnærming er altså opptatt av å beskrive sosiale fenomen ut fra informantens eget perspektiv, og tar som utgangspunkt at «den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter» (Kvale & Brinkmann 2009:45).

Kvale og Brinkmann (2009:132/43) sier at intervju er spesielt velegna når opplevelser skal beskrives og en søker få innblikk i den andres livsverden. Et kvalitativt forskningsintervju ble derfor valgt som metode. I et fenomenologisk intervju bør forskeren ifølge Giorgi (2009:124) jobbe for å få konkrete og detaljerte historier, fortellinger og eksempler framfor generelle og

abstrakte betraktninger. I min studie vil pårørendes opplevelser av hva som var sentralt i terminal fase være vesentlig, og langt på vei styre intervjuet. Jeg vet på forhånd lite eller ingen ting om hva de selv mener eller vil vektlegge, og terrenget er derfor nokså ukjent selv om jeg har noen antagelser bygd på egne erfaringer. Ut fra dette fant jeg det hensiktsmessig med et semistrukturert intervju, som verken er helt åpent eller lukket og detaljplanlagt. Basert på min forforståelse ble en temaoversikt med fire områder utarbeida (vedlegg 4). Denne danner utgangspunkt for å kunne samle data jeg anser som relevante for problemstillinga.

En ulempe med fenomenologisk tilnærming kan være om informanten ukritisk får beskrive sine opplevelser, uten nærmere bearbeiding av materialet. Kunnskapen kan da bli en ren gjenfortelling av hva aktøren har formidla. Jeg vil i prosjektet søke etter fenomeners allmenne vesen, ikke bare beskrive en rekke enkeltfunn. En analyse basert på systematisk tekstkondensering bidrar forhåpentligvis til dette. Samtidig gir jeg egne fortolkninger for å løfte funn og gi alternativ perspektiv. Jeg er bevisst at en fenomenologisk tilnærming hvor kun pårørende uttaler seg gir tydelige begrensninger i materialet. Pårørendeperspektivet er en ensidig framstilling av noe som omhandler flere parter. Samtidig er det nettopp dette jeg var ute etter å studere nærmere, hvordan muslimer erfarte og oppfatta pårørenderolla. I en større studie kunne det imidlertid vært hensiktsmessig å bringe inn flere perspektiv, eksempelvis fra sykepleierne side.

3.2 Utvalg og rekruttering

For å belyse en kvalitativ problemstilling er det i følge Malterud (2011:56) viktig med et *strategisk utvalg* med stor informasjonsrikdom. Jeg må ha et utvalg som har potensial til å belyse problemstillinga, og dermed er det flere faktorer som må være tilstede. Personen må være muslim og må i tillegg ha opplevd å være i nær familie med noen som dør på norske sykehus eller sykehjem. Dessuten satte jeg som krav at informanten skulle være over 18 år, det er bare dødsfall blant voksne/eldre og ikke barn som er relevant, og dødsfall må være av alder eller sykdom, ikke som følge av ulykke. Polit & Beck (2012:523) viser til at det i fenomenologiske studier er vanlig å ha ti eller færre informanter. Forutsetningen er imidlertid at alle kan si noe om problemstillinga.

Å skaffe et optimalt strategisk utvalg viste seg langt vanskeligere enn antatt til tross for god hjelp fra mange aktører. Jeg har hatt god dialog med Islamsk råd, en rekke moskeer, mange imamer samt et muslimsk begravellesbyrå. Det ble sendt informasjonsskriv (vedlegg 2) som kunne videreformidles til aktuelle kandidater. Videre brukte jeg eget privat nettverk og spurte om noen kjente muslimer som hadde vært pårørende i forbindelse med dødsfall på norske sykehus eller sykehjem. Dette resulterte i at noen kjente noen som igjen tok kontakt med andre, og fire informanter ble rekruttert på denne måten. En informant ble rekruttert av annen informant, dette kaller Malterud (2011:57) rekruttering via snøballmetode. De tre siste informantene ble rekruttert ved at jeg ringte utallige større og mindre aktører, både offentlige og private. Dette var alt fra frukthandlere til kommunesenter, bydelsadministrasjoner, kafeer, og sykehus. På telefon spurte jeg om det jobba muslimer der som igjen kunne spørres om de kjente andre muslimer med pårøndererfaringer. Jeg fikk på denne måten en rekke navn å ta videre kontakt med. To av informantene ble spurt direkte av meg om å delta, de andre seks ble rekruttert og spurt av andre.

Å skaffe informanter var altså krevende hva gjelder kreativitet i hvordan finne og nå dem. Jeg har brukt store deler av nettverket mitt, og mange har gjort en stor innsats for å hjelpe meg. Det jeg imidlertid erfarte når snøballen rulla var at jeg selv mista kontrollen over hvordan prosjektet ble presentert av andre. Hva sa de, hvordan ordla de seg og kunne det oppleves som manipulering? Dette var en situasjon jeg ikke trivdes godt med, og er slik jeg ser det en svakhet med rekruttering etter snøballmetoden. Samtidig kan det kanskje være lettere å si ja eller nei til deltagelse når det er noen du kjenner som spør.

Flere hendelser har vært sammenfallende med perioden hvor jeg skulle rekruttere informanter. En gisselaksjon på kafe i Australia, skolemassakre i Pakistan, terrorhandlinger i Frankrike - og jeg undres på om det er mulig at noe av dette har gjort rekrutteringsjobben vanskeligere. Flere instanser jeg hadde hatt og skulle ha videre kontakt med fikk naturlig nok økt arbeidsbyrde og annet fokus som følge av ovenstående hendelser. Dette gjorde min kontakt med de vanskeligere. I hvilken grad dette har påvirket hvilke informanter jeg fikk, og dermed data og den kunnskapen som framkommer, finner jeg vanskelig å vurdere. Jeg antar imidlertid at det kunne vært lettere å skaffe flere informanter uten de ovenstående hendelsene.

Tre informanter som hadde svart ja til å delta i undersøkelsen ringte kort tid før intervjuene og trakk seg med tilnærma lik begrunnelse: «Jeg er ikke så religiøs». Min opplevelse har vært

at flere ikke har ønska å stå fram som aktive religiøse muslimer, selv om jeg aldri har hatt det som noe krav eller stilt spørsmål knytta til deres grad av religiøsitet. Jeg ser imidlertid at en annen problemstilling med «påførende fra tradisjonelt muslimske land» muligens kunne gjort dette noe enklere. Underveis i prosjektet vurderte jeg å endre problemstillinga fra å hete «muslimsk påførende» til «å være påførende fra tradisjonelt muslimske land». Jeg er fremdeles usikker på hva som ville vært det beste. Grunnen til at jeg valgte å beholde «muslimsk påførende» var nok at det plutselig løsna i forhold til rekruttering. Jeg er forøvrig bevisst at «muslimsk påførende» ikke er en homogen gruppe.

Kvale og Brinkmann (2009:91) framhever at vi må vurdere nøye hvilke konsekvenser deltaking eventuelt kan gi for våre informanter. Kanskje var frykten for konsekvenser en årsak til at det var utfordrende å rekruttere informanter. I mitt tilfelle kan det å bli gjenkjent, eller å oppleve stigmatisering tenkes som to slike konsekvenser. Konfidensialitet er et sentralt område innen forskning, og det er viktig å beskytte deltakernes privatliv (NESH 2006:18). Jeg har forsøkt å bevare konfidensialiteten ved å anonymisere alle personnavn, steder og institusjoner. Allikevel er mange av innvandrer miljøene i Norge relativt små, og jeg har tenkt mye på om det er mulig for andre å gjenkjenne historier og dermed personer i utvalget. Forskningsetiske retningslinjer (NESH 2006:11) presiserer at aktsomhet er særlig påkrevd når personer eller miljøer kan gjenkjennes i forskningsrapporten. Dette området har jeg vært særlig bevisst i beskrivelser av funn. En annen forklaring på rekrutteringsutfordringa kan kanskje tenkes å være at minoriteter vegrer seg for å uttale seg om forhold knytta til majoritetsarenaen, og til meg som representant for majoritetssamfunnet. Dette kan eksempelvis ses i sammenheng med en frykt for å bli stigmatisert.

I hvilken grad frykt for konsekvenser bidro til at det var utfordrende å rekruttere vet jeg lite om. Underveis i datainnsamlinga opplevde jeg imidlertid at samtlige informanter takka for samtalen og mente det var et viktig tema. Hadiya, en ung kvinne uttrykte følgende:

«Du har jo valgt en veldig fin oppgave da, jeg er veldig glad for at noen skriver om dette...at du skriver om noe som vil ha betydning for meg som muslim, og det vil jo ha betydning for barna mine...for jeg skal jo dø en dag jeg også...jeg blir veldig rørt av det...jeg tenker, ja,... jeg blir veldig rørt av det».

I tillegg var det flere av informantene som takka for samtalen og sa det hadde vært godt å få prate om det, og at de egentlig savna et tilbud fra helsevesenet om en samtale i etterkant av

dødsfallet. Polit og Beck (2012:543) påpeker at informanten kan gjenoppleve tidligere erfaringer når de forteller sin historie, og at dersom forskeren klarer å skape en god atmosfære kan intervjuet virke terapeutisk og godt. Denscombe (2010:49) sier noe om hva som driver en informant til å delta i ulike forskningsprosjekt, og indre motivasjon kan være en av drivkreftene. Om dette var medvirkende årsak for at mine informanter svarte ja til deltakelse vet jeg lite om, men basert på tilbakemeldinger i etterkant kan det kanskje tolkes slik for noen av dem.

Mitt utvalg består til slutt av 5 kvinner og 3 menn, både første og andregenerasjons innvandrere, med landbakgrunn fra henholdsvis Pakistan, Bosnia og Iran. Alle er i arbeid, og vel halvparten har høyere utdanning. Det er både arbeidsinnvandrere og flyktninger i utvalget. Informantene er rekruttert fra flere større byer i Sør-Norge, og erfaringene de har gjort seg er henta fra 5 ulike sykehus og 2 sykehjem. Alderen på informantene er 26-67 år. Tiden fra dødsfall og fram til intervju varierte fra ni år og ned til seks måneder. To av pasientene var innlagt på sykehjem, en over flere år den andre kun fire dager. De som var pasienter på sykehus hadde en liggetid som varierte fra ti dager og ned til en halv time.

Informantene som ble rekruttert hadde mulighet for å si noe om det jeg lurte på, og de fleste ga rikholdige beskrivelser fra egne erfaringer. Årsaken til dette er at utvalget var strategisk og ikke representativt. Et representativt utvalg kunne ikke gi gyldige data som belyste «muslimske pårøndererfaringer». Et strategisk utvalg kan imidlertid gi utfordringer knytta til overførbarheten av funn, og det er viktig at det tydelig framkommer hva data bygger på.

Jeg tenker derfor i ettertid at jeg nok burde hatt noen flere *utvalgskriterier* å gå etter. Det ene er at jeg ville tydeliggjort at det skulle være et minimum av en terminal fase, altså en periode der pårørende visste eller antok at pasienten kom til å dø. I to av tilfellene kom dødsfallet svært brått på, og informantene har derfor kun kort tid med opplevelser og erfaringer å se tilbake på. Data jeg fikk herfra var allikevel gode, og ga andre innspill enn hos dem som hadde en noe lengre periode som pårørende. Men det er mulig det ville vært lettere med overførbarhet dersom utgangspunktet var noe likere. Jeg kunne også avgrensa utvalget til å gjelde pårørende fra enten sykehus eller sykehjem. Årsaken til at jeg gikk ut med begge deler var imidlertid at jeg var redd jeg ikke skulle klare skaffe nok informanter samla sett. Jeg hadde heller ikke et kriterium som sa noe om hvor kort eller lang tid det skulle være siden

dødsfallet skjedde. Skog (1998:71) sier at det en husker av fortiden kan være farga av senere hendelser. Hos mine informanter varierte det fra seks måneder til ni år siden dødsfall. Jeg vil derfor anta at opplevelser informantene trakk fram vil være avhengig av hvor de eksempelvis befinner seg i forhold til sorgbearbeiding, reaksjonsfaser og også modning. Tidsfaktoren kan derfor ha noe å si for påliteligheten til de data jeg har samla. Jeg definerte heller ikke på forhånd hva nær familie betyr. Jeg var derfor spent på hvordan informantene selv definerte dette, og hvem de mente var nær familie. I utvalget var det et dødsfall knytta til ektefelle, tre til foreldre, ett til svigerforeldre, to til besteforeldre og ett til en nær kamerat. I det siste tilfellet sa informanten selv at det jo ikke var *familie*, men at vennskapet allikevel var like nært som annen familie. Beskrivelser fra denne informanten var nokså lik andre beskrivelser som framkom, og jeg mener derfor data er relevante for studien.

Mine 8 informanter er en *relativt homogen gruppe*. 5 av 8 har samme landbakgrunn, alle er i arbeid og vel halvparten har høyere utdanning. At så mange kommer fra samme folkegruppe er i utgangspunktet helt tilfeldig fordi de er rekruttert på ulike måter. Samtidig er det ikke så tilfeldig når en ser på hvilke folkegrupper som er de største innvandrergroppene, og hvem som kom tidlig til Norge og dermed begynner å bli gamle nå. Jeg skulle gjerne hatt større variasjonsbredde, men dette var det som var praktisk å gjennomføre. At alle informantene er i arbeid kan kanskje si noe om at de er relativt godt integrert, og data jeg får er sannsynligvis påvirket av det. Det vil i alle fall være rimelig å anta at informanter med kort botid, uten jobb og med begrensa norsk språk kan oppleve pårønderolla annerledes enn de informantene jeg har hatt.

Alle informantene snakka norsk, selv om jeg i ettertid tenker at jeg burde brukt tolk hos den ene informanten. Informanten veksla mellom engelsk og norsk, og mitt inntrykk var at det var vanskelig både å oppfatte nyanser i det jeg spurte om, og uttrykke dybden i egne opplevelser. Her kan det derfor stilles spørsmål ved påliteligheten til de data som ble samla. Det kan være flere grunner til at jeg ikke hadde informanter med behov for tolk. Kanskje nådde ikke informasjonen min ut til grupper som ikke snakker norsk, det vet jeg lite om. Jeg vet at jeg har vært i kontakt med imamer tilhørende moskeer hvor det er mange uten gode norskkunnskaper, men kanskje formidla jeg ikke prosjektet mitt på en god nok måte der. Eller kanskje handler det om at det ikke er mange som har pårøndererfaringer fra sykehus eller sykehjem i de miljøene, og at det sånn sett er vanskelig å rekruttere derfra.

Jeg diskuterte på forhånd om informasjonsbrevet burde oversettes til engelsk og eventuelt andre språk. Her landa jeg på at dersom aktuelle kandidater ikke kunne norsk var det heller ikke sikkert de kunne engelsk. Jeg sjekka ut hvor jeg kunne bestille tolketjenester, samt et sted hvor informasjon kunne oversettes skriftlig til flere aktuelle språk, men dette ble aldri behov for da jeg ikke kom i kontakt med andre informanter enn norsktalende. En kan imidlertid si at dette nok er en svakhet ved utvalget mitt.

Totalt tenker jeg at studien har *få informanter*. Jeg kan ikke si jeg opplevde nå det som Malterud (2011:60) kaller metningspunkt der jeg vurderte at ytterligere datainnsamling ikke kunne tilføre ny kunnskap. Valget om å stoppe på 8 informanter er utelukkende et pragmatisk valg. Dette er basert på begrensa tidsmulighet for å jobbe med rekruttering, samt begrensa mulighet for reising og gjennomføring av flere intervju. Denscombe (2010:42) sier at forskninga må formes i forhold til tilgjengelige ressurser, og nevner da både tid og tilgang til data som relevante faktorer. Hva som er realistisk vil være viktigere enn hva som kanskje anses som ideelt. I starten var jeg først misfornøyd fordi jeg opplevde å ha data som var noe sprikende omkring samme tema, men etter hvert ser jeg at dette kan være en styrke til å belyse samme tema med ulike nyanser.

3.3 Innsamling av data

Tidlig i prosessen avklarte jeg hvilke formelle søknader som var nødvendige for dette prosjektet. På telefon til saksbehandler i Regional Etisk Komite ble prosjektet vurdert til å ikke ligge innunder helseforskningsloven, og søknad ble derfor ikke sendt dit. Søknad til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) ble sendt, og svar derfra var at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens § 31 og § 33 (vedlegg 1).

Datainnsamlinga ble gjennomført i januar 2015, og starta med et prøveintervju. Malterud (2011:63) sier at i kvalitative undersøkelser skal en ikke kalle tidlige data for pilotprosjekt da de uansett vil påvirke den kunnskapen som etter hvert skapes. I dette tilfellet kunne jeg imidlertid ikke inkludere data i den videre studien da verken informant eller avdøde var muslimer, men kun hadde bakgrunn fra tradisjonelt muslimsk land. To uker senere gjennomførte jeg 8 intervju i løpet av 4 dager. Intervjuene varte mellom 35 og 95 minutt, med

gjennomsnittslengde på 55 minutt. Fire av intervjuene ble gjennomført på informantens arbeidssted, ett på en kafe og tre hjemme hos informantene. Alle møtte presis og hadde avsatt tid til å prate med meg. Jeg ble godt mottatt av alle, og opplevde svært stor gjestfrihet når intervjuene foregikk hjemme hos informanten.

Kvale og Brinkmann (2009:22/101) sier at intervju er et håndverk som må læres. Samtalen kan ligne en dagligdags samtale men det er allikevel en bestemt metode og spørreteknikk som bør anvendes når intervjuet har som formål å produsere kunnskap. Jeg forberedte meg derfor til intervjuene ved å lese deres anbefalinger, samt annen litteratur med vekt på å skape det gode møtet. Det anbefales at et intervju starter med en brifing (Kvale & Brinkmann 2009:141). Innledningsvis i hvert intervju fortalte jeg hvem jeg var, informerte om formålet med studien og delte ut informasjonsskriv (vedlegg 2). Videre avklarte jeg eventuelle spørsmål, informerte om lydopptak og at informasjon vil anonymiseres. Forskningsetiske retningslinjer (NESH 2006) vektlegger flere områder når en skal jobbe etisk med et prosjekt, og presiserer blant annet at det må være et informert samtykke, helst skriftlig. Hver enkelt informant signerte derfor på informert samtykke (vedlegg 3) før intervjuet starta, hvor det ble presisert at deltagelse var frivillig. Både informasjonsskriv samt skriv om informert samtykke var på norsk. Informantene fikk også telefonnummeret mitt med beskjed at de kunne ta kontakt senere dersom det var noe de ønska tilføye, eller om de ønska trekke seg fra prosjektet. Kun en av informantene har tatt kontakt i ettertid, da for å gi supplerende opplysninger.

