

HIF-Rapport

2012:3

Kunnskapsoppsummering og litteraturgjennomgang av samiske helse- og omsorgstjenster

– med særlig vekt på demens, terminalomsorg
og kulturens betydning i pleie- og
omsorgsutøvelsen

Grete Mehus
Berit Andersdatter Bongo



Høgskolen i Finnmark

	PUBLIKASJON: HiF-Rapport 2012:3 ISBN: 978-82-7938-173-0 ISSN: 0805-1062
Publikasjonens tittel: Kunnskapsoppsummering og litteraturgjennomgang av samiske helse- og omsorgstjenster – med særlig vekt på demens, terminalomsorg og kulturens betydning i pleie- og omsorgsutøvelsen	Antall sider: 48 Dato: 31.10.2012 Pris: kr 47,- ekskl. mva
Forfatter: Grete Mehus Berit Andersdatter Bongo	Institutt: Institutt for helsefag
Oppdragsgiver: Helsedirektoratet	Prosjekt: HD.ref.11/2362
Utdrag: Denne kunnskapsoppsummeringen er gjort for Helsedirektoratet som en del av et treårig demensprogram for personer med samisk språk og kulturell identitet og som en del av satsingen til Nasjonalt utviklingssenter for sykehjemstjenester for den samiske befolkningen. Gjennom søkene våre finner vi at det er skrevet en del master- og ph.d.-oppgaver, rapporter, bøker og bokkapitler og andre studier med flere typer perspektiver på hvordan samer opplever sin posisjon i verden med hensyn til kulturtilhørighet, språk, tradisjoner og verdier. Der er skrevet lite om samers særegne behov for pleie og omsorg når de er syke og utsatte i livsløpet, fra pasientperspektivet. Pleiernes perspektiv i møtet med samiske pasienter med demens er så vidt belyst i noen rapporter. Her går det fram at det er et prekært behov for å kunne samisk språk i møtet med samiske pasienter med demens, og at en må ha kulturforståelse for å kunne utøve god omsorg for samiske pasienter med demens. Det som er «tatt for gitt-kunnskap» i sykepleie, metoder og diagnostiske verktøy i demensomsorgen, må valideres og reliabilitetstestes i forhold til samisk kultur, samiske verdier og symbolbruk, kommunikasjons- og omgangsform. Flere studier påpeker samiske pasienters behov for å kunne kommunisere på samisk ved sykdom. SAMINOR-studiene har frembrakt kunnskap om samers levekår med en overvekt av bruk av kvantitative metoder. Vi savner bruk av kvalitative metoder for å få frem andre perspektiver i helseforskningen som angår den samiske befolkningen, noe vi ser Senter for	

omsorgsforskning ved Universitetet i Nord-Norge har påbegynt.

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

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

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

Vi bestiller ____stk av publikasjonen:

Navn: _____

Adresse/postnr: _____

Publikasjonen kan også bestilles ved henvendelse til Høgskolen i Finnmark, tlf 78 45 02 20 (Trykkeriet) / 78 45 05 00 (Servicetorget) eller pr e-post trykkeri@hifm.no



Kunnskapsoppsummering og litteraturgjennomgang av samiske helse- og omsorgstjenster

– med særlig vekt på demens, terminalomsorg og kulturens betydning i pleie- og omsorgsutøvelsen

Grete Mehus

høgskolelektor

Institutt for helsefag

Høgskolen i Finnmark

Berit Andersdatter Bongo

høgskolelektor

Institutt for helsefag

Høgskolen i Finnmark

Presentasjon av forfatterne	II
Forord	IV
Norsk sammendrag	V
1 Innledning	1
1.1 Samer	1
1.2 Kultur	2
1.3 Skolemedisinens posisjon i helsetjenesten	3
1.4 Historisk tilbakeblikk på sykdom, helbredelse, pleie- og omsorgsforhold	4
1.5 Samisk helseforskning	6
1.6 Tema og problemstillinger	7
1.6.1 Presisering av bestilling	8
2 Metodisk tilnærming	12
2.1 Søkerord og baser for søk	13
2.2 Forskningsetikk	14
2.3 Forforståelse og lesning	14
2.4 Avgrensinger	14
3 Funn	16
3.1 Demensomsorg	16
3.1.1 Sansehager	17
3.1.2 Fremtidsforskningen bør innrettes mot:	18
Litteraturliste:	19
3.2 Kulturens betydning i samenes liv	20
3.2.1 Birgit – Å berges	21
3.2.2 Kommunikasjonsformer	22
3.2.3 Fremtidsforskningen bør innrettes mot:	23
Litteraturliste:	24
3.3 Terminalfase	25
3.3.1 Fremtidsforskningen bør innrettes mot:	27
Litteraturliste:	27
3.4 Pleie og omsorg	28
3.4.1 Fremtidsforskningen bør innrettes mot:	31
Litteraturliste:	32
4 Refleksjoner over funn og implikasjoner for videre forskning	34
Komplett referanseliste	37

Presentasjon av forfatterne

Grete Mehus (f. 1962)	Berit Andersdatter Bongo (f. 1949)
<p>Hun er utdannet intensivsykepleier og kommer fra Hammerfest. Hun har hovedsakelig jobbet med barn og akutt – kritisk syke voksne. Hun har arbeidet som lærer ved sykepleierutdanningen ved HiF siden 1994, har mellomfag i kultursosiologi og hovedfag i helsefag fra UiT. Hun leverte sin ph.d. i helsevitenskap i august 2012 ved Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT.</p> <p>I hovedfagsarbeidet sitt har hun utforsket hvordan mennesker i Nord-Norge forholder seg til sykdom og bruk av tradisjonelle lesere. I sin ph.d. beskriver hun hvordan ungdom i Nord-Norge opplever snøscooterkjøring som helsefremmende, og hvordan de «balanserer» forholdet til risiko når de kjører. Hennes forskningsinteresse er rettet mot livsvilkårene til mennesker i rurale områder.</p>	<p>Hun er utdannet psykiatrisk sykepleier med praksis fra kommune og fylkeskommune. Hun har jobbet med mennesker med psykiske lidelser og med psykisk utviklingshemning. Hun har dessuten vært leder i ulike institusjoner gjennom 15 år. Hun er samisk og kommer fra Alta, men hun har i en årrekke bodd i Kautokeino.</p> <p>Hun begynte som lærer ved sykepleierutdanningen i Hammerfest i 1995 og etablerte gjennom dette den første utdanningen som HiF hadde på Samisk høyskole for nordsamiske sykepleierstudenter. Hovedfaget hennes i helsefag ble tatt på UiT og omhandlet én måte å forstå psykisk lidelse på i den samiske kulturen. I juli 2012 ble hennes ph.d.-avhandling levert på UiT med tematikk: «Samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom».</p> <p>Hennes forskningsinteresse er samisk kulturforståelse og tematikk som berører samisk helse og sykdom.</p>

