

HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

Ulik etnisitet – likeverdig omsorg?

*Smertelindring av kreftpasienter med etnisk
minoritetsbakgrunn – sykepleieres opplevelse*

Rannveig Zachrisen

Masteroppgave i Sykepleie – klinisk forskning og fagutvikling

*Høgskolen i Oslo og Akershus, Institutt for sykepleie og helsefremmende
arbeid*

MASYK5900

15/9-2016

Veileder: Jonas Debesay

15.09.2016

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært utrolig spennende og lærerikt. Det har også vært til tider veldig stressende og frustrerende, og jeg har lenge vært usikker på om jeg faktisk ville klare å gjennomføre et så stort prosjekt. Det kjennes derfor som en stor lettelse å faktisk ha kommet så langt at jeg kan levere oppgaven.

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til mine informanter. Denne oppgaven hadde aldri blitt den samme hvis dere ikke hadde deltatt. Jeg er utrolig takknemlig for at dere takket ja til å være med på studien, og delte så åpent av deres erfaringer. Jeg har lært mye av dere, både om sykepleie, smertelindring, og hvordan vi som sykepleiere tilnærmer oss kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Jeg vil også takke Ingrid Vassli og Silje Hole Hirsch ved Seksjon for likeverdige helsetjenester, Oslo universitetssykehus, for hjelp til å rekruttere disse informantene!

For det andre vil jeg takke min veileder Jonas Debesay, for veiledning, diskusjoner og tips til litteratur, og for å motivere meg til å fortsette da jeg egentlig hadde bestemt meg for å gi opp. Det hadde ikke vært mulig å gjennomføre masteroppgaven uten denne veiledningen.

Tusen takk også til min mor Berit Zachrisen, som har tatt seg tid til å lese gjennom oppgaven og gitt veldig nyttige tilbakemeldinger.

Ellers vil jeg takke:

Kjerstin Wolter Baden, som var med som observatør i ett av fokusgruppeintervjuene. Tusen takk også for å være en medstudent og venninne som kan forstå hvordan det er å skrive masteroppgave.

Finn Nortvedt for den veiledningstimen du ga meg, med nyttig tilbakemelding på oppgavens struktur og gjenstående arbeid.

Chanden Dhirad, minoritetsfaglig rådgiver ved Lovisenberg sykehus, for å ta seg tid til å snakke med meg om temaet og fortelle om sitt arbeid.

Karin Eriksen Andersgaard ved Tolkesentralen, for å fortelle meg om Tolkesentralens arbeid, og for tips til litteratur. Takk også til de tolkene jeg fikk snakke med da jeg besøkte sentralen, som delte av sine erfaringer med å være tolker på sykehus.

Warsame Ali, for tips til litteratur og søkeord.

Kristin Eikill og resten av ledelsen ved ABK, Stavanger universitetssykehus (SUS), for stipend og å være behjelpelig med å sette av tid så jeg fikk jobbe med oppgaven.

Hjelpsomme ansatte ved medisinsk bibliotek på SUS.

Nelson Gonzalez-Ortega, for å være en god venn og for å hjelpe meg med engelsk abstract.

Sammendrag

Bakgrunn: Smertelindring av kreftpasienter er avgjørende for pasientenes livskvalitet, og en viktig oppgave for sykepleiere. Forskning fra USA og Storbritannia viser at kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn står i fare for å få en dårligere smertebehandling enn pasienter som tilhører majoritetsbefolkningen. Skandinavisk forskning tyder på at sykepleiere opplever arbeidet med smertelindring av denne pasientgruppen som utfordrende.

Hensikt: Et likeverdig helsetilbud er et uttalt mål for helsetjenesten. Formålet med studien er å undersøke sykepleieres opplevelse av smertelindring av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Dette kan bidra til en forståelse for hvordan sykepleiere kan bli bedre rustet til å ivareta disse pasientens behov for smertelindring.

Metode: Det er foretatt to fokusgruppeintervjuer og fem individuelle intervjuer av sykepleiere som arbeider i kreftomsorgen. Intervjuene er basert på kvalitative forskningsprinsipper der informantene står forholdsvis fritt til å snakke om sine opplevelser. I analysen av data har mitt hovedfokus vært å søke etter og fokusere på essensen i informantenes beskrivelser i intervjuene.

Resultater: Resultatframstillingen er delt i tre:

Første del omhandler sykepleiernes opplevelse og forståelse av de tverrkulturelle møtene mellom pasient/familie og helsepersonell. Informantene opplever språkforskjeller som den største utfordringen for smertelindring av pasientene. De forteller at når pasient og sykepleier ikke snakker samme språk, benyttes som regel pårørende for å oversette. Når pårørende oversetter kan dette oppleves både som en hjelp og som en barriere for forståelsen av pasienten. Informantene forteller at de sjelden benytter profesjonelle tolker. Dersom profesjonell tolk er brukt, oppleves dette som en god hjelp hvis tolken er kompetent.

Andre del omhandler sykepleiernes idealer for pasientomsorgen når pasienten har etnisk minoritetsbakgrunn. Sykepleierne understreker at alle pasienter er forskjellige og har behov for individuelt tilpasset omsorg. Samtidig har de et ideal om likeverdig, i betydningen rettferdig behandling av alle pasienter, uavhengig av pasientens etniske bakgrunn. (Dette er også i tråd med overordnede mål for helsetjenesten).

Imidlertid ser det ut til å være uklart, både for informantene og deres arbeidsplasser, hvordan idealene om likeverdig og individuelt tilpasset omsorg skal ivaretas i praksis. I enkelte tilfeller forteller informantene at de har behandlet pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn annerledes enn pasienter med etnisk majoritetsbakgrunn. I disse tilfellene virker informantene noe usikre, men benytter ofte pasientens kultur som forklaring på hvorfor de har behandlet ham/henne annerledes enn pasienter med en norsk kulturbakgrunn.

I tredje og siste del av resultatframstillingen, beskrives sykepleiernes opplevelser relatert til fordommer og diskriminering. Flere informanter har opplevd at pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn har blitt utsatt for diskriminering, og som en konsekvens av dette ikke har fått tilstrekkelig smertelindring. Dette oppleves som stressende for informantene. Informantene beskriver dessuten konflikter de har hatt med pårørende til kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og smerter. Slike konflikter kan i noen tilfeller ha grunnlag i gjensidige fordommer mot hverandre.

Konklusjon: Resultatene av denne studien tyder på at sykepleiere opplever mange og ofte uforenlige krav når de skal smertelindre pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Det blir ekstra vanskelig å leve opp til disse kravene når det er få rutiner og retningslinjer for hvordan pasientgruppen skal ivaretas, og når ledelsen forholder seg passiv. Informantene gir i enkelte tilfeller uttrykk for usikkerhet på sin egen kompetanse til å ta vare på pasienten, og på hvorvidt de samme reglene gjelder for pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn som for andre pasienter. Dette kan føre til at man som sykepleier ikke beskytter pasientens lovfestede rettigheter, og ikke tar i bruk nødvendige midler for å gi den sykepleiefaglig mest forsvarlige hjelpen – i enkelte tilfeller fordi man ønsker å tilpasse seg pasientens familie.

Det vil kunne være en hjelp for sykepleiere dersom det gis rom for åpne diskusjoner rundt ivaretagelsen av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og smerter. Det synes å være nødvendig å snakke om fordommer og hvordan disse kan virke inn på pleien og behandlingen av pasientene. Dessuten er det nødvendig å diskutere hvorvidt individuelle tilpasninger til pasientens/familiens preferanser, i konkrete tilfeller, vil føre til en mer likeverdig behandling. I enkelte tilfeller kan slike individuelle tilpasninger føre til eller opprettholde ulikhet, og vil da være uønsket.

Abstract

Background: Pain management is essential for cancer patients' life quality and it is an important job for nurses. Research from the US and Great Britain show that cancer patients with migrant backgrounds are in risk of experiencing poorer pain relief than cancer patients with an ethnic-majority background. Besides, research from Scandinavian countries suggests that nurses often feel that caring for patients with migrant backgrounds is specially challenging.

Aim: Equality in providing and receiving health care is a directive for health professionals in Norway. This Master thesis explores nurses' experiences with pain management for cancer patients with migrant backgrounds. The main aim of this research is to better understand how nurses can be adequately trained and equipped to relieve these patients' pain.

Method: This study is based on two focus group interviews and five individual interviews with nurses working in cancer care who served as informants for my research. The interviews are based on qualitative research principles which may encourage informants to speak freely about what they

experience when providing care for cancer patients with migrant backgrounds who experience pain. When analyzing data, my main objective, as a researcher, was finding and focusing on the essence of what nurses have expressed in my interviews.

Results: The results are three folded:

The first part describes informants' experiences and understanding of the cross-cultural encounters between patients/their families and nurses/health care professionals. According to the informants, not sharing the same language with the patient was their biggest challenge to manage pain properly. Moreover, they declare that when nurses and patients don't share the same language, it is common to rely on the information given by migrant family members who then act as interpreters. To use family members as interpreters is experienced by informants both as helpful and as a hindrance for understanding patients who suffer pain. Informants report that they seldom use professional interpreters, but when they are used it is very helpful if they are competent.

In the second part, I describe the kind of care informants ideally want to achieve when treating patients with a different ethnic background: They stress that all patients are different and need individually-tailored care, regardless of their background. At the same time, informants have an ambition of giving an equal, i.e. fair treatment to every patient, regardless of their background (which also is in accordance with Norwegian health care directive).

However, it seems to be unclear for informants and their wards how to best safeguard ambitions of individual and fair patient's treatment when it comes to practical pain management. In some cases, informants feel insecure and may revert to the patient's culture to explain to me and to themselves why they may treat differently patients with migrant backgrounds.

The last part of my research's results deals with informants' experiences with prejudice and discrimination. Several informants have experienced that patients with migrant backgrounds have been discriminated against and, as a consequence, they have not received the best pain management. Witnessing cases where discrimination may have occurred can make informants feel stressful. Furthermore, informants describe conflicts they may experience with family members of patients with migrant backgrounds. These conflicts may appear because both parties may have prejudices against one another.

Conclusion:

According to my data, nurses may experience several, often incompatible demands when managing pain in cancer patients with migrant backgrounds. With few, if any, routines and guidelines, and poor support from leaders, trying to accommodate to these demands is specially challenging for nurses. In some cases, nurses seem unsure of their own competence to provide care for these patients, and

whether the same rules apply to patients from ethnic minorities as to other patients. As a consequence, nurses may feel insecure and may not protect the legal rights of patients with migrant backgrounds, or take appropriate action to help these patients in the best professional way – sometimes, because they want to adapt to the patients’ families’ wishes.

It should be helpful for nurses if cancer wards open spaces for discussing the best ways and methods to treat patients with migrant backgrounds. In that respect, it seems necessary to discuss how prejudice may affect the care of these patients. Health professionals should also discuss whether individual adjustments of care provided to patients with migrant backgrounds, in concrete cases, will contribute to greater equality or may increase inequality and, therefore, be undesirable.

Innhold

Forord.....	1
Sammendrag.....	3
Abstract	4
Innhold	7
1.0 Introduksjon.....	10
1.1 Personlig bakgrunn.....	10
1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål	11
1.3 Begrepsavklaring: «Pasient med etnisk minoritetsbakgrunn».....	11
1.4 Oppbygning av masteroppgaven	12
2.0 Sentrale teoretiske begreper og perspektiver.....	14
2.1 Et likeverdig helsetilbud.....	15
2.1.1 En likeverdig helsetjeneste?	15
2.1.2 Mot en mer likeverdig helsetjeneste?	16
2.2 Smerte.....	18
2.2.1 Smertekartlegging.....	18
2.3 Smerter ved kreft	22
2.3.1 Akutte smerter, kroniske smerter og gjennombruddssmerter.....	22
2.3.2 Nociseptiv og nevropatisk smerte	22
2.3.3 Ulike årsaker til smerter hos kreftpasienter	22
2.3.4 Et helhetlig syn på kreftpasienten med smerter.....	23
2.4 Interkulturell kommunikasjon	26
2.4.1 Kultur.....	26
2.4.2 «Othering».....	28
2.4.3 Fordommer og diskriminering.....	29
2.4.4 Begrepsavklaring	31
2.4.5 Ulike verdier.....	32
2.4.6 Tolk	33
3.0 Metodologi	37
3.1 Hermeneutikk	37
3.2 Epistemologiske antagelser	39
3.3 Menneskesyn	40
3.4 Datainnsamling.....	40
3.4.1 Utvalg	40

3.4.2 Intervjusituasjonene.....	42
3.4.3 Refleksivitet.....	45
3.4.4 Analyse.....	46
3.4.5 Søk etter faktorer som hemmer/fremmer smertelindringen.....	48
3.4.6 Søk etter bakenforliggende forståelse.....	48
3.5 Etiske aspekter.....	50
3.6 Studiens begrensninger.....	50
4.0 Funn.....	52
4.1 Hvordan oppleves og forstås de tverrkulturelle møtene?	54
4.1.1 «Det kan være vanskelig å få direkte kontakt med pasienten...».....	54
4.1.2 Betydningen av felles språk.....	54
4.1.3 «Vi fikk aldri høre pasientens versjon. Bare de pårørendes»	55
4.1.4 Tolkesamtaler	57
4.1.5 «Vi bruker tolk til legesamtaler»	58
4.1.6 «Jeg bruker mine egne erfaringer for å forstå pasienten...».....	59
4.1.7 Likheter og ulikheter i møte med pasienten	61
4.2 Idealer i møte med pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn	62
4.2.1 Fargeblind eller fargesensitiv?	62
4.2.2 Rettferdig behandling av alle.....	64
4.2.3 Individuell tilpasning et hinder for pasientrettigheter?.....	65
4.2.4 Å handle i strid med eget verdigrunnlag	66
4.2.5 Passiv ledelse.....	68
4.2.6 «Vi bør bruke profesjonell tolk for å ivareta pasientens rettigheter»	69
4.3 Fordommer og diskriminering.....	70
4.3.1 «Noen sykepleiere tar ikke pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn på alvor»	70
4.3.2 «De to sykepleierne... det var rasisme. Jeg har det i bakhodet»	72
4.3.3 Konflikter med pårørende.....	73
4.4 Sammenfatning.....	75
5.0 Drøfting	79
5.1 Å etablere et godt samspill med pasient og pårørende, noen utfordringer	79
5.1.1 Å forholde seg til en ny virkelighet	79
5.1.2 Distanse mellom sykepleier og pasient	82
5.1.3 Samspill og likeverd mellom sykepleier og pasient	84
5.1.4 Forslag til tiltak	85

5.1.4 Sammenfatning.....	86
5.2 Hva er likeverdig smertebehandling?.....	87
5.2.1 Krav om individualisering.....	88
5.2.2 Behov for åpne diskusjoner.....	90
5.2.3 Fordommer og diskriminering.....	91
5.2.4 Et ideal om å være fargeblind.....	92
5.2.5 Ulike verdier.....	94
5.2.6 Finnes det en løsning på verdikonflikten?.....	95
5.2.7 Nancy Fraser og prinsippet om deltagelse på like vilkår.....	97
5.2.8 Lovmessige forhold.....	98
5.2.9 Taushetsplikt og faglig forsvarlig yrkesutøvelse.....	100
5.2.10 Sammenfatning.....	103
6.0 Avslutning.....	104
7.0 Litteraturliste.....	106
Vedlegg 1: ESAS.....	113
Vedlegg 2: Informasjonsskriv individuelt intervju.....	115
Vedlegg 3: Informasjonsskriv fokusgruppe.....	117

1.0 Introduksjon

Tema for denne masteroppgaven er smertelindring av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Ved å intervju sykepleiere som jobber i kreftomsorgen, har jeg hatt fokus på sykepleieperspektivet i smertelindring av denne pasientgruppen.

1.1 Personlig bakgrunn

Som sykepleier med mange års erfaring innen kreftomsorg og lindrende behandling, har smerte- og annen symptomlindring alltid vært temaer jeg har interessert meg for. Innen medisin har smerte og lindring av denne ofte hatt en instrumentell betydning: smerte forstås som et signal som kan hjelpe i diagnostikk, og smertelindring ses ofte som et middel, for eksempel til å mobilisere pasienter etter gjennomgått kirurgi. I kreftomsorg generelt, spesielt palliasjon, ses derimot smertelindring hovedsakelig som et mål i seg selv (Wahl and Rustøen 2008).

For å gi pasientene god smertelindring, trenger helsepersonell en helhetlig forståelse av pasienten med smerte. Sykepleiere kan ofte få vel så god innsikt i pasientenes symptomkomplekser som leger. Når pasientene opplever smerte eller andre plager, er vi den yrkesgruppen som først blir tilkalt. Dessuten hjelper vi pasientene med stell, mobilisering og andre aktiviteter, og observerer dermed hvordan smertene arter seg, når de oppstår, hva som trigger dem osv. Observasjon og lindring av smerter, er altså en svært viktig sykepleieroppgave i kreftomsorg. Imidlertid er vi som sykepleiere også spesielt utsatt for å oppleve stress i situasjoner med smertepåvirkede pasienter, fordi vi ofte står nær både pasient og pårørende.

I løpet av min sykepleierkarriere har jeg erfart at pleie av og omsorg for kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn er noe det kan være lite kunnskap om i helsevesenet. Dette til tross for at antall pasienter som kan sies å tilhøre denne pasientkategorien er økende. Slik jeg har opplevd det i min praksis, ligger ofte utfordringen i en følelse av å ikke forstå pasienten (eller familien) godt nok. Forskning viser at sykepleiere for eksempel kan oppleve å ikke forstå pasientenes uttrykk for smerte. Det kan også være at pasienten er plaget, men at sykepleier ikke forstår hva plagene bunner i (Alpers and Hanssen 2008). Selv har jeg følt på en del frustrasjon i forhold til diverse mer eller mindre faglig begrunnede metoder for tolking når pasienten ikke snakker norsk. Det har vært alt fra at det ikke bestilles tolk fordi pasienten snakker litt norsk, fordi familien uttrykker at de ikke ønsker tolk eller fordi leger/helsepersonell har vært tilfreds med at pårørende tolker. I samtaler der det har blitt

bestilt tolk, har jeg også opplevd ulik praksis. Det handler både om situasjoner hvor tolken har involvert seg personlig i samtalen mellom meg og en pasient, og om situasjoner hvor jeg på grunn av god tolketjeneste ikke har opplevd at ulike språk har vært til hinder for min kommunikasjon med pasienten.

Mine erfaringer som sykepleier i kreftomsorgen har fått meg til å tenke over flere spørsmål. For det første dersom mine erfaringer er representative, har vi som sykepleiere, tilstrekkelig forståelse av smertesituasjonen til kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn? Og opplever kreftpasienter med minoritetsbakgrunn dårligere lindring av sine smerter enn kreftpasienter med etnisk majoritetsbakgrunn? Hvordan kan vi i så fall utvikle bedre rutiner for kartlegging og lindring av smerter hos denne pasientgruppen?

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

Studiens problemstilling er:

Hvordan erfarer sykepleiere smertelindring av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn?

Problemstillingen søkes besvart via tre forskningsspørsmål:

- 1) *Hvilke konkrete erfaringer har sykepleierne med smertelindring av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn?*
- 2) *Hva er sykepleiernes erfaringer med hensyn til hva som fremmer eller hemmer smertelindring av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn?*
- 3) *Hvordan forholder sykepleierne seg til eventuelle utfordringer som kan oppstå i møte med kreftpasienter og pårørende med en annen kulturbakgrunn?*

De første to forskningsspørsmålene er søkt svar på hovedsakelig ved hjelp av sykepleiernes konkrete beskrivelser av sine opplevelser. Det siste forskningsspørsmålet tar også utgangspunkt i sykepleiernes konkrete beskrivelser av egne opplevelser, men har krevd en sterkere grad av fortolkning og bruk av etisk refleksjon for å kunne besvares.

1.3 Begrepsavklaring: «Pasient med etnisk minoritetsbakgrunn»

Når man skal skrive om språklig, kulturelt eller religiøst mangfold, kan det være en utfordring å finne nøytrale og presise begreper (Debesay 2012). Hva som anses politisk korrekt kan endres med tid og kontekst. Det kan ha sammenheng med at i utgangspunktet nøytrale begreper har blitt benyttet på en nedsettende måte, og dermed har trukket med seg

stigmatiserende holdninger som har blitt hengende ved begrepet i ettertid (Språkrådet 2009). Dette kan for eksempel være tilfellet med begrepet «innvandrere».

At stadig nye betegnelser på mennesker med etnisk minoritetsbakgrunn blir oppfattet som krenkende, kan gi en indikasjon om at etniske minoriteter fortsatt utsettes for diskriminering i det norske samfunnet. Kanskje er det først når virkeligheten endres, at vi kan finne nøytrale begreper (Språkrådet 2009). Samtidig vil vårt valg av begrepsapparat, være med på å påvirke vår oppfatning av den sosiale verden.

I mitt prosjekt har jeg valgt å bruke begrepet *pasient med etnisk minoritetsbakgrunn*. Ifølge Culley og Dyson (2010) refererer begrepet *etnisitet* til mennesker med et visst slektskap, og tilhørighet til et bestemt geografisk område. Ofte forstås etnisitet som noe medfødt og uforanderlig, og man assosierer til nasjonal opprinnelse, utseende og kulturelle tradisjoner (Arbeids- og inkluderingsdepartementet 2007). Imidlertid er grensene mellom ulike etniske grupper flytende og i stadig endring, da det i et flerkulturelt samfunn ofte vil være en selvstendig beslutning hvilken etnisk gruppe man velger å identifisere seg med (Baumann 1999).

Begrepet *etnisk minoritet* refererer vanligvis til en etnisk gruppe som er tallmessig færre enn majoritetsbefolkningen, og som regel også har mindre økonomisk og politisk makt i samfunnet (Culley and Dyson 2010). Minoritetsbegrepet kan forstås som at de man snakker om er mindre viktige eller marginaliserte, og vekke assosiasjoner til *oss* og *de andre*. Jeg har valgt å bruke denne betegnelsen av mangel på et mer tilfredsstillende begrepsapparat, og fordi begrepet er mye brukt i forskning og litteratur om emnet (Alpers and Hanssen 2008, Debesay 2012). Det er dessuten viktig å påpeke at jeg bruker *pasient med etnisk minoritetsbakgrunn* som en fellesbetegnelse for pasienter med ulik etnisk bakgrunn. Det betyr at begrepet benevner en svært heterogen pasientgruppe, som ikke nødvendigvis deler språk, kulturelle verdier, religion osv.

1.4 Oppbygning av masteroppgaven

Følgende kapittel (kapittel 2.0) tar for seg sentral teori som fungerer som grunnlag for å forstå resten av oppgaven. Teorikapittelet er delt inn i overskriftene: et likeverdig helsetilbud, smerte, smerter ved kreft, og interkulturell kommunikasjon.

Deretter følger kapittel 3.0, der studiens kvalitative metode beskrives. Her går jeg gjennom hvordan datainnsamling og analyse ble foretatt. Ethiske aspekter og begrensninger ved studien beskrives også i dette kapitlet.

Kapittel 4.0 er en redegjørelse for studiens resultater. Resultatframstillingen er delt i tre: Første del omhandler hvordan informantene opplever og forstår de tverrkulturelle møtene med pasient og pårørende. Andre del tar for seg informantenes idealer i møte med pasienter med en annen etnisk bakgrunn. Tredje og siste del av resultatframstillingen tar for seg informantenes beskrivelser av fordommer og diskriminering som de har erfart overfor pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn.

I kapittel 5.0 drøftes resultatene av denne studien opp mot annen teori. Drøftingskapitlet er delt inn i to: Første del omhandler informantenes utfordringer når det gjelder å etablere et godt samspill med pasienten med etnisk minoritetsbakgrunn og hans/hennes pårørende. I andre del diskuterer jeg hva likeverdig smertebehandling innebærer i praksis. I begge delene av drøftingskapitlet foreslås tiltak til hva som kan forbedre og forenkle sykepleieres arbeid med smertelindring av pasientgruppen, og dermed komme pasientene til gode i form av bedre kvalitet på kartlegging og behandling av deres smerter.

Kapittel 6.0 er en avslutning og oppsummering. Deretter følger litteraturlisten, og tre vedlegg: Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), og informasjonsskrivene til henholdsvis individuelt intervju og fokusgruppeintervju.

2.0 Sentrale teoretiske begreper og perspektiver

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for oppgavens teoretiske rammeverk. Noe av teorigrunnlaget fungerer hovedsakelig som bakgrunn for å forstå informantenes beskrivelser. Dette gjelder spesielt delkapitlet *Smerte* hvor det presenteres teori om hvordan kreftsmerte kan arte seg, og om hvordan smerte kartlegges og behandles. Andre deler av teorigrunnlaget som delkapitlene *Et likeverdig helsetilbud*, *Et helhetlig syn på kreftpasienten*, *Interkulturell kommunikasjon* og *Fordommer og diskriminering* benyttes som underlag i drøftingen av resultatene. Teorikapitlet er imidlertid ikke inndelt etter hvilken funksjon teorien har i oppgaven, men tematisk ut fra stoffets indre logikk:

Første delkapittel omhandler likeverdighet i helsetilbudet. Et likeverdig helsetilbud er et uttalt helsepolitisk mål (Djuve, Sandbæk et al. 2011). Men hva må til for å sikre at mennesker med etnisk minoritetsbakgrunn får et like godt tilbud som majoritetsbefolkningen?

Neste delkapittel handler om smerte og smertekartlegging. Forståelsen av smerte tar utgangspunkt i nyere smerteteori om smerte som et komplekst biologisk, psykologisk og sosialt fenomen (Hadjistavropoulos, Duck et al. 2011). Et eget avsnitt handler om smerter ved kreftsykdom.

Deretter gjør jeg rede for kulturbegrepet, som forklares både ut fra en essensialistisk og en dynamisk forståelse. Begrepene etnosentrisme, kulturell relativisme og kollektivistisk/individualistisk kultur avklares videre. Deretter kommer et avsnitt som omhandler ulike kulturelle verdier og deres innvirkning på samhandlingen. Til slutt i kulturavsnittet gjør jeg rede for tolkens profesjon og helsepersonells tolkebruk.

Siste del i dette kapitlet handler om fordommer og diskriminering. Fordommer forstås som noe alle mennesker har, uavhengig av gruppetilhørighet. Diskriminering har derimot å gjøre med maktubalanse, og vil som regel ramme medlemmer av svake grupper i samfunnet.

Oslo Universitetssykehus er landets største sykehus med over 20 000 ansatte. Det er regionsykehus for innbyggerne i Helse Sør-Øst, og har i tillegg flere nasjonale oppgaver. Sykehuset står for mye av forskning og utdanning av helsepersonell i Norge. Jeg har valgt å benytte strategier og forskning gjort ved Oslo Universitetssykehus i denne oppgavens teorigrunnlag, både fordi sykehuset skal være ledende i Norge på kvalitet og pasientbehandling, og fordi mine informanter arbeider ved helseinstitusjoner i Helse Sør-Øst.

2.1 Et likeverdig helsetilbud

Norsk diskrimineringslovgivning har som formål å sikre et likeverdig offentlig tjenestetilbud til alle innbyggere (2013). Helselovgivningen beskriver mer spesifikt helsetjenestens plikt til å sikre et likeverdig tilbud til alle som trenger det «uavhengig av alder, kjønn, bosted, økonomi og etnisk bakgrunn» (Helseforetaksloven 2001). Oslo Universitetssykehus har utarbeidet en «Strategi for likeverdig helsetjeneste og mangfold 2011-2015» (et nytt strategidokument er under utarbeidelse), der det blant annet heter at «tjenestene skal være av like god kvalitet til alle brukere, og målet er resultatlikhet for de med samme sykdomsbilde» (OUS 2011)

2.1.1 En likeverdig helsetjeneste?

Det er fortsatt mye som gjenstår for at vi i Norge skal oppnå et likeverdig helsetilbud til alle. En norsk kunnskapsoversikt viser at det er store sosiale ulikheter i helse blant den norske befolkningen (Dahl, Bergsli et al. 2014). Oversikten viser blant annet at det er store utdannings- og inntektsforskjeller i kreftoverlevelse. Vi vet imidlertid lite om forekomsten av kreft eller kreftsmarter hos mennesker med etnisk minoritetsbakgrunn i norsk helsevesen. Dette skyldes blant annet at landbakgrunn ikke registreres i Kreftregisteret i dag (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Én studie viser imidlertid at brystkreft oppdages senere hos kvinner med etnisk minoritetsbakgrunn, og at dødeligheten av denne kreftformen derfor ser ut til å være langt høyere hos minoritetsbefolkningen i forhold til majoritetsbefolkningen.

I utlandet, spesielt i USA, er det gjort en del forskning på pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og kreftsmerte (McNeill, Reynolds et al. 2007, Anderson, Green et al. 2009). Forskningen viser at sårbare grupper i samfunnet får dårligere behandling for sine kreftsmarter enn andre. Dette gjelder fattige, eldre og pasienter som tilhører en etnisk minoritet i landet. Forskerne beskriver at forskjellsbehandlingen foregår i alle ledd av smertebehandlingen, dvs. i kartlegging, behandling og evaluering. Det er behov for forskning angående hvilke faktorer som best kan forklare slik forskjellsbehandling (McNeill, Reynolds et al. 2007). Noen risikofaktorer antydes imidlertid i studien: Når kommunikasjonen mellom pasient/familie og helsepersonell er svekket på grunn av språkforskjeller, vil smertebehandlingen kunne bli dårligere. Andre, pasientrelaterte faktorer kan være mangel på kunnskap om egne rettigheter i møte med helsevesenet, og om hva god smertebehandling innebærer. Pasientene kan også ha en passiv holdning til helsevesenet eller mistillit til vestlig medisin eller til helsepersonell. Helsepersonell kan på sin side ha forhåndsbestemte holdninger til bestemte grupper av pasienter, som medfører en mistillit til det pasienten rapporterer om sin smerte. (McNeill, Reynolds et al. 2007).

Mange av risikofaktorene som McNeill et. al. (2007) viser til, synes aktuelle også for norske forhold. Vi har noe mindre erfaring med å leve i et moderne, flerkulturelt samfunn, og helsevesenet har tradisjonelt hatt lite fokus på pleie av pasienter med minoritetsbakgrunn. Forskning tyder på at norsk helsevesen har langt færre implementerte retningslinjer og prosedyrer i omsorgen for /behandlingen av disse pasientene, enn hva som for eksempel finnes i Nordamerikansk helsevesen (Thyli, Athlin et al. 2007, Barton-Burke, Smith et al. 2010).

2.1.2 Mot en mer likeverdig helsetjeneste?

Helsetjenestens mål er å sikre et likeverdig helsetilbud til hele befolkningen. Samtidig kan det se ut til at det er et stykke igjen til målet. Helsetjenesten har en utfordring i å kartlegge årsaker til ulikhetene, og sette i verk tiltak.

For å kunne gjøre dette arbeidet, må man først komme til enighet om hva begrepet «likeverdige tjenester» skal innebære. Fafo-rapporten «Likeverdige tjenester? Storbyenes tjenestetilbud til en etnisk mangfoldig befolkning», beskriver hvordan begrepet brukes ulikt i ulike fora. Dette gjelder blant annet på nettsiden til Likestillings- og diskrimineringsombudet, Integrerings- og mangfoldsdirektoratet, og Kommuneplan Oslo 2013 (Djuve, Sandbæk et al. 2011). Rapporten viser at det er stor variasjon både i offentligheten og hos tjenesteyterne i hvordan man forstår begrepet «likeverdige tjenester».

Oslo universitetssykehus har store ambisjoner når det gjelder målet om likeverdige tjenester (OUS 2011). I deres strategi er målet resultatlikhet for pasienter med samme sykdomsbilde, og de fremhever at for å oppnå reelt likeverd, må pasienter behandles ut fra den enkeltes forutsetninger. Tjenestene må altså tilrettelegges for den enkelte pasient. Sykehuset ønsker å være et forbilde for andre virksomheter når det gjelder likeverdighet. Det handler både om å gi et likeverdig tjenestetilbud til pasientene, og ha reell likeverdighet mellom ansatte.

Det er imidlertid liten hjelp i politiske føringer og strategier dersom de ikke settes ut i praksis. Hvordan man som helsearbeider skal handle i konkrete situasjoner for å sikre likeverdighet, finnes det få om noen retningslinjer for. Dette er i stor grad overlatt til den enkeltes skjønn. Likeverdig behandling forutsetter konsistens: like tilfeller skal behandles likt, uavhengig av hvem som yter helsehjelpen, og når og hvor den gis. Avgjørelser som er basert på skjønn, står i et spenningsforhold til prinsippet om konsistens. Skjønnsbaserte avgjørelser vil ofte være situasjonsavhengige, uten at det finnes noen åpenbare relevante forskjeller mellom situasjonene (Grimen 2008). For eksempel ser det ut til at personalet i omsorgsykker er enige om at målet om likeverd nødvendigvis må innebære en viss tilrettelegging av tjenestene for at eksisterende

forskjeller mellom ulike pasientgrupper skal utjevnes. Imidlertid ser det ut til å være til dels stor uenighet om i hvilken *grad* tjenesten skal tilrettelegges ut fra den enkelte pasients/families ønsker (Djuve, Sandbæk et al. 2011).

Forskerne i den nevnte Fafo-rapporten framhever fire dimensjoner av mangfold som spesielt sentrale for å oppnå et likeverdig tjenestetilbud (Djuve, Sandbæk et al. 2011): 1) majoritetsspråklig kompetanse, 2) byråkratisk kompetanse eller brukerkompetanse, 3) sosioøkonomisk bakgrunn og 4) (kulturelt/religiøst baserte) preferanser, som skiller seg fra etnisk norske brukeres preferanser. Når det gjelder de tre første dimensjonene, vil en tilpasning av tjenestetilbudet føre til en større utjevning av forskjeller. For eksempel dersom pasienten ikke snakker norsk, vil en tilpasning (bruk av profesjonell tolk) være med på å utjevne språkforskjellen. Når det gjelder den siste dimensjonen, preferanser, ser man imidlertid at i enkelte tilfeller kan en tilpasning til pasientens ønske være med på å opprettholde forskjeller i tjenestetilbudet (Djuve, Sandbæk et al. 2011). Dette kan være for eksempel dersom pasienten ønsker å benytte seg av sin mindreårige sønn til å oversette mellom pasient og helsepersonell.

Forskning viser at ansatte med direkte pasientkontakt kan oppleve det vanskelig og frustrerende å skulle omsette svevende politiske målsettinger om likeverd til konkrete retningslinjer for praksis (Djuve, Sandbæk et al. 2011). Det kan se ut til at det er behov for diskusjon rundt disse temaene slik at man kan utarbeide tydeligere målsettinger og retningslinjer for praksis i konkrete situasjoner. Dette vil kunne bidra til et mer likeverdig helsetilbud, og til en enklere og mer tilfredsstillende arbeidssituasjon for de ansatte.

