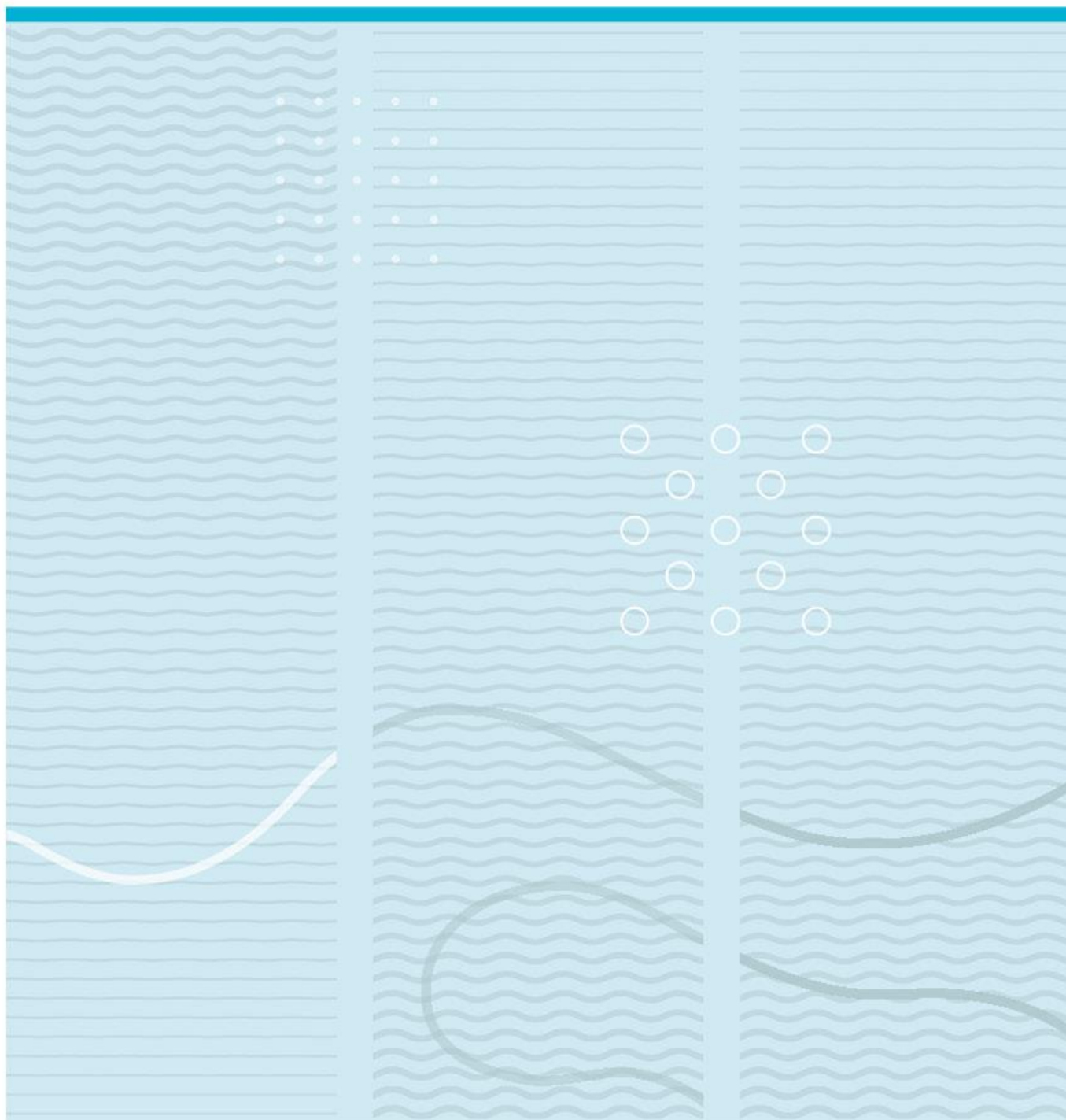


Heidi Grøttland-Meyer

## «Det er aldri pasienten som er umulig, det er vi som ikke finner «nøkkelen» »

En kvalitativ studie av helsearbeideres erfaringer med eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem





Universitetet i Sørøst-Norge  
Fakultet for Helse- og sosialvitenskap  
Institutt for Sykepleie- og helsevitenskap  
Postboks 235  
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2022 Heidi Grøttland-Meyer

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

## *Jeg vil hjem*

*Det er så vondt å ikke vite  
alt det de andre vet  
og være så alene  
i min virkelighet*

*Jeg har mange ord som venter  
som sitter fast i meg  
les i mine øyne  
hva jeg vil si til deg*

*Vil du vennlig vise veien  
dit jeg hører til  
alt rundt meg er forandret  
det gjør meg så i tvil*

*For jeg leter etter tanker  
de flyr så fort avsted  
som løv som tas av vinden  
og aldri faller ned*

*Jeg er så trett og sliten  
Kan du bære meg en stund?  
Bare til jeg finner stien  
til mitt hjemlands trygge lund*

Heidi Grøttland-Meyer

# Sammendrag

## Tittel og undertittel:

Det er ikke pasienten som er umulig, det er vi som ikke finner «nøkkelen».

En kvalitativ studie av helsearbeideres erfaringer med eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem

**Bakgrunn:** Helse- og omsorgstjenestene vil møte flere pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i fremtiden, da det er forventet en økning av antall eldre innvandrere i Norge. Siden den største risikofaktoren for å utvikle en demenssykdom er alder, er det forventet at antallet demenssyke innvandrere også vil øke. Norske helse- og omsorgstjenester, som hjemmesykepleie og sykehjem, har begrenset erfaring med eldre pasienter med demens som har etnisk minoritetsbakgrunn. Det er et mål i regjeringens Demensplan 2025 at gode tilpassede tjenester skal tilbys til rett tid. Kvaliteten på tjenestetilbudet avhenger av helsearbeideres kunnskap om personsentrert demensomsorg.

**Hensikt:** Hensikten er å få kunnskap om hvilke erfaringer helsearbeidere som jobber på korttidsavdeling i sykehjem har med eldre innvandrere med demens. Videre er målet at denne kunnskapen kan bidra til å styrke kompetansen innen demensomsorgen i kommunehelsetjenesten til eldre innvandrere med demens.

**Metode:** Studien har et kvalitativt design. Metode for innsamling av data er semistrukturerte intervjuer. Utvalget er strategisk og består av fire helsearbeidere med over tjue års erfaring fra korttidsavdeling for personer med demens.

**Resultater:** Analyseprosessen har resultert i tre hovedtemaer: innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem, nøkler-tiltak for å ivareta innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem og faglig og etisk forsvarlighet.

**Konklusjon:** Funnene i denne studien peker på nødvendigheten av kulturell kompetanse der helsehjelp til eldre innvandrere og deres pårørende ytes. Det at helsearbeidere har forståelse for den enkelte pasientens livssituasjon og historie står sentralt. Samtidig må pårørende ivaretas da de står i fare for å bli utslitt i sin rolle som omsorgsgiver. Videre avdekket studien manglende kompetanse i demensomsorgen.

**Nøkkelord:** demens, innvandrere, helsearbeidere, personsentrert demensomsorg

# Abstract

**Title and subtitle:** It's not the patient who's impossible, we're the ones who can't find the «key». A qualitative study of health workers' experiences with older immigrants with dementia in short-term wards in nursing homes.

**Background:** The health and care services will meet more patients with an ethnic minority background in the future, as an increase in the number of older immigrants in Norway is expected. Since the biggest risk factor for developing dementia is age, it is expected that the number of immigrants with dementia also will increase. Norwegian health care services, such as home nursing and nursing homes, have limited experience with elderly patients with dementia who have an ethnic minority background. It is a goal in the Government's Dementia Plan 2025 that good adapted services are to be offered at the right time. The quality of the service offer, depends on health workers' knowledge of person-centered dementia care.

**Purpose:** The purpose is to gain knowledge about the experiences of health workers who work in the short-term ward in a nursing home with older immigrants with dementia. Furthermore, the goal is that this knowledge can contribute to strengthening the competence within dementia care in the municipal health service for older immigrants with dementia.

**Method:** The study has a qualitative design. Methods for data collection are semi-structured interviews. The selection was strategic and consists of four health workers with over twenty years of experience from the short-term ward for people with dementia.

**Results:** The analysis process has resulted in three main themes: immigrants with dementia in the short-term ward in a nursing home, key measures to take care of immigrants with dementia in the short-term ward in a nursing home and professional and ethical soundness.

**Conclusion:** The findings in this study point to the need for cultural competence where health care for older immigrants and their relatives is provided. The fact that health workers have an understanding of the individual patient's life situation and history is central. At the same time, relatives must be taken care of as they are in danger of being exhausted in their role as caregiver. Furthermore, the study revealed a lack of competence in dementia care.

**Keywords:** dementia, immigrants, health workers, person-centered dementia care

# Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag</b> .....	<b>3</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>4</b>
<b>Innholdsfortegnelse</b> .....	<b>5</b>
<b>Forord</b> .....	<b>8</b>
<b>1 Innledning</b> .....	<b>9</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	9
1.1.1 Demens- en folkehelseutfordring.....	9
1.1.2 En økning av eldre innvandrere.....	10
1.1.3 Når man blir rammet av demens.....	11
1.2 Studiens hensikt og problemstilling .....	14
1.3 Avgrensninger og oppgavens disposisjon.....	15
1.3.1 Avgrensninger .....	15
1.3.2 Disposisjon .....	15
<b>2 Teoretisk rammeverk</b> .....	<b>17</b>
2.1 Litteratursøk.....	17
2.2 Personsentrert omsorgsfilosofi .....	17
2.2.1 VIPS- et rammeverk for personsentrert demensomsorg .....	20
2.3 Familieomsorg til eldre innvandrere med demens .....	22
2.3.1 Kollektivism og individualisme.....	22
2.3.2 Barrierer for innvandreres bruk av offentlige helsetjenester.....	24
2.3.3 Pårørenderollen til eldre innvandrere med demens.....	25
2.4 Kompetanse i demensomsorgen til eldre innvandrere med demens .....	27
2.4.1 Kulturell kompetanse .....	28
<b>3 Metode</b> .....	<b>30</b>
3.1 Design og vitenskapsteoretisk perspektiv .....	30
3.2 Kvalitativ metode .....	31
3.3 Utvalg, rekruttering og metode for datainnsamling.....	32
3.3.1 Utvalg .....	32
3.3.2 Rekruttering .....	32
3.3.3 Kvalitative semistrukturerte forskningsintervju .....	33

3.3.4	Gjennomføring av intervjuer .....	34
3.3.5	Forskerens egen rolle .....	36
3.4	Analyseprosessen .....	37
3.4.1	Transkribering- fra tale til tekst .....	37
3.4.2	Analysestegetene .....	37
3.4.3	Forskningsetiske hensyn.....	41
3.4.4	Studiens troverdighet.....	43
3.4.5	Metodekritikk .....	43
3.4.6	Studiens overførbarhet .....	44
<b>4</b>	<b>Resultater .....</b>	<b>45</b>
4.1	Eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem.....	45
4.1.1	Langtkommen demens ved innkomst .....	45
4.1.2	Slitne pårørende.....	46
4.1.3	Religiøse og kulturelle verdier .....	48
4.1.4	Annet forhold til tid .....	49
4.2	«Nøkler» -Ivaretagelse av eldre innvandrere med demens .....	50
4.2.1	Bli kjent med den enkelte.....	51
4.2.2	Trygghet er det språket som gjelder .....	52
4.2.3	Erfaringskompetanse og personlig egnethet .....	54
4.3	Tilpasset omsorg, og faglig og etisk forsvarlighet.....	55
<b>5</b>	<b>Diskusjon .....</b>	<b>58</b>
5.1	«Familien tar seg av dem».....	58
5.1.1	Langtkommen demens ved innkomst .....	58
5.1.2	Slitne pårørende.....	61
5.2	Personsentrert demensomsorg til eldre innvandrere .....	63
5.2.1	Tverrkulturell kommunikasjon .....	65
5.2.2	Betydningen av kjente sanseopplevelser .....	67
5.2.3	Kompetanse om personsentrert omsorg og kultursensitivitet .....	71
<b>6</b>	<b>Avslutning.....</b>	<b>74</b>
6.1	Implikasjoner for praksis .....	74
6.2	Implikasjoner for videre forskning.....	74
	<b>Referanser .....</b>	<b>76</b>



<b>Vedlegg 1. Søkelogg .....</b>	<b>84</b>
<b>Vedlegg 2. Belastningsskala for pårørende .....</b>	<b>85</b>
<b>Vedlegg 3. Godkjenning fra NSD .....</b>	<b>86</b>
<b>Vedlegg 4. Informasjonsskriv.....</b>	<b>88</b>
<b>Vedlegg 5. Intervjuguide.....</b>	<b>91</b>

**Figur 1: Oversikt over antall eldre innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre over 67 år og eldre og 80 år og eldre i Norge**

**Figur 2: Grunnleggende psykologiske behov hos personer med demens**

**Figur 3: VIPS-modell**

**Tabell 1: utvalgte sitater, koder og temaer**

**Tabell 2: hovedtema 1 med tilhørende underkategorier og utvalgte sitater**

**Tabell 3: hovedkategorier med tilhørende underkategorier**

Antall ord: 22232

# Forord

De første ord som leses i denne masteroppgaven er de siste jeg skriver i dette masterløpet. En lang etappe jeg heller vil kalle en dans. En dans jeg kastet meg inn i uten å kjenne til verken koreografi eller rytme, ikledd det som til tider har følt som altfor store dansesko. Å danse krever utholdenhet, fleksibilitet, styrke og vilje. Uansett hvor krevende det har vært i perioder, har jeg aldri manglet motivasjon. Danseskoene har fått svingt seg og de er nå fylt til tåspissen av verdifull kunnskap, selvutvikling, nye bekjentskap og takknemlighet. I den anledning er det mange jeg vil takke for dansen.

Takk til min veileder Beate Lie Sverre for at du fikk meg ut på dansegulvet igjen de gangene jeg følte at musikken stoppet. Takk for gode innspill, alle tilbakemeldinger og givende samtaler. Du har hele veien vært til stor støtte og inspirasjon for meg.

En spesiell takk går til informantene som delte av sin tid og sine erfaringer, slik at denne masteroppgaven ble mulig å skrive.

Takk til mine foreldre som har stilt opp og støttet meg hele veien. Mamma som selv er sykepleier og alltid har hatt tid til å lytte og drøfte når jeg har hatt behov for å lufte mine tanker. Takk til pappa som har lest korrektur og gitt gode råd underveis.

En varm takk til mine sju barn, Vilde, Lotte, Leah, Frida, Sara, Simen og Filippa, for at dere hele veien har minnet meg på hvor heldig jeg er, for å alltid få meg tidlig opp om morgenen og for viktige friminutt.

Og min kjære mann, Marius. Takk for at du har vært fleksibel i din jobb slik at hverdagskabalens vår har gått opp, og takk for at du har tatt deg av hus og barn mens jeg har sittet utallige timer på biblioteket. Takk for at du har ønsket at jeg skulle klare dette like mye som jeg ønsket det selv. Uten deg hadde ikke dette vært mulig. Du er *den finast eg veit*.

Drammen, 28.mai.2022

Heidi Grøttland-Meyer

# 1 Innledning

Tema for denne masteroppgaven er eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem. I innledningskapittelet begrunner jeg valg av temaet og viser til forskning og tidligere kunnskap om temaet som leder til studiens problemstilling og hensikt.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har jobbet innen geriatri i kommunehelsetjenesten både før og etter jeg var ferdig utdannet sykepleier i 2005. Eldreomsorg har alltid engasjert meg. Jeg har erfaring fra hjemmetjenesten og fra institusjon. De siste årene har jeg jobbet på en skjermet enhet for personer med demens. Da tiden var inne for faglig påfyll i form av en mastergrad i geriatrisk helsearbeid, visste jeg at valget for selve masteroppgaven måtte bli noe som omhandlet demensomsorg. At valget falt på eldre innvandrere med demens hadde jeg imidlertid ikke sett for meg. Jeg syntes andre kulturer er spennende, men også samtidig en kilde til usikkerhet. Hva vet jeg egentlig om hvordan det er å ha en annen kulturell bakgrunn, og særlig sett i lys av demensomsorg?

Hva har andre helsearbeidere erfart om eldre innvandrere med demens i årenes løp? Vel vitende om min egen manglende kunnskap om akkurat det, var selve motivasjonen jeg trengte for å fordype meg i dette emnet. Her var det stier som var gått opp før meg, for ikke å si *for* meg. Utvilsomt er det høstet erfaringer som jeg kan dra nytte av. Vissheten om nettopp dette var en pådriver i seg selv. Og med det som bakteppe, søkte jeg inn i et fagområde som bød på verdifull og stimulerende kunnskap for min fagutvikling.

### 1.1.1 Demens- en folkehelseutfordring

I tiden fremover vil Norges befolkning preges av tydelig aldring. Samtidig som det blir flere eldre, vil også stadig flere oppnå en svært høy levealder. Siden begynnelsen av det 19. århundret har forventet levealder økt med over 20 år (Mensen, 2020, s.29). I år 2030 er det forventet et historisk skifte. For første gang vil det være flere eldre enn barn og unge her til lands. Samtidig øker antall eldre innvandrere i Norge, og det er estimert at i år 2060 vil hver fjerde innvandrer være over 70 år (Gleditsch, 2020).

Statistisk sentralbyrå (2019) definerer innvandrere som en person som er født i utlandet av utenlandsfødte foreldre og fire utenlandsfødte besteforeldre, og som selv har innvandret til Norge. I dag består andelen innvandrere av 819 356 personer her til lands (Statistisk sentralbyrå, 2022a).

Regjeringens kvalitetsreform for eldre, «Leve hele livet» (Meld. St. 15 (2017–2018) s. 10) retter fokus mot at eldre skal ha flere gode år med helse i behold. De Eldres livskvalitet skal være god, de skal i større grad mestre eget liv og de skal motta nødvendig helsehjelp når behovet melder seg. Videre beskrives viktigheten av å ivareta pårørende slik at de ikke blir utslitt, men har mulighet til å være der for sine nærmeste. Reformen tar også sikte på at ansatte i helse- og omsorgssektoren skal ha et godt arbeidsmiljø der deres kompetanse kommer til sin rett og der de opplever å gjøre en jobb med god faglig kvalitet.

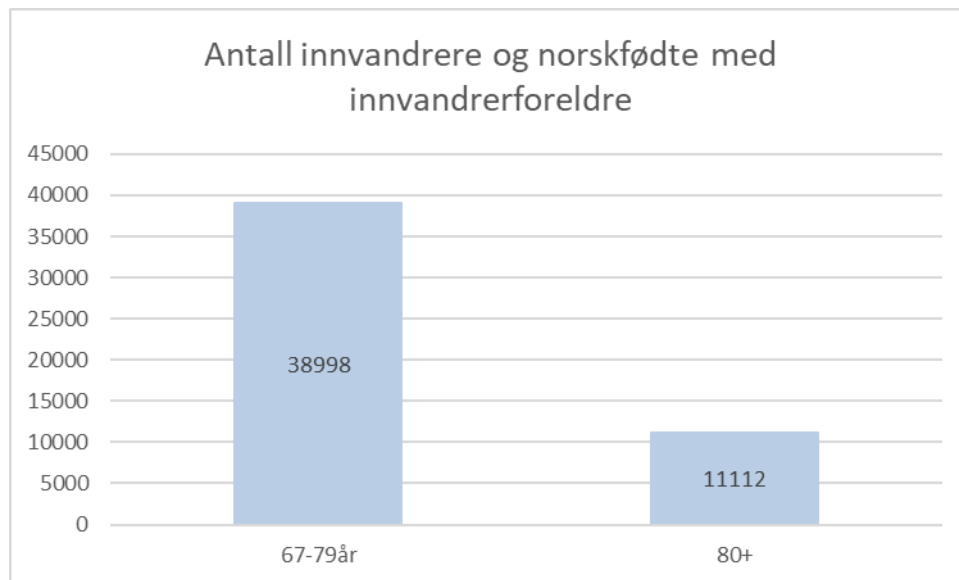
Verdens helseorganisasjon (WHO) skriver at demens er en av de viktigste årsakene til funksjonsnedsettelse og behov for helse- og omsorgstjenester blant eldre mennesker over hele verden. På bakgrunn av høy prevalens, er demens erkjent som folkehelseprioritet. Demens har, i tillegg til fysiske, psykologiske og sosiale konsekvenser, også økonomisk innflytelse. Demens rammer både personen som er syk, dens pårørende og samfunnet for øvrig. Manglende bevissthet og forståelse av demenssykdommer kan resultere i stigmatisering og barrierer for både diagnostisering og helsehjelp (World Health Organization, 2022).

Nye studier viser at det totale antallet personer med demens i Norge er 101 188. Dette er 25% flere enn man tidligere har antatt og tallet er stigende (Gjøra et.al, 2021).

### 1.1.2 En økning av eldre innvandrere

Personer som tidligere har immigrert til Norge er nå i ferd med å bli gamle, og siden den største risikofaktoren for å utvikle en demenssykdom er alder, er det forventet at antallet demenssyke innvandrere også vil øke (Hanssen, 2020b, s. 15; Spilker & Kumar, 2016, s.7).

Ifølge kilder fra Statistisk sentralbyrå (SSB) (2022b) er det 38998 innvandrere og personer med innvandrerbakgrunn fra 67-79 år, og 11112 innvandrere og personer med innvandrerbakgrunn over 80 år i Norge i dag. Se figur 1



Figur 1: oversikt over antall eldre innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre over 67 år og eldre og 80 år og eldre i Norge (SSB, 2022b)

Til tross for at Europa stadig blir mer flerkulturelt, viser studier at helse- og omsorgstjenestene ikke er tilrettelagt for å imøtekomme denne voksende gruppens psykososiale og kulturelle behov. Helsehjelp til rett tid og diagnostisering av demens blant minoritetsetniske grupper, er faktorer som viser seg å være av avgjørende betydning for at alle skal ha tilgang til kulturelt forsvarlig behandling og omsorg (Gove et al., 2021, s. 1824).

Norske helse- og omsorgstjenester, som hjemmesykepleie og sykehjem, har begrenset erfaring med eldre pasienter med demens som har etnisk minoritetsbakgrunn. Dette kan til dels forklares med at de som kom til Norge på 1960 og 1970-tallet, først nå begynner å bli gamle, og at vi derfor vil stå overfor et økende antall eldre innvandrere i nær fremtid. Dermed forventes det også en utvikling der flere eldre innvandrere har behov for hjelp fra offentlige helse- og omsorgstjenester (Hanssen 2020a, s. 15-16).

### 1.1.3 Når man blir rammet av demens

I samtaler med eldre personer der de deler sine tanker om fremtiden, så meddeler mange at det å skulle bli glemsk og ikke være i stand til å ta vare på seg selv, er det de frykter mest (Skovdahl, 2020, s.425). Det å få en demensdiagnose vil for de fleste bringe med seg store endringer i livet.

Bekymringer om fremtiden vil melde seg, det samme vil følelser som sorg, fortvilelse og usikkerhet,

både for personen som er syk og for pårørende. Demens kan ramme alle, uansett hvor man kommer ifra. Ofte vil den som blir syk forsøke å skjule dette for sine nærmeste, men etter hvert vil familie, venner og arbeidskollegaer bli oppmerksomme på at noe er galt. Dette er en vond tid for alle berørte, og demensdiagnosen oppleves ofte som en krise for hele familien (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s.5-15).

Demens er ikke en sykdom, men et syndrom som er et resultat av ulike organiske sykdommer eller skader i hjernen. Demens utvikler seg over tid og er en kronisk, uhelbredelig tilstand (Wyller, 2020, s.275-276). Omtrent 60% av personer med demens har den primær degenerative sykdommen Alzheimers sykdom, hvor hjerneceller i et unormalt stort omfang skades og dør (Skovdahl, 2020, s. 419). Engedal & Haugen (2009, s. 33-45) beskriver at ulike typer demens og ulike stadier i sykdomsforløpet vil gi forskjellige utslag. Både kognitiv-, adferdsmessig- og motorisk funksjon vil påvirkes (Skovdahl, 2020, s. 422).