Forord

Institutt for helsefag ved Høgskolen i Finnmark har gjennomført prosjektet «Kunnskapsoppsummering og litteraturoversikt over samiske helse- og omsorgstjenester» på oppdrag for Helsedirektoratet. Oppdraget har fokusert særlig på forsknings- og fagutviklingsprosjekter rettet mot samiske helse- og omsorgstilbud til eldre og demente. Stipendiatene Grete Mehus og Berit Bongo har vært prosjektledere og hatt det faglige ansvaret for gjennomføringen av prosjektet. Førsteamanuensis Gudrun Nilsen har bidratt som forskningsfaglig ressursperson. Institutt for helsefag har i flere år jobbet for å prøve å integrere forståelse for samisk språk, kultur, levesett og sykdomsforståelse i fagprofilen ved våre studier, i tillegg til å tematisere hvordan dette bør gjenspeile seg i helsetjenesten. Prosjektet har slik passet inn i vår profil og vært et bidrag til videre utvikling av dette fokuset, men vi har fortsatt et forbedringspotensiale. Økt innsikt i hva som finnes av litteratur og forskning, og i hvor kunnskapshullene finnes, er viktig kunnskap for vårt videre arbeid med fagprofilen innenfor utdanning og forskning. Instituttet vil særlig takke stipendiat Berit Bongo for at hun villig har delt av sitt doktorgradsarbeid, som hun har vært i avslutningsfasen med i prosjektperioden. En stor takk rettes også til bibliotekarene Ronald Sivertsen og Anita Steigre, som har gitt uvurderlige bidrag i form av hjelp med søk og anskaffelse av litteratur. Instituttet vil også takke stipendiat Grete Mehus for sin innsats med å trekke tråder, systematisere og føre prosjektrapporten i pennen. Dette i en tid hvor også hun har vært i innspurten på sitt doktorgradsarbeid. Takk også til alle dem vi underveis har tatt kontakt med, og som har bidratt med sitt på ulikt vis.

Hammerfest 24.10.2012

Gudrun Nilsen

førsteamanuensis/forskningsleder

Norsk sammendrag

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1 Innledning

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

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

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

1.1 Samer

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

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

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

1.2 Kultur

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

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

2006). Dette har snudd seg etter revitaliseringen av kampen mot fornorskingsprosessene som ble reist under Alta-Kautokeino-saken (1979–1982). Gjennom etablering av sameloven (1987) og Norges ratifisering av ILO-konvensjon nummer 169, som omhandler urfolks rettigheter, har samene fått styrket sine rettigheter (1990). Samisk har blitt førstespråk i de samiske områdene, og pasienter har rett til å bli betjent på samisk i helsevesenet (sameloven, 1987).

1.3 Skolemedisinens posisjon i helsetjenesten

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

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

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

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

Majoritetsbefolkningen snakker norsk, og samer er å regne som minoritetsbefolkning i Norge. Mange samer er tospråklige med samisk som førstespråk, men ikke alle samer snakker samisk. Det er gjort flere typer studier som understøtter påstanden om at helse- og sosialpersonell ikke kjenner til eller forstår samers bakgrunn, være- og tenkemåte, og at et fåtall samer opplever å møte helsepersonell som behersker deres språk når de reiser ut av de samiske kommunene (Bongo, 2002, Andreassen, 2007, Hedlund og Moe, 2000). I menneskets være- og tenkemåte fremkommer deres kulturelle habitus og deres livsverdensforståelse. Bourdieu (1977) beskriver kulturell habitus som kroppsliggjorte disposisjoner for valg av visse handlinger fremfor andre. Han betegner kroppen som et magasin for erfaringer. Hva som er fornuftige handlingsvalg, læres og nedarves gjennom kulturoverføring og danner grunnlaget for hvordan kommunikasjonen foregår, hvilke valg man gjør, hvordan man møter verden og forholder seg til hverandre (Bongo, 2002, Nymo, 2003, 2004).

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

1.4 Historisk tilbakeblikk på sykdom, helbredelse, pleie- og omsorgsforhold

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

Turi skriver om hvor hardt det kunne være på vidda for de gamle under flytting mellom sommer- og vinterbeitene. De som ikke klarte å følge reinens tempo, måtte gi tapt. I 1950-årene var det vanlig at de eldre i flyttsamefamilien som ikke lenger klarte seg selv, fikk bo hos sine barn, andre slektninger eller andre fastboende samer. De gamle kunne også ambulere

mellom ulike bosteder, noe som kunne være bra for reindriftssamer med nomadisk livsførsel. Gjennom en slik ordning fikk de dekket sitt behov (Steen, 1961, s. 13, Elstad, 2012).

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

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

I Norge har det i mange århundrer vært familien som har tatt seg av de eldre som en naturlig del av livsløpet. De eldste ble gradvis skrøpelige, «alderssløve» og fikk behov for å være i ro og trenge tilsyn og pleie. Finnemisjonen, nå Samemisjonen, hadde en rolle fra tidlig 1900-tall der de alene eller sammen med det offentlige tok på seg store sosiale oppgaver og etablerte ulike typer «hjem» (Hamran, 2011a, Hamran, 2011b). Der ble etablert institusjoner for syke og gamle i alle fjorder i Finnmark og i Kautokeino og Karasjok. Misjonstanken var inspirasjonskilden og overordnet i oppbygningen av institusjonene (Hamran, 2011b, s. 240–242). De ansatte var rekruttert fra misjonsforeningene sørfra. I Polmak refereres det tidlig på 1900-tallet til at man ønsket samisktalende pleiepersonell som pleiere til de samiske pasientene fordi man så hvordan de gamle levde til når de fikk snakke sitt morsmål (Hamran, 2011b, s. 242).

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

I kjølvannet av denne etableringen har oppmerksomheten økt på forskningen rundt gerontologi og geriatrifeltet. Nygaard (2006, s. 77) stiller spørsmål ved om demens er en

kulturell konstruksjon. Han viser til at den vestlige kulturkretsen er fokusert på en velfungerende kropp, og at det som faller utenfor, defineres som «ikke fungerende» og sykdomsbefengt. Å oppleve at en i familien får kognitiv svikt og endrer adferd er en utfordring for hele familien (Jacobsen og Homelien, 2011). Hukommelsessvekkelse har fra gammelt av vært oppfattet som et normalisert aldringsfenomen. Det er i den nyere tid at en har oppdaget sykdommer i hjernen som kommer til uttrykk i det vi oppsummerer som kognitiv svikt med ulike tilhørende spesialdiagnoser (Nygaard, 2006).

