

SINTEF A7169

RAPPORT

Sjeldne funksjonshemninger i Norge – mennesker med minoritetsbakgrunn og sjeldne og lite kjente diagnoser

Oversikt over fagmiljø og litteratur

Arbeidsrapport

Lisbet Grut, Stine Hellum Braathen og Jan-W. Lippestad

SINTEF Helse
Juni 2008

www.sintef.no



SINTEF Helse

Postadresse:
7465 Trondheim/
Pb 124, Blindern, 0314 Oslo

Telefon:
40 00 25 90 (Oslo og Trondheim)
Telefaks:
22 06 79 09 (Oslo)
930 70 500 (Trondheim)

Foretaksregisteret: NO 948 007 029 MVA

SINTEF ARBEIDSRAPPORT

TITTEL

Sjeldne funksjonshemninger i Norge – mennesker med minoritetsbakgrunn og sjeldne og lite kjente diagnoser

Oversikt over fagmiljø og litteratur

FORFATTER(E)

Lisbet Grut, Stine Hellum Braathen, Jan-W. Lippestad

OPPDRAGSGIVER(E)

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

RAPPORTNR. SINTEF A7169	GRADERING Åpen	OPPDRAGSGIVERS REF. Lise Beate Hoxmark	
GRADER. DENNE SIDE Åpen	ISBN 9788214043792	PROSJEKTNR. 78G15550	ANTALL SIDER OG BILAG 34
ELEKTRONISK ARKIVKODE Document2	PROSJEKTLEDER (NAVN, SIGN.) Lisbet Grut	VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.) Marit Hoem Kvam	
ARKIVKODE	DATO 2008-06-18	GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.) Inger B. Scheel	

SAMMENDRAG

Denne arbeidsrapporten inneholder en oversikt over fagmiljøer i Norge som kan være relevante når det gjelder kunnskap om funksjonshemmede med minoritetsbakgrunn, samt en oversikt over litteratur om temaet. Rapporten inneholder også en oppsummering av dokumentasjon som er gjennomgått som omhandler problemstillinger knyttet til helse og helsetjenester for personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn. Utgangspunktet for notatet var et ønske om å skaffe en oversikt over situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse med en sjelden diagnose og med en såkalt ikke-vestlig minoritetsbakgrunn. Det finnes imidlertid svært lite dokumentasjon på området. Derfor omfatter arbeidsrapporten også dokumentasjon som omhandler innvandrere generelt.

Rapporten inngår som et delprosjekt i et arbeid med å skaffe kunnskap om på hvilke måter mennesker med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og med sjeldne og lite kjente diagnoser ivaretas av hjelpeapparatet, samt skaffe kunnskap om livssituasjonen for gruppen.

STIKKORD	NORSK	ENGELSK
GRUPPE 1	Helse	Health
GRUPPE 2	Innvandrere	Immigrant
EGENVALGTE	Funksjonshemming	Disability

INNHALDSFORTEGNELSE

1	Innledning	5
2	Relevante fagmiljøer	5
2.1	Nasjonalt kompetansesenter for minoritetshelse, NAKMI.....	6
2.2	Nasjonalt kompetansesenter for lærings- og mestring ved Aker sykehus, NKLMS	9
o	Familienettet	9
2.2.1	Regionale lærings- og mestringssenter	10
2.3	Torshov kompetansesenter.....	10
2.4	Universitetet i Oslo, Seksjon for medisinsk antropologi og sosialmedisin	10
2.5	Kommunale tjenester og tiltak	11
2.6	Integrerings og mangfoldsdirektoratet (IMDi)	11
2.7	Statistisk sentralbyrå (SSB)	12
2.8	Nasjonalt senter for flerkulturell opplæring (NAFO), Høgskolen i Oslo	12
3	Nyttige adresser	13
3.1	Tolketjenester.....	13
3.2	Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning - <i>Norwegian Journal of Migration Research</i>	14
4	Aktuelle organisasjoner	14
4.1	'Noe å lære av' - en artikkel	15
5	Funksjonshemmede med minoritetsbakgrunn – en gjennomgang av litteratur	18
5.1	Sammendrag av den litteraturen som er gjennomgått.....	18
5.2	Referansene som er brukt.....	20
5.2.1	Paulsen C: Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjeldne handicap møder social- og sundhetsvæsenet.....	20
5.2.2	Ulike kulturer, og hva så?Den norske tannlegeforening.....	23
5.2.3	Organisasjonen Mot Offentlig Diskriminering 2005	23
5.2.4	VI og DE. En håndbok om kommunikasjon på tvers av kulturer	23
5.2.5	Vi tar det vi har. Om bruk av tolk i helsevesenet i Oslo.	24
5.2.6	Flyktning- og innvandrerbarn i sykehus	24
5.2.7	Helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere.	24
5.2.8	Årsaksbegreper og helseatferd i indisk folkemedisin.	25
5.2.9	Innvandrerens bruk av poliklinisk psykiatrisk tjeneste.....	25
5.2.10	Sorgen ved å forlate sitt land.....	25
5.2.11	Unge voksne med utviklingshemning. En studie av familier med etnisk minoritetsbakgrunn.	26
5.2.12	Fremmedspråklige familier på Frambu.....	27
5.2.13	Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet	27
5.2.14	Kjønnsperspektivet i omsorgen for funksjonshemmede i familier med etnisk minoritetsbakgrunn.	27
5.2.15	"Gi meg en sjanse!" Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i Bydel Bjerke.	28
5.2.16	Immigrants with intellectual disability and their families: Encountering the Norwegian National Insurance Service.....	28
5.3	Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning nr 2/2006.....	29
5.4	Oppfølging, respekt og empowerment.....	29

5.5	Role dilemmas among health-workers in cross-cultural patient encounters around dietary advice.	29
5.6	Health worker style and trustworthiness as perceived by Pakistani-born persons with type 2 diabetes in Oslo, Norway.	30
5.7	Experience of dietary advice among Pakistani-born persons with type 2 diabetes in Oslo.	30
5.8	Psykolog med en ikke-norsk etnisk bakgrunn.	31
5.9	Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn.	31
5.10	Kulturforskjeller i praksis- Perspektiver på det flerkulturelle Norge.	31
6	Referanseliste	32

1 Innledning

Formålet med prosjektet er å gi økt kunnskap om på hvilke måter mennesker med minoritetsbakgrunn og sjeldne og lite kjente diagnoser ivaretas av hjelpeapparatet, samt gi kunnskap om livssituasjonen for de ulike gruppene.

Kompetansesentre som yter tjenester for funksjonshemmede får svært få henvendelser fra personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn uten at man vet nok om grunnen til at det er slik. Dette gjelder både voksne med funksjonsnedsettelse og foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Samtidig erfarer man at forholdet til brukere med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn kan være vanskelig. Det knytter seg ofte usikkerhet til hva disse vanskelighetene består i og hvordan de best kan løses. Dermed er det også lett å anta at funksjonshemmede som ikke er fortrolig med det norske samfunnssystemet, den tradisjonelle norske kulturen og væremåten, heller ikke nyter godt av offentlige tjenestene som de etter loven har rett til.

Denne arbeidsrapporten inneholder en oversikt over fagmiljøer i Norge som kan være relevante når det gjelder kunnskap om funksjonshemmede med minoritetsbakgrunn, samt en oversikt over litteratur om temaet. Rapporten inneholder også en oppsummering av dokumentasjon som er gjennomgått som omhandler problemstillinger knyttet til helse og helsetjenester for personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn. Utgangspunktet for notatet var et ønske om å skaffe en oversikt over situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse med en sjelden diagnose og med en såkalt ikke-vestlig minoritetsbakgrunn. Det finnes imidlertid svært lite dokumentasjon på området. Derfor har vi også tatt med dokumentasjon som omhandler innvandrere generelt.

2 Relevante fagmiljøer

Som beskrevet under punkt 1 ovenfor, skal de relevante fagmiljøer i Norge identifiseres og beskrives som en del av pilotprosjektet. Spørsmålet blir hva man legger i betegnelsen ”relevant fagmiljø”. Tilbudet til funksjonshemmede med minoritetsbakgrunn favnes dels av de generelle tilbudene til grupper av funksjonshemmede uavhengig av etnisk bakgrunn og dels av tilbud som er spesifikt innrettet mot funksjonshemmede med minoritetsbakgrunn.