Ingebretsen et al. (2015) påpeker at for å kunne utvikle, heve kvaliteten og tilpasse tjenestene til eldre innvandrere med demens og deres pårørende, er det behov for økt kunnskap om hvordan personer med innvandrerbakgrunn oppfatter og forholder seg til demens, hvilke erfaringer de har med helse- og omsorgstjenestene og hvordan de opplever situasjonen når et familiemedlem rammes av sykdommen. Videre er det behov for kunnskap om hvordan innvandrere med demens og deres pårørende blir møtt og ivaretatt av helsepersonell (Ingebretsen et al.,2015, s.15).

I takt med demenssykdommens utvikling vil også familiens behov for hjelp, råd og praktisk støtte øke. Allikevel benytter pårørende til innvandrere med demens seg mer sjelden av offentlige helse- og omsorgstjenester enn majoriteten (Nasjonalt senter for aldring og helse, u.å. a). I regjeringens Demensplan 2025 er det overordnede målet et mer demensvennlig samfunn som bidrar til inkludering, likeverd og forståelse. For å lykkes med dette er det viktig å stille med et godt og forutsigbart helsetilbud som ivaretar både den som er syk og pårørende. Innen helse- og omsorgstjenestene representerer pårørende en viktig ressurs og regjeringen tar sikte på å anerkjenne pårørendes innsats. Når en person blir rammet av demens, blir familien ofte over lengre tid, stående i svært krevende situasjoner. Derfor må pårørende sikres avlastning, veiledning og støtte (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, s. 6-19,71).

Hanssen (2020a) skriver at demens i noen kulturer oppfattes som en del av den naturlige aldringsprosessen og at helsevesenet derfor ikke kontaktes når man opplever at den eldre endrer seg kognitivt og adferdsproblemer oppstår. Videre hevder Hanssen (2020a) at det er noen befolkningsgrupper som knytter demens til skam og stigmatisering, noe som fører til at familiene forsøker å skjule situasjonen for omverden i stedet for å søke hjelp. Videre kan det oppstå diagnostiske utfordringer i utredningen av demenssykdommer hos eldre innvandrere, og ved at vurderingsinstrumenter ikke er kulturelt spesifikke, kan sjansene for feildiagnostisering øke. Samtidig kan demens, posttraumatisk stresslidelse og depresjon ha samme symptomer og være vanskelig å skille fra hverandre. Alt dette er faktorer som kan føre til at eldre innvandrere og deres pårørende ikke mottar råd og veiledning som tar utgangspunkt i den enkelte families medisinske forståelse og kulturbakgrunn (Hanssen, 2020a, s. 72).

Det er et mål i regjeringens Demensplan 2025 at gode tilpassede tjenester skal tilbys til rett tid. Kvaliteten på tjenestetilbudet som personer med demens får, avhenger av helsearbeideres kunnskap om personsentrert omsorg (Helse- og omsorgsdirektoratet 2020, s. 5-9). For å sikre god personsentrert omsorg må virksomheten etablere rutiner og gode systemer, samt evne å omsette pålitelig kunnskap til god praksis ved at ansatte har faglig kompetanse for å møte den enkelte med respekt og verdighet (Helse- og omsorgsdirektoratet 2020, s. 9,71). Med fagkompetanse menes også mangfoldskompetanse som innbefatter språk- og kulturforståelse (Helse- og omsorgsdirektoratet 2020, s. 19).

Skovdahl (2020, s. 427) skriver at et viktig mål for demensomsorgen i Norge er at personer med demens opplever gode og meningsfulle dager. Gjennom hele demensforløpet bør helsepersonell ha kompetanse for å legge til rette for å ivareta og skape gode øyeblikk, trivsel og velvære. Dette handler, ifølge Skovdahl (2020, s.427) om å evne å møte personer med demens med en integritets- og verdihetsbevarende tilnærming. Når vi blir gamle og rammet av sykdom, faller ikke vår verdi som menneske. Det at alle er fullverdige personer med sin helt egen, unike historie, egne følelser og eget forhold til andre mennesker, er verdier som er dypt forankret i personsentrert omsorg. Videre vektlegges det i Nasjonale retningslinjer for personer med demens (Helsedirektoratet, 2022) at helsearbeidere må ha tilstrekkelig kompetanse innen kommunikasjon, være engasjert i arbeidet med personer med demens, samt ha relasjonelle ferdigheter. Dette avhenger av en ledelse som besitter kunnskap om personsentrert omsorg og at prioriteringer og avgjørelser tas med disse

verdiene som grunnlag. Kulturen i organisasjonen skal sikre godt tilrettelagt og tilgjengelig dialog med og medvirkning fra tjenestemottakere og pårørende. For å få til dette i møte med pasienter og pårørende med et annet språk, kreves også oversikt over tolkebehov og mulighetene til å benytte kvalifiserte tolker (Tolkeloven, 2021, § 6).

Rokstad et al. (2017) utforsket i sin studie hvilken effekt implementeringen av utdanningsprogrammet Demens ABC hadde på deltakernes kompetanse i personsentrert omsorg og hvordan jobbtilfredsheten ble påvirket. Studien fant en signifikant økning i personorientert demensomsorg blant de ansatte etter 24 måneders systematisk opplæring. Forskerne pekte på at det å beholde og rekruttere kompetente ansatte i demensomsorgen, samt å styrke kompetansen i helse- og omsorgstjenestene antas å bli en av hovedutfordringene i årene som kommer. Funnene i studien bør derfor utforskes nærmere.

## 1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å få kunnskap om hvilke erfaringer helsearbeidere som jobber på korttidsavdeling i sykehjem har med eldre innvandrere med demens. Videre er målet at denne kunnskapen kan bidra til å styrke kompetansen innen demensomsorgen i kommunehelsetjenesten til eldre innvandrere med demens.

Problemstilling:

“Hvilke erfaringer har helsearbeidere med eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem?”

Problemstillingen konkretiseres med følgende forskningsspørsmål:

- Hvilke utfordringer erfarer helsearbeidere i møte med eldre innvandrere med demens?
- Hvilke positive erfaringer har helsearbeidere i møte med eldre innvandrere med demens?
- Hvilke erfaringer har helsearbeidere med samarbeidet med pårørende til eldre innvandrere med demens?



## 1.3 Avgrensninger og oppgavens disposisjon

### 1.3.1 Avgrensninger

I denne oppgaven innebærer betegnelsen *helsearbeidere* både sykepleiere og helsefagarbeidere som er etnisk norske.

Begrepet *innvandrere* er ikke spesifisert til å komme fra enkeltstående land. Årsaken til dette er at helsearbeidere har erfaringer med eldre innvandrere som kommer fra mange ulike land. Det sentrale kjennetegnet er at de eldre har annen kulturell bakgrunn enn majoritetsbefolkningen, og ikke spesifikt hvilket land de kommer fra.

Det er ikke foretatt noen avgrensninger med tanke på pasientenes alder, og denne studien inkluderer derfor erfaringer helsearbeiderne har med alle eldre innvandrere med demens som kommer inn på korttidsavdelingen.

I denne studien representerer utvalget helsearbeidere som jobber på korttidsavdeling i sykehjem. Det utvalgte sykehjemmet er en institusjon for personer med demens eller kjent kognitiv svikt. Sykehjemmet er organisert med 2 avdelinger, en langtidsavdeling og en korttidsavdeling, og ligger i en bykommune med tett innvandrerbefolkning. Pasientene som får innvilget opphold på korttidsavdelingen er hjemmeboende eldre, og sykehjemmet har derfor et nært samarbeid med kommunale hjemmetjenester.

Kommunehelsetjenesten kan innvilge korttids- eller avlastningsopphold for hjemmeboende personer med demens. Hensikten med et avlastningsopphold er at pårørende skal få nødvendig avlastning i tilfeller der familier har særlig tyngende omsorgsansvar. Hensikten med et korttidsopphold er at personen med demens er i behov av omsorg og pleie, videre utredning, eller kartlegging av sine behov (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2022). Denne studiens kontekst er en *korttidsavdeling* i sykehjem der eldre innvandrere med demens er innlagt for et korttids- eller avlastningsopphold.

### 1.3.2 Disposisjon

Denne oppgaven er inndelt i seks kapitler. I første kapittel er innledning med bakgrunn for valg av tema og hensikt og problemstilling lagt frem. I kapittel to vil det teoretiske rammeverket for studien bli presentert. Deretter vil studiens metode, som inkluderer design, vitenskapsteoretisk perspektiv, datainnsamling, analyseprosessen og etiske hensyn beskrives i kapittel tre. I kapittel fire vil

resultatene presenteres. I kapittel fem diskuteres resultatene i lys av forskning og teoretiske perspektiver. I oppgavens sjette og siste kapittel legges konklusjoner frem, samt refleksjoner omkring implikasjoner for praksis og videre forskning.

## 2 Teoretisk rammeverk

Innledningsvis i dette kapittelet redegjøres det for litteratursøkene som er gjennomført i denne studien. Dernest vil Kitwoods personsentrerte omsorgsfilosofi presenteres. For å kunne reflektere over det helsearbeiderne meddeler av sine erfaringer om eldre innvandrere med demens og deres pårørende, synes det nødvendig å belyse normer og forventninger til familieomsorg til eldre innvandrere med demens, samt kompetanse i demensomsorgen til eldre innvandrere.

### 2.1 Litteratursøk

I søken etter forskning og teori i tråd med min problemstilling har jeg benyttet databaser som Oria, Pub Med, CINAHL, SAGE og MedLine. Benyttede søkeord har vært: dementia, dementia care, person centred dementia care, caregiver burden, immigrants og minoritets. Søkeordene ble kombinert med AND og OR. Eksempler på kombinasjoner som er brukt er: Demetia AND culture, Dementia AND Ethnic Minorities, Dementia AND person centred AND music. Se søkelogg (vedlegg 1). Forskningsartikler som tok for seg pårørendes perspektiv, helsearbeideres perspektiv og personene med demens sitt perspektiv, var aktuelle for å få et nyansert bilde av temaet. Jeg har også anvendt den såkalte «snø-ball metoden» hvor jeg har oppdaget relevante artikler i litteraturlister, både i bøker og i artikler. Utover dette har jeg også inkludert forskningsartikler anbefalt av ressurspersoner som ansatte ved universitetet og via Nasjonalt senter for aldring og helse.

### 2.2 Personsentrert omsorgsfilosofi

Begrepet «personsentrert omsorg» ble først introdusert av professoren Tom Kitwood (1997) som la et teoretisk grunnlag for personsentrert omsorg i praksis. Han brukte begrepet personsentrert i tilknytning til personer med demens, og for å sammenkoble arbeidsmetoder og ideer som vektlegger kommunikasjon og relasjoner i demensomsorgen (Brooker, 2013, s. 10-11). Personsentrert omsorgsfilosofi går ut på å bevare personens verdi ved å gi anerkjennelse, vise respekt og etablere tillit (Rummelhoff & Heiberg, 2021). I sammenheng med personer med demens var Kitwood først ute med å benytte begrepet personverd, *personhood*. Det å bevare personverdet når en person rammes av demens, står som et overordnet mål i personsentrert omsorg. I relasjon

til andre er hver og en avhengig av anerkjennelse av -og bekræftelse på- sin status og verdi som menneske (Brooker, 2013, s. 12).

Kitwood utvidet oppfatningen av demens fra å omhandle tapsgraden av hjernebark, til å handle om hvordan en person opplever å leve med demens. Hvordan et menneske opplever sin tilstand må ses i lys av personlige, sosiale og nevrologiske faktorer. Ved å fokusere på de ulike dimensjonenes påvirkning av menneskers livskvalitet, gav den utvidede modellen rom for økt velvære for personer med demens (Rokstad, 2014, s.25).

Når en persons rettigheter og behov ikke blir tatt hensyn til, når vanskelige følelser ignoreres og når pasienten trekkes vekk ifra menneskelige relasjoner, undergraves personverdet. Dette kan føre til mistriivsel, isolasjon og funksjonstap. Til tross for at de færreste som arbeider i demensomsorgen ønsker å utsette pasienter for dette, så forekommer, ifølge Kitwood (1997), ondartede psykologiske handlinger ovenfor personer med demens svært ofte. Kitwood (1997) introduserte begrepet *ondartet sosialpsykologi* som en fellesbetegnelse på handlinger i omsorgsmiljøet som blant annet innebærer at personer med demens blir ignorert, utsatt for trusler, umyndiggjøring, tvang og gjort til latter. Handlingene blir sjelden gjort med overlegg, men forklares som en ubevisst handling preget av pleiekulturen. Samtidig har *ondartet sosialpsykologi* sitt opphav fra våre samfunnsverdier. I et samfunn hvor intellekt og vitalitet står høyt i kurs, blir ikke personer med demens verdsatt (Brooker, 2013, s. 13).

(Skovdahl, 2020) påpeker at byggesteinene i en personsentrert tilnærming også består av å ivareta pasientens psykososiale behov. Identitet, sosial inkludering, tilknytning, beskjeftigelse, trøst og kjærlighet er beskrevet som grunnleggende psykososiale behov som bidrar til å ivareta personlig og sosial integritet (Skovdahl, 2020, s.434). Kitwood (1997, s.81) skriver at det å oppfylle et av disse behovene også vil oppfylle et annet, og forklarer at elementene på den måten er knyttet tett sammen i et altomfattende behov for kjærlighet.



Figur 2: Grunnleggende psykologiske behov hos personer med demens (etter inspirasjon fra Kitwood, 1997, s.82)

*Tilknytning* er et grunnleggende behov i alle mennesker, og dette behovet kan øke i takt med demenssykdommens utvikling. Dette kan for eksempel komme til uttrykk ved at personer med demens ytrer et ønske om å komme hjem til sin mor. Studier har vist at det ikke nødvendigvis er den fysiske moren en vil hjem til, men at lengselen bærer i et behov for trygghet og trøst (Skovdahl, 2020, s.435). Det å oppleve samhold og tilhørighet er dypt forankret i oss som mennesker. Vi har behov for tilknytning til andre, da dette kan oppleves som en kontrast til angst og uvisshet. For personer med demens kan omgivelsene oppleves som fremmede, noe som igjen vil øke behovet for tilknytning betraktelig. Validering, som innebærer å støtte, møte personen i sin virkelighet og anerkjenne følelser uten å korrigere, kan være nyttig for å imøtekomme pasientens behov for tilknytning (Rokstad, 2014, s. 53).

Personer med demens kjenner ofte på utrygghet da den kognitive svikten gjør situasjonen uoversiktlig og fører til tap av kontroll. Personer med demens er derfor i stort behov for *trøst* i form av varme og nærhet som lindrer angst og demper bekymringer. Det å kunne gi og motta trøst, avhenger av tillit i pleie- og pasientrelasjonen (Rokstad, 2014, s. 50; Skovdahl, 2020, s. 435).

Helt sentralt for menneskers *identitet* står livshistorien. Det er derfor essensielt å kjenne livshistorien til personer med demens for å få kjennskap til hvem som skjuler seg bak sykdommen og på den måten kunne bekrefte den enkelte, styrke dens selvbilde og fremme mening i hverdagen.

Det å bli sett og bekreftet som den man er og *inkludert* i et fellesskap, er faktorer som bygger opp under følelsen av å være verdifull og er et viktig psykososialt behov (Skovdahl, 2020, s. 435).

Dypt i de fleste personer ligger et ønske om å bety noe for sine omgivelser, det å ha innflytelse på de mennesker og den verden vi lever i. *Beskjeftigelse* betyr å være med på aktiviteter som oppleves meningsfullt for personen og som er tilpasset den enkeltes ressurser. Meningsfulle aktiviteter kan være fysisk aktivitet som turgåing, sansehager, samtaler, sansestimuli og musikk. Desto mer kunnskap helsepersonell har om pasientens livshistorie, bakgrunn og ønsker, desto større er mulighetene for å kunne møte pasientens behov for beskjeftigelse (Rokstad, 2014, s.58).

Det å yte helhetlig og individuelt tilpasset pleie og omsorg står som en bærebjelke i sykepleiefaget (Kirkevold, 2020, s.99-100). Rokstad (2014, s. 85) mener at kulturen i avdelinger som yter omsorg til personer med demens bør utvikles med arbeidsprosesser som vektlegger pasientens verdier og tar pasientens perspektiv som utgangspunkt for samarbeid og helhetlig omsorg.

Forskning viser at en personsentrert omsorgskultur i sykehjem virker positivt inn på pasienters adferd. En systematisk oversikt (Kim & Park, 2017) som undersøkte effekten av personsentrert omsorg for personer med demens, viste at personsentrert omsorg i sykehjem og hjemmesykepleie hadde positive innvirkning på pasientens adferdsmessige og psykologiske symptomer. Samtidig ble depresjon hos pasienter med demens betydelig redusert og livskvaliteten økte som følge av dette. Også nyere forskning (Lee et al., 2022, s. 261) som gjennomgikk personsentrerte intervensjoner i demensomsorgen og effekten av at helsepersonell benytter personsentrert omsorg, fant at musikkterapi spesielt ble foreslått som alternativ til farmakologiske intervensjoner for å redusere symptomer hos personer med demens.

### **2.2.1 VIPS- et rammeverk for personsentrert demensomsorg**

VIPS er et rammeverk som tar sikte på evaluering og forbedring av demensomsorgen. Modellen springer ut ifra Kitwoods (1997) teorier om personsentrert demensomsorg og er videreutviklet og omsatt til praksis av Brooker (2007). Dette betyr at i kommunale sykehjemsavdelinger og hjemmetjenester kan VIPS praksismodell (VPM) bidra til å iverksette og opprettholde personsentrert omsorg som en del av avdelingens daglige rutine. VPM tar sikte på ukentlige,

strukturerte fagmøter som involverer hele personalgruppen, hvor pasientens perspektiv løftes frem (Nasjonalt senter for aldring og helse, u.å. b).

Rammeverket består av fire hovedelementer, og det understrekes at alle elementer har lik verdi (Skovdahl, 2020, s. 433).

V	<ul style="list-style-type: none"><li>• Å tillegge alle mennesker samme <b>verdi</b>, uavhengig av alder og kognitiv funksjon. Verdsette personer med demens og de som har omsorg for dem</li></ul>
I	<ul style="list-style-type: none"><li>• Å tilrettelegge omsorgen <b>individuell</b> og vektlegge det unike hos hver enkelt person</li></ul>
P	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evnen til å forstå verden sett fra <b>perspektivet</b> til personen, hvordan personen opplever sin situasjon</li></ul>
S	<ul style="list-style-type: none"><li>• Å skape et <b>støttende sosialt</b> miljø som også dekker personens psykologiske behov</li></ul>

Figur 3. VIPS-modell (Brooker, 2013, s.88; Rokstad, 2014.s.92-93)

V- en i rammeverket er innrettet spesielt mot virksomhetens ledere der målsettingen for omsorgspraksisen i hovedsak bør bestå av personsentrert omsorg. Også de som skal yte demensomsorg må føle seg verdsatt. En personsentrert omsorgskultur innebærer derfor at de ansatte opplever å føle seg sett og støttet i sitt arbeid, samt at de opplever å ha tilgang på kompetanseheving slik at trygghet i arbeidsutførelse kan fremmes. For å ivareta disse områder bør rutiner for evaluering av omsorgens kvalitet og forbedring opprettes. Slik kan V-en forstås som å verdsette alle i organisasjonen, ansatte som pasienter (Rokstad, 2014, s. 91-95).

I-en i rammeverket står for å legge til rette for individuell omsorg. Det må for hver enkelt pasient utarbeides en individuell plan hvor ressurser, sårbarhet og behov kartlegges. I etableringen av planen må de ansatte kjenne personens livshistorie og individuelle preferanser (Rokstad, 2014, s. 91-95).

P-en i rammeverket innebærer å se verden fra personen med demens sitt perspektiv. Dette omfatter evne til empati, samt kommunikasjon med pasienten. Det legges spesielt vekt på omsorgsmiljøets mulighet til å se pasientens perspektiv i situasjoner der adferden oppleves

utfordrende. Hos personer med demens kan endret adferd være kommunikasjon av behov (Rokstad, 2014, s. 91-95).

S-en i rammeverket baserer seg på at miljøet skal oppleves berikende ved å ha fokus på aktiv inkludering, varme, respekt, ta pasienten på alvor, samt kompensere for svakheter og gi assistanse slik at personen kan ta del i nærmiljøet og ivareta mellommenneskelige relasjoner (Rokstad, 2014, s. 91-95) I planleggingen av behandlingen av personer med demens anvendes elementene fra VIPS-rammeverket via en utarbeidet manual, og de ansatte gjennomfører personalmøter hvor manualen benyttes aktivt når ulike pasientsituasjoner diskuteres (Rokstad, 2014, s. 95-96).

Forskning som undersøkte hvilken betydning introduksjon av VIPS praksismodell hadde for personsentrert omsorg og for arbeidsmiljø, fant at implementeringen av kompetansestyrkende tiltak og fagmøter, forbedret arbeidsmiljøet betydelig (Rummelhoff & Heiberg, 2021). Det å jobbe med en personsentrert tilnærming viste seg å ha positiv effekt på jobbtilfredsheten, noe som igjen kom pasientene til gode. Videre pekte studien på viktigheten av å bruke pasientenes livshistorie aktivt. I planlegging og tilpassing av omsorg må hele mennesket bli sett, stemmer må bli hørt og de viktige fortellingene fra pasientens levde liv må få komme fram (Rummelhoff & Heiberg, 2021, s. 12-13).

## **2.3 Familieomsorg til eldre innvandrere med demens**

### **2.3.1 Kollektivism og individualisme**

Når forventninger til familiens roller i omsorgen for personer med demens bringes frem, sees et tydelig organisatorisk skille mellom individualistiske og kollektivistiske samfunn. Man har i all tid og i alle samfunn behandlet og tatt vare på syke mennesker. Å pleie syke er dermed et universelt fenomen. Men hvordan helsearbeidet organiseres og struktureres og hvem som utfører hva, er i stor grad kulturelt forankret (Hanssen 2020b, s. 59). Hanssen (2020b) hevder at det i de fleste kulturer både er individualistiske og kollektivistiske holdninger implementert. Det kan være nyttig å ta de ulike Det kan være lønnsomt å ta de ulike perspektivene i betraktning når man kikker nærmere på hva som ligger til grunn for valg knyttet til familiebasert eller profesjonell omsorg. Innen et individualistisk tanke sett er det individet som utgjør kjerneheten og samfunnet er til for



å fremme dets velferd. Fokuset er rettet mot personlige mål, oppfatninger og verdier. En uavhengig forståelse av selvet er normen i individualistiske samfunn (Hanssen 2020b, s. 60-61). Ser man på demensomsorg i et individualistisk perspektiv vil familien forsøke å ta vare på personene med demens så lenge som mulig, men gjerne oppsøke profesjonell hjelp når behovet melder seg. Det å motta hjemmesykepleie eller opphold på sykehjem blir sett på som en nødvendighet som er til det beste for pasienten og familien. Videre påpeker Hanssen (2020b) at i et kollektivistisk tankesett er det gruppen som er kjerneenheten og at verdiene i kollektivistisk tenkning er at personene definerer seg selv i relasjon til andre. Tilhørighet, avhengighet og gjensidighet er nøkkelord i tankesettet, og familiesamhold, samarbeid og konformitet er høyt verdsatt. God harmoni og det å forebygge forlegenhet står i fokus. Viktigheten av sosiale bånd står høyere enn individuelle ønsker. Ingebretsen (2009, s.129) peker på at familieomsorg kan være komplisert, og at det å rette oppmerksomheten mot pårørendes situasjon og samarbeid mellom familien og hjelpeapparatet, er spesielt viktig i tilfeller hvor familien yter mye omsorg.

De fleste pårørende ønsker å ivareta sine nærmeste syke så langt det er forsvarlig og mulig, uavhengig av individualistisk eller kollektivistisk tankesett. Det betyr at de fleste setter sine egne behov til side for sine nære som er rammet av demens. Man kan allikevel se at det i kollektivistiske samfunn, ofte i enda større grad enn i individualistiske samfunn, ligger en forventning om at familien ivaretar omsorgen når et familiemedlem blir syk (Hanssen, 2020b, s. 62).