Et kjernesporsmål for helsetjenesten i møte med en etnisk mangfoldig befolkning synes å være: Hvordan skal tjenestene utformes slik at mangfoldet anerkjennes, samtidig som man sikrer likeverdighet? Hvilke tilpasninger av tilbudet bidrar til likeverd, og hvilke tilpasninger vil bidra til å opprettholde ulikhet?

2.2 Smerte

Smerte er en subjektiv opplevelse. International Association for the Study of Pain har denne definisjonen fra 1994: «Smerte er en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med aktuell eller potensiell vevsskade, eller beskrevet som slik skade» (Merskey og Bogduk 1994, I; Stubhaug and Ljoså 2008, s 25). Smerteopplevelsen er en uatskillelig og kompleks blanding av sensasjoner, persepsjon, følelser og tenkning (Olivier 2008). Vi forstår dermed at den som opplever smerten, er den eneste som kan vite hvordan det er. En slik forståelse av at følelser og tenkning er del av smerteopplevelsen, forklarer også hvorfor ikke bare medikamentell smertelindring, men også forhold i pasientens omgivelser og relasjoner, kan ha innvirkning på smerten. Blant annet tyder forskning på at det kan lindre å ha en nær pårørende som ikke er plaget tilstede (Hadjistavropoulos, Duck et al. 2011). Både tilstedeværelse, inkludering av pårørende, informasjon, beroligende medikamenter og morfin kan derfor være nødvendige bidrag for å oppnå optimal smertelindring av en pasient.

2.2.1 Smertekartlegging

Utfordringen med å kartlegge smerter, er nettopp at smerte er en subjektiv opplevelse som egentlig ikke *kan* «kartlegges». Det er umulig å måle eller veie smerte, og komme ut med en objektiv beskrivelse som gjør oss i stand til å forstå smerten fullt ut.

Det nærmeste helsepersonell kan komme en forståelse av pasientens smerte, er derfor å høre på hva pasienten sier. Til klinisk bruk er derfor smertedefinisjonen til McCaffery og Beebe (2001) den mest anvendelige: «Smerte er det som personen sier at det er, og den eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte.» (McCaffery og Beebe 1998, I; Stubhaug and Ljoså 2008, s 25). Hvis pasienten er i stand til å selvrapporere smerter, er altså den korrekte måten å kartlegge på, å spørre pasienten, og å ta det han/hun sier på alvor.

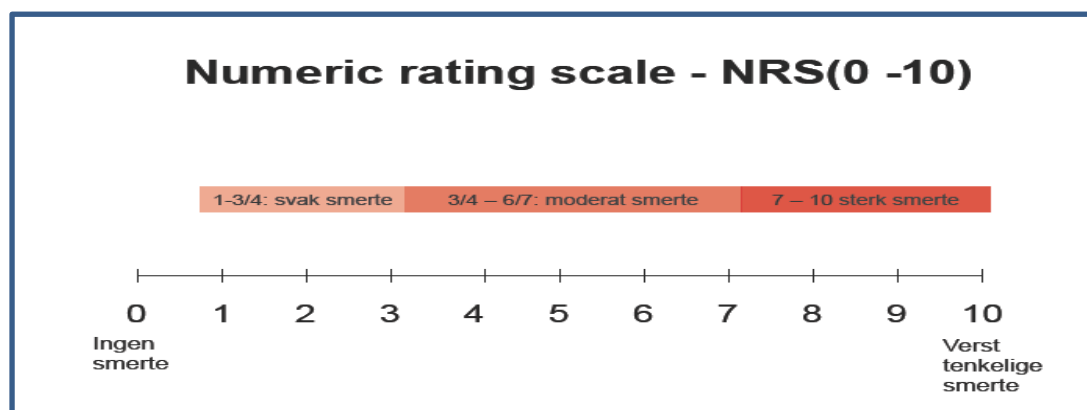
Forskning viser at bruk av standardiserte kartleggingsinstrumenter for smerte, fører til bedre smertebehandling (Bjørø and Torvik 2008). Det er utviklet ulike instrumenter for smertekartlegging, basert på selvrapportering. Det vanligste er å kartlegge smerteintensitet, der Visual Analogue Scale (VAS) eller Numeric Rating Scale (NRS) er mest brukt. Ved bruk av Visual Analogue Scale (VAS) bes pasienten om å sette et kryss på en 10 cm lang linje med to endepunkter, der den ene representerer «ingen smerte» og den andre «verst tenkelige smerte». Se figur 1:

Figur 1 Visual Analogue Scale (VAS):



Ved Numeric Rating Scale (NRS) benyttes en skala fra 0-10, der 0 representerer «ingen smerte», og 10 «verst tenkelige smerte». Pasienten bes om å krysse av på et tall mellom 0 og 10 for å beskrive den smerteintensiteten han/hun opplever her og nå. Se fig 2:

Figur 2 Numeric Rating Scale (NRS):



Veiledende spørsmål: "Hvor sterk er smerten din på en skala fra 0 til 10, når 0 er ingen smerte og 10 er verst tenkelige smerte?"

Husk: spør etter smerteintensitet både i hvile og ved bevegelse (hoste)

Hentet fra <http://www.norskbornesmereteforening.no>

Forskning tyder på at NRS er å foretrekke for de fleste pasienter (Torvik, Skauge et al. 2008). Denne ser også ut til å være den beste for kartlegging av smerteintensitet når pasient og behandler har ulikt morsmål. Imidlertid kan enkelte etniske grupper ha en bedre forståelse av skalaen dersom den er vertikal heller enn horisontal (Davidhizar and Giger 2004). Min erfaring er at NRS er mest brukt i praksis, men at man ofte kaller denne skalaen også for VAS. Det ser ut til at skalaen heller ikke alltid presenteres visuelt for pasienten, men at helsepersonell muntlig spør om pasienten kan rangere sin smerte på en skala fra 0-10 (Faiz

2014). Dette kan være praktisk, for eksempel hvis pasienten er svært syk og sengeliggende (Torvik, Skauge et al. 2008). På Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) skjemaet (se senere) skal man krysse av for om skåringen er foretatt skriftlig av pasienten eller ved intervju.

Det finnes også en verbal skala (VRS), og en ansiktsskala. Hos eldre pasienter, spesielt de med mild til moderat kognitiv svikt, ser det ut til at VRS kan være å foretrekke (Torvik, Skauge et al. 2008). Ved bruk av denne skalaen skal pasienten gradere sin smerte med ord, fra «ingen smerte» til «svært sterk smerte». Se figur 3:

Figur 3 Verbal skala (VRS):

Ingen smerte Svak smerte Moderat smerte Sterk smerte Svært sterk smerte

Veiledende spørsmål: ”Har du smerte nå?” Hvis pasienten svarer *ja*, spør du videre: ”Vil du si at den smerten du opplever nå er en svak smerte, moderat smerte, sterk smerte eller svært sterk smerte?”

Imidlertid er det i mange situasjoner ikke tilstrekkelig å bare kartlegge smertens intensitet, spesielt ikke hos kreftpasienter som er henvist til lindrende avdelinger. Hos disse pasientene er det nødvendig å få en dypere forståelse av smertene og hva de er relatert til, for å kunne komme fram til aktuelle tiltak for smertelindring. Brief Pain Inventory (BPI) er et omfattende smertekartleggingsinstrument utviklet i 1991. Kortversjonen av BPI er oversatt til flere språk, og inneholder 15 spørsmål som omhandler smertens lokalisasjon, intensitet, smertebehandling og effekten av denne, og smertens påvirkning på dagliglivet (Torvik, Skauge et al. 2008).

Forskning viser at BPI har stor validitet på kreftpasienter med ulik kulturbakgrunn (Davidhizar and Giger 2004). Det var imidlertid ingen av mine informanter som nevnte dette skjemaet, og jeg har heller aldri selv jobbet ved en avdeling der BPI har vært standard i bruk.

Derimot var det flere informanter som snakket om Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). Dette er et kartleggingsinstrument for palliative pasienters ulike symptomer (Torvik, Skauge et al. 2008). Skjemaet er utviklet i Canada, og benyttes over store deler av verden. Det er oversatt til norsk, og var standard i bruk ved de avdelingene der jeg foretok mine intervjuer. Skjemaet finnes dessuten på flere språk, slik at det kan benyttes på de fleste pasienter som ikke har norsk som morsmål.

ESAS-skjemaet kartlegger vanlige symptomer hos palliative pasienter på en numerisk skala fra 0-10 (se vedlegg). På baksiden finnes det et kroppskart der pasienten skal tegne inn smertelokalisasjon, samt huke av for de(t) orde(ne) som best beskriver smerten. Skjemaet kan derfor være en god hjelp i å diagnostisere årsak til smerten (er den for eksempel bevegelsesutløst), og type smerte (for eksempel om den er nevropatisk), samt om smerten har sammenheng med andre symptomer. Alt dette vil ha betydning for smertebehandlingen.

Forskning viser at ESAS ikke er umiddelbart enkelt å forstå og bruke for alle pasienter, og at samtale med helsepersonell og tilbakemelding til pasienten er nødvendig for at skjemaet skal fungere som et godt hjelpemiddel (Bergh, Kvalem et al. 2011). Dette stemmer overens med internasjonal forskning, som viser at bruk av kartleggingsinstrumenter for smerte er en hjelp, men ikke er tilstrekkelig for å sikre god smertelindring av pasienter fra ulike kulturer (Davidhizar and Giger 2004). Våren 2015 hadde jeg en samtale med Chandan Dhirad, minoritetsfaglig rådgiver ved Lovisenberg sykehus. Hun forteller at hun ikke har så god erfaring med bruk av NRS på pasienter med minoritetsbakgrunn. Dette er fordi mange av pasientene har lite skolegang, og er uvante med å benytte og forstå skjemaer. Dhirad er også skeptisk til VRS og ansiktsskala. Det kan likevel være verdt å forsøke slike instrumenter, for å se om pasienten kan benytte en av dem. Min erfaring fra praksis er at pasienter som i utgangspunktet har vanskelig for å benytte og forstå slike skalaer og kartleggingsinstrumenter, kan få en god forståelse for dem etter litt opplæring. Det er sjelden at pasienter og pårørende umiddelbart forstår nytten av VAS skala, men når de erfarer hvordan skalaene kan hjelpe helsepersonell i å forstå og lindre smertene deres, vil ofte pasienten også lære seg hvordan han/hun kan benytte seg av VAS skala i samarbeidet med helsepersonell om smertelindringen. Pasienter som synes det er vanskelig å tallfeste sine ulike symptomer, kan dessuten som regel forklare med ord hvordan ulike symptomer oppleves og arter seg, noe som kan gi helsepersonell en vel så god forståelse som et tall.

2.3 Smerter ved kreft

Kreftsmarter er som regel en direkte følge av grunnsykdommen, men kan også skyldes sekundære følgetilstander, som for eksempel sekvele etter kreftbehandling (Bjørge 2008). Kreftpasienter kan selvsagt også ha smerter av andre årsaker enn kreften.

2.3.1 Akutte smerter, kroniske smerter og gjennombruddssmerter

Kreftsmarter kan være akutte eller kroniske (varighet over tre måneder). Pasienter med kroniske smerter, vil som regel ha akutte episoder med mer intense smerter, i tillegg til den jevne smerten. Slike gjennombruddssmerter er generelt vanskelige å behandle medikamentelt (Rustøen, Torvik et al. 2008).

Dersom man har opplevd mye smerte, kan sentralnervesystemets smertesignaler forsterkes (Stubhaug and Ljoså 2008). Noen pasienter utvikler allodyni, som innebærer at vanlig berøring vil oppleves smertefullt, eller hyperalgesi, som innebærer en økt følsomhet for smertefulle stimuli.

2.3.2 Nociseptiv og nevropatisk smerte

Kreftpasienters smerte kan være av ulik kvalitet. Nociseptiv smerte kommer som regel av direkte vevsskade. Mange vil skille mellom den akutte smerten ved vevsskade, og den senere, mer verkende smerten som kommer av inflammasjon i det skadede området (Stubhaug and Ljoså 2008). Nociseptiv smerte kan beskrives med ord som verkende, skjærende, huggende osv. Vanlige smertestillende medikamenter, som paracetamol, NSAIDs og opioider, vil som regel ha effekt ved denne type smerter.

Nevropatisk smerte kommer av affeksjon av nervevev. Slik smerte vil ofte beskrives med ord som brennende, lynende, utstrålende, jagende osv. Man kan også oppleve nedsatt følelse i området, noe pasientene kan beskrive som nummenhet eller prikking. Mange pasienter vil ha et smertebilde som er en blanding av både nociseptive og nevropatiske smerter. Vanlige smertestillende medikamenter har imidlertid ofte dårlig effekt ved nevropatiske smerter. Ved slike smerter kan derimot trisykliske antidepressiva (som Sarotex) eller antiepileptika (som Lyrica) ha god effekt (Stubhaug and Ljoså 2008).

2.3.3 Ulike årsaker til smerter hos kreftpasienter

Skjelettmetastaser er den tumortypen som hyppigst gir smerter (Bjørge 2008). Slike smerter er ofte også vanskelige å lindre, da pasienten kan ha sterke bevegelsesutløste smerter, men være relativt smertefri i hvile. Slike pasienter vil derfor ha stort behov for hurtigvirkende

analgetika og informasjon og opplæring i bruken av disse. I tillegg til vanlige smertestillende medikamenter, kan også strålebehandling og bisfosfonater ha god effekt mot smerter ved skjelettmetastaser, ved å hemme skjelettdestruksjonen.

Bløtdelssvulster kan også gi smerter. Dette avhenger av hvor de sitter, og hvilke naboorganer de påvirker (Bjørge 2008). Svulstene kan for eksempel føre til sårddannelser, som ofte vil gi smerter av nociseptiv karakter. Dersom svulsten klemmer på indre organer, vil pasienten ofte oppleve smerte fra et annet sted enn akkurat der svulsten presser. Svulster i lever vil ofte ikke gi smerter før leverkapselen kommer under strekk (kapselspreng). I tillegg til opioider, kan kortison ha god smertestillende virkning ved slike smerter, blant annet ved å redusere ødemet rundt svulsten. Bløtdelssvulster kan også affisere nerver, og dermed være opphav til nevrologiske smerter.

Det er ikke uvanlig at kreftsvulster påvirker hulorganer, som for eksempel mage-tarmkanalen. Svulsten kan helt eller delvis klemme av tarmen, noe som vil gi smerter på grunn av subileus eller ileus. Slike tilstander behandles operativt dersom pasienten er i stand til det. Pasienter i slutfasen av livet kan få medikamenter som reduserer tarmperistaltikken, som Buscopan, for å lindre denne type smerter.

Både kirurgi, cellegift og strålebehandling kan være opphav til sekundære smertetilstander (Bjørge 2008). Smertene som følge av slik behandling kan ofte bli kroniske, og de har en tendens til å være nevrologiske.

2.3.4 Et helhetlig syn på kreftpasienten med smerter

All pasientbehandling, og spesielt lindrende behandling, tar utgangspunkt i et helhetlig syn på pasienten. Dette innebærer at man ikke ser pasientens smerter som isolerte, men ser dem i sammenheng med hele situasjonen til den enkelte pasient. For eksempel viser det seg at kreftpasienter ofte opplever flere symptomer samtidig (Rustøyen, Torvik et al. 2008). Som sykepleier har jeg erfart at kreftpasienter, spesielt de som nærmer seg slutten av livet, ofte har behov for en type beroligende medikament (som Midazolam), i tillegg til smertestillende. Hos den enkelte pasient må man da finne den riktige balansen mellom for eksempel Midazolam og Morfin, for å oppnå optimal smertelindring. I noen tilfeller kan en økning av Midazolam gjøre at man kan redusere på Morfinen, og dermed gjøre at pasienten blir mer våken og får det generelt bedre. Jo bedre kjent man blir med pasienten, jo lettere er det å gjøre riktige vurderinger angående hvilke medikamenter pasienten kan ha behov for, og hvilke som med fordel kan reduseres.

I det følgende har jeg valgt ut tre områder som er nært knyttet sammen, og som har vist seg av betydning for kreftpasienter med smerte: kommunikasjon, trygghet og kontroll over smerten. Det er grunn til å anta at pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn kan være spesielt utsatt for å ikke få disse behovene dekket, noe jeg kommer tilbake til nedenfor.

Kommunikasjon med helsepersonell

Flere studier av kreftpasienter, både fra majoritetsbefolkningen og minoritetsbefolkningen, viser at kommunikasjon med helsepersonell er svært viktig for pasientene. Pasientenes opplevelse av kommunikasjonen med helsepersonell, har signifikant sammenheng med deres opplevelse av smertelindring (Campbell, Baernholdt et al. 2012). Studier på pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og deres pleiere, viser imidlertid at både pasienter og helsepersonell kan oppleve store utfordringer i kommunikasjonen (Richardson, Thomas et al. 2006, Nielsen and Birkelund 2009, Alpers and Hanssen 2014). Mangel på bruk av tolk ser ut til å være et problem (Le 2013). Pasientene med minoritetsbakgrunn uttrykker et behov for mer informasjon. De har også behov for direkte kommunikasjon med helsepersonell, for å kunne uttrykke seg og fortelle hvordan de har det. Måten helsepersonell kommuniserer med dem på ser også ut til å være av stor betydning, og dette gjelder både pasienter med minoritets – og majoritetsbakgrunn (Lasch, Wilkes et al. 2000, Boström, Sandh et al. 2004, Davidhizar and Giger 2004, Elkan, Avis et al. 2007, Rustøen, Gaardsrud et al. 2009, Beck, Towsley et al. 2010).

Forskning fra Norge viser at sykepleiere kan oppleve problemer med å forstå smerteuttrykket til pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn (Alpers and Hanssen 2008, Johansen 2011, Alpers and Hanssen 2014). Spesielt pasienter som uttrykker smerte mer ekspressivt en sykepleierne er vant med, kan ifølge forskerne oppleves som krevende. En svensk studie viser imidlertid at pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn kan forsøke å være tydelige overfor helsepersonell for å bli forstått (Akhavan and Karlsen 2013).

Mistillit til det pasienten uttrykker av smerte, vil være uheldig for relasjonen mellom sykepleier og pasient. Mye tyder på at det kan være vanskeligere å utvikle et tillitsforhold når pasient og helsepersonell opplever at de har ulik kulturbakgrunn eller etnisk tilhørighet (Epler and Baile 2012). Tillit ser ut til å være avgjørende for å hjelpe kreftpasienter med smerte (Boström, Sandh et al. 2004).

Trygghet

I både norske og svenske studier uttrykker kreftpasienter med smerte at de har behov for å føle seg trygge. Dette kommer blant annet til uttrykk ved at de ønsker informasjon, at sykepleierne tar ansvar for medisiner, og kontinuitet i pleien (Boström, Sandh et al. 2004, Rustøen, Gaardsrud et al. 2009). Forskningen viser også at dersom pasientene opplever at de har mulighet til å snakke, øker deres følelse av trygghet (Boström, Sandh et al. 2004). Det er altså en nær sammenheng mellom god kommunikasjon og trygghetsfølelse.

Kreftsykdom, smerter, usikre framtidsutsikter og trussel om å dø, er forhold som kan gjøre at kreftpasienter opplever utrygghet. Det er grunnlag for å anta at kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn, kan være spesielt utsatt for å føle seg utrygge tatt i betraktning at de kan oppleve tilleggsbelastninger. Slike ekstra belastninger kan være manglende kommunikasjon med helsepersonell, vanskeligheter med å orientere seg i helsesystemet (Elkan, Avis et al. 2007), mangel på informasjon (McNeill, Reynolds et al. 2007), fordommer mot helsepersonell eller redsel for å bli diskriminert, og mangel på kunnskap om norsk kultur, spesielt kulturen på sykehus.

Kontroll over smerten

Kreftpasienter med smerte uttrykker et behov for at sykepleierne tar smerten på alvor (Rustøen, Gaardsrud et al. 2009). Dette kan ses i sammenheng med opplevd kontroll. Som nevnt viser tidligere forskning at sykepleiere kan ha vanskeligere for å forstå etniske minoritetspasienters smerteuttrykk, og at de enkelte ganger kan tvile på pasientens opplevelse av smerte (Nielsen and Birkelund 2009, Johansen 2011). Dersom sykepleieren ikke tar pasientens smerteuttrykk på alvor, mister pasienten muligheten til selv å kontrollere behovet for smertelindring. Dette vil føre til utrygghet (Boström, Sandh et al. 2004).

Opplevd kontroll og tro på at man kan mestre situasjonen har i forskning vist seg å være viktig for en persons smerteopplevelse (Valeberg and Wahl 2008, Hadjistavropoulos, Duck et al. 2011). I studier der man finner at kvinner har lavere smertetoleranse enn menn, eller at en etnisk gruppe har lavere smertetoleranse enn en annen, kan ofte disse forskjellene helt ut forklares med forskjell i opplevd kontroll (Vallerand, Hasenau et al. 2005, Miller and Newton 2006). Å hjelpe kreftpasienten til å oppleve kontroll i situasjonen med smerte, blir dermed en viktig sykepleieroppgave som et bidrag til god smertelindring.

2.4 Interkulturell kommunikasjon

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for hva jeg legger i kulturbegrepet. Deretter vil begrepene etnosentrisme, kulturrelativisme og individualistisk/kollektivistisk kultur gjøres rede for. Jeg vil så skrive litt om ulike kulturbaserte verdier, og hvordan disse kan påvirke en samhandlingssituasjon. Til slutt vil jeg kort gjøre rede for hva tolkens profesjon innebærer, og litt om gjennomføring av en tolket samtale.

2.4.1 Kultur

Tradisjonelt har kulturbegrepet blitt forstått som en forholdsvis statisk størrelse. Dette kalles ofte for en *essensialistisk* kulturforståelse: «Med essensialistisk kultur antas det at det er en essens (ekstrakt), en kjerne som uttrykker en homogenitet og en særegenhet i en bestemt kultur. Det kan være ferdigheter, væremåter og oppfatninger som anses som karakteristiske for akkurat denne kulturen» (Dahl 2013, s 38). Kultur forstås her som noe historisk, som man overtar fra forrige generasjon og bringer videre til den neste. Menneskene innenfor et kulturfellesskap forstås i stor grad som like, ved at de deler verdier, og kulturen er ofte forklaringen på hvorfor mennesker handler som de gjør (Baumann 1999). Dette er årsaken til at man kan snakke om for eksempel «norsk kultur», i motsetning til «spansk kultur».

Ifølge Baumann (1999) er den essensialistiske kulturforståelsen den mest utbredte blant folk flest. Denne forståelsen er nyttig fordi den gjør kultur til et håndgripelig begrep som gir oss en identitet, og hjelper oss for eksempel i å hevde bestemte rettigheter for vår kulturelle gruppe. De fleste vil vel også mene at det å «tilhøre norsk kultur» er et uttrykk som gir mening for oss. Det betyr at vi forstår og kan forutsi en del av det som skjer i dette landet, og hvordan menneskene her vil forholde seg. For eksempel vet jeg at hyttetur og ski hører påsken til, og selv om jeg kanskje aldri har vært på hytta i påsken selv, så forstår jeg at det er viktig med sol, godt skiføre osv.

Samtidig kan en essensialistisk kulturforståelse være med på å skape falske barrierer mellom mennesker ved å fokusere på forskjellene mellom «oss» og «dem», og bidra til fordommer og stereotyper. Et kulturbegrep som setter mennesker i bås ut fra hvilken kultur de tilhører støtter i liten grad opp om interkulturell forståelse og samhandling. Det at jeg har en forståelse for konseptet «hyttetur i påsken» som en del av norsk kultur, sier ikke egentlig mye om meg som person, spesielt ikke hvis jeg ikke setter pris på eller pleier å reise på slike turer selv. En essensialistisk kulturforståelse er altså ikke tilstrekkelig for å forstå hva begrepet kultur innebærer.

I motsetning til den statiske, essensialistiske kulturforståelsen, finnes det en annen forståelse som fokuserer på det dynamiske ved kulturbegrepet (Jensen 1998). Hvert menneske praktiserer en uendelig lang liste av ulike kulturelle identiteter: nasjonal, etnisk, religiøs, by/land, språk, og ulike sosiale identiteter som kvinne/mann, mor/far, sykepleier/pasient, student/arbeider/trygdet/pensjonist, surfer/motorsyklist, hundeeier, ungdom/voksen, heterofil/homofil osv. Våre multiple kulturelle identiteter vil være mer eller mindre tilstede ut fra hvilken samhandlingssituasjon vi er i (Baumann 1999). Kulturen vil dessuten skapes i selve samhandlingssituasjonen, for eksempel ved at vi identifiserer hvordan vi er lik eller forskjellige fra den vi snakker med. Hvis vi har en dynamisk forståelse av kulturbegrepet, blir dermed kultur noe som bare kan studeres ut fra konkrete kommunikasjonssituasjoner (Dahl 2013).

Det dynamiske kulturbegrepet ligger nært opp mot begrepet *interkulturell kommunikasjon*. Dette forstås som kontakt mellom mennesker som identifiserer seg som kulturelt forskjellige fra hverandre (Jensen 1998). Begrepet tar altså utgangspunkt i ens egen oppfatning av hvilken kultur man tilhører eller ikke tilhører.

Det finnes imidlertid begrensninger ved denne definisjonen. En viktig begrensning er at menneskene i en samhandlingssituasjon ikke nødvendigvis vil ha samme forståelse av hvilken kultur de tilhører. En pasient kan for eksempel forstå seg selv som hovedsakelig norsk, og at han tilhører samme kulturfellesskap som sykepleieren, mens sykepleieren kan se ham som en etnisk minoritet for eksempel norsk-pakistansk.

I denne oppgaven vil både den essensialistiske og den dynamiske kulturdefinisjonen benyttes. Den essensialistiske er nødvendig for å forstå visse begreper, slik som etnosentrisme og kulturel relativisme, som beskrives nedenfor. Den dynamiske definisjonen hjelper oss derimot til å forstå kulturens betydning for kommunikasjon, altså hva som skjer i selve møtet mellom mennesker.

Kulturbegrepet er veldig komplekst og vanskelig å få taket på. Som sagt forstår vi ofte kultur som nasjonalkultur, og kan dermed si eller forvente at vi har samme kultur som andre nordmenn. Imidlertid er det ikke så enkelt, da det kan sies å finnes uendelig mange ulike kulturer innad i Norge, også mellom mennesker som alle er født og oppvokst i dette landet.

Kulturbegrepet kan knyttes opp mot Gadammers begrep *forståelseshorisont* (se metodekapittelet for en nærmere redegjørelse av dette begrepet). Vår forståelseshorisont kan

sies å være summen av våre erfaringer (og refleksjoner over disse) som vi har med oss fra oppveksten, og ulike miljøer vi har vært i. Da er det lett å se at to mennesker som begge har vokst opp i Norge, kan ha svært ulik forståelseshorisont. Forståelseshorisonten avgjør hvordan vi tolker andres budskap. Horisonten er imidlertid, som Gadamer påpeker, ikke fast, men i stadig forandring. Jensen (1998) framhever at vår sosiale posisjon har avgjørende betydning for våre erfaringer. For eksempel vil en person med minoritetsbakgrunn kunne ha andre erfaringer med for eksempel diskriminering, enn en person med majoritetsbakgrunn.

Vår forståelseshorisont vil også innebære en forforståelse av andre mennesker, og spesielt mennesker som vi mener at tilhører et annet kulturfellesskap enn vårt. Denne forståelsen er skapt innenfor vårt kulturelle fellesskap, og innebærer altså en form for etnosentrisme (at ”de andre” måles opp mot ”våre” verdier, se senere). Forforståelsen av de andre vil alltid innebære en forenkling av virkeligheten. Ut fra forståelsen av de andre, konstruerer vi også vår forståelse av oss selv (Jensen 1998).

2.4.2 «Othering»

«Othering» er en prosess som beskriver hvordan mennesker forstår seg selv og andre gjennom kategorisering. Begrepet benyttes for å beskrive hvordan vi forstår det som regnes som normalt fra det vi regner for å være unormalt. «Othering» er en prosess som typisk forekommer i møte med noe som er ukjent for oss, det kan være for eksempel i form av kjønn, seksuell legning, psykisk sykdom/rus, eller ulik kulturell bakgrunn. Forståelsen av den andre personen blir da preget av de fordommene man har, heller enn at man er åpen for hvem han/hun er. Man fokuserer på forskjellene mellom en selv og den andre, mens likhetene minimaliseres. Slik skapes en kunstig distanse mellom en selv og den andre.

Forskning viser at helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter, kan ha et overdimensjonert fokus på hvordan pasienter og pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn er forskjellige fra pasienter og pårørende med majoritetsbakgrunn (Torres, Ågård et al. 2016). En slik forståelse av pasient og pårørende som grunnleggende annerledes, fører til usikkerhet og engstelse hos helsepersonell for at man ikke skal klare å møte deres behov. Bare det at pasienten har et fremmedartet navn, kan innebære at oppgaven med å ha ansvar for pasienten oppleves som ekstra krevende, og at man forventer misforståelser og etiske dilemmaer (se også kapittelet nedenfor om fordommer og diskriminering).

2.4.3 Fordommer og diskriminering

Med fordommer menes en «negativ evaluering av en gruppe eller et individ, basert på gruppetilhørighet» (Crandall, Eshleman et al. 2002, min oversettelse). Fordommer fås gjennom sosialisering, slik at individets holdninger er basert på de sosialt aksepterte normene i den gruppen man tilhører. Fordommer er altså ikke private, men basert på felles oppfatninger (Debesay 2012).

Diskriminering innebærer «å behandle noen mindre gunstig enn andre. Ordet brukes oftest for å betegne en usaklig eller urimelig forskjellsbehandling av individer på grunnlag av deres kjønn, religion, tilhørighet til etniske grupper, nasjonaliteter eller nedsatt funksjonsevne» (Ikdahl 2016). Diskriminering på denne måten strider mot demokratiske verdier, og er uønsket i samfunnet (Diskrimineringsloven 2013).

Fordommer og diskriminering hører sammen på den måten at fordommer ofte kan medføre diskriminering. Begge ordene vekker ofte negative assosiasjoner. Samtidig er det viktige forskjeller som det kan være verdt å merke seg. Fordommer er som tidligere nevnt noe alle mennesker har, både de som tilhører majoriteten og de som tilhører ulike minoriteter i et samfunn. Diskriminering har derimot sammenheng med maktforhold, og vil derfor ramme medlemmer av de gruppene som har minst makt i samfunnet (som regel minoritetene).

I det norske samfunnet finnes det mange fordommer og forventninger til de menneskene som oppfattes som «innvandrere». Minoriteter ses ofte som gjester, som bør være takknemlige mot «vertskapet» (etnisk norske), og ikke har rett på å kreve noe. For eksempel viser Debesay (2012) at helsepersonell kan ha en forventning om at pasienter med minoritetsbakgrunn burde ha lært seg norsk, og at de dermed kan holde pasienten ansvarlig for at kommunikasjonen, og dermed omsorgstilbudet fungerer dårlig. Det finnes eksempler på at helsepersonell ikke bestiller kvalifisert tolk til pasienter med begrensede norskkunnskaper, med begrunnelse at pasienten har lang botid i Norge (Debesay 2012). En annen vanlig begrunnelse for å unnlate å bestille tolk, er at det koster for mye (Tolkesentralen 2015). Fra jeg begynte som sykepleier i 2002 og fram til nå har jeg nesten aldri hørt at pris har vært begrunnelse for å unnlate å iverksette andre nødvendige tiltak. For eksempel har jeg vært med på å administrere diverse svært dyre legemidler til pasienter, der effekten dessuten kan være usikker. Selvsagt er jeg takknemlig for dette, da jeg oppfatter det som at helsevesenet ikke setter en pris på hvor mye et menneske er verdt, men derimot lar hensynet til pasientens beste gå først. Nettopp derfor synes jeg det er underlig at helsevesenet ikke skal ha råd til å prioritere god kommunikasjon,

som er grunnlaget for all pasientbehandling, når pasienten har minoritetsbakgrunn. Forskning viser dessuten at argumentet om at tolk er for dyrt, ikke holder vann. Bruk av kvalifisert tolk er faktisk kostnadsbesparende, ved at sykehusoppholdet forkortes og reinnleggelser forebygges (Lindholm, Hargraves et al. 2012).

I ethvert samfunn vil det finnes normer for hvilke fordommer som er akseptable og hvilke som er uakseptable (Crandall, Eshleman et al. 2002). I det norske samfunnet i dag er det lite aksept for å åpent uttrykke fordommer mot mennesker med etnisk minoritetsbakgrunn. De fleste vil si at de støtter prinsippene om likeverd og integrering, og få vil vel ha et ønske om å være eller oppfattes som en fordomsfull person. Man ser at sosiale normer er ekstremt sterke indikatorer på uttrykte fordommer i samfunnet, og på hvordan samfunnsmedlemmer reagerer på diskriminering (Crandall, Eshleman et al. 2002). Normer om at man skal være åpen og aksepterende overfor mennesker med etnisk minoritetsbakgrunn vil derfor virke positivt, ved at det fører til mindre diskriminering av disse menneskene. Imidlertid er det ikke slik at fordommene forsvinner selv om man unnlater å gi uttrykk for dem. Det viser seg at når menneskene i en befolkning uttrykker at de er fordomsfrie og inkluderende overfor etniske minoriteter, har dette først og fremst sammenheng med at man har et ønske om å tilpasse seg sosiale forventninger, og ikke med at man har forandret seg på innsiden (Crandall, Eshleman et al. 2002). Når normene i et samfunn forandrer seg, vil nok også samfunnsmedlemmenes holdninger og fordommer etter hvert endres, men dette kan ta mange tiår (Dovidio and Gaertner 2000).

Når man lever i et samfunn der fordomsfulle holdninger mot minoriteter ikke er akseptert, samtidig som man faktisk *har* slike fordommer, kommer man i en slags indre konflikt (Dovidio and Gaertner 2000). De negative holdningene man har vil da ofte være ubevisste, fordi de ikke stemmer overens med ens eget selvbilde om å være fordomsfri. Fordommene vil uttrykkes gjennom handlinger som ofte ikke gjenkjennes som motivert av fordommer, verken av en selv eller av andre (Dovidio and Gaertner 2000). Ubevisste fordommer vil ofte føre til skyldfølelse fordi man ikke lever opp til sine egne/samfunnets standarder, og/eller at man benekter at diskriminering finner sted. Forskning tyder dessuten på at ubevisste fordommer kan føre til større grad av non-verbal avvisning enn bevisste fordommer (Ommundsen 2004). Ubevisste fordommer vil altså vanskeliggjøre kommunikasjonen med medlemmer av den gruppa man har fordommer mot, og kan gjøre at det man sier ikke stemmer overens med ens atferd.

