



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Fremmedkulturelle pasienters opplevelser av å være alvorlig syk i Norge. En prosjektplan.

Multicultural patients experiences of being seriously ill in Norway. A project plan.

Thea Beate Brevik

Totalt antall sider inkludert forsiden: 54

Molde, 11.05.2016



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Aud Jorun Orøy

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 29.04.2016

Antall ord: 9262

Sammendrag

Hensikten med denne studien er å belyse hvordan ikke-vestlige pasienter erfarer å være kreftsyk i Norge. **Bakgrunn for valg av tema** er at befolkningen og det norske samfunnet stadig blir mer mangfoldig og sammensatt. Fremmedkulturelle pasienter er en økende pasientgruppe i helsevesenet. Det finnes lite forskning på hvordan disse pasientene opplever å være alvorlig syk i Norge. Litteratursøk viser at det er gjennomført få studier på temaet. Totalt femten artikler er brukt som teoretisk bakgrunn for prosjektet. Forskningen viser at forskjellig språk, ulik kulturell bakgrunn og ulike sykdomsforklaringer skaper et svært utfordrende og komplekst forhold mellom pasient og helsepersonell. Regjeringen ønsker å utvikle en pasientrettet helsetjeneste som tar høyde for innvandrerpasienters særskilte behov. Pasientens røst skal fanges opp og prege helsetjenesten. **Metode:** kvalitativ metode, med semistrukturerte intervju. Syv informanter med ikke-vestlige bakgrunn og kreft vil bli intervjuet. Det vil bli brukt tematisk analyse, med utgangspunkt i Clark og Brauns seks faser. **Nøkkelord:** pasient*, kultur*, erfaring*, kreft*, syk*

Abstract

The purpose of this study is to examine how non-Western patients experiencing being developed cancer in Norway. **Background** for the choice of theme is that the population and Norwegian society is becoming increasingly diverse and complex. Multicultural patients is a growing group of patients in the Norwegian health care system. There is little research on how these patients experience to be seriously ill in Norway. Literature shows that there are few studies on the subject. A total of fifteen articles are used as the theoretical background for this project. The research shows that different language, different cultural backgrounds and different explanation of diseases creates a very challenging and complex relationship between patient and health care professionals. The Government wishes to develop a patient-oriented health care that takes into account immigrant patients' special needs. **Method:** qualitative method with semi-structured interview. Seven informants with non-western background and cancer will be interviewed. It will be used thematic analysis, based on Clark and Braun's six phases.

Keywords: patient*, cultur* experienc* cance* sick*

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning	1
1.1	Tema	2
1.2	Hensikt	2
1.3	Problemstillinger	2
2.0	Bakgrunn for prosjektet	3
2.1	Litteratursøk	3
2.2	Tidligere forskning	5
2.2.1	Forskjellige årsaksforklaringer på sykdom	5
2.2.2	Vanskelig å vurdere symptom	6
2.2.3	Utfordrende å kommunisere	7
2.2.4	Helsepersonell mangler tilstrekkelig kulturkunnskap	8
2.2.5	Andre forventninger	9
2.2.6	Frykt for diskriminering	9
2.3	Prosjektets betydning	11
3.0	Kvalitativ metode	14
3.1	Utvalg	15
3.1.1	Inklusjon- og eksklusjonskriterier	15
3.1.2	Tilgang til forskningsfeltet	15
3.1.3	Rekruttering av informanter	17
3.2	Intervju	17
3.2.1	Intervjuguide	18
3.2.2	Lydbåndopptaker	18
3.2.3	Tolk	18
3.2.4	Utfordringer med å intervju ikke-vestlige kreftpasienter	19
3.3	Transkribering	21
3.4	Analyse	21
3.5	Forskerrollen	23
3.6	Publisering	24
4.0	Etiske overveielser og nødvendige tillatelser	25
4.1	Etiske overveielser	25
4.1.1	Informert samtykke	25
4.1.2	Konfidensialitet	25
4.1.3	Konsekvenser	26
4.2	Nødvendige tillatelser	27
4.2.1	Regionaletisk komité	27
4.2.2	Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste	27
5.0	Fremdriftsplan	28
5.1	Kostnadsoverslag	28
	Litteraturliste	29

Vedlegg 1: PICO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabell over artikler

Vedlegg 4: Informasjonsbrev

Vedlegg 5: Intervjuguide

Vedlegg 6: Kostnadsberegninger

1.0 Innledning

Globalisering og innvandring fra ulike deler av verden har gjort befolkningen og det norske samfunnet mer mangfoldig og sammensatt (Ingebretsen, Thorsen og Myrvang 2015). Jeg har vært primærsykepleier for flere fremmedkulturelle pasienter innlagt på kirurgisk sengepost. Møtene med disse pasientene og deres familier har fortont seg annerledes enn møtene med etnisk norske pasienter i samme situasjon. Enkelte av de fremmedkulturelle pasientene ga uttrykk for at de følte seg misforstått og til bry. Det er viktig for meg at alle pasienter får omsorg, pleie og behandling, uavhengig av etnisitet og kulturell bakgrunn. Som sykepleier ønsker jeg å gi alle pasienter en opplevelse av å bli hørt, møtt og ivaretatt på en respektfull og inkluderende måte. Jeg har derimot lite kunnskap om hvilke ønsker og behov denne pasientgruppen har. Når jeg søkte råd fra kolleger, fikk jeg inntrykk av at mange sykepleiere føler seg rådvill og fortvilt i møte med denne pasientgruppen. Samtidig finnes det ingen klare retningslinjer på hvordan helsepersonell kan imøtekomme denne pasientgruppens særskilte behov. Det bor 475 000 mennesker med ikke-vestlig bakgrunn i Norge. Aldri har det kommet flere innvandrere til Norge enn i 2015 (SSB 2016). Det er høy sannsynlighet for at helsepersonell oftere kommer i kontakt med fremmedkulturelle pasienter i fremtiden. For å kunne yte bedre helsehjelp til denne pasientgruppen, er jeg interessert i å vite mer om hvordan fremmedkulturelle pasienter opplever å være syk i Norge.

Gjennom min videreutdanning i sykepleie til alvorlig syke og døende pasienter har jeg fordypet meg i ulike aspekter ved å være alvorlig syk. Hensikten med dette prosjektet er å belyse hvordan ikke-vestlige pasienter erfarer å være kreftsyk i Norge. Kreft er en av de vanligste dødsårsakene i verden. I Norge registreres ikke landsbakgrunn i kreftregisteret, og det finnes derfor ingen konkrete tall på hvor mange ikke-vestlige personer som er blitt diagnostisert med kreft i de senere år (Kreftforeningen 2016). Dette til tross for at personer med ikke-vestlige bakgrunn har økt risiko for enkelte krefttyper. I tillegg har noen innvandrergrupper en livsstil som er kreftfremkallende. Deler av innvandrerbefolkningen kommer senere til utredning enn den norske befolkningen for øvrig. Dette resulterer i at kreftsykdommen er langtkommen på diagnosetidspunktet (Qureshi, Kumar og Ursin 2014). Ifølge Oslo Universitetssykehus svarer kun 30 prosent av innvandrerkvinner på skriftlig invitasjon om mammografikontroll, mot 80 prosent av norske kvinner (Knobloch og Czapka 2014). De nevnte faktorene har gjort meg oppmerksom på at ikke-vestlige pasienter med kreft er en svært sårbar pasientgruppe. Det har resultert i et ønske om å finne ut hvordan

ikke-vestlige pasienter erfarer å være kreftsyk i Norge, og hvordan denne pasientgruppen ønsker å bli møtt av helsepersonell i Norge.

1.1 Tema

Fremmedkulturelle pasienters opplevelser av å være alvorlig syk i Norge.

1.2 Hensikt

Hensikten med prosjektet er å belyse hvordan ikke-vestlige pasienter erfarer å være kreftsyk i Norge.

1.3 Problemstillinger

Jeg ønsker gjennom prosjektet å besvare to problemstillinger.

I: Hvilke erfaringer har ikke-vestlige pasienter med å være kreftsyk i Norge?

II: Hvordan erfarer denne pasientgruppen møte med helsepersonell i Norge?

2.0 Bakgrunn for prosjektet

For å kunne stille de viktige og riktige spørsmålene er det nødvendig å finne ut hva tidligere forskning har undersøkt og funnet ut. Tidligere forskning utgjør feltets kunnskapsbase og er en kilde for utforskning. Forskeren tar alltid utgangspunkt i allerede etablert kunnskap og formulerer deretter spørsmål som forskningen til nå ikke har besvart tilfredsstillende (Kvale 2001, Malterud 2011, Svartdal 2009).

2.1 Litteratursøk

For å finne vitenskapelige forskningsartikler utførte jeg systematiske litteratursøk i databasen Ovid Medline. For at søkestrategien skulle bli korrekt og oversiktlig valgte jeg å bruke PICO-skjema (vedlegg 1). Dette er et verktøy som kan brukes for å dele opp problemstillinger på en strukturert og hensiktsmessig måte (Nortvedt et al. 2007).

For å finne forskning knyttet til innvandrere og palliasjon brukte jeg søkeordene "Immigra*" OR "Foreign*" OR "Migrant*" OR "Refugee*" OR "Outland*", i kombinasjon med søkeordene "Palliation*" OR "Palliative* ". Dette søket ga 288 treff, 77 av artiklene er publisert etter 2010.

I det andre litteratursøket ble søkeordene «Disease*» OR «Sick*» OR «Illness*» kombinert med søkeordene "Immigra*" OR "Foreign*" OR "Migrant*" OR "Refugee*" OR "Outland*". Søket ga 32 247 treff. Da dette søket ble kombinert med AND «"Palliation*" OR "Palliative*» OG «Cancer*», fikk jeg 1464 treff. 401 av artiklene var skrevet etter 2010, og 200 av artiklene omhandler voksne.

Disse to databasesøkene resulterte i svært mange kvantitative studier med en medisinsk tilnærming til kreftsykdom hos innvandrerpasienter. Få artikler hadde kreftpasienter med innvandrerbakgrunn som deltakere i en kvalitativ studie. Ingen hadde undersøkt kreftpasienters opplevelser av å være alvorlig syk i et fremmed land. Tre artikler var derimot svært relevante som bakgrunnsteori for prosjektet (Hanssen og Pedersen 2013, Periyakoil, Stevens og Kraemer 2013, Butow et al. 2013). Én av artiklene er en systematisk litteraturstudie om palliativ omsorg til minoritetspasienter. Artikkelen er svært relevante for problemstillingene (Hanssen og Pedersen 2013). Litteraturstudien hadde samlet funn fra flere publiserte artikler, i tillegg til å gi oversikt over temaet. Systematiske

litteraturstudier er derimot sekundærkilder. Ifølge Svartdal (2009) kan sekundærkilder være selektive og kan gi et feilaktig bilde av hva de ulike undersøkelsene faktisk viste. Enhver forsker bør forholde seg til primærkilder i sin forskning. Derfor gikk jeg systematisk gjennom artikkelens referanseliste og bestilte alle artiklene som var nyere enn 2010. Det var totalt 10 artikler, hvor to er relevante som bakgrunnsteori for dette prosjektet (Dias et al. 2012, Hanssen og Alpers 2010). Jeg brukte Ovid Medline og Oria til å lete opp artiklene. Disse manuelle søkene resulterte i ytterligere fem artikler som er relevant for prosjektet (Priebe et al. 2011, Kale og Syed 2010, Kristiansen, Tjørnhøj-Thomsen og Krasnik 2010, Pavlish, Noor og Brandt 2010, Alpers og Hanssen 2014).

Mange av artiklene hevder at helsepersonells mangel på kulturkunnskap har negativ påvirkning på pasienter med innvandrerbakgrunn. Jeg ønsket derfor å finne flere artikler som omhandler sykepleieres kunnskap om og holdninger til innvandrerpasienter. I det tredje litteratursøket i Ovid Medline brukte jeg søkeordene "Knowledge*" OR "Attitude*" OR "Education*" OR "Expertise*" OR "Awareness*" OR "Insight*" OR "Wisdom*" OR "Abilit*". Jeg kombinerte deretter "Patient*" med søkeordene "Emigrants and immigrants" OR "Foreign*" OR "Migrant*" OR "Refugee*" OR "Outland*". Dette ga 28 097 treff. Da jeg kombinerte de to søketreffene med AND fikk jeg 726 treff. 115 artikler er publisert de siste fem årene. Fem artikler er relevante som teoretisk bakgrunn for dette prosjektet (Sandhu et al. 2013, Caplan et al. 2013, Martin 2012, Papic, Malak og Rosenberg 2012, Razavi et al. 2011).

Totalt femten forskningsartikler utgjør teoretisk bakgrunn for prosjektet. Én artikkel er en systematisk litteraturstudie og de resterende er originalartikler. Alle artiklene er refereevurdert, som betyr at forskningsartiklene er vitenskapelig og godkjent for publisering av en faglig komite (Friberg 2006). Litteratursøkene er utført i Ovid Medline, en sikker database som egner seg for å finne refereevurderte originalartikler (Nortvedt et al. 2007). Artiklene er kvalitetsvurdert med Kunnskapssenterets sjekklister (2016) og søkt opp i Database for statistikk om høyere utdanning (2016). Artiklenes kvalitetsvurdering og tidsskriftets nivå er innført i tabellen over inkluderte artikler (vedlegg 3). Alle artiklene er skrevet på engelsk. Tre artikler omhandler studier gjennomført i Norge. De resterende artiklene omhandler studier gjennomført i land som anses som sammenlignbar med Norge, med tanke på innvandring, helsevesenets tilbud og oppbygging, og sykepleieres rolle. Alle

artiklene er publisert de siste fem årene, i tråd med oppgavens retningslinjer (Høgskolen i Molde 2013).

Fem artikler har pasientperspektiv. Disse studiene har undersøkt ikke-vestlige innvandrerpasienters erfaringer med å møte helsepersonell i et fremmed land. Ingen av artiklene med pasientperspektiv er gjennomført i Norge. Én artikkel har studert kreftsyke innvandrere i Danmark. Åtte artikler har helsepersonellperspektiv, med beskrivelser av helsepersonells erfaringer med å møte ikke-vestlige pasienter. Disse artiklene anser jeg som relevante for prosjektets teoribakgrunn fordi de gir interessante beskrivelser av feltet jeg ønsker å undersøke.