1.5 Samisk helseforskning

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

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

1.6 Tema og problemstillinger

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

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

- Utredning og diagnostisering av demens
- Informasjon til pårørende og pårørendearbeid
- Generell tilrettelegging som gir tjenester av god kvalitet
- Sykdom og helse for personer som har en samisk språklig og kulturell identitet
- Betydningen av sykdom eller helse i samisk kultur
- Bruken av samisk tradisjonell behandling og hvordan helse- og omsorgstjenestene kan tilpasse seg den samiske tradisjonelle behandlingen
- Når og hvordan samer søker helse- og omsorgstjenester, og hva de søker hjelp til
- Tradisjoner for hvordan den samiske storfamilien organiserer seg når en same får en sykdom
- Tillitsskapende arbeid for at helse- og omsorgstjenestene kan komme i posisjon for å gi faglig hjelp/tjenestetilbud. Hvordan helsepersonell på en respektfull måte kan møte samiske pasienter og deres pårørende for samtale om helse, sykdom og behandling

- Faglig profesjonell som samisk helsearbeider. Hvordan samiske helsearbeidere håndterer kulturelle dilemmaer mellom norsk helsetjeneste og samiske pasienter og deres pårørende, om å være profesjonell som samisk helsearbeider
- Terminalpleie tilrettelagt for personer med samisk språklig og kulturell identitet
- Samisk språk og kulturforståelse i helse- og omsorgstjenesten
- Kultursensitivitet. Gode metoder for å implementere kulturforståelse i helse- og omsorgstjenesten

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

1.6.1 Presisering av bestilling

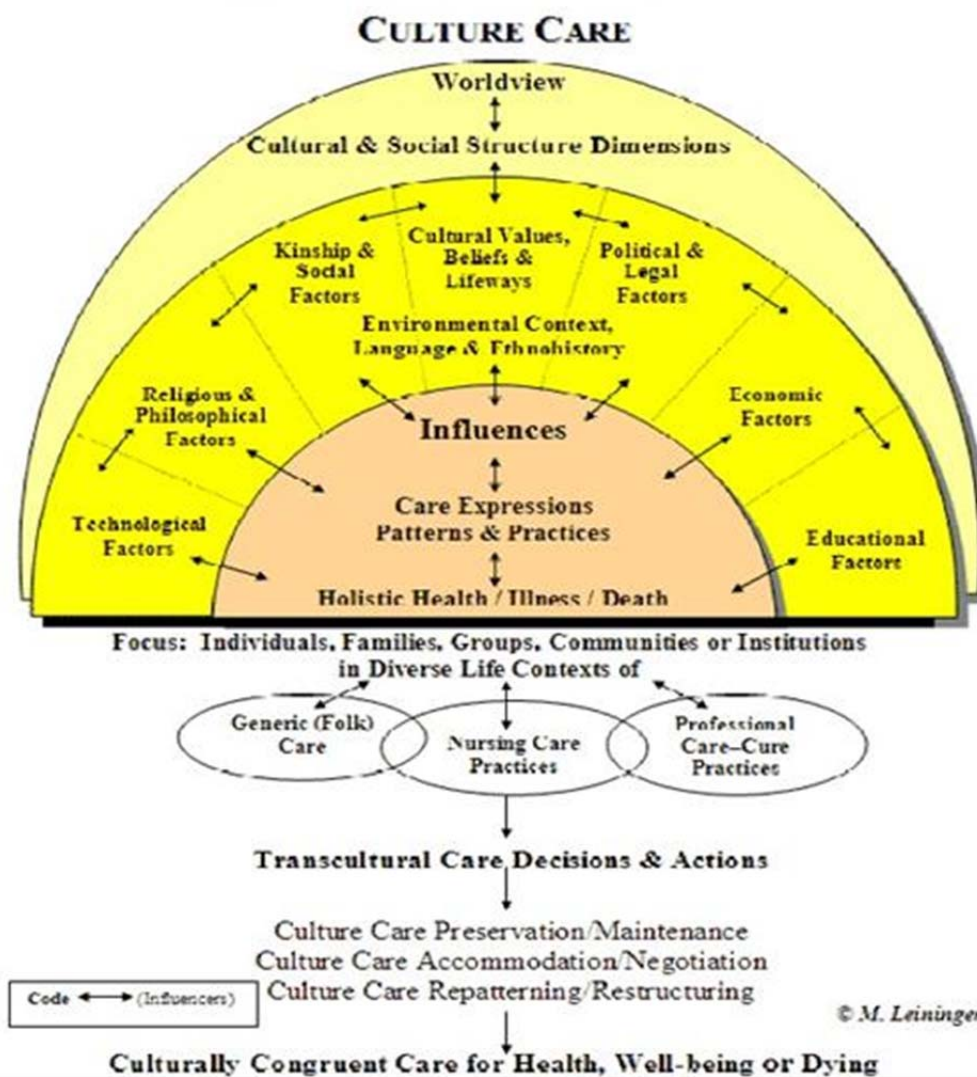
Oppdraget er stort og favner mye i sine problemstillinger. Vi har tematisert dem innenfor rammen av fire hovedtemaer for å kunne spisse søkene mot det som er pleie- og omsorgsrelatert.

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

Pleie- og omsorgsbegrepet omfatter kvalitative verdier som vanskelig lar seg måle. Derfor har vi vært spesielt på utkikk etter kvalitative studier som mer enn måler forekomst og styrke, men også beskriver og forteller på bakgrunn av pasient- og pleieerfaringer, hvordan fenomener innenfor demensomsorg, kulturell tilhørighet og terminalfase utspiller seg. Vårt faglige utgangspunkt og vår forforståelse i lesningen er at pleie- og omsorgsutøvelse er noe

som skjer mellom to mennesker der den ene er hjelper og den andre er hjelpetrengende. Idet mennesket blir sykt, lider eller trenger hjelp for å klare å ta vare på seg selv, fremkommer det fenomener som kan knyttes til omsorgs- og pleiebehov (Martinsen, 1989, Martinsen, 1990). I vår lesning har vi vært på utkikk etter om universelle pleie- og omsorgsfenomener er forsket på innenfor en samisk kulturell kontekst. Madeleine Leininger (1925–2012) er sykepleieteoretiker med søkelys på transkulturelle forhold, likheter og ulikheter (1995, 2001). Hun har utviklet en modell for det hun beskriver som transkulturell sykepleie, som inneholder faktorer hun mener er viktige å være sensitive for når man møter pasienter.