Jeg har ingen tidligere intervjuerfaring, og prøveintervjuet var derfor nyttig. Helt konkret betyr det at jeg hadde fokus på å huske hva som måtte avklares innledningsvis, og hvordan få til en overgang der informanten kunne snakke om sine opplevelser og erfaringer. Malterud (2011:67) sier at en forutsetning for et godt materiale er at deltakeren kjenner seg trygg og ivaretatt, og starten på intervjuet vil være avgjørende. Gjennom intervjuene håpa jeg at informantene ville dele erfaringer som både er svært personlige og som tilhører noen av de mest emosjonelle opplevelsene vi har gjennom livet. Dette skulle de gjøre til en fremmed som de kun hadde møtt noen få minutt. Hvert intervju starta derfor med et åpnings spørsmål der jeg ba de fortelle meg litt om hvem avdøde hadde vært for dem, og om de kunne fortelle meg litt om hva som skjedde da vedkommende ble syk. Noen starta med å fortelle detaljert

og forholdsvis lenge om sin relasjon til avdøde, mens andre gikk mer rett på og sa for eksempel «Jo, det var jo bestemora mi som kom akutt på sykehus...».

Det vil antageligvis oppleves sensitivt å skulle dele emosjonelle og svært private erfaringer fra en sårbar periode i livet. Dahl (2012:9) viser til Lee og Renzetti som trekker fram fire ulike forskningsforhold som kan virke truende. To av disse er sannsynligvis gjeldende for mine informanter. For det første trenger forskninga dypt inn i privatlivet og følelseslivet til informantene, og for det andre handler forskninga blant annet om ting som er hellige for informantene og som dermed ikke må krenkes. Ut fra dette kan jeg lese at mine informanter kan være svært sensitive informanter. Dahl (2012:23) poengterer også at graden av sensitivitet kan variere alt etter hvor informanten er i livet ellers. Det kan være at noen av informantene nå kjenner andre som er syke og døende, eller at de på intervjutidspunktet reflekterer over egen kommende død – og slik kan temaet bli ekstra sensitivt. Informantene mine var meddelssomme, og til tross for et sensitivt tema var det kun noen få ganger de unnlot å svare, og sa da eksempelvis «Dette er for vanskelig for meg å snakke om», eller: «Nei, jeg vet ikke hva jeg tenkte da». Forskningsetiske retningslinjer (NESH 2006:17) påpeker respekten for privatlivets fred, og at forskeren må unngå å sette informanten under press. Jeg utforska derfor ikke det aktuelle deltemaet ytterligere etter slike uttalelser.

God kjennskap til stoffet kan være en styrke men også en fare. Jeg har gjennom klinisk arbeid lang erfaring med pårørendesamtaler i etterkant av dødsfall, og tror nok at dette gjorde meg relativt trygg i intervjuene. Jeg erfarte allikevel at å være tett på mennesker som fortalte sin emosjonelle historie gjorde noe med meg. I utgangspunktet hadde jeg arket med den semistrukturerte intervjuguiden foran meg. Underveis i alle intervjuene gikk jeg ubevisst fra å være aktivt spørrende, til å legge bort arket og ikke se på spørsmålene. Ved nærmere refleksjon i ettertid tror jeg dette skyldtes to forhold. Det ene var at jeg var redd arket skulle oppleves teknisk, kaldt og forstyrrende for samtalen. Informantene fortalte derfor sin historie, og jeg lytta til den. Jeg var en tilstedeværende lytter, men glemte delvis at jeg også var forsker og kunne stille oppfølgingsspørsmål rundt historier som ble fortalt. Det andre var at intervjusamtalene fort ligna på disse tidligere pårørendesamtalene hvor min rolle har vært en annen en den jeg skulle ha nå. Jeg merka derfor at jeg veksla mellom å være lyttende, støttende sykepleier samt undrende forsker. Dette trenger ikke være feil i seg selv, men jeg ser i etterkant at det tidvis var informanten som hadde regien i forhold til hvilke tema som ble

prioritert og belyst. I analysen er det av og til mye av det Malterud (2011:78) kaller dødt materiale. Hun angir to grunner til at dette kan skje. Det ene er at samtalen i for stor grad har foregått på informantens premisser, og det andre er om forskeren har hatt et uklart forhold til problemstillinga. Begge deler kan nok være gjeldende for mitt materiale.

Bedre bruk av den semistrukturerte intervjuguiden kunne nok dermed medført flere data som var gyldige og treffende i forhold til problemstillinga.

Problemstillinga var tidlig klar for meg, pårørendeerfaringer var noe jeg hadde undra meg over gjennom mange år. Jeg har hele tiden *tenkt* at det skulle handle om det å være pårørende i *forkant* av selve dødsfallet, i den fasen vi betegner som terminal fase. Dette ble imidlertid ikke presisert verken i informasjonsskrivet som ble sendt rundt og ei heller når jeg informerte om prosjektet. Jeg tok det bare som en selvfølge. Først etter transkriberinga ble jeg bevisst at problemstillinga var upresis i forhold til hva jeg selv hadde tenkt. Mange pårørende snakka derfor mye om hvordan det var å være pårørende også *etter* selve dødsfallet, og da særlig om praktiske forhold som rituell vask og koranseremonier. Jeg har dermed fått data om flere forhold knytta til det å være pårørende enn jeg i forkant hadde sett for meg. Det vil ikke si at data nødvendigvis er ugyldige, men at de representerer et videre spekter av erfaringer enn jeg egentlig lurte på gjennom problemstillinga. Gyldighet handler om i hvilken grad en finner det en faktisk lurte på. Her kan jeg derfor stille spørsmål om hva jeg egentlig har funnet ut, og hva kunnskapen er gyldig og sann om.

At jeg ikke fulgte intervjuguiden kan imidlertid også ses som en fordel, fordi jeg da ikke utelukkende fulgte det som forforståelsen sa meg. Faren med en slik temaoversikt er nettopp at jeg bare ser og undersøker det jeg selv har erfaringer, tanker og ideer om – men kanskje viser det seg at pårørende har andre fokusområder de mener er sentrale. Mitt valg om å studere pårørenderolla var motivert av en forforståelse, og forforståelsen har vært en viktig drivkraft i prosjektet. Denscombe (2010:14) påpeker imidlertid at som forsker må jeg være bevisst slik at forforståelsen ikke stenger for kunnskap dersom konklusjoner allerede er gitt. Gjennom utallige telefonsamtaler for å rekruttere informanter ble deler av forforståelsen bekrefta for meg. Mange jeg snakka med ga uttrykk for at de synes temaet var spennende, interessant og viktig, men at de selv ikke hadde vært pårørende i forbindelse med dødsfall i institusjon, og heller ikke kjenner andre muslimer som har vært det. Derimot ble det framheva at dersom jeg skulle skrive om pårørenderolla når nær familie dør i hjemmet hadde

de kunnet bistå prosjektet. Mange har også gitt uttrykk for at «i vår kultur lar vi ikke våre nærmeste dø på sykehus eller sykehjem, da tar vi de hjem til familien».

Min forforståelse og disse samtalene påvirket meg, slik at jeg antok at jeg i intervjuene ville høre at pårørende helst ville tatt pasienten med hjem. I starten lytta jeg derfor oppmerksomt etter forhold som kunne bekrefte dette. I det fenomenologiske livsverdenintervjuet, som i andre intervju, er det imidlertid sentralt at den som intervjuer må være mer åpen for hva informanten formidler enn av egen forforståelse. Min forforståelse viste seg ikke stemme med det jeg faktisk fikk høre. Det tok imidlertid flere intervju før det gikk opp for meg at pårørende virka å være glad for at pasienten hadde vært på sykehus eller sykehjem da vedkommende døde. For meg ble dette en påminner om viktigheten av ikke å ha svarene klart på forhånd, samt å være åpen for det som faktisk ble formidla. Et semistrukturert intervju var dermed en fordel. Det er ikke detaljplanlagt og ga mulighet til å følge de spor informanten vektla som sentrale.

Jeg har i intervjusammenheng forsøkt å unngå ledende spørsmål slik at det er informantens egen stemme som kommer til orde. Allikevel kan jeg ikke vite sikkert om intervjuet faktisk fikk fram pålitelige data om det den enkelte hadde erfart og opplevd som pårørende. I de tre første intervjuene presenterte jeg meg som masterstudent og sykepleier. Dette kan ha påvirket hva pårørende valgte å formidle. Flere av informantene uttrykte en takknemlighet over å bo i Norge og var glade for et godt helsevesen. På spørsmål om noe kunne vært annerledes svarte to av dem «nei». Jeg tenkte at dette kanskje kunne henge sammen med informasjonen om at jeg var sykepleier og unnlot derfor å presentere meg som det på de neste intervjuene. Om dette spilte noen rolle for hva de formidla er vanskelig å vite sikkert, men mulig det hadde vært andre ting som ble vektlagt dersom intervjueren tilhørte egen kultur og hadde samme religion.

På forhånd var jeg også usikker på hvordan kjønnsperspektivet eventuelt ville påvirke intervjusamtalen. Er det eksempelvis greit for en mann å bli intervjuet av en kvinne? Om forsker av samme kjønn ville fått andre svar kan jeg ikke vite, men min opplevelse av samtalene var at det var lite forskjell på svar jeg fikk enten informanten var kvinne eller mann. Jeg kan heller ikke tro at informanten i løpet av en time får formidla alle sine opplevelser, erfaringer eller tanker rundt det å være pårørende. Data må derfor ses som en

avgrensa versjon av den virkeligheten som informanten tidligere har opplevd. Og kanskje registrerte informanten ut fra kroppsspråket mitt at jeg vektla noe som mer interessant enn annet. Min forskerrolle har derfor sammenheng med påliteligheten til de data som er samla.

Noen informanter brukte mye av tiden til å snakke om forhold knytta til diagnostisering eller hvordan det var å finne fram i et byråkratisk helsevesen. Andre hadde egne sykehistorier eller historier om sykdom og død fra opprinnelig hjemland. Dette er tema som tok en del tid, og er historier og opplevelser jeg der og da tenkte som sidespor i forhold til problemstillinga. Noen ganger brukte jeg strukturerende spørsmål for å forsøke endre retning på samtalen, og andre ganger kjente jeg at det ikke ville være riktig å avbryte informanten. Dette kan nok diskuteres ut fra et forskerperspektiv. For meg handla det om etikk og respekt for den andre. Jeg var invitert inn i pårørendes liv, og hadde Løgstrups ord i tankene om at jeg da holdt noe av den annens liv i mine hender. Våre liv var der og da vevd sammen (Løgstrup 1956/1999:37). Jeg opplevde at det var viktig for pårørende å få fortalt sin historie og det som lå dem på hjertet. En kvinne som har bodd store deler av livet i Norge fortalte at hun kunne telle på én hånd hvor mange ganger hun i sin stue hadde hatt besøk av nordmenn. Å lytte til det hun hadde å fortelle, selv om dette kanskje ikke var relevant for problemstillinga, handla da om respekt for denne dama. I ettertid har jeg tenkt mye på hvordan jeg kunne håndtert dette på en annen måte. Jeg tenker fremdeles at det ville vært uetisk ikke å la informantene fullføre historier om svært personlige og emosjonelle erfaringer, men ser at jeg nok kunne vært tydeligere i bestillinga innledningsvis. Kanskje informerte jeg ikke på en slik måte at informanten oppfatta hva som var kjernen og hensikten med studien.

Metodelitteratur anbefaler å lytte til intervju og transkribere før neste intervju (Kvale & Brinkmann 2009, Malterud 2011). Dette var ikke praktisk mulig for meg grunna mange intervju på få dager, samt store reiseavstander mellom informantene. Jeg ser imidlertid at det ville vært nyttig da jeg under transkriberinga ble mer bevisst egen intervjugjennomføring. Jeg kunne vært bedre på å intervju ved å prate mindre, unnlatt å komme med innspill og tålt bedre pauser. Jeg ser at der informanten stoppa å prate, eksempelvis ved gråt - gikk jeg relativt raskt over til nye spørsmål og nytt tema. Polit og Beck (2012:543) framhever at i dybdeintervju må forskeren være forberedt på sterke følelser, komfortabel med pauser, og også tåle stillheten for å se om det kan komme videre refleksjoner i etterkant.

Gjennom transkriberinga har jeg også blitt bevisst at jeg flere ganger stilte spørsmål hvorpå informanten svarte på noe annet - og jeg fulgte opp med oppfølgingsspørsmål knytta til hva informanten faktisk svarte. Jeg fikk derfor ikke alltid svar på det *jeg* spurte om, men fikk til gjengjeld annen informasjon som kanskje var viktigere for informanten.

Jeg opplevde intervjuene som fant sted hjemme hos informantene som best. Her var det en annen ro og tilstedeværelse enn når samtalen fant sted på informantens arbeidssted.

Konteksten for intervjuet har sannsynligvis påvirket hvilke opplevelser som ble delt og dermed hvilke data som ble tilført materialet. Jeg erfarte også at de siste intervjuene var de som var best i form av relevante data. Det kan jo ses i sammenheng med utsagnet fra Kvale og Brinkmann (2009:101) om at intervju er et håndverk som må læres.

For å ta vare på data og huske det som ble sagt valgte jeg å bruke mobil som lydopptaker under intervjuet. Dette erfarte jeg som utelukkende positivt. Min opplevelse er at mobilen ikke ble oppfatta som et fremmedelement slik kanskje en tradisjonell opptaker kan være, og at informantene derfor glemte litt underveis at det var opptak. Jeg tror dette bidro til at samtalen ble naturlig og hadde god flyt. Lydopptak gjorde også at jeg bedre kunne konsentrere meg om informanten, og være en aktiv og forhåpentligvis også empatisk lytter. Det emosjonelle i temaet gjorde at jeg kjente behov for å være aktivt tilstede og nærværende, og jeg tror samtalen fløyt lettere ved at jeg ikke skulle notere fortløpende. Lydopptaket gjorde også at jeg etter transkriberinga kunne gå tilbake til det som ble sagt, og sjekke stemmeleie, tonefall og pauser. Dette kan dermed ha bidratt til mer pålitelige data enn uten lydopptak.

3.4 Transkribering

Etter intervjuene var gjennomført hadde jeg i overkant av 7 timer med intervjuopptak på telefonen. Kvale og Brinkmann (2009:186) sier at en transformasjon fra muntlig samtale til skriftlig tekst er nødvendig for å kunne bearbeide og organisere materialet videre.

Transkribering ble derfor gjennomført 1-2 uker etter at intervjuene fant sted, og jeg starta med å høre gjennom hvert enkelt intervju før selve skriveprosessen tok til. Malterud (2011:78) sier at forskeren gjennom transkribering setter spor etter seg i materialet, og at dette på ulike måter kan påvirke meninga i teksten. Valg jeg har gjort gjør derfor at transkriberinga blir min konstruksjon av samtalen som fant sted, og påliteligheten til

materialet kan derfor påvirkes av meg. Transkriberinga ga meg et skriftlig materiale på 90 A4-sider, tettskrevet, uten avsnitt og med enkel linjeavstand.

Intervjuteamet var sensitivt og emosjonelt, og de fleste informantene hadde innimellom problem med å uttrykke seg verbalt. Underveis i intervjuene erfarte jeg mange uttrykk som ikke lot seg fange på lydopptaket. Kroppsspråk som å riste på hodet, klappe seg på brystet, støtte hodet i hendene, lukke øynene eller ha tårefylte øyne er uttrykk som jeg registrerte der og da, men som jeg ikke kan plassere i ettertid. Kvale og Brinkmann (2009:187) sier at lydopptak er en første abstraksjon fra det konkrete møtet, og at det medfører tap av kroppsspråk og kroppsholdning. Gjennom transkriberinga forsøkte jeg etter beste evne å skrive ordrett både hva informanten og jeg selv sa. De fleste informantene tok tidvis til tårer i intervjuet og jeg kunne sette gråt, eller latter, i parentes noen steder. Allikevel kom det ikke klart fram i den skrevne teksten om noe ble sagt eksempelvis med skjelvende stemme eller gråt i halsen. Dette er ifølge Kvale og Brinkmann (2009:187) ytterligere en abstraksjon der blant annet stemmeleie går tapt ved transkribering.

Konteksten rundt intervjuene var ulike, og under intervjuet som fant sted på en kafe var det under transkriberinga en utfordring å skille informantens stemme fra bakgrunnsstøyen. Jeg brukte betydelig lengre tid på transkribering herfra enn de øvrige intervjuene som fant sted i roligere omgivelser. Noen ganger stoppa informantene litt opp, og jeg fant det vanskelig å vite om et men/eller etter en pause var del av foregående setning, eller om det var en ny setning som ble påbegynt uten å fullføre. Dette vil da handle om det Kvale og Brinkmann (2009:192) omtaler som påliteligheten til en transkribering. Alle informantene snakka norsk, noen flytende mens andre tidvis måtte lete litt etter ordene de ville bruke. Jeg valgte å skrive de ordene de selv benytta, selv om de ga uttrykk for at de ikke kunne det norske ordet. Eksempelvis ble ordet boks benytta i den skriftlige teksten, selv om informanten gjennom gestikulering ga uttrykk for at han mente kiste. I den endelige framstillinga har jeg derfor vært bevisst slik at jeg ikke benytter ord og uttrykk som kan virke latterliggjørende av informanten.

Jeg har vurdert at gjennomlesing og godkjenning av det transkriberte materialet ville ta for mye tid i dette masterprosjektet. Dersom det hadde vært praktisk mulig å gjennomføre kunne det vært kvalitetssikrende i forhold til påliteligheten av datamaterialet. Innen fenomenologisk analyse viser imidlertid Polit og Beck (2012:565) til tre brukte analysemetoder fra

henholdsvis Giorgi, Colaizz og Van Kaam. Det som skiller Giorgi fra de to andre, er ifølge Polit & Beck, at Giorgi utelukkende bygger på forskeren, og mener det både er unødvendig å gå tilbake til informanten for validering av materialet, samt unødvendig å få andre eksterne til å vurdere det (her gjengitt fra Polit & Beck 2012:567).