Videre kan det diskuteres hva som ligger i begrepet fagmiljø. I utgangspunktet kan *fagmiljø* sies å omfatte spesialisthelsetjenesten (somatikk og psykiatri) og kompetansesentrene. Det er ikke noe entydig skille mellom spesialisthelsetjenesten og kompetansesentrene i denne sammenhengen. I henhold til rapport fra arbeidsgruppe (mars 2002) oppnevnt av Sosial- og helsedirektoratet (”*Sjelden samordning*”) deles kompetansesentrene inn i tre hovedtyper:

- *De tverrfaglige kompetansesentrene* (utvikling av kompetanse, tiltak og informasjon på bred tverrfaglig basis, tildelt definerte diagnosegruppert/diagnoseklynger, ikke en del av den ordinære henvisningskjeden, skal ha tilgang til kurscenterfunksjoner. Eksempler: Frambu og TRS).
- *De medisinske kompetansesentrene* (inn under regelverket for spesialisthelsetjeneste – rundskriv I-8/2000, utvikle bred kompetanse på tildelte diagnoser, også ansvar for diagnostikk, medisinsk utredning, forebyggende og spesialisert behandling og rådgivning, skal kunne ta inn brukere til opphold ved at brukere innlegges på vertssykehusene hvor

sentrene er plassert. Eksempler: Norsk senter for Cystisk Fibrose, Tuberøs sklerose kompetansesenter, Nevromuskulært kompetansesenter).

- *Kompetansesentra for lite kjente grupper uten tilknytning til spesialpedagogiske miljø* (ansvar for definerte diagnosegrupper som skal utvikle tverrfaglig kompetanse. Eksempler: Austismenettverket, kompetansesystemet for døvblinde).

For de åtte diagnosene som er valgt ut både i hovedprosjektet til denne rapporten og i dette pilotprosjektet gis et tilbud ved følgende kompetansesentra:

Diagnose	Kompetansesenter
Arthrogryposis Multiplex Congenita	Trenings og Rådgivningssenteret (TRS), Sunnaas
Blæreekstrofi/epispati	Senter for sjeldne diagnoser, Rikshospitalet
Cystisk fibrose	Norsk senter for Cystisk fibrose, Ullevål
Dystrofia Myotonika	<ul style="list-style-type: none"> ○ Nevromuskulært kompetansesenter, Tromsø ○ Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
Ichthyose	Senter for sjeldne diagnoser, Rikshospitalet
Porfyrisykdommer	NAPOS, Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer, Haukeland
Tuberøs sklerose	Tuberøs sklerose kompetansesenter, Spesialsykehuset for epilepsi HF, Sandvika
Usher syndrom:	<ul style="list-style-type: none"> ○ Andebu Døvblindsenter ○ Døvblindsenteret i Nord-Norge ○ Eikholt kompetansesenter ○ Huseby kompetansesenter ○ Skådalen kompetansesenter ○ Vestlandet kompetansesenter

2.1 Nasjonalt kompetansesenter for minoritetshelse, NAKMI

NAKMI (www.nakmi.no) er en statlig enhet initiert av Helsedepartementet og har åtte stillinger fordelt på 14 personer. NAKMI skal konsentrere seg om innvandreres og flyktningers helse og omsorg, både psykisk og somatisk. En av oppgavene vil være å kartlegge og innhente litteratur om minoritetshelse med sikte på å samle og gjøre det tilgjengelig på ett sted. NAKMI skal arbeide for et best mulig helsetilbud til minoritetsgrupper med flyktning- og innvandrerbakgrunn gjennom å fremskaffe, samordne og formidle tverrfaglig kunnskap og kompetanse, legge til rette for utveksling av kunnskap og erfaring mellom forskere, klinikere og brukere. NAKMI har et fagråd som skal gi innspill til planer og prioriteringer for virksomheten. Rådet representerer et bredt spekter av fagfelt.

Den tilgjengelige kunnskap på dette feltet er i dag spredd på ulike fagdisipliner, flere mindre miljøer og enkeltpersoner. NAKMIs mål er å bli et samlingspunkt for landets kompetanse, der forskning og utvikling, nettverksbygging og formidling står sentralt. Målgrupper for NAKMI er i første rekke helsepersonell, forskere og andre som arbeider med minoritetshelse.

Opprettelsen av en nasjonal enhet er forankret i målet om å tilby likeverdig medisinsk behandling til hele befolkningen.¹

¹ Helse og omsorgsdepartementet: Nasjonal helseplan (2007–2010, og Arbeids- og inkluderingsdepartementet: Handlingsplan for integrering og inkludering av innvandrerbefolkningen og mål for inkludering. Vedlegg til St.prp. nr. 1 (2006-2007) – Statsbudsjettet 2007

NAKMIs arbeid vil gjennomgående være konsentrert om fler- og tverrfaglige problemstillinger og krysskulturell kommunikasjon. Gjennom en samlet aktivitet søkes det å oppnå økt kunnskap om minoritetshelse. På sikt er målsetningen at møtet mellom helsevesenet og utsatte minoritetspasienter og deres pårørende skal skje på en mest mulig hensiktsmessig og kultursensitiv måte.

Prosjekter i NAKMI som kan være relevant når det gjelder sjeldne og lite kjente diagnoser:

- **Arvelige tilstander, inngifte og genetisk veiledning.**

Dette er et doktorgradsprosjekt av sosialantropolog Torunn Arntsen Sørheim, NAKMI og Seksjon for medisinsk antropologi, Universitetet i Oslo. Prosjektet er rettet mot å generere kunnskap om oppfatninger, dilemmaer og utfordringer for norsk-pakistanere og norsk helsepersonell. Prosjektet er en antropologisk studie med utgangspunkt i observasjon av genetisk veiledning av par og enkeltpersoner med pakistansk bakgrunn ved Avdeling for medisinsk genetikk ved Rikshospitalet og Ullevål universitetssykehus. De fleste som får slik veiledning har tidligere fått barn med medfødte avvik.

Den overordnede problemstillingen i prosjektet handler om tilgang til og håndtering av genetisk informasjon og kunnskap i en norsk-pakistansk kontekst, og hvordan norske myndigheter håndterer denne type helseproblemer blant minoritetsbefolkninger som har stor grad av inngifte. Det konkrete målet er å bidra til økt forståelse og ny kunnskap om genetisk veiledning overfor familier med pakistansk bakgrunn og med barn som har medfødte funksjonsnedsettelse eller som har økt risiko for å få dette. Resultatene skal brukes i planlegging og gjennomføring av genetisk veiledning/helsetjenester overfor denne befolkningsgruppen.

Prosjektet vil samarbeide med et liknende prosjekt som gjennomføres blant pakistanere i England. Genetisk veiledning i forhold til innvandrere er tidligere ikke gjort til gjenstand for studier i Norge. Prosjektet har derfor et potensial til å styrke det forskningsmessige grunnlaget for forebyggende tiltaksutvikling og vil kunne gi grunnlag for praktisk helsepolitikk.

- **Helsetjenestebruk blant innvandrere:**

Prosjektet dreier seg om bearbeiding av data fra Hubro-undersøkelsen, gitt av innvandrere fra Tyrkia, Pakistan, Vietnam, Iran og Sri Lanka. Dette er et forskningsprosjekt som gjøres av Else Lien, lege. Samarbeidspartner er Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin, UiO. Prosjektet skal undersøke hvor tilfredse de spurte er med legetjenesten i primærhelsetjenesten i Oslo kommune. Et viktig punkt er hvorvidt innvandrerne i undersøkelsen mener de får de samme legetjenester som nordmenn får.

(HUBRO-undersøkelsen er en kartlegging av Oslo-befolkningens helseprofil. HUBRO er den norske helseundersøkelsen som omfatter størst andel innvandrere. Gjennomføringen er basert på et samarbeid mellom Oslo kommune, Universitetet i Oslo og Nasjonalt folkehelseinstitutt. Alle bydelene er inkludert. Undersøkelsen ble gjennomført i 2000–2001. I alt 18770 personer deltok. Av disse var 17,4 prosent innvandrere, som tilsvarer 2950 personer. Den største enkeltgruppen var deltakere fra Vest-Europa (890 personer), men HUBRO omfatter også store grupper fra Det indiske subkontinentet (605 personer), fra Midtøsten (318 personer), Sørøst-Asia (223 personer) og Afrika sør for Sahara (209 personer) (Dalgard, 2005:30))

- **Migrantvennlige sykehus (MFH)**

Migrantvennlige sykehus var et EU-pilotprosjekt for bedre sykehustjenester for innvandrere -- Migrant Friendly Hospitals (MFH). Prosjektet har bestått av et partnernettverk av pilotsykehus i 12 europeiske land. Sykehus i flere land, blant annet Norge, arbeider nå med å overføre erfaringer og implementere tiltak foreslått i etterkant av prosjektet. Bedre tolkebruk, imøtekommende

svangerskapsomsorg og økt kulturkompetanse blant ansatte står i fokus både i de norske og de europeiske sykehusene som deltar.

Målet med MFH har vært å øke kvaliteten på sykehustjenestene. Flere studier og brukerundersøkelser har vist at innvandrere og etniske minoriteter jevnt over har mindre utbytte av sykehusbehandlingen enn pasienter fra den etniske majoriteten.

MFH har munnet ut i en strategi om å kartlegge holdninger, behov og praktiske og økonomiske prioriteringer på sykehusene både i den sentrale ledelsen, blant avdelingsledere og helsepersonellet for øvrig. Tanken er at først når en kjenner den reelle situasjonen ved sykehuset, kan en begynne å innrette tiltak for å bedre praksisen.