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



Bildet ovenfor er hentet fra Internett 17.10.2012.

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

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

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

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

2 Metodisk tilnærming

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

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

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

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

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

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

2.1 Søkerord og baser for søk

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

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

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

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

I treffene i de vitenskapelige basene har vi gjennomgått alle lister på overskriftsnivå og tatt vekk artikler som har forfatternavn på Sami, som er comments, news, historiske, psykologiske

eller pedagogiske artikler hvis de ikke omhandler forhold som treffer fokusområdene. Dobbeltpublikasjoner er tatt ut.

2.2 Forskningsetikk

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

2.3 Forforståelse og lesning

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

2.4 Avgrensinger

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

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

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

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

3 Funn

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

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

3.1 Demensomsorg

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

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

«Samen sitter i kroppen» er overskriften til Dankertsen (2007) med referanse til Nymo (2003). Begge støtter seg på Bourdieaus (1977) habitusbegrep når de skriver at i aldring kan ulike ting glemmes, men da husker man gjennom sin levde og erfarende kropp. Livserfaringer er lagret som habitus. Ved demensutvikling kan for eksempel førstespråket komme frem. Da

kan en pasient som har snakket samisk tidligere og norsk i hele sitt voksne liv, slå over til kun samisk igjen.

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

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

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

3.1.1 Sansehager

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

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

forhold til oppsatte hypoteser om ønsket nedgang i medikamentbruk, demping av uro og agitasjon, og om de kulturelle aspektene i sansehagen hadde en positiv effekt på pasientene.

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

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

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

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

3.1.2 Fremtidsforskningen bør innrettes mot:

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

- Validering og reliabilitetsvurdering av de verktøy og metoder som brukes i dag i demensomsorg – passer disse i en kontekst der pasienten er samisk?
- Er sansehage en «hage» for samiske pasienter med demens og demper bruk av sansehage uro og agitasjon – i så fall på hvilken måte?
- Hvordan kan man ta i bruk pasientens livshistorie for å gjenskape gode opplevelser for samiske pasienter med demens?

- Kvalitative studier av hvordan pårørende opplever å leve med familiemedlemmer med demens, hvordan de opplever det kommunale hjelpetilbudet, og om det er tilpasset deres behov?

Litteraturliste:

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

3.2 Kulturens betydning i samenes liv

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

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

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

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

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

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

3.2.1 Birgit – Å berges

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

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

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

Begrepet *å berges* kan man også knytte an til det Alèx, Hammarstöm og Nordberg (2006) skriver om hvordan eldre samiske kvinner har opplevd at de har måttet klare seg gjennom livet gjennom å balansere de gitte mulighetene med de verktøy og midler de har hatt tilgjengelig. Kan man tolke det som en type grunninnstilling i livet som kan overføres til alle situasjoner, som kanskje fører oss på sporet av et kjernebegrep i samisk helse- og omsorgstradisjon?

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

3.2.2 Kommunikasjonsformer

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

Møllersen (2009) har i en fagartikkel drøftet viktige premisser for å forstå den samiske kulturen og samhandlingen gjennom å forstå måten det kommuniseres på. I overskriften

speiler hun et viktig poeng som kanskje henviser til den manglende forforståelsen hos «den andre», og som fremkommer som en kulturmarkør i samisk kommunikasjon: «*Den som tier samtykker – eller ikke.*»

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

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

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

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

3.2.3 Fremtidsforskningen bør innrettes mot:

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

- Studier av pasientenes opplevelser av å bli møtt på sitt morsmål når de er syke og omsorgstrengende.

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

Litteraturliste:

- ALÈX, L., HAMMARSTRÖM, A., NORDBERG, A. & LUNDMAN, B. 2006 *BALANCING Within Various Discourses – The Art of Being Old and Living as a Sami Woman*. Health care for woman international (27), 873–892.
- ALTERN, I. & MINDE, G.-T. (red.) 2000. *Samisk folkemedisin i dagens Norge*, Tromsø, Senteret.
- ANDERSEN, K.B. 2007. *Å berges: erfaringer om endringsprosesser ved alvorlig psykiske lidelser i sjøsamisk område*. Master, psykisk helsearbeid, Høgskolen i Hedemark, Høgskolen i Vestfold, Høgskolen i Gjøvik.
- BLIX, B.H., HAMRAN, T. & NORMANN H.K. 2012. *Indigenous Life Stories as Narratives of Health and Resistance: A Dialogical Narrative Analysis*. Canadian Journal of Nursing Research (44) 3. 64–85.
- BONGO, B.A. 2002. «Hva er en bærer»? : belysning om «en» måte å forstå psykiske lidelser på i den samiske kulturen. Master, Universitetet i Tromsø.
- DAGSVOLD, I. 2006. «In gille huma». *De tause rommene i samtalen.- Samiske fortellinger om kreft*. Master, monografi, Universitetet i Tromsø.
- EIKJOK ANDREASSEN, G.-B. 2007. *Addet sami calmiidguin: Å forstå med det samiske blikket*. Master, praktisk kunnskap, Høgskolen i Bodø.
- EIKJOK ANDREASSEN, G.-B. 2011. Den samiske smerten. I: OLSEN, R.H. & OLTEDAL, S. (red.) *Blikk på praksis – sosialarbeidere forteller fra yrkeslivet*. Oslo. Gyldendal Akademisk. 27-47.
- ERIKSEN, E.H. 2003. *Árvvut / Árvvokommišuvdna ; doaimmaheaddji – Samiske verdier*. Kárášjohka, Davvi girji.