Jeg har gjennom metodisk design og refleksjon forsøkt å beskrive min metodiske tilnærming, samt vist vurderinger og valg knytta til utfordringer jeg har møtt. De viktigste vurderingene har sammenheng med rekruttering, utvalg og gjennomføring av intervju. Jeg vil videre si noe om hvordan jeg analyserte det transkriberte materialet.

4 Dataanalyse og presentasjon av funn

Analyse av kvalitative data handler om å finne ut hva datamaterialet kan si meg om problemstillinga. Som forsker har jeg påverka analysen blant annet gjennom min evne til å se eller ikke se mønster som trer fram i datamaterialet. Dette påvirker videre hva som presenteres som funn. Analysen er dermed min tolkning av teksten, og en redegjøring av de valg jeg har tatt vil derfor være viktig. På den måten håper jeg andre lettere kan følge prosessen som har leda fram til kunnskapen som er utvikla.

For å finne essenser og mønster måtte jeg organisere det transkriberte materialet på en systematisk måte. Til det valgte jeg å bruke systematisk tekstkondensering som analyseform. Denne metoden bygger på Giorgis fenomenologiske analyse, men er noe forenkla av Malterud (Malterud 2011:96). Ifølge Giorgi (Her gjengitt fra Malterud 2011:97) er formålet med analysen å utvikle kunnskap om informantens livsverden. Dette passer til min studie hvor jeg ønsker å framskaffe kunnskap om erfaringer som «muslimske pårørende» har hatt når nær familie dør i norske sykehus eller sykehjem. Giorgis fenomenologiske analyse og Malteruds systematisk tekstkondensering bygger på fire konkrete trinn (Giorgi 1985:10; Giorgi 2009:128; Malterud 2011:98). Jeg vil kort si litt om hvordan jeg jobba gjennom de fire trinna.

Jeg leste først gjennom alle åtte intervju i sammenheng. Dette er sentralt i *trinn en* for å kunne danne meg et helhetsinntrykk. Her prøvde jeg å høre deltakernes stemmer framfor egen forforståelse, og de store linjene var viktigere enn detaljer. På bakgrunn av hva som fanga oppmerksomheten min ved å være «muslimsk pårørende», oppsummerte jeg mine hovedinntrykk i fem foreløpige tema. De fem temaene fikk følgende navn: Tillit til helsevesen/Viktig å ha mulighet for å være mange tilstede/Tålmodige sykepleiere/Stress med mange praktiske ting/Opplevde liten innblanding fra sykepleiere.

I *trinn to* gikk jeg systematisk gjennom hele materialet og fargemerka tekst som på en eller annen måte sa noe om de fem utvalgte temaene. Hvert tema fikk sin farge. Malterud (2011:100) kaller dette for identifisering av meningsbærende enheter. På dette trinnet ble tekstdeler henta ut fra sin opprinnelige sammenheng og slik dekontekstualisert. Etter hvert erfarte jeg at to tema delvis handla om det samme. Det jeg kalte «tålmodige sykepleiere»

handla i stor grad om at det var «viktig å ha mulighet for å være mange tilstede». Da jeg leste teksten nøyer, så jeg at under kategorien med å være mange tilstede også var en annen som jeg etter hvert kalte «redd for å være til bry». Tekst ble dermed lest på nytt for å se om det også andre steder var meningsbærende enheter knytta til det nye temaet.

Trinn tre i analysen handla om å fortette stoffet i de meningsbærende enhetene, og Malterud (2011:104) kaller dette kondensering. Jeg leste de meningsbærende enhetene fra ett og ett hovedtema, og laga subgrupper under hvert av dem. Subgruppene var ulike nyanser og retninger under hvert tema, og jeg forsøkte hele tida å se om dette relaterte til problemstillinga om pårøndererfaringer i møte med helsepersonell. Jeg erfarte etter hvert at flere tema var knytta til hverandre, og de ble dermed slått sammen med nye overskrifter. Hovedkategoriene jeg gikk videre med fikk følgende navn: Mye praktisk å holde styr på/Tillit til helsevesenet/Viktig å være sammen/Redd for å være til bry/Vi ble litt overlatt til oss selv.

Kunnskapen fra hver enkelt kodegruppe og subgruppe ble i *trinn fire* satt sammen til det Malterud (2011:107) kaller en analytisk tekst. Den analytiske teksten er en gjenfortelling som skal formidle utvalgte sider ved problemstillinga. Jeg bevarte hele veien en tekst i sin helhet som verken var koda eller dekontekstualisert. I trinn fire ble denne teksten tatt fram på nytt, og de løsrevne bitene satt tilbake i sin sammenheng, de ble rekontekstualisert. Her måtte jeg hele tiden verifisere at sammenfatninga stemte overens med informantens stemme. Denne sammensetninga representerer dermed funn jeg har gjort i datamaterialet. Kategoriene jeg endte opp med var følgende: Tillit til helsevesenet/Redd for å være til bry/Mye praktisk å holde styr på/Viktig å få være sammen/Ulike erfaringer med helsepersonell. Alle kategoriene hadde flere subgrupper.

Jeg har gjennom analysen så langt søkt å formulere pårøndererfaringer slik aktørene selv opplevde og gjenga dem. De fortløpende kategoriene bærer derfor preg av erfaringsnære begrep brukt av informanten selv. Fangen (2010:210) kaller dette fortolkning av første grad. En slik fortolkning vil kun beskrive situasjonen, og Fangen påpeker at eventuelle mønstre ikke lar seg gripe med en utelukkende erfaringsnær tilnærming. I min fenomenologiske studie er hensikten å forstå hvordan pårørende selv har erfart pårønderrolla i norske sykehus eller sykehjem. Dette er deres livsverden. Jeg vil allikevel søke å løfte erfaringene et nivå for slik å se dem i et annet perspektiv, et perspektiv som kanskje overskrider informantens umiddelbare

opplevelse. Fangen (2010:213) kaller dette andregrads fortolkning, og viser til at mer erfaringsfjerne begrep gjerne blir benytta.

Gjennom bruk av systematisk tekstkondensering endte jeg som nevnt ovenfor med fem kategorier av pårøndererfaringer. Dette er erfaringer pårørende selv beskriver. Som forsker jobba jeg videre med disse kategoriene for å prøve finne hvilke mønster og mening som kan ligge i dem. Jeg ser at de erfaringene pårørende presenterer langt på vei kan sammenfattes i to større fenomen. Det første fenomenet virker å være *en generell tilfredshet* hos pårørende, når de beskriver sitt møte med helsepersonell i Norge. Det andre fenomenet synes å handle om *kommunikasjonsutfordringer*, og det virker å være forestillinger hos både helsepersonell og pårørende som bidrar til dette. Her gir pårørende beskrivelser jeg tolker til at de er redd for å være til bry, og de beskriver også erfaringer jeg tolker dithen at helsepersonell er reservert, eller unnlater å blande seg inn. Sammen skaper dette en manglende eller mangelfull kommunikasjon og samhandling mellom helsepersonell og pårørende.

Fenomenene generell tilfredshet og kommunikasjonsutfordringer er mine fortolkninger basert på erfaringer pårørende presenterer. Dette kan nok ikke ses som det Fangen omtaler som *erfaringsfjerne* begrep, men jeg går allikevel i fortolkinga ut over den beskrivelsen informantene selv har gitt av situasjonen. Ingen av informantene omtaler at det har vært kommunikasjonsutfordringer, men de beskriver erfaringer som *kan* handle om dette.

Aase og Fossåskaret (2007:39) presiserer at forskere har et tolkningsmangfold gjennom analysen. Tolkninger kan vise seg å være feil, og etterprøving vil derfor være viktig. Aase og Fossåskaret viser til at et hendelsesforløp kan ha flere betydninger, og dermed plasseres i flere kategorier samtidig. Et eksempel er om helsepersonell mente én ting, og pårørende oppfatta det som noe annet. Et mål med analysen er ifølge Aase og Fossåskaret (2007:42) at forskeren kan bidra med nye perspektiv, også for informantene som kjenner feltet best. Dersom forskeren gjør det ukjente kjent, og det kjente ukjent kan ny, bedre og dypere innsikt oppnås. Som forsker må jeg være bevisst dette asymmetriske maktforholdet, hvor jeg som forsker har mulighet til å tolke og vurdere hva informantens utsagn *kan* bety. Dette er imidlertid noe jeg ikke kan *vite*, og jeg må derfor være bevisst at jeg ikke slår noe fast som sannhet. Dahl (2012:14) sier også at informanter kan være redde for å låne bort stemmen sin til forskere, fordi de ikke vet hvordan utsagn blir tolka eller brukt. Her er det viktig at jeg som

forsker tar imot og behandler det informanten har lagt i mitt fang på en etisk måte. En av informantene i prosjektet har spesifikt bedt om å få det ferdige produktet tilsendt i etterkant. Jeg håper det kan bidra til at jeg har en skjerpa bevissthet slik at det tydelig framkommer hva som kommer fra meg, og hva som kommer fra informantene selv.

Basert på åtte intervju har jeg systematisert og analysert datamaterialet. Jeg vil nå presentere de mønster og tendenser jeg har sett gjennom analysen, og som jeg har valgt å sammenfatte i de to fenomenene generell tilfredshet og kommunikasjonsutfordringer. Overskriftene som følger er derfor *mine* fortolkninger, mens påfølgende tekst baserer seg mer på *pårørendes* beskrivelser. Jeg vil gi informantene stemme og lar de komme til orde gjennom direkte sitat som er dekkende for flere av deltakerne. På denne måten vil jeg søke å ivareta helheten i materialet. Noen deltakere har bidratt med særlig rike beskrivelser, og disse vil følgelig også bidra mer i presentasjonen her.

4.1 Generell tilfredshet

«Generell tilfredshet» baserer seg på følgende fire områder som pårørende beskriver. Det handler om at pårørende var fornøyde med å få være tilstede, de var fornøyde med omsorgen som ble vist, de hadde tillit til helsepersonell og de ville ikke tatt pasienten ut av institusjon for å kunne dø hjemme.

Å være pårørende når noen i nær familie er alvorlig syk, og etter hvert døende, ble beskrevet som en kompleks situasjon prega av mange aspekt. Et aspekt som virka stå svært sentralt handler om tilstedeværelse.

«Det beste var at jeg fikk være der, hele tiden».

Dette sitatet er fra Ermin, en ung bosnisk mann som tilbrakte åtte dager på sykehus sammen med bestefaren før bestefaren døde. Sitatet formidler det informantene spontant beskriver som kanskje den viktigste erfaringa med å være pårørende; at det var betydningsfullt for dem å være sammen den siste tiden. Ved å være der fikk de vise den døende at de brydde seg om og var glad i vedkommende. Informantene i studien har bakgrunn fra kollektivistiske kulturer som er prega av mer storfamilie enn vår norske individualistiske kultur. Det å være alene ble

omtalt som uheldig og ikke ønskelig. Pårørende forteller at de som dør med mennesker rundt seg er heldige mennesker, og at alle muslimer ønsker dette. De viser også til koranen hvor det blir beskrevet som en religiøs plikt å besøke syke. Men ingen av informantene bruker uttrykket pliktbesøk om egen tilstedeværelse. De omtaler derimot den religiøse plikten mer som en forklaring på hvorfor storfamilien og bekjente oppsøker den som er døende. Pårørende beskriver en hverdag hvor det ikke var unormalt å være opptil tretti, førti tilstede før pasienten døde. Dette økte oftest på i etterkant av dødsfallet.

«Det jeg synes sykepleierne var veldig flink til, eller tålmodige med, det var... det er jo litt med kulturen vår da, eller tradisjonen i islam...men vi får jo veldig mye besøk og sånn...så den dagen hun døde, ja da var det mange...mange som var der»

Amina, en norsk-pakistansk kvinne på 40 år forteller her om da det kom opp mot sytti mennesker til sykehuset for å ta farvel da moren hennes døde. At helsepersonell var fleksible og ga mulighet for å være sammen med den døende virker være en av de viktigste grunnene til at pårørende gir uttrykk for å være fornøyd i etterkant. Samtidig som pårørende framhever hvor viktig tilstedeværelsen har vært, finnes det også beskrivelser som sier noe om at denne fleksibiliteten innimellom har vært utfordrende og vanskelig. Det har vært situasjoner der pårørende har opplevd at det er *for* mange til stede, og det blir også beskrevet at det er utfordringer knytta til hvem som regnes som «de nærmeste». Dette vil jeg komme tilbake til. Det blir også framheva av pårørende hvordan pasienten ble behandla.

«Han så fantastisk ren og velstelt ut. De var flinke til å vise omsorg. Jeg vet ikke helt hvorfor jeg tenkte det. Jeg la jo merke til at han hadde det bra i forhold til dyner og puter. Det så ut som om han lå godt i senga, det tenkte jeg på».

Parveen forteller her om hvordan det var av stor betydning for henne å se omsorgen sykepleierne viste faren. Parveen er 35 år, oppvokst i Norge og har pakistanske foreldre. Faren var en relativt ung mann som ble akutt syk, og døde etter kun få dager på sykehus. Sitatet til Parveen sier noe om at pårørende var opptatt av hvordan pasienten ble ivaretatt eksempelvis gjennom stell, medisiner, forflytning og kommunikasjon. Ut fra forforståelsen min hadde jeg venta at pårørende ønska å være delaktig i stell og pleie selv, men dette ble ikke reist som problemstilling hos noen. Tvert imot sa pårørende at det hadde

vært unaturlig og heller ikke ønskelig å delta i stell og pleie når pasienten etter hvert var døende. Informantene framheva derfor at de la merke til omsorgen som ble vist, og at det var av stor betydning for dem. Selv om ingen av informantene ga uttrykk for at de ville delta i stell og pleie hadde de flere eksempler på hva de kunne bidratt med praktisk, dersom de ble opplært til det. Her nevnte de blant annet munnstell og det å koble intravenøs på og av i forbindelse med bønnetider. Dette vil jeg komme tilbake til når jeg sier noe om at de virka redd for å være til bry. Pårørende trakk også linjer til hvilke omsorgsmuligheter et helsevesen i opprinnelig hjemland ville hatt, og det ble poengtert at der ville det antagelig sett annerledes og dårligere ut. En årsak til den generelle tilfredsheten som ble uttrykt kan derfor være at de var fornøyde med omsorgen.

Ermin, den unge bosniske mannen avslutta med å si at:

«Jeg kommer til å huske det resten av livet...ja måten han ble behandla på før han døde...det er noe jeg aldri kommer til å glemme»

Sitatet sier noe om at omsorgen som ble vist både var viktig der og da, men at det også er en viktig erfaring selv mange år etter dødsfallet.

I tillegg til å være fornøyde med omsorgen uttrykte pårørende at de hadde stor tillit til helsepersonell.

«Når legene sa han var blitt dårligere, og at de ville skru av maskina,...så hadde vi veldig tillit til det de sa. Hvis legene mente det, så stolte vi på at det var riktig».

Sitatet er henta fra Rashid, en middelaldrende pakistansk mann som har bodd tretti år i Norge. Han var nær pårørende til en kamerat, uten å være i familie med mannen. Rashid og kameratens kone fikk her spørsmål om legene kunne skru av respiratoren som holdt kameraten i live. Sitatet sier noe om den tiltro informantene formidla å ha til norsk helsepersonell. Informantene beskriver at de hadde tillit både til helsepersonell, men også helsevesenet som system. Det å få rask og teknisk avansert helsehjelp var viktige erfaringer, og pårørende opplevde at pasientene ble tatt på alvor enten de var unge eller eldre. Rashid fortalte at kameraten egentlig ble syk når han var på ferie i Pakistan, men at han hadde stor tro på å bli frisk bare han kom seg til Norge igjen. Flere av informantene ga uttrykk for at pasienten med stor sannsynlighet hadde levd flere år lengre her enn de ville gjort i

opprinnelig hjemland. Dette begrunna de med kvaliteten på norsk helsevesen, og omtalte seg selv som heldige her i Norge.

Et siste område som kan si noe om at pårørende virka være tilfredse formidles med et sitat fra Hadiya:

«Å ta henne med hjem for å dø, nei det tenkte vi aldri (...) nei da ville hun ikke fått den behandling hun trengte»

Hadiya er en kvinne på omtrent 35 år. Hun har foreldre fra Pakistan, er oppvokst i Norge og har tatt høyere utdanning. Hun var pårørende da moren ble alvorlig syk, og satt tre dager hos henne før moren døde på sykehus. Sitatet fra Hadiya formidler at pårørende er opptatt av at pasienten kan ha behov som de ikke føler seg kompetent til å ivareta i hjemmet. Hensynet til pasienten virker å være det som teller mest, og Hadiya mente at det ville vært respektløst overfor moren å ta henne med hjem. Flere av informantene beskriver at den terminale fasen har vært prega av akuttmedisinske tilstander, og at det derfor har vært helt nødvendig å være på sykehus. Men også pårørende på sykehjem ga uttrykk for at det ikke var et alternativ å ta pasienten med hjem for å dø. Yusuf, en ung mann, med pakistanske foreldre forteller hvordan bestefaren på over nitti år selv ønska komme på sykehus en måneds tid før han døde. Bestefaren hadde da gitt uttrykk for at det var roligere å være på sykehus enn hjemme, og barnebarnet konkluderer derfor med at det var best for bestefaren å få dø på sykehuset.

Som sykepleier har jeg hatt flere erfaringer der alvorlig syke pasienter har bedt om å bli utskrevet fra sykehus. Ut fra dette har jeg danna meg en forforståelse, hvor jeg trodde pårørende primært ønska å ta pasienten med hjem fra institusjoner som sykehus og sykehjem. Dette samsvarer imidlertid ikke med det informantene i studien beskriver; nemlig at de var takknemlige for muligheten til å være omgitt av kompetanse i form av både medisinsk-teknisk behandling men også omsorgskompetanse fra helsepersonell. At pårørende ikke ville ta pasienten med hjem for å dø er i tråd med hva Døving (2005:60) fant i sitt materiale. Hun beskriver at de fleste dødsfall blant norsk-pakistanere skjer på sykehus eller sykehjem.