Ved NAKMI arbeider Arild Aambø (prosjektleder) og Claire Mock Muñoz de Luna (prosjektmedarbeider) med å bygge opp et nettverk innen helseforetakene slik at erfaringer fra prosjektet MFH kan bringes videre.

Det norske nettverket for migrantvennlige sykehus består foreløpig av:

- Helse Midt: St. Olavs hospital, Tiller DPS. Kontaktperson: Anne Marit Hassel, anne.marit.hassel@stolav.no
- Helse Sør og Øst (1): Sykehuset Sørlandet, RVTS Sør. Kontaktperson: Mette Laading, mette.laading@sshf.no
- Helse Sør og Øst (2): Ullevål universitetssykehus. Kontaktperson: spes. rådgiver Anita Walsøe, anita.walsole@ullevaal.no
- Helse Vest: Stavanger Universitetssjukehus, Psykiatrisk klinikk. Kontaktpersoner: Jone Schanche Olsen, jso@sus.no og Espen Andreas Enoksen, eaen@sus.no
- Nasjonal kompetanseenhet for minoritets-helse. Prosjektleder: Arild Aambø, a.aa@nakmi.no
Prosjektmedarbeider: Claire Mock Muñoz de Luna, claire.mock@nakmi.no

o **Tolkebruk i helsevesenet**

NAKMI har gjennomført en undersøkelse om bruk av tolk i helsetjenester. Bakgrunnen for prosjektet er at det er rom for forbedringer på flere nivåer når det gjelder tolketjenesten. Undersøkelsen skal skaffe et bedre grunnlag for å komme videre. Forskningsprosjektet utføres av: Emine Kale. Prosjektperioden var 2004-2006.

I dette prosjektet har NAKMI også samarbeidet med fagmiljøer ved Universitetet i Bologna i Italia, som har gjennomført en lignende studie. Prosjekt har i utgangspunktet vært tredelt, ved at det er innhentet informasjon både fra helsearbeidere, fra pasienter og fra de som administrerer tolketjenestene: I første rekke har undersøkelsen søkt å sette fokus på å finne ut "hvor skoen trykker" for helsearbeiderne når det gjelder bruk av tolk i konsultasjoner med minoritetspasienter. Undersøkelsen er gjennomført ved bruk av et spørreskjema som ble sendt til alle faggrupper som har erfaring med bruk av tolk. I andre del av undersøkelsen har kartlagt hvordan pasientene opplever bruk av tolk i helsevesenet.

De tre helseforetakene Aker Universitetssykehus, Lovisenberg Diakonale sykehus og Ullevål Universitetssykehus deltar i prosjektet fordi disse betjener flest pasienter med minoritetsbakgrunn i Oslo. Avdelinger som brukes hyppig av innvandrere og flyktninger er inkludert: Medisinsk og kirurgisk, i tillegg til fødeavdelinger, infeksjonsavdelinger og avdelingene for akutt psykiatri på alle disse sykehusene. I tillegg deltar tre bydeler: Alna, Gamle Oslo og Søndre Nordstrand. De er representert ved tilhørende legekantor og bydelsoverleger.

Det er utgitt en rapport fra prosjektet: "Vi tar det vi har" - Om bruk av tolk i helsevesenet i Oslo. (NAKMI småskriftserie nr. 2/2006). Rapporten påpeker et underforbruk av profesjonell språklig assistanse i helsevesenet. Tolkebruk er ikke tilstrekkelig integrert som arbeidsmetode og er i for stor grad avhengig av den enkelte helsearbeiders kunnskaper og initiativ. Rapporten gir anbefalinger både for overordnet nivå, ledelsesnivå, helsepersonellnivå, tolkenivå og pasientnivå.

2.2 Nasjonal kompetansesenter for lærings- og mestring ved Aker sykehus, NKLMS

Kontaktperson: Shaista Ayub, sykepleier og fagkonsulent på Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom ved Aker Sykehus.

De viktigste arbeidsoppgaver er:

- Opprette lærings- og mestringstilbud for minoritetspråklige som har en kronisk sykdom og/eller nedsatt funksjonsevne over hele landet i samarbeid med brukerorganisasjoner, ulike LMS, og andre engasjerte mennesker.
- Koordinere nye tiltak og tiltak som allerede finnes for målgruppen, og spre informasjon om disse.
- Drive brobygging og nettverksformidling til interesserte og mulige interessenter.
- Samarbeide med brukerorganisasjoner, innvanderorganisasjoner, frivillige organisasjoner, andre kompetansesentra, moskeer, templer, etniske radiostasjoner, helse og sosialdirektoratet, andre prosjekter osv.
- Ivareta rådgivende funksjon mot LMS-ansatte og andre som jobber i tilknytning til målgruppen.
- Drive informasjonsarbeid og foredragsvirksomhet for å synliggjøre fagfeltet og opplyse om de tilbud som finnes, samt for å synliggjøre LMS metodikk i denne sammenheng.
- Samarbeide spesielt med NAKMI for å fremme fagfeltet.
- Fungere rådgivende i forhold til Sosial- og Helsedirektoratets SOHEMI gruppe (Nasjonal rådgivningsgruppe vedrørende innvandrere og helse).

o Familienettet

www.Familienettet.no er etablert i tilknytning til Familieprosjektet ved NKLM ved Aker, og ble opprettet 26. mars 2007. Familienettet er et nettsted for alle familier som har barn med nedsatt funksjonsevne enten det dreier seg om barn som har funksjonsvansker, funksjonshemming, psykiske vansker eller kronisk sykdom. Hensikten med nettstedet er at foreldre og andre interesserte skal ha:

- én kanal til informasjon om rettigheter, tilbud og aktiviteter
- én kanal for å finne frem til ulike brukerorganisasjoner
- én kanal for informasjons- og erfaringsutveksling mellom familier
- én kanal for å formidle kunnskap om disse familienes hverdag

Familienettet har som mål å gjøre det enklere å finne og å ta i bruk informasjon, og å muliggjøre deling av kunnskap og erfaring med andre i lignende situasjon uavhengig av hvor i landet man er bosatt.

Foreløpig har nettportalen ikke innhold som er spesifikt rettet mot personer med minoritetsbakgrunn, og som ikke behersker norsk. Men det påpekes at nettportalen er i stadig utvikling, og det er ønskelig å utvikle den slik at den kan brukes av personer som ikke behersker norsk.

2.2.1 Regionale lærings- og mestringssenter

Det er opprettet lærings- og mestringssenter ved de fleste sykehusene i landet. Noen har tilbud rettet mot minoritetsbefolkningen.

- **Ullevål sykehus**

Lærings- og mestringssenteret arbeider for at familier med barn som har funksjonshemming eller kronisk sykdom skal tilegne seg kunnskaper som gjør at de får krefter til å møte utfordringer i hverdagen. De har også kurs rettet spesielt mot minoritetsgrupper. Fagpersoner er Bente Berg, Brit Hov, Hilde Berge, Siv Skovli, Liv-Grethe Kristoffersen. Kontaktadresse er: lms.barn@uus.no

- **St. Olavs Hospital**

Familieprosjektet har ikke hatt spesielle kurs for minoritetsspråklige i forhold til familier med barn med kronisk sykdom. Når det gjelder andel minoritetsspråklige familier som har deltatt i kurs, har det bare vært ett barn med ikke-vestlig navn. Det er usikkerhet knyttet til Familieprosjektets eksistens etter prosjektperiodens slutt. Dette har vært en medvirkende årsak til at fokuset på dette ikke har vært større.

Familieprosjektet arrangerte i samarbeid med Anne Marit Hassel v/ Distriktpsykiatriske klinikk Tiller, Anne Britt Johansen helsesøster v/ Saupstad Helsestasjon og Solveig Gravråkmo v/ Regionalt ressurscenter on vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging, avd. flyktningshelse et dagsseminar: *Ulike kulturer - hva så?* Dette tilbudet var for brukere, fagpersoner fra kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjenesten og studenter innen ulike helseprofesjoner.

Kontaktperson: Heidi Gjønnnes Syrstad, Barne- og ungdomsklinikken St. Olavs hospital, Anne Cath. Sæthre v/ Trondsletten Habiliteringssenter.

2.3 Torshov kompetansesenter

- Ressursperson ved Torshov kompetansesenter: Meral Øzerk

Øzerk har spesiell kompetanse på relasjonsvansker hos barn sett i lys av ulike psykologiske teorier og læringsstiler, hovedsakelig om minoritetsspråklige elever med adferdsproblemer og lærevansker. (Fra Statped's hjemmesider). På systemnivå er hun opptatt av klasseromsrettet tiltak særlig i språklig heterogene klasser, med fokus på tilpasset opplæring og inkludering. I forhold til individrettet arbeid er hun interessert i tiltaksutvikling rettet mot elever med spesielle behov med hensyn til faglige og/eller språklige og/eller relasjonelle vansker. Hun har flere års erfaring fra barnehage og grunnskolen, herunder en spesialskole som reiselærer hvor hun deltok i utredninger av barn og ungdom med AD/HD, tourette syndrom og veiledet skoler i forhold til tiltak. Hun har forelest i emnene begrepslæring, AD/HD, Tourette syndrom, Barn med krigsopplevelser, temabasert opplæring og begrepsfokustert lese- og skriveopplæring., og har vært med på å utvikle læremidler til bruk i opplæringen av språklige minoriteter.