2.2 Tidligere forskning

Forskjellig språk, ulike kulturell bakgrunn og ulike sykdomsforklaring skaper et svært utfordrende og komplekst forhold mellom pasient og helsepersonell (Alpers og Hanssen 2014, Butow et al. 2013, Caplan et al. 2013, Dias et al. 2012, Hanssen og Alpers 2010, Hanssen og Pedersen 2013, Kale og Syed 2010, Kristiansen, Tjørnhøj-Thomsen og Krasnik 2010, Martin 2012, Papic, Malak og Rosenberg 2012, Pavlish, Noor og Brandt 2010, Periyakiol, Stevens og Kraemer 2013, Razavi et al. 2011, Priebe et al. 2011, Sandhu et al. 2012).

2.2.1 Forskjellige årsaksforklaringer på sykdom

I vestlig biomedisin separeres kropp og sinn, sykdom deles opp til bestanddeler og behandling rettes mot det målbare. Sykdom anses som å være universelt og et patologisk fenomen forstås utenfor sin kulturelle kontekst (Hanssen og Pedersen 2013). I mange kulturer eksisterer det andre sykdomsforklaringer enn den biomedisinske (Martin 2012, Hansen og Pedersen 2013, Sandhu et al 2011, Pavlish, Noor og Brandt 2010, Priebe et al. 2011). *”Mange pasienter har en annerledes måte å forstå sykdom på... og deres tro på sykdomsforklaringer”* (Alpers og Hanssen 2014, 1001).

Personer som kommer fra Colombia, Ecuador og Den Dominikanske Republikk mener at depresjon rammer svake personer, og at en sterk personlighet kan bekjempe depresjon. Depresjon anses å være en staff fra Gud, og få mener at depresjon kan være forårsaket av genetikk (Caplan et al. (2013). *”In Somalia, we were one nation and we knew each other.*

Here women are more isolated. Therefore we have depression" (Pavlish, Noor og Brandt 2010, 355). I enkelte karibiske kulturer relateres smerte til den enkeltes persons religiøse overbevisning eller straff (Hanssen og Pedersen 2013). Slike sykdomsforklaringer står i sterk kontrast til vestlig helsepersonells forklaring på sykdom. En norsk sykepleier beskriver det slik: *"du er ikke smittet av sykdommen, men fordi du har gjort noe galt"* (Alpers og Hanssen (2014, 1001). Mange innvandrerpasienter føler at de blir møtt med lite forståelse for sin sykdomsforklaring. De problematiserer helsepersonells biomedisinske pasienttilnærming (Pavlish, Noor og Brandt 2010, Caplan et al. 2013, Martin 2012). *"Doctors here only want to take your blood pressure, take your temperature. They don't want to know what is happening inside you. That makes it too complicated for them"* (Martin 2012, 300).

Helsepersonell over hele verden lærer lite om kultur, både under utdanningen og senere i yrkeslivet. Helsepersonell ønsker seg mer kunnskap om kulturelle aspekter ved sykdom og helse (Sandhu et al. 2013, Alpers og Hanssen 2014, Hanssen og Alpers 2010, Papic, Malak og Rosenberg 2012). Den biomedisinske modellen fokuserer hovedsakelig på å bekrefte og avkrefte sykdom, fremfor å tilnærme seg pasienten som et helt mennesket. Mange innvandrerpasienter forventer derimot å bli tatt hånd om, både fysisk, mentalt og spirituelt. *"Most people see health as a physical thing. But us Iranians, we see health as a whole ... as both spiritual and physical"* (Martin 2012, 301). Pasientene ønsker at helsepersonell tenker på dem som et helt menneske og ikke bare fokuserer på deres sykdom (Hanssen og Pedersen 2013, Martin 2012, Pavlish, Noor og Brandt 2010).

2.2.2 Vanskelig å vurdere symptom

Pasientens kulturelle bakgrunn påvirker hvordan pasienten uttrykker symptom på sykdom (Hanssen og Pedersen 2013, Pavlish, Noor og Brandt 2010, Priebe et al. 2011, Sandhu et al. 2011). I enkelte asiatiske kulturer er det forventet at man åpent uttrykker smerter. Dette står i sterk kontrast til vestlige kulturer hvor det forventes at man behersker seg (Hanssen og Pedersen 2013). Helsepersonell synes det er vanskelig å vurdere symptomene til minoritetspasienter. Sykepleiere har også vansker med å gi adekvat smertelindring til innvandrerpasienter og tolker ofte smertene deres som oppdiktet (Hanssen og Pedersen 2013). 245 sykepleiere i Oslo ble spurt om hvordan de vurderte egen evne til å lindre smerter hos minoritetspasienter. Hele 90 prosent svarte *inadekvat*. 70 prosent av sykepleierne var

enig i at smertevurdering hos minoritetspasienter er vanskelig fordi pasientgruppen uttrykker smerte annerledes sammenlignet med nordmenn. Sykepleiernes alder eller arbeidserfaring hadde ingen betydning for svarene (Alpers og Hansen 2014).

Helsepersonells kulturelle bakgrunn påvirker hvordan innvandrerpasienter blir møtt og ivaretatt (Hanssen og Pedersen 2013, Peryakoil, Stevens og Kraemer 2013, Pavlish, Noor og Brandt 2010, Papic, Malak og Rosenberg 2012). Helsepersonell med innvandrerbakgrunn ser ut til å ha mer forståelse og kunnskap om innvandrerpasienters ønsker og behov. En somalisk sykepleier i USA beskriver det slik: *“Our people [suffer] from mental illness but there are so many layers to it. [Some believe] they may be cured by someone. It’s hard explaining that to physicians”* (Pavlish, Noor og Brandt 2010, 357). Et interessant funn i studien til Peryakoil, Stevens og Kraemer (2013) er at utenlandske sykepleiere i USA er opptatt av at palliative pasienter får spirituell støtte ved livets slutt. De prioriterer å legge til rette for religiøse ritualer og bønn med familie. Disse meningene kommer ikke frem hos amerikanske sykepleiere. I den samme studien forteller de utenlandske katolske sykepleierne at dødsprosessen ikke må forstyrres av smertestillende eller lindrende medikamenter. Slike holdninger kommer ikke frem hos noen av de amerikanske sykepleierne.

2.2.3 Utfordrende å kommunisere

Mange pasienter med innvandrerbakgrunn opplever det som vanskelig og utfordrende å snakke med helsepersonell i vertslandet (Martin 2012, Pavlish, Noor og Brandt 2010, Razavi et al. 2011). Pasientene synes det er vanskelig å kommunisere med helsepersonell når de selv ikke kan språket. *“I don’t feel satisfied when I can’t understand my doctor”* (Pavlish, Noor og Brandt 2010, 357). Språkbarriere og kommunikasjonsproblemer fører til unødvendige misforståelser og problemer (Papic, Malak og Rosenberg 2012, Sandhu et al. 2013, Priebe et al. 2011, Butow et al 2013, Alpers og Hanssen 2014. *“No one has explained what’s wrong, that is, what the diagnosis is, or what the problem is... we meet healthcare people but so far no one has told me anything”* (Razavi et al. 2011, 4-5).

Helsepersonell mener at språk og kommunikasjon er en av hovedutfordringene med å arbeide med fremmedkulturelle pasienter. *“Next time get hold of an interpreter who understands Norwegian”* (Hanssen og Alpers 2010, 6). Helsepersonell opplever at det er

svært tidkrevende å snakke med pasienter gjennom tolk (Papic, Malak og Rosenberg 2012, Sandhu et al. 2013, Priebe et al. 2011, Butow et al 2013, Alpers og Hanssen 2014).

2.2.4 Helsepersonell mangler tilstrekkelig kulturkunnskap

Relasjonen mellom helsepersonell og pasient påvirkes av hvor mye kulturkunnskap den enkelte helsearbeider har. Sykepleiere og leger mener de selv har for lite kunnskap om kultur (Alpers og Hanssen 2014, Kale og Syed 2010, Dias et al. 2012, Hanssen og Alpers 2010, Periyakiol, Stevens og Kraemer 2013, Sandhu et al. 2013, Papic, Malak og Rosenberg 2012, Butow et al. 2013, Priebe et al. 2011).

I en norsk studie ble 334 helsepersonell spurt om hvordan de evaluerte sin kulturkunnskap. Bare 25 prosent svarte at den var *god nok* til å gi tilstrekkelig behandling eller omsorg til ikke-vestlige innvandrerpasienter. Hele 44 prosent av sykepleierne mente at de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap på dette feltet (Hanssen og Alpers 2010). I studien til Dias et al. (2012) vurderte 64 prosent sin egen kunnskap og kompetanse til å arbeide med innvandrere til å være *moderat*. 15 prosent svarte at den var lav. 85 prosent av de spurte sykepleierne sa at økt kulturkunnskap blant helsepersonell vil føre til bedre pasientbehandling. *“There is hardly any attention paid to multiculturalism during the providing of education at the university or elsewhere”* (Sandhu et al. 2013, 110). I studien til Papic et al (2012) oppga 69 prosent at de ikke hadde noen form for flerkulturell undervisning under utdanningen, men de fleste ønsket mer trening i innvandrerspesifikke helseproblem. Bare fem prosent av legene mente at pasientbehandlingen hadde blitt bedre dersom legene fikk mer flerkulturell trening.

Mange sykepleiere og leger ønsker at tolken fungerer som en kulturell brobygger mellom pasient og helsepersonell. De ønsker at tolken informerer om viktige kulturelle faktorer som kan påvirke og sette premisser for samtalen (Kale og Syed 2010). Mange tolker mener de har kunnskap om andre behandlingsfilosofier og årsaksforklaringer enn den vestlige biomedisinske modellen, og at denne kunnskapen hjelper dem til å utføre en god jobb. *“During the session I interpret word for word, but I would perhaps talk to the physician after the session and say: “Here is a problem, and I am not certain whether you realise there is a problem”* (Hanssen og Alpers 2010, 8). Samtidig syns tolker at det er vanskelig å være en kulturell brobygger når helsepersonell ikke forstår at pasienten har en annen medisinsk

forståelse eller en annerledes oppførsel, sammenlignet med hva som er forventet av en etnisk norsk pasient (Hanssen og Alpers 2010).

2.2.5 Andre forventninger

Pasientens kulturelle bakgrunn påvirker hvilke forventninger pasienten har til helsepersonell og helsetjenesten (Razavi et al. 2011, Pavlish, Noor og Brandt 2010). *“At home [in Somalia] when I am sick, I go to the doctor, I get a shot and I’m fine. Here they keep telling me “come back” and they’re not doing anything, I’m getting worse!”* (Pavlish, Noor og Brandt 2010, 356). Helsepersonell har lignende erfaringer med somaliske pasienter. *“They [somali patient] just go to the hospital and then expect that we’re going to know exactly what’s wrong with them”* Pavlish, Noor og Brandt 2010, 356). I enkelte kulturer betraktes legens bruk av oppslagsverk som et tegn på uvitenhet. En asylsøker i Sverige beskriver det slik:

”I mean no one else has their knowledge and still they have to look in their books to check whether they are right or wrong. I think they should know without having to look things up. There’s something missing here [points at his head]. They need a book to follow besides having all the facts. I have been prescribed three different pills on four occasions... and on the fourth occasion, I said I didn’t want to test another new pill. Am I a guinea pig?” (Razavi et al. 2011, 5)

I somaliske kulturer forventes lignende av legen. En somalisk kvinne beskriver det slik: *“I don’t understand why the doctor ask so many questions. The doctor should know the answer. He should know my diagnosis and tell me what’s best”* (Pavlish, Noor og Brandt 2010, 356). Dette er et fenomen vi også ser i Norge. *“Noen har sterke meninger og liten tillit til helsepersonells kunnskap”* (Alpers og Hanssen 2014, 1001).

2.2.6 Frykt for diskriminering

Mange helsepersonell er redd for at innvandrerpasienter diskrimineres på bakgrunn av sin innvandrersstatus. *“It is something I find very worrying, it is the question of racism. [...] I remember of a psychiatrist one day in a hospital who rings: Yes, but I, I do veterinary medicine with these people”* (Sandhu et al. 2013, 111).

Mange innvandrere føler seg ikke diskriminert på bakgrunn av sin innvandrerstatus (Razavi et al. 2011, Martin 2012). Flykninger i Sverige mener at de utfordringer og problemer de har erfart i møtet med det svenske helsevesenet, ikke kan relateres til deres status som innvandrere. *“I feel that I’m treated exactly the same as a Swede, since we all have to queue up and take a number. That’s very good”* (Razavi et al. 2011. 4). Det samme forteller de eldre iranske innvandrere i studien til Martin (2012). Mesteparten av deltakerne forteller om et fravær av diskriminering i det amerikanske helsevesenet. Flere har opplevd diskriminering, men aldri i helsevesenet. Noen mener også at de har fått bedre behandling dersom helsepersonell var klar over deres innvandrerstatus. *“They [American health-care providers] have all been good. In fact, I have felt that their treatment of us is better. When they see that I am a foreigner, they try harder”* (Martin 2012, 298). De eldre iranske innvandrere trekker derimot frem at deres språkproblemer kan ha ført til at de ikke hadde oppfattet diskrimineringen. Én ikke-vestlig kreftpasient beskriver den kulturelle ulikheten mellom henne og en dansk sykepleier som en befrielse. *“It has been much easier dealing with healthcare professionals than with the hysterical Arab women”* (Kristiansen, Tjørnhøj-Thomsen og Krasnik 2010, 247).

Til tross for at pasientene ikke har erfart diskriminering, kan det se ut til at pasientgruppen mottar dårligere pleie og behandling på bakgrunn av sin innvandrerstatus. I studien til Butow et al. (2013) kommer det frem at australske onkologer formidler mindre håp til kreftpasienter med innvandrerbakgrunn, enn til innfødte australske pasienter. Legene bruker også flere medisinske uttrykk i samtale med innvandrerpasienter. Litteraturstudien til Hanssen og Pedersen (2013) viser at alvorlig syke minoritetspasienter behandles dårligere enn majoritetspasienter. Minoritetspasienter med kreftsmarter har høy risiko for å få lite vurdering, oppfølging og behandling for sine smerter. Minoritetspasienter mottar inadekvat palliativ behandling og mindre smertestillende ved livets slutt. En lege i studien til Pavlish, Noor og Brandt (2010, 357) beskriver det slik: *“Sometimes we don’t think that Somali women will understand [explanations] so we don’t take the time to explain”*. Studien til Dias et al. (2012) viser at leger og sykepleiere har bedre holdninger til innvandrerpasienter, enn for eksempel kontorarbeidere. Helsepersonells holdninger til innvandrerpasienter henger sammen med kunnskap og kompetanse til å håndtere kulturelle forskjeller.