Noe av det som overraska meg mest i denne studien var at pårørende jevnt over virka å være fornøyd med institusjonsinnleggelse for pasienten, og takknemlige for å få være der som

pårørende. Tilfredsheten er basert på beskrivelser av at de var fornøyd med å få være tilstede, de var fornøyd med omsorgen som ble vist, de hadde tillit til helsepersonell og de ville ikke tatt pasienten med hjem for å dø der. I hvilken grad denne tilfredsheten kan ses som pålitelig kunnskap vil naturlig nok være avhengig av flere faktorer og kan diskuteres. Her kan det eksempelvis være av stor betydning at jeg som norsk forsker er representant både for helsevesenet og majoritetssamfunnet. Kanskje handler noe av denne tilfredsheten om en måte å vise takknemlighet på, eller kanskje handler det også om strukturelle maktrelasjoner mellom minoritet og majoritet. At pårørende gir uttrykk for en generell tilfredshet kan imidlertid synes å være noe motstridende med det neste fenomenet jeg vil si noe om, som omhandler det jeg har fortolka til kommunikasjonsutfordringer.

4.2 Kommunikasjonsutfordringer

I mitt datamateriale beskriver pårørende en del situasjoner som jeg har valgt å sette i sammenheng med kommunikasjonsutfordringer mellom pårørende og helsepersonell. Her handler det ikke om språkforståelse, men mer at samhandlinga synes å være prega av mangelfull og til dels manglende dialog. Det synes å være forestillinger både hos helsepersonell og pårørende som bidrar til dette. Jeg vil først presentere opplevelser som jeg har fortolka til at pårørende ikke ville være til bry. Deretter presenterer jeg opplevelser fra pårørende som jeg har fortolka til at helsepersonell virka å være redd for å blande seg. Her må det imidlertid presiseres at funn utelukkende er basert på opplevelser som pårørende har beskrevet, og at helsepersonell ikke har hatt mulighet til å gi sin versjon av dette.

4.2.1 Redd for å være til bry

Pårørende beskriver mange områder jeg har samla under overskrifta redd for å være til bry. Dette er opplevelser hvor pårørende formidler noe om seg selv i møte med helsepersonell. Jeg vil her presentere funn knytta til at de var redde for å være til bry samt redde for å bli misforstått.

«Å be...nei,...for hver gang hun skulle gå fra senga måtte vi tilkalle en sykepleier som kunne ta intravenøsen bort fra hånda. Så vi ble enige om at vi ikke skulle spørre om det med bønnetider... for da ble det jo ekstra styr for dem da»

Sitatet til Amina forteller noe om at pårørende ikke ønska å være til ekstra bry for helsepersonell. Dette forsøkte de å løse ved at de unngikk situasjoner som ville involvere personalet. For Amina og den alvorlig syke moren ble det å droppe faste bønnetider et eksempel på dette. Et annet område handler om tilrettelegging knytta til mat. Noen av pasientene spiste kun halalmat, mens andre spiste det meste utenom svinekjøtt. Felles for alle pårørende var imidlertid at de opplevde et ønske fra pasienten om å få hjemmelaga mat som var kjent fra tidligere. Nadia, en bosnisk kvinne på 50 år forteller om hvordan hun laga mat til ektemannen hjemme. Ektemannen hadde hatt gjentatte innleggelser på sykehus før han ble overført til sykehjem, og døde der etter fire dager. Nadia forteller at hun tok mat med på sykehjemmet slik at han hadde noe å spise.

«Jeg ville ikke lage noe ekstra styr... for sykepleierne, så derfor...ja,...så han spiste det uten å varme det opp»

Selv om pårørende omtaler det med mat som mye stress, så var det ingen som ba om at helsepersonell kunne tilrettelegge i forhold til halalmat eller mat uten svinekjøtt, de ordna det heller selv. Pårørende hadde heller ikke spurt helsepersonell om hjelp til oppvarming, de bare *antok* at det ble ekstra styr om de spurte. Et annet eksempel som også viser at pårørende unnlot å be om noe er fra Hadiya, som i intervjuet reflekterer over følgende:

«Egentlig er det litt urettferdig at noen får tilbud om å snakke med prest. Da burde vel vi fått tilbud om en imam, eller? Men, ...det er klart...vi ba jo aldri om det. ..Kan man egentlig be om det?»

Jeg har tidligere sagt noe om hvor viktig det var for pårørende å få være mange tilstede. Også på dette området er de opptatt av at de ikke skal være til bry i avdelinga. Pårørende lager derfor egne rutiner og regler for hvordan de skal oppføre seg, slik at de ikke er i veien for verken personal eller medpasienter:

«Når vi gikk i gangen passa jeg alltid på at vi ikke var bråkete (...) og vi gikk bare tre eller fire sammen, slik at det ikke skulle bli så fullt der ute på gangen»

Yusuf forteller her om hvordan de forsøkte å organisere mye besøk slik at det skulle merkes minst mulig. En grunn til at pårørende ikke ønska å være til bry på dette området er at de forteller å ha hørt historier fra andre, hvor helsepersonell har satt begrensninger knytta til antall besøkende. Dette ønsker pårørende å unngå. Ashraf forteller det slik:

«Ja for jeg veit jo at noen er strenge på det, for å si det slik...ja ikke her da, ...vi har aldri opplevd det....Men jeg kjenner en som var på et anna sykehus, og der fikk de kun komme i besøkstida. Men her,...nei, vi opplevde aldri det»

Pårørende beskriver også opplevelser som sier noe om at de er opptatt av at det er andre pasienter til stede. Rashid forteller hvordan det var da kameraten døde. Som pårørende hadde de ikke tilgang på eget rom, men satt på oppholdsrom i tilknytning til korridoren:

«Jeg skulle gjerne gått ut sorgen sammen med de andre pårørende...det hadde vært bra om den fikk komme ut...(....)men, jeg opplevde det slik at jeg kan ikke gjøre det...fordi...ja, du vet, kanskje vi er litt høylytte...Så...jeg tenkte mer på de andre pasientene enn jeg tenkte på meg selv»

Sitatet fra Rashid viser at pårørende var opptatt av å ta hensyn, og at de tenkte på hva som var passende eller upassende. Pårørende hadde selv flere praktiske løsninger til hvordan ulike problemstillinger kunne vært løst. Afshar er født i Iran, men har bodd omtrent halve livet i Norge. Han forteller om hvordan det var da moren gjentatte ganger var innlagt på sykehus. Etter hvert ble hun dårligere, og sykehuset valgte å overflytte henne til et sykehjem. Der fikk hun rom lengst nede i korridoren.

«Det hadde jo vært lurt om vi hadde et rom nært heisa, slik at vi slapp å gå gjennom hele korridoren. Da hadde det blitt roligere på gangen for dem. Men...de hadde vel ikke noe ledig rom der...»

Sitatet fra Afshar viser at selv om pårørende er løsningsorientert så formidles ikke forslagene til personalet. Her virker det å være en tanke om at de ikke vil bry personalet, og at de antar at personalet allerede har ordna det på best mulig måte ut fra gitte rammer. En konsekvens av at pårørende er redd for å være til bry vises også ved at de i liten grad stiller spørsmål.

«Det var mange ganger jeg lurte på hva som skjedde, men de sa ingen ting.... De hadde vel sitt å ordne med. Så da lot jeg bare være å spørre. De hadde det sikkert travelt, og de hadde sikkert sagt det om det var noe viktig...det tror jeg»

Sitatet fra Nadia forteller oss at pårørende hadde mange spørsmål som ikke ble stilt. Selv om de lurer lar de være å spørre fordi de antar at sykepleierne hadde sagt fra dersom det var noe viktig. Dette gjaldt både spørsmål knytta til konkrete situasjoner, men også hva som skulle skje framover.

Et siste område jeg vil ta med handler om at pårørende også formidler en usikkerhet knytta til om de selv skulle oppført seg eller gjort noe annerledes. Det kunne være om maten de tar med hjemmefra er bra nok for pasienten, eller om de skulle hjelpe med å fukte munnen på natta.

«Kanskje personalet syntes det var rart at jeg som datter dro fem minutter etter at hun døde,... men da måtte jeg skynde meg hjem og dusje,... jeg måtte det! Det er regelen for de som skal være med på den rituelle vasken. Og jeg visste at dersom vi skulle rekke det flyet...ja,... da hadde jeg ingen tid å miste»

Sitatet til Amina viser at pårørende tenkte på hvordan de kunne oppfattes. Selv om pårørende var redd for å bli misforstått, var det få som snakka med personalet om hvorfor de gjorde som de gjorde. Amina hadde ikke fortalt personalet hvilke stramt tidsskjema hun hadde etter at moren døde. Et område jeg ikke har vært bevisst tidligere er hvor mye praktisk logistikk mange pårørende har. Seks av åtte informanter forteller at begravelsen fant sted i opprinnelig hjemland, og for muslimer er det viktig med rask begravelse etter dødsfallet. Pårørende forteller at de brukte mye tid og energi knytta til planlegging av rituell vask, bønn og deretter transport. Alt dette planla de før pasienten faktisk var død. De beskriver selv at dette var svært stressende, men at de allikevel ikke snakka med personalet om det praktiske. Og dermed oppsto situasjoner hvor de i ettertid var redd for hva personalet tenkte om dem.

Jeg har gjennom utvalgte sitat forsøkt å formidle ulike sider som pårørende omtaler ved seg selv. Informantene sier ikke selv at de er redd for å være til bry, det er min tolkning. Jeg vil videre se nærmere på de opplevelsene pårørende formidler om helsepersonell.

4.2.2 Reservert og redd for å blande seg

At helsepersonell virka reservert eller redd for å blande seg er min tolkning, basert på opplevelser som pårørende beskriver. Det handler eksempelvis om at pårørende opplevde å få gjøre som de selv ville, de opplevde å være overlatt til seg selv, og de opplevde at vanlige regler ikke gjaldt for dem. Jeg vil her presentere hvordan pårørende selv formidla dette.

«Vi fikk egentlig helt fritt spillerom kan du si»

Dette sitatet fra Yusuf sier noe om at pårørende opplevde å bestemme mye selv. Informantene forteller at de aldri har fått begrensninger verken på hvor mange som kunne være tilstede og ei heller hvor lenge de kunne være der. Pårørende beskriver at de har sett plakater på avdelingene, hvor det sto anført besøkstid fram til klokka sju, men at de har vært tilstede utover natta uten at noen har kommentert det. Dette gjaldt også før pasienten gikk over i den terminale fasen. Pårørende gir som tidligere nevnt uttrykk for at denne fleksibiliteten er bra, og de omtaler sykepleierne med ord som snille og tålmodige. Samtidig kommer det fram at pårørende i perioder kan ha opplevd fleksibiliteten og den store besøksmengden som slitsom og uønsket. Sitatet fra Parveen sier noe om dette:

«...Alle ville være der hvis han skulle gå bort. Dette ble bare enda mer slitsomt for mamma, og ho bare gråt og gråt. Jeg skulle ønske vi kunne være bare vår familie der i starten....slik at vi fikk litt fred»

Pårørende beskriver også at de har forsøkt sette grenser selv, men at dette kan være vanskelig samt bli oppfatta feil i kulturen. Slike grenser handla både om at det var slitsomt for de nærmeste pårørende, men også at de hadde en fornemmelse av at det var slitsomt for pasienten med mye besøk. Her formidla de at det ville vært lettere dersom andre enn familien satte grenser.

Pårørende opplevde tidvis at de selv fikk ansvar for å vurdere om pasienten trengte noe, og beskriver det som at helsepersonell spilte ballen over til dem.

«Hun spurte om *jeg* ville at hun skulle fukte munnen hans, eller snu han...*jeg* visste jo ikke om hun burde det (...) *jeg* visste jo ikke hva han trengte, men kanskje hun trodde *jeg* visste det?»

Nadia beskriver her hvordan pårørende opplevde at helsepersonell kunne stå i døråpninga og spørre om de skulle gjøre noe, og om det var noe pårørende eller pasienten trengte. Dette ble omtalt som litt vanskelig, og pårørende opplevde det som rart at det ikke kom noen som hadde kompetanse på terminal pleie. Som pårørende oppfatta de at det var opp til dem å avgjøre hvorvidt sning eller munnstell var nødvendig. De var redd dette skulle gå utover pasienten, og pårørende svarte dermed ja og nei litt om hverandre. På den måten håpte de det ble riktig tilslutt. De reflekterer også over om det kunne være vanskelig for helsepersonell å komme helt inn på grunn av mange mennesker i rommet, men sa samtidig at de alltid var opptatt av å lage vei bort til senga slik at sykepleierne kunne komme helt inn.

Informantene beskriver også en opplevelse av å være overlatt til seg selv. Pårørende forteller at de langt på vei opplevde å være uerfarne, uvitende og naive i den terminale fasen. Dette forklarer de med å være oppvokst i en kultur hvor døden blir lite omtalt. Opplevelsen av å være uvitende blir forsterka av at de opplever sykepleierne som lite tilstedeværende.

«...Jeg tror kanskje de var der...men, de var liksom ikke så veldig pågående... eller sa så mye. De var jo mest i bakhånd, kan du si...»

Hadiya beskriver her hvordan hun oppfatta sykepleierne den siste dagen som moren levde, og forteller videre:

«Det var svigermoren min som sa *jeg* måtte sette meg og holde mamma i hånden rett før hun døde (...) det er jo egentlig litt rart at sykepleierne ikke sa det til meg tidligere, det burde de jo kunne si»

Sitatet sier noe om hvor viktig støtten fra storfamilien var for pårørende, og særlig i situasjoner der de følte seg uerfaren samtidig som helsepersonell var lite delaktige. Pårørende forteller også at helsepersonell kunne være tilstede på pasientrommet, men allikevel unnlot å informere om sine observasjoner. Sitatet fra Nadia sier noe om dette:

«Vi skjønnte ikke at han var døende, for han prata jo med oss...sånn litt i alle fall... helt til rett før han døde (...) men sykepleierne gikk litt oftere inn enn vanlig,... men de sa ikke noe til oss om at han var døende nei. Etterpå sa de at de hadde tenkt det, de to siste timene...at det kanskje kunne være slutten... Men de sa ingen ting til oss. Om de hadde gjort det....da kunne jo vi lest bønner for ham»

Her sier pårørende noe om at de savna informasjon fra helsepersonell, de savna informasjon om dødsprosessen og de savna at noen informerte om hva som foregikk. Samtidig viser pårørende at noe informasjon forekommer, og sitatet fra Hadiya sier noe om at det gjerne er de små enkeltepisodene som kan bety mye.

«Det var forresten en sykepleier som sa noe, en som kom fra Afrika. Han fortalte at det tar tid å dø...på samme måte som det tar tid å bli født. Han sa at det tar noen dager før kroppen klarer å slippe taket. Det ga meg egentlig mye forståelse, og var det beste jeg hadde hørt....han sa ikke mer, men det holdt for meg»

Pårørende opplevde dessuten å være overlatt til seg selv fordi helsepersonell generelt stilte lite spørsmål.

«Jeg savna at helsepersonell kunne spørre seg litt fram...spørre om det var noe vi savna, eller om alt var som det skulle være»

Sitatet fra Afshar handler om at pårørende i liten grad opplevde å få spørsmål knytta til kulturell eller religiøs praksis. Også innen andre områder kunne de ønske at helsepersonell spurte noe mer. Amina sier at:

«Jeg tror aldri noen spurte oss om hva som skulle skje etter at hun døde»

Pårørende formidler at det var slitsomt å ha ansvar for all den praktiske logistikken som var nødvendig. Her mente pårørende at det antagelig ville vært av betydning også for helsepersonell å vite noe om dette, blant annet fordi attester og papir måtte klargjøres ganske raskt etter dødsfallet.

Et siste område handler om en opplevelse av at vanlige regler ikke gjaldt for dem. Pårørende beskriver at taushetsplikten og hvem som har rett på informasjon virker å være litt flytende. Et sitat fra Nadia kan belyse dette:

«Vi satt der hos han hele familien, pluss noen til...ja ganske mange fra slekta... (...)...så fortalte legen at det ser ikke bra ut, og at prøvesvarene var for svake. Og det...det ønska jeg ikke at alle skulle få vite, ..allerede denne første kvelden»

Dette sier noe om at helsepersonell i liten grad skilte mellom hvem som var nære pårørende, og hvem som ikke var det. Her ble sensitiv informasjon gitt til hele storfamilien, uten at pasienten eller nærmeste pårørende hadde gitt sin tillatelse til det. Pårørende reflekterte over hvorvidt helsepersonell faktisk visste hvem som var ektefelle, barn og nær familie. Dette viste seg også i andre konkrete episoder, noe sitatet fra Parveen viser:

«Da gikk jeg, moren min og brødrene mine inn, for å være der når de skrudde av respiratoren. Og da, når vi sto der...kom flere andre inn og stilte seg opp. Det var to litt nære,... ja,...nære og nære...og to som ikke var så nære. De hadde bare sagt at pappa var en veldig god kamerat, og derfor fikk de komme inn. Men ingen hadde spurt oss...jeg ønska ikke at de skulle være der»

Sitatet sier noe om at helsepersonell i liten grad forholdt seg til vanlig praksis, hvor det er den nærmeste pårørende som bestemmer hvem som kan være tilstede i slike situasjoner. Her opplevde den nærmeste familie at helsepersonell tillot flere å komme inn da respiratoren ble slått av. Pårørende ga uttrykk for at det var vanskelig å si noe der og da, og at det var en følelse av urettferdighet i at de selv måtte passe på hvem som skulle være der.

At helsepersonell virka å være litt reservert eller redd for å blande seg var et overraskende funn for meg. Dette hadde jeg ikke tenkt eller venta ved prosjektstart. Selv om funnet var

overraskende var det allikevel gjenkjennelig for meg som sykepleier, når pårørende ga sine beskrivelser av det.

Som en oppsummering ser jeg at fleksibilitet er et begrep som kan knyttes til begge hovedfunn, men med motsatt fortegn. Det kan se ut til at den fleksibiliteten som tillot at mange var tilstede samtidig, også medførte at flere enn ønskelig fikk sensitiv informasjon. Den samme fleksibiliteten som overså vanlige besøkstider, gjorde også at pårørende tidvis ble sliten og ønska mindre besøk. Flexibiliteten gjorde at pårørende følte seg godt ivaretatt, men samme fleksibilitet forårsaka også en følelse av å være overlatt til seg selv. Flexibiliteten som ga et relativt fritt spillerom førte også til opplevelser av urettferdig behandling, ved at vanlige lover og regler ikke ble overholdt. Flexibilitet kan dermed bli et tveegga sverd som både er ønskelig samtidig som det gir uheldige konsekvenser.