- GERHARDBSEN, E. 2010. «Jeg skjønner meg ikke på dem» – om kulturelle faktorer i kommunikasjon. I: SILVIKEN, A. & STORDAHL, V. (red.) *Samisk psykisk helsevern*. Cálliid Lágádus – Forfatternes forlag. 123–149
- HEDLUND, M. & MOE, A. 2000. «De forstår ikke hva som er viktig for oss». Rapport. Steinkjer: Nord-Trøndelagsforskning.
- HENRIKSEN, A.M. 2010. *Å stoppe blod*. Oslo, Cappelen Damm.
- HENRIKSEN, J.E. 2004. Den samiske storfamilien i et nettverksperspektiv. I: TRONVOLL, I.M., MOE, A. & HENRIKSEN, J.E. (red.) *Hjelp i kontekst*. Trondheim/Alta: Idut. 39–140.
- HÆTTA, A.K. 2010. *Secret knowledge – the management and transformation of traditional healing knowledge in the Marka Sámivillages*. Master, Universitetet i Tromsø.
- HÆTTA, O.M. 2002. *Samene*. Kristiansand, Høyskoleforlaget.
- HÆTTA, O.M. 2006. *Samiske tradisjoner og skikker* [Karasjok], Davvi girji.
- MEHUS, G. 2002. «Har du ringt nå?» : en belysning av læserens betydning for den syke, med bakgrunn i 4 fortellinger fra Nord-Norge. Master, Universitetet i Tromsø.
- MYRVOLL, M. 2011. «Bare gudsordet duger»: om kontinuitet og brudd i samsik virkelighetsforståelse. Ph.d., monografi, Universitetet i Tromsø.
- MØLLERSEN, S. 2009. Den som tier samtykker – eller ikke. *Utposten*, 5. 14-18.
- NYMO, R. 2003. «Har løst å kle på sæ kofte, men tør ikkje og vil ikkje» : en studie av fornorskning, identitet og kropp i markebygdene i Ofoten og Sør-Troms. Master, Universitetet i Tromsø.
- NYMO, R. 2011. *Helseomsorgssystemer i samiske markebygder i nordre Nordland og Sør-Troms: praksiser i hverdagslivet: «En skal ikkje gje sæ over og en ska ta tida til hjelp»*. Ph.d., Universitetet i Tromsø.
- SEXTON, R. & STABBURSVIK, E.A.B. 2010. *Healing in the Sami North* [Online]. Germany: Springer Germany. Available: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc6&NEWS=N&AN=2010-21360-002> [Accessed Backman., Louise., & Ake Hultkrantz. 1978 *Studies in Lapp Shamanism*. Stockholm: Gotenborgs Offsettryckeri AB. 34].571-589.
- SØRLIE, T. & NERGÅRD, J.I. 2005. *Treatment Satisfaction and Recovery in Saami and Norwegian Patients Following Psychiatric Hospital Treatment: A Comparative Study*. *Transcultural Psychiatry*. (42)2 295-316.
- TERVO, H., MULLER-WILLE, L. & NIKKONEN, M. 2003. *Health culture within the context of the northern environment* [Online]. Finland: Rovaniemi College of Health and Welfare, Rovaniemi, Finland. hellevi.tervo@roiami.fi. Available: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med4&NEWS=N&AN=12862180> [Accessed ctg, 9713056 62]. 167–181.
- TERVO, H. & NIKKONEN, M. 2010. «In the mountain one feels like a dog off the leash» – Sàmi perception of welfare and its influencing factors. *Vård i Norden*, (30),4.9-14.

3.3 Terminalfase

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

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

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

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

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

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

Som en oppsummering vil vi konkludere med at det er skrevet lite om hvordan samer opplever omsorg og pleie i terminalfasen, og om hva de definerer som særlige behov i denne

fasen. Å snakke om døden kan virke tabubelagt, eller omgå dette temaet ved å snakke i sirkler og i indirekte former? Det er skrevet litt om tradisjoner ved gravferdsritualer i 1920 og hvilken betydning disse ritualene hadde i mestringsarbeidet i sorgen.

3.3.1 Fremtidsforskningen bør innrettes mot:

På bakgrunn av funnene ovenfor anbefaler vi videre forskning på:

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

Litteraturliste:

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

3.4 Pleie og omsorg

Elstad og Hamran ved henholdsvis sykepleierutdanningen og Senter for omsorgsforskning ved Universitetet i Tromsø har gjort historiske studier av pleie- og omsorgsforholdene i Nord-Norge og av Samemisjonens virke (Elstad og Hamran, 2006, Hamran, 2011a, Hamran, 2011b, Hamran, 2007, Elstad, 2012). Der er skrevet lite eksplisitt om pleieforhold som innbefatter samer etter 1970.

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

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

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

Sørli og Nergård (2005) har sammenliknet norske og samiske pasienter på et psykiatrisk sykehus i forhold til tilfredsheten med behandling, kommunikasjon og samarbeid i møte med terapeuter. Til tross for få forskjeller i behandling var de samiske pasientene mindre fornøyd

med behandlingstilbudet, hvordan de ble imøtekommet og vurdert, enn de norske. Over halvparten ønsket å snakke samisk i behandlingssituasjonen, kun en gjorde det.

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

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

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

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

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

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

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

helsetjenestene. Undersøkelsen viser at problemer tilknyttet sørsamers kulturelle identitet lett blir usynliggjort overfor helsearbeiderne. Spesielt blir dette synlig i institusjonsomsorgen.

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

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

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

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

3.4.1 Fremtidsforskningen bør innrettes mot:

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

- Hva er «det samiske perspektiv» i sykepleieutøvelse?

- Hvordan kan helsetjenestene og profesjonsutdanninger utformes for å få et gjennomført samisk perspektiv?
- Hvordan motivere helsepersonell til å lære samisk språk og om samisk kultur?
- Hvordan fremstår pleie- og omsorgstradisjoner i den samiske familien når noen blir syk?
- Utforskning av begrepet *arbeveierru* – tradisjoner tilknyttet samiske helse- og omsorgssystemer.
- Hvilket innhold får begrepet: å *berges* / *birgit* i en pleie- og omsorgskontekst?
- Hva er premissene for å *berges* i den moderne samiske verden med tanke på helseforhold?
- Hvordan opplever den akuttkritisk syke samiske pasienten å bli møtt av norsktalende sykepleiere?
- Hvordan utøves sykepleie til samer av samiske sykepleiere?
- Hva legger samiske sykepleiere i begrepet profesjonalitet i sin yrkesutøvelse til samiske pasienter?
- Hvordan opplever samiske sykepleiere sin kompetanse etter endt utdanning?
- Hvordan innretter samiske pasienter seg i det eksisterende helse- og omsorgstjenestesystemet?
- Er sykehjemmets strukturer og systemer tilpasset den samiske pasient?

Litteraturliste:

- ABELSEN, B., HENRIKSEN, I., HAUGLIN, O. & JOSEFSEN, E. 2002. *Oppfølging av plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i Norge. Evalueringsrapport*. AGENDA/NORUT NIBR-FINNMARK .
- BONGO, B.A. Upublisert 2012. *Samer snakker ikke om helse og sykdom – samisk forståelsehorisont og kommunikasjon om helse og sykdom*. Ph.d., monografi, Universitetet i Tromsø.
- BRODERSTAD, A.R. 2007. *Samer i det flerkulturelle samfunn. Helsefaglige utfordringer*. Tromsø: Senter for samisk helseforskning. Universitetssykehuset Nord-Norge.
- DAGSVOLD, I. 2006. «*In gille huma*». *De tause rommene i samtalen*. –Samiske fortellinger om kreft. Master, monografi, Universitetet i Tromsø.