Det ser derfor ut til å være av stor betydning å jobbe for å bli seg bevisst sine ubevisste fordommer. Man vil da kunne forstå hvordan disse fordommene påvirker en, lettere akseptere feedback, og ha lettere for å gjenkjenne diskriminering (Moss 2015).

2.4.4 Begrepsavklaring

I dette kapittelet vil jeg gjøre kort rede for begrepene etnosentrisme, kulturrelativisme, og individualistisk/kollektivistisk kultur.

Etnosentrisme

Etnosentrisme innebærer «at en regner seg selv, egne verdier eller egen gruppes livsførsel som bedre enn andres og bruker egne verdier som målestokk for å vurdere andre» (Dahl 2013, s 73). Historisk finnes det en hel del grelle eksempler på hvordan etnosentriske holdninger har bidratt til overgrep. Den engelske sosialteoretikeren Herbert Spencer (1820-1903) utarbeidet en evolusjonsteori om kulturer, der han kategoriserte fra primitive til siviliserte kulturer ut fra ulike kriterier basert på egne kulturelle normer (Duster 2006). Spencer hadde stor innflytelse i sin samtid, blant annet innen antropologien. Etnosentriske holdninger var også sentrale i europeiske lands koloniseringspolitikk. Kulturers rangering fra primitiv til sivilisert ble dessuten sett i sammenheng med rasemessige kjennetegn hos mennesker fra en bestemt kultur, og kan således ses i sammenheng med rasisme (Duster 2006).

Dette er nok årsaken til de negative assosiasjonene som ofte knyttes til begrepet etnosentrisme. Imidlertid er etnosentriske oppfatninger vanlige i de fleste kulturer (Dahl 2013). Vår kulturbakgrunn er en viktig del av vår forforståelse, og den eneste måten vi har til å forstå verden, er vår egen forforståelse eller forståelseshorison. Dermed blir det naturlig og i noen grad uunngåelig at vi bruker vår egen kultur til å forstå andre.

Kulturrelativisme

«I dette perspektivet anses alt som relativt, det vil si ikke allmenngyldig, slik at man i relasjon til det fremmede ikke kan anvende noen såkalt objektiv standard eller målestokk fra egen hverdag, men at alle utsagn, handlinger og fenomener må forstås i forhold til lokal kontekst og sammenheng» (Dahl 2013, s 74). Kulturrelativisme kan altså forstås som det motsatte av etnosentrisme. Dahl (2013) kobler kulturrelativisme til begrepet *empati*, som altså er evnen til å leve seg inn i en annens situasjon.

Charles Taylor (1931-) kan tas til inntekt for et kulturrelativistisk syn. I artikkelen «The Politics of Recognition» hevder Taylor at selv om samfunnet i prinsippet sikrer lik deltagelse

for alle samfunnsborgerne, vil det faktum at statlige og sosiale institusjoner er basert på majoritetsbefolkningens kulturelle normer og verdier, likevel innebære en diskriminering av personer som tilhører en etnisk minoritet (Taylor 1994). Minoritetene blir dermed presset til å tilpasse seg verdier som ikke nødvendigvis passer for dem. Taylor hevder derfor at liberale stater må beskytte minoriteters språk, kultur og praksis. Dette er et argument for å tilrettelegge for at medlemmer av ulike etniske grupper får praktisere sin kultur, noe som kan innebære spesielle rettigheter for medlemmer av bestemte grupper. Et viktig poeng med en slik forskjellspolitik, er at samfunnet skal anerkjenne at alle kulturer er like mye verdt (Taylor 1994).

Ifølge Dahl (2013), er verken en etnosentrisk eller en kulturel relativistisk holdning ideell. For stor grad av etnosentrisme gjør at man blir uten empati og evne til å forstå den andre. For stor grad av kulturel relativisme gjør derimot at man ikke kan ta stilling til hva som er rett eller galt, og blir en «moralsk amøbe uten etisk ryggrad» (Dahl 2013, s 75).

Individualistisk og kollektivistisk kultur

Det har vært vanlig å dele ulike kulturer (forstått som nasjonalkultur) inn i enten individualistiske (som finnes for eksempel i Nord-Amerika og Nord-Europa) eller kollektivistiske (for eksempel i Øst-Europa og Asia) (Cherny 2012). Man mener at individualistiske kulturer har et sterkt fokus på pasientautonomi, og dermed informasjon og medbestemmelse, mens man i kollektivistiske kulturer beskytter pasienter mot informasjon om alvorlig eller livstruende sykdom. Forskning tyder imidlertid på at dette er en sterk overforenkling av mennesker fra både såkalt individualistiske og kollektivistiske kulturer (Cherny 2012). Jamfør også den tidligere redegjørelsen for kultur som dynamisk begrep.

2.4.5 Ulike verdier

Forskjellen på individualistisk og kollektivistisk kultur, forteller noe om at verdier og normer kan variere mellom ulike kulturer (Lindboe 2008). Det er dessuten slik at selv om begge parter kan ha samme verdi, for eksempel velgjørenhet, som ideal, kan det være temmelig ulikt hvilke handlinger som vurderes å være velgjørende. Også i et forholdsvis homogent samfunn, vil ulike mennesker ha ulike verdier, og kunne tolke handlinger på forskjellige måter. Men jo mer mangfoldig samfunnet blir, jo større spenn vil det være i verdier og tolkningsmuligheter. I et flerkulturelt samfunn blir det dermed uunngåelig at ulike verdier av og til kolliderer. Etnisk mangfold øker behovet for etisk refleksjon i helsevesenet.

Jensen (1998) bruker begrepet *kulturelle fikseringspunkter*, om situasjoner der en samhandling berører viktige verdier for en eller flere deltagere, og deltagerne mener at det man selv representerer, støter sammen med det andre representerer. Dersom en samtale blir opphetet, kan det være tegn på at man har berørt et fikseringspunkt. Ofte er det vanskelig å diskutere emner som man selv har sterke følelser til.

Deltagerne i en samtale kan oppleve at de tilhører ulike kulturer, og har uforenlige verdier. I slike samtaler kan kulturelle fikseringspunkter lett aktualiseres. Samtaler mellom mennesker som mener at de tilhører samme kulturfellesskap, kan imidlertid også berøre fikseringspunkter. Dette kan skje om diskusjonen berører grunnleggende verdier for den enkelte, som for eksempel grunnleggende respekt for menneskeverdet.

Med bakgrunn i kjennskapen til kulturelle fikseringspunkter, forstår vi at emnet for samtalen kan være avgjørende for hvilken betydning kultur får for kommunikasjonen. Dersom man berører et kulturelt fikseringspunkt, kan kultur og kulturforskjeller oppleves som svært betydningsfulle.

2.4.6 Tolk

Dersom pasienten/familien og helsepersonell ikke deler språk, blir bruk av tolk en grunnleggende forutsetning for kommunikasjonen (Culley and Dyson 2010). Helsepersonells plikt til å benytte tolker kan leses ut fra Helsepersonellovens paragraf 4 om forsvarlighet, der det blant annet står: «Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell» (Helsepersonelloven 2001). Det finnes dessuten en nasjonal faglig veileder med retningslinjer for tolkebruk i helse- og omsorgstjenesten, som helsepersonell er forpliktet til å følge (Helsedirektoratet 2011). I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for yrkesetiske prinsipper som er grunnlaget for en tolks arbeid. Mulige konsekvenser av ukvalifisert tolking beskrives også. Deretter beskrives helsepersonells ansvar for å benytte kvalifiserte tolker, og hvordan man best tilrettelegger for en god tolkesamtale.

Tolking i offentlig sektor har sin begrunnelse i det demokratiske prinsippet om retten til å bli hørt og motta informasjon, som er nedfelt i menneskerettighetene (Skaaden 2013). For å ivareta dette prinsippet, må tolken for det første være en nøytral formidler mellom sine to klienter, altså ikke ta den enes parti. For det andre må innholdet i det som sies formidles av tolken så korrekt som mulig. Nøyaktighetsprinsippet og nøytralitetsprinsippet er derfor kjerneprinsippene i tolkens yrkesetiske retningslinjer.

Nøyaktighetsprinsippet innebærer som nevnt at alt skal oversettes. *Retningslinjer for god tolkeskikk* sier at: ”Tolken skal tolke innholdet i alt som sies, intet fortie, intet tillegge, intet endre” (Skaaden 2013, s 21). Tolking krever altså store ferdigheter, for det første ferdigheter i tolkespråkene, men også stor kapasitet til å huske hva som blir sagt. Tolken trenger dessuten informasjon om konteksten og tema for samtalen, for å kunne oversette mest mulig nøyaktig.

Nøytralitetsprinsippet innebærer at tolken ikke skal ha nære bånd til noen av partene i samtalen. Dette forstås som inhabilitet. For det første vil det i slike situasjoner være vanskelig for tolken å opptre upartisk. For det andre, hvis pasienten har en relasjon til tolken, kan det medføre at han/hun unnlater å komme med informasjon som pasienten ikke vil at tolken skal vite om hans/hennes helsetilstand. For det tredje kan tolkens relasjon til en av partene føre til at en eller begge parter ikke stoler på tolken som upartisk oversetter (Skaaden 2013).

Forskning viser at dersom pårørende benyttes til å oversette mellom helsepersonell og pasient, kan det ha mange uheldige konsekvenser. Feiltolking, misforståelser og utelatelser er svært vanlig (Culley and Dyson 2010). Det kan være ulike oppfatninger blant pårørende om tolking skal gjøres så nøyaktig som mulig, eller om man bør modifisere eller endre på det som blir sagt. Flere pårørende opplever dessuten tolking som en belastning, og at det kan påvirke deres relasjon til pasienten. For eksempel kan legens formaninger bli tolket av pasienter som om de kommer fra den pårørende dersom det er pårørende som oversetter (Hadziabdic, Albin et al. 2014). Pasienter på sin side uttrykker usikkerhet på om alt blir fortalt (henv). Sykepleiere gir også uttrykk for at de ofte tviler på om pårørende oversetter alt de sier til pasienten (Carlsson & Gantén, 2014).

På grunn av de mange fordelene ved å bruke profesjonelle tolker, er dette anbefalt i møter mellom helsepersonell og pasienter (Culley and Dyson 2010, Linnestad and Buzungu 2012). Dersom pasienten ønsker at en pårørende skal tolke, må man være klar over ulempene dette kan innebære, og forsøke å eliminere disse.

Det offentlige tjenestetilbudet skal være likt for alle innbyggere. Derfor finnes det flere lover som direkte eller indirekte pålegger offentlig ansatte å benytte seg av tolker (IMDI 2009). For sykepleiere i kreftomsorgen er bestemmelsene i Pasient- og brukerrettighetsloven spesielt aktuelle, men også bestemmelser i Helsepersonelloven, Helse- og omsorgstjenesteloven, Spesialisthelsetjenesteloven og Nordisk språkkonvensjon medfører et ansvar for å benytte tolk i pleie og behandling av pasienter med begrensede norskkunnskaper. Det finnes som nevnt

også nasjonalt faglige retningslinjer for bruk av tolk i helsetjenesten, som helsepersonell er forpliktet til å følge.

Tolkeoppdragene i Oslo Universitetssykehus har tidligere blitt utført av den eksterne tolketjenesten Salita (tidligere Noricom) (Tolkesentralen 2013). I november 2014 åpnet imidlertid den nye Tolkesentralen, som er en egen enhet i sykehuset. Våren 2016 besøkte jeg Tolkesentralen og snakket med tolkefaglig rådgiver Karin Eriksen Andersgaard. Jeg fikk også snakke med noen av tolkene som jobber for dem. Tolkesentralen dekker tilbudet ved OUS, Sunnaas sykehus og utvalgte avdelinger ved Akershus universitetssykehus. Åpningen av Tolkesentralen er et ledd i samhandlingsprosjektet ”Styrking av likeverdig og integrerende helsetjenester for minoritetsbefolkning i Hovedstadsområdet”. Med opprettelsen av Tolkesentralen har man fått en bedre kvalitetssikring av tolkene. 95 % av oppdragene i regi av Tolkesentralen, utføres nå (mai 2016) av kvalifiserte tolker (grad 1-3 i nasjonalt tolkeregister¹). Tolkesentralen bestiller freelance tolker, og de forsøker å benytte seg av de samme tolkene til ulike oppdrag. Slik vil de tolkene som benyttes utvikle sin kompetanse i tolking i helsetjenesten, i tillegg til at Tolkesentralen har mer kontroll på kvaliteten på tjenesten ved at de har kjennskap til tolkene. Frammøtetolking er det vanligste i helsevesenet, men Tolkesentralen har ambisjoner om etter hvert å innføre skjermtolking på bærbare enheter. Dette innebærer store muligheter for helsetjenesten i andre og mer grissgrendte deler av landet, ved at også de kan få tilgang til kvalifiserte tolker.

¹ I Nasjonalt tolkeregister er tolkene kategorisert i fem ulike grupper basert på grad av formell kompetanse:

Kategori 1: Tolker med statsautorisasjon og tolkeutdanning (minst 30 studiepoeng/10 vektall i tolkning)

Kategori 2: Tolker med statsautorisasjon

Kategori 3: Tolker med tolkeutdanning

Kategori 4: Oversettere med grunnleggende tolkeopplæring (et tre dagers innføringskurs i tolkens ansvarsområde)

Kategori 5: Personer med bestått tospråklig test og grunnleggende tolkeopplæring.

Tolkeportalen (2006) Tolkeportalen.no - nasjonalt tolkeregister. **2016**,

Helsepersonell som skal benytte seg av tolker, bør snakke med tolken i forkant, for å informere om og planlegge samtalen (Culley and Dyson 2010). Hvis tolken er informert om samtalen hensikt, vil det forenkle hans/hennes arbeid, og øke sannsynligheten for nøyaktig oversettelse (Skaaden 2013). Man bør oppfordre tolken til å be om forklaring underveis i samtalen dersom noe er uklart. Tolken skal selv forklare sin rolle for pasienten/familien, og man bør forsikre seg om at dette er gjort. Man skal som helsepersonell snakke direkte til pasienten/familien, og bruke hverdagslige begreper heller enn medisinsk terminologi. Helsepersonell bør være seg bevisst at tolkearbeid er slitsomt, og krever full konsentrasjon. Man bør derfor legge inn en 5-10 minutters pause i løpet av en times samtale. Pauser er godt både for tolkens arbeidstilfredshet, og for tolkingens kvalitet. Det kan være nyttig å snakke med tolken etterpå, for å høre hans/hennes inntrykk av samtalen.

3.0 Metodologi

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for arbeidet med å innsamle og analysere datamaterialet. Hermeneutisk teori har vært retningsgivende for forskningsprosessen og vil beskrives nedenfor. Deretter presenteres studiens epistemologiske antagelser og det menneskesyn som ligger til grunn for studiearbeidet. I neste underkapittel vil jeg gjøre rede for hvordan informantene ble valgt ut og si litt om intervjusituasjonene. Så følger en beskrivelse av analyseprosessen. Etske betraktninger er viktige å ha med seg gjennom hele forskningsprosessen og beskrives i siste underkapittel. Gjennom hele kapitlet forsøker jeg å trekke inn refleksjoner rundt min egen forforståelse i møte med forskningsfeltet.

3.1 Hermeneutikk

Kvalitative forskningsmetoder har grunnlag i humanvitenskapelige vitenskapsteorier. Disse vitenskapsteoretiske retningene ønsker å *forstå* den menneskelige verden. Dette står i motsetning til naturvitenskapene, som tradisjonelt ønsker å *forklare* naturlige fenomener. Hermeneutikk er en teori om fortolkning og forståelse, og er dermed grunnlaget for alle humanvitenskapene. Opprinnelig var dette en lære om teksttolkning. Men i dag benyttes hermeneutisk teori også som grunnlag for forståelse av kvalitative data, og regnes som en av de mest sentrale vitenskapsfilosofiske begrunnelsene for kvalitative metoder (Thomassen 2006).

Gadamer (1900-2002) sees som en viktig fornyer av hermeneutikken. Han mente at menneskenes måte å være til på i verden, er at man alltid søker å forstå denne. Forståelse har i hermeneutikken altså ikke noe å gjøre med en bestemt metode, men er vår grunnleggende væremåte. Ontologi kan oversettes med «læren om det værende, læren om det som er» (Thomassen 2006, s. 75). Man kan dermed si at hermeneutikk gir et ontologisk grunnlag for vitenskap.

I hermeneutikken ønsker man altså å forstå menneskers indre opplevelser. For å kunne forstå andres indre erfaringer, må disse opplevelsene komme til uttrykk på en eller annen måte. Fordi også vi selv har erfaringer i vårt eget liv, har vi et grunnlag for å kunne tolke og forstå andres opplevelsesuttrykk (Thomassen 2006). I et forskningsprosjekt om sykepleieres erfaringer med kreftpasienter med minoritetsbakgrunn og smerter, vil både fellesmenneskelige erfaringer med smerte og min egen bakgrunn som kreftsykepleier være viktige forutsetninger for å kunne forstå informantene. Utgangspunktet for forståelsen er altså

forskerens egne opplevelser. Dette står i motsetning til det naturvitenskapelige idealet om objektivitet i forskningen, der målet er at forskeren skal stå utenfor forskningsobjektet og observere uten å påvirke. Ifølge Gadamer er det ikke mulig og heller ikke ønskelig å være uten forforståelse. Vi vil alltid ha vår egen forståelseshorisont, og vi har begrenset mulighet til å se hva den består i eller å frigjøre oss fra den. Den er vår grunnleggende væremåte.

Det vi ønsker å forstå, er ifølge Gadamer en eksistensiell sannhet som ligger i det menneskelige uttrykket. Derfor er Gadamer imot å bruke en bestemt metode for å oppnå forståelse, fordi en bestemt framgangsmåte for å oppnå slik forståelse ikke finnes. Vår fellesmenneskelige forståelseshorisont er det eneste «midlelet» til å gripe eksistensielle sannheter (Thomassen 2006).

Imidlertid er ikke forforståelsen bare positiv, men kan også fungere som et hinder for ekte forståelse. I mange tilfeller klarer man ikke å være åpen for den andres uttrykk. Ifølge Gadamer vil man ofte motsette seg å forstå noe nytt som er annerledes enn hva man forventet (Thomassen 2006). Her hadde jeg en utfordring i mitt prosjekt, ved at jeg som kreftsykepleier sto i fare for å bli for intern, og være for rask til å tro at jeg forsto hva informantene mente, uten å undersøke det nærmere. Jeg ser at dette har vært en utfordring for meg gjennom hele prosessen, fordi jeg har veldig lett for å kjenne meg igjen i informantenes opplevelser. En person uten personlig erfaring på feltet, ville kanskje være mer åpen fordi han/hun har liten kunnskap om fagfeltet. Ett tiltak jeg har benyttet meg av for å redusere den innvirkningen min egen forforståelse har hatt på resultatene, er å få inn andres perspektiver. Min veileder har selvsagt vært veldig viktig i denne prosessen, men også andre diskusjonspartnere med og uten sykepleiebakgrunn har vært betydningsfulle for min forståelse for egne data og åpnet opp for nye perspektiver.

Forståelsen er ikke noe som forskeren kan oppnå alene, men må ifølge Gadamer oppstå i et møte. Man kan ikke forstå ved å stille seg på siden og forsøke å være objektiv. Da vil man sannsynligvis få problemer med å komme over sine egne fordommer fordi man mangler den åpenheten som behøves. Bare ved å være deltagende i møtet med verden vil man kunne oppnå ekte forståelse. Gadamer kaller dette møtet for en horisontsammensmeltning, fordi alle som deltar i møtet vil få endret sin forståelseshorisont (Thomassen 2006). For eksempel i arbeidet med denne studien hadde jeg i utgangspunktet en idé om at møtene mellom pasient/familie og sykepleier bør være forholdsvis fri for konflikter. Konfliktfylte relasjoner var ikke helt i samsvar med det bildet jeg hadde av hva god sykepleie innebærer. Ved å lytte til de ulike

informantenes opplevelser, fikk jeg imidlertid en større forståelse for kompleksiteten i de situasjonene de står i til daglig. At det oppstår konfliktfylte situasjoner kan ikke uten videre sidestilles med at sykepleien som gis ikke er god nok.

Et viktig poeng i hermeneutikken er at hver del ses i lys av helheten, og helheten i lys av delene. Hver del må forstås ut fra den sammenhengen den står i, samtidig som min forståelse av hver enkelt del av datamaterialet utvidet min forståelse av/for helheten i det. Dette kalles for «den hermeneutiske sirkel», og innebærer at man utvikler en stadig dypere forståelse for det man undersøker. Når jeg for eksempel hørte hvordan den enkelte sykepleier beskrev ulike konfliktfylte situasjoner hun/han hadde stått i, hjalp dette meg til å få en større forståelse av hvordan informantene kunne oppleve og håndtere slike situasjoner. Ulike informanter fokuserte på ulike forhold i sin beskrivelse av slike mer utfordrende møter med pasienter og/eller pårørende, og etter hvert innså jeg at alle de ulike beskrivelsene var med på å gi et helhetlig bilde av sykepleieres opplevelse og tilnærming til slike konflikter. Alle beskrivelsene, også de som i utgangspunktet ikke var helt på linje med mitt ideal for sykepleie, bidro altså til forståelsen av helheten.

3.2 Epistemologiske antagelser

Innenfor en positivistisk tradisjon ønsker man å undersøke fenomener i naturen ved å foreta ulike målinger. Dette synet på kunnskapstilegnelse innebærer et syn på kunnskap som noe som ligger 'der ute i verden', og at forskerens oppgave er å oppdage denne.

Et nyere syn, som jeg knytter meg til i denne oppgaven, ligger nært opp til hermeneutikk, og ser på kunnskap som noe konstruert. Kunnskapen oppstår i samspillet mellom intervjuer og informant, og funnene regnes ikke som universelle sannheter, men relatert til konteksten. Et viktig poeng er dessuten at kunnskapens kvalitet er tett knyttet til dens nytteverdi (Kvale and Brinkmann 2009).

Denne studien tar utgangspunkt i et relasjonelt og kontekstuel syn på frembringelse av kunnskap. Dette har hatt betydning for analysen av data, ved at den samhandlingen som oppsto i intervjuene, enten mellom intervjuer og informant, eller innad i en fokusgruppe, i seg selv er blitt en viktig kilde til kunnskap, og ikke bare hva informantene konkret sier. Dette vil jeg forsøke å belyse når jeg i det følgende kommer nærmere inn på studiens forskningsdesign.

3.3 Menneskesyn

Antagelsen om at kunnskap oppstår i relasjoner, impliserer også et syn på hvert menneske som et subjekt. Det forskningsmessige idealet blir dermed ikke å studere informanten og hans/hennes uttalelser, som forskningsobjekter, men derimot å engasjere seg i møtet med et annet menneske. Ifølge Gadamer's hermeneutikk er dette som sagt den eneste måten å oppnå forståelse på.

3.4 Datainnsamling

Denne oppgaven er basert på syv kvalitative forskningsintervjuer: to fokusgruppeintervjuer og fem individuelle intervjuer. Kvalitative forskningsintervjuer regnes generelt som en god metode for innsamling av data når forskningsfeltet er forholdsvis utforsket (Kvale and Brinkmann 2009). Individuelle intervjuer kan gi en dypere forståelse av informantens opplevelser. Forskningsintervjuet minner om en samtale mellom to personer, der begge er interessert i emnet samtalen dreier seg om. Det vil som regel være mer rom for å tenke og utforske informantens opplevelse, enn i et fokusgruppeintervju, der gruppesamspillet ofte kan gi rom for mer spontane eller emosjonelle uttrykk. Et fokusgruppeintervju er ledet av en moderator, og i noen tilfeller deltar også en observatør. Intervjuet bør preges av en mest mulig åpen atmosfære, og målet er å få frem mange forskjellige synspunkter på saken, heller enn å komme fram til en enighet (Kvale and Brinkmann 2009).

3.4.1 Utvalg

Alle informantene både til de kvalitative forskningsintervjuene og fokusgruppeintervjuene, var sykepleiere som arbeidet i kreftomsorgen og de ble valgt ut ved hjelp av strategisk utvalg. Dette er en mye brukt utvalgsmetode ved kvalitativ forskning. Det vil si at informantene velges ut fordi de vurderes å ha mye kunnskap om emnet (Johannessen, Tufte et al. 2010). Jeg forsøkte å inkludere sykepleiere med interesse for smertelindring hos kreftpasienter med ulik etnisitet (se nedenfor mer om hvordan informantene ble valgt ut). Dessuten ønsket jeg å inkludere sykepleiere med både minoritets- og majoritetsbakgrunn. Debesay (2012) viser i sin avhandling at sykepleiere som selv har minoritetsbakgrunn kan tilføre viktig og utfyllende kunnskap om pleie av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Tidligere forskning på minoritetspasienters opplevelse indikerer dessuten at pasientene føler at flerkulturelle sykepleiere forstår deres situasjon annerledes, og ofte bedre (Saadati 2009). Man kan tenke seg at felles erfaringer med migrasjon og det å være minoritet i et land kan være en hjelp i kommunikasjonen. Dessuten kan sykepleiere som selv har minoritetsbakgrunn komme tettere

på pasienter med samme språklige og/eller etniske minoritetsbakgrunn, på grunn av felles språk og/eller kultur.² Sykepleiere med minoritetsbakgrunn ble derfor oppfordret til å delta.

Informanter til fokusgruppene ble rekruttert via en kontaktperson i en seksjon for likeverdige helsetjenester i helseregionen Sør-Øst. Kontaktpersonen sendte ut forespørsel til aktuelle avdelinger i Østlandsregionen, og videreformidlet kontaktinformasjonen til meg. To avdelinger meldte sin interesse, og fokusgruppeintervjuene er foretatt på disse to avdelingene.

Deltagerne til de individuelle intervjuene ble hovedsakelig rekruttert ved at jeg selv henvendte meg til aktuelle informanter. Dette var hovedsakelig informanter jeg hadde kjennskap til gjennom mitt eget arbeid som kreftsykepleier.

Rekrutteringsprosessen resulterte i syv intervjuer: to fokusgruppeintervjuer og fem individuelle. Alle informantene arbeidet som sykepleiere i Oslo-området. 12 av i alt 14 informanter arbeidet på avdelinger med høy kompetanse innen lindrende behandling. Av informantene var det 13 kvinner og én mann. 11 sykepleiere hadde norsk sykepleierutdanning, to hadde utdanning fra Sverige, og én fra et annet europeisk land. Fire av sykepleierne hadde selv minoritetsbakgrunn. Fem sykepleiere hadde videreutdanning i onkologi. Nedenfor presenteres litt informasjon om informantene i tre tabeller. Av hensyn til anonymiteten, har jeg begrenset meg til kategoriene «alder», og om informanten har minoritets- eller majoritetsbakgrunn.

Fokusgruppe 1

Navn	Alder	Etnisk bakgrunn
Anne	40-49	Majoritetsbakgrunn
Astrid	40-49	Majoritet
Salma	20-29	Minoritet
Birgit	40-49	Majoritet

Tabell 1: Informasjon om deltakerne til fokusgruppe 1.

² De sykepleierne som selv har etnisk minoritetsbakgrunn snakker i intervjuene både om pasienter fra samme land som dem, og om pasienter fra andre land.

Fokusgruppe 2

Navn	Alder	Etnisk bakgrunn
Thomas	20-29	Majoritet
Thea	20-29	Majoritet
Kari	40-49	Majoritet
Emilie	20-29	Majoritet
Marit	30-39	Majoritet

Tabell 2: Informasjon om deltakerne til fokusgruppe 2

Individuelle intervjuer

Navn	Alder	Etnisk bakgrunn
Solveig	40-49	Majoritet
Karianne		Majoritet
Aisha		Minoritet
Samira	40-49	Minoritet
Gizela	40-49	Minoritet

Tabell 3: Informasjon om deltakerne til de kvalitative forskningsintervjuene

Jeg overlot til informantene selv å definere hvilke pasienter de mente at tilhørte kategorien «etniske minoriteter» eller «pasienter fra en annen kultur». Dette er i tråd med et dynamisk kulturbegrep (jamfør kap 2.4.1). Informantene syntes ikke å ha problemer med å identifisere hvilke pasienter dette dreide seg om, og det oppsto ikke diskusjoner om denne tematikken under fokusgruppeintervjuene.

3.4.2 Intervjusituasjonene

Jeg vil her gjengi noen av mine opplevelser fra intervjusituasjonene. Av hensyn til informantenes krav om anonymisering, vil alle omtales med det personlige pronomen 'hun'.

Fokusgruppeintervjuer

Til det ene fokusgruppeintervjuet hadde jeg med meg en medstudent som observatør. Dette valgte jeg hovedsakelig fordi jeg ønsket hjelp til å få med meg mest mulig av samspillet mellom deltagerne, og for å få et utvidet perspektiv på situasjonen. Det var fire deltagere med i intervjuet, som foregikk i rolige lokaler. En av deltagerne hadde etnisk minoritetsbakgrunn de tre andre hadde etnisk majoritetsbakgrunn. Både min observatør og jeg opplevde at

deltagerne var engasjerte i emnet. Som intervjuer trengte jeg ikke å komme med mange spørsmål. Jeg opplevde også at alle så nær som én deltager syntes å snakke forholdsvis fritt. Slik både min observatør og jeg oppfattet det, var det enkelte uenigheter innad i denne fokusgruppa. Samtidig syntes de å unngå å komme i åpen konflikt med hverandre. Observatøren påpekte at det ved uenighet ikke ble diskutert, men at deltagerne heller ble stille. Informantene uttrykte imidlertid også mange felles opplevelser, og var i stor grad enige om utfordringer de møtte i arbeidet med smertelindring av kreftpasienter med minoritetsbakgrunn. Deltakeren med lengst erfaring, snakket mer enn de andre tre, men alle bidro i samtalen.

Jeg opplevde at mange av spørsmålene syntes å fungere godt. Noen spørsmål oppfordret deltagerne til å fortelle mer eller forsøkte å få dem til å utdype tematikken. Det var imidlertid også enkelte spørsmål som jeg i ettertid ser at kanskje ikke fungerte så godt. Blant annet gjaldt det et spørsmål om informantene mente pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn får like god smertebehandling som pasienter med etnisk majoritetsbakgrunn. Dette spørsmålet kunne kanskje oppfattes som en kritikk mot informantene eller mot deres arbeidsplass om å ta for dårlig vare på denne pasientgruppen. Slik jeg oppfattet det, kom noen av sykepleierne litt i forsvarsposisjon ved dette spørsmålet. Spørsmålet ble imidlertid stilt ganske sent i intervjuet, og fikk derfor ikke så stor mulighet til å påvirke samarbeidsklimaet i samtalen mer generelt. I etterkant ser jeg at informantene i fokusintervju 1, bidro med mye informasjon.

Gruppesammensetningen i dette intervjuet kan ha hatt betydning for utviklingen av samtalen., Sykepleierne framsto som en heterogen gruppe med ulik alder, erfaring og ikke minst meninger om temaet. Dette kan ha bidratt til å få fram et rikt spekter av aktuelle erfaringer og refleksjoner.

Til det andre fokusintervjuet var det ikke med noen observatør. Gruppa besto av fem deltagere, hvorav en var mann. Alle var sykepleiere med majoritetsbakgrunn. De fleste var i 20-årene, med unntak av en som var 40+. Alle informantene virket engasjerte i temaet for intervjuet som foregikk i et rolig lokale. Jeg oppfattet denne gruppa som mer samkjørt enn den som deltok i det første fokusintervjuet. Imidlertid var gruppa kanskje litt preget av at én av deltagerne var fagutviklingssykepleier med en mer overordnet posisjon. Dette kan ha gjort det vanskelig for alle i gruppa å være kritisk til egen/avdelingens praksis. Enkelte av gruppedeltagerne virket bevisste på at pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn lett kan framstilles på en stereotypisk måte. Fokusgruppa uttrykte dessuten et felles ideal om å være «fargeblind» og behandle pasienter med minoritetsbakgrunn som alle andre pasienter.

For meg som intervjuer ble dette andre fokusintervjuet, opplevd som langt mindre krevende å gjennomføre enn det første. Én forklaring kan være at relasjonene og standpunktene i det første intervjuet framsto som mer konfliktfylte. Sett i sammenheng ga de to intervjuene et rikt datamateriale å arbeide videre med.

Individuelle intervjuer

Alle de individuelle intervjuene ble gjennomført på egne rom. Under ett av intervjuene var det noe støy fra et tilgrensende rom. Det er vanskelig å si om dette kan ha påvirket intervjusituasjonen. Støyen var ikke svært påtrengende.

Jeg opplevde at tre av fem intervjuer fungerte svært godt. Informantene framsto som svært interesserte og fortalte mye fra egne erfaringer og hadde ulike synspunkt på temaene som ble løftet fram. De to andre intervjuene bød på litt større utfordringer.

En informant kom ikke til avtalt tid og ble ringt opp av sin leder. Da hun kom virket hun litt stresset og nervøs. Dette syntes å vedvare gjennom hele intervjuet. Intervjusituasjonen kan ha blitt opplevd som litt ekstra krevende for denne informanten da hun syntes å ha noe begrenset norskspråklig kompetanse. Til tross for dette, framsto hun som interessert i å dele av sine erfaringer og synspunkter på tematikken.

I det femte intervjuet opplevde jeg at informanten virket redd for å si noe som kunne tolkes som kritikk av egen arbeidsplass. Det kan ha hatt sammenheng med at intervjuet ikke ble godt nok håndtert fra min side, da det var det første intervjuet jeg gjennomførte. Hun hadde blant annet fått et informasjonsskriv i forkant av intervjuet der jeg forklarte hva jeg mente med «pasient med etnisk minoritetsbakgrunn». Sett i ettertid, kan dette mer ha hemmet enn sporet informanten til erfaringsdeling. Den språklig korrekte forklaringen av begrepet «etnisk minoritetsbakgrunn» kan framstå som litt teknisk. Ved å forklare begrepet, kan informanten for eksempel ha begynt å lure på om hun tenkte på de «riktige» pasientene. Ved de senere intervjuene lot jeg som nevnt, det være mer opptil den enkelte selv å definere hvem de mente tilhørte gruppen pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn eller pasienter med bakgrunn fra en annen kultur. Også et annet forhold kan mer ha hemmet enn sporet kommunikasjonen med den første informanten. Mange av kollegaene hennes var klar over at hun ble intervjuet. Dette må jeg selv ta mye av ansvaret for, da jeg burde vært nøyere med å hemmeligholde dette på avdelingen hennes.