E-post meral.ozerk@statped.no. telefon: 2290 1747.

2.4 UiO, IASAM, Seksjon for medisinsk antropologi og sosialmedisin

Seksjonen ønsker å være en tverrfaglig ressursbase innen Det medisinske fakultet med et sosialantropologisk fokus på helse og kultur. Det arbeides både med anvendt forskning og med teoretiske problemstillinger. Tverrfaglig samarbeid mellom samfunnsvitere og medisinerer skjer både innad på seksjonen, utad med flere av de andre seksjonene på instituttet og med forskere i

andre miljøer i innland og utland. Seksjonen ønsker også å utvide samarbeidet med de øvrige antropologiske institusjoner og være et bindeledd mellom antropologiske og medisinske miljøer.

Torunn Arntsen Sørheim har gjennomfører flere studier av familier med innvandrerbakgrunn og deres livssituasjon, blant annet et prosjekt rettet mot unge voksne med utviklingshemning. Denne undersøkelsen belyser spesielt forhold knyttet til omsorg for utviklingshemmede og helsemessige konsekvenser for omsorgsgivere i familien. Undersøkelsen vil også kunne peke på fremtidige oppgaver overfor minoritetsgrupper som det kan være viktig å studere nærmere. Det allmenngyldige, det kulturspesifikke og det migrasjonsspesifikke vil synliggjøres. Dette vil kunne være nyttig for planlegging og gjennomføring av offentlige tjenester, som i følge loven i størst mulig grad skal være tilpasset brukernes egne behov - uavhengig av brukernes etniske, religiøse, kulturelle eller språklige bakgrunn. Problemområdene i undersøkelsen har hovedfokus på omsorg for utviklingshemmede og helsemessige implikasjoner for familienes omsorgsytere.

2.5 Kommunale tjenester og tiltak

De fleste store kommuner har tjenester rettet mot integrering av flyktninger og innvandrere. Eksempler er introduksjonsprogram for nyankomne og egne helsetjenester rettet mot flyktninger og innvandrere.

Noen få eksempler:

- Oslo kommune: Enhet for Mangfold og Integrering. for eksempel: Introduksjonsordning som skal sørge for at nyankomne innvandrere får gjennomført grunnleggende norskopplæring og samfunnskunnskap. I tillegg er det tiltak som skal forberede til ordinært arbeid eller utdanning. Programmet er opptil to år, helårs og heldags. Deltakere i introduksjonsprogrammet har rett til å motta introduksjonsstønad. Nyankomne som blir bosatt for første gang i Oslo kommune gjennom avtale med UDI har rett og plikt til å delta i introduksjonsprogrammet. Loven gjelder personer i alderen 18-55 år som har fått opphold: på grunnlag av asyl, kollektivbeskyttelse, overføringsflyktninger, personer som har kommet til Norge i familiegjennforening med disse, personer som har fått opphold på humanitært grunnlag (familiegjenforente her har ikke rett til introduksjonsprogrammet)
- Bærum kommune: Eksempler: Flyktninger og innvandrere - forsterket helsetjeneste. Hvor Tjenesten finnes: Psykisk helsetjeneste for barn og unge. Ansvarlig virksomhet: Helsetjenester for barn og ungdom. Introduksjonsprogram for nyankomne.
- Drammen kommune: Introduksjonscenter for utlendinger. Introduksjonscenteret ble opprettet i 2001 for å samle de kommunale ressursene som arbeider med integrering og kvalifisering av nyankomne flyktninger og innvandrere. Flyktningehelsetjenesten - Helsetjeneste for flyktninger og asylsøkere.

2.6 Integrerings og mangfoldsdirektoratet (IMDi - www.imdi.no)

Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi) ble opprettet 2. januar 2007. Direktoratet er et resultat av ønsket om å skille ut integreringsarbeidet fra Utlendingsdirektoratet (UDI). IMDi er i gang med et prosjekt som har som mål å bosette personer med ressurskrevende helseproblemer. Svært få kommuner har ønsket å ta imot for eksempel funksjonshemmede flyktninger, i frykt for å påta seg dyre hjelpetiltak og stønader. Personene blir dermed boende i mottak opptil flere år etter de har fått oppholdstillatelse. Et problem til nå har vært at kommunene ikke tar imot

ressurskrevende flyktninger før de har fått bekreftet medfølgende ekstramidler fra staten. Det skjer ikke før flyktningene er medisinsk utredet av andrelinjetjenesten. Det er en tidkrevende prosess, ifølge IMDi. IMDi-prosjektet skal kartlegge hvor det stopper opp, i samarbeid med andrelinjetjenestene og kommunenes primærhelsetjeneste.

IMDi har blant annet gitt ut en håndbok i kommunikasjon på tvers av kulturer 'Vi og de', 2007. Målgruppen er ansatte i offentlig sektor som ikke selv har tverrkulturell kompetanse, men som møter tjenestebrukere med en annen språklig og kulturell bakgrunn enn norsk. Boka er ment som en første innføring i tverrkulturell forståelse. Håndboka bygger på et prosjekt som gikk i Asker kommune 1999-2001, og kan bestilles via bestilling@imdi.no.

2.7 Statistisk sentralbyrå (SSB)

○ Rapport fra SSB: Fakta om 18 innvandrergupper i Norge

Innvandrerbefolkningen er så sammensatt at det sjelden har noe for seg å se på alle innvandrere som en gruppe under ett, heter det i SSBs nye rapport om 18 innvandrergupper i Norge.

Statistisk sentralbyrås rapport 2007/29 er en samling av statistikk om 18 store innvandrergupper med ikke-vestlig bakgrunn. Den er delvis en oppdatering av rapport 2004/10 "Fakta om 10 innvandrergupper i Norge", men i tillegg er det kommet til syv nye landgrupper. Gruppene som ble beskrevet i 2004 var Pakistan, Irak, Vietnam, Somalia, Bosnia-Hercegovina, Iran, Tyrkia, Sri Lanka, Serbia og Montenegro og Chile. I den nye rapporten er også Polen, Russland, Filippinene, India, Marokko, Afghanistan, Etiopia og Eritrea inkludert.

Bakgrunnen for å lage disse beskrivelsene i forhold til enkeltland er en økt etterspørsel etter informasjon om hvordan det går med store enkeltgrupper. Landbakgrunn er en variabel som kan bidra til å forklare variasjonene i demografi og levekår som finnes innad i innvandrerbefolkningen. Innen hver landgruppe er det også for de fleste områder relevant å se på ulikheter mellom kvinner og menn, og i enkelte tilfeller mellom førstegenerasjonsinnvandrere og etterkommere. De ti landene som ble beskrevet i rapport 2004/10 er de samme landene som er med i levekårsundersøkelsen blant ikke-vestlige innvandrere, som gjennomføres i 2006/2007. De åtte landene som er kommet i tillegg, er grupper som enten har hatt sterk vekst de siste årene (som Polen, Russland), eller som av annen grunn har fått en viss oppmerksomhet.

Beskrivelsene er basert på foreliggende og publisert statistikk og dekker demografi, innvandringsgrunn, inn- og utvandring, botidssammensetning, statsborgerskap, husholdssammensetning, boforhold, ekteskapsmønstre, kontantstøttebruk, utdanningsnivå og utdanningsdeltakelse, arbeidsledighet og arbeidsdeltakelse, inntekt og valgdeltakelse.

Last ned rapporten her: http://www.ssb.no/emner/02/rapp_200729/

2.8 Nasjonalt senter for flerkulturell opplæring (NAFO), Høgskolen i Oslo (nafo@hio.no)

NAFO ble etablert 1. januar 2004 med bakgrunn i Regjeringens strategiplan: "Likeverdig utdanning i praksis! Strategi for bedre læring og større deltakelse av språklige minoriteter i barnehage, skole og utdanning 2004-2009". Planen foreligger i revidert utgave februar 2007 under navnet "Likeverdig opplæring i praksis! Strategi for bedre læring og større deltakelse av språklige minoriteter i barnehage, skole og utdanning 2007-2009".

NAFO skal bygge på den strategien som ble utviklet av SEFS, men utvider arbeidsområdet med barnehager, voksenopplæringsinstitusjoner og universiteter og høyskoler. De etablerte, regionale

samarbeidsstrukturene (SEFS-hjulet) videreføres således av NAFO. SEFS' fokusskoler utgjør nå skolenettverket til NAFO. Senteret driver kompetanseoppbygging for arbeid i, og ledelse av virksomheter i forhold til opplæring av språklige minoriteter og i utvikling av inkluderende flerkulturelle læringsfellesskap (se mandat).