I en studie (Næss & Moen, 2015, s. 1722-1732) som forsket på demens blant pakistanske immigranter i Norge, viste resultatene at familiebasert omsorg var sammensatt og ble påvirket av både forventninger og normoppfyllelse. Familiene opplevde utfordringer knyttet til å identifisere behovene til og ivareta familiemedlemmet som var rammet av demens. Når sykdommen utviklet seg og personen med demens ble avhengig av hjelp i større omfang, forvekslet ikke lenger familien symptomene som tegn på normal aldring. Videre rapporterte pårørende at det over tid følt svært utfordrende når symptomer ble forverret og opplevde tilstanden nærmest som u håndterlig.

Hanssen & Tran (2019) som undersøkte hvordan individualistiske og kollektivistiske verdier påvirket valg i demensomsorgen, beskriver at kollektivistiske samfunn ofte er preget av sterke familieomsorgstradisjoner og moralske forpliktelser. I dette hviler en klar forventning om at de voksne barna selv, så vel som øvrige familiemedlemmer og sosiale nettverk, skal ivareta sine egne.

Denne forventningen er også til stede når foreldre blir rammet av demens. Å benytte offentlige helse- og omsorgstjenester, især sykehjem, ble sett på som en siste utvei. Ved å motta profesjonell helsehjelp, oppstod stigmatisering fra miljøet rundt. Som en konsekvens av kollektivistiske forventninger, følte familien at de sviktet som omsorgspersoner (Hanssen & Tran 2019).

Ingebretsen (2009) mener at det å forholde seg til offentlige institusjoner hva personlige og familiemessige forhold angår, er utradisjonelt for mange innvandrere. Å skulle invitere utenforstående innenfor familiens private sirkel kan bryte med familiens kulturelle verdier og oppleves som vanskelig. En sterk familieorientering der flere deler oppgaver og ansvar, er viktig for å redusere omsorgsbelastningen for den enkelte. Samtidig kan også flere involverte øke sjansene for at konflikter oppstår innad i familien. Pårørende kan også føle seg dratt imellom familieforpliktelser og samfunnets forventninger. Stereotype forventninger fra helsevesenets side kan oppleves som en misforstått respekt for familietradisjoner, noe som kan føre til at familier som er i behov av hjelp, støtte og veiledning, overlates til seg selv (Ingebretsen, 2009, s.136-139).

### 2.3.2 Barrierer for innvandreres bruk av offentlige helsetjenester

Studiene nedenfor viser at innvandrere med demens og deres pårørende oppsøker helsevesenet først når sykdommen har kommet langt, og grunnene til dette er sammensatt.

Mange forsøker selv å håndtere de utfordringene som følger med når et familiemedlem blir rammet av kognitiv svikt (Hanssen, 2020a, s. 30). Ketchum et al. (2022) fant flere utfordringer knyttet til utredning av demens hos etniske minoriteter, og peker på at det å få en diagnose vil ha betydning for muligheten til å motta tjenester til rett tid.

Mangel på kulturelt validerte tester gjør prosessen med å diagnostisere pasienter fra minoritetsetniske grupper svært vanskelig (Czapka & Sagbakken, 2020, s.12) Samtidig er begrenset kunnskap om demenssykdommer et stort hinder for minoritetsetniske gruppers tilgang til helsehjelp. Demens blir ofte sett på som en del av den naturlige aldringsprosessen og som følge av dette blir ikke offentlige helsehjelp kontaktet (Czapka & Sagbakken, 2020, s. 11).

Manglende helsekompetanse hos innvandrere innebærer både mangel på å kjenne igjen tegn på sykdom, samt å ha kunnskap om den hjelpen og informasjonen som finnes tilgjengelig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s.9). Gove et al. (2021) mener at flere minoritetsetniske grupper har liten tillit til helsevesenet og sitter på en redsel for å bli diskriminert. Demens blir dessuten i mange

kulturer ikke oppfattet som en medisinsk tilstand, men som en tilstand med religiøs eller overtroisk forankring. Demens kan bli misoppfattet som en psykisk lidelse og kan være tabubelagt. Dette kan påføre hele familien skam. Videre legger Gove et al. (2021) vekt på at helse- og omsorgstjenestene utfordres hva kommunikasjon og språk angår i møte med minoritetsetniske pasienter. Det å opprettholde ferdigheter i flere språk samtidig blir mer krevende etter hvert som demenssykdommen utvikler seg. Enkelte innvandrere bruker også språket annerledes, og hva som uttrykkes eller holdes tilbake kan være påvirket av kulturelle tradisjoner. Strenge kjønnsroller og kollektivism kan også være i fokus. For å vise forståelse og etablere tillit i relasjonen mellom helsearbeidere og innvandrere med demens og deres pårørende, er det helt nødvendig å møte de med en kulturellbevisst tilnærming og utvise følsomhet i kommunikasjonen. Pasientene har behov for tilpasset støtte vedrørende beslutningstaking. Dette inkluderer å kartlegge sårbarhet og behov, vise forståelse for mulig frykt og bekymringer, samt å sikre faglig forsvarlig omsorg og pleie (Gove et al., 2021, s. 1824-1825).

### 2.3.3 Pårørenderollen til eldre innvandrere med demens

Når en av dine nærmeste får demens vil hele livssituasjonen påvirkes. Det kan skje et rollebytte innad i familien og demenssykdommen vil i varierende grad legge føringer for hva som er mulig å gjennomføre av dagliglivets små og store begivenheter. Det å være pårørende til en person som får demens oppleves ulikt fra person til person, men den lange og gradvise demensutviklingen vil for de fleste pårørende skape et behov for støtte og hjelp underveis. Symptomer som endret adferd og personlighetsforandringer ses som spesielt vanskelig for pårørende å håndtere uten veiledning og hjelp. Det står helt sentralt i ivaretagelsen av pårørende å legge til rette for en god dialog med helsepersonell fra tidlig fase av sykdommen (Skovdahl, 2020, s. 437).

Tretteteig et al. (2019, s. 63-64) undersøkte pårørendes erfaringer av kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med demens og pårørende. Funnene viste at når ens ektefelle ikke kan bo hjemme lenger og får innvilget opphold i sykehjem, om så kun for en periode, kan dette markere en sår endring i et langt samliv. Når omsorgen i dagliglivet blir overlatt til helsepersonell kan motstridene følelser som lettelse og bekymring gjøre seg gjeldene. Studien viser videre at ektefeller ofte forsøker å legge til rette for at deres partners identitet, interesser og behov skal bli ivaretatt av helsepersonell under oppholdet. Faktorer som påvirker disse behovene kan imidlertid være samspillet i familien, pårørendes egen helse, samt demenssykdommens utvikling. Det å søke

om hjelp og å ta imot tjenester må prosesseres over tid, og i denne prosessen er pårørende ofte i behov av individuelt tilrettelagt hjelp og støtte fra kvalifisert helse- og omsorgspersonell.

Nasjonalt senter for aldring og helse (u.å. a) påpeker at enkelte pårørende til innvandrere med demens kan forstå sin pårørenderolle forskjellig fra hva ansatte i norske helse- og omsorgstjenester opplever med majoritetsbefolkningen. I denne forståelsen kan det ligge manglende kunnskap om muligheter for hjelp, samtidig som noen ønsker å utsette eller ikke søke hjelp, da det vil bety at en selv ikke strekker til i sin omsorgsrolle. Også pårørendes forståelse av demens vil være betydningsfullt i valg om å søke offentlig helsehjelp. En viktig årsak til at pårørende i noen innvandrergupper ikke søker hjelp er stigma og fordommer om psykisk sykdom, som demens kan forveksles med (Nasjonalt senter for aldring og helse, u.å. a). Familien kan bli negativt stemplet og de ønsker å gjøre sitt ytterste for å skjerme den syke eldre. For å etablere god kommunikasjon og sikre et godt samarbeid med pårørende til eldre innvandrere med demens, bør helsearbeidere i demensomsorgen tidlig i sykdomsforløpet også avklare forventninger til tjenestetilbudet (Nasjonalt senter for aldring og helse, u.å. a).

Ingebretsen (2017) forklarer den viktige rollen pårørende har i omsorgen til eldre innvandrere og i samarbeidet med de ansatte i helse- og omsorgstjenestene. Ved demens kan pårørendes rolle bli særlig utfordrende og innebærer ofte en kombinasjon av å være helsetjenestenes formidlere og brobyggere. Videre kan pårørende innta en rolle hvor de blir nødt til å formidle kultur, gi omsorg, oversette og forvalte. Pårørende til innvandrere med demens kan derfor kalles pionerpårørende, - da de er først ut med en pårørenderolle i samspill med det offentlige hjelpeapparat i Norge. Videre legger Ingebretsen (2017) vekt på at det blant innvandrere i Norge eksisterer mange forskjellige former for familiepraksis og forventninger knyttet til familiestyrt omsorg. Selv om sterke tradisjoner for familieomsorg er utbredt, finnes det også store variasjoner. Omsorgspotensialet blant den yngre generasjonen av innvandrere og barn av innvandrere preges ofte av familieorienterte verdier. Men også her finnes det begrensninger, samtidig som det ofte oppstår en gradvis tilpasning til den nye samfunnskulturen.

Hvordan pårørende opplever omsorgsarbeidet, belastninger og gleder, kan være hensiktsmessig å kartlegge systematisk (Kirkevold, 2020, s.148). Et hjelpemiddel som kan benyttes til dette arbeidet er kartleggingskjemaet Skala for pårørende stress (Relative's stress scale – RSS) (vedlegg 2). Dette kartleggingsverktøyet inngår i basal demensutredning og tar sikte på å få en

bedre oversikt over pårørendes bekymringer og behov. Det er også hensiktsmessig for å oppnå en bedre forståelse av hvordan det er å yte omsorg for et familiemedlem. Videre kan denne kunnskapen bidra i tilretteleggingen for et godt samspill med pårørende. Ved å synliggjøre pårørendes situasjon, blir det enklere å planlegge og mobilisere de nødvendige hjelperessursene som pårørende er i behov av, og samtidig få klarhet i hva som er de største utfordringene i omsorgsarbeidet. Skjemaet kan også benyttes til å få en oversikt over hvordan belastningen endrer seg i takt med sykdommens utvikling, dersom det brukes jevnt i forløpet. På den måten kan det iverksettes hjelpetiltak til rett tid hvis omsorgsbelastningen begynner å bli stor. Skjemaet er utformet enkelt og består av 15 utsagn innenfor det som regnes å være de tre viktigste stresskilder hos pårørende med omsorgsansvar for eldre: personlig belastning, inngripen i dagliglivet og negative følelser for den syke. Dette skjemaet finnes tilgjengelig på en rekke nettsider, blant annet Legeforeningen, Aldring og helse, og Norsk Geriatrisk forenings hjemmeside. Ved utredning av demens er det flere klinikker som benytter seg av dette skjemaet som et supplement til vurdering av pasientens funksjonsnivå. Dette fordi pårørendes subjektive opplevelse av omsorgsrollens belastning, har stor verdi (Kirkevold, 2020, s.148; Wyller, 2020, s. 163-164).

## **2.4 Kompetanse i demensomsorgen til eldre innvandrere med demens**

Helsearbeidere i demensomsorgen må vite at uansett hvem sykehjemmet skal være hjemmet for, vil kontrasten mellom å være hjemme og det å være på institusjon kjennes stor for de fleste. Når en person rammes av demens og opplever utfordringer med å kjenne seg igjen i sitt eget hjem, blir det ikke lettere å kjenne seg hjemme på en ny plass (Hov, 2015, s.198). Innvandrere som lever med progressiv demens kan oppleve ytterligere forvirring når miljøet skifter. Mange kan i sin virkelighetsoppfatning være tilbake til sitt hjemland og de kan tro at de fortsatt befinner seg i den konteksten de vokste opp i. Dette er for mange et miljø veldig ulikt det de nå befinner seg i (Sagbakken et al. 2020a, s. 17).

Helsearbeidere innen demensomsorgen bør videre ha kunnskap om demens, de ulike tilstandene og kjenne igjen karakteristiske sykdomstegn. Dette er nødvendig å for å kunne kartlegge pasientens funksjonsnivå og behov for helsehjelp, og hvordan omsorgen skal tilpasses den enkelte. Å ha kompetanse om ulike demenstilstander og symptomer, samt kjenne til den enkeltes bakgrunn, er også nødvendig når ulike miljøtiltak planlegges (Skovdahl, 2020, s. 416).

## 2.4.1 Kulturell kompetanse

Å inneha kulturell kompetanse er avgjørende i omsorgen til eldre innvandrere med demens. *Kulturell kompetanse* er helsearbeiderens ønske om å skape mellommenneskelig forståelse, hvor deres holdninger og verdier til annen kultur reflekteres i måten pasientens livssyn, levemåte og ønsker blir ivaretatt (Alpers, 2018a, s.321). For å skape en god relasjon, er tillit nøkkelordet i brobyggingen mellom helsearbeidere og etniske minoritetspasienter. Helsearbeiderne må respektere de kulturelle forskjellene, stille med et åpent sinn og våge å stille etniske minoritetspasienters relevante spørsmål om deres ønsker, oppfatninger og behov. Dette kan bidra til å skape tillitt, pålitelighet og troverdighet, som igjen vil kunne styrke relasjonen både fra et klinisk og etisk perspektiv (Alpers, 2018a, s.321).

Sentralt i litteraturen om kulturell kompetanse står begrepet “cultural safety» (Alpers, 2018b, s. 31-32). “Cultural safety” vektlegger at maktforskjeller i relasjonen mellom etniske minoritetspasienter og helsearbeidere må utfordres. I hvilken grad helsehjelpen oppleves som “cultural safe” er det pasienten og pårørende som definerer. Videre kan kulturell kompetanse deles inn i kunnskap, ferdigheter, samt holdninger og verdier (Alpers, 2018b, s. 31-32).

Alpers (2018b) påpeker viktigheten av at helsearbeidere møter pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn med kunnskap om deres bakgrunn. Med dette menes kjennskap til pasientenes historiske, geografiske og sosiokulturelle tilknytning. Videre må helsearbeidere vite hvordan helse og sykdom kan oppfattes ulikt i ulike kulturer og hvordan dette igjen kan påvirke pasientens adferd. Samtidig må det tas i betraktning at enkelte grupper er under utvikling og at det å til enhver tid skulle holde seg oppdatert om alle oppfatninger og praksis knyttet til helse ikke vil være mulig (Alpers, 2018b, s. 32).

Med ferdigheter menes helsearbeidernes evne til å innhente kulturelle data som er viktige i møte med hver enkelt pasient. I arbeidet med å samle informasjon må helsearbeidere opptre sensitivt og hensynsfullt. Det er viktig å formulere en behandlingsplan som både pasient og helsearbeidere kan akseptere, der eksempelvis pasientens preferanser med tanke på kosthold og religiøse ritualer kartlegges (Alpers, 2018b, s. 32).

Den mest alvorlige barrieren for kulturell kompetanse er helsearbeiders manglende bevissthet omkring egne verdier og oppfatninger i møte med minoritetspasienter. Når man møter mennesker som er annerledes enn oss selv, må vi være våre fordommer og antagelser bevisst. Man

må reflektere over hvordan oppfatningen av "de andre" kan være påvirket av egen maktposisjon. Videre bør man ta avstand fra etnosentrisme- som defineres som et perspektiv der ens egen kultur står i sentrum for vurderinger som angår mennesker med en annen bakgrunn (Alpers, 2018b, s. 32-33).

Bramberg & Nystrøm (2010, s. 6) foreslår at begrepet "kulturell kompetanse" bør endres fra å dreie seg om kompetanse om en pasients hjemland og kultur, til forståelse for den enkelte pasientens livssituasjon og historie. Individuelt tilpasset omsorg innebærer å synliggjøre pasientens perspektiv fra eget ståsted, uten fordommer om spesielle kulturelle behov. Dersom helsepersonell legger særlig vekt på kulturelt mangfold, kan også overdrevne forskjeller oppstå. Med dette øker risikoen for å behandle pasienter basert på stereotype oppfatninger av hvordan personer med en annen kulturbakgrunn ønsker å bli møtt og ivaretatt.

## 3 Metode

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for mitt valg av vitenskapsteoretisk tilnærming, studiens forskningsdesign og utvalg, rekruttering og metode for innsamling av data. Dataanalysens fire faser vil så beskrives, før kapittelet avsluttes med forskningsetiske refleksjoner og hensyn som er tatt før og underveis under studiens gang.

### 3.1 Design og vitenskapsteoretisk perspektiv

Denne studien har et kvalitativt forsknings design med hermeneutikk som vitenskapsteoretisk referanseramme (Bondevik & Bostad, 2003,s. 291). Hermeneutikk betyr fortolkning (Malterud, 2017, s. 28). Hermeneutikk er relevant for helse- og omsorgsfag fordi de områdene som berøres på disse feltene kalles meningsfulle fenomener og kan knyttes til mennesket. Mening eller betydning kommer til uttrykk ved en rekke fenomener som tekster, språklige uttrykk og menneskelige handlinger, og må fortolkes (Bondevik & Bostad, 2003,s. 289).

De hermeneutiske prinsippene er utvidet, fra å handle om fortolkning av tekster til fortolkning av meningsfylt handling, der formålet alltid er å oppnå en gyldig og allmenn forståelse av mening (Kvale & Brinkmann,2015, s. 73-74). Gadamer beskriver mennesker som samtalevesener og at vår virkelighet springer ut fra språket, og videre at vi kan betraktes som selvfortolkende, historiske vesener. Mennesker er utstyrt med forståelsesredskaper som er betinget av våre tradisjoner og historie. Våre antagelser og verdier er nødvendig for å få kunnskap om betydningen av andre menneskers handlinger og uttalelser (Kvale & Brinkmann,2015, s. 74).

Hermeneutikkens hovedfokus rettes mot den som søker kunnskap og forståelse av noe, og en grunntanke i hermeneutikken er at vi aldri møter verden forutsetningsløst, vi forstår noe med en del forutsetninger til grunn. Et velkjent begrep her er førforståelsen, som er en forutsetning for å oppnå ny forståelse. Den hermeneutiske sirkel er et viktig begrep og beskriver forståelse av noe som en tilpasning mellom helhet og del, en bevegelse mellom det vi skal fortolke og vår egen førforståelse, og hvor konteksten er avgjørende for den mening som skapes (Bondevik & Bostad, 2003,s. 292-294).



Det at mening kun kan forstås i lys av den sammenheng av det vi studerer, er selve grunnprinsippet i hermeneutikken. Tilnærmingen retter seg mot at fenomener kan tolkes på flere nivåer og at en faktisk sannhet ikke eksisterer (Thagaard, 2018,s. 37).

Malterud (2013, s. 40) beskriver forforståelsen som en ryggsekk pakket med våre erfaringer, hypoteser, vår faglige tyngde og teorigrunnlag, og at dette innholdet vil prege både måten vi samler, genererer og tolker prosjektets datamateriell på. Samtidig er nettopp denne forforståelsen ofte selve motivatoren for i det hele tatt å gå inn i forskningsprosjektet. Det er viktig å forsøke å stille mest mulig åpent for ny kunnskap ved å ha et aktivt og bevisst forhold til sin forforståelse. Jeg valgte derfor innledningsvis å beskrive min egen fagbakgrunn og min motivasjon og interesse for temaet.

Johannessen et al. (2006, s. 73-74) forklarer at alt som fortolkes gjøres i lys av tidligere erfaringer. Vår forforståelse fungerer på den måten som en referanseramme i form av *kunnskap for hånden*. Fortolkningen bærer alltid preg av forskerens subjektive innslag. I et samfunn vil alle mennesker forstå den virkeligheten som omgir dem på sin egen måte, hvilket betyr at forskere må fortolke en sosial virkelighet som allerede er fortolket. Johannessen et al. (2006, s. 73-74) forklarer dette som dobbelt-hermeneutikk. I et kvalitativt intervju kommer denne dobbelte-hermeneutikken tydelig frem. Informantenes synspunkter på, og fortolkninger av intervjusituasjonen, samt spørsmålene og den virkeligheten de beskriver, er alle faktorer som forskeren må forholde seg til.

## 3.2 Kvalitativ metode

Metode betyr opprinnelig *veien til målet* (Kvale& Brinkmann, 2015, s. 83) og valg av metode bør tas med prosjektets problemstilling som utgangspunkt.

Helsearbeideres erfaring med eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem utgjør problemstillingen i denne studien. Jeg har valgt en kvalitativ metode. Malteud (2013, s. 26-28) forklarer at kvalitative metoder bygger på teorier om nettopp menneskelig erfaring, og at denne forskningstilnærmingen derfor er hensiktsmessig når man ønsker å utforske erfaringer og meningsinnhold i sosiale og kulturelle fenomener. Å velge en kvalitativ tilnærming gir også forskeren muligheten til å fordype seg i fenomenet som undersøkes (Thagaard, 2018, s. 12).

### **3.3 Utvalg, rekruttering og metode for datainnsamling**

#### **3.3.1 Utvalg**

I denne studien er utvalget foretatt strategisk. Thagaard (2018, s.54) forklarer at et strategisk utvalg betyr å systematisk velge ut personer som passer inn i de gitte kriterier, bestående av kvalifikasjoner og egenskaper som er satt i forhold til det fenomen man ønsker å utforske.

Jacobsen (2010, s. 114) skriver at et strategisk utvalg også kan kalles for et formålsstyrt utvalg. Her står de kriterier som settes for utvalg av deltagere helt sentralt. Det er viktig å ta sikte på deltagere som kan komme med god informasjon i tråd med problemstillingen.

I min studie var inklusjonskriteriene at helsearbeiderne skulle ha helsefaglig utdanning og minimum to års arbeidserfaring fra korttidsavdeling for personer med demens. Videre var det et kriterie at de skulle ha/ha hatt direkte pasientkontakt med eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Deltagerne måtte være etnisk norske fordi jeg ønsket å undersøke hvilke erfaringer norske helsearbeidere hadde med pasienter med annen kultur og språkforståelse.

Utvalget ble fire helsearbeidere: en sykepleier og tre helsefagarbeidere. Alle var i alderen 40-60 år og hadde over 20 år klinisk erfaring fra demensomsorgen.

#### **3.3.2 Rekruttering**

Da prosjektbeskrivelsen til denne masteroppgaven var innlevert og godkjent, var neste skritt på veien å sende inn meldeskjema til Norsk senter for dataforskning (NSD) (vedlegg 3). Da godkjenning fra NSD var i orden ble neste steg å etablere kontakt med aktuelle informanter. Dette skulle vise seg å bli utfordrende. Å vente på tilbakemeldinger fra ulike avdelingsledere jeg hadde kontaktet, var frustrerende med tanke på at tiden jeg har hatt til rådighet for å skrive denne oppgaven har vært dyrbar og marginal, grunnet den daværende covid-19-situasjonen. Etter hvert innså jeg at jeg var nødt til å gå mer aktivt til verks og tok direkte kontakt per telefon med avdelingsledere i kommunehelsetjenesten.

I starten av dette prosjektet ønsket jeg å komme i kontakt med helsearbeidere i hjemmetjenesten. Men etter å ha fått kontakt med flere avdelingsledere innen hjemmetjenester i kommunen, var

beskjeden at det ikke var enkelt å rekruttere informanter. Mitt inntrykk var at temaet om innvandrere med demens var et område med begrenset erfaring. Jeg kom imidlertid i kontakt med en avdelingsleder på korttidsavdeling for personer med demens og hun kunne fortelle at de hadde erfaring med pasientgruppen. Hun stilte seg positiv til mitt prosjekt og ønsket å bidra i rekrutteringsarbeidet. Jeg så da at det å endre kontekst fra hjemmesykepleie til korttidsopphold, ga meg en god mulighet for å få deltagere til prosjektet. Jeg tok derfor kontakt med NSD for å undersøke om dette var en endring som krevde endringsmelding. Tilbakemeldingen fra NSD var at denne endringen var så marginal at en endringsmelding ikke var nødvendig.

Avdelingsleder på korttidsavdelingen for personer med demens mottok så mitt informasjonsskriv (vedlegg 4) og dette ble presentert for personalgruppen. Fire personer viste sin interesse og jeg fikk deres kontaktinformasjon via avdelingsleder. Jeg tok så kontakt med samtlige informanter per telefon og vi avtalte intervjuer de to påfølgende ukene.