- ELSTAD, I. & HAMRAN, T. 2006. *Sykdom*, Bergen, Fagbokforlaget.
- ELSTAD, I. 2012. Life support and care in high age: Northern Norway 1865–1900. *Journal of Family History*. Godkjent for publisering.
- HAMRAN, T. 2007. Å skape et hjem – kvinners plass i den tidlige institusjonsbyggingen i Nord-Norge før 1940. *Sosiologi i dag*, 37. 71-89.
- HAMRAN, T. 2011a. Frelse og helse, Norges samemisjon i Finnmark. I: CHRISTENSEN, K.M. (red.) OTTAR. Tromsø: Tromsø Museum – Universitetsmuseet. 28-34
- HAMRAN, T. 2011b. Institusjon og samfunn – Norges Samemisjon i Finnmark. *Tidsskrift for velferdsforskning*, (14)4. 235-247.
- HEDLUND, M. & MOE, A. 2000. «De forstår ikke hva som er viktig for oss». Rapport. Steinkjer: Nord-Trøndelagsforskning.
- KVERNMO, S. 2003. Helse og levekår blant samer i fortid og nåtid. OTTAR. Tromsø: Tromsø Museum – Universitetsmuseet. 38-47.
- MINDE, G.T. 2004. *Kritiske perspektiver på insitusjonstjenesten*. I: TRONVOLL, I.M., MOE, A. & HENRIKSEN, J.E. (red.) *Hjelp i kontekst*. Trondheim/Alta: Idut. 39–140.
- NORUM, JAN, NIEDER, C. 2012. Sami-speaking municipalities and a control group's access to somatic specialist health care (SHC): a retrospective study on general practitioners' referrals. *Int J Circumpolar Health*, 71. 1-7.
- NYMO, R. 2011. *Helseomsorgssystemer i samiske markebygder i nordre Nordland og Sør-Troms: praksiser i hverdagslivet: «En skal ikkje gje sæ over og en ska ta tida til hjelp»*. Ph.d., Universitetet i Tromsø.
- NYMO, R. 2007. Den samiske pasientens mangfold – er omsorgsutøveren beredt til møter? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, (4)1. 25-42.
- NYSTAD, T., MELHUS, M. & LUND, E. 2006. Samisktalende er mindre fornøyd med legetjenestene. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, (126)6. 738-740.
- SØRLIE, T. & NERGÅRD, J.I. 2005. Treatment Satisfaction and Recovery in Saami and Norwegian Patients Following Psychiatric Hospital Treatment: A Comparative Study. *Transcultural Psychiatry*.(42)2. 295-316.

4 Refleksjoner over funn og implikasjoner for videre forskning

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

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

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

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

I det å være syk og hjelpetrengende er det noe som er universelt, og noe som er preget av kulturtilhørighet (Martinsen, 1989, Leininger, 1996, 2001). Man må være på sporet av forskjellighetene for også å kunne se likhetene, man må forstå helhet for å kunne se nyanser. Kan det være slik at forhold som berører samers behov for helse og pleie, har ligget i det som Nordtvedt og Grimen (2004) kaller et kunnskapsteoretisk skyggeland? Flere studier oppsummerer at kommunikasjon på morsmålet er viktig for samiske pasienter og at samiske pasienter opplever at deres forhold til tradisjonelle hjelpere ikke blir verdsatt og tatt hensyn til i møte med helsevesenet. Her ligger en stor utfordring for utdanningssystemet til å implementere tematikk og litteratur som kan bidra til å løfte frem dette perspektivet i profesjonsutdanningene.

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

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

viktigere enn testing på om en kan legge sammen tall, brette papir og vite hvilken etasje man befinner seg i.

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

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

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

Komplett referanseliste

- ALLARDT, E. & STARCK, C. 1981 . *Språkgränser och samhällstruktur. Finlandssvenskarna i ett jämförande perspektiv*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- ABELSEN, B., HENRIKSEN, I., HAUGLIN, O. & JOSEFSEN, E. 2002. *Oppfølging av plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i Norge. Evalueringsrapport*. AGENDA/NORUT NIBR-FINNMARK .
- ALÈX, L., HAMMARSTRÖM, A. ,NORDBERG, A. & LUNDMAN, B. 2006. *Balancing Within Various Discourses – The Art of Being Old and Living as a Sami Woman*. Health care for woman international (27), 873–892.
- ALTERN, I. & MINDE, G.-T. (red.) 2000. *Samisk folkemedisin i dagens Norge*, Tromsø, Senteret.
- ANDERSEN, K.B. 2007. *Å berges: erfaringer om bedringsprosesser ved alvorlig psykiske lidelser i sjøsamsik område*. Master, psykisk helsearbeid, Høgskolen i Hedmark, Høgskolen i Vestfold,Høgskolen i Gjøvik.
- AXELSSON, Å. 2008. Litteraturstudie. I: GRANSKÄR, MONICA HÖGLUND-NELSEN, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Författerna och Studentlitteratur.173-188.
- BERENTSEN, V.D. 2007. *Sansehager*, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- BERG, B.A. 2006. Bjørn Aarseth: «Norsk samepolitikk 1945–1990 : målsetting, virkemidler og resultater». Alta: Forvaltningen.
- BERG, O. 1987. *Medisinens logikk*, Oslo, Universitetsforlaget.
- BLIX, B.H., HAMRAN, T. & NORMANN H.K. 2012. *Indigenous Life Stories as Narratives of Health and Resistance A Dialogical Narrative Analysis*. Canadian Journal of Nursing Research (44) 3. 64–85.
- BONGO, B.A. 1986. Sykepleie som mellommenneskelig aspekt. Hva betyr kulturell bakgrunn og identitet i utøvelse av god sykepleie? *Sámi Medica: Sámi Doaktáriid Searvvi Áigecála*. Karasjok: Samisk legeförening.4
- BONGO, B.A. 2002. «Hva er en bærer? »: *belysning om «en» måte å forstå psykiske lidelser på i den samiske kulturen*. Master, Universitetet i Tromsø.
- BONGO, B.A. upublisert 2012. *Samer snakker ikke om helse og sykdom – samisk forståelsehorisont og kommunikasjon om helse og sykdom* . Ph.d., monografi, Universitetet i Tromsø.
- BOURDIEU, P. 1977. *Outline of a theory of practice*, Cambridge, Cambridge University Press.
- BRODERSTAD, A.R. 2007. *Samer i det flerkulturelle samfunn. Helsefaglige utfordringer*. Tromsø: Senter for samisk helseforskning.Universitetssykehuset Nord-Norge.
- BRÅASTAD JENSEN, E. 2007. Nord-Norge , en flerkulturell landsdel. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, (4) 1. 6-14.
- CHRISTIE, V. 1991. *Den andre medisinen*, Oslo, Universitetsforlaget.
- DAGSVOLD, I. 2006. «*In gille huma*». *De tause rommene i samtalen*. –Samiske fortellinger om kreft. Master, monografi, Universitetet i Tromsø.
- DAHL, Ø. 2001. *Møter mellom mennesker: interkulturell kommunikasjon*, Oslo, Gyldendal Akademisk.