Senterets målgrupper er eiere av skoler/voksenopplæringsentra og barnehager, skole- og barnehageledere og lærere, samt fagpersoner på høgskoler og universiteter. Aktuelle samarbeidspartnere er høgskoler og universiteter, Læringssenteret, VOX, kompetanseenheter i fylker og kommuner, fylkesmennene, FUG,UDI, KIM og aktuelle innvandrersorganisasjoner.

3 Nyttige adresser

3.1 Tolketjenester

○ **Tolketjenesten i Oslo - TIO** -, Maridalsveien 3, Postboks 9019, Grønland, 0133 Oslo
Tlf. 2299 5870 faks 2299 5871. Seksjonsleder: Grethe Viladot.
grethe.viladot@sby.oslo.kommune.no

Tolketjenesten i Oslo formidler tolke- og oversettertjenester til offentlige virksomheter og privatpersoner. Tjenesten har knyttet til seg 110 tolker/oversettere som til sammen behersker nærmere 40 språk, med arabisk, somali og urdu som de største.
Bestilling av tolk: tlf. 2299 5880 hverdager 08.30 - 15.00

Krisetelefon: tlf. 2299 5890 ved akutt behov for tolk etter arbeidstid.
tolketjenesten@sby.oslo.kommune.no

○ **Tolkeportalen, Nasjonalt tolkeregister www.tolkeportalen.no**
Nasjonalt tolkeregister ble offisielt lansert 22. september 2005. IMDi (Integrerings- og mangfoldsdirektoratet) mottar og behandler søknader fortløpende. Kvalifiserte tolker oppfordres til å søke om oppføring gjennom Tolkeportalen. Tolkeregisteret er et innsynsregister med allmenn tilgang til informasjon om tolker og deres kvalifikasjoner i tolking mellom norsk og andre språk. Nasjonalt tolkeregister er en møteplass for tolker og brukere av tolketjenester og inneholder ikke bestillingsfunksjoner.

○ **Nasjonal tolkeforening www.tolkeforeningen.no**
Nasjonal tolkeforening er en fag/-interesseforening for tolker. Hjemmesiden inneholder mye nyttig informasjon om tolking, blant annet oversikte over tolker og lenker til andre nettsider om tolking.

○ **Statsautoriserte translatørers forening www.statsaut-translator.no**
Foreningen organiserer statsautoriserte translatører. Statsautoriserte translatører har bestått en krevende og internasjonalt anerkjent eksamen i oversettelse ved Norges Handelshøyskole (NHH), med spesiell vekt på økonomisk-administrativt, juridisk og teknisk fagspråk. De har bevilling fra NHH og er bemyndiget til å stemple og bekrefte riktigheten av oversatte dokumenter. De påtar seg oppdrag fra det offentlige og fra næringslivet. Mange påtar seg også oppdrag som retts- eller konferansetolk.

3.2 Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning - *Norwegian Journal of Migration Research*

Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning er et tverrfaglig tidsskrift som skal bygge nettverk mellom akademiske miljøer, løfte fram nye perspektiver og sette moderne folkevandring og mangfold på dagsordenen. Tidsskriftet er tenkt som en åpen arena for forsknings- og/eller erfaringsbasert kunnskapsutveksling om migrasjonsrelaterte tema. Migrasjonsfeltet omfatter tema som internasjonal mobilitet og migrasjon, minoritetenes helse og velferd, arbeidsliv, menneskerettigheter og diskriminering, urfolkenes situasjon, migrasjonspolitik, integrering og integreringspolitikk, identitet og identitetspolitikk, mangfold og mangfoldige samfunn samt globalisering og EU-relaterte og internasjonale forhold som berører disse temaene. Tidsskriftet setter internasjonal forskning inn i et norsk perspektiv. I motsetning til mange større internasjonale tidsskrifter, har NTM plass til originalartikler av primært nasjonal/skandinavisk interesse, også lengre oversiktsartikler eller sekundærartikler som utfyller artikler publisert internasjonalt. Nummer 2/2006 omhandler minoritetshelse. Tidsskriftet kan bestilles fra Tapir Akademisk Forlag, 7005 Trondheim. E-post: forlag@tapir.no.

4 Aktuelle organisasjoner

Utvider man forståelsen av begrepet fagmiljø, kan dette også sies å omfatte brukerorganisasjonene. Fagmiljø blir da å forstå som miljøer som besitter spesiell kunnskap og erfaring som etterspørres innenfor nærmere definerte målgrupper. *Brukerorganisasjonenes nettverk for minoritetshelse (BRUNETT)* har bl.a. som mål å sette minoritetshelse og levekår på dagsorden, utveksle kompetanse, kunnskap og erfaring innad i nettverket, styrke arbeidet med synliggjøring og å nå ut til målgrupper og medlemmer med informasjon, samt ivareta en rådgivende funksjon. Pr. desember 2006 omfatter nettverket følgende organisasjoner:

- *Landsforeningen for hjerte og lungesyke*
- *ADHD – foreningen*
- *Norges Astma og Allergiforbund*
- *Nasjonalforeningen for folkehelsen*
- *Norges Blindeforbund*
- *Norges diabetesforbund*
- *Kreftforeningen*
- *Hørselshemmedes Landsforbund*
- *Norges Revmatikerforbund*
- *Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons Ungdom*
- *Funksjonshemmedes Studieforbund*
- *Mental Helse*
- *Norsk Epilepsiforbund*

Nasjonalforeningen for folkehelse (www.nasjonalforeningen.no) har flere aktiviteter og prosjekt rettet mot innvandrere og flyktninger. Eksempler: Prosjekt som tar sikte på å øke den flerkulturelle deltakelsen i lokallagene ved å skape møteplasser der flyktninger og innvandrere er aktivt med. Prosjekt rettet mot bekjempelse av tuberkulose. Kontaktperson: Kristine Skaar Aune.

Norges Diabetesforbund (www.diabetes.no) har flere aktiviteter og prosjekter rettet mot innvandrere, blant annet et prosjekt som skal arbeide med tilpasset informasjon om diabetes til fire ulike språkgrupper: urdu, somalisk, arabisk og tyrkisk. Kontaktperson: Anne Kathrine Wahl.

Funksjonshemmedes studieforbund (www.funkis.no) har prosjekt rettet mot etniske minoritetsforeldre og deres funksjonshemmede barn. Finansiert over Helse og rehabilitering, prosjekt nr. 2006/1/0134. Kontaktperson: Inger-Synøve Haldar.

Videre kan nevnes følgende organisasjoner som har hva en kan kalle minoritetstilbud (listen er ikke uttømmende, men er ment som eksempler):

- *AD/HD-foreningen* (Bl.a. minoritetsspråklig informasjonsmateriell)
- *Landsforeningen for hjerte- og lungesyke* (Bl.a. minoritetsspråklig informasjonsmateriell om tuberkulose)
- *MiRA: Resurssenter for innvandrere- og flyktningkvinner* (Bl.a. foredrag for helsepersonell, krisehjelp, kvinnenettverk, veiledning om kropp og seksualitet, minoritetsspråklig informasjonsmateriell)
- *Norges Blindeforbund* (Bl.a. innvandrergruppe, kartleggingsprosjektet "Usynlig i samfunnet", likemannsnettverk for synshemmede innvandrere, rehabiliteringstilbud for innvandrere (under utvikling), minoritetsspråklig informasjonsmateriell)
- *Norsk Tamilsk Helseorganisasjon* (Bl.a. prosjekter for å heve helsetilstanden blant innvandrere gjennom holdingsskapning og informasjonsarbeid. Opplæring av helsepersonell i nord-øst Sri Lanka).
- *Primærmedisinsk verksted: Senter for helse, dialog og utvikling*. Drevet av Kirkens Bymisjon (Bl.a. dialoggrupper, språkkurs)

4.1 'Noe å lære av':

- **En artikkel av Ida Marie Andersen, HiO: Møte med tyrkiske miljøer²**

Ungdom med tyrkisk bakgrunn er dårligere representert i høyere utdanning enn mange andre grupper med minoritetsbakgrunn. Ved Høgskolen i Oslo forsøker vi å komme i dialog med de tyrkiske miljøene for å rekruttere flere. Her beskrives hva vi gjør for å oppnå dette, og dermed illustreres en metode som kan anvendes overfor tilsvarende målgrupper.

Som et ledd i arbeidet med å rekruttere minoritetsstudenter, har jeg tidligere drevet oppsøkende virksomhet i pakistanske miljøer i Oslo. Framgangsmåten ble utforsket gjennom FoU-arbeid. Dette er beskrevet i en tidligere publisert.