### 3.3.3 Kvalitative semistrukturerte forskningsintervju

Kvale & Brinkmann (2015, s. 36-47, 156) beskriver intervjuet som en prosess der intervjuer og intervjuperson skaper kunnskap sammen i en samtalerelasjon, en relasjon som er påvirket av kontekst og språk. Det er essensielt å være lydhør for de uttrykte meningene og eksplisitte beskrivelsene. Samtidig bør intervjuer også utforske det som ligger «mellom linjene», og etterspørre intervjupersonens avkreftelse eller bekreftelse på den umiddelbare tolkningen av meningsinnholdet.

Datamaterialet i denne studien er utviklet gjennom fire semistrukturerte intervjuer. En delvis (semi) strukturert tilnærming anses å være den intervjuformen som er mest brukt i kvalitative studier (Thagaard, 2018, s. 91). Denne intervjuformen baserer seg ofte på en intervjuguide som er delvis strukturert, hvor fastsatte temaer er bestemt, men med fleksibilitet i rekkefølgen og med rom for fordypnings spørsmål og uplanlagte temaer som intervjupersonene tar opp underveis.

I forkant av intervjuene laget jeg en intervjuguide (vedlegg 5) som tok utgangspunkt i de tre forskningsspørsmålene:

- utfordringer i møte med eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem

- gode erfaringer i møte med eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem
- samarbeid med pårørende til eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem

Intervjuguiden fra første intervju ble utvidet med ytterligere tre spørsmål til de tre neste intervjuene. De tre spørsmålene hadde sitt utspring i temaer som intervjupersonen selv brakte på banen som følge av innledende spørsmål fra den opprinnelige intervjuguiden, og som jeg ønsket å utforske videre i de påfølgende intervjuene. Disse spørsmålene omhandlet kosthold, kommunikasjon og religiøse verdier.

Kvale & Brinkmann (2018, s.156-157) skriver at under semistrukturerte intervju er forskeren fleksibel til å omformulere de forhåndsbestemte spørsmålene, endre rekkefølgen på temaer, samt har mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål der intervjupersonene forteller historier og kommer med data man ønsker å få utdypet.

Jacobsen (2010, s. 90-91) forklarer at en intervjuguide kan være et godt hjelpemiddel under intervjuet for å holde oversikt over hvilke temaer man ønsker å reflektere rundt. Temaene bør nødvendigvis ikke følge en fast sekvens, men heller tilpasses det enkelte intervju.

Med det for øyet å innhente ny kunnskap, samt å være åpen for nye spørsmål som gjelder studiens problemstilling, bør intervjuguiden benyttes som en huskeliste snarere enn noe som følges detaljert. Samtidig bør man ta høyde for å måtte revidere guiden underveis, slik at den tilpasses i møte med den enkelte, og utvikles i takt med det man erfarer at fokus bør rettes mot (Malterud, 2013, s. 129).

### 3.3.4 Gjennomføring av intervjuer

De fire individuelle semi-strukturerte intervjuene i denne studien ble gjennomført i løpet av et tidsrom på to uker. De ble utført i arbeidstiden til informantene og på deres arbeidsplass. Vi fikk anledning til å benytte et møterom avskjermet fra øvrige rom og i rolige omgivelser. Intervjuene hadde en varighet på 45-60 minutter.

Jeg møtte opp litt i forkant og sørget for at rommet var ledig som avtalt, satte på lys og ordnet med drikke. Jeg var bevisst på å møte informantene med et vennlig smil og en positiv fremtoning. Mitt mål var å skape en dialog der deltagerne kunne snakke mest mulig fritt, samt dele sine erfaringer. Innledningsvis presenterte jeg meg selv og vi hadde en løs prat med litt praktisk informasjon, en form for tillitsetableringsfase. Jeg gjentok personvern og anonymisering og hvor lang tid jeg så for

meg at intervjuet ville ta. Vi hadde tidligere hatt en samtale på telefon hvor jeg hadde sagt litt om min bakgrunn og kort om masteroppgavens tema. Jeg fortalte at jeg hadde en intervjuguide og at jeg hadde noen spørsmål som jeg ønsket å få svar på i løpet av intervjuet. Jeg opplyste deltakerne at jeg hadde noen fastsatte temaer som jeg ønsket å komme innom i løpet av intervjuet, men at de gjerne måtte snakke fritt og komme med historier og eksempler der de hadde det. Jeg fortalte også at jeg ikke hadde erfaring med pasientgruppen og at jeg ikke var ute etter spesifikke svar, men at jeg i første rekke var interessert i deres erfaringer.

En god ramme rundt intervjusituasjonen, preget av en rolig og fortrolig atmosfære, kan bidra til at gode historier kommer frem. Men det er en forutsetning at intervjupersonen føler seg trygg og ivaretatt. Videre bør den som intervjuer ikke ha en framtoning som tilsier at vedkommende sitter med svarene på forhånd, men heller innta en åpen og lyttende holdning, slik at man er mottakelig for ny og uventet informasjon. Ved at deltakerne får fortelle historier, kan rikt materialet skapes (Malterud, 2013, s. 66-67).

Kvale & Brinkmann (2018, s. 161) understreker at de første minuttene av intervjuet er av stor betydning. Det er her kontaktetableringen mellom intervjuer og intervjuperson skjer, og legger føringer for deltakerens ønske om å dele sine følelser, historier og erfaringer. Intervjuer bør lytte oppmerksomt og vise interesse, forståelse og respekt. Kvale og Brinkmann (2018) anbefaler at før intervjuet bør det foretas en brifing, og en debriefing etter intervjuet. Brifingen består av å definere situasjonen, forklare lydopptakerens funksjon, samt undersøke om intervjupersonene har noen spørsmål før man starter opp. Etter intervjuet vil det være nyttig å spørre om intervjupersonene har noe å tilføye, og om hvordan vedkommende har opplevd intervjusituasjonen.

Jeg benyttet Nettskjema Diktafon App på smarttelefon for å ta lydopptak av intervjuene. Opptaket blir da kryptert omgående og sendt til Nettskjema og man har ikke mulighet til å lytte på opptaket på mobilen (Universitetet i Oslo, 2022). Informasjon om hvordan appen fungerte ble gitt til intervjupersonen før lydopptakeren ble satt på. Jeg var nøye med å forklare at opptaket ikke ble liggende på min private telefon, men at det ble sendt til et sikkert område. Samtlige syntes at det var i orden og hadde ingen spørsmål knyttet til det. Intervjupersonene var positive og engasjert i temaet for oppgaven. De sa at det var så viktig at noen satte fokus på tematikken og at de ønsket å delta nettopp på bakgrunn av temaets aktualitet. To av informantene hadde forberedt seg på forhånd ved at de hadde med seg noen notater. Dette kunne tyde på at de i forkant av intervjuene

hadde gjort seg noen tanker om hvilke erfaringer de ønsket å meddele meg. Etter intervjuene spurte jeg deltagerne om hvordan de opplevde det å bli intervjuet. Alle fortalte at de opplevde intervjuet som en god samtale og at de var glade de kunne være til hjelp. To sa at de gledet seg til å lese oppgaven når den var ferdig.

Kvaliteten på intervjuerens ferdigheter og kunnskaper om temaet i tillegg til evner og følsomhet, er med å påvirke kvaliteten på de produserte data i et kvalitativt intervju (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 85). Min læringskurve fra første til siste intervju, har hatt en bratt stigning. Jeg erfarte blant annet underveis at jeg turte å la stillheten og pausene få plass, og at disse pausene ofte ga rom for at intervjupersonen kunne utdype sitt svar, og bringe frem mer data før neste spørsmål.

### 3.3.5 Forskerens egen rolle

I denne studien inntok jeg en tolkende posisjon hvor jeg var lydhør for hva som lå "imellom linjene" og bak det informantene fortalte under intervjuene. Denne tolkningen var preget av min erfaring og fagkunnskap fra demensomsorgen. Samtidig var min posisjon preget av usikkerhet og åpenhet da jeg hadde liten erfaring med innvandrere med demens. Samtidig la jeg vekt på å være mine fordommer bevisst og klargjøre mine holdninger i forkant av intervjuene. Jeg forsøkte å ta imot informantenes utsagn med et åpent sinn. Under intervjuene forsøkte jeg å unnlate å stille ledende spørsmål, men lot informantene snakke mest mulig fritt innenfor hovedtemaene fra intervjuguiden. Det var viktig for meg å ha en lyttende og tillitsvekkende fremtoning. Jeg forsøkte med kroppsspråk som smil og bekræftende nikk å formidle til intervjupersonen at det vedkommende fortalte var viktig. Det fremstod som krevende å balansere mengden av egne utsagn versus informantens slik at samtalen forløp med en god flyt.

Forskerens egen rolle anses i kvalitativ forskning som sentral i forskningsprosessen, der forskeren betraktes som en aktiv deltaker i kunnskapsutviklingen (Malterud, 2013, s. 26-28). Forskeren må ha et åpent sinn med rom for tvil, ettertanke og uventede konklusjoner, og evne å sette spørsmålsteget ved egen fremgangsmåte og konklusjoner. *Refleksivitet* er et relevant begrep innen kvalitativ forskning og handler om at forskeren må være seg sin forforståelse bevisst. Dersom forskeren er oppmerksom på sine egne avtrykk og reflekterer over betydningen av disse under hele forskningsprosessen, vil refleksiviteten kunne synliggjøres for leseren (Malterud, 2013, s.18).

## **3.4 Analyseprosessen**

### **3.4.1 Transkribering- fra tale til tekst**

Denne studiens fire intervjuer har jeg selv transkribert. Dette ser jeg på som en styrke, da det bidro til at jeg ble godt kjent med datamaterialet. Jeg benyttet mulighetene til å spille av lydopptaket etter ønsket hastighet, noe som gjorde at jeg fikk god flyt i transkriberingen.

Lydfilene var av god kvalitet og det var enkelt å høre hva som ble sagt.

Intervjuene ble skrevet ned i sin helhet, ord for ord, men unntak av at enkelte fyllord som “eh” og lignende ble utelatt noen steder.

Malterud (2013, s.75-77) skriver at selv ved ordrett gjengivelse av muntlig samtale, skjer alltid en viss forvreining. Vårt skriftspråk er som oftest mer formelt og helt enn talespråket som bærer et mer uformelt og oppdelt preg. Samtidig er det viktig å huske på at mening kan gå tapt eller forvrennes i oversettelsesprosessen fra tale til tekst, da det alltid foreligger en mulighet for å misforstå informasjonens mening. Den transkriberte teksten gjenspeiler ikke virkeligheten, og selv den mest ordrette og nøyaktige transkripsjon vil kun gi et avgrenset bilde av det vi skal utforske. Det å lage utskriftene selv kan styrke validiteten på analysematerialet. Ved at den som var til stede under selve intervjuet står for transkriberingen, kan uklarheter og punkter som er av betydning for meningsinnholdet oppklares.

### **3.4.2 Analysestegene**

Med utgangspunkt i de fire transkriberte intervjuene ble det i denne studien gjennomført en systematisk, tematisk innholdsanalyse i fire steg, modifisert av Malterud (2013). Malterud (2013, s. 97) skriver at analysens formål er å få kunnskap om deltagerens livsverden og erfaring innen et avgrenset område, og at vi ved å forsøke å sette vår forforståelse til side, kan søke etter kjennetegn ved de fenomen vi studerer. I det følgende beskrives de fire stegene i analysen.

#### **Å danne seg et førsteinntrykk**

I første trinn av analysen lyttet jeg til intervjuene gjentatte ganger og spurte meg selv hvilket inntrykk jeg satt igjen med, og hvilke foreløpige temaer som gjorde seg gjeldende. Malterud (2013, s. 100) beskriver det som et godt tegn dersom foreløpige temaer ikke er sammenfallende med hovedtemaene i intervjuguiden, på den måten er analysen kreativ og forskeren våken for nye mønstre.

Denne fasen var spennende, og jeg ble både ivrig og overrasket over hvor rike data som fremkom under intervjuene og jeg skrev ned de foreløpige temaene som intuitivt falt meg inn. F.eks.: innvandrere med demens er sykere enn etnisk norske når de kommer inn på korttidsavdelingen, språket er ofte borte, pårørende er slitne og helsearbeiderne bruker kroppsspråket aktivt. Analysens første fase handler om å bli kjent med datamaterialet. Det er fugleperspektivet som gjelder og helheten er viktigere enn delene. I denne innledende fasen av analysen er det spesielt viktig å sette sine fordommer til side, forsøke å stille seg mest mulig åpent til de inntrykkene materialet gir og la deltagerens stemme komme tydelig fram (Malterud, 2013, s. 98-99).

### **Identifisering av meningsbærende enheter**

I andre trinn av analysen markerte jeg ut meningsbærende enheter i de ulike transkriberte intervjuene. Jeg satte opp de foreløpige temaene etter farger og markerte teksten ettersom hvilket tema den tilhørte. Jeg laget også egne ark hvor jeg samlet alle de meningsbærende enhetene under de ulike temaene. I denne fasen av analysen opplevde jeg materialet som uoversiktlig og utfordrende å sortere. Men etter hvert dannet det seg mønstre og jeg fant en effektiv måte å sortere data i egen matrise i Word.



Eksempel på analyseprosessen med fargekoder:

Utvalgte sitater	Kode	Tema
«det jeg tenker som er gjennomgående, for å snakke litt om det også, er at de kommer til oss når de er veldig dårlige»	De er veldig dårlige når de kommer inn	Langtkommen demens ved inntøkt
«Det er noe med at er du en fagperson så vet du også hvor du skal innhente opplysningen du trenger for å utføre jobben din»	Fagpersoner vet hvor kunnskap kan skaffes	Kompetanse
«Og det betyr jo for det første at vi først blir kjent med de når det er vanskelig å komme i kontakt med dem»	Mistet språket	Langtkommen demens ved inntøkt
«De kommer jo fra en kultur hvor det å gi fra seg en mor eller en far til noen andre, det er jo et kjempestort trappetrinn du skal opp»	Ta vare på sine egne	Religiøse og kulturelle verdier
“Vi har jo hatt en mann som var muslim, han skal jo da ha mat som er ifølge sin tro, ikke noe med svinekjøtt, det skal være halal-mat”	Kosthold	Religiøse og kulturelle verdier

Tabell 1: utvalgte sitater, koder og temaer

Noen av de meningsbærende enhetene hadde sammenheng med flere av temaene fra første trinn og det ble etter hvert nødvendig å slå sammen temaer. Et eksempel på dette er pasientenes matpreferanse (kosthold), religiøse aktiviteter som bønn, samt hjelp til påkledning av hijab som ble samlet under temaet: *religiøse og kulturelle verdier*.

Den delen av datamaterialet som skal studeres nærmere organiseres i analysens andre steg. Nå vil tekst som sammenfaller med de foreløpige temaene fra første steg velges ut, såkalt meningsbærende enheter. Videre skal de meningsbærende enhetene systematiseres -dette kalles koding (Malterud, 2013, s.100-101).

## Fra kode til mening

I tredje trinn av analysen systematiserte jeg de ulike meningsbærende enhetene og laget koder som samlet de delene av teksten som hadde felles innhold. I matrisen (se eksempel i tabell 2 nedenfor) kondenserte jeg transkribert tekst til meningsbærende enheter, som igjen dannet koder og ledet til underkategorier. Slik kunne jeg sortere og organisere tekst fra hver kode på en oversiktlig måte.

Eksempel på analyseprosessen:

Hovedtema 1: Innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem				
Transkripsjon	Meningsbærende enhet	Kode	Kategori	
Og språket med kommunikasjon da, det er også en utfordring. Mange av dem har lært norsk som språk nr.2 og det er jo det med demens at det du har lært sist er ofte det du mister først, så ofte går de tilbake til morsmål.	Mistet det norske språket og snakker kun sitt morsmål	Mistet språket	Langtkommen demens ved innkomst	i)
Ja, vi har jo hatt en mann som var muslim, han skal jo da ha mat som er ifølge sin tro, ikke noe med svinekjøtt, det skal være halal-mat. Så vi prøvde å følge opp det vi kunne.	Mat som følger religionens verdier	Kosthold	Religiøse og kulturelle verdier	ii)
Ektefelle er ofte veldig sliten når de først kommer hit. Jeg føler at mange ganger så (...) har de latt det gå så, altså de venter såpass lenge med å spørre om hjelp at de er ganske slitne og trenger avlastning.	Ektefelle har ventet lenge med å spørre om hjelp, er sliten og har behov for avlastning.	Sliten ektefelle med behov for avlastning	Slitne pårørende	iii)

Tabell 2: Hovedtema 1 med tilhørende underkategorier og utvalgte sitater

Malterud (2013, s. 104) skriver at i denne fasen av analysen skal forskeren kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene ved å systematisk hente ut mening som er kodet sammen.

Mine 50 sider med transkribert tekst ble etter hvert redusert til kodegrupper med meningsbærende enheter som fortalte noe om helsearbeideres erfaringer med eldre innvandrere med demens. Jeg gjennomgikk materialet flere ganger, separerte deler fra hverandre og satte de sammen igjen. Jeg leste intervjuene i sin helhet og i deler. Jeg oppdaget at noen av de meningsbærende enhetene passet under flere av temaene og det ble derfor hensiktsmessig etter hvert å slå sammen koder og finne nye betegnelser. Til slutt satt jeg igjen med 3 hovedkategorier og 7 underkategorier:

Innvandrere med demens på korttidsavdeling	Nøkler – Tiltak for å ivareta innvandrere med demens på korttidsavdeling	Etiske refleksjoner over spenningen mellom tilpasset pleie og omsorg og faglig og etisk forsvarlighet
Langtkommen demens ved inntak	Å bli kjent med den enkelte	
Religiøse og kulturelle verdier	Trygghet er språket som gjelder	
Slitne pårørende	Erfaringskompetanse og personlig egnethet	
Annet forhold til tid		

Tabell 3: Hovedkategorier med tilhørende underkategorier

### Sammenfatte og rekontekstualisere

I analysens fjerde steg ble hovedtemaenes underkategorier omgjort til overskrifter bestående av informantenes direkte sitater. Alle kodene innen hver kategori ble fremstilt som direkte sitater. På den måten kunne begrepene gjenfortelles i studiens resultatkapittel. I denne siste fasen leste jeg igjennom intervjuene på nytt, for å se om de kondenserte beskrivelsene var sammenfallende med de opprinnelige transkriberte tekstene.

Malterud (2013, s. 107) skriver at i analyseprosessens siste trinn skal den oppstykkede teksten settes sammen igjen -så kalt rekontekstualisering. Nå skal funnene gjenfortelles slik at de kan danne nye beskrivelser.

### 3.4.3 Forskningsetiske hensyn

Denne studien ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD). (vedlegg 3)

Avdelingsleder for korttidsavdelingen hadde en positiv innstilling til studien og mitt tema, og var behjelpelig i rekrutteringsarbeidet. Etter at alle informantene hadde fått informasjon om prosjektet, både muntlig og skriftlig, undertegnet de skriftlig informert samtykke (vedlegg 4).

Malterud (2017, s. 214) skriver at det å kunne gi informert samtykke og ta stilling til om en ønsker å dele sin kunnskap og sine erfaringer i et prosjekt, fordrer tilfredsstillende kunnskap om prosjektet.

Dette innebærer at deltageren før prosjektet starter, skal ha fått god informasjon om hvordan data skal innsamles og håndteres. Med denne informasjonen som basis skal de gjøre seg opp en mening om deltagelse er ønskelig eller ikke. Forskeren må spesielt understreke at anonymitet og personvern blir tilfredsstillende ivaretatt, og samtidig gjøre deltageren trygg på at ingen opplysninger vil kunne spores tilbake.

Deltakerne i mitt prosjekt fikk informasjon om studien muntlig fra avdelingsleder og skriftlig i form av informasjonsskrivet jeg hadde utarbeidet på forhånd.

Videre ble deltakerne informert om deres mulighet til å trekke seg på hvilket som helst tidspunkt, uten å oppgi begrunnelse. Dersom de ønsket å trekke seg kunne de gjøre det via e-post eller telefon. For å sikre at alle opplysninger ble oppbevart konfidensielt, ble personopplysningene adskilt fra øvrige data og innelåst. Lydfiler og transkripsjoner vil bli slettet etter prosjektet er avsluttet, antas 31.12.22. Deltakerne ble også opplyst om dette, muntlig såvel som skriftlig. Alle opplysninger som fremkom under intervjuene ble anonymisert. I transkripsjonene er også personopplysninger, som navn og stedsopplysninger, endret. Intervjuene er navngitt som informant a, b, c og d.

Kvalitative studier som innebærer mellommenneskelige møter, krever at forsker har kjennskap til de etiske utfordringene dette fører med seg. Regelverket som regulerer medisinsk forskning skal følges. Datainnsamlingene har ofte en personlig karakter der deltagerne gir forskeren innsikt i sine erfaringer og sin kunnskap. Gjensidig tillit og respekt er nøkkelord som legger føringer for en god dialog. Deltagernes integritet og trygghet avhenger av mange detaljer i gjennomføringen av et prosjekt. Det er av stor betydning at deltakerne stoler på at tilliten de viser forskeren, ikke misbrukes (Malterud, 2017, s. 211-212).

Jeg informerte deltakerne i mitt prosjekt at intervjuet kunne betraktes som en fortrolig samtale. Jeg gjentok før intervjuet startet at jeg hadde taushetsplikt og at alle opplysninger ville bli anonymisert. Videre informerte jeg om at det kun var min veileder og jeg som ville ha mulighet for å lytte til lydfilene. Jeg forsikret også deltagerne om at lydfilene ble oppbevart på et sikkert område, utilgjengelig for andre.

### 3.4.4 Studiens troverdighet

Troverdighet er et begrep som er vel anvendt i kvalitative studier. Ved at forskeren ser på sine ideer og sin rolle med et kritisk blikk, utvises refleksivitet (Drageset & Ellingsen, 2011).

Jeg har igjennom hele studien forsøkt å klargjøre mitt ståsted som forsker ved å være mine fordommer bevisst og så være mottakelig for ny kunnskap. Det at mine informanter meddelte rike data i form av detaljerte beskrivelser kan styrke studiens troverdighet. Intervjuene var preget av fleksibilitet med rom for å stille oppfølgingsspørsmål. Dersom det var informasjon jeg var usikker på om jeg hadde forstått riktig, presenterte jeg dette for informanten slik at vedkommende kunne bekrefte eller avkrefte. På den måten kunne eventuelle misforståelser korrigeres.

Jeg transkriberte intervjuene på egen hånd, noe som også kan være en styrke i den forstand at jeg selv var til stede under intervjuene og kunne memorere uttrykk og non-verbal kommunikasjon som ikke fanges opp på lydopptakeren. Lydfilene var av god kvalitet. Jeg transkriberte intervjuene fortløpende og rett etter hvert intervju. Jeg skrev så notater i stikkordsform om hva som var hovedinntrykket etter hvert intervju. På den måten kunne jeg sikre at mine umiddelbare inntrykk etter intervjuene ikke skulle gå tapt.

At mine funn samsvarer med tidligere forskning på temaet, kan også styrke studiens troverdighet.

### 3.4.5 Metodekritikk

Når jeg nå skal diskutere studiens styrker og svakheter vil jeg først trekke frem det at jeg har lite erfaring og kunnskap om tematikken i denne studien. Dette kan ses på som en styrke i den forstand at jeg har presumtivist åpenbare kunnskapshull og kan møte det hele med et langt mer åpent sinn. Som følge av dette vil jeg formentlig være bedre egnet til å stille spørsmål som ikke er preget av allerede tilegnet kunnskap. En annen styrke med studien er at det i analyseprosessen er benyttet direkte sitat fra intervjuene. Intervjuene er også transkribert i sin helhet av meg selv.

Malterud (2013, s.75-77) skriver at når den som var til stede under selve intervjuet står for transkriberingen, kan uklarheter og punkter som er av betydning for meningsinnholdet oppklares.

Korttidsavdelingen som samtlige informanter jobbet på hadde ingen eldre innvandrere med demens på avdelingen på tidspunktet som intervjuene fant sted. Det hadde gått flere måneder fra siste møte med innvandrere med demens til forskningsintervjuene ble gjennomført. I dette tidsgapet kan det foreligge en tentativ påvirkning av både hukommelse og forståelse.

Jeg ser på det som en styrke i min studie at informantene har hatt anledning til komme med historier uavbrutt og at det har vært rom for oppfølgingsspørsmål i etterkant.