Fenomenet som omhandler at pårørende generelt virka å være tilfreds vil ikke bli omtalt videre i diskusjonsdelen. Dette handler ikke om at det er av underordna betydning, men er et pragmatisk valg grunna begrensninger i oppgava. Som sykepleier er kommunikasjon og samhandling sentralt i relasjon med pårørende. Kommunikasjonsutfordringene påvirker også forholdet mellom pårørende og pasient, direkte og indirekte. Situasjonene kunne antagelig vært løst på en bedre måte dersom pårørende og helsepersonell hadde snakka sammen i forkant og underveis. Det kunne medført at pårørende blant annet hadde mer tid, energi og fokus på å være tilstede for den som var døende. Jeg vil derfor videre diskutere hvorfor pårørende kan være redd for å være til bry, hvorfor helsepersonell kan virke reservert eller redd for å blande seg, samt hvordan dette kan påvirke kommunikasjon, relasjon og samhandling.

5 Refleksjon og drøfting

Jeg vil i denne delen av oppgava løfte fram forhold som kan settes i sammenheng med at pårørende kan virke redd for å være til bry, samt at helsepersonell kan framstå reservert og redd for å blande seg. Jeg har valgt å dele dette i to deler, selv om det går over i hverandre og ikke kan ses helt adskilt. Jeg omtaler forhold både på individ- og strukturnivå. Først vil jeg imidlertid knytte noen tanker til det jeg tidligere har nevnt; at «muslimske pårørende» ikke er en homogen gruppe.

Muslimere er en stor minoritetsgruppe i Norge. Muslimere har ulike landbakgrunn, ulike religiøse bakgrunn, kommer fra ulike sosiale lag, har ulike historier og livserfaringer. Muslimere er også ulike med hensyn til hvor lenge de har vært i Norge, hvor godt de snakker og skriver norsk og i hvilken grad de er integrert i det norske samfunnet. «Muslimsk pårørende» er derfor ingen homogen gruppe som kan omtales under ett. Når jeg allikevel har valgt å benytte begrepet gjennom oppgava er det med bakgrunn i at det *kan* være like element innen tanke, kommunikasjon eller adferdsmønster. Jeg er imidlertid bevisst at ulikheter nevnt ovenfor vil bidra til at muslimere opplever møtet med helsepersonell i Norge ulikt.

Jeg er også bevisst at mitt utvalg innehar en skeivhet knytta til at informantene har relativt lang botid i Norge, virker å være godt integrert; alle er i arbeid, alle har gode norskkunnskaper og vel halvparten har høyere utdanning. Dette har sannsynligvis bidratt til andre data enn jeg ville fått om jeg intervjuer muslimere uten norskkunnskap, uten utdanning, med kort botid og som lever mer segregert. De er allikevel *også* «muslimske pårørende». Studien må derfor leses med denne utvalgs-skeivheten.

Studien speiler at møtet mellom «muslimske pårørende» og norsk helsepersonell er et møte mellom mennesker som har noe ulike kulturbakgrunn. Jeg vil allikevel ikke årsaksforklare utfordringer i samspeillet med kulturforskjeller alene. Debesay og Slettebø (2012) sier det kan bli en unnskyldning, og noe å gjemme seg bak, dersom profesjonsutøvere ensidig knytter utfordringer til kulturforskjeller. Ulleberg (2004:48) påpeker også at den kontekst vi forstår mennesker i kan gjøre at vi holder både oss selv og den andre fast i uheldige samspill. Jeg vil derfor søke å se ulike forståelsesrammer som kan påvirke mekanismer i møtet mellom «muslimske pårørende» og helsepersonell.

5.1 Redd for å være til bry

Informantene gir mange eksempler på at de ikke vil være til bry i avdelinga. De vil ikke bry personalet, og de vil ikke være til bry for medpasienter. Dette kan nok også være gjeldende for andre pårørende i sitt møte med profesjonsutøvere. Slike møter har alltid element av profesjonsmakt, der profesjonsutøveren er på hjemmebane, og pårørende en gjest som er innom. Profesjonsutøverens makt blir tydeliggjort gjennom at det er han som kjenner reglene, som forvalter kunnskapen, er del av et kollegialt fellesskap og langt på vei har beslutningsansvar og beslutningsmyndighet. Selve fenomenet redd for å være til bry er derfor ikke unikt for «muslimske pårørende». Jeg vil imidlertid se om «muslimske pårørende» har andre sider ved seg som gjør at de kan kjenne *ekstra* på at de ikke vil være til bry.

I studien ga pårørende uttrykk for at de har en annen bakgrunn. Rashid uttalte: «Du vet, vi har jo en litt annen kultur på det med å besøke hverandre», og sitatet fra Ermin sier noe om det samme: «Vi har jo en litt annen tradisjon, det er kulturen vår». Dette illustrerer at pårørende opplever å skille seg fra majoritetsbefolkninga, de skiller selv mellom et vi og dere. Jeg vil derfor se nærmere på dette skillet.

Informantene kan nok langt på vei ses som fornorska. Fire er født og oppvokst her, de andre har tilbrakt vel halve livet i Norge. De ser ut til å kjenne norske system, norsk språk og norsk arbeidsliv. I tillegg har pårørende med seg en egen kultur og egen tradisjon. Når pårørende har normer og tankemønster både fra minoritet- og majoritetssamfunnet kan dette ses som en akkulturasjonsprosess eller form for sosialisering. Dette viser seg på ulike måter gjennom pårønderolla når nær familie er døende. Yusuf uttalte at: «Vi pleier jo å få mer besøk enn det som er *vanlig*». Utsagnet indikerer at han ser besøkmengden som *uvanlig* i forhold til noe annet. Det kan tenkes at dette bygger på kunnskap og erfaring han har tilegna seg gjennom deltakelse i det norske samfunnet. Et annet eksempel er Rashid som sier «Ja du vet, kanskje vi er litt høylytte». Også her speiler det en oppfatning av at de er *mer* høylytte enn det som praktiseres i Norge. Rashid kommer fra en tradisjon hvor det å gråte høylytt er ansett som godt og viktig. Rashid har dermed en oppfatning av at det ville være bra å gråte sammen med andre pårørende. Allikevel unnlater han det, med begrunning at andre kan reagere. Amina uttalte også at «Ja ikke vi da...vi skriker ikke så høyt...for vår generasjon, ja...vi forstår litt mer, så vi forstår at barna kan bli redde». Her kan det kanskje se ut som informanten selv lager et skille mellom første- og andregenerasjons innvandrere, eller at det

er et skille mellom å ha utdanning eller ei. Det kan forøvrig tenkes at i utsagnet «vi forstår litt mer» ligger en ubevisst fornorsking som gjør at pårørende opplever sin egen bakgrunn som annerledes og kanskje uheldig. En slik prosess kan handle om at majoritetens tolkningsramme gradvis anses som mer naturlig og normal enn egen bakgrunn.

Ut fra eksemplene gitt ovenfor kan det se ut som at pårørende i studien har en oppfatning av å være annerledes. En tolkning kan dermed være at «muslimske pårørende» i større grad enn «andre pårørende» vil unngå å være til bry, fordi de opplever seg annerledes, og har behov som majoritetsbefolkninga ikke har. Det kan virke som om de blir brydd eller flau nettopp fordi de kjenner det norske samfunnet, de vet hva som er vanlig og de vet at de skiller seg ut. Ved ikke å be om tilrettelegging for konkrete forhold, som bønnetider eller oppvarming av medbrakt mat, unngår de situasjoner der ønsker knytta til egen annerledeshet må fremmes. Ekeland (2007:47) beskriver at det i hjelperelasjoner kan være ulik vektlegging mellom innhold og relasjon blant deltakerne. I kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende kan det tenkes at pårørende generelt har vært mer opptatt av selve relasjonen, og det å bli akseptert og likt, enn den profesjonelle har vært. En konsekvens kan dermed være at pårørende som oppfatter seg selv annerledes også unnlater å melde egne behov, fordi de er opptatt av å bli likt og akseptert.

I studien sier pårørende at de har tillit til både helsevesen og helsepersonell i Norge. Allikevel vil jeg stille spørsmål ved om de har tillit til å tro at egne behov og egen annerledeshet er akseptert. Tillit handler om å tro at andre vil meg det beste, sier Lindboe (2008:193). Jeg er undrende til om pårørende er trygge på at helsepersonell uansett vil dem det beste. I sine beskrivelser hvor de ikke vil være til bry, viser de til eksempler hvor andre pårørende har opplevd restriksjoner knytta til besøkstid og besøksmengde. Dette er som tidligere nevnt sentrale områder for pårørende. Kanskje kan det tenkes at pårørende har en vag utrygghet til helsepersonell gjennom å være usikre på hva som kan skje dersom de ikke innretter seg etter det de anser som «normalt». En slik usikkerhet kan dermed være en grunn til at pårørende vil unngå å skille seg ut og være til bry.

Tillit er ifølge Ekeland (2007) vesentlig for all kommunikasjon. Tillitsfulle relasjoner vil være sentralt for å våge bringe inn egne behov. I møtet mellom profesjonsutøvere og pårørende er det profesjonsutøveren som har ansvar for kommunikasjon og samhandling.

Profesjonsutøveren må derfor jobbe for å oppnå tillit, og kunnskap er ifølge Lindboe (2008:189) en vesentlig forutsetning for å ha tillit til noen. Når pårørende erfarte at helsepersonell stoppa i døråpninga, og spurte om de skulle gjøre noe, opplevde pårørende at dette både handla om usikkerhet, ansvarsfraskrivelse og kunnskapsmangel. Pårørende var usikre på hva sykepleierne faktisk kunne, og opplevde at ansvaret for pasienten ble lagt på dem. Slike opplevelser kan dermed påvirke i hvilken grad pårørende har tillit til helsepersonell.

Krenkelser er et annet forhold som kan påvirke tilliten i relasjoner. Krenkelser er ifølge Skau (2011:35) noe som bidrar til at tillit rives ned. Det trenger ikke være tilsikta krenkelser, og Skau påpeker at manglende relasjonsetisk bevissthet kan være en form for krenkelse.

Pårørende kan føle seg krenka gjennom å bli oversett, overhørt eller møtt av andre som mener vite best om hvilke behov pårørende selv har. En fare som alltid vil være tilstede er at profesjonsutøvere opptrer paternalistisk, de tror de vet hva den andre trenger. Lindboe (2008:191) viser til Pål Gulbrandsen som sier at jo mer utrygg vi er, og jo mer ulik den andre er, desto mer generaliserer vi. Helsepersonell kan dermed opparbeide en praksis hvor det er lettere å generalisere ut fra tidligere erfaringer og stereotype forestillinger, enn å se den andre som et enkeltindivid som har egne ønsker og egne behov.

Når jeg ser tilbake, må jeg nok erkjenne at jeg som sykepleier raskt kan ha fratatt «muslimske pårørende» sin identitet og heller omtalt dem som gruppe. I vaktskiftet kan jeg ha fått beskjed om terminal pasient på rom 302, som er muslim. Dette utløser umiddelbart en tanke og en plan for mulig handlingsmønster hos meg. Jeg tror jeg vet hva jeg har å gjøre på det rommet denne vakta. Jeg tror jeg vet hvordan pårørende kommer til å oppføre seg, og jeg tror jeg vet hva de trenger. Hvem som er pårørende har nok ofte spilt en mindre rolle, fordi jeg ut fra tidligere erfaringer tror jeg vet hva som er forventet av meg. Rogstad (2002:103) kaller dette for tilskrivingsmakten. Å være «muslimsk pårørende» har blitt en stereotypi hvor jeg tilskriver den enkelte behov og utfordringer som jeg er vant til å finne hos gruppa.

Oppmerksomheten min svekkes ved at jeg *tror* jeg vet hva de trenger og har behov for. Jeg er ikke oppmerksomt nærværende, og kan slik miste den andres ansikt av syne. Pårørende kan på den måten bli objektivert, styrt utenfra og slik oppleve å bli fratatt egen subjektkraft og egen vilje. Dette er ikke et godt utgangspunkt for å våge seg fram med egne ønsker og egne behov. Objektivering, stereotypier, ekspertholdning og paternalisme er eksempler på monolog framfor dialog. Monologer er enetale, og representerer ikke en form for

samhandling. Paternalisme og objektivering kan også ses som en motsetning til myndiggjøring, der fokuset er at den enkelte selv skal være selvstendig aktør i eget liv (Vik 2007). Dette viser at pårørende kan oppleve en umyndiggjøring gjennom samspillet med helsepersonell.

Dersom vi forholder oss til pårørende som en ting, og glemmer at de har egne behov og egne opplevelser, har vi handla ut fra det Skjervheim (1992) kaller det instrumentalistiske mistaket. Som sykepleier har jeg en kunnskap knytta til hvordan terminalfasen kan være. Dette er del av profesjonskunnskapen min. Hvordan dette er og oppleves for pårørende, er det imidlertid pårørende selv som vet best. Sykepleiere skal ifølge helsepersonelloven (1999:§4) jobbe faglig forsvarlig og yte omsorgsfull hjelp, og det vil derfor være av betydning å finne ut noe om hvordan pårørende har det. Pårørende i studien uttrykker bekymring for hvordan helsepersonell oppfatter dem. Tanken på å skille seg ut og være annerledes virker stå sentralt også her. I etterkant av morens dødsfall gir Amina uttrykk for en flauhet, og hun lurte på hva helsepersonell tenkte om henne som dro umiddelbart etter dødsfallet. Amina hadde ikke fortalt helsepersonell om den rituelle vasken hun skulle delta på, og helsepersonell hadde derfor ingen forutsetninger for å forstå hvorfor hun dro. Den flauheten Amina beskriver kunne sannsynligvis vært unngått dersom helsepersonell hadde oppretta dialog og blitt involvert i praktiske detaljer tidligere. Da kunne helsepersonell fått en forståelse for det stramme tidsskjemaet Amina hadde. Døving (2005:59) omtaler at pårørende har mye praktisk å tenke på. Innen norsk-pakistanske dødsfall er det eksempelvis en stor grad av transnasjonale ritual. Pårørende beskriver hvordan de inne på sykerommet ordner visum og organiserer flyreiser, de tar ut penger og har fortløpende kontakt med moskeer for å vite når organisert bønn kan gjennomføres. Alt dette gjør de mens pasienten fortsatt lever. Det er kanskje ikke relevant for helsepersonell å ha kjennskap til praktiske detaljer i seg selv, men det som *er* relevant å vite noe om, er at pårørende opplever å være stressa av det. Dette må helsepersonell vite noe om dersom de skal kunne yte omsorgsfull hjelp. Dersom helsepersonell objektiverer pårørende, og tror de vet hva som er sentralt, kan det være vanskelig å fange opp stresset som pårørende opplever. Og om pårørende føler seg krenka og umyndiggjort gjennom objektivering, kan det medføre at de ikke vil være til bry, de unnlater å melde egne behov og de formidler dermed ikke hvordan de har det.

Et forhold som kan ses i sammenheng med å være annerledes er behovet for anerkjennelse. Empati er kommunikasjon om relasjon, sier Ekeland (2007). Empati bygger på gjenkjenning, og er en anerkjennelse av andre som vi kan kjenne oss igjen i. Pårørende i denne studien opplever å skille seg ut, ha særegne behov og slik være annerledes enn majoritetsbefolkninga. I hvilken grad de har opplevd å bli gjenkjent eller anerkjent av helsepersonell, er vanskelig å si noe om. Otterstad (2008:11) beskriver at dersom anerkjennelse og gjenkjenningsmuligheter ignoreres, vil det være en ubalanse i maktforholdet ved at noen defineres innenfor eller utenfor. Dersom pårørende ikke opplever å være bekrefta eller anerkjent av profesjonsutøvere vil det sannsynligvis gi en følelse av å stå utenfor. Med dette utgangspunktet vil det kanskje være vanskelig å ha mot til å våge seg fram med ønsker knytta til en opplevd annerledeshet.

Schibbye (2004) trekker fram at undring er et godt utgangspunkt for en anerkjennende kommunikasjon. Dersom helsepersonell tar kontakt, og undrer seg på hvordan pårørende har det, eller hvilke behov de måtte ha, vil jeg anta at det er lettere for pårørende å våge seg fram med det de måtte ha i tankene. Dette kan handle om alt fra å spørre om et større rom, til å be om at respirator må skrus av tidlig nok til å rekke et fly. Som helsepersonell plikter samhandlinga at jeg tar pårørende på alvor, samt møter med oppmerksomhet det de våger seg fram med. Hva som er betydningsfullt, lite eller mye for dem, er det bare opp til pårørende selv å vurdere.

Jeg har i forforståelsen skissert at møtet med «muslimske pårørende» kunne være utfordrende på grunn av kommunikasjonsutfordringer. Utfordringene var da primært av språklig karakter, hvor sykepleier og pårørende ikke kunne kommunisere grunna manglende felles språk. Dette kan ikke sies å være gjeldende for mine informanter, som alle snakker godt norsk. Allikevel kan det kanskje tenkes at språk spiller en rolle for om pårørende melder egne behov. Eriksen og Sajjad (2015:129) beskriver den makt som ligger i språk og språkbeherskelse. En mangelfull evne til å uttrykke både følelser og spørsmål presist og nyansert, kan bidra til at pårørende opplever det vanskelig å stille spørsmål. Selv om pårørende i studien hadde gode norskkunnskaper kan dette være språkkunnskaper av mer generell karakter. Pårørende ga uttrykk for at de opplevde seg naive og relativt kunnskapsløse om hva som kan forventes i terminal fase. Kanskje har de også et mangelfullt og unyansert språk knytta til tematikken. Det kan være mange grunner til at pårørende kjenner seg kunnskapsløse. Kanskje henger det sammen med at informantene langt på vei er fornorska. De har kanskje vokst opp i en

sammenheng hvor døden i liten grad har vært tematisert for dem før. De har kanskje aldri vært med på lignende prosesser og ritual i egen familie. Flere ga uttrykk for å tro at nordmenn hadde nærmere kjennskap til døden enn dem selv. En tolkning kan derfor være at «muslimske pårørende» unnlater å spørre fordi de tenker eller tror at dette er noe alle «de andre» kan og vet mer om. Spørsmål kan dermed medføre en blottstilling av egen uvitenhet, og slik bidra til en opplevelse av større avstand til de andre. Som profesjonsutøvere kan vi gjennom et byråkratisk eller faglig språk forsterke slike opplevelser. Dette kan bidra til tanken om å være naiv og kunnskapsløs. Qureshi (2009:211) omtaler dette som utilsikta diskriminering. Sett fra et helsepersonellperspektiv kan det for øvrig tenkes at helsepersonell har tidligere erfaringer fra andre «muslimske pårørende», der språk har vært en utfordring. Basert på slike erfaringer kan helsepersonell generalisere og trekke seg noe unna, da de forventer språkproblemer også her.