Det forutsettes at underrepresenterte målgrupper velges ut fra lokale forhold. Beskrivelsen er her framstilt ut fra 'tre bud':

Første bud

Første bud er å innhente bakgrunnskunnskap om den utvalgte målgruppen, både gjennom forskningsrapporter og statistikk, og fra informanter med samme bakgrunn. Det finnes både noe forskning om tyrkere i eksil i Norden, og utdanningsstatistikk sortert etter etnisitet. Under et par reiser i Tyrkia, med besøk både i storbyer og i noen fjellandsbyer, har jeg dessuten fått noen inntrykk av de store forskjellene i levemåte og levemåte som finnes der. Noen av disse forskjellene vil gjenspeiles også blant tyrkere i eksil.

Hovedtyngden av de tyrkiske innvandrerne i Oslo og omegn er kommet fra landsbyer i det sentrale og østlige Tyrkia. Men det er også en del med bakgrunn fra byene.

Foreldregenerasjonen som innvandret kom da det var behov for mer ufaglært arbeidskraft i industrien på slutten av 60-tallet og begynnelsen av 70-tallet. Senere er flere kommet til gjennom familiegjenforening og ekteskap.

² <http://www.hio.no/content/view/full/58095>

Skolegangen er mangelfull blant mange av tyrkerne som innvandret. Utdanningsstatistikken fra SSB viser også at studietilbøyeligheten, målt i andel av visse aldersgrupper, er lav blant tyrkere sammenlignet med andre grupper med lang botid. I 2005 tok 10 % av den tyrkiske minoriteten høyere utdanning i aldersgruppen 19 – 24 år, mot 31 % av vietnameserne.

Hvis en skiller ut etterkommerne for samme aldersgruppe, tok 15 % av tyrkerne, 30 % av pakistanerne og 47 % av vietnameserne høyere utdanning. Ser en på kjønnsfordelingen blant etterkommere med tyrkisk bakgrunn i høyere utdanning for samme aldersgruppe, var det 10 % menn og 20 % kvinner. (Samfunnsspeilet 4/2006)

Tilpasningen til det norske samfunnet påvirkes også av lokalsamfunnet hvor familiene bosetter seg. Det gjelder ikke minst barna til de tyrkiske innvandrerne. Derfor kan en observere at ambisjonene om å ta høyere utdanning er lavere blant unge som vokser opp i lokalmiljø uten akademiske tradisjoner enn det er blant dem som har havnet på steder der utdanning betraktes mer som en selvfølge, selv om bakgrunnen fra hjemlandet er nokså lik.

Konsentrert bosetting medfører sterk sosial kontroll innenfor miljøene, særlig overfor jenter. Foreldregenerasjonen og andre som er førstegenerasjon innvandrere holder tett kontakt med familien i hjemlandet. Dette framgår av den litteraturen som er oppgitt på slutten av litteraturlisten i MaiA.

I 2006 var det i alt 14084 tyrkere inkludert etterkommere i landet (SSB) Herav bodde 5549 i Oslo, 2081 i Drammen, og ca 300 i Moss. De utgjør altså en relativt stor gruppe i Oslo-området. Når tyrkerne dessuten har relativt lav studietilbøyelighet, er dette gode grunner til å rette en målrettet innsats mot disse miljøene for å rekruttere til høyere utdanning. På slutten av 2006 inngikk Høgskolen i Oslo en avtale om utveksling med Bogacizi University i Istanbul, i første omgang rettet mot Avdeling for lærerutdanning og Avdeling for samfunnsfag. Jeg ønsket å dra nytte av denne kontakten i rekrutteringsarbeidet. Derfor var tiden inne til å rette en spesiell innsats mot de tyrkiske miljøene.

Andre bud

Andre bud er å oppsøke foreldre og opinionsledere i de sosiale miljøene, som kan påvirke de unges ambisjoner. De viktigste veiviserne til de tyrkiske miljøene er kontaktpersoner med tyrkisk bakgrunn som kan være brobyggere, og ikke minst organisasjoner som kan samle sine medlemmer og sette en dagsorden. Jeg hadde i flere år hatt kontakt med Norges tyrkiske ungdomsforening, og laget artikler og et studentintervju til deres magasin Turkish Café. Nylig laget jeg to intervjuer med studenter med tyrkisk bakgrunn til deres nettside (se under NTGD Mag). Jeg forsøkte også uten hell å sende en e-post med tilbud om samarbeid til de som driver leksehjelp på vegne av tyrkiske organisasjoner, på bakgrunn av en oversikt innhentet fra Oslo Kommune.

En ansatt med tyrkisk bakgrunn ved høgskolen viste seg å bli nøkkelen til de tyrkiske foreningene. Han hadde gode kontakter og hadde drevet mye med organisasjonsarbeid. Det er opprettet en landsorganisasjon for de tyrkiske foreningene, kalt Landsorganisasjonen for tyrkiske foreninger i Norge (TFLON). De hadde nylig engasjert Seyhan Arik, en student fra UMB, som ansvarlig for utdanningsspørsmål.

Gjennom min informant ved HiO fikk jeg kontakt med Seyhan Arik, og vi fant ut at vi hadde felles interesse av et samarbeid. Han gikk i gang med å arrangere seminarer i samarbeid med tyrkiske foreninger på nyåret, med utdanning generelt og informasjon om Høgskolen i Oslo som tema. Det første seminaret var i Moss i februar, i samarbeid med Tyrkisk arbeiderforening. Det andre seminaret planlegges 14. april i år, ved Høgskolen i Oslo.

Tredje bud

Tredje bud er å bruke studenter som rollemodeller. Derfor inviterte jeg en tredjeårsstudent med tyrkisk bakgrunn til å delta på seminaret i Moss. Han hadde et halvt års studieopphold ved Bogacizi universitetet bak seg, og hadde derfor frisket opp sine kunnskaper i tyrkisk. Den første studenten på utveksling fra Bogacizi var også med. Inkludert Seyhan Arik var det altså tre tyrkisktalende studenter til stede på det første møtet med tyrkiske miljøer i Moss.

Tyrkisk arbeiderforening i Moss har anskaffet et eget hus med lokaler til forskjellig bruk, blant annet et stort møterom og en moské. Foreningen har ulike aktiviteter for medlemmene, og det var svømmekurs for kvinner den lørdagen vi var der. Derfor var det få kvinner som møtte opp, fikk vi høre. Etter hvert var det rundt 40 personer som kom, og noen få unge gutter. De fleste var gamle nok til å ha barn, og noen var antakelig besteforeldre. Foreningen sørget for en enkel servering, som gjorde seminaret ekstra hyggelig. Vennlighet og gjestfrihet er en del av tyrkisk kultur. Det opplevde jeg også som gjest hos arbeiderforeningen.

Seyhan åpnet seminaret på tyrkisk og forklarte hva jeg er opptatt av, og hvorfor dette seminaret er kommet i stand. Jeg presenterte Høgskolen i Oslo og våre studietilbud på norsk. Jeg nevnte også studietilbudene ved Høgskolen i Østfold i de forskjellige byene i nærheten. Dessuten hevdet jeg at utdanning i framtida blir stadig viktigere for å få en sikker jobb, og anbefalte profesjonsutdanninger med nær tilknytning til arbeidsmarkedet.

Deretter overtok studentene på tyrkisk, og stemningen steg merkbart. Det ble en livlig diskusjon på tyrkisk med innspill fra studentene. Etter møtet snakket jeg med noen av deltakerne, og jeg fikk skriftlige rapporter fra studentene som oppsummerte hva det ble snakket om.

HiO-studenten startet med en appell om betydningen av utdanning, både for den enkelte og for samfunnet. Studenten fra Bogacizi åpnet med et dikt av en tyrkisk poet, som understreket betydningen av språkkunnskaper. Deretter snakket han om forskjellen mellom det tyrkiske og norske utdanningssystemet, og hevdet at ungdom i Norge er heldige fordi de har langt bedre muligheter til å ta utdanning. Dette burde tyrkisk ungdom benytte seg av, sa han. Begge studentene forklarte hvordan studiefinansieringen fungerer i Norge, og sammenlignet erfaringer fra Bogacizi og fra Høgskolen i Oslo.

Under diskusjonen kom det i følge studentene fram at deltakerne savnet god yrkes- og utdanningsveiledning, og vi fikk noen personlige historier om skolerådgivere som hadde forsøkt å senke deres ambisjonsnivå. Det er vanskelig for foreldre med lav utdanning å motivere de unge til å satse på utdanning, ble det sagt. Foreldrene ser gjerne at de unge tar utdanning, men de unge mangler gode rollemodeller, og utdanning er ikke ettertraktet i ungdomsmiljøet der de bor.