Da jeg gjennomgikk intervjuene og transkripsjonene avdekket jeg områder jeg gjerne skulle ha utforsket dypere. Da jeg transkriberte intervjuene ble jeg også ved et par anledninger oppmerksom på at noen av mine spørsmål var av ledende karakter. Dette var i tilfeller der jeg oppsummerte mine tolkninger for å høre med deltagerne om jeg hadde forstått de riktig.

Jeg har ingen tidligere erfaring med å gjennomføre intervjuer og det er nærliggende å tenke at nettopp denne mangelen på erfaring kan ha påvirket intervjuenes kvalitet.

### 3.4.6 Studiens overførbarhet

Overførbarhet kan beskrives som at funn som er gjort i en studie kan komme andre til nytte, i andre tilfeller enn der studien ble gjennomført (Malterud, 2017, s. 17). Min vurdering er at mine funn vil kunne brukes i andre avdelinger og situasjoner i demensomsorgen der helsearbeidere møter eldre innvandrere med demens. Men når overførbarhet diskuteres må det tas i betraktning at utvalget i denne studien kun bestod av fire deltagere hvor samtlige jobbet på samme avdeling og hadde erfaring med de samme pasientene. Allikevel sammenfaller mine resultater med tidligere forskning og dette kan styrke studiens troverdighet. Jeg har forsøkt å kontekstualisere mine funn, ved å beskrive konteksten som resultatene er fortolket ut ifra. Når konteksten er godt beskrevet - i dette tilfellet korttidsavdeling i sykehjem i en stor bykommune - vil det være lettere for leseren å vurdere om funnene er relevante i andre kontekster.

## 4 Resultater

I dette kapittelet vil resultatene bli presentert. Jeg har valgt å benytte mange sitater med den hensikt å tydeliggjøre informantenes stemme og styrke studiens troverdighet.

Med utgangspunkt i studiens problemstilling; *“Hvilke erfaringer har helsearbeiderne med innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem”*, er tre hovedtemaer med underkategorier utledet fra analysen:

Eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem:

- i) *Langtkommen demens ved innkomst*
- ii) *Slitne pårørende*
- iii) *Religiøse og kulturelle verdier*
- iv) *Annet forhold til tid*

Nøkler –Ivaretagelse av eldre innvandrere med demens:

- i) *Bli kjent med den enkelte*
- ii) *Trygghet er språket som gjelder*
- iii) *Erfaringskompetanse og personlig egnethet*

Tilpasset omsorg og faglig, etisk forsvarlighet

### 4.1 Eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem

Det er fire underkategorier til hvordan informantene beskriver hva som kjennetegner eldre innvandrere som kommer inn på korttidsavdelingen for personer med demens.

#### 4.1.1 Langtkommen demens ved innkomst

Det ser ut til at informantenes beskrivelser er samstemte når de erfarer at eldre innvandrere med demens som kommer inn på korttidsopphold er kommet lengere i sin demenssykdom enn etnisk norske ved innkomst. En av informantene sier: *«Det jeg tenker er gjennomgående, er at de kommer til oss når de er veldig dårlige.»*

Dette kommer til syne ved at pasientene har mistet forståelsen for det norske språket, de har problemer med å forstå og å bli forstått. Det er utfordrende å bli kjent med den enkelte når språket er borte.

*“Mange av dem har lært norsk som språk nummer to, og det er jo det med demens at det du har lært sist er ofte det du mister først, så ofte går de tilbake igjen til morsmål.”*

Flere av informantene opplevde også at pasienten hadde kommet så langt i sykdomsforløpet at også morsmålet var glemt. De erfarer da at forskjellene fra etnisk norske personer med langtkommen demens og innvandrere med langtkommen demens, ble visket ut i takt med språket.

*“Når man ikke har sitt eget språk engang, så er man på samme nivå. Og har behov for akkurat det samme.”*

#### 4.1.2 Slitne pårørende

Det at pårørende var slitne, kom tydelig til uttrykk under alle intervjuene. Informantene erfarte at pårørende har hatt sin demenssyke mor, far eller ektefelle hjemme i lang tid, lengre enn etnisk norske. De opplevde pårørende som svært takknemlige over å få hjelp, samtidig som det var et stort steg i å skulle «overlate» sine til helsevesenet.

*«Jeg føler at mange ganger så har de latt det gå så langt, altså de venter såpass lenge med å spørre om hjelp at de er ganske slitne og trenger avlastning.»*

Informantene forklarer at på korttidsavdelingen er det plass for pasienter som har behov for korttidsopphold og for tilfeller der pårørende trenger avlastning, såkalt avlastningsopphold. Deres erfaringer tilsier at når de får inn innvandrere med demens så er dette med bakgrunn i at pårørende trenger avlastning.

*«Du kan si det sånn, at vi har veldig få korttidspasienter fra fremmede kulturer. Vi har avlastningspasienter.»*



Samtidig erfarer informantene at flere av pasientene som opprinnelig kommer inn på et avlastningsopphold, er så dårlige at oppholdet blir utvidet. Noen er så syke at de ikke kommer hjem igjen. Videre forklarer informantene at de er av den oppfatningen at det er familien som tradisjonelt skal ta vare på sine egne eldre, såkalt familieomsorg, og at dette er hovedårsak til at pasientene kommer så sent inn på avdelingen.

*«De er ikke vant med sykehjem i andre kulturer- der tar familien seg av dem.»*

Videre fortalte informantene om at de erfarte at det i andre kulturer ligger en sterk forventning om at ting skal løses innad i familien. Gjøres ikke det, kan de pårørende oppleve at de svikter sine gamle. Videre kan det synes som at offentlige helsetjenester, som sykehjem, kan ha en annen betydning for mennesker med annen kulturell bakgrunn.

*“Det du ikke løser hjemme, det har du gitt bort til noen andre, og da har du svikta. Jeg har hørt at de som bruker sykehjem i flere andre kulturer er enslige. Som våre gamle fattighus. For de uten familie. Der det ikke var noen barn eller gjenlevende sletninger. Tanter, onkler, fettere, kusiner, de tar vi vare på. Du skal utenfor den kretsen. Du skal altså langt ut før du benytter deg av offentlige helsetjeneste der.”*

En annen uttrykte det på denne måten:

*“(…) jeg tror det kan ligge litt i kulturen, at familien står veldig høyt og at her skal vi ta vare på hverandre, tror jeg. Og at de da tenker at det her er min oppgave, dette skal jeg gjøre, men til slutt så er de så slitne at de tenker at nå klarer jeg ikke mer.”*

Informantene fortalte at de erfarte at pårørende hadde noe forståelse for demens. Men de opplyste videre at korttidsavdelingen oftest tok imot pasienter hvor hjemmesykepleien allerede var involvert.

På den måten var korttidsavdelingen lenger ut i prosessen med å motta offentlig helsehjelp.

*“Vi har nok ikke så mange av de vanskelige overgangene, vi er ganske langt ut i prosessen der.”*

### 4.1.3 Religiøse og kulturelle verdier

Når erfaringer med eldre innvandrere med demens beskrives forteller informantene om matpreferanser. Mange av pasientene med innvandrerbakgrunn skal ha kost som er i tråd med sin religiøse tro. Men informantene opplever at det mest er pårørende som er opptatt av dette, da pasientens demenssykdom fører til at de selv ikke mestrer å ivareta disse verdiene lenger.

*"(...) For de har jo ikke sin religiøse tilknytning til mat lenger, så er det pårørende som er opptatt av det. Ikke selve pasienten. Jeg har sett at de hadde spist hva som helst."*

Det er også andre hensyn som må tas og ofte blir dette formidlet via pårørende i inkomstsamtalen. En informant uttalte det slik:

*"Det var klar beskjed: hun skulle alltid ha hijab, hun skulle ikke ha svinekjøtt og hun skulle ikke stelles av mannfolk."*

Informantene har lite erfaring med pasienter som må ha tilrettelegging for å kunne utføre bønn. Samtlige hadde kun erfaring med en pasient som praktiserte bønn, og de hadde ulike erfaringer knyttet til dette. En av informantene syntes det var uproblematisk å gå inn på rommet når pasienten bad og sa det slik:

*"Og om han satt i bønn når vi kom inn med kaffen, så bare tusla vi ut igjen."*

Mens en annen hadde opplevd det slik:

*"Han ene hadde sine egne stunder hvor han ba, og da må vi ha respekt for det. Og der kunne vi godt hatt litt mer informasjon om hvilken tid han skal be. For jeg opplevde en gang å gå inn på rommet da han lå på bønneteppe. Jeg snudde fort ut igjen, men jeg følte at jeg krenket innpå noe som jeg ikke burde ha gjort."*

På spørsmål om andre tiltak rettet mot religion forteller informantene at de hjelper til med påkledning der pasienten skal ha på seg hijab. De gav alle uttrykk for at dette var viktig å respektere.

*“Hun brukte hijab, og den skulle hun ha på seg før hun kom ut i fellesarealet sammen med de andre. Hun hadde jo glemt mye av dette her, så hun bare gikk ut noen ganger, men da prøvde vi det vi kunne.”*

På avdelingen tilrettelegges det så godt det lar seg gjøre i stellesituasjoner der pasienten ikke ønsker å bli stelt av en mannlig pleier og informantenes erfaring var at de alltid fikk til dette.

*“Hun var muslim, så under stell så skulle hun ikke bli stelt av en mannlig pleier, og det fikk vi til. For det visste vi, det lå i hennes religion at hun skulle ikke stelles av en mann.”*

Dette gjaldt imidlertid ikke kun innvandrerpersoner med demens, men også noen eldre etnisk norske kvinner tilhørte en generasjon hvor det å bli stelt av en mann ikke er ønskelig. Det å imøtekomme alle pasienters behov på dette området var noe alle informantene gav uttrykk for at de etterstrebet.

#### 4.1.4 Annet forhold til tid

Et annet tema som går igjen i samtlige intervjuer er det som synes som at personalet og pårørende til eldre innvandrere med demens har ulikt forhold til tid. Informantene erfarer at avtalte klokkeslett i liten grad overholdes av pårørende.

*“(…) det hender at vi har møte med tolk hvor pårørende ikke kommer som avtalt. Jeg tror de har et annet forhold til tid. Det gjentok seg jo, alle kan jo komme for sent, men når det stadig gjentar seg, så tror jeg det er kultur og et annet forhold til begrepet tid. Også dette med besøk, vi har jo de som tar med pasienten hjem og leverer kl. 23 om kvelden, noe som er lite egnet for personer med demens.”*

Videre forteller informantene at dette nok ligger i kulturen og at de ikke er så rigide på klokka som etnisk norske.

*“Det er jo mange kulturer som ikke lever på tid. Begrepet tid. De er ikke glade i å sette klokkeslett. Komme tilbake i «rimelig tid» er så individuelt. Der er ikke så rigide på klokka som nordmenn. Vi har kanskje litt å lære. Det merker vi jo en del.”*

## **4.2 «Nøkler» -Ivaretagelse av eldre innvandrere med demens**

En av informantene uttrykte:

*«Det er aldri pasientens om er umulig, det er vi som ikke finner nøkkelen.»*

Denne setningen danner utgangspunktet for dette avsnittet der informantene forteller om ulike tiltak som gjøres for å ivareta eldre innvandrere med demens og deres pårørende.

Min forståelse av metaforen i setningen: «Det er aldri pasienten som er umulig, det er vi som ikke finner nøkkelen» er at utfordrende situasjoner som den ansatte opplever i møte med eldre innvandrere med demens, ikke handler om at pasienten er vanskelig, men at den ansatte har utilstrekkelig kunnskap om den enkelte. «Nøkkelen» er ikke funnet. Informantene rapporterte at i situasjoner der de opplevde å ikke nå inn til pasienten, der pasienter motsatte seg stell, ikke ønsket å spise det som ble servert eller viste adferd som ble oppfattet som utfordrende av ansatte eller medpasienter, var det viktig å ikke tenke at pasienten var «umulig». Snarere var informantene opptatt av å understreke at man i disse situasjonene var i behov av egne «nøkler» i omsorgen til eldre innvandrere med demens, og videre at det var helsearbeidernes ansvar å finne gode løsninger.

Min tolkning av informantens utsagn er at de rette «nøklerne» kan åpne dører som fremmer trivsel, skaper gode øyeblikk og gir viktig informasjon om den enkelte pasient. Jeg anser personsentrert demensomsorg som selve hovednøkkelen og har derfor valgt informantens sitat som tittel på oppgaven.

Det er tre underkategorier som omslutter dette hovedtemaet: bli kjent med den enkelte, trygghet er det språket som gjelder og erfaringskompetanse og personlig egnethet. Dette er «nøkler», tiltak som informantene mener er nødvendige for å gi den helsehjelpen pasienten har behov for.

### 4.2.1 Bli kjent med den enkelte

Spørsmålet om hva som er viktig for den enkelte gjelder for alle pasienter, uansett bakgrunn eller religion. Alle informantene var tydelige på at innvandrere ikke tilhører en homogen gruppe, men at det er like mange forskjeller i behov som det er antall pasienter. Det å bli kjent med den enkelte personen bak diagnosen - og hvilke hensyn man skal ta med tanke på kultur, religion, kosthold og andre behov, ble ansett av samtlige intervjupersoner som den viktigste nøkkelen. De riktige nøklene kunne også åpne rom fylt med gode øyeblikk.

En av informantene fortalte om en eldre italiensk dame med demens som hadde kommet inn på avdelingen. Helsearbeideren visste at pasienten var glad i musikk og hun kjente godt til pasientens bakgrunn og historie.

*“Også var det på tv en gang en konsert med Andrea Bocelli, og jeg måtte streve litt, men jeg fikk hun med meg inn i stua også plasserte jeg henne først, foran de andre, foran tvn og hun satt som fjettet altså den timen, og du så på hele henne, altså, hun følte nok at hun var på konsert. Det var en så god følelse. Så jeg tenkte at du opplever kanskje mye at du føler deg alene, men, akkurat nå, nå lever du.”*

Informantene erfarer at de i avdelingen er opptatt av å bruke musikk fra pasientens hjemland eller avspilling av små klipp hvor det snakkes pasientens morsmål, som en nøkkel til gjenkjenning, tilhørighet og gyldne stunder. Dette ble erfart som noe som nådde inn uansett hvor langt pasienten var kommet i sykdomsforløpet. Det krevde imidlertid initiativ fra personalet og kunnskap om hvor en kunne skaffe musikken/tv-programmene, samt kunnskap om pasientens opphav.

*“Vi hadde en fra Tyrkia. En dag tok jeg frem iPaden og spilte nasjonalsangen fra hans hjemland. Da rant tårene. Og det var veldig spesielt, for han var en mann som egentlig ikke reagerte på noen ting. Musikk var den eneste gangen jeg nådde inn til sjelen hans.”*

Ved spørsmål om de på korttidsavdelingen bevisst brukte musikk og gjenkjennbare klipp fra hjemlandet svarte informantene at de er nøye på at “sånn skal det være”, og at de har fokus på dette i personalgruppa.

Det å kjenne pasienten omfatter også å kjenne til pasientens tro og verdier. Det er ikke slik at pasienter som har samme religion nødvendigvis har samme ønsker når det kommer til for eksempel kosthold. På korttidsavdelingen var de opptatte av å kartlegge spesielle hensyn som måtte tas. De hadde gode rutiner på å bestille halal-kost. Og i tilfeller der de var usikre på hva pasienten spiste, bestilte de for sikkerhets skyld, slik at de alltid hadde noe tilgjengelig.

*«Vi tilrettelegger etter beste evne. Det viktigste er at vi sørger for halal mat. Vi er flinke til å bestille og følge med. Og vi respekterer det veldig.»*

Enkelte pasienter fra andre land var mer opptatt av grønnsaker og frukt enn nordmenn, og det falt ofte i smak når de på korttidsavdelingen serverte oppskåret frukt. Ellers uttrykte informantene at de var fleksible dersom pasienten ønsket noe annet enn det som stod på menyen.

*“Ellers så finner vi ut av det om de er veldig glade i ris eller grønnsaker. Vi lager til ris her om vi har muligheten.”*

Samtidig meddelte informantene at det var noe begrenset hva de kunne tilby av kost som pasienten kjente igjen fra sin kultur. Menyene for sykehjemmet kom ikke med noen alternativer og kosten bestod i all hovedsak av norsk husmannskost. Ved spørsmål om kosthold svarte en av informantene som følger:

*“Er du vant med å spise ris og sterkt krydra mat også får du poteter og fiskeboller, det er noe som skurrer. Og småpølser og ertestuing, det er jo halal-pølser, men det er jo ikke noe utenlandsk mat sånn sett.”*

#### 4.2.2 Trygghet er det språket som gjelder

Under alle intervjuene ble det fremhevet at pårørende var gode samarbeidspartnere og at barna ofte fungerte som tolk.

*“Ofte så har de jo barn da, som snakker norsk og hjelper til med det, så det går an å ta en telefon til dem og spørre også.”*

Dersom pasientens pårørende ikke snakket norsk, hadde de gode løsninger på avdelingen, som for eksempel å benytte tolketjenesten under møte med pårørende. Samtlige forteller at de hadde god erfaring med bruken av tolketjenesten.

*«Vi har også da hatt møte med tolk med pårørende fordi de kan jo ikke kommunisere ordentlig, og da er det vanskelig å plukke opp de små nyansene som kanskje kan gjøre ting lettere.»*

Et annet tema som gjentok seg under intervjuene var tilfeller der ansatte snakket samme språk som pasienten. I noen tilfeller kunne det være til stor hjelp.

*“Vi opplever at de er fra forskjellige steder og det hender jo at vi er så heldige at vi har ansatte som kan snakke deres språk. Og vi merker da hvor godt det er”.*

Når pasienter kom inn på korttidsavdelingen kunne også de ansatte være kreative dersom språket var en barriere. Flere fortalte at bruken av hjelpemidler -som kort med tekst på morsmål på den ene siden og norsk på den andre- hadde hjulpet i enkelte tilfeller. De har også benyttet “Google translate” i tilfeller der de har stått fast og hatt behov for raskt å finne ut hva enkelte ord eller setninger som pasienten gjentok, betød.

Det var imidlertid kroppsspråket som ble ansett som den viktigste nøkkelen i kommunikasjon med personer med demens. Det å ha en trygg og ydmyk tilnærming var essensielt for å skape trygghet. Informantene fortalte at personer med demens ofte trenger tid til å prosessere det som blir kommunisert.

*“Vi har jo hatt flere hvor språket bare er babbler, hvor det er trygghet som er det språket som gjelder.”*

Kroppsspråk er spesielt viktig når det verbale språket svikter og språkforståelsen blir borte. Informantene forteller at dette gjelder demenssyke generelt, men kanskje spesielt hos innvandrere med demens hvor norskspråket er helt eller delvis borte. Hvordan helsearbeidere aktivt og bevisst

brukte kroppsspråk som en viktig nøkkel til trygghet ble beskrevet ved hjelp av ulike historier og eksempler fra korttidsavdelingen.

En informant sier det slik:

*“Kroppsspråk er veldig universelt. Det å ta på, vise at du er der, være trygg.”*

Under et av intervjuene fortelles det en historie om hvordan informanten, kun ved å bruke kroppsspråk, hadde lyktes i å få en pasient til å dusje:

*“(…) Vi skulle gjerne fått han til å dusje, men det funket ikke. Når vi sa noe, så sa jo han noe tilbake og vi visste ikke hva han svarte, så jeg tenkte at det bør gå an å prøve uten å si noe. Så bestemte jeg meg en morgen for at når skal jeg gå inn til han også skal jeg ikke si noen ting. Så da satte jeg på dusjen, fant frem rene klær, også tok jeg han i hånda så jeg fikk han med meg inn. Også gjorde jeg litt sånn, sånn at han skulle ta av seg genseren, også tok jeg håndkle foran, jeg visste han var litt sjenert. Og dro jeg ned buksa og så geleidet jeg han inn i dusjen, også gikk jeg ut. Også så jeg at han begynte å vaske seg, jeg hadde døra litt på gløtt. Så da skiftet jeg på senga og sånn. Også så jeg han skrudde av dusjen og da gikk jeg inn med flere håndklær. Og jeg holdt håndklærne foran så han ikke så at jeg så. Også hadde jeg lagt klærne i riktig rekkefølge, for det er viktig, også gikk jeg ut igjen. Også var jeg litt spent på åssen går dette, og kikka inn og da var han i gang med å dra på seg klærne. Så gikk jeg på kjøkkenet. Etter en stund så kommer han ut og da jeg får øyekontakt med han, så holder han hendene sammen foran meg også gjør han sånn (viser tegn til å folde hendene sammen). Veit du hva, jeg blei så glad jeg! Men jeg hadde ikke sagt ett ord. Hadde jeg sagt noe, så hadde han antageligvis svart meg, også kunne det blitt frustrasjon, for kanskje han hadde sagt “jeg vil ikke dusje”. Men da han kom inn og bøyde hodet og så på meg, tenkte jeg: “yess, det funket”.*

### 4.2.3 Erfaringskompetanse og personlig egnethet

Flere av informantene mente at det å være utdannet innen helse utgjorde et klart skille på kvaliteten på helsehjelpen. En fortalte om sin erfaring med at fagpersoner vet å innhente informasjon de trenger i de ulike situasjonene som oppstår.



*«Det er vel kanskje det som er forskjellen på en faglært og en ufaglært. En faglært tenker at dette må jeg faktisk finne ut.»*

Mangel på kvalifisert personale, at ansatte i demensomsorgen burde blitt håndplukket, samt at kompetansen når det kommer til eldreomsorg burde vært av høyere prioritet, ble også fremhevet. En mente at den viktigste kompetansen var erfaring:

*“Og da bruker vi det språket som heter «30 års erfaring og kroppsspråk», og det kommer du veldig langt med!”*

Informantene erfarte stor forekomst av uerfarne og ufaglærte ansatte i demensomsorgen og mente at dette ikke var optimalt for å kunne ivareta en så kompleks pasientgruppe. De opplevde da at det ble stilt høyere krav til de med fagkompetanse og erfaring, krav om å være gode forbilder, veilede og formidle verdier på beste vis.

*«Mye kan læres, men alt kan ikke læres. Du må ha det inni her [tar hånda til hjertet].»*

En av helsearbeiderne uttrykte at det handler om personlig egenhet. Videre forteller vedkommende at man er kun to på jobb per vakt og da er det ofte slik at det ligger et ansvar på den som har vært lengst i faget, et ansvar om å oppfordre den andre i å ta initiativ og gi påminnelser om hva som kan gjøres for pasienten. Men det er ikke alle intervjupersonene som er enig i at dette handler om at man er faglært eller ikke.

*«De som har jobbet i faget en stund er ofte mer selvgående, voksne folk. Vi har mange unge her ikke sant (...). Kan kanskje ikke forvente at en 19-åring har så veldig stor innsikt i ting. Så det går liksom ikke på det at du er ufaglært eller faglært på en måte, mer på personligheten tenker jeg, og hvor mye erfaring de har fra før av”.*

### **4.3 Tilpasset omsorg, og faglig og etisk forsvarlighet**

Informantene reflekterer over flere ulike pasientsituasjoner, og etiske overveielser de gjør med tanke på hva som er familiens ønske, hva pasienten selv ville gjort om vedkommende var frisk og hva som er til det beste for pasienten der og da. En uttrykker ett etisk dilemma slik:

Informantene forteller om etiske refleksjoner i ulike pasientsituasjoner. Refleksjonene beskrives som overveielser som må gjøres med tanke på hva som er families ønske, hva pasienten selv ville gjort om vedkommende var frisk og hva som er til det beste for pasienten der og da.

Informantene har ulike erfaringer rundt etiske refleksjoner. En uttrykker det slik:

*“Skal vi ta fra hun baconet eller skal hun få lov å spise svinekjøtt? Man har jo fått beskjed om at hun ikke skal spise svin, men så går det jo også litt på det at vi trenger ikke informere familien om alt.”*

En annen forteller:

*“Det pårørende som er opptatt av det [kosthold], ikke selve pasienten. Jeg har sett at de hadde spist hva som helst. Men vi prøver selvsagt å gjøre det [servere halal-mat], for vi prøver å gjøre det folk hadde gjort om de hadde vært friske. Selv om meningen blir litt borte. Og det vi også har sett er jo at noen kan faktisk bli fornærmet og føle seg tilsidesatt når de får annen mat enn de andre pasientene.”*

Videre erfarer helsearbeiderne at de ikke alltid vet hva de skal gjøre når pasienten selv ikke lenger evner å ivareta sine religiøse verdier. De forteller at de forsøker å gjøre det pasienten selv ville gjort om vedkommende ikke hadde vært syk, men at de også kommer i situasjoner hvor dette hensynet går på tvers av andre hensyn, som å skape gode øyeblikk og gi trygghet i den gitte situasjonen.