2.3 Prosjektets betydning

Nevnte redegjørelser viser at helsepersonell synes det er utfordrende å arbeide med denne pasientgruppen. Mangel på felles språk, lite kulturkunnskap blant helsepersonell og forskjellige sykdomsforklaringer er blant hovedutfordringene (Alpers og Hanssen 2014, Dias et al. 2012, Hanssen og Alpers 2010, Hanssen og Pedersen 2013, Høye og Severinsson 2010, Kale og Syed 2010, Papic, Malak og Rosenberg 2012, Periyakiol, Stevens og Kraemer 2013, Sandhu et al. 2013).

Det er ikke publisert forskning om hvilke erfaringer ikke-vestlige pasienter har med å være alvorlig syk i Norge. Forskning fra andre land viser at når ikke-vestlige pasienter rammes av sykdom, forventer de å bli møtt som et helt menneske. De opplever derimot å møte helsepersonell som utelukkende fokuserer på deres sykdom og behandling (Pavlish, Noor og Brandt 2010, Caplan et al. 2013, Martin 2012). Ifølge Sosial- og helsedirektoratet (2005, 10) skal helsetjenesten preges av «... *respekt for menneskeverdet, omsorg og ansvar for den enkelte uavhengig av alder, kjønn og rase, uavhengig av sykdom, plager og fase i livsløpet*». Nytt av denne studien må ses i lys av norske myndigheters helsemål om et likeverdig samfunn og like helsetjenester til alle som er bosatt i Norge. I Stortingsmelding 26 står det at Regjeringen ønsker å utvikle en pasientrettet helsetjeneste som tar høyde for innvandrerpasienters særskilte behov (Helse- og omsorgsdepartementet 2014).

Helsepersonell opplever at ikke-vestlige pasienter har andre ønsker og behov enn nordmenn, men at de ikke har nok kunnskap til å møte dem på en verdig måte (Alpers og Hanssen 2014). Ifølge Stortingsmelding 26 er det ”*et stort kompetansebehov blant helse- og omsorgspersonell om innvandrergruppers helse, sykdomsforståelse, risikofaktorer og om sammenhengen mellom migrasjon og helse*”. For å skape en reelt likeverdig helsetjeneste er det viktig at helsepersonell har kunnskap og kompetanse om innvandreres helse. På denne måten kan sykepleiere og leger yte god hjelp og omsorg til mennesker med en annen landbakgrunn (Helse- og omsorgsdepartementet 2014).

Dersom pasienter opplever at helsepersonell mangler kunnskap og forståelse, vil dette kunne føre til at de ikke ønsker å følge behandlingen (Den Norske Lægeforening 2008). Å ikke følge anbefalt behandling kan gi store tap for den enkelte pasient, men også for helsevesenet. For staten er det viktig å bruke de kliniske ressursene på en mest mulig effektiv måte. Det er av avgjørende betydning at ressursene brukes på tiltak og behandling som virker.

Fortløpende klinisk forskning er nødvendig for å motvirke tendensen til at sykepleiere, leger, ledere og politikere fortsetter å gjøre som de «alltid har gjort», uten å forhøre seg om hvordan pasientene faktisk opplever behandlingen (Friis og Vaglum 2002). I Stortingsmelding 26 står det at de ønsker å utvide tiltak som er bra for den enkelte, og som er god samfunnsøkonomi (Helse- og omsorgsdepartementet 2014).

Alle pasienter har rett til hjelp og behandling uavhengig av etnisk og kulturell bakgrunn (Pasientrettighetsloven 1999, Spesialisthelsetjenesteloven 1999). I Stortingsmelding 26 står det at det er *“mangelfull kunnskap om ulike innvandrersgruppers helse og bruk av helsetjenester”* og *“for lite kunnskap om hvilke barrierer innvandrere opplever når det gjelder tilgang til tjenester”* (Helse- og omsorgsdepartementet 2014, 18, 150). Pasientene må selv få være med på å sette søkelyset på forbedringer. Deres stemmer bør bli hørt. Ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2009, 121) er en god helsetjeneste *“avhengig av at pasienten røst både fanges opp og preger tjenesten»*. Her slås fast at «pasientens røst» kan være på ulike språk og at pasientens behov kan defineres på andre måter enn det vi er vant til. Klinisk forskning kan ikke realiseres uten medvirkning både fra klinikere og pasienter (Friis og Vaglum 2002). *“Hvis du vil vite hvordan folk betrakter verden og livet sitt, hvorfor ikke tale med dem”* (Kvale 2001, 17).

Kreftforeningen kunngjorde i 2015 at de ønsker mer forskning på problemstillinger rundt innvandrere og kreft. Årsaken til satsingen er de store helseforskjellene i kreftforekomst og kreftdødelighet. Kreftforeningen ønsker at ny forskning bidrar til utvikling av målrettede og tilrettelagte tjenester og tilbud, tilpasset innvandrersgruppene og den enkelte innvandrers særskilte forutsetninger og behov (Kreftforeningen 2015). *“There is an urgent need for research about magnitude of the cancer problem among immigrant groups in Norway and to make this data available to the clinicians and policy makers”* (Qureshi, Kumar og Usin 2014, 5).

Det har lenge vært argumentert med at ikke-vestlige pasienter utgjør en liten pasientgruppe som ikke har behov for tilpassede helsetjenester. Dette stemmer ikke (Ingebretsen 2010b). Innvandrerbefolkningen øker for hvert år, i fjor utgjorde gruppen 16,3 prosent av Norges befolkning. Flykningsstrømmen i 2015 er den største som er registrert i Norge, med omkring 31 000 flykninger (SSB 2015). Dette betyr at helse- og omsorgstjenester i større grad må dimensjoneres og organiseres med tanke på ikke-vestlige innvandrere. Fremtidens brukere av

omsorgstjenestene vil representere et større kulturelt mangfold enn i dag, og at dette vil stille økte krav til omsorgstjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet 2006).

I dag er det bosatt innvandrere i alle landets kommuner (SSB 2016). Dette betyr at helsepersonell over hele landet trenger kunnskap om hvordan møte, pleie, behandle og vise omsorg for ikke-vestlige pasienter. Dette prosjektet kan være et bidrag til å øke forståelsen av hvordan ikke-vestlige pasienter erfarer å være pasient i det norske helsevesenet.

”... the most quoted phrase which drives me up the wall ... is, 'it's cultural'. Anything that anybody does who's not white, that is at all different in some way, 'it's cultural' and what 'it's cultural' I think means is 'we therefore do not do anything with it', because that means 'it's cultural – therefore we leave it well alone’” (Gunaratnams 2001, 184).

Et overordnet mål for helsetjenesten er at pasienter med ikke-vestlig bakgrunn skal føle seg trygg på at helsepersonell har tilstrekkelig kunnskap og kompetanse til å ivareta dem og deres pårørende med respekt og verdighet. Dette prosjekt kan være med på å gi helsepersonell den økte handlingsberedskapen som de selv etterlyser. På denne måten kan prosjektet være et bidrag til å bedre kvaliteten i helsetjenesten. Det er et mål at denne kunnskapen kommer pasientene til gode.

3.0 Kvalitativ metode

Prosjektet vil ha en kvalitativ tilnærming. I kvalitative metoder utforskes meningsinnholdet i sosiale fenomener, og gir muligheter for innsikt og forståelse. Materialet man får fra kvalitative metoder tar som regel utgangspunkt i samtaler eller observasjoner som omsettes til tekst. Dette i motsetning til kvantitativ metode som bygger på numeriske data (Malterud 2011). *“Qualitative researchers usually focus on an aspect of a topic that is poorly understood and about which little is known”* (Polit og Beck (2004, 56). Hvordan ikke-vestlige pasienter erfarer å være kreftsyk i Norge er lite studert. Kvalitative tilnærminger velges ofte når målet er å utvikle ny kunnskap – ikke reprodusere forståelser vi allerede har (Kvale 2001).

I kvantitative metoder ønsker man at funn skal kunne generaliseres, slik at de blir gjort gjeldende for andre i lignende situasjoner. Men medisinsk og helsefaglig forskning omfatter også menneskers opplevelser og erfaringer med sykdom, helse og møter med helsevesenet. For å skape gode helsetjenester behøver man vitenskapelig kunnskap om erfaringer og opplevelser blant pasienter og helsepersonell. Kvalitative metode er egnet til å skape en slik innsikt og forståelse av et fenomen. Funnene fra dette prosjektet vil ikke kunne tallfestes eller generaliseres. Materialet vil likevel kunne si noe spesifikt og felles om temaet. En styrke med kvalitativ metode er at den stiller åpne spørsmål, uten forhåndsdefinerte svarkategorier. Informantenes svar vil kunne brukes som grunnlag for presise og velavgrensede spørsmål i et senere spørreskjema. Svarene kan også bidra til fornyet forståelse av hvilken hypotese som er mest relevant for en problemstilling. På denne måten tilbyr kvalitative metoder en systematisk tilnærming til den grunnmuren som kvantitativ metode bygger på (Malterud 2011).

Kvalitative metoder hører hjemme i en hermeneutisk erkjennelsestradisjon. I en hermeneutisk tilnærming vektlegges det at det ikke finnes en egentlig sannhet. Fenomener kan tolkes på flere måter (Thagaard 2003). Ifølge den tyske filosofen og hermeneutikeren Hans-Georg Gadamer handler hermeneutikk om tolking av meninger i menneskelige uttrykk. *“The task of hermeneutics is to clarify this miracle of understanding, which is not a mysterious communication of souls, but sharing in a common meaning”* (Gadamer 1982, 292).

3.1 Utvalg

Prosjektet må ha et utvalg som har egenskaper eller kvalifikasjon til å besvare problemstillingene. Denne studien vil bruke et strategisk utvalg, noe som betyr at informantene har kvalifikasjoner eller egenskaper som er egnet til å belyse temaet jeg ønsker å utforske (Malterud 2011, Thagaard 2003).

3.1.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Studiens hensikt er å belyse hvordan ikke-vestlige pasienter erfarer å være kreftsyk i Norge. For å delta i dette prosjektet må informantene ha ikke-vestlig bakgrunn, en kreftdiagnose og være bosatt i Norge. Studien vil ikke begrense seg til å omfatte én bestemt nasjonalitet eller etnisk gruppe. Både menn og kvinner vil bli inkludert.

3.1.2 Tilgang til forskningsfeltet

For å få oversikt over gruppen i nærområdet henvendte jeg meg til kreftavdelinger og palliative team tilknyttet lokalsykehusene, kommunale kreftkoordinatorer og kontaktpersoner ved asylmottak. Avdelingene og kommunene ble spurt om *hvor mange* ikke-vestlige kreftpasienter de hadde vært i kontakt med i 2015 og totalt de siste tre årene. Dette tallet varierte fra null til ti. Felles for de palliative teamene og de kommunale kreftkoordinatorene var lite erfaring med denne pasientgruppe. De anslo at de hadde arbeidet med én til to kreftpasienter med ikke-vestlig bakgrunn de siste tre årene. Kreftpoliklinikkene hadde derimot mer erfaring med denne pasientgruppen. Én lokal kreftavdeling anslo at det hadde vært innlagt omkring fem ikke-vestlige pasienter fra 2011 til 2014. I 2015 mente kreftavdelingen at tallet hadde steget til nærmere ti ikke-vestlige pasienter på ett år. Jeg henvendte meg til et universitetssykehus med de samme spørsmålene. Universitetssykehuset estimerte at mellom 10-15 kreftpasienter med ikke-vestlig bakgrunn hadde vært innlagt på kreftklinikken i 2015. Felles for kreftsykepleiere i både kommune- og spesialisthelsetjenesten var at de hadde merket en markant økning av ikke-vestlige kreftpasienter de siste årene. Flere fortalte at denne pasientgruppen var blitt stadig mer synlig. Pasientgrunnlaget i fylket kan likevel bli for lite til å gjennomføre en slik studie. 30 prosent av innvandrerbefolkningen er bosatt i Oslo. Til sammen utgjør innvandrerne én tredjedel av Oslos befolkning (SSB 2016). Pasientgrunnlaget vil trolig være større i hovedstaden, noe som kan gjøre det lettere å rekruttere og intervju informanter i Oslo.

På bakgrunn av disse tallene søkte jeg etter litteratur som omhandlet rekruttering av innvandrerpasienter til forskningsprosjekter i Norge. Redalen et al. (2013) skriver at det kan være utfordrende å rekruttere informanter, særlig når informantgruppen tilhører marginaliserte og sårbare grupper. Jeg leste masteroppgaver som hadde intervjuet informanter med innvandrerbakgrunn i Norge. Sandberg (2015) skriver at det var vanskelig å få iranske mødre til å delta i sitt forskningsprosjekt. Bjørgve (2013) hadde derimot ikke problemer med å rekruttere arbeidsinnvandrere med høy kompetanse til sitt prosjekt. Bjørgve skriver samtidig at hennes innvandrerbakgrunn gjorde det mulig å bruke sitt nettverk til å rekruttere informanter.

For å kunne gjennomføre prosjektet er jeg som forsker avhengig av tilgang til forskningsfeltet. Å få tilgang til informanter kan oppleves som den vanskeligste delen av et forskningsprosjekt, særlig når forskningen omhandler sosiale problemer og hvordan mennesker opplever å være i en vanskelig livssituasjon (Wilson et al. 2008). Personer som gir adgang til et forskningsfelt betegnes som portvakter (Homan 2001). Forskeren er ofte avhengig av både formelle og uformelle portvakter for å få gjennomført forskningen. Portvakter kan verken kreve eller nekte deltakelse i et forskningsprosjekt, men portvaktene informerer potensielle informanter om studien, og har derfor makt og påvirkningskraft som gjør dem betydningsfulle (Lincoln og Guba 1985). Måten informasjon formidles på kan ha avgjørende betydning for om informantene faktisk ønsker å delta i forskningen (Wanat 2008).