Deltakerne takket for at vi kom og gav dem en påminning om dette viktige spørsmålet. Både lederen av den tyrkiske foreningen lokalt, arrangøren og vi som deltok fra HiO, opplevde seminaret som vellykket. De frammøtte ble deltakere og ikke bare tilhørere. Seyhan Arik fra landsorganisasjonen ønsker å følge opp dette miljøet sammen med foreningen i Moss, ved å engasjere tyrkere med utdanning som rollemodeller. Siden det er kontakt mellom miljøene, vil kanskje tilsvarende samlinger i Oslo og Drammen bidra til at utdanningsspørsmål settes mer på dagsorden hos de målgruppene vi ønsker å nå. Landsorganisasjonen planlegger nå å opprette noen utdanningsstipendier for ungdom av tyrkisk opprinnelse.

Det ble uttrykt overraskelse over at jeg som er norsk kunne bry meg om at tyrkere får utdanning. Det er åpenbart ingen selvfølge for dem at ulike innvandrergreper og deres barn er ønsket i utdanningssystemet, og at det er behov for dem i jobber som krever høye kvalifikasjoner i framtida. Det generaliserte og problematiserte bildet som skapes av "de andre" påvirker selvbildet. Derfor er det en oppgave for oss å formidle at deres barn har andre muligheter enn de selv har fått, hvis de får tro på seg selv.

I følge en informant på stedet, er det på den andre siden også krefter innenfor det tyrkiske miljøet som virker konserverende, og som er redde for at de unge flytter bort og fjerner seg fra sitt eget miljø når de får utdanning. Derfor er det behov for brobyggere som klarer å opprettholde respekten for familien og tradisjonene, og samtidig nyttiggjøre seg utdanning og delta i et moderne arbeidsliv. Disse brobyggerne er våre beste alliansepartnere i rekrutteringsarbeidet. Skal vi lykkes, må vi ta utgangspunkt i målgruppens perspektiv og situasjon.

5 Funksjonshemmede med minoritetsbakgrunn – en gjennomgang av litteratur

Omfanget av litteratur omkring funksjonshemmede er omfattende, samtidig som det også er et stort tilfang av litteratur omhandlende mennesker med minoritetsbakgrunn. Når de to begrepene kombineres (funksjonshemmede og minoriteter), avgrenses litteraturtilfanget betydelig. Nå vil det imidlertid være slik at det en kan kalle den mer generelle litteraturen på området funksjonshemmede også omhandler problematikk som vil være relevant for funksjonshemmede med minoritetsbakgrunn, men der deres situasjon ikke er problematisert eller drøftet eksplisitt.

For å få oversikt over området ble det gjort et begrenset søk i noen norske databaser. De fleste funnene ble gjort i databasen BIBSYS, med 18 treff. Vi benyttet også søketjenestene på internettsidene til forskningsmiljøene NOVA, ISF og Fafo. Resultatet viset et stort antall treff på henholdsvis funksjonshemmede og på minoriteter hver for seg, men ingen treff når disse to begrepene ble kombinert.

Det ble også gjort et søk i IMER-programmet til Norges Forskningsråd: *Forskning innen migrasjons- og innvandringsfeltet*. IMER-programmets mål er å bidra til forskningsbasert kunnskap om migrasjon og integrering, og hva dette representerer av store samfunnsmessige utfordringer og muligheter for det norske samfunnet, både når det gjelder politikktutvikling på feltet og i den offentlige debatten. Prioriterte forskningsområder er arbeidsmarkedsintegrering, økonomiske, rettslige og sosiale sider ved innvandreres liv og historie i det norske samfunnet, og inter- og transnasjonale forhold ved migrasjon og integrering.

Videre er det gjort søk i Velferdsprogrammet til Norges Forskningsråd, som er i sin andre programperiode. Den første gikk fra 1999 til 2004. Den inneværende programperioden er fra 2004 til 2008. I denne perioden skal programstyret lede slutføringen av en tiårig satsing på norsk velferdsforskning. Ambisjonen er at velferdsforskningen om få år har frambrakt et faglig solid kunnskapsgrunnlag som er relevant både for sentrale politiske beslutningsdeltakere og for den offentlige debatten.

5.1 Sammendrag av den litteraturen som er gjennomgått

Innvandrere er ikke en ensartet gruppe. Det eneste de kan sies å ha felles som gruppe er at de er kommet til Norge fra et annet land. Bortsett fra dette er det store forskjeller både når det gjelder hvorfor de er kommet til Norge, på hvilken måte de er kommet hit, hvor lenge de har bodd her, utdanning, sosial og kulturell bakgrunn, religion. Også når det gjelder eldre innvandreres behov for omsorgstjenester advares det mot stereotype oppfatninger og ukritiske generaliseringer som å behandle innvandrere som en homogen gruppe som har spesielle behov.³ Til tross for dette finner vi at den litteraturen som er gjennomgått her oppsummerer mye som kan synes å være felles for personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn, slik at det er nærliggende (om enn kanskje feil) å behandle dem som en ensartet gruppe på noen punkter.

- Det er en generell mangel på kunnskap (om det norske samfunnet generelt og helsetjenester spesifikt; om tilbud og rettigheter) hos mange brukere med ikke-vestlige minoritetsbakgrunn.

³ Ingebretsen R og Nergård TB: Eldre med innvandrerbakgrunn. Tilpasning av pleie- og omsorgstilbudet NOVA, rapport 13/07.

- Helsepersonell har generelt lite tid
- Helsepersonell bruker ofte ikke tolk
- Mangel på individuell tilpasning av den informasjonen som gis
- Mangel på individuell tilpasning av måten informasjonen gis på
- Informasjon til brukere med ikke-vestlige minoritetsbakgrunn bør gis muntlig

Både bakgrunn, migrasjonserfaring og levekår vil ha betydning for behovet for og bruken av helse- og velferdstjenester. Det kan ha betydning om de er kommet som arbeidsinnvandrere, på grunn av en familiegjenforening, som flyktning eller asylsøker. Det kan også ha betydning om de allerede har familie som bor i Norge, om de har kontakt med andre fra hjemlandet som er bosatt her eller om de er helt alene i Norge. Det kan ha betydning om de kommer fra landsbygda eller fra en storby og det kan ha betydning hva slags skolegang og utdanning de har før de kommer til Norge og hva de har gjort etter at de kom til Norge.

For flyktninger kan det være vanskelig at de har et dårlig sosialt nettverk i Norge. Situasjonen kan også være slik at de ikke kan ha kontakt med familien i hjemlandet. For arbeidsinnvandrere kan situasjonen være annerledes. Mange kan ha familie og kjente her og kan ha mye kontakt med opprinnelseslandet selv om de har bodd mange år i Norge.

Svært mye av den litteraturen som er gjennomgått viser til at de viktigste problemområdene er knyttet til språk, kommunikasjon, kulturelle ulikheter i helse- og sykdomsforståelse, manglende sosialt nettverk, dårlig samfunnsforståelse, dårlig kjennskap til hvilke muligheter som finnes når det gjelder offentlige helse- og velferdstjenester i Norge. Mer konkret: mange forstår ikke hvordan det norske helse- og velferdssystemet fungerer, i tillegg til at språkproblemer gjør det vanskelig å tilegne seg informasjon.

Dokumentasjon fra prosjekter som bygger på intervjuer med brukere, viser at det er vanskelig å komme i kontakt med potensielle informanter. Responsen er ofte svært lav, spesielt på skriftlige henvendelser. Dette gjør det også vanskelig å skaffe kunnskap. Poulsen (referanse 3.1) skriver at det er mer fruktbart å henvende seg muntlig enn skriftlig, men også da kan det være vanskelig å få respons. En løsning som er foreslått er å henvende seg når brukerne besøker tjenesten. En annen løsning er å få helsepersonell til å spørre på vegne av seg. Den litteraturen som drøfter metodeproblemer knyttet til lav respons viser gjerne til at brukere med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn kommer fra land der det ikke er tradisjon for å involvere offentlige tjenester i helse- og omsorgsoppgaver, da dette er familiens domene. Mange kan også komme fra land der kontakt med staten/det offentlige representerer en risiko.

Når det gjelder håndteringen av familiemessige utfordringer og helse- og velferdsspørsmål er disse ofte preget av hvordan det er vanlig å løse problemene i opprinnelseslandet. Det kan derfor være nødvendig for fagpersoner å vite hvilket land brukeren kommer fra, skaffe seg kunnskap om kulturen og de sosiale forholdene der, og hvordan man håndterer helse- og velferdsspørsmål der.

Mange kommer fra land der omsorgen for funksjonshemmede er en familieoppgave. Men det er dokumentasjon på at familier som har omsorg for funksjonshemmede familiemedlemmer får lite hjelp fra storfamilien i Norge. Det er lite praktisk hjelp å få fra familie og venner i Norge. Foreldre og søsken er ofte alene om oppgavene. Ofte forklares situasjonen med at det å få et funksjonshemmet barn er 'Guds vilje', men dette betyr ikke nødvendigvis at det å få et funksjonshemmet barn oppleves som en straff. Mange ser på det å få et funksjonshemmet barn som en oppgave, - som at de blir 'prøvd for å se om de er verdige'. Familiene har stor omsorg for det funksjonshemmede barnet. En konsekvens av dette er at mødre blir sosialt isolert. Søsken tar mye ansvar både for et funksjonshemmet søsken og for familien som helhet. Det oppleves som et problem at mange mødre mangler skolegang, og er analfabeter.