Et eksempel på et slikt dilemma er når helsearbeideren forteller om en dame som ifølge sin religion ikke skulle stelles av menn. De erfarte likevel at hun ble tryggere når en mannlig pleier holdt henne i hendene mens hun ble stelt av en kvinnelig pleier. De hadde i denne situasjonen konkludert med at det var kvinnen som utførte stellet, og at den mannlige pleieren fungerte som en trygg avledning. Videre forteller informantene at de ønsket å imøtekomme familiens ønsker, og at de forsøkte etter beste evne å finne løsninger som både ivaretok dette samtidig som de ivaretok pasientens beste.

*“(…) hun skulle ikke stelles av mannfolk. Vi fant etter hvert ut at denne pasienten roet seg veldig da hun holdt en mannlig pleier i hånda mens hun ble stelt av andre. Da ble hun trygg og rolig. Skal vi da lytte til familien eller hva som er best for pasienten? Vi valgte å gjøre det som var best for henne.”*

Informantene erfarer at det har vært nødvendig å avklare med familien at de ikke alltid klarte å imøtekomme alle krav som omhandler pasientens tro. Videre forteller informantene at ved å ha hatt denne samtalen med pårørende, så lettet det på samvittigheten. Det var fint å få en avklaring på at det i spesielle tilfeller kan gjøres unntak, som for eldre og syke.

Informantene erfarer at det har vært nødvendig å avklare med familien at de ikke alltid klarte å imøtekomme alle krav som omhandler pasientens religiøse tro. Videre forteller informantene at ved å ha hatt denne samtalen med pårørende, så lettet det på samvittigheten.

En forteller: *“Vi har vel også ved et tilfelle hatt samtaler med en imam som kunne fortelle pårørende at din mor er nå så syk at islamske regler de trenger vi ikke lenger å følge. En del sånne ting som vi løser etter hvert som det oppstår.”*

Det ble opplevd som fint å få en avklaring på at det i spesielle tilfeller for eldre og syke kan gjøres unntak med tanke på religiøse regler for eksempelvis kosthold, adferd og bønn.

## 5 Diskusjon

Resultatene i min studie viser at samtlige informanter var opptatt av å møte pasientene med en personsentrert tilnærming. Helsehjelpen ble tilpasset den enkelte eldre med demens. Videre rapporterte informantene at de målbevisst arbeidet for å få kunnskap om mennesket bak diagnosen. Jeg vil først diskutere forestillinger om eldre innvandrere med demens og familieomsorg, og hvilke konsekvenser dette kan ha. Deretter vil jeg diskutere personsentrert omsorg til eldre innvandrere med demens som befinner seg på korttidsavdeling i sykehjem.

### 5.1 «Familien tar seg av dem»

#### 5.1.1 Langtkommen demens ved inntak

Informantene i min studie erfarte at eldre innvandrere med demens kom sent i kontakt med hjelpeapparatet, og at de hadde kommet langt i sykdomsforløpet da de fikk innvilget korttidsopphold. Videre rapporterte samtlige at de oppfattet familieomsorg som hovedårsak til at pasientene kom sent inn på korttidsopphold.

Resultater fra tidligere studier (Sagbakken et al. 2020a) viser at kulturelle normer for familieomsorg kan føre til at innvandrere med demens og deres pårørende benytter helse- og omsorgstjenester sent i sykdommens forløp (Sagbakken et al. 2020a, s.2).

Nielsen et al. (2019) har gjort lignende funn i sin studie fra Danmark, hvor barrierer for -og tilgang til- demensomsorg i minoritetsetniske samfunn sett fra demenskoordinatorers perspektiv ble undersøkt. Resultatene viste at blant minoritetsetniske pasienter var familien involvert i omsorgen i større grad sammenlignet med etnisk danske. Demenskoordinatorerne gav til kjenne at de opplevde det som utfordrende å etablere kontakt med familiene og var av den oppfatningen at de "tok vare på sine egne", og ikke ønsket støtte og hjelp fra offentlige helsetjenester. Videre erfarte demenskoordinatorerne i studien at de kom i kontakt med minoritetsetniske pasienter på et mye senere tidspunkt sammenlignet med etnisk danske. Demenssykdommen var da ofte over i moderat til alvorlig fase (Nielsen et al.,2019).

Dette samsvarer med resultatene i Cappa & Canevelli (2021) sin forskning som viste at innvandrere hadde lavere sannsynlighet for å få en formell demensdiagnose på et tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet. Ofte stilles diagnose først når sykdommen har kommet langt og som et resultat av kritiske hendelser som akutte desorienteringsepisoder og atferdsforstyrrelser. Samtidig viser

funnene at diagnose blir stilt og hjelp søkt først når pårørende ikke lenger takler personens økte hjelpebehov og symptomer (Cappa & Canevelli, 2021, s.287).

Mukadam et al. (2011, s.19) sin systematiske gjennomgang fant at pårørende til pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn først søkte offentlig helsehjelp når de ikke lenger mestret situasjonen på egen hånd, når demenssykdommen var over i en alvorlig fase og krisepunktet var nådd.

Samtidig avdekket resultatene i studien til Ketchum et al. (2022) at en av de største barrierene for bruk av helse- og omsorgstjenester innen demensomsorg for minoritetsgrupper, var begrenset kunnskap om demens. Dette handlet i første omgang om at hukommelsesproblemer ble relatert til normale aldersforandringer og at offentlig helsehjelp ikke ble søkt før familien opplevde at hukommelsesproblemene medførte alvorlige konsekvenser og de var i behov av rask hjelp fra offentlige helse- og omsorgstjenester (Ketchum et al., 2022, s. 4-6).

Dette får også støtte i annen litteratur som viser at stor omsorgsbelastning hos pårørende, er knyttet sammen med manglende kunnskap om demens (Hagen & Eide, 2020, s.245). Videre peker Hagen & Eide (2020) på at behovet for informasjon, råd og veiledning tiltar når omsorgsbelastningen øker. Studien til Ingebretsen et al. (2015) viser at når grensen er nådd og familiene til innvandrere med demens har samlet mot og krefter til å stå på for å få nødvendig hjelp, er det ofte ventetid på kommunale korttidsplasser. Dette kan skape uholdbare situasjoner både for den syke og familien (Ingebretsen et al., 2015, s. 55-56).

Devik & Olsen (2020) som undersøkte helsepersonells perspektiv på trygghet og sikkerhet for sørsamiske brukere av helse- og omsorgstjenester, pekte på at helsepersonellets forståelse og kunnskap om bakenforliggende årsaker til at pasienter fra etniske minoritetsgrupper venter lenge med å oppsøke helsevesenet, gjør de i stand til å være i forkant av potensielle utfordringer. På den måten kan helsepersonell tilpasse informasjonen som gis og ha fokus på å skape en tillitsfull relasjon (Devik & Olsen, 2020, s. 76-77)

Mine informanter rapporterte at de oppfattet at pårørende hadde forståelse for demens som sykdom, og erfarte ikke manglende kunnskap knyttet til diagnosen. Det er allikevel nærliggende å tenke at dette kan handle om at helsearbeiderne på korttidsavdeling møter innvandrere med demens og deres pårørende lenger ut i kjeden av helsehjelp. Mye kan derfor tyde på at fastleger og/eller hjemmesykepleie allerede har vært involvert. Det er all grunn til å tro at nettopp disse kan være den sannsynlige kilden til pårørendes kunnskap.

I min studie tegner familieomsorg og forpliktelser seg som den altoverveiende årsaken til helsearbeideres oppfatning om hvorfor innvandrere med demens og deres pårørende oppsøker helsehjelp på et sent tidspunkt. En av informantene uttrykte: “det du ikke løser hjemme, det har du gitt bort til noen andre, og da har du svikta”. Denne uttalelsen beskriver helsearbeiderens subjektive oppfatning av at pårørende til innvandrere med demens selv føler de svikter sine egne når hjemmesituasjonen blir så vanskelig at offentlig helsehjelp blir nødvendig.

Imidlertid bør man være oppmerksom på at slike antagelser kan bli et hinder for at etniske minoritetspasienter og deres pårørende mottar nødvendig helsehjelp til rett tid (Ingebretsen, 2009). Ingebretsen (2009, s.136-139) mener at dersom det er «allmenn kjent» at pårørende til eldre innvandrere helst vil ta seg av sine egne, vil denne forventningen føre til ytterligere utfordringer for familiene i kontaktetableringen med offentlige helsetjenester. Videre hevder Ingebretsen (2009) at slike stereotype kulturoppfatninger kan skape høye forventninger til innvandrerfamiliens omsorgsinnsats, som igjen kan bidra til økt risiko for at pårørende blir utslitt og selv får fysiske og psykiske helseplager.

Brooke et al. (2018) peker på at det i etniske minoritetsgrupper kan være mye stigma knyttet til å motta offentlig helsehjelp. Dette kan igjen føre til stress og skam hos pårørende som allerede befinner seg i en svært krevende situasjon (Brooke et al., 2018, s. 3249). Samtidig bærer Norske helse -og omsorgsinstitusjoner i stor grad preg av en individualistisk kultur, og det kan derfor være vanskelig for helsearbeidere å omstille tankegangen fra dette til åpenhet for innvandrerpasienter med en mer kollektivistisk og familiebasert omsorg (Hanssen, 2020a, s. 70).

Alpers (2018a, s.321) understreker imidlertid viktigheten av å stille relevante spørsmål om ønsker, oppfatninger og behov i møte med pasienter med en annen kulturbakgrunn.

En viktig nøkkel er derfor å møte pårørende med en personsentrert tilnærming og våge å stille spørsmål om hva som er viktig for den enkelte familie. Ingebretsen (2009) mener at dersom helsearbeiderne kjenner seg utrygge i møte med pasienter og pårørende som representerer for dem en fremmed kultur, kan det føre til overdreven “kulturforsiktighet.” En slik forsiktighet innebærer ofte engstelse for å overskride den andres grenser. Man er redd for å gjøre noe galt og ikke vise respekt, i motsetning til kultursensitivitet som er åpenhet, innlevelse og kunnskap (Ingebretsen,2009, s. 137).

For øvrig favner uttrykket «*familien tar seg av dem*» en rekke faktorer og følelser. Forskning (Songur, 2021) viser at familieomsorgen i kulturer med kollektivistisk tankesett tar vare på sine eldre syke familiemedlemmer av kjærlighet og følelsesmessig gjensidighet, og at familieomsorgen ikke kun bunnar i kulturell bakgrunn og forpliktelser (Songur, 2021, s.488). En systematisk oversikt utført av Lillekroken et al. (2021) med det som mål å undersøke pårørendes erfaringer med omsorgsrollen når et familiemedlem fra en etnisk minoritetsgruppe blir rammet av demens, fant at ektefeller oppfattet sin omsorgsrolle som en naturlig og forventet rolle i løpet av ekteskapet. Videre viste studien at der omsorgspersonene var voksne barn handlet omsorgen om å gjengjelde foreldrestøtten fra barndommen (Lillekroken et al.,2021). På en annen side påpeker Hanssen & Tran (2019) at barna til innvandrere med demens kan bli stående fast mellom å ikke lenger takle omsorgen for sin demenssyke forelder, frykten for å være dårlige rollemodeller for sine egne barn, og bekymringen over selv å bli sendt på sykehjem på sine eldre dager (Hanssen & Tran, 2019, s.2051).

### 5.1.2 Slitne pårørende

Informantene i min studie rapporterte at pårørende var svært takknemlige for å få hjelp, men at de var slitne. Informantene anså grunnen til at pårørende var så slitne var at de hadde latt det gå for lang tid før de søkte hjelp. Videre forteller de at familiene til demensrammede innvandrere forut for oppholdet på korttidsavdelingen ofte var kommet til et så kritisk punkt at de ikke lenger følte at de hadde noe valg. Helsearbeiderne rapporterte at familiene formidlet at de ikke orket mer og ikke visste hva de skulle gjøre. Informantene fortalte at korttidsoppholdet, i tilfeller hvor hjemmesituasjonen var spesielt vanskelig, da ble forlenget, eller at pasienten fikk tildelt langtidsplass og ikke kom hjem igjen. Mine informanters erfaringer tilsier at innvandrere med demens først oppsøker helsevesenet når alle familiens ressurser er brukt opp. En av informantene uttrykte: "Du skal langt ut i familien, onkler, tanter og kusiner, før du plasserer dine egne på sykehjem."

I slike uttalelser er det nærliggende å tenke at man drar paralleller til hvordan familieomsorgen ville vært organisert i pasientens hjemland, slik Ingebretsen et al. (2015, s. 50) har funnet i sin forskning. Ingebretsen et al. (2015, s. 50) mener at pårørende ofte sammenligner situasjonen de befinner seg i på nåværende tidspunkt, med hvordan det kunne ha vært om de var i sitt hjemland.

Videre viser rapporten at mange pårørende beskriver hvordan familieressursene tradisjonelt ville bestått av omfattende omsorg i hjemlandet, og at de da ville ha hatt storfamilien i umiddelbar nærhet som hadde stilt opp.

Men få eldre innvandrere i Norge bor i storfamilier slik mange later til å tro (Ingebretsen, 2009, s.132). Tvert imot føler ofte innvandrere seg alene om omsorgen i det nye landet. Samtidig er det slik at flere innvandrere ikke ville blitt ivaretatt av det offentlige tjenestetilbudet i sitt hjemland, slik de blir her til lands (Ingebretsen et al.,2015, s. 50).

Det å gi omsorg i tråd med et mer kollektivistisk tankesett blir spesielt utfordrende i en annen kulturell sammenheng, som i Norge, hvor familiene ikke nødvendigvis bor og lever på samme måte som i hjemlandet. Med færre familiemedlemmer som kan hjelpe til, kan dette føre til uhåndterlige omsorgssituasjoner som forårsaker utmattelse og stress hos pårørende (Sagbakken et al., 2018, s.21).

Det er viktige betraktninger når man reflekterer over grunner til at helsehjelp blir søkt på et sent tidspunkt. Kulturens verdier og holdninger kan være dypt forankret, men forutsetningene endrer seg med omgivelsene og mulighetene.

Hagen & Eide (2020) undersøkte i sin studie forklarere faktorer i omsorgsbelastning blant pårørende til hjemmeboende personer med demens. Resultatene viste at både fysiske og psykiske helseproblemer kan oppstå hos pårørende som følge av stor omsorgsbelastning. I studien ble blant annet den norske versjonen av Relative Stress Scale (RSS) benyttet for å måle omsorgsbelastningen. Resultatene viste også at det var en stor utfordring å håndtere omsorgsbelastningen til tross for betydelige innslag av privat omsorg og offentlig helsehjelp. Kvinner viste seg å være utsatt for uheldige helsemessige konsekvenser som følge av omsorgsbelastningen, i høyere grad enn menn (Hagen & Eide, 2020, s.244-245). I tillegg fant Hagen & Eide (2020) mindre omsorgsbelastning hos pårørende som opplevde støtte fra familie og venner, og nettopp denne støtten ble antatt å være av avgjørende betydning for i hvilken grad pårørende mestret utfordringene. Studien understreker videre at det i de ulike stadiene av demenssykdommen må legges til rette for tilpasset hjelp til pårørende, men peker samtidig på at å kartlegge disse behovene er utfordrende (Hagen & Eide, 2020, s.244-245).

Ulstein et al., (2007a) forsket på om hvorvidt Relative Stress Scale (RSS) var et nyttig instrument for å identifisere ulike aspekter ved omsorgsbyrden til pårørende ved demens. Resultatene viste at



kartleggingsverktøyet kunne bidra til at individuelle intervensjoner i arbeidet om å redusere omsorgsbelastningen for den enkelte pårørende ble iverksatt. Samtidig ga kartleggingen, ifølge Ulstein et al.(2007a), mulighet til å skille mellom de forskjellige behovs hastegrad ved at de ulike poengsummene ga føringer for ulike tiltak. Det at pårørende scoret høyt på RSS kunne være en markør for stor psykisk og fysisk belastning. Enkelte var i behov av individuelt tilpassede psykososiale intervensjoner som rådgivning eller ved å delta på pårørendeskoler, mens det i tilfeller med høyere score kunne ligge anbefalinger om å videre henvisning til psykiatrisk vurdering og behandling (Ulstein et al. 2007b, s.201).

Dette verktøyet for å systematisk kartlegge pårørendes belastning kan være nyttig for å tilpasse helsehjelpen og for å iverksette forebyggende tiltak (Wyller, 2020, s. 163-164). Ved at pårørende til innvandrere med demens står i ekstra krevende omsorgsroller, er det nærliggende å tenke at det ville være hensiktsmessig å kartlegge deres belastning. Imidlertid påpekte Aldring og helse (personlig kommunikasjon, 29.mai, 2022) i en e-post at de ikke har kjennskap til om Relative Stress Scale (RSS) er utviklet til andre språk enn norsk og engelsk. I så måte kan en stille spørsmålstegn ved hvorvidt pårørende til innvandrere med demens med en annen språkforståelse mottar likeverdige helse- og omsorgstjenester.

## **5.2 Personsentrert demensomsorg til eldre innvandrere**

Personorientert demensomsorg er kategorisert som det overordnede temaet som svarer på hvordan informantene erfarer at man skal ta vare på eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Det å bli kjent med den enkelte favner mange elementer. Det handler om å få kunnskap om kultur, religion, spesielle ønsker, behov og kosthold, så vel som helsetilstand.

Begrepet *personorientert demensomsorg* synes å være det informantene mener skal til for å ta vare på eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Det å bli kjent med den enkelte favner mange elementer. Det handler om å få kunnskap om kultur, religion, spesielle ønsker, behov og kosthold, så vel som helsetilstand.

Hanssen (2020b) mener at det å møte pasienter med en personsentrert tilnærming er viktig innen demensomsorgen generelt, og spesielt når personen som lever ut sine eldre dager i Norge, har sin bakgrunn fra en annen kultur. Videre understreker Hanssen (2020b) at det å bruke av betegnelser

som «eldre innvandrere» kan gi assosiasjoner til at informasjonen omhandler en helhetlig gruppe mennesker, og videre at gruppen tilskrives egenskaper, stereotype holdninger og ofte fordommer. Livet former og utvikler oss alle ulikt gjennom hendelser, erfaring, livsstil og livssyn. Helt sentralt står derfor det å ta individuelle hensyn i møte med eldre innvandrere. Personer som tilhører etniske minoritetsgrupper er like forskjellig fra hverandre som mennesker innenfor majoritetsbefolkningen (Hanssen, 2020b, s. 13).

Informantene i min studie forteller at det er utfordringer knyttet til at pasienten kun har innvilget opphold for to uker av gangen, og at de derfor først blir godt kjent med den enkelte når hjemreise nærmer seg. Rusdal & Aase (2013) undersøkte kontinuiteten i sykepleien for pasienter med vekselopphold, og fant at vekselpleie byr på store utfordringer med å opprettholde kontinuitet i sykepleien, og at overgangsproblemene blir satt på spissen når eldre pasienter veksler mellom å bo hjemme og på institusjon. Dette rammer spesielt de mest sårbare pasientene som ikke evner å formidle sine behov (Rusdal & Aase, 2013).

Næss & Moen (2015) peker på at i et personsentrert perspektiv kan familiebasert omsorg bringe mye positivt med seg. Det å være hjemme, omringet av sine nære i et kjent miljø, er av stor verdi for å bevare sin identitet. Sosial interaksjon vil bli utfordret når man er sammen med mennesker som ikke deler språk, bakgrunn, erfaringer og minner (Næss & Moen, 2015, s. 1731-1732).

Hov (2015, s.139) mener, i sin doktorgradsavhandling som omhandler overgangen til sykehjem, at følgende burde stått skrevet tydelig på hvert vaktrom i sykehjem:

*«Du treng hjelp til å halde på deg sjølv, og korleis skal du få hjelp til å halde på deg sjølv dersom ikkje dei rundt deg kjenner deg?»*

Videre beskriver Hov (2015, s.159) situasjonen der pasienten blir så syk at sykehjem blir nødvendig, som en paradoksal løsning. Personen blir i større grad adskilt fra de som kjenner han/hun best, på et tidspunkt hvor vedkommende trenger de som mest.

Førsund & Ytrehus (2016) utforsket det fysiske og sosiale miljøets påvirkning av ektefellenes muligheter til å opprettholde relasjonen med sin nære etter flytting til sykehjem, og fant at denne overgangen innebar store forandringer i pårønderrollen. Det kunne være krevende for ektefellen å finne sin plass i den nye tilværelsen. Samtidig som endringen fra å ha sin partner hjemme, til å

skulle gå på besøk, påvirket mulighetene til å handle og samhandle med sin nære (Førsund & Ytrehus, 2016, s.869-872).

I min studie medelte informantene at familiene til innvandrere med demens ofte tok med pasienten hjem sent på kvelden, og at dette var uvant for avdelingen. De fortalte at avdelingen hadde fastsatte klokkeslett for aktiviteter som måltider. Informantenes erfaringer var at tidspunkt og avdelingens uskrevne regler om "inntid" ikke ble overholdt av pårørende til innvandrere med demens. Og deres oppfatning var at andre kulturer har et annet forhold til tid. Informantene meddelte videre at de forklarte pårørende at dette ikke handlet om avdelingens fleksibilitet, eller manglende sådan. Årsaken var sykdomsbetinget da rutiner var viktig for å forebygge uro hos personer med demens. Og ved å forklare dette erfarte informantene at pårørende overholdt tidspunkt og tilpasset seg avdelingens rutiner i større grad. Ved å reflektere over bakgrunnen til hvorfor klokkeslettene ikke ble overholdt, og avdelingens rutiner ikke tatt hensyn til, kan man oppnå bedre forståelse og dermed forebygge frustrasjon og misforståelser.

Dette understreker viktigheten av forventningsavklaringer i kommunikasjon med pårørende, samt viktigheten av at helsepersonell gir riktig og tilstrekkelig informasjon om demens.

Kovaleva et al. (2021) som i sin litteraturgjennomgang undersøkte faktorer knyttet til kognitiv helse og intervensjoner for innvandrere som lever med demens og deres pårørende i USA, fant at i kommunikasjon med pårørende bør symptomer forklares og normaliseres, og myter om demens bør fjernes (Kovaleva, 2021, s. 1219-1220). Dette får støtte i Sagbakken et al. (2020b) sin studie som påpeker nødvendigheten av at urealistiske forventninger om kurativ behandling av demens bør korrigeres på en sensitiv måte tilpasset den enkelte families situasjon og behov for informasjon (Sagbakken et al., 2020b, s. 2209-2212).

### 5.2.1 Tverrkulturell kommunikasjon

I min studie rapporterte informantene at de ofte så forbi språkbarrierer og fokuserte på nonverbal kommunikasjon i møte med innvandrere med demens. En av informantene uttrykte at når sykdommen har kommet så langt at språkforståelsen er borte, er "trygghet det språket som gjelder". Viktigheten av å bruke kroppsspråket aktivt i møte med personer med demens der språkevnen er svært redusert er også funnet i Södermann & Rosendahl (2016) sin studie. Studien utforsket sykepleieres erfaringer med ikke-svensktalende personer med demens i gruppehjem i Sverige. Funnene pekte på at sykepleierne i større grad fokuserte på kroppsspråket, bevegelser,

ansiktsuttrykk og spesielt øyekontakt etter hvert som språkevnen til personen med demens forverret seg (Södermann & Rosendahl, 2016, s.318). Dette samsvarer med mine resultater der informantene forteller at de streber etter å møte pasienten med en rolig tilnærming og å etablere blikkontakt. Ved å smile, opptre rolig og klappe forsiktig på skulderen, forsøker de å formidle til pasientene at de er på et trygt sted.