En lignende utfordring hadde jeg når det gjaldt avgrensning av temaet for undersøkelsen. Min første idé var egentlig å undersøke *smertekartlegging* av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Dette var fordi jeg mente at utfordringen lå i kartleggingen av smertene, dersom man ikke klarte å forstå pasienten med smerter godt nok. I forberedelsen til intervjuer ble jeg imidlertid klar over at det å fokusere spesifikt på kartleggingen, kanskje ville hemme samtalen mer enn å invitere til at sykepleierne delte av sine erfaringer. Jeg erfarte med andre ord at ved å fokusere eller innsnevre tema for undersøkelsen for mye, kunne informantene bli usikre på om de snakket om det jeg hadde spurt om, og at dette kunne hemme dem. Det virket bedre å gjøre temaet generelt og åpent, for å invitere til samtale og diskusjoner.

3.4.3 Refleksivitet

Fordi man vet at svært mange faktorer kan påvirke et forskningsresultat, er det utviklet visse allment aksepterte kriterier for vurdering av et forskningsprosjekts kvalitet. Malterud (2001) oppfatter *refleksivitet* som ett av flere essensielle kriterier for kvalitativ forskning.

Kravet om refleksivitet innebærer en erkjennelse av at min egen forforståelse nødvendigvis vil påvirke data og fortolkning. Refleksivitet er en holdning der man gjennom hele forskningsprosessen systematisk har fokus på sammenhengen der kunnskapen utvikles. Spesielt sentralt her er den påvirkningen man selv har som forsker på konstruksjonen av kunnskap (Malterud 2001).

Min egen bakgrunn som kreftsykepleier kan kanskje ha hatt en innvirkning på intervjusituasjonen. Noen av informantene kan ha følt at jeg var «en av dem» og blitt mer åpne. Spesielt kan dette ha hatt betydning for tre av informantene som hadde litt kjennskap til meg fra før (se også under «etiske aspekter» i slutten av metodekapittelet). Min bakgrunn som kreftsykepleier kan imidlertid også ha gjort dem mer usikre, fordi de visste at jeg hadde kunnskap og erfaring i emnet. Min rolle som forsker kan også ha ført til at informantene ble mer tilbakeholdne og forsiktige med hva de sa. Også min bakgrunn som etnisk majoritet i Norge kan ha hatt innvirkning, ved at informanter med minoritetsbakgrunn kan ha følt større avstand til meg, mens informanter med majoritetsbakgrunn kan ha følt større likhet. Jeg har forsøkt å være bevisst på disse forholdene i tolkning og analyse av datamaterialet. For eksempel ser jeg at enkelte informanter er forholdsvis forsiktige med hva de sier, noe som jeg antar kan ha en viss sammenheng med min rolle som forsker. Jeg forsøker derfor å ikke legge for mye inn i det dersom jeg opplever informantene som veldig forsiktige, selv om det i

enkelte tilfeller er nødvendig å nevne. (Se også kapittelet om hermeneutikk og forholdet mellom helhet og del og om forforståelse).

3.4.4 Analyse

Et viktig poeng i hermeneutikken er, som nevnt, at hver del ses i lys av helheten, og helheten i lys av delene. Hver del må forstås ut fra den sammenhengen den står i, samtidig som min forståelse av hver enkelt del vil utvide forståelsen av helheten. Dette kalles for «den hermeneutiske sirkel», og innebærer en stadig dypere forståelse. Den hermeneutiske sirkel var retningsgivende for mitt arbeid med analysen (Nortvedt and Grimen 2004).

Jeg transkriberte alle intervjuene selv. Denne prosessen med å intervju og transkribere satte i gang mange tanker hos meg om hvilke resultater jeg ville få. Imidlertid innså jeg at for å sikre best mulig validitet, måtte jeg gå fram på en mer systematisk måte. Jeg gikk derfor gjennom intervjuene ett for ett, og foretok en meningsfortetting av alt som ble formidlet. Dette ble gjort med inspirasjon fra Kvale & Brinkmann (2009). Så grupperte jeg meningsfortetninger med lignende innhold i ulike kategorier. Til slutt endte jeg opp med 3-5 hovedtemaer fra hvert intervju. Når jeg til slutt vurderte alle intervjuene samlet, så jeg at noen av hovedtemaene egentlig hørte sammen. Dette førte til en revidering av analysekategorier. På neste side viser jeg en tabell som illustrerer hvordan utsagn ble fortettet til å komme inn under mer overordnede temaer:

Sitat/utsagn	Meningsfortetting	Tema
«... og hun ble jo satt på smertestillende medisiner, men vi følte vel aldri at hun had... var godt lindra... e... samtidig så var det jo også noe som kunne tyde på at hun var litt overdosert, for hun virka litt sånn sløv og...»	Hun ble aldri godt lindra, men kunne også virke overdosert	Vanskelig å forstå pasienten
«... man kan ikke bruke den informasjonen fra pårørende og bekjente fordi vi har også taushetsplikt. Sånn at vi ikke blottlegger pasientenes liv for andre som kommer til ham. Men at vi heller bruker en profesjonell tolk. For å, for å beskytte pasientenes rettigheter på en god nok måte. Ja. Så jeg mener man bør begynne å bruke tolk oftere...»	Pårørende kan ikke brukes som oversettere, på grunn av taushetsplikten Vi må bruke profesjonell tolk	Helsepersonells ansvar for å beskytte pasientens rettigheter ved å bestille profesjonell tolk
«Så har jeg opplevd noen fra etniske minoriteter som føler at de ikke er trodd av norske sykepleiere, og at de ikke får hjelp med smertelindring, og da må de vise at de har mye smerter, med å gråte, med å skrike, slik at de får hjelp.»	Noen pasienter føler at de må skrike for å bli trodd på at de har smerter	Fordommer mot pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn

Tabell 4: Noen eksempler på meningsfortetting av informanternes utsagn

Som det framkom av forrige avsnitt, benyttet jeg meg hovedsakelig av en induktiv arbeidsmåte i analysen av intervjuene. Analysekategoriene vokste fram i arbeidet med datamaterialet. Imidlertid lå kunnskapen om sykepleieres smertelindring av kreftpasienter, som et grunnlag for min forståelse av dette materialet.

3.4.5 Søk etter faktorer som hemmer/fremmer smertelindringen

Etter å ha foretatt en meningsfortetning av informantenes utsagn, søkte jeg etter hvilke faktorer som løftes fram som sentrale i smertelindring av pasientgruppen. I første omgang forsøkte jeg å få en forståelse av hva som hemmer og hva som fremmer sykepleierens forståelse av pasienten og dermed smertelindringen.

3.4.6 Søk etter bakenforliggende forståelse

Noen av temaene jeg kom fram til etter meningsfortetningen, kunne ikke umiddelbart plasseres innenfor faktorer som hemmer eller fremmer smertelindring. Dette gjaldt spesielt temaer som hadde å gjøre med følelser og holdninger som ble formidlet i intervjusituasjonen. Jeg valgte å forstå disse temaene mer som et uttrykk for hvordan smertelindring av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn oppleves av sykepleierne. Jeg forsøkte å se sykepleierens følelser og holdninger i sammenheng med deres fortellinger, for å kunne si noe om hvordan de forholder seg til utfordringer knyttet til smertelindring av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn.

I arbeidet med analysen oppdaget jeg en del forhold i materialet som jeg umiddelbart hadde litt vanskelig for å forstå og kategorisere. Dette gjaldt blant annet der en og samme informant gir uttrykk for motstridende oppfatninger. Med inspirasjon fra Kvale & Brinkmann (2009) valgte jeg å ha en mer diskursanalytisk tilnærming til slike forhold. Det vil si at en del utsagn må ses i lys av selve intervjusituasjonen. En diskursanalytisk tilnærming er i tråd med idealene for kvalitativ forskning, ved at man ikke er ute etter en objektiv framstilling av virkeligheten. I stedet har man fokus på hvordan ulike diskurser, forstått som ideologier eller konstruksjoner av virkeligheten, kommer til uttrykk i løpet av intervjuet (Kvale and Brinkmann 2009). Det kan finnes mange diskurser om pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Disse diskursene eksisterer side om side, og ikke alle er forenlige med hverandre. For eksempel kan én diskurs være at pasienter med minoritetsbakgrunn er ekspressive, og ofte gir uttrykk for å ha større smerter enn hva de egentlig har. En annen diskurs kan derimot være at alle pasienter må behandles individuelt, uavhengig av om de har majoritets- eller minoritetsbakgrunn. Ulike sykepleiere vil kunne ha ønske om å identifisere

seg med ulike diskurser. Samtidig er det nærliggende å tro at kulturen på arbeidsplassen vil ha stor innflytelse på hvilke diskurser om pasientene som regnes som akseptable og ikke, og dermed på sykepleiernes holdninger til pasienter med minoritetsbakgrunn. Mitt inntrykk er at slike ulike diskurser om pasientene satte forholdsvis stort preg på alle intervjuene (se også avsnittet om «othering» i kulturkapittelet).

Hvilke spørsmål som stilles vil ha betydning for hvilke svar som gis. Noen av spørsmålene mine kan ha fått informantene til å vektlegge de mest utfordrende situasjonene i sitt arbeid med smertelindring av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. En informant uttrykte dette på en god måte:

«... jeg òg assosierer ofte til de gangene det har vært utfordringer i forhold til forskjellig kultur eller forskjellig religion... [...] ... det er ofte situasjoner som gjør inntrykk fordi at det rører så sterke ting i oss. Så det er veldig fort å assosiere til ansiktene og utfordringene.» (Marit)

Om en av sykepleierne har bidratt til smertelindring av 20 pasienter med minoritetsbakgrunn, har kanskje kun én av disse situasjonene vært spesielt utfordrende, men det vil være denne situasjonen hun husker best og derfor vil fortelle om i intervjuet.

Ulempen med dette er at mine resultater kan gi et for negativt bilde av situasjonen. De pasientsituasjonene som beskrives i denne studien skal derfor ikke forstås som representative for sykepleieres smertelindring av pasienter med minoritetsbakgrunn. Beskrivelsene må heller leses som eksempler som gir mulighet for refleksjon over sentrale sider ved smertelindring av denne pasientgruppen. I tråd med en kvalitativ studie så forteller altså mine data noe om hvilke opplevelser og følelser sykepleierne har med tematikken, og hvordan de forstår og forklarer disse. Resultatene forteller derimot mindre om sykepleiernes arbeid «objektivt» sett (hvis det da er mulig å gi en god «objektiv» beskrivelse av sykepleieres arbeid).

En styrke ved min kvalitative tilnærming, er at undersøkelsen løfter fram situasjoner som oppleves som utfordrende i behandlingen av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Situasjoner med smertelindring som oppleves følelsesmessig belastende for sykepleierne, er viktige å få vite om. I tillegg til at de kan fortelle noe om utfordringer i omsorgen for pasientene, kan de også ha betydning for sykepleiernes jobbtilfredshet (som igjen kan påvirke omsorgen for pasientene). Diskusjoner rundt disse temaene kan derfor ha potensial til å bidra til å bedre både pasientenes situasjon og sykepleiernes jobbtilfredshet.

3.5 Ethiske aspekter

Prosjektet ble sendt til NSD for godkjenning. Alle informantene fikk utdelt informasjonsskriv i forkant av intervjuet (se vedlegg). Her ble det blant annet gitt informasjon om tema for og hensikten med prosjektet, forskerens taushetsplikt og muligheten til å trekke seg fra studien. I de fleste intervjuene gikk jeg dessuten gjennom etiske aspekter muntlig før vi startet. For eksempel løftet jeg fram vår felles taushetsplikt overfor pasienter og pårørende, og min taushetsplikt som forsker, herunder hvem som ville ha tilgang til materialet (min veileder i tillegg til meg), og prosedyre for sletting av lydfiler.

Av hensyn til taushetsplikten har jeg enkelte steder i resultatframstillingen endret visse opplysninger om pasienter eller pårørende.

I fokusgruppeintervjuene oppfordret jeg deltagerne til å overholde taushetsplikt om det som kom fram under intervjuet. Dette ble gjort for at alle skulle føle seg fri til å dele erfaringer og synspunkter, uten å være redd for at andre på avdelingen skulle få kjennskap til det som kom fram, for eksempel mer kontroversielle meninger. Et spesielt forhold var at jeg kjente tre av deltagerne fra før av. Dette var sykepleiere jeg hadde hatt som forholdsvis perifere kollegaer tidligere. Selv om bekjentskapet var overflattisk, visste vi godt om hverandre, og hadde tidligere samarbeidet om enkelte pasienter. To av disse informantene hadde jeg ingen kontakt med lenger på tidspunktet for intervjuet, mens jeg hadde sporadisk kontakt med den tredje i forbindelse med jobb. Min kjennskap til disse informantene kan ha medført at min nye rolle som forsker kan ha blitt forstyrret av min tidligere rolle som kollega. Samtidig trenger dette ikke å ha vært ensidig negativt. Dersom de i utgangspunktet hadde inntrykk av meg som en pålitelig person, kunne det også ha gitt trygghet til intervjusituasjonen. Mitt inntrykk var at disse informantene snakket like fritt som andre informanter, og at de hovedsakelig var fokusert på temaet for intervjuet, heller enn på vårt forhold som tidligere kollegaer.

3.6 Studiens begrensninger

Denne studien tar utgangspunkt i sykepleieres opplevelse. En begrensning ved dette perspektivet er, som nevnt ovenfor, at andre perspektiver, som pasientens og de pårørendes, ikke kommer fram. Det kan derfor være at kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og smerter opplever viktige utfordringer i møte med helsevesenet, som er oversett i denne studien. I Norge/Skandinavia er det et stort behov for forskning på opplevelsene til kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og smerter, for å kunne ivareta deres behov på en bedre måte. Det er også behov for forskning på de pårørendes opplevelser, for eksempel

deres opplevelser av samarbeidet med helsepersonell eller av å være oversettere mellom helsepersonell og pasient.

Som beskrevet, utgjør min egen bakgrunn som kreftsykepleier med etnisk majoritetsbakgrunn både en styrke og en begrensning for studien. Mitt eget erfaringsgrunnlag vil være en hjelp i å forstå informantene, men utgjør også en begrensning ved at jeg kan ha en tendens til å tolke deres opplevelser som at de er mer like mine egne enn hva som faktisk er tilfellet. For å motvirke dette i noen grad, har jeg diskutert funn fra studien med andre med både etnisk minoritets- og majoritetsbakgrunn. Som sagt hadde jeg også med meg en medstudent (som er sykepleier, men ikke arbeider i kreftomsorgen) på ett av fokusgruppeintervjuene, for å få inn et annet perspektiv. Min bakgrunn som etnisk majoritet kan gjøre at jeg har lettere for å forstå situasjonen til informanter med etnisk majoritetsbakgrunn enn informanter med etnisk minoritetsbakgrunn. Jeg har imidlertid også erfaring fra sykepleiearbeid i utlandet. Der tilhørte jeg en minoritet og hadde begrensede kunnskaper i majoritetsspråket.

Denne studien har benyttet et strategisk utvalg – informantene er i stor grad sykepleiere som jeg antok ville ha spesielle kunnskaper om smertelindring av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Det kan være grunn til å tro at den praksisen de beskriver er blant den beste i landet. Studien kan derfor gi et noe forskjøvnet bilde av helsevesenets behandling av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Tidligere forskning har vist at situasjonen både for pasienter og ansatte med etnisk minoritetsbakgrunn kan være ganske uholdbar i enkelte deler av helsevesenet (Debesay 2012). Slike forhold kommer i mindre grad fram i min studie.

4.0 Funn

Resultatene viser generelt stor variasjon i hvordan sykepleiere opplever smertelindring av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Hver enkelt sykepleier beskriver ofte rikelig med både positive erfaringer og utfordringer. Sykepleierne beskriver dessuten et stort spenn av ulike samhandlingssituasjoner med pasient og pårørende, fra pasienter som ikke ønsker å snakke med noen om sykdommen og symptomene for eksempel på grunn av tabubelagte forestillinger om kreft, til familier som er veldig involvert i smertebehandlingen.

Hovedtemaet for alle intervjuene ble samhandlingen mellom kreftpasienter med smerter, de pårørende, og sykepleierne. Flere intervjuer kom også inn på samhandlingen innad i personalgruppen om pleien av disse pasientene.

Mange informanter gir uttrykk for at det kan være utfordrende å få kontakt med pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. I mange situasjoner har sykepleierne, slik de selv formidler dette, tettere kontakt med pasientens familie enn med pasienten selv. Opplevelsen av at avstanden til pasienten kan bli stor, gjør forståelsen av pasienten, og dermed smertelindringen vanskeligere.

En hovedårsak til at pasientkontakten blir svakere, slik dette formidles av informantene, er mangel på felles språk. Alle sykepleierne gir uttrykk for at språkbarrieren oppleves som en hovedutfordring for å smertelindre denne pasientgruppen. I mangel på felles språk med pasienten, benyttes ofte pasientens pårørende til å oversette. Denne praksisen oppleves som lite optimal når det gjelder å få en god forståelse av pasientens smertebilde. Bruk av profesjonell tolk oppleves som en god hjelp dersom tolken er dyktig, men benyttes i liten grad av mine informanter.

Fordommer og diskriminering danner et bakteppe i alle intervjuene. Noen informanter forteller at de har opplevd at helsepersonell har hatt en lite profesjonell tilnærming til smertelindringen av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Det å oppleve at kollegaer har fordommer til og diskriminerer pasienter, formidler informantene som stressende. Informanter som selv har etnisk minoritetsbakgrunn, synes mest bevisste på slik forskjellsbehandling. Bevisstheten om at fordommer mot den aktuelle pasientgruppen kan forekomme, er imidlertid også tilstede hos informanter med etnisk majoritetsbakgrunn. Dette uttrykkes ofte mer indirekte i intervjuene av disse, enn i intervjuer av informanter med etnisk minoritetsbakgrunn. Mange informanter gir for eksempel uttrykk for en viss usikkerhet

overfor temaet og for hvordan de selv framstår i intervjuet. Denne usikkerheten kan bunne i at informantene er bevisste på at fordommer mot og diskriminering av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn kan forekomme. Slik dette tolkes, ønsker ikke informantene selv å være eller framstå som fordomsfulle. I tråd med dette er det flere informanter som uttrykker et ideal om å være fargeblinde – det vil si å møte pasienter og pårørende på samme måte uavhengig av språklig og etnisk bakgrunn. Dette kan forstås som et ideal om å være fordomsfri i møte med alle pasienter uavhengig av bakgrunn.

I tråd med dette uttrykker samtlige sykepleiere et ønske om å gi alle pasienter likeverdig behandling. I praksis synes det imidlertid ikke alltid å være like entydig hva som er riktig å gjøre for å tilstrebe mest mulig likeverd. Informantene beskriver blant annet at de kan oppleve å stå i verdikonflikter med pårørende til pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. I slike situasjoner er de usikre på om det er riktig å tilpasse seg de pårørende eller ikke. Bakgrunnen for denne usikkerheten, ser ut til å være en bevissthet om at pasienten og familien har en annen kulturell bakgrunn enn dem selv, og en usikkerhet knyttet til om det er riktig å ta hensyn til familiens kultur eller ikke. Et spørsmål som særlig ofte dukker opp, er om det kan være riktig, dersom pårørende ønsker dette, å skåne pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn fra informasjon om sin sykdomstilstand. Fordi spørsmål om pleie og behandling av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i liten grad synes å bli løftet opp på et ledelsesnivå, er sykepleierne i stor grad overlatt til sitt eget skjønn når de skal ta stilling til slike spørsmål. En norm om å være fargeblind, kan gjøre det ekstra vanskelig for sykepleiere i slike verdikonflikter. Det å holde på egne verdier kan bli forstått som et uttrykk for etnosentrisitet og uvillighet til å tilpasse seg andre kulturer. Blant mine informanter kan det se ut til at sykepleiere som selv har etnisk minoritetsbakgrunn forholder seg friere i drøftingen av slike spørsmål. Én årsak til dette kan være at disse sykepleierne i mindre grad står i fare for å bli sett på som etnosentriske.

Som sagt, beskriver de fleste av informantene konfliktfylte situasjoner i samspillet mellom sykepleiere/helsepersonell og pårørende til pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Slike konflikter kan ofte forstås som verdikonflikter, der helsepersonell og pasientens familie har ulik oppfatning om hva som er til pasientens beste. I enkelte tilfeller kan det se ut til at gjensidige fordommer og mistillit mellom helsepersonell og pårørende, er med på å skape eller forsterke slike konflikter. Blant annet kan spørsmålet om bruk av profesjonell tolk bli et potensielt verdiladet og konfliktfylt tema mellom partene.

Jeg har valgt å dele den kommende resultatframstillingen inn i tre deler. Første del handler om informantenes opplevelser og forståelse av møtet med kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og smerter. Hvilke idealer sykepleierne uttrykker at de ønsker å realisere i møte med pasienter og pårørende med en annen etnisk bakgrunn behandles i del to. Her beskrives også enkelte dilemmaer som informantene kan oppleve når idealer om likeverd skal settes ut i praksis. Siste del omhandler informanters beskrivelser av fordommer og diskriminering av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. I denne delen kommer jeg dessuten inn på hvordan gjensidige fordommer kan føre til konflikt mellom helsepersonell og pårørende til pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn.

4.1 Hvordan oppleves og forstås de tverrkulturelle møtene?

4.1.1 «Det kan være vanskelig å få direkte kontakt med pasienten...»

Informantene forteller om mange ulike pasientsituasjoner. En fellesnevner ved flere av situasjonene som beskrives, er at det i mange tilfeller oppleves som vanskeligere å få kontakt med pasienter som har minoritetsbakgrunn. Sykepleierne beskriver en opplevelse av større «avstand» til pasienten, og at det kan ta lenger tid å bli kjent. Astrid uttrykker det slik:

«... det å få [...] direkte kontakt med den pasienten som har vondt, da, kan være... kanskje særlig sånn i starten, da er det veldig sånn på familiemedlemmene... ja, så det kommer litt an på hvor mye norsk pasienten selv kan...»

«Avstanden» til pasienten kan uttrykkes som en følelse av å mangle noe vesentlig i forståelsen av ham/henne:

«... i forhold til norske pasienter, at vi får høre mer av historien til en pasient, sånn at vi skjønner litt... hva kan vi gjøre noe med, hva har med oppvekst og ting som kanskje ikke vi kan løse opp i, men bare være forståelsesfulle for. Og den biten der, det var en sånn brikke, litt sånn puslespill som vi ikke hadde taket på, som vel gjorde det vanskelig...» (Karianne)

Noen ganger sier informantene at de føler det har hjulpet å følge pasienten over en litt lengre periode. Andre ganger har ikke kontakt over lengre tid økt forståelsen for pasienten

4.1.2 Betydningen av felles språk

Som Astrid, Karianne og flere andre informanter uttrykker, opplever de mangel på felles språk som en hovedårsak til at det er vanskelig å få kontakt. Felles språk trekkes fram som

den viktigste enkeltfaktoren for å bli kjent med pasienten og jobbe med kartlegging av smerter og smertelindring:

«... snakker de flytende norsk så har man jo mye mer å gå på enn en som ikke kan norsk i det hele tatt, eller eventuelt en grad av norsk. Hvis de snakker norsk så kan man jo gå gjennom ESAS skjema med dem, man kan stille spørsmål om hvor det er vondt, hvilken grad, når, hva har effekt, hva har ikke effekt.» (Thea)

Når pasienten har begrensede norskkunnskaper, ser normen ut til å være at familiemedlemmer benyttes til å oversette mellom sykepleier og pasient:

«Vi bruker pårørende, mer enn vi bruker tolk tror jeg (ler), de er liksom der, og det er mye enklere...» (Salma)

Pasientens pårørende vil i slike situasjoner få en svært sentral rolle i samhandlingen mellom sykepleier og pasient:

«... så de skjønner jeg stiller spørsmålet på norsk, og så diskuterer de litt seg imellom, og så får jeg ofte svar kanskje fra sønn eller delvis fra familie... [...] ... det er veldig forskjellig hvor mye de vil svare selv, og hvor mye barn svarer for dem.» (Anne)

4.1.3 «Vi fikk aldri høre pasientens versjon. Bare de pårørendes»

Informantene gir på den ene siden uttrykk for takknemlighet overfor pårørende som oversetter og på den måten hjelper dem til å forstå pasienten. Imidlertid er det tydelig at pårørendes rolle som oversettere ofte oppleves som problematisk. Informantene uttrykker at når de jobber med å smertelindre pasienter, ønsker de først og fremst å få innblikk i pasientens egen opplevelse av situasjonen. I andre omgang ønsker de å få innblikk i pårørendes opplevelse, for slik å danne seg et mer helhetlig bilde. Når all kommunikasjon går via pårørende, kan det se ut til at det viktigste perspektivet, nemlig pasientens, blir vanskelig å oppfatte for sykepleierne.

Karianne sier det slik:

«... når vi snakker med pasienter så er det jo veldig ofte deres versjon vi vil høre. Først og fremst, og så kan vi støtte det på pårørende, så her ble det jo liksom motsatt. Vi fikk liksom aldri bekrefta det helt fra henne om det er sånn eller sånn. Det ble først og fremst fra pårørende.» (Karianne)

Karianne beskriver et møte hun hadde med pasienten uten pårørende, der det virker som om hun faktisk opplevde bedre kontakt enn når familien var tilstede:

«Jeg så et menneske som jeg tenker at, ja, var utrygg i den settingen når hun ikke hadde noe kjent rundt seg... [...] ... det var kanskje derfor hun var litt ekstra glad for å se meg... [...] ... en viktig observasjon i forhold til at jeg kan oppnå kontakt. Vi kan ha en viss dialog uten pårørende, og du på en måte betyr noe... den kontakten med oss betyr noe, ikke bare i kraft av medisiner, men tydelig at det var en trygghet...»

Når pårørende oversetter, opplever sykepleierne ofte at det er vanskelig å skille mellom hva som er pasientens stemme og hva som er den pårørendes. De kan da bli usikre på gyldigheten av observasjonene sine. Dette kommer fram blant annet i samtale om bruk av ESAS skjema:

«Jeg føler jo at... [...] ... det er ikke bare pasientens tenkning kanskje, at det er heller den pårørende som... [...] ... har kryssa av og gjort seg noen tanker om det, da, enn det er pasienten...» (Salma)

Tidligere forskning på kartlegging ved hjelp av ESAS viser at samtalen rundt spørsmålene er viktigere enn selve tallet som krysses av (Bergh, Kvalem et al. 2011). I den sammenhengen er det ikke overraskende at sykepleierne kan være usikre på gyldigheten av et utfylt ESAS skjema dersom de ikke får snakket direkte med pasienten om punktene. Generelt kan kartlegging av smerter og smertebehandling hos dårlige kreftpasienter, være en utfordrende oppgave. Dersom man ikke kan snakke direkte med pasienten, blir det vanskeligere å gjøre gode observasjoner. Dette kan gi et dårligere grunnlag for å forstå pasientens smertebilde, og evaluere smertebehandlingen. Blant annet blir vurderingen av pasientens mentale funksjon svært vanskelig dersom man ikke forstår hva pasienten sier:

«... vi bruker jo ESAS mye til kartlegging av smerter her. [...] ... vi følte vel ikke at det var alltid samsvar mellom det vi så og det hun fylte ut, så vi ble like sånn spørrende etterpå ... [...] ... er hun vant til å bruke skjema, har hun skjönt hvordan det skal fylles ut? Er det sønnen som egentlig bare styrer det littegranne ... [...] Og da var det også en periode hvor vi lurte på om hun var helt klar eller om hun hadde litt hallusinasjoner.» (Karianne)

Ut fra sitatet ovenfor synes Karianne å benytte både erfaring, kunnskaper og empati når hun forsøker å forstå denne pasienten. Likevel kommer hun ikke i mål når hun ikke får kommunisert direkte med henne for å få bekreftet eller avkreftet sine antagelser.

Det å benytte seg av pårørende til å oversette, ser som sagt, ut til å være normen. Samtidig kan informantene tolkes slik at dette ofte kan gi en mangelfull forståelse av pasienten og

han/hennes smertebilde. I en del tilfeller ser sykepleierne ut til å oppleve pårørende like mye som et hinder for en god forståelse av pasienten, som en hjelp.

4.1.4 Tolkesamtaler

Enkelte av mine informanter er tydelige på at de ønsker mer bruk av profesjonelle tolker:

«Intervjuer: ... du har ikke noen tanker om andre ting som kunne vært gjort for at de skulle få en enda bedre smertebehandling?

Samira: At pasienten selv kan uttrykke seg istedenfor å bruke familie. Og at tolkene skal være flinke tolker som kan oversette direkte. Det er de to utfordringene vi har.»

Dette er i tråd med nasjonale faglige retningslinjer, som pålegger helsepersonell å bruke profesjonelle tolker i kommunikasjonen med minoritetspråklige pasienter, og i størst mulig grad unngå bruk av pårørende til å oversette (Helsedirektoratet 2011). Bruk av profesjonelle tolker ser ut til å kunne bedre kommunikasjonen med pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Som Samira understreker, er det imidlertid avgjørende at tolken er dyktig og profesjonell. Informanter som forteller om at de har hatt tolkesamtaler der tolken har vært profesjonell, uttrykker at dette har vært en hjelp til å forstå pasienten og få bedre kontakt:

«... når jeg tenker meg om så har jeg hatt en samtale med pasienten med tolk, fordi at der var legen så vidt innom... [...] ... jeg opplevde det som en kjempefin samtale. [...] ... pasienten spør rett ut, hva er det som skjer med meg, og hvor dårlig er jeg egentlig, og hvorfor har jeg vondt, og...» (Marit)

Informantene uttrykker at tolkesamtaler i slike situasjoner er et middel som gjør at de kan benytte sin sykepleiekompetanse til beste for pasienten og familien, noe som oppleves tilfredsstillende. Kari sier det på denne måten:

«Så pårørende òg ser jo veldig godt nytten av tolketimen når vi først har hatt det. [...] Så når de da får en tolketime der vi på en måte kan være sykepleiere som vi pleier å være til alle, så ser de jo at vi jobber... det er jo faktisk litt mål og mening i det vi holder på med.» (Kari)

Dette sitatet antyder at uten tolk blir det vanskeligere å gi pasienten den beste sykepleien, og at sykepleiekompetansen da kan bli usynlig for pasienten og familien.

Mine resultater tyder imidlertid på at profesjonelle tolker benyttes i svært liten grad:

«Intervjuer: [...] ... hadde du noen gang en tolkesamtale med en vanlig tolk med henne?

Solveig: Vet du hva, det tenkte jeg faktisk på, om vi hadde, og det... er jeg ikke helt sikker på...»

Informanten kom senere i intervjuet fram til at det hadde faktisk vært en tolkesamtale med pasienten. Man brukte 14 dager på å smertelindre denne pasienten, og hun lå på avdelingen også en god stund etter at hun ble lindret. Dette kan tyde på at terskelen for å benytte tolk kan være høy.

4.1.5 «Vi bruker tolk til legesamtaler»

Informantene beskriver en kultur der det er mer anerkjent å benytte tolk i forbindelse med legesamtaler enn i sykepleiernes kontakt med pasientene. En årsak kan være at det er en sammenheng mellom tolkebruk og statusforskjellen mellom leger og sykepleiere. Kari forklarer bruken av tolk til legesamtaler, og ikke sykepleiesamtaler, med at dette er i tråd med pasientens og familiens ønske:

«Det er jo ofte pasienten og familien som da ønsker å snakke med legen. For sykepleieren kan vi snakke med familien.'...»

Dette sitatet kan forstås som at informantene oppfatter at sykepleieres arbeid anses som mindre betydningsfullt enn legens og at tolk ikke er nødvendig for å gjøre en god (sykepleier)jobb. Sitatet kan imidlertid også forstås som en undervurdering av eget arbeid. En undervurdering av betydningen av eget arbeid, kan hindre at man bruker tolk, og i siste instans dermed være til hinder for forståelsen av pasienten og pasientens smertelindring.

Selv om tolken bestilles til legesamtaler, understreker imidlertid noen sykepleiere at tolkesamtalen gjøres i fellesskap lege-sykepleier og at også sykepleieren kommer til orde. Om samtaler mellom lege og pasient der tolk brukes, sier Emilie:

«... det er jo absolutt rom for at vi sykepleiere også kan komme til... [...] Det blir liksom en felles samtale synes jeg...»

Samarbeidsklimaet mellom leger og sykepleiere på avdelingen vil sannsynligvis være avgjørende for hvor stor grad av deltagelse sykepleierne gis/tar i slike samtaler. Informantene uttrykker at ikke alle leger ønsker å bruke tolk. Den enkelte leges holdning til tolkebruk, ser ut til å ha mye å si for om tolk bestilles eller ikke.:

«... legene har [ikke] noen tillit til tolk, og dårlig erfaring... ja, så jeg synes ofte tolk har blitt avvist når jeg har foreslått det.» (Birgit)

Informantene uttrykker at det er få rutiner for tolkebruk på avdelingene. Dersom avdelingene hadde hatt tydeligere rutiner for tolkebruk, ville man unngått at legers/helsepersonells personlige preferanser for eller mot tolk, ville fått så stor betydning. Noen sykepleiere etterlyser slike rutiner:

«Det er veldig viktig når vi får pasienter med minoritetsbakgrunn, at de får nok informasjon ved innkomst. Å bestille tolk ved innkomst... [...] ... hvis det er en tolk første dag, da kan de kartlegge behovet og smerteproblematikk. Og sånne pasienter, som har hatt en tolkesamtale første dag, får bedre smertelindring enn andre, som ikke har hatt noen tolk tilstede.» (Samira)

Samira er en av få sykepleiere som tydelig gir uttrykk for at hun opplever at det er et underforbruk av tolk i helsevesenet. Kanskje har dette sammenheng med at hun selv har innvandret til Norge og har måttet lære seg norsk som voksen. Hun kan derfor ha lettere for å sette seg inn i situasjonen til pasienter med begrensede kunnskaper i majoritetsspråket:

«... de som ikke kan norsk, de sitter med mye frustrasjoner. Ingen forstår dem. Og det kan skje at en sykepleier som har pasienten, setter fram medisiner og går. Ingen kommunikasjon. Fordi det er frustrasjon fra begge sider. Sykepleieren kunne ha hjulpet pasienten, men kan ikke på grunn av språkbarriere. Pasienten hadde kanskje... [...] ... gitt uttrykk for... [...] ... de plagene hun har... [...] ... men klarer ikke å uttrykke seg...» (Samira)

4.1.6 «Jeg bruker mine egne erfaringer for å forstå pasienten...»

Intervjuet med Samira tyder på at hun kan ha lett for å identifisere seg med pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn, og at hun ofte tar utgangspunkt i sine egne erfaringer for å forstå pasienten:

«Hvis man er tålmodig, setter seg ned... [...] Så kan man forstå pasienten bedre. Og så kan man bruke... [...] ... korte setninger. Sånn lett norsk. [...] ... jeg har vært i samme situasjon hvor jeg kunne lite norsk, i begynnelsen. Og da bruker jeg samme metode.» (Samira)

Også andre informanter bruker seg selv til å sette seg inn i pasientens situasjon på en empatisk måte (det er mange eksempler på at sykepleierne benytter seg av empatisk forståelse for å sette seg inn i pasientenes situasjon i dette kapittelet, i tillegg til de sitatene som presenteres her):

«Intervjuer: Så du tenker at... [...] ... noe av den uroen eller smerten hun hadde, det var fordi hun ble liggende mye alene?