Jeg tok kontakt med Ingrid Hanssen, Professor ved Lovisenberg diakonale høgskole. Hanssen er en sentral forfatter og forsker på dette området og jeg ønsket råd om hvordan jeg kunne få tilgang til forskningsfeltet. Hun anbefalte meg å ta kontakt med Hospice Lovisenberg, Hospice Stabekk og Oslo Fransiskushjelpen. Dette rådet kommer jeg til å følge opp. Dersom jeg ikke får informanter eller nok informanter, kommer jeg i tillegg til å kontakte flere avdelinger i Oslo som har regelmessig kontakt med ikke-vestlige pasienter eller kreftpasienter. Dette inkluderer kreftpoliklinikker, palliative team, hjemmesykepleie, frivillige organisasjoner og lignende. Jeg kommer til å spørre om jeg kan komme og holde et informasjonsmøte, der jeg presenterer prosjektet mitt. Jeg håper at dette kan gi meg tilgang til forskningsfeltet.

3.1.3 Rekruttering av informanter

Jeg ønsker å intervju mellom fem og åtte informanter. Dette antallet kan gi tilstrekkelig informasjon til å besvare prosjektets problemstillinger. Samtidig blir mengden data overkommelig i analyseprosessen. I en begrenset studie er det viktig at datamaterialet ikke blir så stort at det blir vanskelig å håndtere i analysen (Kvale 2001).

3.2 Intervju

Hensikten med denne studien er å belyse hvordan ikke-vestlige pasienter erfarer å være kreftsyk i Norge. Som forsker ønsker jeg innsikt hva disse pasientene betegner som gode og dårlige opplevelser, møter og erfaringer. Kvalitative forskningsintervju er en særlig egnet metode for å framskaffe informasjon om menneskers opplevelser og selvforståelse (Kvale 2001). *“Gjennom konversasjon lærer vi andre å kjenne – vi lærer om deres erfaringer, følelser og håp, og om den verden de lever i”* (s 21). Intervju som forskningsmetode er en konversasjon med en viss hensikt og struktur. Det informantene forteller er preget av hvordan de forstår og tolker det de har opplevd. For å besvare prosjektets problemstillinger ønsker jeg å gjøre semistrukturerte intervjuer. Denne intervjuformen har fastsatt en rekke temaer som skal dekkes og forslag til spørsmål. Samtidig er intervjuformen åpen for forandringer, både i spørsmålsform og rekkefølge. Ved å benytte seminstruerte intervju kan jeg få beskrivelser av hvordan ikke-vestlige kreftpasienter erfarer, opplever og forstår sin livssituasjon i Norge (Kvale 2001).

Et intervju krever tid og ro. Hvert intervju tar som regel én til flere timer (Malterud 2011). Det kan være vanskelig å forutsi hvor lang tid hvert intervju vil ta, særlig fordi det kan bli aktuelt å bruke tolk. Å bruke tolk er svært tidkrevende (Papic, Malak og Rosenberg 2012, Sandhu et al. 2013, Priebe et al. 2011, Butow et al 2013, Alpers og Hanssen 2014).

Jeg er åpen for å intervju informantene på behandlingsstedet eller i deres hjem. Det viktigste er at intervjueren på kort tid skaper en atmosfære hvor informanten føler seg trygg til å snakke fritt om sine egne opplevelser og følelser. Intervjueren bør oppfordre til personlige uttalelser og følelsesuttrykk, men samtidig unngå at intervjuet utvikler seg til å bli en terapeutisk samtale. Samtidig må jeg være var for at kulturelle fenomener påvirker initiativ, direktet og åpenhet. De tradisjonelle retningslinjene for hvordan intervjuscenen settes opp passer ikke nødvendigvis for mennesker fra fremmede kulturer (Kvale 2001).

3.2.1 Intervjuguide

I samråd med min veileder, har jeg utarbeidet en intervjuguide som skal dekke sentrale tema i problemstillingene mine (vedlegg 5). Guiden inneholder en grov skisse over emner og forslag til åpne spørsmål. Hvert intervju vil naturligvis få sitt særpreg, men intervjuguiden kan brukes som en veileder under samtalene (Kvale 2001). I tråd med Svartdal (2009) sine anbefalinger, har jeg lagt vekt på at spørsmålene som skal stilles i intervjusituasjonen er åpne, tydelige og lett forståelig.

3.2.2 Lydbåndopptaker

Intervjusamtalene vil bli registrert med lydbåndopptaker. Ved å bruke lydbåndopptak, kan konsentrasjonen rettes mot samtalen. Fokuset rettes mot informanten og det som skjer i intervjusituasjonen. Ordbruk, tonefall og pauser blir registrert, men ikke de visuelle aspektene ved situasjonen, slik som omgivelser, kroppsspråk og ansiktsuttrykk. Det er derfor veldig viktig å ta notater underveis eller umiddelbart etter at intervjuet er avsluttet. Lydbåndopptaker er et teknisk utstyr. Det er viktig å være godt kjent med utstyret, slik at intervjuopptaket ikke blir ødelagt (Kvale 2001).

3.2.3 Tolk

Mange innvandrere har begrensede språkferdigheter i norsk (Helse- og omsorgsdepartementet 2014). Samtidig er det mange eldre innvandrere som glemmer de norskkunnskapene de har hatt, som følge av den naturlige aldringsprosessen (Lindblad et al. 1998). Når informanten snakker tilsynelatende godt norsk, kan språkkunnskapene komme til kort når samtalen handler om pasientens alvorlige sykdom, behandlingsalternativer og framtidsutsikter (Brunvatne 2006, Djuve og Pettersen 1998, Kale 2006). Personer som snakker sitt andrespråk, opptrer mer forsiktig og usikkert enn om de fikk snakke sitt eget morsmål (Bramberg og Dahlberg 2013, Wallin og Ahlström 2006).

I denne studien vil det bli lagt vekt på at informantene får mulighet til å uttrykke seg på et språk som kan formidle og nyansere erfaringene deres. Alle informantene vil derfor få tilbud om å benytte seg av tolk, også informanter som snakker norsk. Jeg kommer til å bruke profesjonelle tolker og opprette kontakt med Tolkeportalen, Norges tolkeregister.

Familiemedlemmer vil ikke bli forespurt om å tolke. Bruk av profesjonell tolk kan signalisere respekt og virke bekreftende (Ingebretsen 2010a). Tolken bør være kulturelt akseptert og språklig dyktig (Dahl 2001, Kvale og Brinkmann 2015).

3.2.4 utfordringer med å intervju ikke-vestlige kreftpasienter

Informantene er kreftsyke og befinner seg i en svært sårbar livssituasjon. Som forsker ønsker jeg at informantene forteller om positive og negative erfaringer. Det stilles krav til åpenhet. I mange kulturer er det ikke vanlig å snakke om at man er alvorlig syk eller døende. Både i asiatiske, russiske, latinamerikanske og italienske samfunn er det vanlig å spare pasienter for opplysninger om alvorlige diagnoser (Surbone 1992). Å snakke åpent og direkte med en araber om hans terminale sykdom, anses som en utilgivelig og taktløs handling. Det er ulike meninger om døden skal diskuteres med muslimske pasienter (Hanssen 2005). Norske sykepleiere forteller at pasienter med ikke-vestlig bakgrunn sjeldent vil snakke om døden, selv ved livets slutt. *”Ikke si hvor syke de er for i vår kultur gjør vi ikke det”* (Pedersen 2006, 75). Dette kan være med på å skape utfordringer for prosjektet, fordi denne studien ønsker å belyse hvordan ikke-vestlige pasienter erfarer å være kreftsyk i Norge. Intervjuguiden har spørsmål knyttet til erfaringer med å få en alvorlig diagnose. Det siste temaet i intervjuguiden er tanker om fremtiden, noe som vil kunne bringe samtalen inn på tanker om døden. Det vil likevel ikke bli stilt spørsmål knyttet direkte opp mot døden, fordi jeg ønsker at informantene skal få stå fritt til å snakke om døden. Jeg må opptre respektfullt og forsiktig når vi skal snakke om disse temaene. Dette gjelder informanter med alvorlig sykdom, uavhengig av kulturell eller religiøs bakgrunn. Informasjonsbrevet inneholder prosjektets hensikt, problemstillinger og informasjon om prosjektet. Det kan også bli aktuelt å legge ved intervjuguiden, slik at deltakerne føler seg trygge på hvilke spørsmål som vil bli stilt. Det er svært viktig at jeg som forsker er med på å skape trygge rammer og forutsigbarhet for deltakerne.

Jeg ønsker å intervju informantene alene, eventuelt med en tolk tilstede. Familien vil ikke bli invitert til å delta i intervjuet. Jeg ønsker å skape en atmosfære under intervjuene hvor informantene føler at de kan dele ønsker og behov. I mange asiatiske samfunn er det ikke vanlig at kvinner tar avgjørelser på egne vegne, dette overlates til fedre, brødre eller ektemenn. For en kvinne med en slik bakgrunn kan det være svært uvant og unaturlig å bli spurt om å uttrykke egne ønsker. I mange kulturer forventes det at pasienten skal diskutere

ønsker og behov med sine pårørende. I noen kulturer er det kun pårørende som får full informasjon om pasientens diagnose, behandling og framtidsutsikter. Ofte er det også pårørende som tar avgjørelser på pasientens vegne (Hanssen 2005). De nevnte faktorene vil kunne påvirke intervjusituasjonen.

Det er mange utfordringer knyttet til bruk av tolk (Butow et al. 2013, Sandhu et al. 2013, Priebe et al. 2011, Alpers og Hanssen 2014, Hanssen og Alpers 2010, Kale og Syed 2010, Pavlish, Noor og Brandt 2010). Hvis tolken er kjent i miljøet kan informantene bli bekymret for sin anonymitet og om taushetsplikten vil bli overholdt (Bramberg og Dahlberg 2013). Tolken kan bli selektiv i sin oversettelse for å beskytte miljøet de begge kommer fra (Wallin & Ahlström 2006). Hvis tolken og informantene har samme etniske bakgrunn vil det kunne føre til trygghet blant informantene. Dersom de har ulik etnisitet, kan informantene bli skeptiske og ikke åpne seg for en tolk fra en ukjent kultur. Utrygghet kan gjøre det vanskelig å få samtalen til å fungere (Kvale og Brinkmann 2015). Valg av tolk må vurderes nøye.

Tolken kan mangle kjennskap til medisinske ord og uttrykk. Desto større kompleksiteten i sykdomsbilde er, desto større er faren for at tolkens manglende ferdigheter hemmer kommunikasjonen (Den Norske Lægeforening 2008). Tolkens tilstedeværelse kan hindre informantene i å dele informasjon om sin sykdom (Pavlish, Noor og Brandt 2010, Priebe et al. 2011). *"Who want to tell thir problems when there is a third person in the room?"* (Pavlish, Noor og Brandt 2010, 357). Tolkens kulturelle bakgrunn vil også kunne påvirke samtalen. *"Tolken sa at det vil jeg ikke spørre pasienten om fordi jeg ikke skal nevne døden ... Når tolken ikke ville spørre, ble det veldig vanskelig. Sånne situasjoner skjer ofte"* (Pedersen 2006,66). Kulturelle hensyn kan føre til at tolken med vilje oversetter feil. I studien til Butow et al. (2013) informerte en onkolog en kreftsyk innvandrerpatient om at han hadde 40 prosent sannsynlighet for å bli bedre dersom han startet med behandlingen. For å ikke frata pasienten håpet, valgte tolken å oversette legens informasjon til *«dersom du starter med denne behandlingen vil du bli bedre»* (Butow et al. 2013, 51). Forhold som dette illustrerer utfordringer med å bruke tolk i forskningsprosjekt.

Det er forskeren som definerer tema og spørsmål, og dermed setter premissene for samtalen. Dette er med å skape et maktforhold i intervjusituasjonen (Svartdal 2009). Våre roller som sykepleier og pasient kan være med på å forsterke denne maktubalansen og svekke min tillit (Alvsvåg 2010). I tillegg har mange innvandrere en annen helsesituasjon, annen forståelse

av sykdom og ulik forekomst av sykdommer. Disse ulikhetene påvirker innvandretpasienters holdninger til helsevesenet og tillit til helsepersonell (Austveg 1994, Brunvatne 2006, Den Norske Lægeforening 2008, Goth 2010, Dahl, Sveaas og Varvin 2006, Syed og Ahlberg 2006). Jeg må erkjenne at jeg har makt fordi jeg er forsker, sykepleier og etnisk norsk. Utfordringen er å bruke makten jeg har, på en moralsk ansvarsfull måte. Jeg må erkjenne ansvaret som ligger i denne maktrelasjonen, og bruke makten til å frigjøre informantenes potensialer og fremme kyndig omsorg (Alvsvåg 2010).

3.3 Transkribering

I den kvalitative forskningsprosessen omformes intervjudata til tekst. Dette i motsetning til i den kvantitative forskningsprosessen, der dataene omsettes til tall. I omsettingen fra “det talte ord” til “den skrevne tekst” blir den transkriberte teksten tatt ut av samtalspsykososiale sammenheng. Det talte ord er mindre bearbeidet fra den talende side, sammenlignet med en litterær tekst. Til og med den mest nøyaktige transkripsjon gir derfor kun et avgrenset bilde av fenomenet som studeres (Malterud 2011). Ved å transkribere intervjuene selv kan tekstene lettere settes sammen med konteksten ting ble sagt i og stemningen under intervjuet. Ord eller setninger kan bli uklare eller vanskelig å høre på lydopptaksbåndet. Jeg bør derfor transkribere intervjuene så snart som mulig.

I transkriberingen skal det opprinnelige intervjumaterialet skrives ned uten tolking (Malterud 2011). Transkriberingen skal også inneholde informasjon om samtalen, slik som pauser og kroppsspråk (Svartdal 2009). Siden jeg skal bruke lydbåndopptaker under intervjuene, er det viktig at notatene mine inneholder informasjon om stemning, småord, følelsesuttrykk og lignende. Småord kan være med på å beskrive stemningen under intervjuet. Dersom informanten plutselig gjentar flere småord, kan det bety at spørsmålet er vanskelig å besvare eller at temaet er sårbart å snakke om. Gråt eller lange pauser kan beskrive stemning.