Informantene i studien har bakgrunn fra land som tradisjonelt er prega av kollektivistiske livssyn. Skytte (2008:67) viser til forskjeller mellom individualistiske og kollektivistiske livssyn, og framhever for det kollektivistiske at storfamilien er den faste ramme rundt livet. Den enkelte innretter seg fra de er små etter eldre familiemedlemmers mening. Dette bekreftes av Majali (2014:244) som sier at i muslimske familier overstyrer familieautoriteten den enkeltes selvstendighet. Familiemedlemmer kan slik være vant til at andre tar avgjørelser. Et kollektivistisk livssyn har kollektive forpliktelser, og det er hierarkisk oppbygd med konkrete og eksterne autoriteter å forholde seg til. I hvilken grad identiteten til mine informanter er prega av et kollektivistisk livssyn, har jeg ikke grunnlag for å si noe om. Men det kan kanskje tenkes at element herfra kan påvirke og bidra til en tanke om ikke å forstyrre autoriteter, som profesjonsutøvere. Informantene har dessuten bakgrunn fra land med svakere demokratiske tradisjoner. Dette kan også påvirke hvilken respekt de har for autoriteter og det offentlige. På samme måte kan også religion spille en rolle, fordi underkastelse står sentralt i islam. Slike forhold på makronivå kan tenkes bidra til en økt respekt for autoriteter. I årene etter 2001 har muslimer blitt en mer stigmatisert gruppe enn tidligere. Kanskje kan også dette forholdet bidra til at pårørende generelt er mer tilbakeholdne, ikke ønsker skille seg ut, og ikke vil være til bry.

Et eksempel på at kommunikasjon og samhandling lider er at pårørende ikke spør når de er usikre. Det er imidlertid sentralt at det aldri skal være pårørende som har ansvar for å opprette

en konstruktiv samhandling. Qureshi (2009) viser til at det er den profesjonelle som har ansvar for samhandlinga med den andre. Her er det viktig at profesjonsutøveren har en reflektert og gjennomtenkt praksis, da dialog med mennesker som befinner seg i krise kan by på mange utfordringer (Qureshi 2009:218). Pasientrettighetsloven gjør det klart at «Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring, kultur- og språkbakgrunn» (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999 § 3-5). I hvilken grad informasjon gir mening, vil ifølge Hanssen (2005:117) være avhengig av hvilke forståelse en innehar fra tidligere. Før informasjon gis må derfor helsepersonell finne ut både hva pårørende lurte på, men også hvilke forståelse de har av tematikken fra tidligere.

Gjennom diskusjonen så langt har jeg reflektert rundt forhold som kan ses i sammenheng med at pårørende ikke melder egne behov, og at de vil unngå å være til bry. Det kan virke som om pårørende opplever seg annerledes, og ikke vil skille seg ut. De trenger da anerkjennende tillitsfulle relasjoner for å våge seg fram på. «Muslimske pårørende» kan også være en sårbar gruppe som lett kan objektiveres. Dette kan medføre en umyndiggjøring ved at den enkelte ikke opplever å være selvstendig aktør i eget liv. En kollektivistisk bakgrunn kan også bidra til at pårørende generelt er mer tilbakeholdne.

5.2 Reservert og redd for å blande seg

Jeg vil videre reflektere rundt fenomenet at helsepersonell virka reservert og redd for å blande seg. Om helsepersonell har vært *mer* tilbakeholdne overfor «muslimske pårørende» enn de ville vært for andre pårørende, er vanskelig å si noe om. Erfaringer pårørende deler kan kanskje tyde på det. En tolkning kan da være at det handler om møtet med det fremmede og ukjente, møtet mellom minoritet og majoritet.

Profesjonsutøvere kan ifølge Debesay og Slettebø (2012:132) kjenne seg usikre og utrygge når vante rutiner og standarder blir utfordra. Dette bekreftes av Qureshi (2009:206) som sier at «de andre» gjør oss usikre i vår adferd og kommunikasjon. Rugkåsa (2008:86) viser til en undersøkelse gjort av Williams og Soydan i 2005, hvor sosialarbeidere nedvurderer egen kompetanse i møte med klienter fra minoritetsgrupper. Dette medførte usikre og mindre handlingsdyktige fagfolk. Kanskje gjelder det også for møtet mellom helsepersonell og «muslimske pårørende». Kanskje er helsepersonell usikker på egne handlinger, på om det

gjøres riktig ut fra pårørendes kultur og religion. Rugkåsa (2008:86) sier imidlertid at dersom profesjonsutøvere er *for* opptatt med kulturell annerledeshet, kan en konsekvens være at de glemmer hva de kan og har fagkunnskaper om.

Som profesjonsutøvere innehar sykepleiere en kunnskap knytta til pårørendeomsorg i terminal fase. Dersom fokuset i møtet med «muslimske pårørende» utelukkende handler om kulturforskjeller, kan sykepleiere komme i fare for å glemme sentrale fagkunnskaper som informasjon, omsorg og trygg tilstedeværelse. Pårørende opplevde at helsepersonell ikke informerte om observasjoner som tilsa at døden var nært forestående. Kanskje kan et overdrevent fokus på kulturforskjeller ha medvirka til dette. Som sykepleier har jeg erfaring i å snakke med pårørende som sitter hos døende. Jeg vet at jeg gjentatte ganger har informert «andre pårørende» og sagt at den døende sannsynligvis hører det som blir sagt. Det er derfor fint å prate til vedkommende når de sitter rundt senga. Jeg har også bekrefta dem som sitter der med at jeg tror det er viktig og av stor betydning for den døende at noen holder i hånda. På den måten kan pasienten kjenne at nære og kjære er tilstede. Hadiya forteller at hun først satte seg og holdt morens hånd da svigermoren kom inn og sa hun burde gjøre det. Hun forteller videre at svigermoren også ba andre kvinner om å stille seg rundt senga og lese koranvers. Hadiya avslutta med å si at «Og da... når de var ferdige å lese koranversene... så døde faktisk mammaen min, mens jeg holdt henne i hånden...hun gjorde faktisk det». Dette hadde vært av stor betydning for Hadiya, og hun opplevde det som en fin avslutning sammen med moren. Hadiya synes imidlertid det var rart sykepleierne ikke sa noe om at hun kunne eller burde sette seg, og holde moren i hånda. Hadiya beskrev at det kanskje var tretti mennesker der inne på rommet, «Men jeg gikk nå bare litt rundt... og snakka med de andre... og visste egentlig ikke hva jeg skulle gjøre». Hadiya etterlyste ikke en påminning om lesing av koranvers, men hun savna et konkret råd fra sykepleierne om å sitte ned og holde moren i hånda.

Som sykepleier ser jeg i ettertid at jeg har vært en av dem som har unnlatt å blande meg, og dermed unnlatt å bruke fagkunnskapen min. Jeg har tenkt at «muslimske pårørende» er del av en storfamilie, som selv har kunnskap om det som skal skje. Jeg har også tenkt at de antagelig har egne ritual for hvordan den siste tiden skal være. Jeg har bevisst eller ubevisst tenkt at det beste jeg kan gjøre, som ikke har denne kunnskapen, er å gi dem fred og ro til å håndtere dette slik de er vant med. Jeg har dermed vært av de sykepleierne som bare kikka innom i

døra, og spurte om det var noe de trengte. I ettertid tenker jeg at dette har vært lite reflekterte valg. Jeg ser at egen usikkerhet i situasjonen har gjort at jeg laga meg en unnskyldning for å kunne holde meg litt unna det ukjente. En reservert holdning kan forøvrig oppfattes som en form for paternalisme, der jeg er den som bestemmer at det er best om pårørende får ordne seg selv.

Det kan være en utfordring for helsepersonell å se likheter midt i alle forskjellene. Michel de Montaigne, fransk filosof og forfatter skrev i 1587: ”Likesom ingen hendelse og ingen form er helt identisk med en annen, er det heller ingen som er helt forskjellig fra alle andre (...) Alle ting henger sammen ved en eller annen likhet, men alle eksempler halter” (Montaigne 1587/1996:256). Montaignes ord er fortsatt aktuelle, og handler om å se at mennesker både er like og samtidig ulike. «Muslimske pårørende» er som andre pårørende; - en ung fortvila datter som sitter hos sin døende mor, en kvinne som mister ektefellen, eller en mann som sørger over at bestefaren snart skal dø. Kanskje kan ord som kulturforskjell og kulturkonflikt bidra til at profesjonsutøvere overdriver forskjellen, og slik blir likheter vanskeligere å se. Gullestad (2002:82) beskriver at det i Norge og Norden er en sterk likhetslogikk. Dersom forskjellen til den andre oppleves «for stor», kan det ifølge Gullestad skje at partene unngår hverandre, slik at fred, ro og harmoni tilsynelatende opprettholdes. Kanskje er det slik at helsepersonell opplever forskjellen til «muslimske pårørende» så stor, at de trekker seg unna slik Gullestad beskriver. Som profesjonsutøver må vi ha fokus på å se etter likheter i forskjellene. Ved å se etter likheter er det lettere å gjenkjenne, og dermed anerkjenne den andre i sin annerledeshet. Ved å se etter likheter vil det sannsynligvis være lettere både å huske, samt bruke fagkunnskaper. Det kan dermed gi profesjonsutøvere som er mer nærværende enn informantene i studien erfarte.

Kulturkunnskap er et forhold som på ulike måter kan ses i sammenheng med at helsepersonell virka reservert. Som sykepleiere skal vi utøve sykepleie «som respekterer menneskerettighetene, og som tar hensyn til menneskets verdier, skikker og tro» (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere 2011:28). Når vi skal ta hensyn til andres verdier, skikker og tro, kobles dette fort mot kulturkunnskap, eller mangelen på sådan. Kanskje har helsepersonell som omtales av informantene hatt en opplevelse av mangelfull kunnskap knytta til hva som er viktig for «muslimske pårørende» i terminal fase. En undersøkelse av Alpers og Hanssen (2008:14/51) hvor 145 sykepleiere deltok, viser at 44% av sykepleierne

oppgå at de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap til å gi etniske minoritetspasienter god omsorg og pleie. Hele 81% oppga at de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om ritualer rundt dødsleie.

En mangelfull kulturkunnskap kan gi behov for innhenting av kunnskap. «Trans Cultural Nursing» (TCN) er en kulturtilnærming som har vært mye brukt innen sykepleie (her gjengitt fra Debesay 2008:109). TCN ble utvikla av Madeleine Leininger på 1950-tallet, og har gjennom mange år prega hvordan sykepleiere forholdt seg til andre kulturer. TCN bygger på en kunnskapsutvikling om kulturers ulike særtrekk, og hensikten har vært å kunne tilrettelegge eksempelvis religionsutøvelse, matvaner og andre ritualer under institusjonsopphold. Det overordna målet for TCN er at kulturkunnskap kan bidra til helhetlig og kompetent omsorg (Debesay 2008:109). Debesay reiser imidlertid spørsmål ved synet på at kulturer er statiske, og at minoritetskulturer er noe som skal kartlegges av majoriteten. Dette kan skape et maktforhold gjennom kategorisering av mennesker, samt at stereotype forestillinger basert på generalisering opprettholdes. Debesay mener at en slik tilnærming kan framstå som kulturell fasit, og en instrumentell standard for hvordan noe skal gjøres.

En slik standard kan gi uheldige konsekvenser. I studien opplevde Parveen at sykepleierne tillot flere enn den nærmeste familie å være tilstede da respiratoren hos faren ble skrudd av. Parveen uttalte at hun likte det ikke, og hun skulle ønske de andre ikke var der. Ingen spurte imidlertid henne hva hun mente. Her kan det kanskje tenkes at sykepleierne har en kulturkunnskap som tilsier at storfamilien er viktig, og en forståelse for at alle ønsker å være tilstede ved dødsfall. Kanskje handler sykepleierne i beste mening og tenker at dette er viktig for en muslim, selv om det ikke ville være riktig for andre pårørende. Sykepleierne forholder seg da objektivt til pårørende, og glemmer at den andre alltid har mer ved seg enn det vi ser eller tror. I sin ytterste konsekvens kan det tenkes at Parveen opplevde denne forskjellsbehandlingen som diskriminerende, selv om intensjonen fra sykepleierne kanskje var god.

I boka «Cultural Competence in Caring for Muslim Patients», gir Majali (2014) konkrete føringer om forhold av betydning ved dødsfall blant muslimer. Et konkret råd som gis er at helsepersonell ikke skal ha fysisk kontakt med, eller gi pårørende klem (Majali 2014:250). I min studie forteller derimot Nadia at det var av stor betydning da en av de eldre sykepleierne holdt rundt henne, og gråt sammen med henne da ektemannen døde. Slik ser vi at generell

kulturkunnskap aldri kan overføres til enkeltindivid uten å stille spørsmål med hva som faktisk er gjeldende for den enkelte. Tilegnelse av kunnskap kan aldri bety at profesjonsutøveren innehar alle svarene, sier Qureshi (2008:144), og presiserer at profesjonsutøveren må innta en undrende posisjon. Debesay (2008:111) framhever at maler, som TCN, kan framstå som enkle fasiter på komplekse virkeligheter, noe som kan bidra til at helsepersonell passiviseres. Det kan dermed tenkes at helsepersonell ble oppfatta reservert fordi de baserte seg på instrumentelle maler eller en statisk kulturkunnskap.

Informantene i studien gir mange eksempler på at de selv hadde mangelfull kunnskap rundt ritual som skulle gjennomføres. Amina visste ikke hvilken vei hodet til moren skulle ligge etter hun var død, og ble først forklart dette da tanta etter hvert kom. Amina grudde seg også til den rituelle vasken som hun ikke kunne noe om, og Afshar uttalte at de ikke huska at koranvers burde leses rett før moren døde. Et betimelig spørsmål er dermed i hvilken grad det kan forventes at helsepersonell skal inneha en slik form for kulturkompetanse.

Ingen av informantene i studien stilte spørsmål ved manglende kulturkunnskap hos helsepersonell, men viste heller eksempler på at det som tilsynelatende var en tanke om kulturell tilpasning kunne slå over i sin motsatte hensikt. Pårørende opplevde at det som var gjeldende for «andre pårørende» ikke var gjeldende for dem. Dette viser seg i det tidligere nevnte eksempelet med Parveen og respiratoren som skulle skrus av. Et annet eksempel er fra Nadia som opplevde at konfidensiell informasjon ble gitt til storfamilien uten å være avtalt med nærmeste pårørende. For helsepersonell gjelder ved lov at kun nærmeste pårørende er den som skal ha informasjon om pasientens helsetilstand (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999 § 3-3). Dette eksempelet viser derfor et klart brudd på loven gjennom at helsepersonell informerte hele storfamilien uten å avklare hvem som var nærmeste pårørende. Informantene opplevde langt på vei at det ikke ble avklart hvem som var hvem blant pårørende under hele sykehusoppholdet, og at det kunne virke som om helsepersonell forholdt seg til pårørende som en kollektiv storfamilie.

Selv om informantene i studien ikke ga uttrykk for å savne spesifikk kulturkunnskap hos helsepersonell, virker det som om helsepersonell selv opplever en tilkortkommenhet når denne kunnskapen mangler. Studien fra Alpers og Hanssen (2008) sier noe om dette. Rugkåsa (2008) og Qureshi (2009) framhever imidlertid kultursensitivitet som en viktigere

faktor enn kulturkunnskap alene. Dette støttes også av Viken og Magelssen (2010:68). Kultursensitivitet handler om å ha fokus på både seg selv og den andre, og være bevisst at egen referanseramme bare er en blant mange (Qureshi 2009). Som profesjonsutøvere må vi være bevisst at vi selv inngår i samspillet, og vi må ha en bevissthet om at fordommer, stereotypier og diskriminering ikke bare foregår på et individuelt og personlig plan, men også på et profesjonelt og strukturelt nivå (Qureshi 2009:227). Qureshi framhever også at vi må kunne kommunisere hensiktsmessig ved å være var andres oppfatning og opplevelse, og vi må kunne gjenkjenne eget og andres verdigrunnlag (Qureshi 2009:206). Når profesjonsutøvere finner relasjonsarbeidet med etniske minoriteter krevende, ligger det ifølge Qureshi (2009:214) underforstått at det er krevende på grunn av forhold hos den andre. Her poengterer Qureshi at vi sjelden kan gjøre noe med den andre, men derimot kan vi bli bedre til å kommunisere selv.

Kanskje er det ikke rimelig å forvente at helsepersonell skal ha kunnskap om at pasienten må ligge på rygg med ansiktet vendt mot Mekkah i dødsøyeblikket. Kanskje er det heller ikke rimelig å forvente at helsepersonell innehar kompetanse om rituell vask, selv om Amina mangla kunnskap og grudde seg til dette. Qureshi (2009:227) presiserer imidlertid at det som er rimelig å forvente, er at profesjonsutøvere har en undersøkende kommunikasjon. Her må dermed helsepersonell på bana slik at dialog og samhandling kan etableres. En måte helsepersonell kan bli bedre kjent med pårørende, er gjennom en kommunikasjon som både kan vise til faglig kunnskap, tidligere erfaringer og samtidig presiserer at dette ikke er eneste måte å se noe på. Da kan pårørende se at det er mange muligheter, og ingen fasit. Et eksempel kan være å si litt om at det her i Norge er ulikt hvordan pårørende ønsker å ha det rett før pasienten dør. Noen ønsker å være alene, kun nærmeste familie, mens andre ønsker at sykepleier også skal være sammen med dem. Vi kan også stille spørsmål som: «Er det noe som påvirker hvordan du ønsker det skal være?», «Jeg vet ikke så mye om hvordan du tenker, eller hvilke erfaringer og ønsker du har?». Dersom pårørende opplever dette som en tillitsfull relasjon vil det være mulig for dem å si noe om egne tanker, og samtidig få en bekreftelse på at de blir anerkjent uansett valg.