Gizela: Ja, jeg kunne tenkt... [...] ... fordi hvis jeg skulle tenke om en av min familie, at ligger alene akkurat i den slutfasen... [...] ... prøver å forklare seg selv hvorfor de [familien] ikke har kommet...»

Som nevnt tidligere, uttrykker sykepleierne at for å få en helhetlig forståelse av pasientens smerteproblem, så har de behov for å bli kjent med pasienten. Jo mer de blir kjent med pasientens bakgrunn og hva som er viktig for ham/henne, jo lettere er det å være empatisk – å sette seg inn i hvordan pasienten har det og forstå pasientens helhetlige smerte:

«... litt lenger uti forløpet så fikk vi høre at hun hadde vært torturert av helsepersonell, og da hadde de også brukt medisiner intravenøst. [...] ... hun hadde vondt etter cellegiftkur... var veldig dårlig... [...] ... kjære vene, dette er jo en veldig ekstrem situasjon for henne å være i, å da skulle tørre å få cellegift, som for så vidt også kan gi smerter... [...] ...hvordan skal hun stole på at det er medisiner som skal... hjelpe henne, hvis hun før har opplevd at helsepersonell har gitt medisiner nesten på samme måte i den hensikt å torturere...» (Karianne)

Imidlertid ser det ut til å være enkelte forhold ved omsorgen for kreftpasienter med minoritetsbakgrunn som kan fungere begrensende på sykepleiernes evne til å forstå pasienten. Dette gjelder spesielt pasienter med begrensede norsksferdigheter, og der man ikke benytter seg av profesjonell tolk. Det kan se ut til at når sykepleierne ikke får kommunisert med pasienten direkte eller via profesjonell tolk, vil relasjonen til pasienten og dermed forståelsen av pasientens helhetlige smerte kunne bli skadelidende. Slike pasientforhold kan også lett føre til at fordommer om pasienter med minoritetsbakgrunn bekreftes, heller enn avkreftes. Blant annet forteller Karianne om en pasient der pårørende konsekvent ble benyttet til å oversette mellom helsepersonell og pasient. Hun beskriver denne pasienten som hjelpeløs og avhengig av sin familie. Sett utenfra ser man imidlertid også at pasienten blir satt i en hjelpeløs posisjon overfor helsepersonell når han ikke gis muligheten til å snakke med dem direkte. Uten

kjennskap til pasienten, kan man likevel spørre seg om Karianne hadde fått et annet inntrykk av ham dersom de hadde kunnet snakke sammen ved hjelp av profesjonell tolk:

«... jeg tenkte at guri meg, du er virkelig så hjelpeløs uten pårørende. [...] ... når han da også ikke... [...] viste noe sånn interesse, ønske, eller ikke var noe komfortabel med å snakke om det...» (Karianne)

Det er verdt å nevne at i denne situasjonen var det pasientens sønn som ikke ønsket at det skulle bestilles tolk. Det er usikkert hva pasienten selv ønsket, da sykepleieren altså ikke hadde fått snakket direkte med ham.

4.1.7 Likheter og ulikheter i møte med pasienten

Hos mine informanter ser det ut til at sykepleiere som selv har etnisk minoritetsbakgrunn, i noe større grad fremhever likheter mellom dem selv og pasienten. For eksempel ser det ut til at Samira har lett for å identifisere seg med pasienter som har begrensede norskkunnskaper:

«Hvis man er tålmodig, setter seg ned... Så kan man forstå pasienten bedre. Og så kan man bruke korte setninger. Sånn lett norsk... jeg har vært i samme situasjon hvor jeg kunne lite norsk, i begynnelsen. Og da bruker jeg samme metode.»

Hos sykepleiere med majoritetsbakgrunn ser vi derimot i enkelte tilfeller at forskjellene mellom dem og pasienten fremheves og forsterkes. For eksempel framholder Astrid:

«... det er en del sånne fallgruver man kan komme i, og det er jo kommunikasjonen, ikke sant, språket og kulturen og... hvem skal man henvende seg til... det kan godt hende at man skulle hatt en mere aktiv bruk av tolk for eksempel... jeg føler at det er så mange ting vi må lære, hva er greit å gjøre, hva er ikke greit...»

Om pasienten uttrykker seg på måter som sykepleieren finner fremmed eller ukjent, kan dette føre til at hun begynner å tvile på sin egen kompetanse til å gi god sykepleie:

«... det språket han brukte på smerter var 'varme', og det hadde vi altfor lite kompetanse (om), forståelse av hva det egentlig var i hans begrepsverden...»
(Karianne)

Informantenes usikkerhet kan forstås med bakgrunn i begrepet «othering». Forventningen om at pasienten er grunnleggende forskjellig fra en selv, og fra pasienter med majoritetsbakgrunn, gjør at man blir usikker på om den hjelpen man gir er tilstrekkelig. Man forventer noe ukjent

og uforståelig, og opplever dermed at det å gi sykepleie til pasienter med minoritetsbakgrunn innebærer en større utfordring enn «vanlig» sykepleie:

«... så forteller han hele sin historie om hvordan han kom til Norge, så fengselsopphold i Irak... [...] ... det var ganske heftige ting. [...] ... jeg tenker litt sånn er det vanskelig for meg egentlig å kunne hjelpe deg, for jeg vet ikke hva erfaringer du sitter med, det er så fremmed for det jeg er vant med. [...] ... det er ofte sånn vi på en måte ser den forskjellen mellom oss, eller... [...]... distansen mellom meg og pasienten.» (Marit)

4.2 Idealer i møte med pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn

4.2.1 Fargeblind eller fargesensitiv?

Som beskrevet i forrige kapittel, kan informantene ha en tendens til å overdrive forskjellene mellom dem selv og pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn, eller mellom pasienter med etnisk minoritets- og majoritetsbakgrunn. Samtidig gir informantene uttrykk for at de har et ønske om å møte pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn på samme måte som alle andre pasienter. Slik jeg forstår dem, virker alle informantene bevisste om at helsepersonell kan møte pasienter på en forutinntatt måte. Samtidig uttrykker mange av dem et ønske om å ikke gjøre dette:

«... jeg tror ikke vi generaliserer så mye, fordi at jeg tror vi møter pasientene veldig på 'hvem er du'? [...] ... og det spiller ingen rolle om du er fra Marokko eller Afghanistan, Sverige, Polen. Altså, vi... føler at vi møter pasienter veldig godt...» (Kari)

Enkelte uttalelser kunne forstås som at informanten ønsket å bidra til å avkrefte enkelte typiske fordommer mot andre kulturer:

«... hvis jeg setter etnisk norske pasienter og minoritetspasienter opp mot hverandre, så har jeg ikke opplevd noen forskjell når det gjelder... holdningene de har til sykepleiere og til kjønn, for eksempel, da.» (Thomas)

Hovedinntrykket er altså at informantene er bevisste på egne og andres holdninger, og de har et ideal om *individuell behandling* av hver enkelt pasient. Man må møte det mennesket som er sykt, og ikke en representant for en bestemt kategori. Spesielt i det ene fokusgruppeintervjuet,

virket informantene å ha mye motstand mot å kategorisere pasienter ut fra etnisk bakgrunn.

Marit uttrykker dette slik:

«... jeg blir ikke irritert på spørsmålet fordi at jeg skjønner på en måte... [...] ... det er jo mye forskjeller, men samtidig så tenker jeg jo at all smertelindring er veldig individuell. [...] ... om pasienten som jeg får er fra Pakistan eller fra Norge eller fra Sverige eller fra Afrika så er det allikevel veldig individuelt...»

Informantene gir her på mange måter uttrykk for et ideal om å være «fargeblind», det vil si å møte alle pasienter med et åpent sinn, og være helt uten fordommer. Det er sannsynlig at dette idealet hos informantene er en gjenspeiling av hvilke normer som gjelder for behandlingen av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn på sykehusene. Enkelte sykepleiere forteller at de har observert et skifte i det normative klimaet ved avdelingene. Mens det før ikke var uvanlig å møte holdninger hos kollegaer som kunne tolkes som fordommer til pasienter ut fra deres bakgrunn, ser det nå ut til at et ideal om å møte alle pasienter med et åpent sinn dominerer:

«Det jeg følte tidligere var jo at ... det var sånn at `å, her er hun... [...] ... pasient med utenlandsk bakgrunn´. Men nå er det generelt at en pasient er en pasient. Og det er en god følelse. Om man er en ... alkoholiker, eller har AIDS, eller er fra andre land ... kreftpasient er kreftpasient, og de skal ha samme behandling.» (Samira)

Oslo Universitetssykehus, som nå omfatter alle sykehusene i hovedstaden, har som et uttalt mål at de ønsker å rekruttere ansatte med ulik etnisk bakgrunn, og sykehuset ønsker å være et forbilde for andre virksomheter når det gjelder likeverdig helsehjelp (OUS 2011). I intervju av mellomledere ved Ullevål sykehus, uttrykker informantene generelt at de er positive til mangfold og ulike kulturelle praksiser (Rogstad and Solbrække 2012).³ Et ideal om å være fordomsfri og møte pasienter med et åpent sinn, vil styrke pleien av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Selv om informantene uttrykker et ønske om å være fordomsfrie, uttrykker de imidlertid også at de kan behandle pasienter med minoritetsbakgrunn annerledes enn pasienter med majoritetsbakgrunn. Et ideal om å være fargeblind er vanskelig å leve opp til, og kan også ha enkelte uheldige konsekvenser. Dette vil jeg komme nærmere tilbake til i drøftingen.

³ Med tanke på at Oslo universitetssykehus er det største sykehuset i landet, og tar imot pasienter fra hele Helse Sør-Øst (og i enkelte tilfeller fra hele landet), kan man anta at de holdningene som gjelder ved dette sykehuset kan få betydning for flere helseforetak i regionen.

4.2.2 Rettferdig behandling av alle

Informantene er både opptatt av individuell behandling og at pasienter skal behandles rettferdig. Ingen skal ha fordeler fremfor andre. På mange måter er dette to sider av samme sak, da individuelle tilpasninger av behandling ses som et nødvendig tiltak for å sikre likebehandling (Djuve, Sandbæk et al. 2011). Samtidig kan disse to idealene lett komme i motsetning til hverandre, dersom begrensede ressurser skal fordeles mellom flere (Grimen 2008). Sykepleierne synes ikke å være helt samstemte i sin vurdering av hvordan pasienter med minoritetsbakgrunn skal få likeverdige tjenester. I ett av fokusgruppeintervjuene uttrykker to av informantene et syn om at det å tilhøre en minoritet ikke skal innebære at ekstra tiltak skal settes inn:

«Intervjuer: Så det er ikke sånn at du sier nå har jeg en pasient som er fra det og det landet og ikke snakker norsk, og derfor så trenger jeg... [...] ... litt ekstra tid?

Kari: Nei, det er vel det totale... vi ser jo mere på den totale byrden. [...] Ikke hvilket land den kommer fra. [...]

Thea: Det kan jo skje med en norsk pasient og.

Kari: Ja, det er det jeg sier, altså vi ser ikke på... nei, det er ikke noen forfordeling for noen...»

Slik jeg forstår det, mener sykepleierne i dette sitatet at det å tilhøre en minoritet ikke skal innebære noe ekstra, da dette oppfattes som at pasienten får *mer enn* andre pasienter, noe som vil være urettferdig. I motsetning til dette uttrykker andre informanter at det å tilhøre gruppen «pasient med minoritetsbakgrunn» kan innebære spesielle behov eller tilpasninger:

«... jeg investerer litt mere tid når jeg vet at det er en pasient med minoritetsbakgrunn, for å være sikker på at de har forstått hvem jeg er, hvilken rolle jeg har, hvorfor jeg bruker ESAS-skjema for eksempel og... ja, for å forsikre meg om at man liksom har... har forstått de samme tingene, da.» (Karianne)

Denne informanten påpeker at pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn kan være dårligere stilt i utgangspunktet, og derfor kan ha behov for mer tid og tilrettelegging enn pasienter med etnisk majoritetsbakgrunn. Slik jeg forstår henne, kan det derfor være rettferdig å investere mer tid på pasienter med minoritetsbakgrunn, for at tilbudet skal bli likeverdig.

Det kan se ut til at mine informanter i stor grad er overlatt til sine egne skjønnsmessige vurderinger når det gjelder hvordan idealer om likeverdig omsorg skal omformes til praksis. Men som vi ser av sitatene ovenfor, er det ikke alltid lett for den enkelte å vite hvilken tilnæringsmåte som vil sikre en mest mulig likeverdig behandling av alle pasienter, og ulike sykepleiere vil ha ulike vurderinger av hvordan dette bør gjøres.

4.2.3 Individuell tilpasning et hinder for pasientrettigheter?

Ifølge Djuve, Sandbæk et al. (2011), vil en individuell tilpasning av helsehjelpen, som Karianne argumenterer for i avsnittet over, i mange tilfeller kunne fremme likebehandling. For eksempel kan pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn ha mindre kunnskaper om norsk helsevesen, og vil derfor trenge mer og tilpasset informasjon om hvordan systemet fungerer. I enkelte tilfeller er det imidlertid mulighet for at en tilpasning av tilbudet til pasientens/familiens individuelle preferanser, kan bidra til større ulikhet. Hos mine informanter kommer dette dilemmaet spesielt til uttrykk i situasjoner der pasientens familie ikke ønsker å informere pasienten om sykdommen, og har motsatt seg bruk av profesjonell tolk. I slike situasjoner ser det ut til at likhetsidealet ofte må vike for idealet om individuell tilpasning eller retten til å praktisere sin egen kultur:

«[pasienten] ikke visste at han hadde kreft, og det hadde familien bestemt. [...] det var ikke ønskelig med tolk... [...] ... så skulle vi hjelpe en mann som ikke kunne språket, og ikke visste hva han feilte... men hadde vondt.» (Anne)

Sykepleierne kan fortelle om situasjoner der pårørendes motstand mot å informere pasienten og benytte profesjonell tolk, har gjort det vanskeligere å smertelindre pasienten:

«Pasienten får ikke informasjon, vet så vidt at de har en kreftdiagnose, om de så vet det. Og så har de kjempevondt, og vi prøver jo å gi de smertestillende og... det er ikke så lett å komme i mål da når pasienten tror (...) at de har en infeksjon og skal få antibiotika. Hvorfor har jeg så vondt?» (Thea)

Det er usikkert hvor vanlige slike situasjoner er. Noen informanter påpeker at det er sjelden at pasienter ikke vet hva de feiler. Likevel nevnes slike situasjoner i de fleste intervjuene. Årsaken til dette er kanskje at slike situasjoner gjør sterkt inntrykk på sykepleierne, og derfor huskes godt. Ved søk i databaser får man opp mange artikler som tar opp problemstillingen om når pasientens familie vil beskytte ham/henne mot informasjon. Det er derfor ikke tvil om

at dette er et aktuelt tema, selv om det kanskje gjelder en liten del av de familiene man møter i sykehusene.

Stilt overfor slike ønsker fra pårørende, ser vi at informantene opplever et dilemma:

«For det kjente jeg litt på den pasienten jeg skulle følge opp hjemme som ikke visste at han hadde kreft... hvis han selv hadde tatt valget og stilling til at han ønsket ikke å vite hva som feilte ham [...] den avgjørelsen var tatt av familien. Og da [...] kjenner jeg på at det er ikke helt etisk (ler), men jeg er ikke lege...» (Anne)

Informantene opplever altså at beslutningen om å ikke informere pasientene, strider mot deres etiske verdigrunnlag. Samtidig ser vi at de føler seg usikre på om deres eget verdigrunnlag er gyldig overfor pasienter med en annen kulturbakgrunn:

«[pasienten] fikk formidla fra pårørende at hun skulle bli frisk, og det skulle ikke vi blande oss inn i, eller hun skulle få lov til å ha det håpet, da. Fordi at hun var ganske svak på mange måter og hadde hatt en tøff tid. [...]» (Karianne)

Det kan virke som om Karianne her modererer uttalelsen om at «det skulle ikke vi blande oss inn i», til at pårørendes vurdering kanskje likevel var det beste for denne pasienten. Karianne virker altså i sitatet ovenfor noe usikker på om pasienter med minoritetsbakgrunn har det samme behovet for informasjon og medvirkning som andre. I en annen del av intervjuet sier hun likevel at pasienten kanskje opplevde en forsoning mot slutten av sykdommen, da de pårørende hadde informert henne bedre:

«... da hadde også pårørende innsett litt mere viktigheten av at pasienten må vite litt mere. At hun også visste hvilken vei det gikk, sånn at det hadde kanskje også blitt en litt mer forsoning for henne.» (Karianne)

Kanskje kan Kariannes uttalelser forstås som at hun både har et ønske om å støtte og tilpasse seg pårørende, samtidig som hun ønsker å gi pasienten best mulig pleie og behandling ut fra sine sykepleiefaglige kunnskaper. Det kan således være uttrykk for en usikkerhet i forhold til hvordan man som sykepleier bør forholde seg i slike situasjoner.

4.2.4 Å handle i strid med eget verdigrunnlag

Vi ser altså at dersom preferansene til pasienter og pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn avviker fra det som er normen i helsevesenet, kan sykepleierne bli stående i et dilemma: skal

de tilpasse seg pasientens/de pårørendes ønsker, eller forsøke å etterleve normene/holdningene i helsevesenet?

«Jeg tror helse-Norge generelt ... holdningen der er veldig ofte 'la oss kalle en spade for en spade', og det er jo egentlig en god holdning, men det er ikke alltid den som passer ... da er det jo spørsmål, er det [...] vi som helsepersonell, er det vi som da bør trekke oss litt tilbake igjen, eller bør vi pushe litt mer på for at pasienten skal få informasjon, det er jo ikke alltid så lett å vite svaret på hva som er riktig...» (Thea)

I slike diskusjoner uttrykker flere informanter engstelse for å gjøre overtramp eller være for «etnosentrisk»:

«... vi skal ikke alltid være for etnosentriske og på en måte bare... mene at vi alltid vet hva som er best for alle andre.» (Marit)

Mange av informantene uttrykker et ønske om i stor grad å tilpasse seg pasientens/familiens kulturelle praksis, og er ofte villige til å strekke seg langt for å tilpasse seg. Dilemmaet blir imidlertid at deres eget moralske kompass i enkelte tilfeller forteller dem at denne praksisen ikke er etisk forsvarlig:

«... det var jo da å høre via sønnen hva han hadde problemer med. Men det skjærer litt i... det følte ikke helt riktig for oss. Men så er det ikke alltid det er min sannhet. Men det kan være pasientens sannhet.» (Anne)

Det kan oppleves som en påkjenning for sykepleierne å måtte behandle pasienter på en måte som strider mot deres eget verdigrunnlag. Om informantene virkelig er usikre på om det er riktig å holde informasjon skjult for pasienter med minoritetsbakgrunn, eller om de er engstelige for å si noe som kan oppfattes som «fordomsfullt» i intervjuet, er uvisst. Det er imidlertid ingen av mine informanter med majoritetsbakgrunn, som klart uttrykker at en praksis med tilbakeholdelse av viktig informasjon, ikke er til pasientenes beste:

«Thomas: Av og til har jeg hørt at de bruker direkte ord som skjerming, altså 'det er viktig å skjerme' fra for mye, for ellers så... eller så blir det for mye. Selv om kanskje ikke pasienten har gjort seg en mening om det, da. Men familien har en mening om at det er for mye informasjon å gi nå.

Intervjuer: Hvordan forholder dere dere da, i de situasjonene?

Thomas: Det... ja (ler) ... man må prøve å skille veldig tydelig på det man ville ha... visst selv, og den situasjonen pasienten er i. For selv så kunne jeg tenkt meg å ha mest mulig informasjon i situasjonen, fordi at da kan man begynne å bearbeide det...»

Det kan se ut til at disse informantene naturlig setter seg inn i pasientens situasjon og kan identifisere seg med ham/henne. Men når informasjon holdes tilbake fra pasienten fordi helsepersonell vil tilpasse seg de andres kultur, blir sykepleierne egentlig presset til å ta følelsesmessig avstand fra pasienten.: For å kunne akseptere en slik praksis, må de se pasienten som helt annerledes enn seg selv:

«... autonomien som vi vektlegger så sterkt i Skandinavia... vi satte henne liksom i en sånn rolle hvor hun skulle svare på vegne av seg selv... Og det var ikke hun vant til. Altså hun var vant til at familien snakket for henne, og at hun hadde en... litt tilbaketrukket rolle. [...] ... det var lett å konkludere med, sånn fra vårt ståsted, at hun har fått for lite informasjon om sykdommen sin, hun er typisk redd fordi hun kjenner hun er sykere, men ikke vet nok om sykdommen... [...] det er like mye våre tolkninger fra liksom vårt vestlige ståsted, som det er egentlig faktakunnskap vi hadde om henne, da.» (Karianne)

Ingen av mine informanter forteller at de har fått hjelp eller veiledning til å løse slike dilemmaer/ situasjoner. Tidligere forskning tyder på at det ved ledelsen på Ullevål universitetssykehus finnes en kultur som i stor grad er positiv til mennesker med minoritetsbakgrunn sin *rett til å være forskjellig* (Rogstad and Solbrække 2012). Denne forskningen framholder imidlertid også at ledelsen viser lite initiativ for å tilrettelegge for deres rett til *like rettigheter* som mennesker med etnisk majoritetsbakgrunn. Kanskje kan dette være med på å forklare at flere av sykepleierne har fokus på at de bør tilpasse seg pasientens/familiens kultur, mens de i svært liten grad ser ut til å ha fått veiledning i hvordan verdikonflikter bør håndteres med tanke på å sikre like rettigheter for pasienter med minoritetsbakgrunn.

4.2.5 Passiv ledelse

Å unnlate å informere pasienter, innebærer et brudd på Pasientrettighetsloven. Ledelsen har ansvaret for å oppfylle helsevesenets lovpålagte plikter. I følge informantene har ledelsen ved avdelingene ofte inntatt en passiv rolle knyttet til spørsmål om pleie av pasienter med minoritetsbakgrunn:

«Intervjuer: Hvordan synes du ledelsen forholder seg til det [bruk av tolk]?

Informant: Jeg har ikke hørt noe negativ tilbakemelding på det. Nei.» (Solveig)

Solveig kan tolkes dit hen at hun er litt usikker på hvordan ledelsen stiller seg til bruk av tolk. Ansatte ved sykehus i Østlandsområdet oppgir at de har fått tilbakemelding fra ledere om at tolk er for dyrt, og at bruken derfor bør begrenses (Tolkesentralen 2015). Kanskje er dette årsaken til at sykepleiere er usikre på ledelsens holdning til bruk av tolk. Sykepleierne uttrykker små forventinger til at ledelsen skal involvere seg og støtte dem i behandlingen av den aktuelle pasientgruppen.

«... enten er det fordi at vi har vært for dårlige til å ...ettespørre noe konkrete ting, ellers så... man har vel kanskje stått litt i sånne situasjoner uten å tenke at man skulle få så mye hjelp da kanskje... vi er kanskje litt for dårlige til det, da.» (Astrid)

4.2.6 «Vi bør bruke profesjonell tolk for å ivareta pasientens rettigheter»

Det ser ut til å være vanskelig for mange av sykepleierne å uttale seg klart om hva som er riktig praksis i møte med ulike krav fra pasienter og pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn. Imidlertid er to informanter med etnisk minoritetsbakgrunn (Samira og Aisha) langt mer tydelige på hva de mener er helsepersonellens ansvar i slike situasjoner:

«Jeg mener, hvis jeg skulle trenge en tolk, så skulle ikke jeg hørt på pårørende som sier «vi trenger ikke tolk». Så lenge pasienten ikke sier til meg «jeg har ikke behov for tolk, jeg kan bruke mine pårørende». Da er det pasientens ønske. Ikke sant? Og det må jeg forholde meg til. Men at pårørende skal velge for pasienten, det er feil.» (Aisha)

Aisha trekker her fram pasientens rett til å bestemme selv i sitt eget liv. Det samme gjør Samira:

«Intervjuer: [...] ... hva mener du det er riktig å gjøre i de situasjonene? Hvis familien ikke ønsker tolk, og...

Samira: [...] ... helsepersonell bør ta tak i det problemet. Fordi det finnes jo autonomiprinsipp, pasienten har jo selvbestemmelse... [...] Men det har vært heftige diskusjoner. Hvor noen familier nektet å få en tolk. [...]

Intervjuer: Men tenker du det er bedre å få en tolk allikevel, selv om...?

Samira: Ja. Mm. Da kan pasienten si hva han feiler og hva problemet er og hva slags komplikasjoner pasienten har og om pasienten har problemer med smerter. Det vet ikke vi. Vi bare gjør... [...] ... som familien sier.»

Samiras og Aishas begrunnelse for å ikke ta hensyn til pårørendes ønske i slike situasjoner, er som vi ser både hensynet til pasientens rett til selvbestemmelse, og hensynet til å sikre pasienten best mulig pleie og behandling. I tillegg uttrykker disse informantene bekymring i forhold til hvordan helsepersonell overholder sine lovpålagte plikter og beskytter pasientenes rettigheter når man ikke benytter profesjonelle tolker:

«... man kan ikke bruke... [...] ... pårørende og bekjente, fordi vi har også taushetsplikt. Sånn at vi ikke blottlegger pasientens liv for andre som kommer til ham. Men at vi heller bruker en profesjonell tolk, for å beskytte pasientens rettigheter på en god nok måte. Så jeg mener man bør begynne å bruke tolk oftere...» (Aisha)

Samira og Aisha trekker altså fram taushetsplikten og autonomiprinsippet som sentrale verdier, og som begrunnelser for hvorfor de mener profesjonell tolk bør benyttes i større grad. Fordi det står om sentrale verdier for den enkelte, ser det ut til at bruk av profesjonell tolk lett kan bli et potensielt følsomt og konfliktskapende tema mellom helsepersonell og pårørende. Samiras beskrivelse av «heftige diskusjoner» mellom pårørende og helsepersonell tyder på at temaet har berørt viktige verdier for begge partene, og derfor har satt i sving sterke følelser. Dette vil jeg komme nærmere tilbake til i drøftingen.

4.3 Fordommer og diskriminering

Som beskrevet i forrige kapittel, framstår informantene som reflekterte og med en bevissthet om egne holdninger. Resultatene av denne studien tyder likevel på at fordommer og diskriminering av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn kan forekomme i helsevesenet.

4.3.1 «Noen sykepleiere tar ikke pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn på alvor»

Noen av mine informanter uttrykker at kreftpasienter med minoritetsbakgrunn kan få dårligere smertelindring enn andre. Hos mine informanter er det her et klart skille mellom sykepleiere med etnisk minoritets- og majoritetsbakgrunn. Det er tydelig at det er informanter som selv har minoritetsbakgrunn som er mest oppmerksomme på at helsepersonells holdninger til ulike grupper av pasienter kan medføre forskjellsbehandling. Salma uttrykker at temaet 'sykepleieres fordommer', var noe som opptok henne:

«... for meg så var det klart å se at hun... hadde smerter... men for den sykepleieren som hadde vært der... i og med at hun [pasienten] hylte i det hun [sykepleieren] kom inn døra, så var det... sånn at hun følte at hun kanskje overdrev litt og kanskje litt oppmerksomhets syk... det at en har et litt annerledes uttrykk for smerte kan også gjøre at man får litt... dårligere smertelindring...»

Salma snakker her om pasientens uttrykk for smerte, som kan være annerledes enn smerteuttrykket til pasienter med majoritetsbakgrunn. Salma opplevde at et ekspressivt smerteuttrykk («pasienten hylte i det sykepleieren kom inn døra»), førte til at en annen sykepleier ikke tok pasienten på alvor. Slik informanten tolkes, opplevde hun at den andres fordommer mot pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn (at de overdriver smertene sine eller bare vil ha oppmerksomhet), gjorde at pasienten ikke fikk samme hjelp som en pasient med majoritetsbakgrunn ville ha fått. Slike tilfeller beskrives også av Samira:

«... det kan skje en del episoder hvor de ikke blir tatt på alvor på grunn av måten de reagerer... eller måten de gir uttrykk... kan virke som at det er psykisk og ikke smerter. Fordi en norsk vil si at 'jeg har vondt'. Jeg føler av og til at en norsk blir tatt [mer] på alvor enn en utlending [...] for sykepleierne kan det være lettere fordi de forstår hverandre.»

Imidlertid er det sannsynlig at mangelen på felles språk og at man ikke blir tatt på alvor, kan forsterke pasientens smerteuttrykk:

«... hun [pasienten] sa til meg 'jeg fikk bare Paracet, det hjalp ingenting.' [...] Så måtte hun skrike fordi hun ble veldig desperat, for å få hjelp.» (Samira)

Det er ikke vanskelig å forstå at man kan bli desperat av å ligge på sykehus med sterke smerter uten mulighet til å fortelle hvordan man har det.

I noen tilfeller er det altså rimelig å anta at mangelen på felles språk kan forsterke pasientens smerteuttrykk, og dermed kanskje også forsterke helsepersonells fordommer mot pasienter med minoritetsbakgrunn. Det kan dessuten se ut til at fordommer eller uhensiktsmessige holdninger til den aktuelle pasientgruppen kan gjøre at helsepersonell lar være å bestille tolk og finne ut av pasientens problemer:

«... noen av sykepleierne gir fort opp. Eller tar ikke [pasienter] med minoritetsbakgrunn... [...] ... på alvor. Bare føler at 'å, den pasienten er så vanskelig'.

[...] Så da... ble det en litt konfliktfylt situasjon hvor jeg må... [...] ... ta opp med sykepleierne at det her går ikke, og det er et menneske, og hvis dere ikke forstår språket så må man... [...] ... bestille tolk. Finne ut av problemet, i stedet for å bare si 'det her er en vanskelig pasient'.» (Samira)

Det er som nevnt, sykepleiere som selv har etnisk minoritetsbakgrunn, som er mest oppmerksomme på at forskjellsbehandling på grunnlag av etnisk bakgrunn kan forekomme. Men også enkelte sykepleiere med majoritetsbakgrunn er oppmerksomme på og har opplevd dette:

«... tidligere synes jeg at det lå mer fordommer bak, om at den typen pasienter tenker sånn, og skårer smertene sine høyere enn de egentlig har det. Jeg husker flere sånne holdninger som henger igjen. [...] ... folk generaliserer etter én erfaring...» (Thomas)

Thomas kommer her inn på viktige aspekter ved fordommer, som vil bli drøftet senere: på den ene siden hevder han at fordommer mot pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn er gammeldagse, og at helsepersonells holdninger har endret seg. På den andre siden påpeker han at holdningene «henger igjen». Kanskje er det ikke lenger stuerent å oppfatte og behandle pasienter ut fra generelle forestillinger. Dette betyr imidlertid ikke at fordommene har forsvunnet, eller at de ikke lenger kan påvirke vår væremåte.

4.3.2 «De to sykepleierne... det var rasisme. Jeg har det i bakhodet»

Sykepleiere som har vært vitne til at kollegaer ikke behandler pasienter på en god og forsvarlig måte, uttrykker at dette kan være stressende. Sykepleiere som selv har minoritetsbakgrunn kan oppleve et spesielt ansvar for pasientene i slike situasjoner:

«Tidligere, da jeg begynte, så var det flere pasienter med minoritetsbakgrunn. Og... jeg hadde veldig mye konflikt med sykepleiere. Det med at jeg følte som at pasienten ikke var behandlet bra nok... og ikke ble trodd, eller ikke fikk den optimale smertelindring. [...] ... alltid følte som at jeg har ansvar for disse pasientene. Og jeg måtte ha ansvar for dem...» (Samira)

Imidlertid forteller Samira at det har blitt for vanskelig for henne å fortsette på denne måten. Konflikt med enkelte kollegaer har gjort at hun nå holder seg unna pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn:

«... etter hvert så hadde jeg mye konflikt med en del sykepleiere, og det førte til at jeg distanserte meg fra pasienter med minoritetsbakgrunn. Jeg vil helst unngå å ha ansvar for dem, slik at jeg ikke har noe konflikt med andre.» (Samira)

Samira forteller at hun i begynnelsen ikke fikk støtte fra ledelsen. Hun ble oppfattet som at hun var den som lagde problemene og blandet seg opp i andres jobb. Til slutt nådde det et punkt hvor ledelsen ble nødt til å gjøre noe:

«... de to sykepleierne var vanskelige... jeg kunne brukt ras... det var rasisme. Liksom, sånn direkte rasisme. Men etter hvert så måtte ledelsen ta tak i det. Det ble veldig mye konflikter. [...] Men jeg har det i bakhodet, at jeg vil ikke ha konflikt med mine kollegaer [...] og jeg skal ikke blande meg opp i andres jobb.» (Samira)

Denne studien gir støtte til tidligere forskning som viser at fordommer og diskriminering av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn kan forekomme i helsevesenet (Debesay 2012). Mennesker som har opplevd diskriminering på grunn av etnisitet innenfor helsevesenet, vil lett kunne få mistillit til helsepersonell. En slik mistillit vil kunne vanskeliggjøre et framtidig samarbeid med helsepersonell.

4.3.3 Konflikter med pårørende

I de fleste av intervjuene forteller informantene om konflikter med pårørende til pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Slik konfliktene forstås, har de som regel grunnlag i ulik oppfatning av hva som er det beste for pasienten. Pårørendes rolle som oversettere mellom helsepersonell og pasient kan i en slik situasjon, oppleves som ekstra problematisk:

«... den pasienten og familien ville ikke at hun skulle ta imot for mye smertestillende, fordi at da... man skulle kjenne på det. Det ga jo et dilemma for oss som sykepleiere, som gjerne ville smertelindre, vi så at hun hadde vondt, hun hadde en kreft med spredning. [...] vi var usikre på hvor mye av informasjonen vi ga gjennom familien som gikk videre til pasienten.» (Thomas)

Selv om vi ikke har noen utfyllende beskrivelse av alle sidene ved denne situasjonen, framstår et slikt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende, som lite optimalt for å sikre god pasientbehandling. Informantene beskriver ofte at konflikter med pårørende har grunnlag i forskjellig kultur. I Thomas' beskrivelse ovenfor, kan familiens holdninger til smerter forstås slik at de skal utholdes, mens helsepersonellet mener at smerter skal lindres. En annen konflikt som beskrives av flere informanter, er som sagt at pårørende har motsatt seg bruk av

profesjonell tolk. Ifølge mine informanter kan denne motstanden mot tolkebruk hos pårørende, forstås som et ønske om å skåne pasienten fra å få vite alvorlighetsgraden av sykdommen.