Sagbakken et al. (2020a) sin studie viser at innvandrere med demens som mottok helse- og omsorgstjenester ofte hadde mistet språket, både norskspråket og også store deler av sitt morsmål. Noen brukte også en kombinasjon av språk som bare den nærmeste familien forstod, som igjen førte til en større avhengighet av familiens hjelp for å gjøre seg forstått. Disse kommunikasjonsutfordringene kunne også føre til vanskeligheter med å tilpasse tjenestene, kartlegge behov og justere omsorgen for den enkelte pasient og dens pårørende (Sagbakken et al., 2020a, s.11)

Blake et al. (2020) undersøkte personsentrerte intervensjoners innhold, effektivitet og fokus i en systematisk oversikt, og fant at helsearbeidere som jobbet med en personsentrert tilnærming bedret sine kommunikasjonsferdigheter både innen verbal og non-verbal kommunikasjon. Samtidig viste studien at kommunikasjonen ble mer rettet mot den enkelte pasients følelser, helsearbeidernes fremtoning ble mildere, og det ble økt fokus på å ivareta og styrke den enkelte pasients ressurser (Blake et al., 2020, s.442)

Lignende resultater ble funnet i Brooke et al. (2018 s. 3248) sin studie, som konkluderte med at kroppsspråk og ansiktsuttrykk var spesielt viktig i kommunikasjon med personer med demens. Samtidig ble språket tilpasset den enkelte for å unngå misforståelser som kunne føre til økt forvirring og uro.

Dette leder videre til å diskutere bruken av tolk i møte med innvandrere med demens og deres pårørende. Helsearbeiderne fra min studie oppga at jo mer alvorlig grad av demens pasienten hadde, desto oftere måtte familien bistå som tolk. Dette var spesielt viktig under innkomstsamtalen, der betydningsfulle opplysninger kunne fremkomme, men også underveis i oppholdet når ulike spørsmål og situasjoner dukket opp. Det å bruke pasientens nærmeste familie som tolk ble anført av samtlige informanter å være til god hjelp, da familien kjenner pasienten best. Imidlertid viser forskning at flere etiske aspekter er knyttet til å skulle tolke sine nære.

(Ingebretsen et al.,2015, s. 61) peker på at helsearbeidere er særlig avhengige av å få pårørendes beskrivelse og fortolkning av personen med demens når kultur- og språkbakgrunn er ulik. Videre

kommer det frem i Ingebretsen et al. (2015, s.48) sin rapport at tiltross for at pårørende kan være både faglig og språklig kvalifisert til å oversette, kan det bli problematisk. Budskapets art og alvorlighetsgrad kan føre til at den som skal tolke velger å utelate eller endre informasjon. Dette støttes i annen litteratur (Krystallidou et al., 2017) som viser at pårørende kan ha et ønske om å beskytte sin nære mot opplysninger som potensielt kan oppleves som sårende, og at oversettelsen bærer preg av dette (Krystallidou et al., 2017, s. 479). Ifølge Ingebretsen et al. (2015, s. 62) kan pårørende innta en beskyttende holdning. En slik holdning innebærer at det pårørende, i tilfeller der den som er rammet av demens sier negative ting, korrigerer dette i tolkningsarbeidet. Videre påpeker Ingebretsen et al. (2015) at en slik holdning kan gjøre det vanskelig å snakke om symptomer og atferd som oppleves utfordrende.

De ulike aspektene ved å be pårørende og venner om å opptre som tolker er også belyst i Gove et al. (2021) sin forskning. Studien peker blant annet på utfordringer med hensyn til pasientens personvern og med hensyn til støtten som pårørende i sin omsorgsrolle er i behov av, da kommer i skyggen av tolkningsarbeidet. Videre hevder Gove et al. (2021) at tolkning er en ferdighet som krever profesjonell opplæring. Det å være språkdyktig er ikke ensbetydende med at tolkningen er tilstrekkelig. Det å tolke er en profesjon som - i tilfeller med personer med demens- også krever kunnskap om demens og tolkningsgrensene i den medisinske konteksten (Gove et al., 2021, s. 1825-1826). Dette understøttes av Krystallidou et al. (2017, s.480) som mener at bruk av profesjonelle tolker i tillegg til familiens uformelle tolkning er anbefalt (Krystallidou et al., 2017, s. 480). Mine informanter hadde positive erfaringer med at familien tolket i uformelle sammenhenger og at profesjonelle tolker bistod i møter med lege og ved inntakssamtaler.

### 5.2.2 Betydningen av kjente sanseopplevelser

Det å behandle personer som enkeltindivider er et av elementene i VIPS-modellen. Dette innebærer at omsorgstjenester skal tilby tjenester som dekker pasientens individuelle behov. Hvordan disse behovene blir ivaretatt vil kunne gjenspeiles i hverdagen til personene med demens, og i hvilken grad den er basert på personenes livsstil, preferanser, behov for aktivitet og beskjeftigelse (Brooker, 2013, s.34-47).

Informantene i min studie rapporterte at kosthold var et viktig tema og at de forsøkte å imøtekomme den enkelte pasients matpreferanser. Rytter et al. (2021) skriver at det finnes

definerte grenser for matvarer som er halal (tillatt) og haram (forbudt) i islamsk religion. I min studie opplyste informantene at de hadde godt innarbeidede rutiner på avdelingen for alltid å ha halal-mat tilgjengelig, og at de ofte hadde fått informasjon fra familien om hva pasienten ikke kunne spise. Imidlertid ble noen av kravene revidert underveis ettersom pasientens demenssykdom satte vedkommende i en situasjon hvor helsen ble ansett som viktigere enn religion.

Videre hadde de ansatte fokus på å være på tilbudssiden og fleksible i sitt arbeid med å imøtekomme de ulike ønskene og matpreferansene pasientene måtte ha. De forteller at de kartlegger pasientens kostholds preferanse ved innkøst. I tillegg ble de ansattes engasjement i å servere ønskekost, det være seg eksotiske frukter og stekt ris, godt mottatt av pasientene som smilte og viste takknemlighet. Dette kan forstås som at kjent mat kan fremme identitet og trivsel og samsvarer med studien til Brooke et al. (2017, s.3242- 3243). Studien viser også at kulturell relevant mat fremmer gode minner og virker positivt inn på humøret hos personer med demens.

På den annen side var det begrenset hva de ansatte i min studie kunne gjøre for å tilby en alternativ meny til personer med annen kulturbakgrunn. Samtlige opplyste at all mat på menyen var tradisjonelle norske retter. Og til tross for at halal og haram- preferansene ble ivaretatt, var det lite som avvirket fra norsk husmannskost. Ved flere anledninger tok pårørende med mat når de kom på besøk, slik at den eldre skulle få den maten han eller hun var vant med. Videre forstod informantene dette som et uttrykk for omsorg og for å bevare den Eldres identitet.

Betydningen av mat er funnet i forskningen til Rytter et al. (2021). Studien undersøkte mat som omsorg hos eldre, muslimske innvandrere i Danmark som mottok helsehjelp og fant at mat knytter mennesker sammen. Ifølge Rytter et al. (2021) handlet mat aldri bare om ernæring, men ble sett på som et uttrykk for omsorg, kjærlighet og hengivenhet. Selv ved langtkommen demens viste studien verdien av å få servert kjent mat, og at pårørende forsøkte å knytte sine sårbare eldre til sitt levde liv og identitet ved å tilberede og servere mat fra hjemlandet. At kjent mat er viktig er også anerkjent i Sagbakken et al. (2020a, s. 8) sin studie hvor resultatene viste at kjente smaker og lukter kunne bidra til en følelse av tilhørighet, og at fraværet av slike referanser kunne oppleves som utenforskap.

Imidlertid viste mine resultater at demenssykdom førte med seg utfordringer knyttet til tidligere matpreferanser og frembrakte etiske dilemmaer. Dette ble eksemplifisert via episoder hvor

pasienter ikke lenger evnet å følge kostholdsrestriksjonene som deres religion ga føringer for. Det kunne være seg at pasienten som ikke skulle ha svin forsynte seg av skinken på frokostbordet, eller at pasienten ble forvirret når han eller hun fikk servert noe annet enn de andre pasientene. I slike situasjoner meddelte helsearbeiderne at det oppstod etiske dilemmaer. Spørsmålet om hva som er familiens ønske og hva som er det beste for pasienten gjorde seg gjeldene hos samtlige.

Informantene fortalte at de i slike tilfeller igjen kommer tilbake til personsentrert omsorg. De måtte i hvert enkelt tilfelle kartlegge hva som er viktig for den enkelte pasient og pårørende. Ved å samtale med pårørende om de vanskelige situasjonene knyttet til mat, hadde informantene god erfaring med at de sammen kom frem til løsninger som var tilfredsstillende for alle parter.

Ingebretsen et al. (2015) har derimot funnet at pårørende opplevde korttidsopphold som mer belastende enn avlastende, da de kjente på et stort ansvar for å følge opp sin nære i økende grad under oppholdet. Ingebretsen et al. (2015) hevdet at grunnet språkbarrierer var innvandrere med demens ofte ute av stand til å formidle sine ønsker og behov, og familien så da på sin rolle i kommunikasjon med ansatte og bistand i pleien som ekstra viktig. Pårørende ønsket å komme til avdelingen med kjent mat, samt med sin tilstedeværelse fremme trygghet for sine nære (Ingebretsen et al. 2015, s. 45-50).

Mine resultater viste at det å høre sitt eget språk, enten via musikk eller i TV-programmer, var en sanseopplevelse som hadde stor verdi og førte til gode øyeblikk både for helsearbeiderne og pasientene. Betydningen av slike sanseopplevelser er også funnet i Motta-Ochoa et al. (2021) sin studie. Forskerne undersøkte kultur og sosial inkludering/ekskludering blant personer med demens i en kulturelt mangfoldig gruppe. Resultatene viste at når personer med demens hører sitt eget språk, «reiser de tilbake i tid og føler seg hjemme». Studien viser hvordan bevisst bruk av kulturelle elementer og personens språk, kan bidra til å fremme sosial inkludering (Motta-Ochoa et al., 2021).

Informantene i min studie forteller hvordan de er bevisst musikkens verdi, samt betydningen av å høre sitt eget språk i tilnærmingen til innvandrere med demens. En informant forteller at hun opplevde å nå inn til pasientens sjel ved å spille musikk fra hans hjemland. Flere av informantene rapporterte om gode øyeblikk hvor musikken vekket følelser som kom til uttrykk ved smil og tårer. Dette viser at musikk kan hente frem minner og vekke gammel kunnskap til liv. I Södermann &

Rosendahl (2016) sin studie viste resultatene at pasienter som hadde mistet sine evner til å snakke i setninger begynte å synge når kjent musikk ble blitt satt på, og videre at personer med demens ofte husket melodier og hele vers, til tross for redusert språk (Södermann & Rosendahl, 2016, s.318).

Ihara et al. (2019) undersøkte hvilken effekt personsentrert musikklyttingsintervensjon hadde på humør, agitasjon og sosialt engasjement for personer med demens. Studien viste at pasientene ble mer engasjert med andre mennesker rundt seg mens de lyttet til kjent musikk. Musikken bidro også til positive endringer i adferd og pasientene ble observert som mer smilende, glade og viste mer årvåkenhet. Et interessant funn var også at musikken hadde lang virketid, pasientene beholdt "gleden" selv etter at musikken var stoppet og de var tilbake til andre aktiviteter (Ihara et al., 2019, s.32-33)

Musikk kan i så måte forstås som en viktig intervensjon i personsentrert demensomsorg når det er snakk om tilknytning. Brooker (2013, s.73) hevder at tilknytning handler om å knytte bånd og oppleve mellommenneskelig kontakt i relasjoner. Det kan se ut til at musikk, slik mine informanter formidler det, skaper gode øyeblikk og bygger bro mellom pasient og helsearbeider.

Mine funn harmonerer med Legere et al. (2018) sin systematiske oversikt som anerkjenner musikk som intervensjon i personsentrert demensomsorg. Studien viste betydningen av musikkterapi som alternativ til farmakologiske tilnærminger til atferdsmessige og psykiske symptomer hos personer med demens (Legere et al., 2018, s. 1374)

Sagbakken et al. (2020a) peker på at omsorgstjenester hvor majoritetskulturen preger innrammingen kan føre med seg vanskelige følelser som ekskludering og fremmedgjøring hos etniske minoritetspersoner. Dersom avdelingen ikke tilrettelegger for en hjemmekoselig kontekst ved å gi etniske minoritetspasienter muligheten til å lytte til kjent musikk og se TV-programmer med kjent språk, kan dette bidra til å skape barrierer for bruk av offentlig demensomsorg blant innvandrere (Sagbakken et al., 2020a, s.1-2).

Brooker (2013) beskriver et støttende sosialt miljø i VIPS-modellen som et miljø som dekker psykososiale behov. Aksept og erkjennelse er to nøkkelfaktorer her. Det å bli møtt med en positiv holdning, det å bli akseptert for den man er, samt å møte anerkjennelse er viktig for at miljøet skal oppleves som støttende (Brooker, 2013, s. 62.69). Mine resultater kan tyde på at helsearbeiderne engasjerer seg for å anerkjenne den enkelte og ha fokus på hver og en sin historie. Dette kommer blant annet til uttrykk i historier hvor helsearbeiderne kreativt prøver å finne frem til musikk og TV-



programmer fra pasientens hjemland. De forteller at de også aktivt bruker sanseopplevelser i ulike pasientsituasjoner. En forteller at hun ved å nynne strofer som pasienten hadde kjennskap til, gjorde stellesituasjonen mindre preget av uro.

Swall et al. (2020) undersøkte musikkens effekt i personsentrert omsorg. Resultatene belyste at det å ha kunnskap om den enkelte pasients livshistorie og velge musikk ut ifra dette, kunne fremkalle minner, åpne opp for refleksjoner og samtaler fra ens liv. Musikk appellerte til personlige opplevelser, minner, og påvirket pasientens følelser og humør. Studien pekte samtidig på viktigheten av å ta hensyn til at musikkpreferanser kan endre seg basert på demenssykdommens utvikling (Swall et al., 2020 ).

Andre positive effekter av musikkintervensjoner i personsentrert demensomsorg er funnet i Lee et al. (2022) sin forskning som viste at kjent musikk kunne føre til avslapning, bedre humør, samt bidra til å redusere depresjon hos personer med demens. Samtidig viste studien at musikkterapi effektivt reduserte nevropsykiatriske symptomer (Lee et al., 2022, s. 260-261). Disse funnene understøtter mine resultater som viste at kjent musikk var en viktig nøkkel for å skape gode øyeblikk og som dempet uro i ulike pasientsituasjoner.

### 5.2.3 Kompetanse om personsentrert omsorg og kultursensitivitet

Brooker (2013) skriver om menneskers psykologiske behov og viser til Kitwoods (1997) illustrasjon av en blomst med kronblader, hvor kjærlighet er i sentrum omringet av inklusjon, beskjeftigelse, trøst, tilknytning og identitet. Brooker (2013) mener at helsearbeidere ofte viser kjærlighet på denne måten og at denne omsorgen ikke behøver å læres, men at den finnes som grunnleggende, iboende verdier i møte med andre mennesker (Brooker, 2013, s. 71).

Resultatene i min studie peker på at informantene stiller spørsmålstegn ved hvorvidt sykehjemmet er rustet til å yte personsentrert demensomsorg til eldre innvandrere i tilfredsstillende grad. Et av funnene viser at helsearbeidere opplever at enkelte ansatte i demensomsorgen ikke har den egnetheten og kompetansen som er nødvendig. De forteller at de opplever at det ikke stilles store nok krav til hvem som blir satt til å ivareta de svakeste eldre og sårbare personene med demens. Informantene angir at det da stilles ytterligere krav til de få fagutdannede som er på jobb, som igjen føler et økt ansvar både direkte vis-a-vis pasienten og samtidig i opplæringsarbeidet til ansatte med mindre erfaring. En informant uttrykte at de som

jobber på en avdeling for personer med demens må ha evner, de må ha hjerte for saken og de burde håndplukkes.

Videre rapporterer informantene at det i mange tilfeller ikke handler om utdannelse, men snarere om personlighet og holdninger i møte med personer med demens. Imidlertid viser annen forskning at holdninger kan endres og utvikles med faglig påfyll. En studie som tok for seg helsearbeideres holdninger til personer med demens viste at positive holdninger økte i takt med utdanningsnivå (Kada et al., 2009, s.2388-2389). Videre viser forskning (Gautun, 2021) at sykepleiermangelen i hjemmetjenester og sykehjem er stor. Spesielt kommunene sliter med å få nok sykepleiere. Samtidig er det, ifølge Gautun (2021) et økende problem at sykepleiere og helsefagarbeidere erstattes av ufaglærte ved fravær, noe som får konsekvenser for helsetjenestens kvalitet (Gautun, 2021, s. 155).

Kompetanse innebærer også kulturell kompetanse. Mine funn viser at helsearbeiderne erfarte å ikke ha kunnskap om hver og en religion, men at de derimot så på kulturell kompetanse som å ha kjennskap til hver og en pasient, hvordan den enkelte praktiserer sin religion og hva som var viktig for sykehjemmet å legge til rette for og ta hensyn til. Ingebretsen (2017) påpeker at den enkelte pasients livshistorie kan ha innvirkning på hvordan plager blir oppfattet og hvordan det gjør seg til kjenne. Helsearbeiderne i min studie beskrev kompetanse som det å vite hvor du skal skaffe til veie informasjon du ikke besitter. Det å være kompetent handler i så måte ikke kun om hvor mye man visste, men vel så mye om å se sine begrensninger og det å være ressursorientert i faglig tilnærming. Pasienter med samme kulturbakgrunn hadde ikke nødvendigvis de samme ønsker og behov, og et fokusområde i avdelingen var å bruke de ressursene de hadde til rådighet når helsehjelpen skulle planlegges og tilrettelegges for den enkelte. Spesielt la de vekt på et godt samarbeid med pårørende hvor ønsker, behov og forventinger ble avklart. Slik kan det se ut til at informantene var bevisst omkring sine egne verdier og oppfatninger, slik Alpers (2018b, s. 32- 33) forklarer som en av de viktigste elementene i møte med pasienter med annen kulturbakgrunn.

Terkelsen et al. (2020) kartla i sin studie erfaringer fra Kitwoods rammeverk for personsentrert omsorg for personer med demens i institusjon. Resultatene viste at VIPS-modellen ga et felles kunnskapsgrunnlag og økte den personsentrerte tilnærmingen til personer med demens. Videre pekte studien på at denne kunnskapen kunne redusere risikoen for at helsepersonell ble fanget i

rutiner og forhindre at stereotype holdninger til pasientene ble etablert (Terkelsen et al. (2020, s.16-20). Personsentrert tilnærming hadde, ifølge Terkelsen et al. (2020), generelt positive virkninger og bidro til at pasientene opplevde meningsfylte aktiviteter og økt trivsel. Ved å møte pasientene med en personsentrert tilnærming ble deres identitet fremmet og ens preferanser og behov ble kartlagt i større grad. Samtidig viste resultatene at ansatte opplevde økt arbeids glede. Studien avdekket også noen av utfordringene med å gi personsentrert omsorg. Dette ble identifisert som gapet mellom økonomiske midler og behovet for høyere bemanning og fagutdannet personale (Terkelsen et al., 2020, s.16-20)

Røsvik & Mjørud (2021) undersøkte erfaringer med bruk av VIPS-praksismodell i primærhelsetjenesten og fant at implementering av VIPS førte til et forbedret faglig diskusjonsnivå og at fokuset i personalgruppa endret seg fra å handle om oppgaver til å handle om person. VIPS-modellen resulterte også i mer effektive omsorgstiltak, førte til et personsentrert arbeidsmiljø for ansatte og forbedret tverrfaglig samarbeid (Røsvik & Mjørud, 2021, s.588-589)

Hvordan helsearbeiderne i min studie rapporterte at de aktivt jobbet for å fremme trygghet og gjenkjennelse, og iverksatte identitetsbevarende tiltak som å imøtekomme pasientens musikk og matpreferanser, kan tyde på at de jobbet med VIPS-modellens verdier til grunn.

## 6 Avslutning

Denne studiens hensikt var å få kunnskap om helsearbeideres erfaringer med eldre innvandrere med demens. Resultatene avdekker noen forestillinger eldre innvandrere med demens og familieomsorg, og jeg har diskutert hvilke konsekvenser slike oppfatninger kan ha. Videre viste resultatene noen kjennetegn på eldre innvandrere med demens som kom inn på korttidsavdelingen. Resultatene viste også hvilke tiltak helsearbeidere gjør i møte med denne pasientgruppen, *nøklene*.

Verdien av å bli kjent med den enkelte pasient og pårørende, uansett hvilken bakgrunn de har, er identifisert som en av de viktigste funnene i denne studien. Samtlige helsearbeidere var opptatt av å møte pasientene med en personsentrert tilnærming. Demensomsorgen er et område hvor det trengs kompetente helsearbeidere som jobber med nettopp denne tilnærmingen. I møte med etniske minoritetspasienter er det spesielt utfordrende med språk. Ulike kulturelle verdier og holdninger knyttet til omsorgsrollen hos pårørende er det essensielt at helsearbeidere har kunnskap om, slik at helsehjelpen kan tilpasses den enkelte familie. Pårørende står i svært krevende situasjoner og i fare for å bli utslitt i sin rolle som omsorgsgiver.

### 6.1 Implikasjoner for praksis

Funnene i denne studien peker på nødvendigheten av kulturell kompetanse der helsehjelp til eldre innvandrere og deres pårørende ytes. Det at helsearbeidere er bevisst egne verdier og oppfatninger i møte med minoritetspasienter, samt har forståelse for den enkelte pasientens livssituasjon og historie står sentralt. Videre avdekket studien manglende kompetanse i demensomsorgen. Et forslag er at det gis opplæring innen personsentrert demensomsorg til alle ansatte, særlig ufaglærte bør sikres adekvat opplæring. VIPS-modellen bør implementeres i institusjoner som ivaretar personer med demens. Kartleggingsverktøy som vurderer pårørendes belastning (RSS) bør utvikles på flere språk.

### 6.2 Implikasjoner for videre forskning

Forskning som undersøker hvordan man kan øke kompetansen i demensomsorgen, samt å beholde og rekruttere kompetente ansatte, bør vektlegges i fremtiden. Forskning som tar for seg hvordan diagnostisere demens i ulike innvandrergupper bør vies oppmerksomhet. Samtidig bør forskning rette fokus på barrierer for bruk av helsetjenester for denne gruppen, og undersøke hvordan

helsetjenestene kan organiseres og tilpasses eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Det kan bidra til at innvandrere med demens kan få raskere tilpassede tjenester og at pårørende blir avlastet.