Et annet område som kan ha sammenheng med at helsepersonell virka redd for å blande seg, handler om diskriminering. Ord som liberal, fordomsfri, kulturåpen og tolerant blir sett på som honnørord i forhold til sine motsetninger. Helsepersonell kan være redde for å framstå

vanskelig, kulturetnosentrisk eller diskriminerende. Dersom helsepersonell opplever muslimsk kultur som ukjent og fremmed, kan en mulig tilnærming være å gi pårørende det som ble omtalt som «fritt spillerom», for å være liberal og tolerant. Kanskje kan disse honnørordene slik bidra til å legitimere en praksis som slår over til det motsatte, en praksis som kan oppleves diskriminerende. Diskriminerende og urettferdig fordi det verken er en lik eller likeverdig praksis. Minoriteter skal ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2013b) behandles med likeverdige helse- og omsorgstjenester. Dette betyr ikke nødvendigvis lik behandling som majoriteten, men at helsepersonell må ta utgangspunkt i den enkeltes forutsetninger og behov. Dersom helsepersonell har en tilnærming hvor pårørende får «fritt spillerom» slik Yusuf beskriver, tas det ikke utgangspunkt i hvilke behov den enkelte måtte ha. Ved å tillate ubegrensa besøk kan dette oppleves både slitsomt og urettferdig for pårørende, som da selv må sette grenser. Dersom helsepersonell begrenser besøkmengden, uten kommunikasjon i forkant, kan dette ses som at likeverdige tjenester tolkes til å være samme behandling som «andre pårørende» må forholde seg til. Eriksen og Sajjad (2015:86) viser til at både likebehandling og forskjellsbehandling kan virke diskriminerende. Det er derfor nødvendig med en skjerpå bevissthet på hva som gjøres, og hvorfor. En reservert holdning hvor helsepersonell virker redd for å blande seg kan dermed ses i sammenheng med frykt for å gjøre noe som kan oppfattes diskriminerende.

En følelse av avmakt eller tilkortkommenhet kan også påvirke at helsepersonell virker reservert. Møtet med pårørende som skal ta farvel med sine nærmeste er ofte utfordrende, krevende og vanskelig. Vanskelig fordi jeg som profesjonsutøver har en forventning til meg selv om å skulle hjelpe til, ordne opp, og gjøre pårørendes situasjon bedre. Dette er krevende fordi jeg møter spørsmål jeg ikke kan svare på. Og jeg møter redsel, sorg og smerte jeg ikke kan lindre. I møte med «muslimske pårørende» kan det kanskje tenkes at helsepersonell i tillegg har en følelse av avmakt og tilkortkommenhet, da det også er en ukjent kultur å forholde seg til. Gundersen (her gjengitt fra Lindboe 2008:191) viser til at avvisning og forenkling er mestringsstrategier knytta til avmakt. En måte å avvise noen på kan være distansering, og slik unngår også helsepersonell at livene veves så tett sammen, for å bruke Løgstrups ord (1956/1999). Ved distansering kobles den faglige bedømminga noe ut, og helsepersonell slipper å forholde seg nært til hvordan pårørende har det. Da blir vi som helsepersonell tilskuere, og ikke deltakere, på en arena hvor helsepersonell har ansvar for å

opparbeide gode relasjoner for samhandling. Dette kan dermed være en grunn til at Hadiya opplevde at sykepleierne var «mest i bakhånd».

I intervjuene ble det framsatt en undring knytta til at helsepersonell spurte lite om hvordan pårørende tenkte framover, og Afshar mente det ville være av betydning for helsepersonell å vite noe om det. Samtidig sier Parveen at «Det var godt sykepleierne ikke spurt hvordan vi ville ha det allerede den første dagen... fordi vi var ikke der da...at vi var klar for å tenke at han kunne dø...». Parveen hadde imidlertid en beskrivelse av at «Vi ba alle ordne pass og visum...i tilfelle vi plutselig måtte dra». Pårørende tenkte dermed tanken på dødsfall selv. De var stressa over det praktiske, men ønska ikke å snakke med helsepersonell om det, enda. Slik ser vi at pårørende både syntes det var godt at sykepleierne ikke stilte spørsmål, samtidig som de ga uttrykk for at de savna en deltagelse. Det kan tenkes at helsepersonell selv tenkte at dette var tidlig å ta opp, eller at de registrerte signal gitt fra pårørende om at de ikke var klar for å snakke. Dette kan ses som en mulig årsak til at helsepersonell unnlot å blande seg med spørsmål om veien videre.

Buber (1923/1992:70) skriver om det å møte den andre. Han beskriver at vi kun kjenner vårt eget stykke vei. Når vi møter en annen kjenner vi ikke den vei han har gått, det vederfarer oss først i møtet med hverandre, sier han. Å tro at vi vet noe om den andre, uten et samvær med nærvær og oppmerksomhet, er derfor vanskelig. I min studie virker dette nærværende møtet i stor grad å være fraværende. Her kan det derfor stilles spørsmål om helsepersonell faktisk har handla i tråd med helsepersonelloven (1999:§4), som sier vi skal jobbe faglig forsvarlig samt yte omsorgsfull hjelp. En tilbaketrukket holdning vil gjøre det vanskelig å yte omsorgsfull hjelp, særlig i situasjoner hvor pårørende i tillegg er redd for å melde egne behov og være til bry. I hvilken grad helsepersonell var oppmerksomme på at pårørende var redd for å være til bry, er vanskelig å vite noe om. Sitatet fra Afshar om at «jeg savna at helsepersonell kunne spørre seg litt fram...spørre om det var noe vi savna, eller om alt var som det skulle være» gir imidlertid en pekepinn på at kommunikasjon og samhandling har vært for dårlig.

Møtet med «muslimske pårørende» vil medføre nye og ukjente situasjoner, og situasjoner hvor vi som profesjonsutøvere ikke vet hva som er til det beste. Gule (2008:233) viser til at profesjonsutøvere er delegert myndighet til å ivareta visse samfunnsoppgaver. Et krav er at det ikke kan handles vilkårlig, men at valg må være godt begrunna. Kanskje opplever ikke

helsepersonell trygghet i hvordan anvende denne generelle kunnskapen overfor «muslimske pårørende». Og kanskje opplever helsepersonell at den generelle kunnskapen ikke kan benyttes dersom tjenesten skal være likeverdig. Grimen og Molander (2008) viser til at skjønn er nødvendig i all anvendelse av generell kunnskap og generelle regler. Et faglig skjønn brukes i situasjoner hvor noe ikke er opplagt eller kan fastslås som eksakt, og skjønn er en forutsetning for individualisert behandling. Alvsvåg (2010) sier at faglig skjønn er en del av kyndigheten og at en danna profesjonsutøver ikke bare utfører oppgaver, men ser hele situasjonen, bruker skjønn og gjør det som blir forventet på eget initiativ. Ved å bruke skjønn kan helsepersonell velge å utvide besøkstida, eller tilrettelegge slik at flere pårørende enn hva vi er vant med kan være tilstede. Det som imidlertid er viktig er at skjønn ikke gjøres som en passiv tilbaketrekkingstrategi, men må bygge på faglige vurderinger, reflekterte holdninger og en tydelig tilstedeværelse.

Det er sannsynligvis sammensatte årsaker til at profesjonsutøvere kan framstå reservert. Jeg har omtalt at profesjonsutøvere kan bli usikre når vante rutiner utfordres. Dette kan gi mindre handlingsdyktige fagfolk, som glemmer egen fagkunnskap. En mangelfull kulturkunnskap kan medføre at helsepersonell trekker seg noe unna, med unnskyldning av at pårørende sikkert vet best selv. Jeg har også beskrevet at tilbaketrekking kan være en kompensering dersom helsepersonell opplever avmaktsfølelse i situasjonen. Et forhold som blir påpekt er at kultursensitivitet blir framheva som viktigere enn kulturkunnskap alene. Her er det sentralt å se seg selv som del i samspillet, og se etter likheter i forskjellene. Et overdrevent fokus på forskjeller kan gjøre det vanskeligere å se likheter.

Ulleberg (2004:30) viser til punktuering og sirkularitet som er ulike måter å se et samspill på. Punktuering handler om å få forståelse av årsak og hvor samspillet oppstår. Sirkularitet handler om hvordan samspillet er knytta sammen. Det vil være hensiktsmessig for profesjonsutøvere å ha en bevissthet om hvorfor helsepersonell kan virke redd for å blande seg, og hvorfor pårørende kan være redd for å være til bry. Ulleberg viser imidlertid at det er mer interessant å vite hvordan fenomenet er knytta sammen, enn å vite hva som kommer først og sist. Fenomenet med at verken pårørende eller helsepersonell vil være til bry for den andre kan se ut å ha røtter i en minoritet- og majoritetstankegang. Det kan virke som om begge parter trekker ut og i retning bort fra hverandre.

Som profesjonsutøvere vil vi alltid ha ansvar for å tilrettelegge god kommunikasjon, dialog og samhandling. Når vi skal samhandle med «muslimske pårørende», må vi være oss ekstra bevisst at minoritet- og majoritetsrelasjoner er strukturelle maktrelasjoner som kan gi ekstra utfordringer. Vi må derfor ha en skjerpa oppmerksomhet på at egen referanseramme kun er en av mange måter å forstå noe ut fra. Kanskje opplever helsepersonell en form for maktesløshet gjennom strukturelle forhold som påvirker samhandlinga. Det kan være forhold vi som enkeltpersoner vanskelig kan gjøre noe med i det konkrete ansikt-til-ansikt møtet. Vi får vanskelig gjort noe med underliggende maktforhold, eller at pårørende kanskje kjenner seg stigmatisert som gruppe. Det er allikevel avgjørende at helsepersonell har en bevissthet om at valg av tilnærming enten kan styrke eller svekke strukturelle forhold. Dersom vi ikke tror at dette har betydning, kan vi bli offer for en strukturell determinisme. I vårt møte med pårørende kan vi velge å møte dem med anerkjennelse, og bekrefte at egne valg er greit. Vi må også jobbe for å skape tillit, slik at de tør våge seg fram med egen annerledeshet. Til dette trengs modige og myndige profesjonsutøvere, som kan skape gode og nærværende møter med pårørende.

Som helsepersonell møter vi for øvrig aldri en annen kultur, og vi møter aldri «muslimske pårørende» som en gruppe. Vi må ha en våken bevissthet om at det vi møter er et annet menneske, en datter eller sønn som er i dyp fortvilelse og sorg over at nær familie er døende. I møte med andre mennesker må vi være tilstedeværende profesjonsutøvere som bruker fagkunnskapen vi besitter. Gullestad (2002:66) viser til at vi trenger å være trygge i vårt eget, samtidig som vi kritisk kan reflektere over det. Da evner vi forhåpentligvis bedre å se om samhandling med andre kan være prega av uhensiktsmessige mekanismer.

6 Konkluderende betraktninger

I denne studien har jeg undersøkt hvordan muslimer kan oppleve møtet med helsepersonell i Norge, når nær familie dør. Møtet mellom pårørende og helsepersonell har blitt presentert og diskutert gjennom fortolkning av åtte pårørende sine beskrivelser. Oppgava har både et innenfra- og utenfraperspektiv. Erfaringsnære beskrivelser fra pårørende gir et innenfraperspektiv. Oppgava har også et utenfraperspektiv gjennom mine fortolkninger av deres opplevelser.

Funn i studien tyder på en generell tilfredshet hos pårørende, når de beskriver sitt møte med helsepersonell. De gir uttrykk for at de hadde tillit til helsepersonell, de var fornøyde med å få være tilstede, de var fornøyde med omsorgen som ble vist, og de ville ikke tatt pasienten ut av institusjon for å kunne dø hjemme. Pårørende beskriver også opplevelser som jeg har valgt å tolke til at helsepersonell virka noe reservert, samtidig som pårørende virka redd for å være til bry i avdelinga. Det synes dermed å være forestillinger både hos helsepersonell og pårørende som bidrar til en manglende eller mangelfull kommunikasjon og samhandling. Det kan virke som om fleksibilitet står sentralt i møtet mellom helsepersonell og pårørende, men at dette blir et tveegga sverd. Fleksibiliteten var både ønskelig samtidig som den ga uheldige konsekvenser.

Jeg har benytta tre teoretiske perspektiv for å fortolke og drøfte opplevelser som pårørende beskriver. Dette er et kommunikasjons- og samhandlingsperspektiv, et profesjonsutøvelse og maktperspektiv samt et minoritets- og majoritetsperspektiv. Ved å velge andre teoretiske perspektiv kunne jeg sannsynligvis tolka opplevelsene annerledes. Jeg mener allikevel at den valgte teorien har gitt en forståelse for hvordan samspillet mellom pårørende og helsepersonell kan ses. Fenomenet med at verken pårørende eller helsepersonell vil være til bry for den andre kan ha røtter i en minoritet- og majoritetstankegang.

Informantutvalget i denne studien er strategisk. Funn og den skapte kunnskapen er dermed ikke gyldig for alle. Forskningsetiske retningslinjer (NESH 2006:24) påpeker at jeg må være særlig varsom slik at ikke funn framsettes på en måte som medfører urimelig generalisering. Jeg har i drøftingsdelen diskutert at «muslimske pårørende» ikke er en homogen gruppe, og at det vil være urimelig å tro at funn i denne studien gjelder for alle muslimer som er

pårørende når nær familie dør i Norge. Malterud (2011:63) sier imidlertid at som forsker skal jeg jobbe for å vurdere *hva* som kan overføres til *hvem* under *hvilke* betingelser. Jeg håper element fra prosjektet kan gjenkjennes i andre sammenhenger, og at det kan være mulig å trekke noen paralleller. Det kan da være med på å gi forventninger om hvordan noe *kan* være, uten å påstå bestemt at det er slik. Malterud (2011:63) sier at en slik aha-effekt er en viktig indikator for overførbarhet. For å vurdere om noe er overførbart er tykke beskrivelser sentralt. Forhåpentligvis innehar studien beskrivelser som er tykke nok til å vurdere hvilken overføringsverdi kunnskapen kan ha.

Mitt utvalg er fra en minoritetsgruppe innen majoritetssamfunnet. Avslutningsvis sitter jeg igjen med en undring over i hvilken grad mine funn nødvendigvis trenger å være muslimspesifikke. Kanskje kan utfordringer beskrevet gjennom studien ha gjenkjennelighet også for andre minoritetsgrupper i sitt møte med helsepersonell i Norge. Og kanskje er ikke funn nødvendigvis relatert til terminal fase, men noe en kan finne i relasjon mellom helsepersonell og pårørende generelt.

Jeg mener funn i studien peker i retning av at temaet burde undersøkes nærmere. Det virker å være mekanismer i møtet mellom «muslimske pårørende» og helsepersonell som gir uheldige konsekvenser. En mulig undersøkelse kunne være å se om lignende mekanismer også finner sted i møtet mellom helsepersonell og pårørende fra minoritetsgrupper generelt. Denne studien har en fenomenologisk tilnærming, hvor kun pårørende har fått uttale seg. Det kunne derfor vært av interesse å gjøre videre studier der også helsepersonell ble forespurt sine opplevelser. Kanskje opplever ikke helsepersonell selv at de er reservert eller redd for å blande seg. Noen større sykehus har ansatt egne muslimske kulturkonsulenter. Det kunne dermed vært spennende å høre hvilke erfaringer de sitter inne med, og hvordan deres jobb eventuelt kan påvirke møtet mellom «muslimske pårørende» og helsepersonell.

En forutsetning for å kunne gi likeverdige helsetjenester til «muslimske pårørende» er å vite noe om hvordan pårørende selv opplever møtet med helsepersonell i Norge. Ved å sette problemstillinga på dagsorden håper jeg det kan bidra til å skape refleksjon og en økt bevissthet hos helsepersonell. Slik kan egen praksis vurderes på nytt og med nye øyne.