3.4 Analyse

Formålet med transkriberingen er å tilrettelegge for analyse av materialet (Svartdal 2009). Det finnes ulike måter å analysere kvalitative data. Jeg ønsker å bruke tematisk analyse, med utgangspunkt i Braun og Clarkes seks faser (2006, 87).

Phase	Description of the process	
1	Familiarising yourself with your data	Transcribing data, reading & re-reading, noting down initial ideas
2	Generating initial codes	Coding interesting data features in a systematic fashion across the entire dataset, collating data relevant to each code
3	Searching for themes	Collating codes into potential themes, gathering all relevant data to each theme
4	Reviewing themes	Checking if the themes work in relation to the coded extracts and the entire dataset, generating a thematic 'map'
5	Defining and naming themes	Ongoing analysis to refine the specifics of each theme, and the overall story the analysis tells, generating clear definitions and names for each theme.
6	Producing the report	Final analysis. Selection of vivid, compelling quotes, final analysis of quotes, relating the analysis to the research question and literature, producing a scholarly report of the analysis

I den første fasen blir materialet transkribert og lest gjennom flere ganger. Dette er en tidkrevende, men svært viktig fase. I den andre fasen kodes og organiseres tema, interessante funn og gjentakelser. Forskeren vil identifisere mange ulike tema på tvers av enkeltintervjuene. I den tredje fasen skapes hovedtema og undertema. Alle konkrete funn, sitater og notater som passer til hvert tema, føres inn i et skjema. Her vil forskeren ofte se at noen tema har mindre funn enn andre, eller at noen tema er store og uoversiktlig. Derfor retematiseres materialet i den fjerde fasen. Forskeren lager et tematisk kart som vil strukturere arbeidet. Her er det viktig at forskeren undersøker om de nye temaene er valide, om de gjenspeiler materialet som helhet og om de passer til hverandre, uten å overlape. Dette er et tidkrevende, men svært arbeid. Når forskeren er fornøyd med sitt tematiske kart starter den femte fasen. Her skal forskeren finne essensen i hvert tema og skrive en detaljert analyse for hvert av temaene. I den sjette og siste fasen skrives analyserapporten. Åtte individuelle og komplisert intervju skal skrives slik at hvert tema fremstår som konkret, logisk, ikke-gjentakende og interessant (Clark og Braun 2006).

Analysearbeidet vil bygge på den hermeneutiske sirkel, der deler i teksten tolkes ut fra tekstens helhet og helheten ut fra delene. Hermeneutikken fremhever betydningen av å fortolke menneskers handlinger ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart er innlysende. Målet med en hermeneutisk tilnærming er å oppnå en gyldig forståelse av en mening i teksten. Det å tolke intervjutekster kan ses som en dialog mellom forsker og tekst, der forsker fokuserer på den mening som formidles i teksten (Thagaard 2003).

Ifølge Gadamer (1989) er det forforståelsen vår som gjør det mulig å tolke tekster fra andre kulturer. En tekst vil ha *ulik* betydning ettersom *ulike* personer gir den *ulike* tolkninger i *ulike* historiske sammenhenger. Det betyr at ikke alle somaliere har de samme ønskene, bare fordi de tilhører samme kultur (Pedersen 2006). Når dataene fra dette prosjektet skal analyseres blir det svært viktig å være tydelig på at informantenes utsagn ikke nødvendigvis er representativ for ikke-vestlige pasienter som gruppe. Informantenes meninger vil i stor grad henge sammen med personlighet, opprinnelsesland, sosial status, utdanning, botid i Norge og hvordan de er blitt møtt i Norge (Djuve og Friberg 2004, Hanssen 2005, Blom 2008).

3.5 Forskerrollen

Moderne vitenskapsteori avviser forestillingen om at forskeren ikke har en form for innflytelse på kunnskapsutviklingen. Forskeres ståsted, personlige erfaringer, faglige interesser og motiver påvirker både forskningsprosessen og studiens resultater. Dette beskriver Malterud (2011) og Gadamer (1989) som forforståelse eller prejudice. Forskeren bør ikke streve etter en forskningsprosess fri for forforståelse, men heller anerkjenne at forforståelsen påvirker hvordan forskeren møter og forstår området som forskes på. Forforståelse kan ses som en ryggsekk som inneholder erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og teoretiske referanserammer, som forskeren bringer med seg inn i forskningsprosjektet før prosjektet starter. Innholdet i denne ryggsekken vil påvirke både datainnsamlingen og analyseprosessen. ”Spørsmålet er derfor ikke hvorvidt forskeren påvirker forskningsprosessen, men hvordan” (Malterud 2011, 37). Siden jeg har relativt lite arbeidserfaring med ikke-vestlige pasienter, er min forforståelse i hovedsak preget av funn fra tidligere forskning og teori på temaet.

Forskeren bør være bevisst på hvor man selv står i forhold til forskningstemaet (Jacobsen 2010). Som sykepleier har jeg møtt, pleiet og gitt omsorg til ikke-vestlige pasienter. Jeg har derfor et annet utgangspunkt enn for eksempel en antropolog. En antropolog ville hatt muligheten til å fokusere mer objektivt på møtet mellom to kulturer, og dermed se møtet fra begge parter side. Mine funn kan farges av at jeg tilhører den norske kulturen og en sykepleiekultur, med dens kunnskap, holdninger og forventninger. Sykepleiekulturen er hovedsakelig individuelt orientert og preget av vestlige verdier. Den er også rettet mot å ta seg av etnisk norske pasienter. Denne tilhørigheten kan påvirke både det jeg ser og det jeg

forventer å se. Min sykepleiebakgrunn kan samtidig hjelpe meg til å forstå hvorfor det oppstår problemer når pasienten har en annen kulturell eller etnisk bakgrunn, på en annen måte enn det en antropolog har mulighet til. Sykepleien skiller seg også fra antropologien ved at sykepleiere ofte er opptatt av å skape endring. Antropologen er orientert mot å forstå og 'oversette' fra en kultur til en annen, og dermed forårsake minst mulig endring når et fenomen studeres (Magelssen 2002).

Tolkningsgrunnlaget er forskjellig alt etter om forskeren er innenfor eller utenfor miljøet som studeres (Thagaard 2003). Det er viktig at forskeren har god kjennskap til feltet som studeres, fordi forskeren vil være mer sensitiv til nyansene i informantens uttalelser under intervjuene (Kvale 1983). Det kan derfor være til fordel for prosjektet at jeg er videreutdannet innen sykepleie til alvorlig syke og døende pasienter. Som emnestudent ved NTNU i "sykdom og helse i Afrika", fordypet jeg meg i ulike kulturelle forståelser av sykdom og helse. Jeg har derimot lite arbeidserfaring med ikke-vestlige pasienter generelt og ikke-vestlige kreftpasienter spesielt. Dette kan være en ulempe, fordi jeg ikke har bred kunnskap om hva man bør se etter og forvente å finne. Samtidig kan distansen til feltet være en fordel fordi jeg tilnærmer meg forskningsområdet med et åpent sinn, uten spesielle forventninger til hva jeg vil finne. Jeg er klar over at min bakgrunn og mitt ståsted både kan være positivt og negativt for forskerrollen.

3.6 Publisering

Siden det er gjort lite forskning på dette temaet i Norge, håper jeg at mine funn kan bidra til ny og økt kunnskap på området. Jeg ønsker at funnene publiseres i tidsskriftet Sykepleien eller i Tidsskriftet Kreftsykepleie. På denne måten kan kunnskapen nå ut til andre sykepleiere som er interessert i å lære hvordan ikke-vestlige pasienter erfarer å være kreftsyk i Norge.

4.0 Etiske overveielser og nødvendige tillatelser

Medisinsk og helsefaglig forskning skal ivareta etiske, medisinske, helsefaglige, personvernmessige og vitenskapelige forhold (Helseforskningsloven 2008).

4.1 Etiske overveielser

Etiske avgjørelser må gjøres gjennom hele forskningsprosessen. Det er samtidig svært viktig at etiske sider ved forskningsprosessen vurderes fra begynnelsen av (Kvale 2001).

4.1.1 Informert samtykke

Informert samtykke er hjemlet i Helseforskningsloven (2008) og anses som hovedregelen ved forskning. Samtykket skal være frivillig, informert, uttrykkelig og dokumentert, og bygge på spesifikk informasjon om forskningsprosjektet. Helseforskningsloven presiserer at et informert samtykke stiller krav til frivillig deltakelse og mulighet for å trekke seg fra studien gjennom hele prosessen. «Forskeren får intervjupersonen til å delta på frivillig basis, og opplyser om at personen kan trekke seg når som helst» (Kvale 2001, 67). Dette presiseres i informasjonsbrevet og i intervjusituasjonen.

Et informert samtykke innebærer at informantene informeres om prosjektets mål, hovedtrekkene i prosjektplanen, og om mulige fordeler og ulemper med å delta i studien. (Kvale 2001). For å forsikre meg om at alle informantene får tilstrekkelig og lik informasjon om prosjektet, har jeg utformet et informasjonsbrev (vedlegg 4). Dette brevet opplyser blant annet om at dataene kun blir tilgjengelige for meg og min veileder, og at alle gjenkjennbare data anonymiseres. Brevet informerer om at dataene oppbevares innelåst. Jacobsen (2010) skriver at det er viktig å forsikre seg om at alle informantene har forstått informasjonen. Dette anser jeg som svært viktig i mitt prosjekt, siden informantene i denne studien har et fremmed morsmål og mange innvandrere i Norge har svake leseferdigheter (Helse- og omsorgsdepartementet 2014). Det kan bli aktuelt å bruke profesjonelle tolker til å oversette informasjonsbrevet til ulike språk.

4.1.2 Konfidensialitet

Konfidensialitet og deltakernes anonymitet er hjemlet i Personopplysningsloven (2000). Informantene har krav på at all informasjonen de gir behandles konfidensielt. Forskeren må sørge for at personlige data som kan avsløre intervjupersonens identitet ikke blir

offentliggjort (Kvale 2001, Personopplysningsloven 2000). Hver deltaker vil få tildelt et nummer. Dette nummeret vil følge informanten gjennom transkriberingen, analysen, presentasjon av funn og eventuelt publisering. Sitat og utsagn vil bli referert med deltakerens nummer. I henhold til Helseforskningsloven (2008, §7) skal «*enhver som får tilgang til helseopplysninger og andre personopplysninger som blir behandlet i et forskningsprosjekt hindre at andre får tilgang eller kjennskap til opplysningene*». Alle personalia som kan kobles til person vil derfor bli oppbevart innelåst og kun tilgjengelig min veileder og meg.

Ifølge Kvale (2001) kan forskeren sette inn feildata om informantene. Dette innebærer å endre dialekt i sitater, informantens alder, kjønn eller yrke, opplysninger om hvor prosjektet er gjennomført. Historier må endres dersom det fortelles om en spesifikk og spesielle hendelser som kan føre til gjenkjenning av noen av informantene. Det er svært viktig at endringene ikke påvirker resultatene. Dette er etiske overveielser som må vurderes kontinuerlig gjennom hele prosessen. Roller på leger, sykepleiere eller hjelpepleiere vil ikke bli endret, fordi det kan påvirke verdien av funnene. Jeg kommer heller ikke til å endre informantens etnisitet fordi jeg anser opprinnelsesland som viktig og relevant informasjon.

4.1.3 Konsekvenser

Informanten skal ikke påføres skade eller alvorlige belastninger av å delta i studien. Forskeren har ansvar for å tenke gjennom *konsekvenser*, ikke bare for personen som deltar i studien, men også for den større gruppen de representerer. Forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet (Helseopplysningsloven 2008, Kvale 2001). Informantene kommer til å dele tanker, erfaringer og opplevelser av å være alvorlig syk i Norge. Målet er at alle informantene opplever at deltakelsen i prosjektet har vært en positiv erfaring. Hvis informantene i ettertid leser forskningsresultatene, skal ikke lesningen oppleves som ubehagelig eller belastende. Prosjektets tema vil bringe samtalene inn på sensitive og emosjonelle tema. Jeg er etisk ansvarlig for å fremstille alle informantene og de erfaringer de deler, på en måte og i en form som de kan gjenkjenne seg i. Samtidig må jeg som forsker løfte informantenes inntrykk og påstander opp på et teoretisk nivå. Vitenskapelig kunnskap stiller krav til at data, funn, tolkninger og konklusjoner står i en større sammenheng (Malterud 2011).

4.2 Nødvendige tillatelser

4.2.1 Regionaletisk komité

Studentoppgaver som skal oppfylle vitenskapelige krav og som har som formål å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom, skal søke regionaletisk komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Helseforskningsloven (2008) og Forskningsetikkloven (2006) krever at forskningsprosjekter forhåndsvurderes av REK. For at en godkjenning skal foreligge, vurderes det om hvorvidt prosjektet er vitenskapelig holdbart, om det er behov for et slikt prosjekt og om det er nyttig. Det stilles også krav om at forskningsetiske prinsipper følges. Dette innebærer krav til frivillig informert samtykke, anonymitet og relevans. Komiteen ser også på om hensyn til forsøkspersonene går foran vitenskapens og samfunnets interesser (Helseforskningsloven 2008, REK 2016).

4.2.2 Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste

I dette prosjektet blir det nødvendig å innhente navn og kontaktopplysninger på informantene. Deres navn vil kobles opp mot koder når datamaterialet er innhentet og skal transkriberes og analyseres. Lydbåndopptaker vil også bli brukt under intervjuene. Siden jeg er ansvarlige for disse personopplysningene, må jeg sende meldeskjema til Personvernombudet for forskning. Norsk samfunnsdatavitenskaplige datatjeneste (NSD) er personvernombud for omkring 150 forsknings- og utdanningsinstitusjoner, herunder Høgskolen i Molde. NSDs hovedoppgave er å forhåndsvurdere forskningsprosjekter i henhold til Personopplysningsloven (2000) og Helseregisterloven (2001). Formålet til NSD er å sikre at lovpålagte plikter ivaretas (Norsk senter for forskningsdata 2016).