Det kan framstå som en forenkling å forklare slike konflikter med pårørende, *bare* som uttrykk for en konflikt mellom ulike verdier, for eksempel mellom autonomi og velgjørenhet. Enkelte av informantenes beskrivelser kan tyde på at selve samarbeidsklimaet mellom helsepersonell/sykepleiere og pårørende har vært dårlig i enkelte av de omtalte situasjonene:

«Thea: ... så måtte jeg jo nesten bare si til pårørende, nå må dere faktisk velge: Jeg kan gi ham halve dosen av det som står på kurven, som dere har vært gjennom med meg flere ganger. Han kan enten få halvparten av den, og vi får han litt smertelindra, han blir kanskje litt sløv. Eller så kan han ligge sånn og være våken og ha det vondt, for jeg kan ikke lindre ham hvis ikke jeg får gitt ham smertestillende. [...] ... de sa nei, greit, gi ham smertestillende, og du sitter her, så vi kom jo inn til et kompromiss... [...]

Marit: [...] ... den ene sønnen i denne familien gjorde så godt han kunne. Men han jobba litt... veldig mye imot oss...»

Det er selvsagt vanskelig å trekke noen konklusjoner ut fra slike sitater, da vi bare har sykepleiernes versjon, og ikke familiens eller pasientens. Likevel får man en følelse av at forholdet mellom pasientens familie og helsepersonell i slike situasjoner lett kan bli mer preget av konflikt og kamp enn av samarbeid. Det kan være grunn til å anta at helsepersonells og pårørendes gjensidige fordommer mot hverandre kan spille en rolle i slike situasjoner. Pårørende kan være redd for at deres kjære ikke får optimal behandling blant annet på grunn av språk- eller kulturforskjeller. Mangel på tillit til helsepersonalet kan også spille inn i tilfeller der pasientens familie motsetter seg bruk av profesjonell tolk. Birgit forteller om en situasjon hvor helsepersonalet vurderte at en pasient hadde behov for smertelindring, men hvor familien hindret direkte kommunikasjon med pasienten:

« ... den pasienten, om ikke hun hadde vondt så hadde det vært veldig merkelig... men da beskyttet liksom familien henne så vi kom aldri til og fikk snakket med henne... [...] ... samtidig så vi jo at hun led mer enn hun egentlig hadde trengt...»
(Birgit)

Pårørende synes her å ønske å beskytte pasienten mot kontakt med helsepersonellet. Manglende tillit til personalet kan ligge under. Samtidig ser vi at pårørendes ønske om å beskytte pasienten faktisk kan medføre større lidelser, fordi helsepersonell blir hindret fra å gjøre jobben sin og lindre pasientens smerter. Dersom samarbeidsklimaet mellom pårørende og helsepersonell er preget av mistillit, vil dette kunne gå ut over pasientens smertebehandling:

«... hvis da pårørende plutselig sier imot at nei, vi synes det er bedre at pappa får Oxynorm... og jeg vet på en måte at pasienten trenger Morfin intravenøst... [...] ... så er det veldig vanskelig hvis pasienten da ikke kan forklare seg. Og da vet ikke jeg hvor flink jeg alltid er til å... kjempe for at pasienten får det som jeg tror han trenger.»
(Marit)

Som sagt er det ikke mulig å trekke noen konklusjoner om hvorfor samarbeidet ble vanskelig i disse situasjonene, da vi bare har sykepleiernes versjon, og ikke familiens eller pasientens. Sitatene viser imidlertid at sykepleierne opplever å stå i en del vanskelige situasjoner – noen ganger så vanskelige at de synes å nedjustere sine egne standarder for god sykepleie.

4.4 Sammenfatning

I dette kapitlet har problemstillingen *smertelindring av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn* blitt undersøkt ut fra et sykepleieperspektiv. Første forskningsspørsmål går ut på hvilke konkrete erfaringer sykepleierne har med smertelindring av denne pasientgruppen. Informantene forteller om et mangfold av ulike erfaringer, både positive og utfordrende. Det er språkforskjellene som framstår som den største utfordringen i smertelindringen. Bruken av pårørende til å oversette er utbredt.

Andre forskningsspørsmål går ut på hvilke erfaringer sykepleierne har med hva som hemmer eller fremmer smertelindring av denne pasientgruppen. Den største utfordringen for sykepleierne i sin smertelindring av pasientgruppen, vil jeg si er å *etablere et godt samspill* med pasienten og hans/hennes familie. Godt samspill knyttes både, som beskrevet, til god verbal kommunikasjon, men også til å etablere et tillitsforhold til pasient og pårørende. Som beskrevet i teorikapitlet, er det viktig for kreftpasienter med smerte å føle seg trygge, og deres trygghetsfølelse har betydning for muligheten til å oppnå tilfredsstillende smertelindring (Boström, Sandh et al. 2004).

Det er klart at mangel på felles talespråk *hemmer* etableringen av god verbal kommunikasjon mellom sykepleier og pasient. Resultatene av denne studien tyder på at samarbeidet med pasientens familie blir ekstra viktig i de situasjonene der familien fungerer som oversettere mellom sykepleier og pasient. Pårørendes hjelp i kommunikasjonen med pasienten kan oppleves som en god støtte. I enkelte situasjoner kan imidlertid pårørende bli stående mellom pasienten og sykepleieren, og oppleves av sykepleierne som et hinder for å få direkte kontakt med pasienten og kommunisere både verbalt og non-verbalt med ham/henne. Det kan dessuten bli vanskelig for sykepleier å skille pasientens oppfatninger fra pårørendes oppfatninger. Det å benytte seg av pårørende til å oversette, i stedet for profesjonelle tolker, kan derfor også *hemme* etableringen av god verbal kommunikasjon med pasienten.

I tillegg til det som er nevnt ovenfor, er det andre faktorer som kan spille inn og hemme etableringen av et tillitsforhold mellom sykepleier og pasient/familie. Fordommer mot pasienter med en annen etnisk bakgrunn kan forekomme, og vil kunne vanskeliggjøre god smertelindring av denne pasientgruppen. For eksempel forteller informantene om at pasienter med et annerledes uttrykk for smerte har blitt mistrodd av helsepersonell. Pasienter eller pårørende som har opplevd diskriminering, vil kunne utvikle mistillit til helsevesenet. Dersom pasienten/familien i utgangspunktet er skeptiske til helsepersonell, vil det være vanskeligere å etablere et tillitsforhold og dermed god smertelindring.

Informantene i denne studien uttrykker ikke fordommer mot pasientgruppen, men de kan oppleve pasienten som «fremmed», og kan derfor være usikre på om pasienten skal behandles på samme måte som alle andre pasienter. Denne usikkerheten kommer spesielt til uttrykk dersom pasientens familie har preferanser for pleien av pasienten som ikke er i overensstemmelse med alminnelig praksis. Sykepleiernes usikkerhet og manglende kommunikasjon med pasienten, kan føre til at de ikke iverksetter nødvendige tiltak for å gi pasienten den faglig beste smertebehandlingen. Dette vil igjen kunne være en hindring for opprettelsen av et tillitsforhold, fordi sykepleierne ikke får hjulpet pasienten. Pasienten og familien kan da begynne å tvile på at sykepleierne faktisk kan hjelpe dem, fordi de ikke opplever å få optimal hjelp.

Bruk av profesjonelle tolker *fremmer* kommunikasjonen mellom partene. Mange av informantene påpeker at bruk av profesjonell og kvalifisert tolk er nødvendig. Dette kan, blant annet, knyttes til tidligere forskning som viser at kommunikasjonen med sykepleier er avgjørende for hvor trygg pasienten føler seg (Boström, Sandh et al. 2004). At sykepleier

klarer å gjenkjenne pasientens følelser og reaksjoner i egne erfaringer, vil også fremme god kommunikasjon og tillit. Dessuten antyder denne studien at når sykepleier formidler at hun ønsker å hjelpe, vil det bidra til å etablere et tillitsforhold mellom partene.

En annen utfordring for sykepleierne i sin smertelindring av pasientgruppen, er å *leve opp til egne og avdelingens idealer om likeverdig og individuell pasientbehandling*. Informantene uttrykker at de ønsker å gi god smertelindring til alle pasienter uavhengig av etnisk bakgrunn. Dette kan ses i sammenheng med å oppleve stolthet i jobben og anerkjennelse av egen praksis.

Sykepleierne har dessuten et ideal om ivaretagelse av pasientens autonomi. Som beskrevet i teorikapittelet, har kreftpasienter med smerte behov for å oppleve kontroll i situasjonen, da opplevd kontroll har innvirkning på smerteopplevelsen (Boström, Sandh et al. 2004, Hadjistavropoulos, Duck et al. 2011). Kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn kan i utgangspunktet oppleve lite kontroll, da deres autonomi kan være begrenset, blant annet på grunn av språkforskjeller. Ivaretagelse av idealet om pasientautonomi kan derfor synes å være spesielt viktig overfor denne pasientgruppen.

Det som ser ut til å *hemme* sykepleiernes mulighet for å leve oppe til egne og avdelingens idealer, er dersom de opplever at pårørende og de selv har svært ulikt syn på hva som er pasientens beste. Sykepleierne blir her satt i en vanskelig situasjon med krav om å ivareta alle partene i relasjonen. De skal dessuten ivareta idealene om pasientautonomi, faglig forsvarlig behandling, og likeverdig helsehjelp. I tillegg bør de ikke framstå som etnosentriske, men åpne og fordomsfrie.

Resultatene tyder på at det er vanskelig for sykepleierne å leve opp til egne og avdelingens idealer når de opplever at de i stor grad er overlatt til seg selv for å finne løsninger på små og store utfordringer i møte med denne pasientgruppen og deres familier. Ledelsen synes i liten grad å engasjere seg i de utfordringer som sykepleierne møter i sitt daglige arbeid med pasientgruppen.

Når sykepleierne klarer å fastholde sine idealer om autonomi og likeverdig behandling, selv om de opplever motstand, vil dette *fremme* deres mulighet til å leve opp til egne og avdelingens idealer. Resultatene av denne studien antyder dessuten at sykepleiere som ikke er redde for å bli stemplet som etnosentriske, har større muligheter for å leve opp til disse idealene.

Mer indirekte kan denne studien antyde at konkret støtte fra ledelsen vil hjelpe sykepleiere til å leve opp til idealer om likeverdige og individuell pleie av pasientene. For eksempel i forhold til rutiner for bruk av tolk ved innkomst, som enkelte informanter ønsker seg. Studien antyder dessuten at legenes holdninger til smertebehandling av pasientgruppen har mye å si for sykepleiernes mulighet til å leve opp til sine idealer. For eksempel ser det ut til at legenes holdning til tolkebruk kan være avgjørende for om tolk bestilles eller ikke, og dermed for ivaretagelsen av pasientens autonomi og krav til faglig forsvarlig hjelp.

En tredje utfordring for sykepleierne i sin smertelindring av pasientgruppen, er å møte fordomsfulle holdninger hos kollegaer. Dette løftes spesielt frem av informanter som selv har etnisk minoritetsbakgrunn. Det som ser ut til å gjøre slike situasjoner spesielt vanskelige å forholde seg til, er igjen mangel på støtte fra ledelsen.

5.0 Drøfting

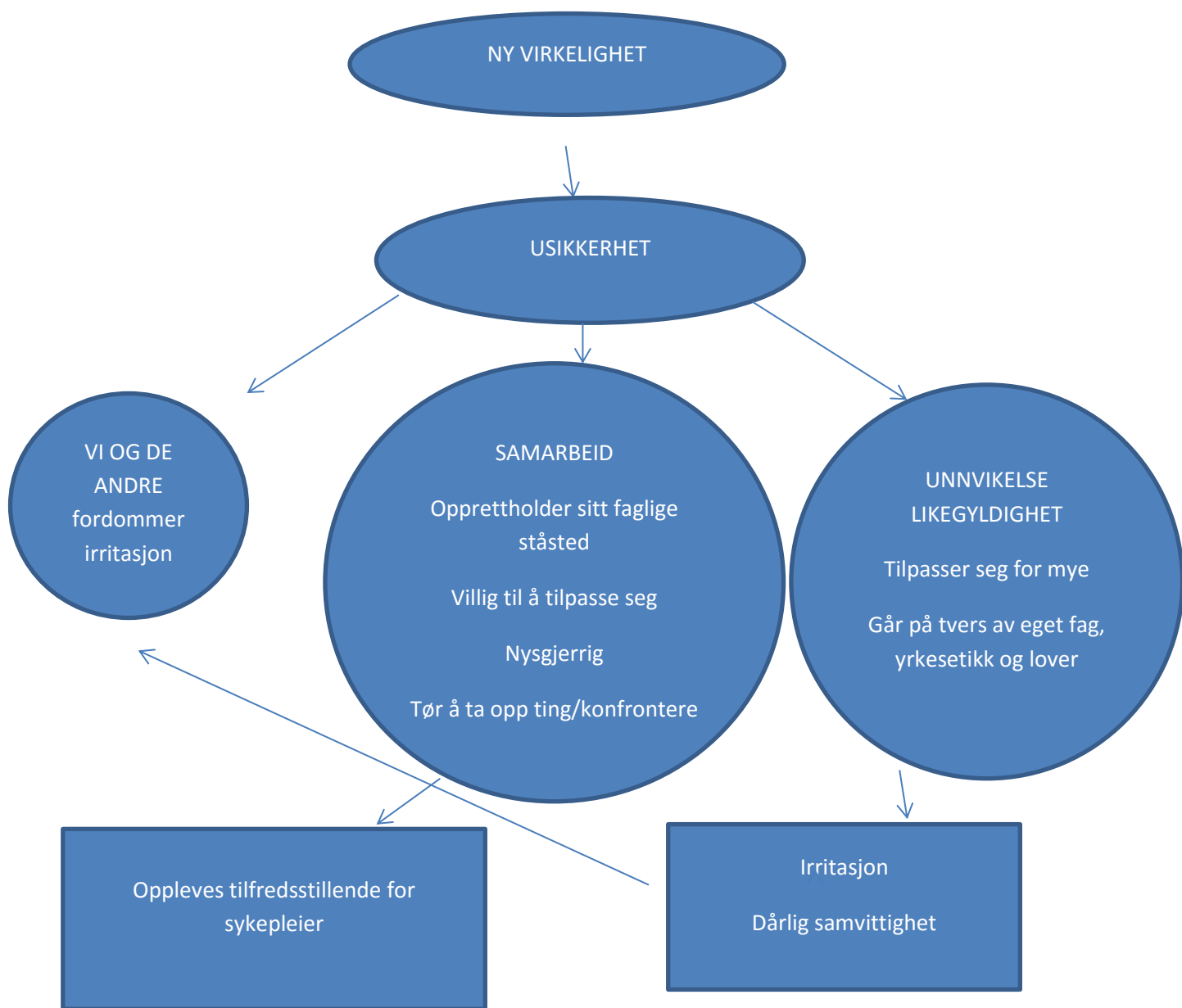
Drøftingskapittelet er delt inn i to hoveddeler. Første del omhandler informantenes møte med kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og smerter. Som beskrevet, har informantene behov for å etablere et godt samspill med kreftpasienten med etnisk minoritetsbakgrunn og hans/hennes familie. Gode og tillitsfulle relasjoner mellom pasient/pårørende og helsepersonell vil trygge pasienten, og er en forutsetning for å komme i mål med smertelindringen (Boström, Sandh et al. 2004, Hadjistavropoulos, Duck et al. 2011). Informantene i denne studien har erfaring med smertelindring av kreftpasienter, men når pasienten har etnisk minoritetsbakgrunn, opplever sykepleierne noen ekstra utfordringer i etableringen av et godt samspill. I første del av drøftingen (kapittel 5.1) forsøker jeg å komme nærmere inn på disse utfordringene. I kapittel 5.1.1 viser jeg en modell for å illustrere hvordan man som sykepleier kan forholde seg til den nye situasjonen med å smertelindre en pasient med en annen kulturell bakgrunn, og ofte et annet språk. Som beskrevet i kapittel 4.0, kan kontakten med pasienten bli svakere dersom pasienten har etnisk minoritetsbakgrunn. Årsaker til og konsekvenser av dette vil drøftes nærmere i kapittel 5.1.2 og 5.1.3. Til slutt foreslår jeg noen tiltak som vil kunne gjøre sykepleiernes arbeid med smertelindring enklere, forbedre relasjonen mellom pasient og sykepleier, og dermed forhåpentligvis komme pasientene til gode i form av bedre kvalitet på omsorgen.

I andre del av dette drøftingskapittelet forsøker jeg å diskutere hvordan likeverdig smertebehandling kan oppnås i praksis. Resultatene av denne studien tyder på at slike diskusjoner er nødvendige blant ledere og ansatte ved kreftavdelinger, for at likeverdig behandling skal bli noe mer enn et honnørord, men faktisk omsettes i praktiske tiltak overfor pasientgruppen.

5.1 Å etablere et godt samspill med pasient og pårørende, noen utfordringer

5.1.1 Å forholde seg til en ny virkelighet

Mine informanter er sykepleiere med erfaring innen smertebehandling av kreftpasienter. Når pasienten har etnisk minoritetsbakgrunn, kan dette i mange tilfeller kanskje oppleves som en ny situasjon, der den sykepleieren man er vant til å utføre, må tilpasses en ny pasientgruppe. I denne nye virkeligheten strever sykepleierne med å vite hvor mye de skal tilpasse seg pasienten/familien, og hvor mye de skal holde fast på sine egne verdier. Jeg har forsøkt å lage en skjematisk framstilling av hvordan man som sykepleier kan forholde seg til den nye situasjonen:



Som beskrevet i resultatkapittelet, ser det ut til at sykepleierne opplever en viss usikkerhet i møte med den nye pasientgruppen. Jeg har i denne modellen illustrert tre ulike måter man kan forholde seg til denne nye virkeligheten og sin egen usikkerhet på. Modellen viser ulik grad av tilpasning til den nye situasjonen. Modellen må ikke forstås slik at hver enkelt sykepleier kan plasseres i den ene eller andre kategorien. I stedet, synliggjør den ulike måter å nærme seg en ny situasjon på. Hvilken måte man som sykepleier velger vil blant annet kunne avhenge av ytre rammebetingelser, kollegaer, trekk ved pasienten, pårørende og sykepleierens dagsform, for å nevne noe.

Sirkelen til venstre «vi og de andre», symboliserer liten grad av tilpasning. Pasienter og pårørende oppleves som et fremmedelement, og man har en forventning om at de skal tilpasse seg, heller enn å imøtekomme deres spesielle behov. Man kan forstå det som at sykepleieren her har en ganske utpreget etnosentrisk holdning, der «de andre» vurderes ut fra «våre» standarder. Holdningen «vi og de andre» vil innebære fordommer mot de andre, og ofte irritasjon overfor det som oppleves fremmedartet eller som krever at man som sykepleier endrer noe på sine arbeidsmåter. Slike holdninger kan medføre at pasienter og pårørende opplever å bli krenket ved at omdømmet deres blir ringeaktet (for eksempel at enkelte av personalet snakker nedsettende om dem), eller at deres bidrag ikke blir anerkjent (for eksempel hvis man ser pårørende bare som en belastning, og ikke anerkjenner deres støtte til pasienten) (Debesay, Slettebø et al. 2008).

Sirkelen i midten har jeg kalt «samarbeid». Her er sykepleieren innstilt på å samarbeide med pasient og pårørende, hjelpe og støtte dem. Man ønsker å tilpasse pleien til den enkelte, og man er ofte nysgjerrig på de andre. Hvis man har en holdning om å samarbeide, vil pasienter og pårørende med en annen kulturbakgrunn ofte oppleves som en spennende utfordring, og man strekker seg gjerne langt for å imøtekomme deres behov. Samtidig har man beholdt sin faglige identitet som sykepleier, og hovedanliggendet er å gi pasienten best mulig sykepleie. Dette innebærer at man tør å ta opp ting med pasient og pårørende dersom man føler at deres ønsker strider mot en faglig forsvarlig yrkesutøvelse.

Den tredje sirkelen har jeg kalt for «unnvikelse» eller «likegyldighet». Her tilpasser sykepleieren seg så sterkt at hun/han står i fare for å miste sitt faglige ståsted.

I det tidligere nevnte forskningsprosjektet fra Ullevål sykehus, der man har intervjuet mellomledere om deres syn på mangfold, uttrykker informantene generelt positive holdninger til mangfold i betydningen retten til å være ulik majoriteten (Rogstad and Solbrække 2012).

De har en lite problematiserende holdning til kulturforskjeller, noe som også forekom i noen av mine intervjuer. De fleste mellomlederne forholder seg imidlertid forholdsvis passive til integrering og mangfold på sin egen arbeidsplass. Ifølge forskerne har deres informanter fokus på rettferdighet i betydningen minoriteters rett til å behandles *forskjellig*, blant annet å få praktisere sin egen kultur. Retten til særbehandling for enkelte kulturelle grupper, kan være viktig og nødvendig for å oppnå rettferdighet mellom minoritets- og majoritetsbefolkningen (Taylor 1994). Derimot har informantene i studien lite fokus på rettferdighet i betydningen retten til å behandles *likt* som majoriteten. Man kan forstå det som at mellomlederne i liten grad engasjerer seg for å virkelig inkludere ansatte og pasienter/pårørende med minoritetsbakgrunn, men gjerne lar dem «holde på med sitt». De er altså positive og velmenende til kulturelt mangfold, men samtidig på en måte likegyldige ved at de ikke engasjerer seg for at minoriteter skal få ta del på lik linje med majoriteten.

Forskning viser at en slik unnvikende eller likegyldig holdning fra helsepersonell, også kan oppleves som krenkende for pasienter med minoritetsbakgrunn (Debesay, Slettebø et al. 2008). Pasienter som opplever at sykepleiere holder avstand til dem, kan føle seg ignorert og forskjellsbehandlet. Som nevnt, viser forskning at kreftpasienter, uavhengig av kulturell bakgrunn, ønsker og har behov for en relasjon til sykepleiere (Kristiansen, Tjørnhøj-Thomsen et al. 2010). Det å tilrettelegge for kommunikasjon med pasienter som ikke snakker norsk, og å ikke være likegyldig til forskjellsbehandling som følge av for eksempel språkforskjeller, framstår dermed som viktig.

Dersom helsepersonell/avdelingens praksis er så unnvikende at sykepleiere stadig må gå på tvers av sine egne verdier om hva god pasientomsorg innebærer, vil det sannsynligvis kunne føre til irritasjon. En slik irritasjon kan også over tid heller støtte opp om enn nedbygge fordommer mot pasienten eller de pårørende. Faren for en slik utvikling er illustrert med en pil opp igjen til sirkelen «vi og de andre». Frustrasjon over å ikke få hjulpet pasientene bedre, vil kunne medføre en vegring mot å påta seg ansvaret for dem, eller at man distanserer seg fra dem.

5.1.2 Distanse mellom sykepleier og pasient

Årsaken til at man som sykepleier kan opptre unnvikende overfor pasienten, trenger imidlertid ikke å være at man ikke ønsker kontakt. Resultatene av denne studien kan tyde på at usikkerhet på sin egen kompetanse til å ta vare på pasienten, heller kan være årsaken til en unnvikende holdning. Det kan se ut til at familier med etnisk minoritetsbakgrunn i enkelte

tilfeller kan bidra til å øke usikkerheten hos sykepleiere i møte med pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Dette kan skje dersom de pårørende (bevisst eller ubevisst) stenger for kontakten mellom sykepleier og pasient for eksempel ved å yte motstand mot å bestille tolk eller ved å motsette seg at pasienten får fullt innsyn i sin egen sykdomssituasjon. Mangel på åpen og god kontakt med pasienten kan føre til usikkerhet med hensyn til behandlingen av ham/henne. Man kan bli engstelig for å gjøre feil, og tør ikke å behandle pasientene slik man behandler alle andre pasienter og deres familier. Sykepleierne kan også oppleve større avstand til pasienter som ser ut til å ha behov som de selv ikke kan kjenne seg igjen i. Som beskrevet i resultatkapittelet, uttrykker flere informanter hvordan det er naturlig for dem å identifisere seg med pasienten. Det å kunne identifisere seg med den andre, er en viktig forutsetning for empati (Holm 2005). Men dersom kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient av ulike årsaker blir hindret kan pasienten fremstå som «fremmed» og med behov som det ikke er mulig å gjenkjenne. Dette kan som tidligere nevnt heller være med på å utvikle enn nedbygge fordommer, for eksempel om «hjelpeløse pasienter med minoritetsbakgrunn». Behandlingen av pasienten vil kunne bli skadelidende og bli av dårligere kvalitet enn om kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient hadde vært mer åpen og direkte.

I Marits utsagn i kapittel 4.1.7 uttrykker hun usikkerhet med hensyn til om hun kan forstå en av sine pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Slik dette tolkes, mener hun at pasientens erfaringer som flyktning er så vonde eller dramatiske at hun ikke har noe referansegrunnlag til å sette seg inn i slike erfaringer. Holm (2005) framholder at det å kunne identifisere seg med den andre, er en viktig forutsetning for empati. Med utgangspunkt i dette kan det å tilrettelegge for at sykepleiere skal se likheter mellom seg selv og pasienter med en annen språklig og etnisk bakgrunn, være viktig både for å bedre relasjonen mellom sykepleieren og disse pasientene, og for bedre smertelindring av denne pasientgruppen. Jeg har lett for å sette meg inn i Marits opplevelse, men når man ser nærmere på det, synes jeg likevel at det hun sier er veldig interessant, spesielt med tanke på at det kommer fra en sykepleier som er vant til å jobbe med alvorlig syke og døende kreftpasienter. For når man tenker over det, vil det ikke for mange kunne være like vondt og dramatisk å bli rammet av uhelbredelig kreft som å flykte fra hjemlandet? Og jeg vil ikke tro at Marit opplever distanse til alle sine pasienter. Dette har fått meg til å reflektere over om det virkelig er en så stor avstand mellom sykepleiere med majoritetsbakgrunn og pasienter med minoritetsbakgrunn, eller om det heller er opplevelsen av distanse som faktisk skaper distansen.

5.1.3 Samspill og likeverd mellom sykepleier og pasient

Tidligere forskning har uttrykt bekymring over at sykepleieres grad av erfaring med pleie av pasienter med minoritetsbakgrunn, ikke ser ut til å ha sammenheng med hvor kompetente de føler seg til å ivareta denne pasientgruppen (Alpers and Hanssen 2008). I Alpers & Hanssens (2008) studie, ser det ut til at sykepleiere generelt føler seg lite kompetente i møte med pasienter med minoritetsbakgrunn, uavhengig av hvor mye eller lite erfaring sykepleieren har. Egne funn antyder at mangelfull kommunikasjon er en hovedutfordring i sykepleiernes møte med den aktuelle pasientgruppen. Mangelfull kommunikasjon vil gjøre det vanskelig for pasienten å formidle hvordan han/hun har det, og dessuten å få innflytelse på egen situasjon. Pasienten settes i en 'hjelpeløs posisjon'.

Ifølge kontaktteorien er likeverd et viktig kriterium for at møter mellom mennesker fra ulike grupper skal fungere i å redusere fordommer (Everett 2013). Når pasient og sykepleier ikke har noe felles språk, og man ikke benytter kvalifisert tolk, kan det hierarkiske forholdet mellom partene forsterkes. Det er grunn til å stille spørsmålstegn ved om slike møter mellom mennesker er lite egnet til å skape reell forståelse mellom partene. Bidrar de til å forsterke eller avkrefte fordommer mellom partene?

I følge den såkalte kontakthypotesen kan møter mellom mennesker med ulik etnisk og språklig bakgrunn redusere fordommer (*intergroup contact theory*) Imidlertid bør fire betingelser være tilstede: lik status, samarbeid mellom gruppene, felles mål, og støtte fra sosiale og institusjonelle ledere (Everett 2013). Kontaktsituasjoner som øker positive følelser (empati), og reduserer negative følelser (angst/trussel) ser ut til å være best egnet i å bedre relasjonene mellom ulike grupper. Vennskap på tvers av gruppetilhørighet er således kanskje idealet, men også under betingelser som ikke er optimale, ser det ut til at kontakt reduserer fordommer (Everett 2013).

Kontaktsituasjoner som øker positive følelser og minsker negative, er altså de beste når det gjelder å redusere fordommer (Everett 2013). Og hvis forholdet pasient – sykepleier (med ulik etnisk bakgrunn) fungerer godt, ligger det store muligheter her: det er for eksempel sannsynlig at pasienten kan oppleve redusert angst og større trygghet ved å få hjelp til smertelindring av kvalifisert helsepersonell, mens sykepleieren kan oppleve både empati og mestringsfølelse gjennom sin relasjon til pasienten. Dette beskrives også av flere av mine informanter: til tross for at rammene for behandlingen av pasienten ikke alltid har vært optimale, har de i mange

situasjoner opplevd at de har gitt pasientene og familien en trygghet, og at relasjonen har vært positiv både for dem og for pasienten/de pårørende.

Som nevnt har alle mennesker fordommer, ikke bare majoriteten. Pasienten og familien kan altså også sitte med fordommer mot sykepleiere/helsepersonell. Innsats for å avkrefte eller redusere fordommer kan derfor være nødvendig overfor alle partene i relasjonen, for at pasienten skal få optimal smertelindring. Trygghet er et viktig behov for kreftpasienter med smerte (Boström, Sandh et al. 2004), og dersom pasienten har fordommer mot helsepersonell, vil han/hun sannsynligvis kunne føle seg utrygg og ha lite tillit til pleie og behandling.

Dersom pasienten, pårørende og/eller sykepleier har fordommer mot noen av de andre partene i relasjonen, vil altså samarbeidet og dermed lindringen av pasientens symptomer kunne bli skadelidende.

5.1.4 Forslag til tiltak

Kontaktteorien løfter fram kvaliteter i samspill mellom mennesker med ulike etniske og språklige bakgrunner som kan skape grunnlag for nedbygging av fordommer og etablering av gode relasjoner. Ett av flere punkter i denne teorien, framholder betydningen av støtte fra ledelsen i aktuelle institusjoner. Støtte fra sosiale og institusjonelle ledere er en betingelse for at kontakt mellom medlemmer av ulike etniske grupper skal bidra til å redusere fordommer (Everett 2013). En ledelse som tar ansvar og tilrettelegger for mer likeverdig helsehjelp, framholdes også av Dreachslin and Hobby (2008) som den viktigste enkeltfaktoren for å bidra til et mer likeverdig helsetilbud. Dette innebærer blant annet å ansette personell med ulik etnisk/kulturell bakgrunn, å innføre rutiner for bruk av profesjonell tolk, å ha en kontaktperson for minoritetshelse på avdelingen, og å engasjere personalet i diskusjoner rundt hva som fremmer likeverdig pleie og behandling.

Det ser dessuten ut til å være nødvendig å øke kvaliteten på de profesjonelle tolkesamtalene mellom helsepersonell og pasient. Som mine informanter beskriver, er det avgjørende at tolken som bestilles er profesjonell og dyktig til å oversette. I mange tilfeller er det sannsynlig at erfaring med lite kvalifiserte tolker kan være årsak til at både helsepersonell og pasientens familie er negative til å bestille tolk. Opprettelsen av den nye tolkesentralen ved Oslo Universitetssykehus er et svært godt tiltak for Oslo-regionen i den forbindelse, ved at tolkenes kvalifikasjoner sikres i langt større grad enn dersom man bestiller fra et privat firma (Tolkesentralen 2013). Dersom man må bestille fra et privat firma, kan og bør man imidlertid også sette krav til tolkens kvalifikasjoner når man bestiller.

Imidlertid kan det se ut til at også andre tiltak er nødvendige for å gjøre tolkesamtalene best mulig. Forskning viser at vanskelige tolkesamtaler med alvorlig syke pasienter er krevende, også for godt kvalifiserte tolker (Schenker, Fernandez et al. 2012). I min uformelle samtale med tolker ved Tolkesentralen i april 2016, kom det fram lignende synspunkter. Det er krevende for en tolk å formidle alvorlige beskjeder til pasient og familie, og disse tolkenes erfaringer tilsa at helsepersonell ikke alltid er seg bevisst å informere på forhånd eller snakke med tolken etter samtalen. Trening av helsepersonell i hvordan man gjennomfører en tolkebasert samtale ser derfor ut til å være nødvendig, sammen med trening av tolkene spesifikt i formidling av informasjon til sårbare pasienter og deres familier. Min visjon for hvordan disse pasientene vil kunne ivaretas på best mulig måte, er at tolken inkluderes mer som en del av selve behandlingsteamet. Da vil både helsepersonell og tolk få tilbakemeldinger om hva som fungerer og ikke, og terskelen for å innhente tolken vil være mye enklere for helsepersonell dersom de allerede har et samarbeidsforhold. Man kunne sett for seg at dersom man får en pasient med begrensede norskkunnskaper, kan man engasjere en tolk over en lengre periode, som snakker pasientens språk. Denne tolken kunne så deltatt i den tverrfaglige samarbeidsgruppen om pasienten, på samme måte som andre faggrupper. I en slik situasjon ville det nødvendigvis bli viktig med en diskusjon rundt tolkens rolle som upartisk oversetter, da han/hun kanskje lettere vil ta helsepersonells side dersom de samarbeider tettere. Likevel kan det se ut til at tolkene vil gjøre en bedre jobb med oversettelsen jo mer bakgrunnsinformasjon de har om pasientens situasjon (Skaaden 2013). Det å gå inn i slike pasientsituasjoner er dessuten følelsesmessig krevende for tolken, og samtale og diskusjon med helsepersonell som kjenner til pasienten/familien vil kunne fungere som en slags bearbeiding. I følge tolker ved Tolkesentralen gikk de ofte rett videre til neste oppdrag etter slike krevende samtaler, uten noen som helst debriefing, noe som opplevdes vanskelig.

5.1.4 Sammenfatning

Oppsummert ser man at sykepleiere som skal ta vare på kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og smerter, kan føle seg usikre på sin egen kompetanse i møte med pasienten og familien. Som sykepleier kan man forholde seg til denne usikkerheten på forskjellige måter. Manglende rutiner for tolkebruk og en oppfattelse av pasienten som grunnleggende annerledes, kan føre til en opplevelse av distanse mellom sykepleier og pasient. Støtte fra ledelsen, bedre rutiner for tolkebruk og bedre kvalitet på tolkesamtalene er noen tiltak som vil kunne bedre kommunikasjonen og føre til en mer likeverdig og nærere relasjon mellom sykepleier og pasient.

5.2 Hva er likeverdig smertebehandling?

Informantene i denne studien gir som sagt uttrykk for at de ønsker å gi alle pasienter en likeverdig behandling. Som beskrevet, gir de imidlertid ikke entydige svar på hvordan dette skal gjøres når det kommer til praktisk smertelindring. Enkelte ganger beskriver de også situasjoner der det kan se ut til at pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn har blitt behandlet annerledes enn pasienter med etnisk majoritetsbakgrunn, og der de beskriver at årsaken til forskjellsbehandlingen er pasientens status som etnisk minoritet (eller at pasienten har en annen kulturbakgrunn). Med bakgrunn i disse funnene synes det aktuelt å diskutere hva likeverdig smertebehandling innebærer i praksis, og hvordan helsetjenesten kan komme nærmere målet om en likeverdig smertebehandling for alle kreftpasienter uavhengig av etnisk bakgrunn.