7 Litteraturliste

- Alpers, L.-M. & Hanssen, I. (2008). *Sykepleieres kompetanse om etniske minoritetspasienter*. Oslo: Klinikk for medisin, Lovisenberg Diakonale Sykehus
- Alvsvåg, H. (2010). *På sporet av et dannet helsevesen: Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe
- Borchgrevink, T. (2002). Likestilling: Det flerkulturelle demokratiets hodepine. I: Brocman, G., Borchgrevink, T. & Rogstad, J. (red.). *Sand i maskineriet: Makt og demokrati i det flerkulturelle Norge*. (s.146-173). Oslo: Gyldendal akademiske
- Buber, M. (1923, norsk oversettelse 1992). *Jeg og du*. Oslo: Cappelen's Forlag
- Busch, T. (2013). *Akademisk skriving: For bachelor- og masterstudenter*. Bergen: Fagbokforlaget
- Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring*. (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Dahl, S. (2012). Sensitive tema og hårsåre informantar som metodologiske utfordringar i kvalitativ forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 20 (1), s.7-26. [Online]. Lastet ned fra: <http://www.idunn.no/st/2012/01>
- Daugstad, G. & Østby, L. (2009). Det flerkulturelle Norge: Et mangfold av tro og livssyn. *Samfunnsspeilet*, 2009/3. [Online]. Lastet ned 11.10.2014, fra: <http://www.ssb.no/kultur-og-fritid/artikler-og-publikasjoner/et-mangfold-av-tro-og-livssyn>
- Debesay, J. (2008). Flerkulturell sykepleie: Fra utsikt til innsikt. I: Otterstad, A.M. (red.). *Profesjonsutøvelse og kulturelt mangfold – fra utsikt til innsikt*. (s.108-126). Oslo: Universitetsforlaget
- Debesay, J. & Slettebø, Å. (2012). Profesjonsutøvelse i møte med etniske minoriteter. I: Solvang, P.K. & Slettebø, Å. (red.). *Rehabilitering*. (s.127-143). Oslo: Gyldendal Akademiske
- Denscombe, M. (2010). *Ground Rules for Social Research: Guidelines for Good Practise*. (2.utg.). Open University Press
- Døving, C.A. (2005). *Norsk-pakistanske begravelseritualer – en migrasjonsstudie*. Doktorgradsavhandling, Det historisk-filosofiske fakultet: Universitetet i Oslo
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

- Ekeland, T.-J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs. I: Ekeland, T.-J. & Heggen, K. (red.). *Meistring og myndiggjering: Reform eller retorikk?* (s.29-52). Oslo: Gyldendal
- Eriksen, T.H. & Sajjad, T.A. (2015). *Kulturforskjeller i praksis: Perspektiver på det flerkulturelle Norge*. (6.utg.). Oslo: Gyldendal akademiske
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Flaathen, E.K. (2006). Kultursensitiv sykepleie. *Sykepleien*. 94 (7). s.52-53. [Online]. Lastet ned 13.10.2014, fra: <http://sykepleien.no/forskning/2009/03/kultursensiv-sykepleie>
- Foucault, M. (1970, norsk oversettelse 1999). *Diskursens orden* [Online]. Lastet ned 10.04.2015, fra: <http://www.nb.no/nbsok/nb/a5715a08ba168575517040da4695b8b1.nbdigital?lang=no#9>
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a Psychological Phenomenological Method. I: Giorgi, A. (red.). *Phenomenology and Psychological Research*. (s.8-22). Pittsburgh: Duquesne University Press
- Giorgi, A. (2009). *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach*. Pittsburgh: Duquesne University Press
- Grenness, C.E. (1999). Kommunikasjon i organisasjoner: Innføring i kommunikasjonsteori og kommunikasjonsteknikker. Oslo: Abstrakt forlag
- Grimen, H. (2008a). Profesjon og kunnskap. I: Molander, A. & Terum, L.I. (red.). *Profesjonsstudier*. (s.71-86). Oslo: Universitetsforlaget
- Grimen, H. (2008b). Profesjon og tillit. I: Molander, A. & Terum, L.I. (red.). *Profesjonsstudier*. (s.197-215). Oslo: Universitetsforlaget
- Grimen, H. & Molander, T. (2008). Profesjon og skjønn. I: Molander, A. & Terum, L.I. (red.). I: *Profesjonsstudier*. (s.179-196). Oslo: Universitetsforlaget
- Gule, L. (2008). Profesjon og flerkulturalitet. I: Molander, A. & Terum, L.I. (red.). *Profesjonsstudier*. (s.233-250). Oslo: Universitetsforlaget
- Gullestad, M. (2002). *DET NORSE sett med nye øyne*. Oslo: Universitetsforlaget
- Hanssen, I. (2005). *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn*. (3.utg.). Oslo: Gyldendal akademiske
- Heggen, K. (2008). Profesjon og identitet. I: Molander, A. & Terum, L.I. (red.). *Profesjonsstudier*. (s.321-332). Oslo: Universitetsforlaget

- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i krefstomsorgen*. [Online]. Lastet ned 23.04.2015, fra: <http://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20krefstomsorgen-IS-2285.pdf>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2013a). *Morgendagens omsorg*. (Meld.st.nr.29, 2013). [Online]. Lastet ned 15.10.2014, fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2013b). *Likeverdige helse- og omsorgstjenester – god helse for alle: Nasjonal strategi om innvandreres helse 2013-2017*. [Online]. Lastet ned 15.10.2014, fra: http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rapporter_planer/planer/2013/likeverdige-helse--og-omsorgstjenester.html?id=733870
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*, Lov av 2. juli 1999. [Online]. Lastet ned 11.10.2014, fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Henriksen, J.-O. & Vetlesen, A.J. (2006). *Nærhet og distanse: Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske
- Høye, S. & Severinsson, E. (2010). Professional and cultural conflicts for intensive care nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 66(4), s.858-867. [Online]. Lastet ned fra: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=84dd8e8a-ee8c-4a9a-8b41-853e47bbc637%40sessionmgr198&vid=1&hid=125>
- Ingebretsen, R. (2010). *Omsorg for eldre innvandrere: Samlede prosjekterfaringer*. (NOVA-rapport nr.15/2010). [Online]. Lastet ned 11.10.14 fra: <http://www.hioa.no/OmHiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2010/Omsorg-for-eldre-innvandrere>
- Ingebretsen, R. (2011). *Omsorgstjenester til personer med etnisk minoritetsbakgrunn: En kartlegging i norske kommuner*. (NOVA-rapport nr. 28/2011). [Online]. Lastet ned 11.10.2014, fra: <http://www.hioa.no/About-HiOA/Centre-for-Welfare-and-Labour-Research/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2011/Omsorgstjenester-til-personer-med-etnisk-minoritetsbakgrunn>

- Jensen-Tveit, H. (2012). Sykepleie til alvorlig syke og døende muslimer. *Sykepleien*, 100 (12), s.66-68. [Online]. Lastet ned 13.10.2014 fra:
<http://sykepleien.no/forskning/2012/09/sykepleie-til-alvorlig-syke-og-doende-muslimer>
- Klakegg, L., Skraastad, M. & Yddal, E.B. (2013). Mangfoldig omsorg: Hvor rustet er det kommunale tjenesteapparatet til å gi omsorgstjenester til brukere med minoritetsbakgrunn? *Sykepleien*, 101 (1), s.66-68. [Online]. Lastet ned 12.10.2014, fra: <http://sykepleien.no/forskning/2012/11/mangfoldig-omsorg>
- Kulturdepartementet. (2013). *Det livssyns åpne samfunn: En helhetlig tros- og livssyns politikk*. (NOU 2013:1). [Online]. Lastet ned 15.10.2014, fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/eecd71cd8f2a4d8aabdf5a7742e96b4d/nou/pdfs/nou201320130001000dddpdfs.pdf>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervjuet*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske
- Lindboe, I.M. (2008). Profesjoners etiske utfordringer i et flerkulturelt samfunn. I: Otterstad, A.M. (red.). *Profesjonsutøvelse og kulturelt mangfold - fra utsikt til innsikt*. (s.179-194). Oslo: Universitetsforlaget
- Løgstrup, K.E. (1956, norsk oversettelse 1999). *Den etiske fordring*. Cappelen Forlag
- Magelssen, R. (2008). *Kultursensitivitet: Om å finne likhetene i forskjellene*. (2.utg.). Oslo: Akribe
- Magelssen, R. (2012). *Hva lærer fremtidige sykepleiere om migrasjon og helse? En kartlegging av bachelorstudiet i sykepleie i Helse Sør-Øst*. (NAKMIs skriftserie om minoriteter og helse 1/2012). [Online]. Lastet ned 05.05.2015, fra:
<http://www.nakmi.no/Details.asp?article=Publikasjon%3A+Hva+I%EBer+fremtidige+sykepleiere+om+migrasjon+%26+helse%3F&aid=143>
- Majali, S. (2014). Rites de Passage: Birth, Death and Bereavement. I: Rassool, G.H. (red.). *Cultural Competence in Caring for Muslim Patients*. (s.239-254). Palgrave Macmillan
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- Moesmand, A.M. (2004). Pårørende til akutt kritisk syke. I: Moesmand, A.M. & Kjøllesdal, A. (red.). *Å være akutt kritisk syk: Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. (2.utg.). (s.144-206). Oslo: Gyldendal akademiske

- Molander, A. & Terum, L.I. (2008). Profesjonsstudier – en introduksjon. I: Molander, A. & Terum, L.I. (red.). *Profesjonsstudier*. (s.13-27). Oslo: Universitetsforlaget
- Montaigne, M. (1587, norsk oversettelse 1996). *Essays*. [Online]. Lastet ned 28.10.2014, fra: <http://www.nb.no/nbsok/nb/bfc138d062b962aaf69d16f5c4432607.nbdigital;jsessionid=4CC4B2B63A07793D08E56C4DD603380D.nbdigital3?lang=no#255>
- Måseide, P. (2008). Profesjonar i interaksjonsteoretisk perspektiv. I: Molander, A. & Terum, L.I. (red.). *Profesjonsstudier*. (s.367-385). Oslo: Universitetsforlaget
- NESH (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora). (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. [Online]. Lastet ned fra: <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>
- Nortvedt, P. (2008). Profesjon og paternalisme. I: Molander, A. & Terum, L.I. (red.). *Profesjonsstudier*. (s.251-260). Oslo: Universitetsforlaget
- Otterstad, A.M. (2008). Innledning: «Å skrive fram» profesjons og mangfoldsdiskurser. I: Otterstad, A.M. (red.). *Profesjonsutøvelse og kulturelt mangfold - fra utsikt til innsikt*. (s.10-27). Oslo: Universitetsforlaget
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*, lov av 2. juli 1999. [Online]. Lastet ned 11.10.2014, fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Plesner, I.T. & Døving, C.A. (2012). *Livsfaseriter. Religions- og livssynspolitiske utfordringer i Norge*. [Online]. Lastet ned 12.10.2014, fra: http://www.trooglivssyn.no/doc/STL_Livsfaseriter.pdf
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (9.utg.). Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins
- Qureshi, N.A. (2008). Beskrivelser av oppdragelse: utslag av definisjonsmakt og eurosentrisme? I: Otterstad, A.M. (red.). *Profesjonsutøvelse og kulturelt mangfold – fra utsikt til innsikt*. (s.127-148). Oslo: Universitetsforlaget
- Qureshi, N.A. (2009). Kultursensitivitet i profesjonell yrkesutøvelse. I: Eide, K., Qureshi, N.A., Rugkåsa, M. & Vike, H.S. (red.). *Over profesjonelle barrierer: Et minoritetsperspektiv i psykososialt arbeid med barn og unge*. (s.206-230). Oslo: Gyldendal Akademiske

- Rogstad, J. (2002). Makt i det flerkulturelle arbeidslivet. I: Brochmann, G., Borchgrevink, T. & Rogstad, J. (red.). *Sand i maskineriet: Makt og demokrati i det flerkulturelle Norge*. (s.85-107). Oslo: Gyldendal akademiske
- Rugkåsa, M. (2008). Majoriteten som premissleverandør i «flerkulturelt» arbeid. I: Otterstad, A.M. (red.). *Profesjonsutøvelse og kulturelt mangfold - fra utsikt til innsikt*. (s.78-95). Oslo: Universitetsforlaget
- Schibbye, A.-L.L. (2004). Den gode dialogen. *Skolepsykologi*, (2), s.3-14.
- Skau, G.M. (2011). *Gode fagfolk vokser: Personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (4.utg.). Evenes: Cappelen Damm Akademiske
- Skjervheim, H. (1992). Det instrumentalistiske mistaket. I: Skjervheim, H. *Filosofi og dømmekraft*. (s.172-178). Oslo: Universitetsforlaget
- Skog, O.-J. (1998). *Å forklare sosiale fenomener: En regresjonsbasert tilnærming*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Skytte, M. (2008). *Etniske minoritetsfamilier og sosialt arbeid*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademiske
- Statistisk sentralbyrå. (2012). *Dødsfall etter dødssted*. [Online]. Lastet ned 11.10.2014, fra: <https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectVarVal/saveelections.asp>
- Statistisk sentralbyrå. (2013). *Trus- og livssynssamfunn utanfor Den norske kyrkja, 1.januar 2013*. [Online]. Lastet ned 11.10.2014, fra: <http://www.ssb.no/trosamf/>
- Sørbø, J.I. (2007). Reparasjon eller kommunikasjon: Pasient og behandlar i filosofisk perspektiv. I: Ekeland, T.-J. & Heggen, K. (red.). *Meistring og myndiggjering: Reform eller retorikk?* (s.53-63). Oslo: Gyldendal
- Thyli, B., Dawes, T. & Sharma, M. (2010). Eldre og helse. I: Kumar, B.N. & Viken, B. (red.). *Folkehelse i et migrasjonsperspektiv*. (s.267-280). Bergen: Fagbokforlaget
- Ulleberg, I. (2004). *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget
- Vik, L.J. (2007). Makt og myndiggjering – utfordringar for helse- og sosialarbeidarar. I: Ekeland, T.-J. & Heggen, K. (red.). *Meistring og myndiggjering: Reform eller Retorikk?* (s.83-101). Oslo: Gyldendal
- Viken, B. & Magelssen, R. (2010). Kulturelle forskjeller og dialog. I: Kumar, B.N. & Viken, B. (red.). *Folkehelse i et migrasjonsperspektiv*. (s.59-80). Bergen: Fagbokforlaget
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. (2011). Norsk sykepleierforbund
- Aase, T.H. & Fossåskaret, E. (2007). *Skapte virkeligheter: Kvalitativt orientert metode*. Oslo: Universitetsforlaget

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hørlagers gate 29
N-5002 Bergen
Maridal
Tel: +47 55 58 21 33
Fax: +47 55 58 95 58
med@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr: 985 321 884

Jarle Pedersen
Høgskolen i Volda
Joplassvegen
6100 VOLDA

Vår dato: 03.01.2015

Vår ref: 41105 / 13 / 104

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 09.12.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

41105	<i>Erfaringer når nær familie dør - om å være muslimsk pårørende i norske sykehus/sykehjem</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskulen i Volda, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Jarle Pedersen
Student	Lisbeth Aines Vestgarden

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Lisbeth Aines Vestgarden live@hials.no

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

Anbudskontorene / Order Offices

OSD NSD Universitet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. osd@uis.no
FRODO RISE NSD Høgskolen i Nord-Troms, 9401 Tromsøen. Tel: +47 77 59 13 02. lynne@nsd.uib.no
FRODO RISE SVI, Universitetet i Tromsø, 9017 Tromsø. Tel: +47 77 64 41 36. nsd@uib.no



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 41105

Vi kan ikke se at det behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Det ligger til grunn for vår vurdering at alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet er anonyme.

Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken:

- direkte via personentydige kjennetegn (som navn, personnummer, epostadresse el.)
- indirekte via kombinasjon av bakgrunnsvariabler (som bosted/institusjon, kjønn, alder osv.)
- via kode og koblingsnøkkel som viser til personopplysninger (f.eks. en navneliste)

Lydopptak slettes ved prosjektslutt.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Erfaringer når nær familie dør - om å være muslimsk pårørende i norske sykehus/sykehjem”

Bakgrunn og formål

Undertegnede er sykepleier og har gjennom mange år jobbet med alvorlig syke og døende mennesker. Som mastergradsstudent ved Høgskolen i Volda har jeg valgt å skrive en oppgave der jeg ønsker se nærmere på hvordan det oppleves å være muslimsk pårørende i norske sykehus/sykehjem.

Formålet med studien er å samle erfaringer og opplevelser som muslimske pårørende har hatt når nær familie dør på norske sykehus eller sykehjem. Kunnskap om hvordan muslimer opplever pårønderollen i Norge er mangelfull, og vil være et viktig innspill for å vurdere hvordan praksis eventuelt kan forbedres.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Dersom du sier ja til å delta i denne studien betyr det at mastergradsstudent Lisbeth Alnes Vestgarden får anledning til å intervju deg. Intervjuet vil ha en varighet på ca. en time. Spørsmålene vil handle om hvordan det var for deg å være pårørende da en i din familie døde. Hvilke erfaringer og opplevelser hadde du i møtet med sykehus/sykehjem. Det er *dine* erfaringer som er av interesse.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Som forsker er jeg ifølge forskningsetiske retningslinjer §14 underlagt taushetsplikt, og all informasjon vil behandles konfidensielt. Det vil gjøres lydopptak av samtalen, noe som bidrar til å sikre en mest mulig korrekt gjengivelse av det du sier. Etter intervjuet vil jeg skrive ordrett av det som ble sagt, og dette skriftlige datamaterialet danner grunnlaget for det videre arbeidet. Opptak og manuskript vil oppbevares forsvarlig, og ikke være tilgjengelig for andre enn meg og min veileder. Hensynet til anonymitet vil bli ivaretatt, og opplysninger fra intervjuet vil ikke kunne tilbakeføres til deg, du vil ikke kunne gjenkjennes i det som skrives. Prosjektet skal etter planen avsluttes våren 2015, og opptakene vil bli slettet når oppgaven er bedømt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst før, under eller etter intervjuet trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke gi noen konsekvenser for deg dersom du velger å trekke deg fra studien.

Førsteamanuensis Jarle Pedersen ved Høgskolen i Volda er min veileder, og er faglig ansvarlig for prosjektet. Dersom du ønsker å være med i prosjektet er det fint om du tar raskt kontakt med meg, enten via telefon eller mail. Jeg vil deretter avtale tidspunkt for intervju, og det er ønskelig å gjennomføre det i løpet av januar 2015. Jeg kan bestille tolk dersom det er ønskelig. Dersom du har spørsmål om undersøkelsen kan undertegnede kontaktes på telefon eller mail.

Vennlig hilsen fra

Lisbeth Alnes Vestgarden

Skåthaugen 24

6010 Ålesund

live@hials.no mobil: 95854803

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

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien «Erfaringer når nær familie dør – om å være muslimsk pårørende i norske sykehus/sykehjem». Jeg har også hatt anledning til å stille spørsmål om prosjektet. Med dette sier jeg meg villig til å delta.

(Signeres av prosjektdeltaker, dato)

Semistrukturert intervjuguide

til studien: «Erfaringer når nær familie dør – om å være muslimsk pårørende i norske sykehus/sykehjem»

I min studie vil pårørendes erfaringer og opplevelser være vesentlig, og langt på vei styre intervjuet. Dette er et område jeg ikke vet mye om på forhånd, det er derfor viktig å være åpen og lydhør for det som blir sagt. Intervjuguiden er derfor ikke detaljert, men noen større tema er på forhånd satt opp som naturlige ut fra problemstillingen.

Innledning:

Hvem er jeg, hensikt med studien, informasjon om samtykkeerklæring, at det er frivillig og at informanten når som helst kan velge å trekke seg. Minne om at jeg har taushetsplikt og at data skal behandles konfidensielt.

Tema til intervjuet:

Starte med å fortelle historien til den døde, hvem var det for deg?

- 1) Om ditt møte med sykehuset eller sykehjemmet. Hvordan opplevde du det? Hvordan ble du mottatt? Hvilke erfaringer sitter du igjen med?
- 2) Om kommunikasjon mellom deg og helsepersonell, hvordan var den – hvordan opplevde du det?
- 3) Om det å være muslim i avdelingen. Opplevde du at dette hadde noen betydning for hvordan du ble møtt?
- 4) Tanker i ettertid om noe som kunne vært annerledes?

Avslutning:

Er det noe informanten ønsker si eller spørre om før vi avslutter? Noe jeg ikke har spurt eller snakka om som er sentralt?

Avklare om det er mulig å ta videre kontakt dersom eventuelle tilleggsspørsmål eller uklarheter. Oppgi telefonnummer dersom de ønsker noe tilføyd eller slettet.