5.0 Fremdriftsplan

Jeg ønsker å fordele arbeidet jevnt over tre semestre. Målet mitt er at masteroppgaven er ferdig til juni 2017.

Godkjenning av prosjektplan	Vår 2016
Søke midler til gjennomføring av prosjektet	Vår 2016
Skaffe nødvendige tillatelser: innsending til NSD og REK	Høst 2016
Tilgang til forskningsfeltet og rekruttering av informanter	Høst 2016
Gjennomføre intervju	Høst 2016
Analyse av data	Vår 2017
Skrijving av masteroppgave	Vår 2017
Klar til innlevering	Juni 2017

5.1 Kostnadsoverslag

Kostnadsoverlaget tar høyde for at syv informanter deltar i studien. For ytterligere informasjon om kostnadsutregningene, se vedlegg 6.

Reiseutgifter	
Flyreise Molde- Oslo tur/retur	21 000 kr
Transport i Oslo	7 000 kr
Overnatting hotell	12 600 kr
Kostgodtgjørelse 2 dager	9 940 kr
Intervju	
Leie av intervjurom	14 000 kr
Tolk	18 585 kr
Tapt arbeidsinntekt	
Arbeidsinntekt 25 % i 6 måneder	55 979 kr
Tapt feriepengegrunnlag	13 603 kr
Faglitteratur	5 000 kr
TOTALT	<u>157 707 kr</u>

Litteraturliste

- Alpers, Lise-Merete og Ingrid Hanssen. 2014. "Caring for ethnic minority patients: A mixed method study of nurses' self-assessment of cultural competency". *Nurse Education Today*, 999-1004.
- Alvsvåg, Herdvig. 2010. *På sporet av et dannet helsevesen*. Oslo: Akribe.
- Austveg, Berit. 1994. *Helsearbeid og innvandrere. Mangfold, sunnhet og sykdom*. Oslo: Tano.
- Bjørgeve, Elena. 2013. "Arbeidsplassen som arena for integrering av arbeidsinnvandrere med høy kompetanse i det norske samfunnet". Masteroppgave i samfunnsplanlegging og kulturforståelse ved Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging.
- Blom, Svein. 2008. *Innvandrerens helse 2005/2006*. Oslo: Statistisk Sentralbyrå.
- Bramberg, E. B og K Dahlberg. 2013. «Interpreters in cross-cultural interviews: a three-way coconstruction of data». *Qualitative Health Research* ", 23(2), 241-247.
- Braun, Virginia og Victoria Clarke. 2006. "Using thematic analyses in psychology". *Qualitative research in Psychology*, 3: 77-101.
- Brunvatne, Reidun. 2006. *Flykninger og asylsøkere i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal.
- Butow, Phyllis, Ming Sze, Maurice Eisenbruch, Melaine Bell, Lynlye Aldridge, Sarah Abdo, Michelle Manious, Sky Dong, Rick Iedema, Janette Vardy, Rina Hui, Francis Boyle, Winston Liauw og David Goldstein. 2013. "Should culture affect practice? A comparison of prognostic discussions in consultations with immigrant versus native-born cancer patients". *Patient Education and Counseling*, 91,246-252.
- Caplan, Susan, Javier Escobar, Manuel Paris, Jennifer Alvidrez, Jane Dixon, Mayur Desai, Lawrence Scahill og Robin Whitemore. 2013. "Cultural Influences on Causal Beliefs About Depression Among Latino Immigrants". *Journal of Transcultural Nursing*, 24(1) 68-77.
- Dahl, Øyvind. 2001. *Møter mellom mennesker. Interkulturell kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Dahl, Solveig, Nora Sveaas og Sverre Varvin. 2006. *Psykiatrisk og psykososialt arbeid med flykninger – veiledere*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress.
- Database for statistikk for høyere utdanning. 2016. Lest 18.01.2016. www.nsd.uib.no/
- Den Norske Lægeforening. 2008. *Likeverdig helsetjeneste? – om helsetjenester til ikke-*

- vestlige innvandrere. Rapport mai 2008.
- Dias, Sonia, Ana Gama, Helena Cargaleiro og Maria O Martins. 2012. "Health workers' attitudes toward immigrant patients: a cross-sectional survey in primary health care services". *Human Resources for Health*, 10:14.
- Djuve, Anne Britt og Hanne Cecilie Pettersen. 1998. *Syk og misforstått? En kartlegging av erfaringer til 71 minoritetsspråkelige pasienter ved Ullevål Sykehus*. Fafo-notat 1998:2.
- Djuve, Anne Britt og Jon Horgen Friberg. 2004. *Innvandring og det flerkulturelle samfunn*. Fafo-notat, 2004:32.
- Forskningsetikkloven. 2006. *Lov av 30. Juni 2006 nr. 56 om behandling av etikk og redelighet i forskning*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-30-56>
- Friberg, Febe. 2006. *Dags for oppsats – vagledning for litteraturbaserte examenarbeiden*. Lund: Studentlitteratur.
- Friis, Svein og Per Vagum. 2002. *Fra idé til prosjekt – en innføring i klinisk forskning*, 2. Utg. Oslo: Tano.
- Gadamer, Hans-Georg. 1989. *Truth and method*. 2. utg. London: Sheed and Ward.
- Goth, Ursela. 2010. «Informasjon om fastlegeordningen til flerkulturelle befolkningsgrupper – en utfordring for helsevesenet» *Utposten*, 5:2010.
- Hanssen, Ingrid. 2005. *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Hanssen, Ingrid og Lise Merete Alpers. 2010. "Interpreters in Intercultural Health Care Settings: Health professionals' and professional interpreters' cultural knowledge, and their reciprocal perception and collaboration". *Journal of Intercultural Communication*, 23.
- Hanssen, Ingrid og Gry Pedersen. 2013. "Pain relief, spiritual needs and family support: Three central areas in intercultural palliative care". *Palliative and Supportive care*, 11, 523-530.
- Helman, Cecil G. 2001. *Culture, Health and Illness*. 4. utg. London: Arnold.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2006. *Mestring, muligheter og mening*. Meld.St 25 (2005-2006).
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2009. *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Meld.St 47 (2008-2009).
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2014. *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Meld.St. 26 (2014-2015).

- Helseforskningsloven. 2008. *Lov av 20. juni 2008 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helseregisterloven 2001. *Lov av 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger*. <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2001-05-18-24>
- Høgskolen i Molde. 2013. «Fordypningsoppgave. Videreutdanning i Omsorg ved alvorlig sykdom og død». Molde: Høgskolen i Molde, Vitenskapelig høgskole i logistikk, avdeling helse- og sosialfag.
- Ingebretsen, Reidun. 2010a. *Erfaringer med omsorg for eldre innvandrere. Samlede prosjekterfaringer*. NOVA-rapport, 15/10.
- Ingebretsen, Reidun. 2010b. *Omsorg for eldre innvandrere. Brukeres, pårørendes og ansattes perspektiv*. NOVA-rapport, 11/10.
- Ingebretsen, Reidun og Kirsten Thorsen og Vigdis Hegna Myrvang. 2015. *LIVSMOT OG MISMOT blant aldrende kvinner med innvandrerbakgrunn. "Møteplass er viktig! Det er kjempeviktig!"* Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2010. *Hvordan gjennomføre undersøkelser. Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*, 2 utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Kale, Emine og Hammad Raza Syed. 2010. "Language barriers and the use of interpreters in the public health services. A questionnaire-based survey". *Patient Education and Counseling*, 81,187-191.
- Knobloch, May Britt og Ela Czapka. 2014. "Innvandrere vil vite mer om kreft." *Sykepleien* 14, 54-56.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet. 2016. "Statens satser for reiser innenlands". Lest 24.04.2016 <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/kostgodtgjorelse-og-nattillegg/id438637/>
- Kreftforeningen 2015. "Økt forskning på innvandrere og kreft". Lest 18.02.2016. www.kreftforeningen.no/aktuelt/siste-nyheter/okt-forskning-pa-innvandrere-og-kreft/
- Kreftforeningen. 2016. "Hva er kreft?". Lest 18.02.2016. www.kreftforeningen.no/omkreft/hva-er-kreft/
- Kristiansen, M og T Tjørnhøj-Thomsen og A Krasnik. 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.
- Kunnskapsenteret. 2016. "Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler". Lest

- 12.01.2016. www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler
- Kvale, Steinar. 1983. «The qualitative research interview – a phenomenological and hermeneutical mode of understanding». *Journal of Phenomenological Psychology*, 14, 171-196.
- Kvale, Steinar. 2001. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann. 2015. *Det kvalitative forskningsintervju*, 3 utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Lincoln, Yvonna og Egon Guba. 1985. *Naturalistic inquiry*. California: SAGE publications.
- Lindblad, P, K Amstrup, N Mirza, N Patel og O Samaoil. 1998. *Etniske minoriteter og Demens. Omsorg og pleje i Danmark, Frankrig og Storbritannien*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag.
- Magelssen, Ragnhild. 2002. *Kultursensitivitet. Om å finne likhetene i forskjellene*. Oslo: Akribe Forlag.
- Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*, 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martin, Shadi Sahami. 2012. “Exploring Discrimination in American Health Care System: Perceptions/Experiences of Older Iranian Immigrants. *Cross Cult Gerontol*, 27:291-304.
- Norsk senter for forskningsdata. 2016. Lest 23.02.2016. <http://www.nsd.uib.no>
- Nortvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Bitgitte Gaverhold og Liv Merete Reinart. 2007. *A arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Nyatanga, Brian. 2002. “Culture, palliative care and multiculturalism”. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 8, No. 5, 240-246.
- Papic, Ognjen, Ziad Malak og Ellen Rosenberg. 2012. “Survey of family physicians' perspectives on management of immigrant patients: Attitudes, barriers, strategies and training needs”. *Patient Education and Counseling*, 86:205-209.
- Pasientrettighetsloven. 1999. *Lov av 2. Juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>
- Pavlish, Carol Lynn, Sahra Noor og Joan Brandt. 2010. “Somali immigrant women and the American health care system: Discordant beliefs, divergent expectations and silent worries”. *Social Science & Medicine*, 71,353-361.

- Pedersen, Gry. 2006. *Sykepleieres erfaringer med arbeidet med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i hjemmesykepleien*. Masteroppgave, Universitetet i Oslo. www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/28371/Masteroppgave.pedersen.06.pdf?sequence=1
- Periyakoil, Vyjeyanthi, Marguerite Stevens og Helena Kraemer. 2013. "Multicultural Long-Term Care Nurses' Perceptions of Factors Influencing Patient Dignity at the End of Life". *Journal of the American Geriatrics Society*, Vol.61, 3, 440-446.
- Personopplysningsloven. 2000. *Lov av 14. April 2000 nr. 31 om behandling av personopplysninger*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31>
- Polit, Denise og Cheryl Beck. 2004. *Nursing Research: Principles and Methods*, 7. utg. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Priebe, Stefan. Sima Sandhu, Sonia Dias, Andrea Gaddini, Tim Greacen, Elisabeth Ioannidis, Ulrike Kluge, Allan Krasnik, Majda Kamkassem, Vincent Lorant, Rosa Riera, Attila Sarvary, Joaquim Soares, Mindaugas Stankunas, Christa Strabmayr, Kristian Wahlbeck, Marta Welbel og Marija Bogic. 2011. "Good practice in health care formigrants: views and experiences of care professionals in 16 European countries". *BioMed Central*, 11:187.
- Qureshi, Samera Azeem, Bernadette Kumar og Giske Ursin. 2014. *Incidence and associated risk factors for cancer among immigrants. Major challenges for Norway. A review rapport*. Oslo: National Center for Minority Health Research.
- Razavi, Monireh Farsi, Lars Falk, Åke Björn og Susan Wilhelmsson. 2011. "Experiences of the Swedish healthcare system: An interview study with refugees in need of long-term health care". *Scandinavian Journal of Public Health*, 0:1-7.
- Redalen, Knut, Ingunn T. Ellingsen, Ingunn Studsrød og Elisabeth Willumsen. 2013. «Portvakt eller døråpner – Å rekruttere informanter til barnevernsforskning». *Tidsskriftet Norges barnevern*, 01/2013, Volum 90. 19-31.
- REK. Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskning. 2016. Lest 23.02.2016. https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/forside?_ikbLanguageCode=n
- Sandberg, Nikita. 2015. *Irakiske mødres holdninger til og opplevelser av amming, kostholdet til deres småbarn og møtet med helsestasjonen i Norge*. Masteroppgave i samfunnsnærings ved Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Sandhu, Sima, Neele Bjerre, Marie, Dauvrin, Sonia Dias, Andrea Gaddini, Tim Greacen,

- Elisabth Ioannidis, Ulrike Kluge, Natasja Jensen, Majda Lamkassem. Rosa Puigpinos i Riera, Zsigmond Kosa, Ulla Wihlman, Mindaugas Stankunas, Christa Strafmayr, Kristian Wahlbeck, Marta Webel og Stefan Priebe. 2013. "Experiences with treating immigrants: a qualitative study in mental health services across 16 European countries". *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 48:105-116.
- SAS. 2016. Lest: 30.04.2016. <https://www.sas.no>
- Schei, Berit og Leiv Bakketeig. 2007. *Kvinner lider – menn dør. Folkehelse i et kjønnsperspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Sosial- og helsedirektoratet. 2005. *Og bedre skal vi bli. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten 2005-2015*. Veileder, IS-1162.
- Spesialisthelsetjenesteloven. 1999. *Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenester*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Statistisk sentralbyrå. 2015. "Flykninger i Norge". Lest 26.03.2016. www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/flykninger-i-norge
- Statistisk sentralbyrå. 2016. "Nøkkeltall for innvandring og innvandrere". Lest 26.03.2016. www.ssb.no/innvandring-og-innvandrere/nokkeltall
- Surbone, Antoinella. 1992. «Truth telling the patient». *Journal of the American Medical Association*, Vol.268, No13, 1661-1662.
- Svardal, Frode. 2009. *Psykologiens forskningsmetoder, en introduksjon*, 3 utg. Bergen: Fagbokforlaget
- Syed, Hammad Raza og Nora Ahlberg. 2006. «A short overview of the health system in Pakistan and its implications for immigrants' health care in Norway». *Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning*, 7:10-100.
- Thagaard, Tove. 2003. *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*, 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget. <http://www.tolk24.no/priser.html>
- Tolk24. Tolke- og oversettelsestjeneste. "Priser". Lest: 03.05.2016 <http://www.tolk24.no/priser.html>
- Tolkeportalen. 2016. Lest: 03.05.2016 <https://www.tolkeportalen.no>
- Tolketjenesten i Oslo 2016. Vært i kontakt med: 03.05.2016. www.oslo.kommune.no/bolig-og-sosiale-tjenester/tolketjenesten/kontakt-tolketjenesten/
- Wallin, A. M. og G Ahlström. 2006. "Cross-cultural interview studies using interpreters: systematic literature review". *Journal of Advanced Nursing*, 55(6), 723-735.