## Referanser

- Alpers. (2018a). Distrust and patients in intercultural healthcare: A qualitative interview study. *Nursing Ethics*, 25(3), 313–323. <https://doi.org/10.1177/0969733016652449>
- Alpers, L-M. (2018b) Sykepleieres kompetansebehov i møte med etniske minoritetspasienter. I Debesay, J. & Tschudi-Madsen, C (Red.). *Migrasjon, helse og profesjon*. (s.26-38). Gyldendal Akademisk.
- Blake, Berry, K., & Brown, L. J. E. (2020). A systematic review of the impact of person-centred care interventions on the behaviour of staff working in dementia care. *Journal of Advanced Nursing*, 76(2), 426–444. <https://doi.org/10.1111/jan.14251>
- Bondevik, H.& Bostad, I. (2003). Tenkepauser: filosofi og vitenskapsteori (1.utg, 7 opplag, 2020). Cappelen Damm Akademisk
- Bramberg, E, B. & Nystrom, M. (2010). To be an immigrant and a patient in Sweden: A study with an individualised perspective. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* (5). P.1-9. <https://doi.org/10.3402/qhw.v5i3.5106>
- Brooke, J., Cronin, C., Stiell, M., & Ojo, O. (2018). The intersection of culture in the provision of dementia care: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 27(17-18), 3241–3253. <https://doi.org/10.1111/jocn.13999>
- Brooker, Deschington, T., & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. (2013). Personsentret demensomsorg : veien til bedre tjenester. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse Forlag: Aldring og helse.
- Cappa, S, F.,& Canevelli, M. (2021). Dementia in Aging Migrants. In *Neurology in Migrants and Refugees*. Springer International Publishing. (pp. 283–295). [https://doi.org/10.1007/978-3-030-81058-0\\_23](https://doi.org/10.1007/978-3-030-81058-0_23)
- Czapka, E.A.,& Sagbakken, M. (2020). “It is always me against the Norwegian system.” barriers and facilitators in accessing and using dementia care by minority ethnic groups in Norway: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 20(1) s.1-15 <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05801-6>
- Devik, A,S., & Olsen, R,M.. (2020). Trygghet uten særomsorg? *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 6(2), 70–86. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2020-02-06>

- Drageset, & Ellingsen, S. (2011). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien forskning (Oslo)*, 4, 332–335. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0027>
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2009). *Demens : fakta og utfordringer : en lærebok*. (5. utg.). Forlaget Aldring og helse.
- Førsund, L. H., & Ytrehus, S. (2018). Finding a place to connect: A qualitative study exploring the influences of the physical and social environments on spouses' opportunities to maintain relationships when visiting a partner with dementia living in long-term care. *Dementia (London, England)*, 17(7), 858–879. <https://doi.org/10.1177/1471301216656087>
- Gautun, H. (2021). For få på jobb? Sykepleierbemanning i sykehjem og hjemmesykepleien. *Søkelys på arbeidslivet*, 38(2), 142–157. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-7989-2021-02-05>
- Gove, D., Nielsen, T. R., Smits, C., Plejert, C., Rauf, M. A., Parveen, S., Jaakson, S., Golan-Shemesh, D., Lahav, D., Kaur, R., Herz, M. K., Monsees, J., Thyrian, J. R., & Georges, J. (2021). The challenges of achieving timely diagnosis and culturally appropriate care of people with dementia from minority ethnic groups in Europe. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36(12), 1823–1828. <https://doi.org/10.1002/gps.5614>
- Gjøra, L., Strand, B.H., Bergh, S., Borza, T., Brækhus, A., Engedal, K., Johannessen, A., Kvello-Alme, M., Krokstad, S., Livingston, G., Matthews, F.E., Myrstad, C., Skjellegrind, H., Thingstad, P., Aakhus, E., Aam, S & Selbæk, G. (2021). Current and Future Prevalence Estimates of Mild Cognitive Impairment, Dementia, and Its Subtypes in a Population-Based Sample of People 70 Years and Older in Norway: The HUNT Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 79 (3), s. 1213-1226. <https://doi.org/10.3233/JAD-201275>
- Gleditsch, R.F. (2020, 03. juni). *Nasjonale befolkningsframskrivinger, 2020-2100*. Statistisk sentralbyrå. [Et historisk skifte: Snart flere eldre enn barn og unge - SSB](#)
- Hagen, P. I., & Eide, H., A (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 23, 237–248 <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02>
- Hansen, A. Hauge, S. & Bergland, A (2017). Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services - A qualitative study of different perceptions and practices among health care providers. *BMC Geriatrics*, 17(1), 211–211. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0612-3>
- Hanssen, I. (2020a). Når pasienter med minoritetsbakgrunn blir eldre. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (3. utg., s. 68-79).

- Hanssen, I. (2020b) Demens og kultur. Demensomsorg i et interkulturelt lys. Gyldendal forlag.
- Hanssen, I. & Tran, P. T. M. (2019). The influence of individualistic and collectivistic morality on dementia care choices. *Nursing Ethics*, 26(7-8), 2047–2057.  
<https://doi.org/10.1177/0969733018791342>
- Helsedirektoratet. (2022). *Nasjonale retningslinjer for demens*. [Demens - Helsedirektoratet](#)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). Demensplan 2025. [demensplan-2025.pdf \(regjeringen.no\)](#)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019). Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023. [Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen, 2019–2023 \(regjeringen.no\)](#)
- Hov. (2015). «De får han aldri» : Om erfaringane til pårørende og pleiepersonalet og det som står på spel i møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda. [Doktorgradsavhandling, Universitetet i Nordland]. <http://hdl.handle.net/11250/286575>
- Ihara, Tompkins, C. J., Inoue, M., & Sonneman, S. (2019). Results from a person-centered music intervention for individuals living with dementia. *Geriatrics & Gerontology International*, 19(1), 30–34. <https://doi.org/10.1111/ggi.13563>
- Ingebretsen, R., Spilker, R.S. og Sagbakken, M. (2015). *Eldre innvandrere og demens. Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten*. (NAKMI-rapport 1-2015).Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for migrasjons- og minoritetshelse (NAKMI)  
[72393 omslag rapport Demens2015ReidunFINAL.pdf \(fhi.no\)](#)
- Ingebretsen, R. (2017). Eldre innvandrere og deres pårørende trenger også hjelp. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*. [Eldre innvandrere og deres pårørende trenger også hjelp | Tidsskrift for Norsk psykologforening \(psykologtidsskriftet.no\)](#)
- Ingebretsen, R. (2009). Familien tar seg vel av «dem» - eller? Individuell tilrettelegging og familieorientering i omsorg for eldre med innvandrerbakgrunn. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 6(2), 129–141.  
<https://doi-org.ezproxy1.usn.no/10.18261/ISSN1504-3010-2009-02-05>
- Jacobsen, D, I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring : innføring i metode for helse- og sosialfagene* (2. utg.). Høyskoleforlaget.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2006). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (3. utg.). Abstrakt forlag
- Kada, S., Nygaard, H. A., Mukesh, B. N., & Geitung, J. T. (2009). Staff attitudes towards institutionalised dementia residents. *Journal of Clinical Nursing*, 18(16), 2383–2392.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02791.x>



- Ketchum, Monsees, J., Kim, A. J., Schmachtenberg, T., Kind, A., Shah, M., Hoffmann, W., Thyrian, J. R., & Gilmore-Bykovskyi, A. (2022). Pathways of care: a qualitative study of barriers and facilitators to engaging dementia care among underserved and minority populations in the US and Germany. *Aging & Mental Health*, 1–10.  
<https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2033695>
- Kim, S.K, & Park, M. (2017). Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 381–397.  
<https://doi.org/10.2147/CIA.S117637>
- Kirkevold, M. (2020). Personsentrert og individuelt tilpasset sykepleie. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (3.utg., s. 98–111). Gyldendal Akademisk.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered : the person comes first*. Open University Press.
- Kovaleva, Jones, A., & Maxwell, C. A. (2021). Immigrants and dementia: Literature update. *Geriatric Nursing (New York)*, 42(5), 1218–1221. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.04.019>
- Krystallidou, D., Devisch, I., Van de Velde, D., & Pype, P. (2017). Understanding patient needs without understanding the patient: the need for complementary use of professional interpreters in end-of-life care. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 20(4), 477–481.  
<https://doi.org/10.1007/s11019-017-9769-y>
- Kvale, S.& Brinkmann. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3 utg) Gyldendal Norsk Forlag.
- Lee,K, H., Lee, J. Y., & Kim, B. (2022). Person-Centered Care in Persons Living With Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *The Gerontologist*, 62(4), e253–e264.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gnaa207>
- Legere, L, E., McNeill, S., Schindel Martin, L., Acorn, M., & An, D. (2018). Nonpharmacological approaches for behavioural and psychological symptoms of dementia in older adults: A systematic review of reviews. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7-8), e1360–e1376.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.14007>
- Lillekroken, D., Halvorsrud, L., Gulestø, R., & Bjørge, H. (2021). Family caregivers’ experiences of providing care for family members from minority ethnic groups living with dementia: A qualitative systematic review. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.16127>
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg). Universitetsforlaget
- Malterud. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg). Universitetsforlaget

- Meld. St. 15 (2017-2018). Leve hele livet: En kvalitetsreform for eldre. Helse- og omsorgsdepartement. [Meld. St. 15 \(2017–2018\) - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no)
- Mensen, L. (2020). Biologisk aldring. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (3.utg., s. 29-34). Gyldendal Akademisk.
- Motta-Ochoa, Bresba, P., Da Silva Castanheira, J., Lai Kwan, C., Shaffer, S., Julien, O., William, M., & Blain-Moraes, S. (2021). “When I hear my language, I travel back in time and I feel at home”: Intersections of culture with social inclusion and exclusion of persons with dementia and their caregivers. *Transcultural Psychiatry*, 58(6), 828–843.  
<https://doi.org/10.1177/13634615211001707>
- Mukadam, N., Cooper, C., & Livingston, G. (2011). A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(1), 12–20.  
<https://doi.org/10.1002/gps.2484>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (19.mai, 2022). *Demens -Støtteordninger og rettigheter*.  
[Støtteordninger og rettigheter \(nasjonalforeningen.no\)](https://www.nasjonalforeningen.no)
- Nasjonalt senter for aldring og helse (u.å. a). *Pårørende til eldre innvandrere med demens*. Hentet 26.februar 2022 fra [Pårørende til innvandrere med demens - Nasjonalt senter for aldring og helse](https://www.nasjonalt-senter-for-aldring-og-helse.no)
- Nasjonalt senter for aldring og helse (u.å. b) *VIPS praksismodell (VPM)*. Hentet 6.mars 2022 fra [VIPS praksismodell \(VPM\) - Nasjonalt senter for aldring og helse](https://www.nasjonalt-senter-for-aldring-og-helse.no)
- Nasjonalt senter for aldring og helse. (2019). *Belastningsskala pårørende-skjema*.  
[Belastningsskala Pårørende-skjema 09.2019 WEB.pdf \(aldringoghelse.no\)](https://www.nasjonalt-senter-for-aldring-og-helse.no)
- Nielsen, T.R., Nielsen, D.S. and Waldemar, G. (2019). Barriers to post-diagnostic care and support in minority ethnic communities: A survey of Danish primary care dementia coordinators. *Dementia. The International Journal of Social Research and Practice*.(London, England), 19(8), 2702–2713. <https://doi.org/10.1177/1471301219853945>
- Næss, A. & Moen, B. (2015). Dementia and migration: Pakistani immigrants in the Norwegian welfare state. *Ageing and Society*, 35(8), 1713–1738. <https://doi.org/10.1017/S0144686X14000488>
- Rokstad, A, M, M. (2014). *Se hvem jeg er! : personsentrert omsorg ved demens*. Universitetsforlaget.
- Rokstad, A, M,M., Døble, B. S., Engedal, K., Kirkevold, Øyvind, Benth, J. Šaltytė, & Selbæk, G. (2017). The impact of the Dementia ABC educational programme on competence in person-centred dementia care and job satisfaction of care staff. *International Journal of Older People Nursing*, 12(2), e12139–n/a. <https://doi.org/10.1111/opn.12139>

- Rummelhoff, G, K, R. & Heiberg. (2021). Hvilken betydning har introduksjon av VIPS praksismodell for personsentrert omsorg og for arbeidsmiljø? *Geriatrisk sykepleie*, 01, 6-15  
<https://hdl.handle.net/11250/2772154>
- Rusdal, M. & Aase, K. (2013). Kontinuitet i sykepleien til pasienter med vekselopphold. *Sykepleien forskning (Oslo)*, 8(2), 124–130. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2013.0050>
- Rytter, M., Ismail, A. M., & Sparre, S. L. (2021). Food as care and friction in late life: marginalization of Muslim immigrant families in the Danish welfare state. *Food, Culture, & Society*, 1–17.  
<https://doi.org/10.1080/15528014.2021.1963925>
- Røsvik, J. & Mjørud, M. (2021). 'We must have a new VIPS meeting soon!' Barriers and facilitators for implementing the VIPS practice model in primary health care. *Dementia (London, England)*, 20(8), 2649–2667. <https://doi.org/10.1177/14713012211007409>
- Sagbakken, Spilker, R. S., & Ingebretsen, R. (2018). Dementia and Migration: Family Care Patterns Merging With Public Care Services. *Qualitative Health Research*, 28(1), 16–29.  
<https://doi.org/10.1177/1049732317730818>
- Sagbakken, M., Ingebretsen, R., & Spilker, R. S. (2020a). How to adapt caring services to migration-driven diversity? A qualitative study exploring challenges and possible adjustments in the care of people living with dementia. *PloS One*, 15(12), e0243803–e0243803.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0243803>
- Sagbakken, M., Spilker, R. S., Ingebretsen, R. (2020b). Understanding dementia in ethnically diverse groups: a qualitative study from Norway. *Ageing and Society*, 40(10), 2191–2214.  
<https://doi.org/10.1017/S0144686X19000576>
- Skovdahl, K. (2020). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (3.utg., s. 416-438). Gyldendal Akademisk.
- Songur, W. (2021). Older migrants' use of elderly care in Sweden: family affects choice between home help services and special housing. *European Journal of Social Work*, 24(3), 481–491.  
<https://doi.org/10.1080/13691457.2019.1639628>
- Spilker, S, R. & Kumar, B. (2016). *Eldre i et ukjent landskap. Sluttrapport fra prosjektet Eldre innvandrere og demens*. (NAKMI-rapport nr.2-2016). Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for migrasjons- og minoritetshelse (NAKMI)  
[eldre-i-et-ukjent-landskap-sluttrapport-nakmirapport-nr-2-2016.pdf \(fhi.no\)](https://www.fhi.no/publ/eldre-i-et-ukjent-landskap-sluttrapport-nakmirapport-nr-2-2016.pdf)
- Statistisk sentralbyrå. (2019). *Slik definerer SSB innvandrere*. [Slik definerer SSB innvandrere - SSB](https://www.ssb.no/tema/innvandring/slik-definerer-ssb-innvandrere)

- Statistisk sentralbyrå. (2022a). *Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre*  
<https://www.ssb.no/befolkning/innvandrere/statistikk/innvandrere-og-norskfodte-med-innvandrerforeldre>
- Statistisk sentralbyrå. (2022b). *Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre, etter kjønn, alder og landbakgrunn* [07111: Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre, etter kjønn, alder og landbakgrunn \(verdensdel\) \(F\) 2001 - 2022. Statistikkbanken \(ssb.no\)](https://www.ssb.no/07111:Innvandrere-og-norskfodte-med-innvandrerforeldre-etter-kjonn-alder-og-landbakgrunn-verdensdel-(F)-2001-2022)
- Swall, Hammar, L. M., & Gransjön Craftman, Å. (2020). Like a bridge over troubled water - a qualitative study of professional caregiver singing and music as a way to enable person-centred care for persons with dementia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1), 1735092–1735092. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1735092>
- Söderman, & Rosendahl, S. P. (2016). Caring for Ethnic Older People Living with Dementia – Experiences of Nursing Staff. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 31(3), 311–326. <https://doi.org/10.1007/s10823-016-9293->
- Terkelsen, A, S., Petersen, J. V. & Kristensen, H. K. (2020). Mapping empirical experiences of Tom Kitwood's framework of person-centred care for persons with dementia in institutional settings. A scoping review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(1), 6–22. <https://doi.org/10.1111/scs.12709>
- Thagaard, T. (2018) *Systematikk og innlevelse- en innføring i kvalitative metoder*. (5. utg). Fagbokforlaget.
- Tolkeloven. (2021). *Lov om offentlige organers ansvar for bruk av tolk mv* (LOV-2021-06-11-79). Lovdata. URL Tolkeloven (2022). <https://lovdata.no/lov/2021-06-11-79/§6>
- Tretteteig, S., Rokstad, A, M, R., & Thorsen, K. (2019). Pårørendes erfaringer av kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med demens og pårørende .En longitudinell narrativ studie. . *Tidsskriftet aldring og helse. vol. 23 - nr. 4 – 201*, s 56-64 <https://hdl.handle.net/10642/9711>
- Ulstein, I., Bruun Wyller, T., & Engedal, K. (2007). The relative stress scale, a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(1), 61–67. <https://doi.org/10.1002/gps.1654>
- Ulstein, I., Wyller, T. B., & Engedal, K. (2007b). High score on the Relative Stress Scale, a marker of possible psychiatric disorder in family carers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 195–202. <https://doi.org/10.1002/gps.1660>
- Universitetet i Oslo. (2022). *Nettskjema diktafon-app*. [Nettskjema diktafon-app - Universitetet i Oslo \(uio.no\)](https://nettskjema.uio.no)

World Health Organization. (2022). *Psykisk helse-demens*. [WHO/Europa | Psykisk helse - Demens](#)  
[WHO/Europa | Psykisk helse - Demens](#)

Wyller. (2020). *Geriatrici : en medisinsk lærebok* (3. utgave.). Gyldendal.

## Vedlegg 1. Søkelogg

Tabell: Eksempel på søk

Databasenavn	Søkeord med kombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff
Oria	Dementia AND immigrants	Fulltekst Artikkel 2017-2022	2877
Pub Med	Dementia AND Future Estimates	1 år Fulltekst Artikkel Engelsk	140
Oria	Dementia AND Person centred	Fulltekst Engelsk	29284
MEDLINE	Dementia AND caregiver burden AND RSS Scale		24
SAGE journals	Dementia AND culture	Fulltekst 2020-2022	2401
SAGE journals	Dementia AND ethnic minorities	Fulltekst Sykepleie Forskning 2015-2022	150
MEDLINE	Dementia AND Music	Helseinformasjon	37

# Vedlegg 2. Belastningsskala for pårørende

## Belastningsskala – pårørende

Relatives' Stress Scale (RSS). Greene JG, 1982. Til norsk ved K. Engedal.

Pasientens navn: \_\_\_\_\_ Dato for samtale: \_\_\_\_\_

Pårørendes navn: \_\_\_\_\_ Slektskap: \_\_\_\_\_

Utfyllt av: \_\_\_\_\_

### SVARALTERNATIV

- 0 Aldri / ingen
- 1 Sjelden / litt
- 2 Av og til / moderat
- 3 Ofte / ganske mye
- 4 Alltid / svært mye

	0	1	2	3	4
1. Føler du noen gang at du ikke lenger kan håndtere situasjonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Føler du noen gang at du trenger en pause / et avbrekk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Blir du noen gang deprimert av situasjonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Går situasjonen på noen måte ut over din egen helse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Er du redd for at det kan skje en ulykke med ham/henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Føler du noen gang at det ikke finnes noen løsning på vanskelighetene?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Er det vanskelig for deg å dra på ferie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Hvor mye er ditt sosiale liv blitt påvirket?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hvor mye er rutiner i hjemmet ditt blitt forandret?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Er søvnen din forstyrret pga. ham/henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Er din levestandard blitt redusert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Føler du deg noen gang flau over ham/henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Hender det at du er forhindret fra å ha gjester hjemme?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Blir du noen gang sint og sur på ham/henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Føler du deg noen gang frustrert (oppgitt) over ham/henne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sum skår (min 0 maks 60)

Kun tillatt brukt klinisk eller ved forskning, IKKE til kommersiell bruk.

[www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no)

## Vedlegg 3. Godkjenning fra NSD

Vurdering 11.02.2022

**Referansenummer:** 870653

### Prosjekttittel

Hjemmetjenester til eldre innvandrere med demens - En kvalitativ studie av helseprofesjoners erfaringer

### Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Sørøst-Norge / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for sykepleie- og helsevitenskap

### Prosjektperiode

14.02.2022 - 31.12.2022 [Meldeskjema](#) **Dato** 11.02.2022 **Type** Standard

### Kommentar

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg, og eventuelt i meldingsdialogen mellom innmelder og Personverntjenester. Behandlingen kan starte.

#### TAUSHETSPLIKT

Deltagerne i prosjektet har taushetsplikt. Intervjuene må gjennomføres uten at det fremkommer opplysninger som kan identifisere konkrete pasienter.

#### TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

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

LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: · lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen · formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål · dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet · lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet



**DE REGISTRERTES RETTIGHETER** Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20). Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

**FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER** Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

**MELD VESENTLIGE ENDRINGER** Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

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

Lykke til med prosjektet!

## Vedlegg 4. Informasjonsskriv

### Vil du delta i forskningsprosjektet:

«Hvilke erfaringer har helsearbeidere med eldre innvandrere på korttidsavdeling i sykehjem?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få kunnskap om hvordan det er å yte helsehjelp til eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Jeg ønsker å få forståelse av hva som oppleves utfordrende og hva som fungerer godt.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### Formål

Mitt navn er **Heidi Grøttland-Meyer**, jeg er sykepleier og tar for tiden en mastergrad i Klinisk Helsearbeid, geriatrisk helsearbeid, ved Universitetet i Sørøst-Norge.

Temaet i min masteroppgave er de erfaringer helsearbeidere som jobber på korttidsavdeling i sykehjem gjort seg i arbeidet med **eldre innvandrere med demens** og deres pårørende. Målet med oppgaven er å få dypere forståelse og kunnskap om emnet, og at kunnskapen skal bidra til **økt kulturell kompetanse** i helsetjenester til eldre innvandrere.

Det er ønskelig å få vite noe om erfaringer på godt og vondt, hva som oppleves utfordrende og hva som fungerer bra og oppleves positivt.

Jeg ønsker derfor å intervju deg som er **helsefagarbeider eller sykepleier** om dine erfaringer med denne pasientgruppen og deres pårørende.

#### Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Sørøst Norge er ansvarlig for prosjektet.

#### Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å intervju helsearbeidere som

- har helsefaglig utdanning og arbeidet i minimum to år i eldreomsorgen
- har/har hatt direkte pasientkontakt med innvandrerpersoner med demens
- er etnisk norsk

## Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du ønsker å delta innebærer det et intervju. Jeg vil møte deg på din arbeidsplass eller et annet møtested dersom du ønsker det. Intervjuet vil omhandle spørsmål om dine erfaringer med eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Jeg har i forkant forberedt noen spørsmål. Jeg ønsker å høre om positive erfaringer og om utfordringer.

Intervjuene vil foregå enkeltvis ved at det kun er meg som masterstudent og deg som helsearbeider til stede under hvert intervju. Opplysningene registreres med båndopptaker og transkriberes. Alle opplysninger vil bli **anonymisert**.

**Tid:** intervjuene vil finne sted på et tidspunkt vi blir enige om og vil vare ca. 45 min - 1 time.

## Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

## Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Intervjuene vil bli tatt opp på båndopptaker og jeg vil selv transkribere de. De vil bli oppbevart sikkert, forsvarlig og utilgjengelig for uvedkommende. I tillegg til meg som student er det kun veileder som har tilgang. Ditt navn og kontaktopplysninger vil bli erstattet med en kode som lagres på eget område adskilt fra øvrige data.

## Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Lydfiler og transkripsjoner vil bli slettet etter prosjektet er avsluttet, antas 31.12.22

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

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra **Universitetet i Sørøst Norge** har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

## Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

Student: Heidi Grøttland-Meyer | 90997964 | [heidi\\_groettland@hotmail.com](mailto:heidi_groettland@hotmail.com)

Veileder: Beate Lie Sverre | [Beate.Lie.Sverre@usn.no](mailto:Beate.Lie.Sverre@usn.no)

Vårt personvernombud: Paal Arne Solberg | [Paal.A.Solberg@usn.no](mailto:Paal.A.Solberg@usn.no)

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Heidi Grøttland-Meyer (masterstudent)

Beate Lie Sverre

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet» **Hvilke erfaringer har helsearbeidere med eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem**», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

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

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 5. Intervjuguide

Innledningsvis vil jeg presentere meg og kort si litt om min bakgrunn.

Deretter kommer litt praktisk informasjon. Intervjuet forventes å vare rundt en time. Jeg vil minne om at anonymitet vil bli ivaretatt og at vedkommende kan avslutte intervjuet om det ønskes underveis. Båndopptaker settes på.

Innledende spørsmål:

Hvor lenge har du jobbet i hjemmetjenesten? Hvilken helseutdanning har du?

**Tema 1. utfordringer i møte med eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem.**

Hvilke utfordringer har du møtt på i din jobb med eldre innvandrere med demens? Hva mener du skal til for at situasjonen kunne vært mindre utfordrende?

**Tema 2. Positive erfaringer i møte med eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem.** Kan du fortelle om en hendelse/situasjon som du opplevde som god?

Hva tror du er årsaken til at det fungerte bra?

**Tema 3. Pårørende til eldre innvandrere med demens på korttidsavdeling i sykehjem.**

Hvordan opplever du samarbeidet til pårørende?

Hva er utfordrende? Hva mener du skal til for at situasjonen kunne vært mindre utfordrende?

Kan du fortelle om en hendelse/situasjon som du opplevde som god? Hva tror du er årsaken til at det fungerte bra?

Avlutningsvis, er det noe du vil tilføye? Hvordan har du opplevd intervjusituasjonen?

**Tusen takk for at du ønsket å stille til intervju!**