Både lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011), og lov om spesialisthelsetjenesten (2001) understreker helsetjenestens ansvar for å bidra til et likeverdig helsetilbud. Kravet om et likeverdig tilbud kan sies å være basert på rettferdighetsprinsippet, som innebærer at like tilfeller skal behandles likt (Natvig 1993). Helsepersonell har altså, som flere av informantene i denne studien påpeker, en forpliktelse til å tilstrebe at alle pasienter får det de har krav på, det vil si at ingen skal behandles dårligere enn andre.

I offentlige dokumenter ser man mange ulike forståelser av likeverd i offentlige tjenester (Djuve, Sandbæk et al. 2011). En utbredt forståelse av begrepet er imidlertid at det innebærer en viss utjevning av allerede eksisterende forskjeller. I helsetjenesten vil det bety at hvis en pasient er dårligere stilt i utgangspunktet (for eksempel på grunn av begrensede norskerfardigheter eller mangelfulle kunnskaper om kreft og smertebehandling), har sykepleier et ansvar for å kompensere for disse forskjellene. Dette kan med andre ord innebære at man som sykepleier bør bruke mer tid på kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn, for å tilfredsstille kravet om et likeverdig tilbud.

Vi ser dermed at individuelle tilpasninger av helsetilbudet er nødvendig for å ivareta kravet om likeverd: når hjelpen er tilpasset den enkelte, vil dette i praksis gi et mer rettferdig helsetilbud. Kravet om individuelle tilpasninger til pasientenes behov er ivaretatt i helselovgivningen (Spesialisthelsetjenesteloven 2001, Helse-og omsorgstjenesteloven 2011). Et helsetilbud som skal være tilrettelagt for den enkelte er også et uttrykt mål i OUS sin strategi for likeverdig helsetjeneste og mangfold (2011-2015). OUS har satt seg som mål å oppnå resultatlikhet for alle pasienter med samme sykdomsbilde. Dette er et ambisiøst mål, og

det er fortsatt mye igjen for at resultatlikhet skal oppnås i norsk helsevesen (Dahl, Bergsli et al. 2014). Dette kan tyde på at helsevesenet som helhet fortsatt ikke klarer å kompensere for eksisterende forskjeller mellom pasienter i tilstrekkelig grad.

Målet om likeverdig helsehjelp, som kommer til uttrykk i norsk helselovgivning, innebærer at helsepersonell har ansvar for å omsette dette kravet i sin praktiske pasientomsorg.

Informantene i min studie er, i tråd med overordnede retningslinjer for helsetjenesten, tydelige på at de ønsker å tilby pasientene likeverdig og individuelt tilpasset hjelp, som beskrevet i resultatkapittelet.

Lover og retningslinjer gir imidlertid lite konkrete føringer for hvordan målet om likeverd skal ivaretas i praksis (Djuve, Sandbæk et al. 2011, OUS 2011). Omsetning av likeverd til praktisk helsehjelp blir dermed i stor grad overlatt til det enkelte helsepersonells skjønn. Jeg vil i det følgende forsøke å belyse ulike forhold som bør tas med i de skjønnsmessige vurderingene når krav om likeverdig pleie og behandling av pasienter skal omsettes til praktisk smertelindring/smertebehandling.

Skjønn utøves i ulike kontekster, og den sammenhengen man står i har betydning for måten skjønn utøves på (Grimen and Molander 2008). Ifølge Grimen & Molander (2008), finnes det tre idealtypiske skjønnskontekster:

1. Kontekster hvor skjønn er bundet av det konsistenskrav som følger av likebehandlingsprinsippet
2. kontekster hvor skjønn er bundet av det konsistenskrav som følger av reproduserbarhetsprinsippet
3. kontekster hvor det foreligger et krav om individualisering

5.2.1 Krav om individualisering

Omsorgsutøvelse er en type kontekst der skjønnsmessige vurderinger innehar et krav om *individualisering* (Grimen and Molander 2008). Som sykepleier med ansvar for pasienter, vil man derfor vurdere hva som, alt tatt i betraktning, vil være til denne pasientens beste. Dette kan innebære at svært ulike tiltak settes i verk overfor ulike pasienter. Sykepleierne i denne studien uttrykker på mange måter at de benytter seg av denne type skjønn. For eksempel er det noen informanter som sier at smertelindring alltid er individuelt, og at de må ta hensyn til den spesielle pasientens behov uten å sammenligne med andre pasienter.

I en slik kontekst, der man til enhver tid forventes å ta alle hensyn med i betraktning for å gi pasienten optimal omsorg, blir det viktig å vurdere alle individuelle ønsker eller krav. Teoretikeren Charles Taylor (1994) argumenterer på en lignende måte i sin teori om anerkjennelse, der han hevder at stater bør føre en politikk som anerkjenner alle de ulike kulturelle gruppene i samfunnet, og ikke bare majoritetskulturen. Ifølge Taylor, kan enkelte grupper ha krav på særlige rettigheter, som ikke gjelder for majoritetsbefolkningen. Han hevder at majoritetsbefolkningens holdninger og verdier ligger innbakt i vår kultur, og er med på å opprettholde sosial ulikhet. Man kan for eksempel tenke seg at både helsepersonell og pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn kan ha en oppfatning av at pasienten er en «gjest», og derfor må være takknemlig for det han/hun får, heller enn å hevde sine rettigheter. Kulturbaserte holdninger kan dermed bidra til å opprettholde et ulikeverdig helsetilbud, selv om pasienten ifølge loven har de samme rettighetene som andre pasienter. Ifølge Taylor blir mennesker som tilhører en etnisk minoritet i et land, presset til å tilpasse seg verdier som ikke nødvendigvis passer for dem, noe som kan skade deres selvfølelse. Mennesker som tilhører en vestlig kultur, har ifølge Taylor ingen mulighet til å vite hva som er rett eller galt for medlemmene av andre kulturer. Det er derfor gode grunner for å ta på alvor og etterkomme ulike krav fra minoritetsgrupper (Taylor 1994).

Som beskrevet, stemmer Taylors teori godt overens med kravet om å individualisere omsorgen for pasienten, noe som er viktig i sykepleie som omsorgsyrke. Informantene i denne studien gir, som nevnt, på mange måter uttrykk for at de bruker en slik type skjønn der de vurderer alle aspekter ved pasientens situasjon, og forsøker å velge det som alt tatt i betraktning, ser ut til å være det beste for den enkelte pasient. De forsøker med andre ord i stor grad å individualisere pleien – eller har dette som ideal. Som beskrevet, er dessuten kravet om individuelle tilpasninger et uttalt mål for helsetjenesten for å bidra til mer rettferdig pasientbehandling (Spesialisthelsetjenesteloven 2001, Helse- og omsorgstjenesteloven 2011). Det er altså politisk enighet om at enkelte individuelle tilpasninger er nødvendige for å kompensere for allerede eksisterende forskjeller, og dermed bidra til større likeverd mellom pasienter (Djuve, Sandbæk et al. 2011).

Vi ser at individuelle tilpasninger av pleien uten tvil er nødvendig i enkelte tilfeller. Men hvordan skal vi, i konkrete møter med kreftpasienter med en annen etnisk bakgrunn, vite hvilke tilpasninger som vil bidra til større likeverd og ikke? Vi kan komme noe nærmere et svar ved å se på hva slags type tilpasning det er snakk om: Dersom *ressurser* (for eksempel språklig kompetanse, byråkratisk kompetanse eller sosioøkonomisk bakgrunn) er ulikt fordelt

mellom pasienter, vil et forsøkt på kompensering fra helsepersonells side kunne bidra til et mer likeverdig tilbud (Djuve, Sandbæk et al. 2011). Det å opplyse en kreftpasient med lite byråkratisk kompetanse om pasienters rettigheter, vil for eksempel, i de fleste tilfeller, bidra til å utjevne forskjeller i helsehjelp. Helsepersonell kan oppleve et større dilemma dersom pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn eller deres familie har andre *preferanser* enn pasienter/pårørende med etnisk majoritetsbakgrunn (Djuve, Sandbæk et al. 2011). I slike tilfeller kan man ikke være sikker på at pasienten vil få en mer likeverdig behandling dersom helsepersonell tilpasser seg pasientens/familiens krav. For eksempel, som mine informanter beskriver, dersom familien ikke ønsker å benytte profesjonell tolk, eller ikke ønsker at pasienten skal få for mye smertestillende.

5.2.2 Behov for åpne diskusjoner

Fortsatt sitter vi altså igjen med et dilemma. Dersom man, i tråd med Taylor (1994), aksepterer at alle kulturer er likeverdige, og at enkelte grupper derfor kan ha krav på særlige rettigheter: hvilke ønsker eller krav (preferanser) fra pasienter/familier med etnisk minoritetsbakgrunn er det rimelig å etterkomme, og hvilke bør forkastes? Her har ikke Taylor noe klart svar. Han hevder at det ikke finnes noen generelle regler for hvordan man skal forholde seg til ulike krav, men at hver enkelt sak må ses på for seg. Kravene bør alltid vurderes, og etterkommes dersom man ser at det er rimelig. Å avvise alle krav ville være krenkende og ekskluderende (Fosslund 2014). Med utgangspunkt i Taylor kan man dermed argumentere for at små og større dilemmaer som kommer opp i møte med pasienter/familier med en annen etnisk bakgrunn, bør tas opp til åpne diskusjoner i personalgruppa.

Informantene i denne studien synes i stor grad å være overlatt til å stole på eget skjønn i møte med pasienter og pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn. Dette gir støtte til annen forskning innenfor feltet (Debesay 2012). Resultatene av denne studien tyder på at det å være overlatt til sitt eget skjønn kan oppleves vanskelig for sykepleiere i enkelte situasjoner. Spesielt dersom pasienter og familier med en annen kulturell bakgrunn gir uttrykk for preferanser som ikke nødvendigvis går overens med hva man som sykepleier mener er det beste faglig sett. Som vist i resultatkapittelet, sier noen informanter at det ikke alltid er like lett å vite hva man skal gjøre, for eksempel dersom pårørende ønsker å skåne pasienten for informasjon. Det er mulig at dette har blitt diskutert på avdelingene, men det er ingen informanter som forteller at slike dilemmaer har vært tatt opp til åpne diskusjoner i personalgruppa, eller at ledelsen har gitt dem føringer for hva som skal gjøres i konkrete situasjoner. Én årsak til dette kan kanskje være at etnisitet og kulturforskjeller er vanskelig å

snakke åpent om, fordi man da kan stå i fare for å virke fordomsfull, eller berøre betente temaer som skaper sterke følelser. Jeg vil i de neste avsnittene forsøke å utdype dette.

5.2.3 Fordommer og diskriminering

Det å ha fordommer er, som tidligere beskrevet, naturlig og menneskelig. Samtidig er det slik at både bevisste og ubevisste fordommer mot mennesker med etnisk minoritetsbakgrunn, fører til diskriminering (Dovidio and Gaertner 2000). Forskning viser at sykepleiere har mange forutinntatte oppfatninger om pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn, og at de ofte forstår pasienten og familien som noe grunnleggende annerledes og fremmed, heller enn å identifisere seg med pasientens/familiens situasjon (Torres, Ågård et al. 2016). Mine resultater viser også et lignende bilde. Dette kommer til uttrykk både gjennom hvordan informantene selv snakker om pasientene, men kanskje i enda større grad gjennom hva de forteller om opplevelser med andre ansatte/sykepleiere. I intervjuet med Samira er det tydelig at hennes opplevelser med enkelte kollegaer har vært vonde og er vanskelige å glemme. At hun ikke opplevde at ledelsen støtte henne fra starten av, kan ha forsterket opplevelsen av stress og frustrasjon.

Det kan som sagt se ut til å ha skjedd en endring i positiv retning i synet på pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Dette kan ses i sammenheng med at de sosiale normene i storsamfunnet har endret seg: Det er mindre akseptert å gi åpent uttrykk for fordommer. Heller bør man framstå som åpen, inkluderende og fordomsfri (Dovidio and Gaertner 2000). For helsepersonell innebærer dette å møte alle pasienter og pårørende med en åpen innstilling, uavhengig av pasientens/familiens bakgrunn. Mangfold har blitt et honnørord som benyttes både av myndighetene og ledere i helseinstitusjoner (Rogstad and Solbrække 2012). Som tidligere beskrevet, fortalte noen av mine informanter at de i løpet av sine karrierer hadde merket en endring i hvordan kollegaer møter pasienter og familier med etnisk minoritetsbakgrunn. Det ser altså ut til at situasjonen for pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i helseinstitusjonene har bedret seg.

Selv om det i samfunnet er blitt mer sosialt uakseptabelt å ha fordommer mot etniske minoriteter, kan fordommer forekomme også hos mennesker som ønsker å være fordomsfrie (Dovidio and Gaertner 2000). Diskrimineringen vil da kunne foregå i mindre åpenbare situasjoner, der man, både overfor seg selv og andre, kan forklare forskjellsbehandlingen ut fra andre faktorer enn kultur eller rase (Dovidio and Gaertner 2000). Kanskje kan slike mekanismer ligge under når man unnlater å bestille tolk og dermed ikke kommer i mål med

smertelindringen, eller at ledelsen ikke engasjerer seg når det forekommer brudd på rettighetene til pasienter med minoritetsbakgrunn?

5.2.4 Et ideal om å være fargeblind

Som beskrevet i forrige avsnitt, kan det altså se ut til å ha foregått et skifte i det normative klimaet i helseinstitusjoner: fra å se pasienter med minoritetsbakgrunn som representanter for en gruppe, skal de nå behandles individuelt. Fordommer er uønsket. Et slikt skifte i det normative klimaet ved avdelingene ser, som nevnt, ut til å ha vært nødvendig, og å ha fungert positivt for pleien av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Samtidig vil en sosial norm om fordomsfrihet også kunne ha noen uheldige konsekvenser. Fordi det er naturlig å ha fordommer, og fordi det tar lang tid å forandre menneskers holdninger, kan et ideal om fordomsfrihet skape et ganske dypt skille mellom hva som er sosialt akseptert og hvordan menneskene i samfunnet faktisk *er* (Crandall, Eshleman et al. 2002). Det blir da veldig vanskelig å skulle forøke å leve opp til et ideal som egentlig er utopisk.

Kanskje er dette idealet årsaken til at flere informanter med etnisk majoritetsbakgrunn mer eller mindre direkte uttrykker et ønske om å være fordomsfrie og «fargeblinde» - at kultur og religion ikke skal ha noen innvirkning på deres tilnærming til pasienten. Dette kan også være en årsak til at man som sykepleier blir usikker i møte med pasienter med minoritetsbakgrunn. Mange sykepleiere vil kanskje merke at de faktisk *har* noen fordommer eller stereotypier, eller man kan bli usikker på *om* man har det. Dette vil kunne føre til en usikkerhet på sin egen kompetanse til å ta vare på pasientene. Det å reflektere over seg selv og egne fordommer på denne måten er selvsagt i utgangspunktet positivt, og helt grunnleggende for å kunne møte ulike pasienter og pårørende på en god måte. Størstedelen av informantene i denne studien reflekterer over sin egen tilnærming til pasienten/familien på denne måten, og til dels store deler av intervjuene besto av refleksjoner over informantenes tilnærming til pasient/pårørende, og hva som eventuelt kunne vært gjort annerledes fra deres side. Samtidig kan man bli *for* usikker. Det kan ikke være ønskelig at reflekterte og dyktige sykepleiere skal bli usikre på sin egen kompetanse eller oppleve skyldfølelse for sine egne unngåelige og helt menneskelige fordommer. Dette vil føre til unødvendig stress, og kanskje gjøre at disse sykepleierne, som egentlig er godt kvalifisert for å møte og ta vare på pasienter med en annen etnisk bakgrunn, heller trekker seg unna. I noen tilfeller ser det ut til at sykepleiere kan bli så usikre at man legger sin egen faglighet vekk for å imøtekomme krav fra pasienter eller pårørende. Dette finnes det eksempler på i mine intervjuer, blant annet når sykepleierne

forteller om pasienter der man ikke har klart å forstå pasientens smertebilde, men likevel ikke har benyttet kvalifisert tolk fordi pasientens familie har vært imot det.

Problemet med et ideal om å være «fargeblind», blir at det kan legge lokk på en diskusjon rundt faglige spørsmål knyttet til pleie av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Hvis idealet er å være fargeblind, bør man jo ikke oppleve noen problemer eller konflikter relatert til pasientens/familiens kultur eller religion. Da kan det bli vanskelig å innrømme at man faktisk opplever visse krav fra denne pasientgruppen eller deres pårørende som problematiske. I mine intervjuer ble det i enkelte tilfeller diskusjon rundt hva man bør gjøre dersom familier ikke ønsker tolk eller ikke ønsker å informere pasienten. Noen ganger uttrykte informantene seg tvetydig om hva de pårørende ønsket og hva de selv anså som best sykepleie:

«[pasienten] fikk formidla fra pårørende at hun skulle bli frisk, og det skulle ikke vi blande oss inn i, eller hun skulle få lov til å ha det håpet, da. Fordi at hun var ganske svak på mange måter og hadde hatt en tøff tid.» (Karianne)

Dette sitatet kan forstås som at informanten modererer uttalelsen sin om at «det skulle ikke vi blande oss inn i», til at pårørendes vurdering nok likevel var til det beste for pasienten. Mitt inntrykk er i alle fall at både Karianne og andre informanter uttrykte en ambivalens til hva som var riktig å gjøre i slike situasjoner, og at ingen av informantene med etnisk majoritetsbakgrunn ville gi tydelig uttrykk for at de mente at pårørendes vurdering i slike situasjoner kanskje ikke var til det beste for pasienten. Man kan tenke seg at det vil være vanskelig i en fokusgruppe/et forskningsintervju å si at man er uenig med familier med etnisk minoritetsbakgrunn, dersom man da står i fare for å bli forstått som at man har etnosentriske holdninger.

Noe som kanskje støtter en slik forståelse, er at to informanter, som begge selv har etnisk minoritetsbakgrunn, i motsetning til informanter med majoritetsbakgrunn, gir tydelig uttrykk for sitt syn i slike saker. Disse informantene sier klart at helsepersonell har ansvar for å benytte seg av profesjonell tolk selv om pasientens familie ikke ønsker det, ved å henvise til taushetsplikten og autonomiprinsippet. De viser altså til norsk lovverk og prinsippet om autonomi (et individualistisk, «vestlig» prinsipp) for å begrunne hvordan pasienter med minoritetsbakgrunn bør behandles. Dette kan kanskje forklares med at sykepleiere som selv har bakgrunn fra en annen kultur/et annet land, ikke står i fare for å bli sett på som etnosentriske i samme grad som sykepleiere med majoritetsbakgrunn. De vil dermed kunne

være friere til å uttrykke sine meninger om behandlingen av pasienter og familier med minoritetsbakgrunn.

5.2.5 Ulike verdier

Usikkerheten og dilemmaene man som sykepleier kan oppleve i møte med pasienter/familier med etnisk minoritetsbakgrunn, kan ha grunnlag i ulike kulturbestemte verdier. Én måte å forsøke å forstå kulturforskjeller på er å se de i lys av en mer individualistisk eller en mer kollektivistisk innretning (se mer om dette i kapittel 2.4.4). I et slikt perspektiv kan norsk kultur og kulturen i norsk helsevesen betegnes som hovedsakelig individualistisk. Dette innebærer blant annet et sterkt fokus på autonomi. I kulturer som har en mer kollektivistisk innretning, kan det å tilpasse seg gruppa og å være tro mot autoritetene i samfunnet, forstås som viktigere enn den enkeltes autonomi. Enkelte pårørendes ønske om å skjerme pasienten fra informasjon om egen sykdomssituasjon, kan i et slikt perspektiv, forstås som uttrykk for en mer kollektivistisk holdning, der pasientens perspektiv ikke tillegges så stor vekt. Det viktige blir hva familien mener at er det beste for pasienten, og ikke pasienten rett til autonomi (Cherny 2012).

Situasjoner der visse pårørende motsetter seg at pasienten får full informasjon om egen situasjon eller bruk av tolk, kan altså forstås som en verdikonflikt: autonomi mot paternalisme. Men situasjonen kan like gjerne forstås som at både pårørende og helsepersonell egentlig ønsker å realisere samme verdi, nemlig velgjørenhet eller pasientens beste. Imidlertid kan partene ha ulikt syn på hva som er pasientens beste (Lindboe 2008).

Som nevnt, tilpasser flere av informantene i denne studien seg tilsynelatende til krav fra pårørende som nekter tolk, ved at de aksepterer at pasienten ikke blir spurt. Resultatene tyder imidlertid på at selv om sykepleierne tilpasser seg dette, så har de på ingen måte gitt opp verdien om pasientautonomi. Alle sykepleierne virker å være opptatt av hva som er pasientens ønske. De gir uttrykk for at deres hovedanliggende er å følge pasientens ønske (med andre ord å respektere pasientens autonomi). Deres løsning i slike situasjoner kan i noen tilfeller se ut til å være at pasienten og pårørende ses som en enhet: pårørendes ønske *er lik* pasientens ønske. Når pårørende har sagt at de ikke vil informere pasienten, uttrykker enkelte sykepleiere i intervjuene at *pasienten* ikke ønsker informasjon (selv om pasienten aldri er spurt direkte). Det er sannsynlig at en slik tolkning av situasjonen vil kunne lette sykepleiernes opplevelse av verdikonflikt. Ved å forstå situasjonen på denne måten, kan sykepleierne kanskje få en opplevelse av at de viser respekt for pasientens autonomi ved å respektere hans/hennes ønske

om å *ikke* være autonom. Dette kan muligens tolkes som en indre løsning på et dilemma som sykepleierne opplever, nemlig at deres verdi om pasientautonomi ikke går over ens med familiens ønske og deres praksis.

Det at ingen sykepleiere gir uttrykk for at pasientens ønske er uviktig, til tross for at flere aksepterer at pasienten ikke blir spurt, kan tyde på at det er veldig vanskelig å fri seg fra sine egne verdier. Sykepleiere på norske sykehus klarer kanskje ikke å gi opp verdien om å følge pasientens ønske, selv om pasienten kommer fra en kultur der familiens oppfatning om hva som er best for pasienten tillegges større vekt enn pasientens egen oppfatning.

Autonomiprinsippet er et av de fire etiske grunnprinsippene, og ligger til grunn for all pasientbehandling. I utdanningen legges det vekt på å unngå paternalisme i så stor grad som mulig. Dette er så grunnleggende at jeg antar at det kanskje ikke er følelsesmessig mulig for en sykepleier å plutselig mene at pasientens eget ønske er irrelevant, bare fordi pasienten har en annen kulturbakgrunn. Ifølge Gadamer kan vi ikke fri oss fra vår forståelseshorisont. Det er derfor ikke mulig å utføre sykepleie uten å ta utgangspunkt i sine egne verdier som person og sykepleier. Alle mine informanter virker svært opptatte av å følge pasientens ønske. En praksis som strider mot pasientens ønske, vil sannsynligvis for dem kunne oppleves som etisk uforsvarlig.

Som beskrevet, er det to informanter med etnisk minoritetsbakgrunn som tydelig sier at det å følge pårørendes ønske uten å spørre pasienten selv hva han/hun ønsker, er i strid med autonomiprinsippet og norsk lov. Kanskje er det fordi disse informantene har det klart for seg at slik praksis faktisk innebærer at man ikke respekterer pasientens rett til selvbestemmelse – og ikke at man respekterer pasientens (kulturbestemte) ønske om å ikke bestemme selv.

5.2.6 Finnes det en løsning på verdikonflikten?

Ifølge Charles Taylor, er det ikke mulig å komme til enighet om verdier som er gyldige på tvers av alle kulturer (Taylor 1994, Fosslund 2014). Derfor må man ta hensyn til krav fra medlemmer av minoritetsgrupper, for å tilrettelegge for at medlemmer av ulike etniske grupper får praktisere sin kultur. Hans ståsted er klart kulturel relativistisk, når han sier at det ikke er mulig for mennesker som tilhører en vestlig kultur, å vite hva som er riktig for medlemmer av andre etniske grupper.

Imidlertid har Taylor blitt kritisert for å ha et for statisk syn på kulturer (Baumann 1999). I tråd med et dynamisk kulturbegrep, har alle mennesker multiple og situasjonsbestemte kulturelle identiteter. Det gir derfor ikke mening å snakke om fikserte kulturer slik Taylor

gjør, og anta at de som regnes som medlemmer av disse kulturelle gruppene vil ha like interesser og verdier. Et slikt syn på kulturer kan føre til at kulturen blir forstått ut fra perspektivet til de som har mest makt og mulighet til å fremme sine synspunkter. Da vil enkelte gruppers krav kunne undertrykke noen av gruppedlemmenes rett til autonomi.

Noen av mine informanter påpeker, som sagt, at dersom helsepersonell aksepterer krav fra pårørende uten å spørre pasienten, innebærer dette et brudd på pasientens rett til autonomi. En aksept av slike krav, med den begrunnelsen at pasienten har en annen kultur, vil derfor være med på å opprettholde ulikheter mellom pasienter. Pasientens kultur blir årsaken til at kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn ikke får ivaretatt sine rettigheter på samme måte som pasienter med etnisk majoritetsbakgrunn. Årsaken til at helsepersonell i enkelte tilfeller ser ut til å likevel akseptere slike krav, som sannsynligvis er i strid med deres eget verdigrunnlag, kan være at man har en tendens til å se pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn som del av en gruppe heller enn som enkeltindivider: fordi pasienten kommer fra en kollektivistisk kultur, har han/hun mindre behov for informasjon enn etnisk norske pasienter. I alle fall kan helsepersonell bruke pasientens kultur som unnskyldning for å slippe å ta en konfrontasjon med pårørende, men heller velge minste motstands vei.

Taylor er opptatt av at krav fra minoritetsgrupper må behandles med respekt. Å behandle kravene med respekt, innebærer en anerkjennelse av de menneskene som fremmer kravene, og er viktig for deres selvfølelse (Fosslund 2014). Erfaring med situasjoner der pårørende motsetter seg at pasienten får informasjon om sin egen situasjon eller bruk av tolk, viser imidlertid at det er mulig å anerkjenne de menneskene som fremmer et krav, selv om man ikke aksepterer selve kravet. Ved søk i databaser kan man finne en del artikler skrevet av erfarne kreftleger, med råd for hvordan legen bør gå frem i slike situasjoner (Cherny 2012, Epner and Baile 2012). Onkologene viser at det er mulig å anerkjenne de pårørende som mennesker, selv om man på faglig grunnlag forsøker å få dem til å endre mening ved å se situasjonen fra pasientens perspektiv. Kulturbaserte holdninger er ikke fikserte, men endrer seg både med tid og situasjon (Baumann 1999). Forskning viser at det er svært ulikt syn blant pårørende (med tilsynelatende samme kulturbakgrunn) på om de ønsker å beskytte pasienten mot informasjon, eller om de er opptatt av pasientens egen autonomi (Hadziabdic, Albin et al. 2014). Selv om autonomi ikke vektlegges i en bestemt kultur, vil de fleste dessuten, ut fra en allmennmenneskelig forståelse, kunne anerkjenne at alle mennesker ønsker en viss grad av autonomi i sitt eget liv. Ifølge Cherny (2012) og Epner & Baile (2012), vil de aller fleste pårørende etter hvert endre mening om saken dersom de får tillit til behandlerne. For

sykepleiere blir det da viktig å få den behandlingsansvarlige legen med seg i tilnærmingen til pasienten og familien.

Mine intervjuer er basert på sykepleiernes erfaringer og opplevelse. Begrensningen ved dette er at vi ikke får fram det andre perspektivet i disse historiene, nemlig de pårørendes opplevelse. Man kan dermed få et skjevt bilde av at pårørende til pasienter med lite norskkunnskaper som regel ønsker å oversette selv. Forskning viser imidlertid at pårørende kan oppleve at det å skulle fungere som tolker er et for stort ansvar for dem, og en belastning (Hadziabdic, Albin et al. 2014). Ved å benytte pårørende til å oversette, gir man dem en helt ny rolle overfor pasienten, og legger beslag på deres tid i en helt annen grad enn overfor andre pårørende, fordi pasientene er avhengige av dem for å kunne gjøre seg forstått. Det ser ut til at de fleste pårørende egentlig ikke ønsker denne belastningen og ansvaret, selv om enkelte uttrykker at de trives med å fungere som oversettere (Hadziabdic, Albin et al. 2014).

5.2.7 Nancy Fraser og prinsippet om deltagelse på like vilkår

Det kan altså se ut til at verdikonflikter med pårørende i mange tilfeller kan løses ved hjelp av god kommunikasjon og opparbeidelse av et tillitsforhold (Cherny 2012). Som Taylor påpeker, er det likevel vanskelig for medlemmer av majoritetskulturen å vite om ens egne verdier alltid kan sies å være gyldige for medlemmer av andre kulturelle grupper. Alle har vi vår egen kultur som referansegrunnlag, og det er umulig å sette seg helt inn i hvordan mennesker fra andre kulturfellesskap opplever verden. Det ville vært ønskelig med et overordnet prinsipp, som gjelder for alle mennesker uavhengig av kulturbakgrunn, for veiledning i slike dilemmaer.

Nancy Fraser argumenterer nettopp for at man kan finne fram til et overordnet prinsipp som kan veilede oss i vurderinger av om minoritetsgruppers ulike krav skal etterkommes eller avvises. Hun hevder at prinsippet om *deltagelse på like vilkår* er et deontologisk rettferdighetsprinsipp som slike krav bør vurderes opp mot (Fjørtoft 2009).

Frasers standpunkt er at Taylors autentisitetsideal ikke kan benyttes som målestokk for vurdering av ulike minoriteters krav. Dette er fordi autentisitetsidealet er basert på verdier, og i et multikulturelt samfunn vil det ikke være mulig å finne fram til felles verdier som alle kan enes om. Fraser mener derimot at moralske rettferdighetsnormer er allmenngyldige, og at vurderinger av minoritetsgruppers krav derfor bør vurderes opp mot normen om *deltagelse på like vilkår*. Hun hevder at dette prinsippet inkluderer alle, og uttrykker alle borgers likeverd.

Alle som lever i et demokrati, må derfor kunne slutte opp om dette prinsippet, uavhengig av hvilke verdier de har.

Man kan si at prinsippet om deltagelse på like vilkår, *er* tuftet på noen verdier, nemlig likeverd og autonomi. Disse verdiene er ikke nødvendigvis viktige innen alle kulturelle grupper. Imidlertid er Frasers argumentasjon at et demokratisk samfunn nettopp er grunnlagt på verdiene om alles likeverd. Likeverd og autonomi som verdier fører til en rettfærdig behandling av alle borgere. Derfor mener Fraser at dette rettfærdighetsprinsippet bør være noe alle i samfunnet kan enes om.

Vi ser at i noen sammenhenger vil Nancy Frasers argumentasjon fungere som et forsvar for å gi enkelte grupper visse særrettigheter. For å sikre en minoritetsspråklig pasient lik mulighet til deltagelse, må man for eksempel iverksette særlige tiltak, som å bestille tolk. I andre sammenhenger vil krav fra en minoritetsgruppe kunne innebære at noen samfunnsmedlemmer mister sin rett til deltagelse på like vilkår. Det kan skje for eksempel hvis en familie motsetter seg at pasienten skal få informasjon om sin sykdom på grunn av familiens kulturelle verdier.

5.2.8 Lovmessige forhold

Ifølge Nancy Fraser, er altså likeverd og autonomi to verdier som alle i et demokratisk samfunn bør kunne enes om, uavhengig av kulturbakgrunn. Nettopp pasientens autonomi, ble som nevnt et tema i flere av intervjuene i denne studien. Enkelte informanter uttrykker at de er i tvil om autonomi er en viktig verdi også for pasienter med en annen etnisk bakgrunn. Fordi man som sykepleier arbeider innenfor en kontekst av omsorg, der skjønnsmessige vurderinger har et krav om individualisering, kan det kanskje synes rimelig å fravike idealet om pasientautonomi dersom man får høre eller allerede tror at enkelte pasienter med en annen kulturell bakgrunn ikke har like stort behov for selvbestemmelse.

Imidlertid arbeider sykepleiere ikke bare innenfor en kontekst av omsorgsutøvelse, men også innenfor en rettslig kontekst – det finnes lover som gjelder for helsevesenet og som helsepersonell er forpliktet til å følge. Ifølge Grimen & Molander (2008), er rettslig skjønn bundet av *likebehandlingsprinsippet*. Dette har å gjøre med formell rettfærdighet: like tilfeller skal behandles likt etter loven. Det er bare relevante forskjeller som kan rettfærdiggjøre forskjellsbehandling.

Som sagt beskriver informantene i denne studien enkelte tilfeller av at pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn ikke har fått informasjon om sin sykdomstilstand, fordi deres familie har

motsatt seg dette. Begrunnelsen har kanskje vært at pasienten har en annen kulturell eller religiøs bakgrunn som tilsier at pasienter skal skånes for informasjon om kreft eller uhelbredelig sykdom. En slik praksis innebærer et brudd med pasientens rett til informasjon og medvirkning, som er ivaretatt blant annet i Pasient- og brukerrettighetsloven: «Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger» (Pasient- og brukerrettighetsloven 2001, § 3-2). Pasienter har krav på denne informasjonen, blant annet fordi all helsehjelp skal gis under informert samtykke. Pasienter må derfor være tilstrekkelig informert om sin sykdomssituasjon for å kunne foreta rasjonelle valg (Johannessen, Molven et al. 2007).

I enkelte situasjoner muliggjør loven en tillempling av kravet om informert samtykke (Molven 2012). Imidlertid skal det mye til for at en pasient skal miste retten til selvbestemmelse, og kultur eller religion er definitivt ikke noen relevant forskjell i lovmessig forstand, som kan rettferdiggjøre at pasienters rett til medvirkning og informasjon ikke blir ivaretatt.

Måten man informerer på og mengden informasjon som gis, er i loven i stor grad overlatt til helsepersonells skjønn. I praktiske klagesaker ser man imidlertid at tilsynsmyndigheten og domstoler har gått langt i å overprøve det skjønnnet som har blitt vist, ved å hevde at den gitte informasjonen er utilstrekkelig (Molven 2012). Bruk av profesjonell tolk eller ikke vil sannsynligvis være en viktig faktor i en eventuell klagesak fra en pasient med begrensede norskkunnskaper, som hevder å ha fått utilstrekkelig informasjon.