VEDLEGG I: PICO-skjema

Skjema 1:

P	I	C	O
Immigra* Foreign* Migrant* Refugee* Outland*	Palliative* Palliation*		

Skjema 2:

P	I	C	O
Immigra* Foreign* Migrant* Refugee* Outland*	Palliative* Palliation* Cancer*		
Disease* Sick* Illness*			

Skjema 3:

P	I	C	O
Immigra* Foreign* Migrant* Refugee* Outland*	Knowledge* Education* Expertice* Insight* Wisdom* Abilit*		Attitude* Awereness*
Patient*			

VEDLEGG 2: Søkehistorikk

	SØKEORD	TREFF	LESTE SAMMENDRAG	INKLUDERTE ARTIKLER
1	Immigra*	40 556		
2	Foreign*	90 017		
3	Migrant*	15 787		
4	Refugee*	8 777		
5	Outland*	25		
6	1 or 2 or 3 or 4 or 5	141 398		
7	Palliative*	49 688		
8	Palliation*	62 258		
9	Cancer*	1 160 418		
10	7 or 8	67 369		
11	7 or 8 or 9	1 203 864		
12	Disease*	4 880 218		
13	Sick*	91 238		
14	Illness*	395 009		
15	12 or 13 or 14	5 143 292		
16	Knowledge*	634 208		
17	Attitude*	462 607		
18	Education*	654 744		
19	Expertise*	26 025		
20	Awereness*	91 954		
21	Insight*	234 834		
22	Wisdom*	4 911		
23	Abilit*	586 166		
24	16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23	2 033 866		
25	Patient*	4 988 884		
Søk 1	6 AND 10 Limits: 2010-current.	288 77	6	2
Søk 2	6 AND 11 AND 15 Limits: 2010-curren, adults	1464 200	16	1
Søk 3:	6 AND 25 AND 24 Limits: 2010-current.	726 115	22	7 (2 lik fra forrige søk)

VEDLEGG 3: Oversiktstabell over artikler

	Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode / Instrument	Deltakere	Hovedfunn	Kvalitet Nivå
1	Hanssen, Ingrid og Gry Pedersen. 2013. Norway. <i>Palliative and Supportive care</i> , 11, 523-530	Pain relief, spiritual needs and family support: Three central areas in intercultural palliative care.	Undersøke hva forskning viser om de særegne behovene som etnisk minoritetspasienter har vedrørende smertelindring, spirituelle bekymringer og familiær støtte, i en palliativ fase i livet, og hvordan disse behovene blir møtt av helsepersonell.	Systematisk litteraturstudie	36 artikler er inkludert i studien.	Det er vanskelig å vurdere smertenes alvorlighetsgrad hos minoritetsgrupper. Helsepersonell har vansker med å gi smertelindring til innvandrerpasienter, og blir lett frustrert og tolker smertene deres som oppdiktet. Pasientene har større sannsynlighet for å motta lavere dose smertestillende, enn majoritetspasienter. Minoritetspasienter mottar inadekvat palliativ behandling.	God Nivå 1
2	Alpers, Lise- Merete og Ingrid Hanssen. 2014. Norway. <i>Nurse Education Today</i> , 999-1004	Caring for ethnic minority patients: A mixed method study of nurses' self-assessment of cultural competency.	Undersøke hvordan sykepleiere på medisinsk og psykiatrisk avdeling vurderer sin egen kompetanse vedrørende pasienter med minoritetsbakgrunn.	Kvalitativ og kvantitativ studie. Tre fokusgruppe- intervjuer ble gjennomført før utviklingen av et spørreskjema med seks tema om kulturkunnskap.	11 sykepleiere deltok på fokusgruppeintervju. 145 sykepleiere fra medisinsk avdeling og 100 sykepleiere fra psykiatrisk avdeling svarte på spørreskjema.	Både sykepleiere fra medisinsk og psykiatrisk avdeling sykepleiere mente at de hadde minimalt med kunnskap om andre sykdoms- og årsaksforklaringer enn den vestlige biomedisinske modellen. Sykepleierne mente symptomvurdering var svært vanskelig. Svært få hadde fått	God Nivå 1

						tilbud om kurs eller utdanning innen temaet. Arbeidserfaring eller alder hadde ingen betydning for svaret.	
3	Kale, Emine og Hammad Raza Syed. 2010. Norway. <i>Patient Education and Counseling</i> , 81,187-191	Language barriers and the use of interpreters in the public health services. A questionnaire-based survey.	Undersøke tverrkulturell kommunikasjon i helsevesenet gjennom å se på hvor ofte helsepersonell opplever et behov for språkassistanse, hva de gjør i slike situasjoner, hvilke forventninger har de til tolker og hvordan de vurderer sitt kompetansebehov.	Kvantitativ studie. Strukturerte spørreskjema	453 deltakere fra primær- og sekundærhelsetjenesten, blant dem 51% sykepleiere. Helsepersonell arbeidet på legekontor og sykehus i de tetttest innvandrerbebokede områdene i Oslo.	Mange leger og sykepleiere var misfornøyd med egen kompetanse til å arbeide med tolker og muligheter for å øke egen kompetanse innen dette feltet. De var også misfornøyd med tolkenes kompetanse.	God Nivå 2
4	Dias, Sonia, Ana Gama, Helena Cargaleiro og Maria O Martins. 2012. Portugal. <i>Human Resources for Health</i> , 10:14	Health workers' attitudes toward immigrant patients: a cross-sectional survey in primary health care services.	Undersøke ulike grupper av helsearbeideres holdninger til innvandrerpasienter og identifisere faktorer som påvirker disse holdningene.	Kvantitativ tverrsnittsstudie. Strukturerte spørreskjema.	320 tilfeldig utvalgte helsearbeidere fra primærhelsetjenesten i Lisboa, Portugal. Blant dem var 114 sykepleiere.	Leger og sykepleiere viste en mer positive holdninger til innvandrerpasienter enn kontorarbeidere. Yngre leger var mer positiv til innvandrere holdninger sammenlignet til de eldre legene. De fleste evaluerte sin egen kunnskap og kompetanse til å arbeide med innvandrere som moderat eller lav.	God Nivå 1
5	Hanssen, Ingrid og Lise Merete Alpers. 2010.	Interpreters in Intercultural Health Care Settings: Health professionals' and professional	Undersøke hvordan helsepersonell og tolker oppfatter hverandre og samarbeider.	Kvalitativ og kvantitativ studie. Narrative intervju, fokusgruppeintervju	23 sykepleiere ble intervjuet. 18 sykepleiere deltok i fokusgruppeintervju.	Mange helsepersonell synes det er vanskelig å kommunisere med pasienter gjennom tolk. De ser ut til å stole på at profesjonelle tolkers oversetter korrekt.	God Nivå 1

	Norway. <i>Journal of Intercultural Communication</i> , 23	interpreters' cultural knowledge, and their reciprocal perception and collaboration.		og spørreundersøkelse.	334 helsearbeidere deltok i spørreundersøkelse. 6 erfarne tolker deltok i fokusgruppeintervju. 22 svarte på spørreskjema.	Helsepersoneller forventer at tolken fungerer som en kulturell brobygger mellom dem og minoritetspasienter, til tross for at norsk lovgivning sier at tolken kun er autorisert til å verbalt oversette ord for ord.	
6	Razavi, Monireh Farsi, Lars Falk, Åke Björn og Susan Wilhelmsson. 2011. Sweden. <i>Scandinavian Journal of Public Health</i> , 0:1-7	Experiences of the Swedish healthcare system: An interview study with refugees in need of long-term health care.	Undersøke synspunktene på behandling og personlige behov til flyktninger med kjent kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse som krever langsiktig medisinsk behandling, på bakgrunn av deres kontakt med helsepersonell.	Kvalitativ studie. Semistrukturerte intervju.	9 flykninger med langvarige behov for helsetjenester, i et fylke i Sverige.	Pasientene følte seg tatt hånd om dersom de fikk mulighet til å ha regelmessige møter med de samme helsearbeiderne. Å besøke forskjellige klinikker førte til negative opplevelser og mistillit. Helsepersonells interesse i deltakernes liv og helse bidro til en følelse av profesjonalitet og førte til økt kunnskap. Utfordringer de opplevde i kontakt med helsepersonell var ikke relatert til deres bakgrunn som flyktninger.	God Nivå 1
7	Caplan, Susan, Javier Escobar, Manuel Paris, Jennifer Alvidrez, Jane Dixon, Mayur Desai, Lawrence Scahill og Robin Whittemore. 2013. USA. <i>Journal of Transcultural</i>	Cultural influences on causal beliefs about depression among latino immigrants.	Beskrive årsaksforklaringer om depresjon blant dominikanske, colombianske, og ecuadorianske innvandrere i USA.	Kvantitativ studie. Spørreskjema, med mulighet for å utdypende svar i en uformell samtale.	177 innvandrere fra Colombia, Ecuador og Den Dominikanske Republik, i primærhelsetjenesten i USA.	Innvandrerens årsaksforklaring til depresjon henger sammen med dype kulturelle, religiøse og åndelige overbevisninger.	God Nivå 1

	<i>Nursing</i> , 24(1) 68-77						
8	Periyakoil, Vyjeyanthi, Marguerite Stevens og Helena Kraemer. 2013. USA. <i>Journal of the American Geriatrics Society</i> , Vol.61, 3, 440-446	Multicultural long-term care nurses' perceptions of factors influencing patient dignity at the end of life.	Karakterisere flerkulturelle sykepleieres oppfatning om pasienters verdighet ved livets slutt.	Kvalitativ blandingsstudie. Intervju og kartleggingsskjema.	45 sykepleiere med ulik kulturell, religiøs og etnisk bakgrunn. Alle sykepleierne, samt 26 palliative sykehjemsbeboere gjennomførte Dignity Card-sort Tool (DCT).	Sykepleiernes kulturell og religiøse bakgrunn påvirket deres oppfatninger av hva som er verdig omsorg. Utenlandsfødte sykepleiere understreket behovet for palliative ritualer, men dette var påfallende fraværende i uttalelser fra amerikanskfødte sykepleiere. Amerikanskfødte sykepleiere følte at pasientenes verdighet ble krenket når pasientens ikke ble behandlet med respekt, mens utenlandsfødte sykepleiere følte at pasientens verdighet ble krenket når pasientens ønsker ikke ble fulgt.	God Nivå 2
9	Sandhu, Sima, Neele Bjerre, Marie, Dauvrin, Sonia Dias, Andrea Gaddini, Tim Greacen, Elisabeth Ioannidis, Ulrike Kluge, Natasja Jensen, Majda Lamkassam, Rosa Puigpinos i Riera, Zsigmond Kosa, Ulla Wihlman, Mindaugas Stankunas,	Experiences with treating immigrants: a qualitative study in mental health services across 16 European countries.	Utforske helsepersonells erfaringer med å gi omsorg til innvandrere i tett innvandrerbefolkede distrikter i Europa og undersøke om de utfordringene som kommer frem er felles for de ulike landene.	Kvalitativ studie. Semistrukturerte intervju.	48 helsepersonell fra 16 europeiske land, herav 9 sykepleiere.	Helsepersonell opplevde det som utfordrende å behandle innvandrere i psykiske helsetjenester på tvers av alle 16 land. Det oppleves som svært vanskelig å etablere tillit hos denne pasientgruppen. Felles for mange innvandrere er at de søker fysisk årsaksforklaring for sine mentale problemer. De svært ulike årsaksforklaringene til pasienter og helsepersonell skapte konflikter.	God Nivå

	Christa Strafmayr, Kristian Wahlbeck, Marta Webel og Stefan Priebe. 2013. 16 europeiske land. <i>Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol</i> , 48:105-116						
10	Martin, Shadi Sahami. 2012. USA. <i>Cross Cult Gerontol</i> , 27:291-304	Exploring discrimination in American health care system: perceptions/ experiences of older Iranian immigrants.	Belyse eldre iranske innvandreres opplevelse av diskriminering i deres møter med det amerikanske helsevesenet.	Kvalitativ studie. Dybdeintervju.	15 iranske innvandrere som hadde immigrert til USA etter fylte 50 år.	De iranske innvandrerne hadde ikke følt seg diskriminert i møte med helsevesenet. De fleste hadde svært positive erfaringer med helsepersonell. Flere mente at språkbarriere kunne ha ført til at de ikke hadde oppfattet diskrimineringen. Mange opplevde at legen eller helsepersonell behandlet dem som en sykdom og ikke som en hel person.	God Nivå 1
11	Papic, Ognjen, Ziad Malak og Ellen Rosenberg. 2012. Canada. <i>Patient Education and Counseling</i> , 86:205-209	Survey of family physicians' perspectives on management of immigrant patients: Attitudes, barriers, strategies and training needs.	Kartlegge og identifisere familielegers holdninger til omsorgen som gis innvandrerpasienter.	Kvantitativ studie. Spørreskjema	598 familieleger i Montreal.	Legene mente at kommunikasjon var den største utfordringen i møte med innvandrerpasienter. Legene ønsket en forbedring av tolketjenesten. Bare et mindretall av legene hadde fått spesiell flerkulturell kompetanseopplæring, men de som har det så ut til å gi bedre kvalitet på pleien.	God Nivå 2