- DANKERTSEN, A. 2007. Samen sitter i kroppen. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* (4) 1, 118–127.
- EIKJOK ANDREASSEN, G.-B. 2007. *Addet sami calmiidguin: Å forstå med det samiske blikket*. Master, praktisk kunnskap, Høgskolen i Bodø.
- EIKJOK ANDREASSEN, G.-B. 2011. Den samiske smerten. I: OLSEN, R.H. & OLTEDAL, S. (red.) *Blikk på praksis – sosialarbeidere forteller fra yrkeslivet*. Oslo. Gyldendal Akademisk. 27-47.
- ELSTAD, I. 2012. Life support and care in high age: Northern Norway 1865–1900. *Journal of Family History*. Godkjent for publisering.
- ELSTAD, I. & HAMRAN, T. 2006. *Sykdom*, Bergen, Fagbokforlaget.
- ERIKSEN, E.H. 2003. Árvvut / Árvvokommišuvdna; doaimmaheaddji – Samiske verdier.
- ERIKSEN HYLLAND, T ARNTSEN SAJJAD, T. 2011. *Kulturforskjeller i praksis*. Oslo. Gyldendal Akademisk 5. utg.
- GERHARDESEN, E. 2010. «Jeg skjønner meg ikke på dem» – om kulturelle faktorer i kommunikasjon. I: SILVIKEN, A. & STORDAHL, V. (red.) *Samisk psykisk helsevern*. Cálliid Lágádus – Forfatterens forlag.s. 123–149.
- HAMRAN, T. 2007. Å skape et hjem – kvinners plass i den tidlige institusjonsbyggingen i Nord-Norge før 1940. *Sosiologi i dag*, 37. 71–89.
- HAMRAN, T. 2011a. Frelse og helse, Norges samemisjon i Finnmark. I: CHRISTENSEN, K.M. (red.) *OTTAR*. Tromsø: Tromsø Museum – Universitetsmuseet.
- HAMRAN, T. 2011b. Institusjon og samfunn – Norges Samemisjon i Finnmark. *Tidsskrift for velferdsforskning* (14) 4, 235–247.
- HANSEN, L.H. 2007. *Å mestre livet når noen dør*. Master, monografi, Universitetet i Tromsø.
- HANSEN, I. 2009 *Samiske pasienter*. I: Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn. 3. oppl. 3. utg. 2005. 229–244.
- HANDLINGSPLAN FOR HELSE- OG SOSIALTJENESTER TIL DEN SAMISKE BEFOLKNING 2000–2005. Helse- og sosialdepartementet.2001.
- HEDLUND, M. & MOE, A. 2000. «De forstår ikke hva som er viktig for oss». Rapport. Steinkjer: Nord-Trøndelagsforskning.
- HEDLUND, M. & MOE, A. 2001. Blikk for kulturforskjeller. NTF -notat 2001, s. 3. Steinkjer: Nord-Trøndelagsforskning.
- HENRIKSEN, A.M. 2010. *Å stoppe blod* [Oslo], Cappelen Damm.
- HENRIKSEN, J.E. 2004. Den samiske storfamilien i et nettverksperspektiv. I: TRONVOLL, I.M., MOE, A. & HENRIKSEN, J.E. (red.) *Hjelp i kontekst*. Trodheim/Alta: Idut.s. 39–140.
- HÆTTA, A.K. 2010. *Secret knowledge. The management and transformation of traditional healing knowledge in the Marka Sàmivillages*. Master, Universitetet i Tromsø.
- HÆTTA, O.M. 2002. *Samene*, Kristiansand, Høyskoleforlaget.
- HÆTTA, O.M. 2006. *Samiske tradisjoner og skikker*, Karasjok, Davvi girji.
- ILO KONVENSJON NR. 169. Ratifisert 20. juni 1990. Fornyings-, administrasjons- og kirke departementet. Norge. Tilgjengelig på Internett 19.10.2012: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/fad/tema/samepolitikk/midtpalte/ilokonvensjon-nr-169-om-urbefolkninger-o.html?id=451312>.
- JACOBSEN, R. & HOMELIEN, S. 2011. *Pårørende til personer med demens*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- KARLSTAD, J.K.H. 1997 *Reindriftspolitik og samisk kultur – en uløselig konflikt? En studie av reindriftstilpasninger og moderne reindriftspolitik*. Monografi til dr.pol.-grad. Universitetet i Tromsø.