Samtidig viser både denne studien og tidligere undersøkelser at helsepersonell ofte har dårlig erfaring med tolketjenesten (Tolkesentralen 2015). For helsepersonell blir det vanskelig å sikre seg at pasientens behov for informasjon og medvirkning sikres, dersom tolken ikke er profesjonell og dyktig. Likevel vil det sannsynligvis i rettslig forstand være stor forskjell på om helsepersonell faktisk har bestilt tolk eller ikke. Ifølge loven er man pålagt å «så langt som mulig sikre seg» at pasienten har forstått informasjonen (Pasient- og brukerrettighetsloven 2001, §3-5). Dersom man har fulgt institusjonens rutiner for bestilling av tolk, og eventuelt i tillegg uttrykt et ønske om å få en godt kvalifisert tolk (grad 1-3), har man gjort det man kan for å sikre seg tilfredsstillende tolking. Dersom tolken ikke har utført jobben sin korrekt, vil da ansvaret ligge på tolken, som selvstendig yrkesutøver med krav til utførelsen av yrket. Dersom man derimot benytter seg av pårørende til å oversette, står helsepersonell alene med ansvaret for om pasienten har forstått informasjonen. Pårørende kan ikke klandres i rettslig

forstand for å ikke ha utført korrekt tolking, da de ikke opptrer som profesjonelle yrkesutøvere, men som privatpersoner. Helsepersonell bør dessuten være kjent med Helsedirektoratets (2011) «Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene», der man frarådes å benytte seg av pårørende til å oversette, på grunn av risikoen ved dette. Bruk av profesjonell tolk vil også kunne ses i sammenheng med helsepersonells plikt til å innhente bistand fra annet kvalifisert personell (Helsepersonelloven 2001). Ifølge Molven (2012), gjelder denne plikten også uavhengig av hva slags erfaring man har fra tidligere om at samarbeidspartneren (i dette tilfellet tolken) faktisk har noe å bidra med. For rettsvesenet vil det derfor med all sannsynlighet være til helsepersonells fordel at de har benyttet seg av profesjonelle tolker, også dersom tolken ut fra tidligere erfaring ikke er spesielt dyktig.

I rettslig forstand settes det ikke bare krav til det enkelte helsepersonell, men fremfor alt krav til de rammebetingelsene som helsepersonell arbeider innenfor (Molven 2012). Det er krav om at virksomhetene skal utføre faglig forsvarlig helsehjelp, og mangel på retningslinjer og rutiner kan sette helsepersonell i en vanskelig situasjon. Informantenes beskrivelser i denne studien tyder på at tilretteleggingen på deres arbeidsplasser er mangelfull for å sikre at pleie og behandling av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn skal foregå på en faglig forsvarlig måte. Arbeidsgiver har en plikt til å gi helsepersonell rammevilkår å arbeide etter, slik at man har mulighet til å gi pasientene faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp (Molven 2012). Mine resultater tyder på at dersom praksisen ikke endres, kan helseinstitusjonene stå i fare for å komme opp i til dels alvorlige klagesaker fra pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn som har vært utsatt for brudd på sine rettigheter til informasjon og taushetsplikt. Årsaken til at helsevesenet i enkelte tilfeller begår slike rettighetsbrudd uten konsekvenser, er sannsynligvis at kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn er en veldig sårbar pasientgruppe: de er ofte eldre, snakker ikke norsk, kjenner ikke rettighetene sine. Et av de viktigste tiltakene for å sikre likeverdig smertebehandling av alle pasienter, er kanskje å sørge for at sårbare pasienter får sine rettigheter beskyttet i like stor grad som de sterkeste pasientene. Det er et felles ansvar for både virksomheter og helsepersonell.

5.2.9 Taushetsplikt og faglig forsvarlig yrkesutøvelse

Som beskrevet ovenfor, er altså bruk av profesjonell tolk nødvendig for å ivareta pasienters rett til *informasjon og medvirkning*. Det å benytte profesjonell tolk overfor pasienter med begrensede norskkunnskaper, er som nevnt nødvendig for å ivareta også andre grunnleggende lovregler: manglende tolkebruk kan innebære et brudd på kravet om faglig *forsvarlighet*, og

bruk av pårørende til å oversette kan, som Aisha påpeker i resultatkapittelet, innebære et brudd på *taushetsplikten*.

Helsepersonells taushetsplikt har grunnlag i pasientens rett til å få vernet sin integritet. Helsepersonell har innsyn i sensitive opplysninger, og pasienter skal ikke risikere at uvedkommende får adgang til disse. Et viktig poeng er dessuten at man ikke skal la være å oppsøke helsehjelp av frykt for at sensitive opplysninger skal komme på avveie (Molven 2012).

Kravet til helsepersonell om faglig forsvarlig yrkesutøvelse, er å regne som en minstestandard, og kravet avhenger av den enkeltes kvalifikasjoner (Molven 2012). Som beskrevet, er smerte et subjektivt fenomen, og utgangspunktet for å lindre kreftsmarter er pasientens egen beskrivelse av dem. Tidligere forskning tyder på at kartleggingsinstrumenter for smerter (og andre symptomer) ikke er tilstrekkelig uten samtale med pasienten (Bergh, Kvalem et al. 2011). Også denne studien tyder på at sykepleiere kan ha vanskelig for å forstå smertebildet til pasienter som de ikke får snakket direkte med på grunn av begrensede norskkunnskaper. I mange situasjoner vil derfor bruk av tolk være et nødvendig tiltak for å sikre faglig forsvarlighet i pleie og behandling av kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og smerter.

I Helsedirektoratets (2011) «Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene», benyttes kravet til faglig forsvarlighet som en rettesnor for helsepersonell når de skal vurdere bruken av profesjonell tolk. Helsepersonell må altså vurdere om de har behov for profesjonell tolk for å utføre arbeidet sitt overfor pasienten på en forsvarlig måte. I veilederen påpekes helsepersonells ansvar for å «informere pasienter og brukere om muligheten og plikten til å bruke tolk for å kunne gi forsvarlig helsehjelp» (Helsedirektoratet 2011, s 6), og å «forklare pasient eller bruker som ikke selv ønsker å bruke tolk, men hvor det vurderes som nødvendig for å kunne gi forsvarlig helsehjelp, hvorfor tolk er nødvendig» (Helsedirektoratet 2011, s 6). Veilederen er altså klar på at det er helsepersonells ansvar å vurdere om bruk av tolk er nødvendig, og ingen andres.

Bruk av profesjonell tolk eller ikke, er altså ikke opp til den enkelte pasients familie. Dersom sykepleieren ikke kan kommunisere med pasienten, har man plikt til å benytte seg av profesjonell tolk for å kunne gi pasienten forsvarlig helsehjelp (for eksempel for å forstå pasientens sammensatte smertebilde). Min studie tyder på at sykepleiere, på grunn av språkproblemer, i mange tilfeller ikke får benyttet seg av sin kompetanse til å forstå og lindre

smertene til kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Større bruk av profesjonelle tolker vil hjelpe sykepleiere til å gjøre jobben sin, også overfor pasienter som snakker lite norsk. Dette vil forbedre pasientens smertelindring, noe som i siste instans vil komme alle til gode, både pasienter, pårørende og helsepersonell.

5.2.10 Sammenfatning

Oppsummert framstår individuelle tilpasninger av helsehjelp som en viktig forutsetning for å bidra til at alle pasienter uavhengig av språklig og etnisk bakgrunn får et likeverdig tilbud. Dersom pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn har færre *ressurser* (knyttet til språklig kompetanse, byråkratisk kompetanse eller sosioøkonomisk bakgrunn) enn majoritetsbefolkningen, vil en individuell tilpasning av helsehjelpen bidra til større likeverd (Djuve, Sandbæk et al. 2011). Dersom pasienter eller pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn derimot har andre *preferanser* enn pasienter med etnisk majoritetsbakgrunn, kan en tilpasning av helsehjelpen bidra til å opprettholde ulikhet. Fordi det i slike situasjoner ikke er klart hva som vil være til pasientens beste, blir helsepersonells skjønnsmessige vurdering av hvorvidt det vil være riktig og hensiktsmessig å etterkomme pasientenes eller familienes ønsker, viktig. Denne studien tyder på at det kan være vanskelig for helsepersonell å foreta gode skjønnsmessige avgjørelser dersom de arbeider i et klima der det er lite åpenhet rundt spørsmål knyttet til pasienters etnisitet, kultur eller religion, der ledelsen er lite engasjert i slike spørsmål, og der man som sykepleier står i fare for å framstå som etnosentrisk dersom man holder på sine egne verdier i møte med pasienter og pårørende med en annen kulturbakgrunn.

Med bakgrunn i Taylors teori om anerkjennelse, bør krav fra pårørende eller pasient møtes med respekt fra helsepersonells side, og imøtekommes dersom de framstår som rimelige (Taylor 1994). Nancy Frasers prinsipp om deltagelse på like vilkår, kan benyttes som en rettesnor i den skjønnsmessige vurderingen av om det synes fornuftig å ta hensyn til kravene eller ikke (Fjørtoft 2009). Som vist i denne studien, kan enkelte krav fra pasienter/pårørende være i strid med norsk lovverk og andre overordnede retningslinjer for helsetjenesten. I slike situasjoner er man som helsepersonell ikke overlatt til sitt eget skjønn, men må følge loven.

6.0 Avslutning

Et viktig tiltak i arbeidet for en mer likeverdig helsetjeneste, må være å legge til rette for at kreftpasienter med etnisk minoritetsbakgrunn skal få full nytte av sykepleieres kompetanse innen kartlegging og behandling av smerter. God og åpen kommunikasjon mellom sykepleier og pasient er helt sentral i denne sammenhengen. I tråd med dette framholder mine informanter at brudd på eller problemer med kommunikasjonen med den aktuelle pasientgruppen er det største hindret for å sikre god smertebehandling. I lys av dette framstår bruk av kvalifisert tolk som et nødvendig tiltak for å sikre at sykepleierkompetansen kommer disse pasientene til gode. Avdelingens rutiner for tolkebruk, og samarbeidet mellom alle parter: sykepleiere, leger, tolker, pasienter og pårørende, ser imidlertid ut til å være avgjørende for at bruken av kvalifisert tolk skal fungere godt.

Resultatene av denne masteroppgaven tyder på at selv faglig dyktige, engasjerte, ansvarsfulle og reflekterte sykepleiere kan ha vanskelig for å komme i mål med smertelindring av denne pasientgruppen dersom de ikke har en engasjert og involvert ledelse. I enkelte tilfeller kan sykepleiere med stort engasjement for en underpriviligert pasientgruppe faktisk bli hindret og mobbet ut av kollegaer, uten at ledelsen stiller opp for dem.

Da er det gledelig at det ser ut til å ha skjedd en endring i sosiale normer ved helseinstitusjonene, slik at det ikke lenger er sosialt akseptert å uttrykke fordomsfulle holdninger overfor pasienter og pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn. Dette er positivt, og vil sannsynligvis medføre en bedret situasjon for pasientene. Imidlertid kan det også føre til at helsepersonell ikke anerkjenner sine egne og andres fordommer, men derimot ønsker å gi inntrykk av å være «fargeblinde». I et slikt klima vil det være vanskelig med åpne diskusjoner rundt omsorgen for pasienter og pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn. Dersom slike diskusjoner legges lokk på fordi avdelingen ønsker å gi inntrykk av at alle ansatte er «fargeblinde» og ikke bryr seg om kultur eller etnisk bakgrunn, kan dette være uheldig for pasientene. Det kan medføre at helsepersonell tilpasser seg pasienters/pårørendes preferanser uten diskusjon, også i tilfeller der preferansene strider mot idealer for god yrkesutøvelse.

Åpne diskusjoner rundt hvordan man skal tilstrebe et likeverdig behandlingstilbud, er altså nødvendig. Det holder ikke å bare være positiv til mangfold og legge til rette for ulike kulturelle praksiser. Dette er fordi enkelte kulturelle praksiser kan komme i konflikt med viktige verdier i samfunnet og sykepleiefaget, som er uttrykt i helselovgivningen og yrkesetiske retningslinjer. Enkelte kulturelle praksiser kan også komme i konflikt med faglig

forsvarlig sykepleieutøvelse for å smertelindre pasienten. Hvis man i slike tilfeller unnlater å gjøre noe, med den unnskyldningen at pasienten/familien har en annen kultur, betyr dette at man fraskriver pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn de samme rettigheter som pasienter med etnisk majoritetsbakgrunn har.

Når helsevesenet skal ta seg av et økende antall kreftpasienter med ulik kulturell bakgrunn, vil det kunne være en støtte for sykepleierne om man forsøker å utvikle noen retningslinjer for hvordan helsepersonell skal forholde seg til verdikonflikter i møte med familier med en annen etnisk bakgrunn. Dersom ledelsen ikke tar tak i slike dilemmaer, er det fare for diskriminering av pasienter med minoritetsbakgrunn.

7.0 Litteraturliste

Akhavan, S. and S. Karlsen (2013). "Practitioner and Client Explanations for Disparities in Health Care Use Between Migrant and Non-migrant Groups in Sweden: A Qualitative Study." Journal of Immigrant Minority Health **15**: 188-197.

Alpers, L.-M. and I. Hanssen (2008). Sykepleieres kompetanse om etniske minoritetspasienter. Oslo, Lovisenberg Diakonale Sykehus & Lovisenberg Diakonale Høgskole: 1-69.

Alpers, L.-M. and I. Hanssen (2014). "Caring for ethnic minority patients: A mixed method study of nurses' self-assessment of cultural competency." Nurse Education Today **in press**.

Anderson, K. O., et al. (2009). "Racial and Ethnic Disparities in Pain: Causes and Consequences of Unequal Care." The Journal of Pain **10**(12): 1187-1204.

Arbeids- og inkluderingsdepartementet (2007). Et inkluderende språk.

Barton-Burke, M., et al. (2010). "Advanced Cancer in Underserved Populations." Seminars in Oncology Nursing **26**(3): 157-167.

Baumann, G. (1999). The multicultural riddle - Rethinking National, Ethnic, and Religious Identities. New York, Routledge.

Beck, S. L., et al. (2010). "Core Aspects of Satisfaction with Pain Management: Cancer Patients' Perspectives." Journal of Pain and Symptom Management **39**(1): 100-115.

Bergh, I., et al. (2011). "What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System." Palliative Medicine **25**(7): 716-724.

Bjørø, S. (2008). Smerte og smertebehandling. Kreftsykepleie - Pasient - utfordring - handling. A. M. Reitan and T. K. Schjølberg. Oslo, Akribe Forlag. **2**.

Bjørø, K. and K. Torvik (2008). Smertekartlegging og -behandling hos eldre mennesker med demens. Ulike tekster om smerte - Fra nocisepsjon til livskvalitet. T. Rustøen and A. K. Wahl. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Boström, B., et al. (2004). "Cancer-related pain in palliative care: patients' perceptions of pain management." Journal of Advanced Nursing **45**(4): 410-419.

Boström, B., et al. (2004). "Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral." European Journal of Cancer Care **13**: 238-245.

Campbell, C. L., et al. (2012). "Racial/Ethnic Perspectives on the Quality of Hospice Care." American Journal of Hospice & Palliative Medicine **30**(4): 347-353.

Cherny, N. (2012). "Controversies in Oncologist-Patient Communication: A Nuanced Approach to Autonomy, Culture, and Paternalism." Oncology **26**(1): 37.

Crandall, C. S., et al. (2002). "Social norms and the expression and suppression of prejudice: The struggle for internalization." Journal of Personality and Social Psychology **82**(3): 359-378.

Culley, L. and S. Dyson (2010). Ethnicity and Healthcare Practice: A guide for the primary care team. London, MA Healthcare Limited.

Dahl, E., et al. (2014). Sosial ulikhet i helse: En norsk kunnskapsoversikt, Høgskolen i Oslo og Akershus - Fakultet for samfunnsfag/Sosialforsk.

Dahl, Ø. (2013). Møter mellom mennesker - Innføring i interkulturell kommunikasjon. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Davidhizar, R. and J. N. Giger (2004). "A review of the literature on care of clients in pain who are culturally diverse." International Nursing Review **51**: 47-55.

Debesay, J. (2012). Omsorgens grenser - En studie av hjemmesykepleieres rammebetingelser i pleie av og omsorg for etniske minoritetspasienter. Senter for profesjonsstudier. Oslo, Høgskolen i Oslo og Akershus. **ph.d.**: 233.

Debesay, J., et al. (2008). Etikk i møte med den "fremmede" pasienten : innspill til en flerkulturell etikk i sykepleien. Profesjonsutøvelse og kulturelt mangfold. A. M. Otterstad. Oslo, Universitetsforlaget.

Diskrimineringsloven (2013). Lov om forbud mot diskriminering på grunn av etnisitet, religion og livssyn (diskrimineringsloven om etnisitet) B.-o. likestillingsdepartementet. **LOV-2013-06-21-60**

Djuve, A. B., et al. (2011). Likeverdige tjenester? Storbyens tjenestetilbud til en etnisk mangfoldig befolkning, Fafo. **2011**: **35**.

Dovidio, J. F. and S. L. Gaertner (2000). "Aversive racism and selection decisions: 1989 and 1999." Psychological science **11**(4): 315-319.

Duster, T. (2006). "Lessons from History: Why Race and Ethnicity Have Played A Major Role in Biomedical Research." Journal of Law, Medicine & Ethics **Fall**: 2-11.

Elkan, R., et al. (2007). "The reported views and experiences of cancer service users from minority ethnic groups: a critical review of the literature." European Journal of Cancer Care **16**: 109-121.

Epner, D. E. and W. F. Baile (2012). "Patient-centered care: the key to cultural competence." Annals of Oncology **23**(3): 33-42.

Everett, J. A. C. (2013). "Intergroup Contact Theory: Past, Present, and Future." The Inquisitive Mind **2**(17).

Faiz, K. W. (2014). "VAS - Visuell Analog Skala." Tidsskrift for den Norske Legeforening **3**(134): 323.

Fjørtoft, K. (2009). "Anerkjennelse i lys av liberale rettferdighetsoppfatninger." Norsk Filosofisk tidsskrift **44 ER**(01).

Fossheim, H. J. (2009) Informert samtykke. De nasjonale forskningsetiske komiteene
<http://www.etikkom.no>

Fossland, J. (2014). "Multikulturalisme i dag - Charles Taylor i samtale med Jørgen Fossland." Nytt Norsk Tidsskrift **3**: 276-281.

Grimen, H. (2008). Profesjon og profesjonsmoral. Oslo, Universitetsforl., cop. 2008.

Grimen, H. and A. Molander (2008). Profesjon og skjønn. Profesjonsstudier. A. Molander and L. I. Terum. Oslo, Universitetsforlaget.

Hadjistavropoulos, T., et al. (2011). "A Biopsychosocial Formulation of Pain Communication." Psychological Bulletin **137**(6): 910-939.

Hadziabdic, E., et al. (2014). "Family member's experiences of the use of interpreters in healthcare " Primary Health Care Research & Development **15**: 156-169.

Helse-og omsorgsdepartementet (2013). Likeverdige helse- og omsorgstjenester - god helse for alle. Nasjonal strategi om innvandreres helse. H.-o. omsorgsdepartementet.

Helse-og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. . LOV-2013-06-21-82.

Helsedirektoratet (2011). Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse-og omsorgstjenestene. Helsedirektoratet. Oslo.

Helseforetaksloven (2001). Lov om helseforetak m.m. [LOV-2013-06-14-41](#).

Helsepersonelloven (2001). Lov om helsepersonell m.v. [LOV-1999-07-02-64](#). H.-o. omsorgsdepartementet.

Holm, U. (2005). [Empati - Å forstå menneskers følelser](#). Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Ikdahl, I. (2016). Diskriminering. [Store norske leksikon](#).

IMDI (2009, 22.10.2014). "Lovregulering." Retrieved 16.04, 2015.

Jensen, I. (1998). [Interkulturell kommunikasjon i komplekse samfund](#). Fredriksberg, Roskilde Universitetsforlag.

Johannessen, A., et al. (2010). [Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode](#). Oslo, Abstrakt forlag AS.

Johannessen, K. I., et al. (2007). [Godt rett rettferdig - Etikk for sykepleiere](#). Oslo, Akribe.

Johansen, E. B. (2011). Smertefulle møter mellom jordmødre og somaliske fødekvinne i Norge. [Profesjon, kjønn og etnisitet](#). A. Leseth and K. N. Solbrække, Cappelen Damm AS. **1**.

Kristiansen, M., et al. (2010). "The benefit of meeting a stranger: Experiences with emotional support provided by nurses among Danish-born and migrant cancer patients." [European Journal of Oncology Nursing](#) **14**: 244-252.

Kvale, S. and S. Brinkmann (2009). [Det kvalitative forskningsintervju](#). Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lasch, K. E., et al. (2000). "Using Focus Group Methods to Develop Multicultural Cancer Pain Education Materials." [Pain Management Nursing](#) **1**(4): 129-138.

Le, C. (2013). Når er "litt norsk" for lite? - En kvalitativ undersøkelse av tolkebruk i helsetjenesten. Oslo, Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI). **2**.

Lindboe, I. M. (2008). Profesjoners etiske utfordringer i et flerkulturelt samfunn. [Profesjonsutøvelse og kulturell mangfold - fra utsikt til innsikt](#). A. M. Otterstad. Oslo, Universitetsforlaget.

Lindholm, M., et al. (2012). "Professional Language Interpretation and Inpatient Length of Stay and Readmission Rates." Journal of General Internal Medicine **27**(10): 1294-1299.

Linnestad, H. and H. F. Buzungu (2012). "Akkurat slik vi gjør med andre spesialister" - Anbefalinger for fremtiden: Tolking som en integrert del av tjenestetilbudet i helsevesenet i hovedstadsområdet. Oslo, Oslo kommune

Helse Sør-Øst.

Malterud, K. (2001). "Qualitative research: standards, challenges, and guidelines." The Lancet **358**: 483-488.

McNeill, J. A., et al. (2007). "Unequal Quality of Cancer Pain Management: Disparity in Perceived Control and Proposed Solutions." Oncology Nursing Forum **34**(6): 1121-1128.

Miller, C. and S. E. Newton (2006). "Pain Perception and Expression: The Influence of Gender, Personal Self-Efficacy, and Lifespan Socialization." Pain Management Nursing **7**(4): 148-152.

Molven, O. (2012). Sykepleie og jus. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Moss, A. (2015). Does it matter if people are aware of their implicit racial bias? The Inquisitive Mind, The Inquisitive Mind. **2016**.

Natvig, R.-S. (1993). Sykepleieetikk. Oslo, Universitetsforlaget.

Nielsen, B. and R. Birkelund (2009). "Minority ethnic patients in the Danish healthcare system - a qualitative study of nurses' experiences when meeting minority ethnic patients " Scandinavian Journal of Caring Sciences **23**: 431-437.

Nortvedt, P. and H. Grimen (2004). Realisme og sosial konstruktivisme. Sensibilitet og refleksjon – Filosofi og vitenskapsteori for helsefag. P. Nortvedt and H. Grimen, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Olivier, A. (2008). "The Problem of Defining Pain." Philosophy Today **Spring 2008**: 3-14.

Ommundsen, R. (2004). "Bevisste og ubevisste fordommer." Tidsskrift for Norsk Psykologforening **41**(5): 392-394.

OUS (2011). Strategi for likeverdig helsetjeneste og mangfold, 2011-2015. Oslo, Oslo universitetssykehus, stab samhandling og internasjonalt samarbeid: 1-5.

Pasient- og brukerrettighetsloven (2001). Lov om pasient- og brukerrettigheter. LOV-1999-07-02-63.

Richardson, A., et al. (2006). ""Reduced to nods and smiles": Experiences of professionals caring for people with cancer from black and ethnic minority groups." European Journal of Oncology Nursing **10**: 93-101.

Rogstad, J. and K. N. Solbrække (2012). "Velmenende likegyldighet. Konflikt og integrasjon i et flerkulturelt sykehus." Sosiologisk tidsskrift **20**(04).

Rustøen, T., et al. (2009). "Nursing Pain Management - A Qualitative Interview Study of Patients with Pain, Hospitalized for Cancer Treatment." Pain Management Nursing **10**(1): 48-55.

Rustøen, T., et al. (2008). Kreft og smerter. Ulike tekster om smerte - fra nocisepsjon til livskvalitet. T. Rustøen and A. K. Wahl. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Saadati, M. (2009). Åpner seg lettere for flerkulturelle sykepleiere. Sykepleien. **16**: 56-57.

Schenker, Y., et al. (2012). "Interpretation for Discussions about End-of-Life Issues: Results from a National Survey of Health Care Interpreters." Journal of Palliative Medicine **15**(9): 1019-1026.

Skaaden, H. (2013). Den topartiske tolken - Lærebok i tolking. Oslo, Universitetsforlaget.

Spesialisthelsetjenesteloven (2001). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. LOV-2016-06-17-48. H.-o. omsorgsdepartementet. **LOV-1999-07-02-61**.

Språkrådet (2009). "God debatt på språkkafé om sensitive ord." Retrieved 04.06, 2014.

Stubhaug, A. and T. M. Ljoså (2008). Hva er smerte? En oversikt over smertebegrepet, smertefysiologi og smertebehandling. Ulike tekster om smerte - Fra nocisepsjon til livskvalitet. T. Rustøen and A. K. Wahl. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS. **1**.

Taylor, C. (1994). The Politics of Recognition. Multiculturalism - Examining the politics of recognition. A. Gutmann. Princeton, New Jersey, Princeton University Press.

Thomassen, M. (2006). Vitenskap kunnskap og praksis - Innføring i vitenskapsteori for helse- og sosialfag. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Thyli, B., et al. (2007). "Challenges in community health nursing of old migrant patients in Norway - an exploratory study." International Journal of Older People Nursing **2**(1): 45-51.

Tolkeportalen (2006) Tolkeportalen.no - nasjonalt tolkeregister. **2016**,

Tolkesentralen (2013, 13.04.2015). "Tolkesentralen - Oslo universitetssykehus." Retrieved 16.04, 2015.

Tolkesentralen (2015). Det ville vært bedre om vi kunne kvalitetssikre tolketjenesten generelt - Tilfredsundersøkelse blant sykehusansatte om tolking før oppstart av Tolkesentralen. Oslo, Oslo Universitetssykehus.

Torres, S., et al. (2016). "The 'Other' in End-of-life Care: Providers' Understandings of Patients with Migrant Backgrounds " Journal of Intercultural Studies **37**(2): 103-117.

Torvik, K., et al. (2008). Smertekartlegging. Ulike tekster om smerte - Fra nocisepsjon til livskvalitet. T. Rustøen and A. K. Wahl. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Valeberg, B. T. and A. K. Wahl (2008). Smerte og mestring. Ulike tekster om smerte - Fra nocisepsjon til livskvalitet. T. Rustøen and A. K. Wahl. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vallerand, A. H., et al. (2005). "Disparities between black and white patients with cancer pain: the effect of perception of control over pain." Pain Medicine **6**(3): 242-250.

Wahl, A. K. and T. Rustøen (2008). Smerte og livskvalitet. Ulike tekster om smerte - Fra nocisepsjon til livskvalitet. T. Rustøen and A. K. Wahl. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vedlegg 1: ESAS



Edmonton Symptom Assessment System (revidert versjon) (ESAS-r)

Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det NÅ:

Ingen smerte	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig smerte
Ingen slapphet <i>(slapphet = mangel på krefter)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig slapphet
Ingen døsighet <i>(døsighet = å føle seg søvrig)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig døsighet
Ingen kvalme	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig kvalme
Ikke nedsatt matlyst	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
Ingen tung pust	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig tung pust
Ingen depresjon <i>(depresjon = å føle seg nedstemt)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig depresjon
Ingen angst <i>(angst = å føle seg urolig)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig angst
Best tenkelig velvære <i>(velvære = hvordan du har det, alt tatt i betraktning)</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig velvære
Ingen _____ Annet problem (f.eks. forstoppelse)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Verst tenkelig _____

Pasientens navn: _____

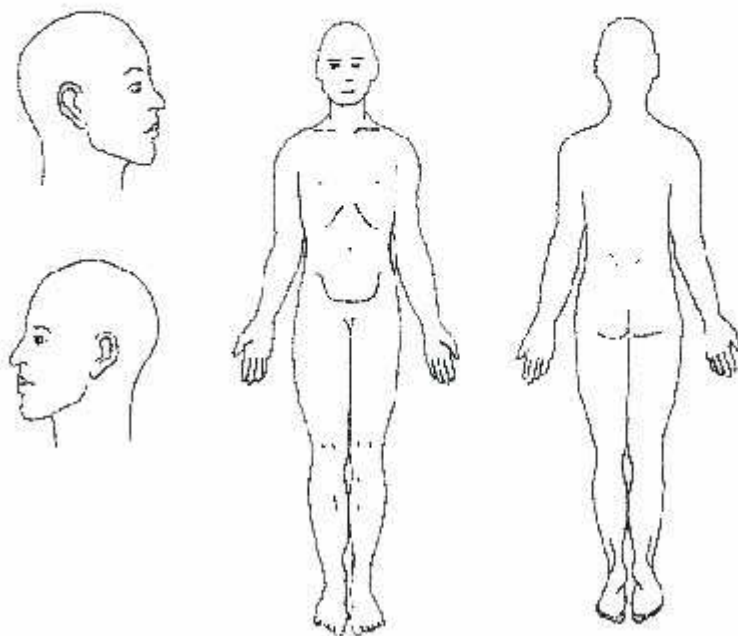
Dato: _____

Tidspunkt: _____

Fyll ut av (sett ett kryss):

- Pasient
- Pårørende
- Helsepersonell
- Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell

Smertekart



Til eventuelle kommentarer:

Vedlegg 2: Informasjonsskriv individuelt intervju

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Kreftrelaterte smerter hos pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn - sykepleieperspektiv”

Bakgrunn og formål

Prosjektet er en masterstudie ved Høgskolen i Oslo, institutt for sykepleievitenskap. Formålet med prosjektet er å intervju sykepleiere som arbeider i kreftomsorgen for å utvikle innsikt i temaet *lindring av kreftrelaterte smerter hos pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn*.

Med dette masterprosjektet ønsker jeg, i samarbeid med deg, å utvikle innsikt i hvordan du som sykepleier opplever arbeidet med smertelindring av denne pasientgruppen. Dette kan dreie seg om for eksempel rutiner for smertekartlegging (både felles, uttalte rutiner, men også din personlige framgangsmåte for å forstå pasienten med smerte), og hvilke kunnskaper og ferdigheter du må ta i bruk. Din opplevelse av samhandlingen/kommunikasjonen, og forståelsen av pasienten med smerte, er sentralt. Jeg håper at samtalen rundt disse temaene kan bidra til at din kunnskap blir satt ord på, og kan komme andre til nytte.

Jeg har spurt deg om å delta fordi jeg ønsker å intervju sykepleiere med interesse for og erfaring med smertelindring hos pasienter med ulik etnisitet. Jeg ønsker dessuten å intervju sykepleiere med både minoritets- og majoritetsbakgrunn. Dette er fordi jeg gjerne vil få høre mange ulike innfallsvinkler, og for å få fram mest mulig kunnskap om temaet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Dette er en forespørsel om å delta i et individuelt intervju. Intervjuet vil vare i ca 1 time, og det vil foregå på din arbeidsplass. Jeg vil i intervjuet be deg om å fortelle om en eller flere konkret(e) pasienthistorie(r), og hvordan du opplevde situasjonen(e). Intervjuet vil tas opp på lydbånd.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Bare jeg og min veileder vil ha tilgang til personopplysninger. Navnelisten vil lagres adskilt fra øvrige data.

Det skal ikke være mulig å gjenkjenne den enkelte sykepleier i den ferdige masteroppgaven. Det vil ikke bli opplyst om hvilken etnisitet sykepleierne har, men eventuelt vil det opplyses om at sykepleieren har minoritetsbakgrunn dersom dette anses relevant.

Prosjektet avsluttes 15/6-2015. Personopplysninger vil da bli slettet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Rannveig Zachrisen (masterstudent). Telefon: 4825220.

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

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Informasjonsskriv fokusgruppe

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Kreftrelaterte smerter hos pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn - sykepleieperspektiv”

Bakgrunn og formål

Prosjektet er en masterstudie ved Høgskolen i Oslo, institutt for sykepleievitenskap. Formålet med prosjektet er å intervju sykepleiere som arbeider i kreftomsorgen for å utvikle innsikt i temaet *lindring av kreftrelaterte smerter hos pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn*.

Med dette masterprosjektet ønsker jeg, i samarbeid med deg/dere, å utvikle innsikt i rutiner for smertelindring av denne pasientgruppen, og hvordan disse rutinene oppleves i praksis. Med rutiner for smertelindring mener jeg både felles, uttalte rutiner, men også deres personlige framgangsmåter for å forstå pasienten med smerte. Deres opplevelse av samhandlingen/kommunikasjonen med pasienten er sentralt i denne sammenhengen. Jeg håper at samtalen rundt disse temaene kan bidra til at deres kunnskap blir satt ord på, og kan komme andre til nytte. Jeg ønsker også innsikt i hvordan dere som sykepleiere opplever arbeidet med lindring av kreftrelaterte smerter hos pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn.

Jeg har spurt deg om å delta fordi jeg ønsker å intervju sykepleiere med interesse for og erfaring med smertelindring hos pasienter med ulik etnisitet. Jeg ønsker dessuten å intervju sykepleiere med både minoritets- og majoritetsbakgrunn. Dette er fordi jeg gjerne vil få høre mange ulike innfallsvinkler, og for å få fram mest mulig kunnskap om temaet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Dette er en forespørsel om å delta i et fokusgruppeintervju med i alt 4-7 deltagere. Intervjuet vil vare i ca 1 ½ time, og det vil foregå på din arbeidsplass. Det er ikke meningen at diskusjonen skal føre fram til felles enighet i gruppen, men heller at mange ulike synspunkter skal komme fram. Ideelt sett ønsker jeg at alle i gruppen bidrar omtrent like mye i samtalen.

Intervjuet vil tas opp på lydbånd. Etter gruppeintervjuet vil du eventuelt kunne bli spurt om å delta i et individuelt intervju i tillegg. Du vil i så fall få utfyllende informasjon om hva det individuelle intervjuet innebærer, slik at du kan velge om du ønsker å delta eller ikke.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Bare jeg og min veileder vil ha tilgang til personopplysninger. Navnelisten vil lagres adskilt fra øvrige data.

Det skal ikke være mulig å gjenkjenne den enkelte sykepleier i den ferdige masteroppgaven. Det vil ikke bli opplyst om hvilken etnisitet sykepleierne har, men eventuelt vil det opplyses om at sykepleieren har minoritetsbakgrunn dersom dette anses relevant.

Prosjektet avsluttes 15/6-2015. Personopplysninger vil da bli slettet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Rannveig Zachrisen (masterstudent). Telefon: 4825220.

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

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)