12	Pavlish, Carol Lynn, Sahra Noor og Joan Brandt. 2010. USA. <i>Social Science & Medicine</i> , 71,353-361	Somali immigrant women and the American health care system: Discordant beliefs, divergent expectations and silent worries	Se på helseforskjeller som somaliske flyktninger har opplevd, og undersøke faktorer som påvirker somaliske kvinners helseopplevelser.	Kvalitativ studie. Fokusgruppe-intervju og dypdeintervju.	57 somaliske kvinner deltok i fokusgruppe-intervju. 13 helsepersonell deltok i dybdeintervju.	Somaliske kvinners helseoppfatninger var tett knyttet opp mot situasjonelle faktorer og derfor i kraftig kontrast med den vestlige biomedisinske modellen. Dette resulterte i sprikende forventninger til behandling. De udekte forventningene førte til redusert opplevd kvalitet på helsetjenestene.	God Nivå 1
13	Butow, Phyllis, Ming Sze, Maurice Eisenbruch, Melaine Bell, Lynlye Aldridge, Sarah Abdo, Michelle Manious, Sky Dong, Rick Iedema, Janette Vardy, Rina Hui, Francis Boyle, Winston Liauw og David Goldstein. 2013. Australia. <i>Patient Education and Counseling</i> , 91,246-252	Should culture affect practice? A comparison of prognostic discussions in consultations with immigrant versus native-born cancer patients.	Sammenligne hvordan onkologer gir prognostisk informasjon til innvandrere, versus innfødte pasienter.	Kvantitativ studie. Lyddoptak.	Ti onkologer, 78 pasienter (31 australske fødte, 47 innvandrere) og 115 familiemedlemmer deltok. 142 konsultasjoner ble analysert.	50% av de prognostiske samtalene ble ikke tolket eller dårlig tolket. Det var en betydelig mindre sannsynlighet for at onkologer formidlet håp til innvandrere, og mer sannsynlig at de brukte medisinske faguttrykk enn med australske fødte pasienter. Uhelbredelig sykdomsstatus og en begrenset levetid ble oftest fortalt, men vanligvis uten noen tidsramme. Fysiske problemer med sykdommen ble diskutert oftere enn de følelsesmessige aspektene.	God Nivå 2
14	Kristiansen, M og T Tjørnhøj-	The benefit of meeting a stranger: Experiences with emotional support	Beskrive behovet for og erfaringer med emosjonell støtte	Kvalitativ studie. Intervju	18 kreftpasienter (11 danskfødte og 7 innvandrere).	Alle pasientene opplevde at de fikk god støtte av sykepleierne. Både danskfødte og	God Nivå 1

	Thomsen og A Krasnik. 2010. Danmark. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 14, 244-252	provided by nurses among Danish-born and migrant cancer patients.	hos kreftpasienter, uavhengig av innvandrerbakgrunn.			innvandrerpasienter snakket ofte om vanskeligheter knyttet til å uttrykke at de hadde behov for støtte. Ulik kulturell bakgrunn mellom sykepleier og pasient ble ikke trukket frem som et utfordrende tema.	
15	Priebe, Stefan. Sima Sandhu, Sonia Dias, Andrea Gaddini, Tim Greacen, Elisabeth Ioannidis, Ulrike Kluge, Allan Krasnik, Majda Kamkassam, Vincent Lorant, , Attila Sarvary, Mindaugas Stankunas, Christa Strabmayr, Kristian Wahlbeck, Marta Welbel og Marija Bogic. 2011. 16 europeiske land. <i>BioMed Central</i> , 11:187	Good practice in health care for migrants: views and experiences of care professionals in 16 European countries.	Undersøke hvilke vanskeligheter helsepersonell møter når de skal gi omsorg og pleie til innvandrerpasienter, og hva de anser som gode tiltak for å forbedre dagens praksis.	Kvalitativ studie. Strukturert intervju	240 helsepersonell fra 16 europeiske land. Herav 44 sykepleiere.	Språk og kommunikasjon ble trukket frem som hovedutfordringen i arbeidet med innvandrerpasienter. Dette inkluderte samarbeid med tolker. Helsepersonell oppgir at de synes det er vanskelig å behandle pasienter som har ulikt sykdom- og behandlingsforståelse enn seg selv. Kulturelle forskjeller ble oppgitt som et stort problem. For å bedre praksisen oppga helsepersonell at - Samarbeid med tolker må forbedres. - Helsepersonell må få mer kulturkunnskap - Helsepersonell trenger tydelige retningslinjer	God Nivå 1

VEDLEGG 4: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet "Fremmedkulturelle pasienters opplevelser av å være alvorlig syk i Norge".

Dette er en forespørsel om du har lyst til å delta i et forskningsprosjekt.

Bakgrunn og hensikt

Pasienter med ikke-vestlig bakgrunn er en økende pasientgruppe i Norge. For å gi god helsehjelp til alle pasienter, trenger helsevesenet og helsepersonell kunnskap om hvilke ønsker og behov de ulike pasientgruppene har. Det er forsket lite på hvordan ikke-vestlige pasienter opplever å være kreftsyk i Norge. Jeg arbeider selv som sykepleier og har erfaring med å arbeide med alvorlig syke pasienter. Jeg er interessert i å vite mer om

I: Hvilke erfaringer ikke-vestlige pasienter har med å være kreftsyk i Norge

II: Hvilke erfaringer denne pasientgruppen har med å møte helsepersonell i Norge

Målet med prosjektet er å få økt kunnskap om dette temaet, og at denne kunnskapen kommer pasientene til gode.

Hva innebærer studien?

Jeg ønsker å intervju pasienter med kreft med ikke-vestlig bakgrunn.

Dersom du velger å delta i studien, vil følgende skje:

Jeg vil kontakte deg og vi vil bli enig om hvor du synes det er best at intervjuet gjennomføres (for eksempel på kreftpoliklinikken, hjemme hos deg eller på institusjon). Det kan være litt vanskelig å forutsi hvor lenge en slik samtale vil vare. Jeg ser for meg at intervjuet kommer til å ta omtrent 1,5 timer. Du får mulighet til å bruke profesjonell tolk, dersom du ønsker det. Jeg har forberedt noen spørsmål på forhånd, men det viktigste er at du får fortalt om dine erfaringer med å være kreftsyk i Norge. Jeg ønsker å høre om både positive og negative erfaringer, hvordan du har opplevd møtet med det norske helsevesenet og helsepersonell du har møtt. Jeg er interessert i å høre om du har opplevd at din kulturelle bakgrunn har påvirket noen av erfaringene eller møtene dine.

Mulige fordeler og ulemper

Du får ingen direkte goder ved å delta i studien, men jeg håper at studien vil få fram kunnskaper som kommer helsepersonell, helsevesenet og andre pasienter med fremmedkulturell bakgrunn til gode i fremtiden. Målet er at alle opplever at deltakelsen i prosjektet har vært en positiv opplevelse. Hvis du ønsker det kan du få en kopi av oppgaven etter at den er godkjent av Høgskolen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle data vil bli konfidensielt behandlet og anonymisert. Dette betyr at informasjonen om deg (navn, alder, kjennetegn og lignende) ikke vil bli offentliggjort på noen måte. Det du forteller om vil ikke kunne kobles til deg som person. Under intervjuet vil samtalen bli tatt opp på lydbånd. Dette lydbåndet og notatene mine vil bli oppbevart innelåst og utilgjengelig for andre enn meg og min veileder under hele arbeidet. Det vil bli slettet når prosjektet er ferdig høsten 2018. Prosjektet er meldt til personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Dette betyr at prosjektet er forhåndsgodkjent i henhold til loven.

Frivillig deltakelse

Deltakelsen i studien er frivillig. Du kan trekke deg fra studiet når som helst eller avbryte det igangsatte intervjuet om du skulle ønske det.

Dersom du ønsker å delta i studien er det fint om du fyller ut og undertegner "samtykke til deltakelse i studien" og returnerer det til meg på adressen nedenfor. Skriv gjerne på et telefonnummer jeg kan nå deg på.

Med vennlig hilsen

Thea Beate Brevik, Løvsangervegen 37, 6425 Molde. Tlf: 9862654

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i denne studien

Sted og dato

Underskrift

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

Sted og dato

Underskrift

Opplysninger om meg som vil delta (blokkbokstaver):

Navn:

Adresse:

Telefon

VEDLEGG 5: Intervjuguide

Jeg ønsker gjennom prosjektet å besvare to problemstillinger:

I: Hvilke erfaringer har ikke-vestlige pasienter med å være kreftsyk i Norge?

II: Hvordan erfarer denne pasientgruppen møte med helsepersonell i Norge?

Tema	Spørsmål	Underspørsmål
Bakgrunnsinformasjon	Hvordan vil du beskrive livet ditt før du fikk kreftdiagnosen?	-Navn, alder, kjønn, nasjonalitet, botid i Norge, arbeidsforhold. - Hvordan vil du beskrive familien din? (Roller, sammensetning f.eks.) - Hvilken erfaring hadde du med det norske helsevesenet før du ble kreftsyk? - Når fikk du kreft og hvilken type kreft har du fått påvist?
Diagnosetidspunktet	Hvilke erfaringer har du med da du fikk diagnosen kreft?	- Hvordan opplevde du å få diagnosen kreft? - Hvordan ble diagnosen formidlet? (tid, sted, hvem informerte (HP), hvem var med (familiemedlemmer)). - Hvilken informasjon fikk du om helsevesenet? - Hvem i familien snakket du med om diagnosen den første tiden? - Søkte du informasjon på egenhånd? (Brosjyrer, internett o.l.) - På dette tidspunktet, var det noe du har savnet eller skulle ønske hadde vært gjort annerledes?
Erfaring fra diagnosetidspunktet til nå.	Hvordan vil du beskrive tiden fra diagnosetidspunktet til nå?	- Hvordan har sykdommen utviklet seg? - Hvilke erfaringer har du med å være under behandling? - Hvilke personer har vært viktige for deg denne tiden? (Offentlige og private). - Hvilke tjenestetilbud har du benyttet deg av (hjemmesykepleie, hjemmehjelp, korttidsopphold, institusjon, frivillige tilbud). - I tiden etter at du fikk diagnosen kreft, er det noe du har savnet eller skulle ønske hadde vært annerledes? - Hvordan opplever du å snakke om sykdommen? (med familie, helsepersonell, religiøs leder).

		<ul style="list-style-type: none"> - På hvilken måte har din kulturelle bakgrunn påvirket sykdomsperioden din? - På hvilken måte har din religion påvirket sykdomsperioden din? - På hvilken måte har den norske kulturen påvirket sykdomsperioden din?
Endringer i hverdagen	På hvilken måte har kreftdiagnosen påvirket hverdagen din?	<ul style="list-style-type: none"> - Endring av roller - Familien - Forventninger - Aktiviteter - Hjemmet (hjelpemiddel, hjemmesykepleie i hjemmet)
Oppfølging	Hvilke erfaringer har du med å bli oppfulgt i helsevesenet?	<ul style="list-style-type: none"> - Offentlig støtteapparat - Private, frivillige? - Offentlige støttepersoner (kreftkoordinator, fastlege f.eks.) - Har du opplevd at din innvandrerbakgrunn har gitt deg fordeler eller ulemper med å være pasient? - Medbestemmelse - Under oppfølging, er det noe du har savnet eller skulle ønske hadde vært annerledes?
Møtet med helsepersonell	Hvilke erfaringer har du med norske helsepersonell?	<ul style="list-style-type: none"> - Har noen enkeltpersoner vært viktige for deg? - Hvordan opplever du at helsepersonell har møtt deg i din sykdomsperiode? - Har du eksempler på positive erfaringer med å møte norske helsepersonell? - Har du eksempler på negative erfaringer med å møte norske helsepersonell? - I disse møtene, er det noe du har savnet eller skulle ønske hadde vært annerledes?
Fremtiden	Hvilke tanker har du om fremtiden din?	<ul style="list-style-type: none"> - Hvilke tanker har du om fremtiden din? - Har du snakket med noen om fremtiden? (familie, ektefelle, fastlege, hjemmesykepleie, religiøs leder). - Hvem foretrekker du å snakke med om dette temaet? - Ønsker om fremtiden?

VEDLEGG 6: Kostnadsberegninger

Jeg ønsker å intervju mellom fem og åtte informanter. Kostnadsberegningene er regnet ut fra at syv informanter deltar i studien.

Reiseutgifter

Innvandrerbefolkningen er stadig bosatt i Oslo. Det ser ut til at intervjuene gjennomføres der. Flysatser er hentet fra SAS (2016). Reise fra Gardermoen til de ulike institusjonene vil gi økte transportkostnader. Alle transportkostnadene er basert på Statens satser for reise innenlands (Kommunal- og moderniseringsdepartementet 2016).

Flyreise Molde- Oslo tur/retur: 3000 kr t/r x 7 = 21 000 kr.

Transport i Oslo: 1000 kr x 7 = 7000 kr.

Overnatting hotell, 1800 kr x 7 = 12 600 kr.

Utgifter til kost, reiser med overnatting: 710 kr x 14 dager = 9940 kr.

Tolk

Alle informantene vil få tilbud om å bruke profesjonell tolk. Det er vanskelig å forutsi hvor langt hvert intervju vil være, men jeg beregner tre timer tolk per intervju. Dette vil inkludere forberedende samtaler i forkant av intervjuet og samtale i etterkant. Timesats knyttet til tolk er hentet fra Tolkeportalen (2016), Tolketjenesten i Oslo (2016) og Tolk24 (2016).

3 timer per intervju x 7 intervju = 21 timer.

21 timer x 885 kr/t = 18 585 kr.

Intervjurom

Siden jeg ikke har mulighet til å intervju informantene ved min egen arbeidsplass, bør jeg sikre at intervjuene blir gjennomført et sted som egner seg. Det kan bli aktuelt å leie et intervjurom, fire timer per intervju. Jeg beregner 500 kr. per time.

Tapt arbeidsinntekt

For å få anledning til å reise og gjennomføre intervju, ønsker jeg å ta 25% permisjon uten lønn i seks måneder fra min jobb i Helse Møre og Romsdal. For å dekke tapt arbeidsinntekt blir regnestykket slik:

$((\text{Årsinntekt} / 12) \times 0,25) \times 6$

$447\,876 / 12 = 37\,319$ månedsinntekt

$37\,319 \times 0,25 = 9329,75$ kr x 6 måneder = 55 979 kr.

Samtidig blir det nødvendig å dekke inn sosiale avgifter som feriepenger og arbeidsgiveravgift.

Dette vil tilsvare 24,3 % i tillegg: 13 603 kr.