- KILVIK, A. & LAMØY, L.I. 2007. *Litteratursøking i medisin og helsefag*, Trondheim, Tapir Akademisk Forlag.
- KIRKEVOLD, M. & GONZALES, M.T. 2012. *Betydningen av sansehage og terapeutisk hagebruk for personer med demens – en scoping review. Forskning (7) 1. 52–64.*
- KLEINMAN, A. 1980. *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, Berkeley, University of California Press.
- KLEINMAN, A. 1988. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, New York, Basic Books.
- KVERNMO, S. 2003. Helse og levekår blant samer i fortid og nåtid. OTTAR. Tromsø: Tromsø Museum – Universitetsmuseet.38-47.
- LEININGER, M. 1995. *Transcultural nursing: concepts, theories, research & practices*, N.Y., McGraw-Hill.
- LEININGER, M.M. 2001. *Culture care diversity and universality : a theory of nursing*, Sudbury, Mass., Jones and Bartlett.
- MAGELSEN, R. 2002. *Kultursensitivitet – om å finne likheter i forskjellen*, Oslo, Akribe.
- MARTINSEN, K. 1989. *Omsorg, sykepleie og medisin*, Oslo, Tano.
- MARTINSEN, K. 1990. Omsorg i sykepleien – en moralsk utfordring. I: JENSEN, K.R. (red.) *Moderne omsorgsbilder*. Oslo: Gyldendal.61-98
- MEHUS, G. 2002. «Har du ringt nå?» : *En belysning av læserens betydning for den syke, med bakgrunn i 4 fortellinger fra Nord-Norge*. Master, Universitetet i Tromsø.
- MINDE, G.T. 2003. Synet på døden og ritualer rundt begravelse. I: SKARSTEIN, S. (red.) *Dåp og død – din inngang og din utgang*. Vadsø: Museumskrift for Vadsø museum. 89-94.
- MINDE, G.T. 2004. *Kritiske perspektiver på insitusjonstjenesten*. I: TRONVOLL, I.M., MOE, A. & HENRIKSEN, J.E. (red.) *Hjelp i kontekst..* Trondheim/Alta: Idut. 192-201.
- MINDE, G.T. 2010. *Å leve sin sjel. Helse og livskraft blant kvinner i Nord-Troms*, Bodø, Licentia Forlag.
- MYRVOLL, M. 2011. «Bare gudsordet duger»: *Om kontinuitet og brudd i samisk virkelighetsforståelse*. Ph.d., monografi, Universitetet i Tromsø.
- MØLLERSEN, S. 2009. Den som tier samtykker – eller ikke. *Utposten*, 8. 14–18.
- NORTVEDT, P. & GRIMEN, H. 2004. *Sensibilitet og refleksjon: filosofi og vitenskapsteori for helsefag*, Oslo, Gyldendal Akademisk.
- NORUM JAN & NIEDER C. 2012. Sami-speaking municipalities and a control group's access to somatic specialist health care (SHC): a retrospective study on general practitioners' referrals. *Int J Circumpolar Health*, 71. 1-7.
- NOU 1995. Plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i Norge. 1995: 6 I: HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET, (red.). Oslo.
- NYGAARD, H.A. 2006. Et godt liv i sykehjem for gamle med demens – er det mulig? I: KRÜGER, R.E.E. (red.) *Evige utfordringer*. Tønsberg: Aldring og helse. 77–90.
- NYGÅRD, A.-M. 2006. Fra alderssløv til person med demens. I: KRÜGER, R.E.E. (red.) *Evige utfordringer*. Tønsberg: Aldring og helse.17-32.
- NYMO, R. 2003. «Har løst å kle på sæ kofte, men tør ikke og vil ikke»: *en studie av fornorskning, identitet og kropp i markebygdene i Ofoten og Sør-Troms*. Master, Universitetet i Tromsø.
- NYMO, R. 2004. *Kroppen som bærer avkultur og livsanskuelse..* I: TRONVOLL, I.M., MOE, A. & HENRIKSEN, J.E. (red.) *Hjelp i kontekst*. Trondheim/Alta: Idut. 142–162.
- NYMO, R. 2007. Den samiske pasientens mangfold – er omsorgsutøveren beredt til møter? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid (4) 1, s. 25–42.*

- NYMO, R. 2011. *Helseomsorgssystemer i samiske markebygder i nordre Nordland og Sør-Troms: praksiser i hverdagslivet: «En skal ikkje gje sæ over og en ska ta tida til hjelp»*. Ph.d., Universitetet i Tromsø.
- NYSTAD, T., MELHUS, M. & LUND, E. 2006. Samisktalende er mindre fornøyd med legetjenestene. *Tidsskrift for Den norske lægeforening* (126) 6, s. 738–740.
- PEDERSEN, I.L. 2008. *En kvalitativ studie av tre norske sykepleieres opplevelser og erfaringer fra møte med samiske pasienter med demenssykdom og som bor i sykhjem*. Master, monografi, Universitetet i Tromsø.
- PORSANGER, J. 2004. An Essay about Indigenous Methodology. *Nordlit*, 15. s. 105-120
- REINAR, L.M. & JAMTVEDT, G. 2010. Hvordan skrive en systematisk oversikt. *Sykepleien Forskning* (9) 3, 238–246.
- REUTER, K.W, FØRDE, R. & SOLBAKK, J.H. 2007. *Medisinsk og helsefaglig etikk*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- SAMELOVEN 1987. Lov om Sametinget og andre samiske rettsforhold. FORNYINGS-, ADMINISTRASJONS- OG KIRKEDEPARTEMENTET, 1987
- STIFTELSEN SAEMIEN SITJE – SØRSAMSIK MUSEUM OG KULTURSENTER. 2001. Åarjel saemieh - Samer i sør.
- SEXTON, R. & STABBURSVIK, E.A.B. 2010. *Healing in the Sami North* [Online]. 571–558. Germany: Springer.Germany. Available: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc6&NEWS=N&AN=2010-21360-002> [Accessed Backman., Louise., & Ake Hultkrantz. 1978 *Studies in Lapp Shamanism*. Stockholm: Gotenborgs Offsettryckeri AB. 34].s. 571-589.
- SIIRI, M. 2006. Sansehager – et tilpasset utemiljø for personer med demens. *Plan*, 2. s.46-51.
- SMITH, L.T. 1999. *Decolonizing methodologies: research and indigenous peoples*. London Zed Books.
- SOLEM, E. 1933. *Lappiske rettsstudier*, Oslo, Aschehoug.
- STEEN, A. 1961. *Samenes folkemedisin*, Oslo, Universitetsforlaget.
- STØREN, I. 2010. *Bare søk!*, Oslo, Cappelen Akademisk.
- TERVO, H., MULLER-WILLE, L. & NIKKONEN, M. 2003. *Health culture within the context of the northern environment* [Online]. Finland: Rovaniemi College of Health and Welfare, Rovaniemi, Finland. hellevi.tervo@roiami.fi. Available: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med4&NEWS=N&AN=12862180> [Accessed ctg, 9713056 62]. 167–181.
- TERVO, H. & NIKKONEN, M. 2010. «In the mountain one feels like a dog off the leash» – Sàmi perception of welfare and its influencing factors. *Vård i Norden*, (30),4. 9–14.
- TODAL, J., BRODERSTAD, E.G., BRUSTAD, M. & KALSTAD, J.A. 2009. *Samiske tall forteller 2 – kommentert samisk statistikk 2/2009*, Guovdageaidnu, Sámi allaskuvla.
- TODAL, J., BRODERSTAD, E.G., BRUSTAD, M. & KALSTAD, J.A. 2010. *Samiske tall forteller 3 – kommentert samisk statistikk 3/2010*, Guovdageaidnu, Samisk høgskole.
- TODAL, J., BRODERSTAD, E.G., BRUSTAD, M., KALSTAD, J.A. & SEVEREIDE, P.I. 2011. *Samiske tall forteller 4/2011 – kommentert statistikk*, Guovdageaidnu, Samisk høgskole.
- TODAL, J., BRODERSTAD, E.G., FJELLHEIM, R., KVERNMO, S. & SEVEREIDE, P.I. 2008. *Samiske tall forteller 1 – kommentert statistikk i 1/2008*, Guovdageaidnu, Samisk høgskole.
- TURI, J. 1911. *En bog om lappernas liv*, København og Stockholm, Nordiske bokhandelen.
- TURI, J. 2011. *Min bok om samene*, Cálliid Lágádus – Forfatternes forlag.