Det er ofte kulturforskjeller knyttet til hvordan man bør fortelle en god og hhv. en dårlig nyhet. I mange kulturer, men ikke i alle, er det tradisjon å ikke forteller dårlige nyheter direkte. Enten omfortelles dårlige nyheter, eller de fortelles via en tredjemann.

Det er også litteratur som viser at selv om diagnosen er kjent for helsepersonell, kjenner ikke foreldrene barnets diagnose. De kjenner ikke til at det finnes brukerorganisasjoner og de kjenner ikke til hvilke tilbud og muligheter som finnes i det norske samfunnet. Svært få kjenner til hvilke rettigheter de har i det norske trygdesystemet. Det ser også ut til at uavhengig av om de kjenner sine rettigheter eller ikke får de ofte ikke det de skal ha i henhold til regelverket, for eksempel Arntsen Sørheim (referanse 3.16).

Det advares mot å forklare problemstillinger knyttet til å yte tjenester til personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn med religion og etnisitet. Enkelte er inne på at sosioøkonomisk status har betydning (utdanning, arbeid, inntekt). Den kulturelle bakgrunnen har også betydning i den forstand at de fleste ikke-vestlige land har en annen grenseoppgang mellom det offentlige og private enn for eksempel Norge (og andre vestlige, 'moderne' land).

Mange av problemene er knyttet til språk og kommunikasjon. Kommunikasjon er en kritisk faktor, og kan handle om at helsepersonell og tjenestemottaker oppfører seg og resonnerer/tenker ut fra ulik logikk. Man forstår og forklarer ting ulikt, og tegn og gester betyr ulike ting. Samtidig gjør språkbarrierer det vanskelig å forklare seg godt nok. En ting er å forklare sin egen situasjon på en god måte på et språk man ikke behersker godt nok til å få fram nyanser. En annen ting er å forstå det helsepersonell sier, og konsekvensene av det de sier. Fremdeles er tilgangen på, og bruken av tolk for dårlig. For enkelte tjenestemottakere kan det også være vanskelig å bruke en tolk fra hjemlandet - fordi innvandremiljøene kan være små og forholdene gjennomsluktige. Andre kan ha problemer med å bruke tolk av motsatt kjønn. Helsepersonell kan også vegre seg mot å bruke tolk ut fra en oppfatning om at det medfører ekstraarbeid både å bestille og å gjennomføre konsultasjonen ved hjelp av tolk.

Dokumentasjonen viser at mange innvandrere ønsker seg en tydeligere kommunikasjon fra fagfolkene. Mange synes norsk helsepersonell er uklare og lite konkrete. Enkelte er inne på at helsepersonell kan være for generelle, de gjetter og antar ut fra en generell forestilling om hvordan mennesker fra ikke-europeiske land er. Også undersøkelser rettet mot leger viser at de kan være usikre på om pasientene forstår det de sier, uten at de nødvendigvis gjør noe spesielt for å bedre dette. Samtidig viser undersøkelser et underforbruk av tolk.

5.2 Referansene som er brukt

5.2.1 Paulsen C: Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjeldne handicap møder social- og sundhetsvæsenet. Center for Små Handicapgrupper. København 2005

Dette er en danske rapport som bygger på kvalitative intervjuer med minoritetsfamilier, leger, pedagoger, sosialrådgivere og pasientforeninger. Både enkeltintervjuer og fokusgruppeintervjuer. Til sammen er 14 familier intervjuet, i tillegg helsepersonell. Rapporten har et avsnitt om metodeutvikling - anbefalinger ut fra deres erfaringer.

Fagmiljøer i Danmark som jobber med funksjonshemming får svært få henvendelser fra etniske minoriteter. Flere undersøkelser peker på kommunikasjonsproblemer, manglende kjennskap til muligheter, sosial bakgrunn, kulturell og religiøst syn på handicap og sykdom. Brukernes sårbarhet er knyttet til språkproblemer, manglende nettverk, og at sykdoms- sunnhets- og

sosialforståelse kan være annerledes. De skriver at det var 'utrolig vanskelig og tidkrevende' å komme i kontakt med etniske informanter for intervju. De sendte ut brev på dansk og arabisk, men oversettelse til arabisk ga ikke flere informanter. De erfarte at hvis forskerne ikke kunne henvende seg personlig, men var avhengig av at andre delte ut foldere med invitasjon til undersøkelsen fikk de svært lav svarprosent. De erfarte at muntlig henvendelse og personlig kontakt var viktigere. Det at forskeren henvendte seg direkte ga høy svarprosent. Det ble også bedre svarprosent når fagpersoner som jobbet med brukerne spurte direkte om de kunne få gi videre deres navn og telefonnummer til forskerne. Familiene som svarte var derimot påfallende åpne i intervjuene og veldig interessert i undersøkelsen.

De fleste etniske minoriteter i Danmark bor i København og de store byene. Undersøkelsen viser at det er liten geografisk variasjon når det gjelder opplevde problemer.

Generalisering om 'etniske minoriteter' sender galt signal om ensartethet og at dette er en gruppe med felles normer - det er en svært sammensatt gruppe. Det er galt å bruke religion og kultur som felles forklaringsmodell for minoriteters mange problemer. Samtidig fant undersøkelsen at innvandrere har en rekke likhetstrekk, også når det gjelder forholdet til det 'nye' samfunnet. De har problemer med språk, forståelsesproblemer, oppfattelse av sykdom, helse og funksjonshemming, og de har ofte manglende kjennskap til det nye samfunnet og muligheter. Det kan også være problematisk for fagfolkene fordi deres kjennskap til etniske minoriteter primært kommer fra sekundærkilder, fordi svært få omgås privat.

I mange av de landene informantene kom fra er det vanlig å bo i utvidet familie - flergenerasjonsfamilie. Informantene gjør ikke dette i Danmark, men har allikevel nær kontakt med storfamilien både i Danmark og i opprinnelseslandet. Og flere blir påvirket av storfamiliens/-svigerfamiliens meninger om synet på behandling og på funksjonshemming. For mange er det i opprinnelseslandet vanlig at den utvidete familien bestemmer over behandlingen og hvordan omsorgen for et funksjonshemmet familiemedlem skal være - dette forklares med at landene er uten offentlige velferds- og helsetilbud. Hierarki internt i familien har også betydning - kvinne/mann, svigermor/svigerdatter. Helsepersonellet forteller om generasjonskonflikter når det gjelder hvordan og om man skal bruke behandlingstilbud. Mens informantene selv forteller om at familien er støttende (unntatt to som var skilt fordi svigerfamilien ikke støttet dem i omsorgen for det funksjonshemmede barnet). Konflikter mellom generasjoner handler først og fremst om de eldres manglende kunnskap om muligheter og om sjeldne funksjonshemninger. De intervjuet også foreldre som ikke kjenner navnet på barnets diagnose. Dermed klarer de heller ikke å søke etter informasjon. Mange foreldre vet svært lite om diagnosen og muligheter. De kjenner ikke til brukerorganisasjoner og kompetansesentre. På grunn av manglende kunnskap om funksjonshemming og arvelighet og sjeldenhet er det også en viss skepsis til behandlingstilbud som finnes. Enkelte har fått genetisk veiledning, men de har veldig vanskelig for å forstå den.

Noen sier at de ikke har fortalt familien i opprinnelseslandet om det funksjonshemmede barnet for ikke å 'såre deres følelser'. Dette forklares med kulturelle normer om å ikke komme med dårlige nyheter - ikke med at funksjonshemming er tabubelagt. Det er også kulturelle normer om å 'pakke inn' nyheter - særlig dårlige nyheter. Det er lite praktisk hjelp å hente fra storfamilien, selv om den er aksepterende. Forståelse, aksept og støtte er viktig. Sosial isolasjon er en vanlig konsekvens av å få et funksjonshemmet barn fordi de opplever at det er vanskelig å komme seg ut med det funksjonshemmede barnet. De blir heller hjemme - blir isolert - særlig kvinnene/mødrene blir isolert. Søsken får også ofte mye ansvar, og dette kan særlig gjelde søstrene til det funksjonshemmede barnet. Noen mødre har 'fått skylden' av svigerfamilien, ved at de søker å forklare funksjonsnedsettelsen med noe moren har gjort enten før eller under svangerskapet eller etter fødselen.

Undersøkelsen viser også til andre undersøkelser der helsepersonell/sosialrådgivere og også andre innvandrere mener at foreldre til funksjonshemmede barn skammer seg, mens intervjuer med

foreldrene selv ikke finner dette. De forklarer ofte situasjonen med 'Guds vilje', men dette handler mer om prøvelse og oppgaver enn om straff. Foreldre forklarer at de så må vise at de er verdig denne oppgaven. Når det gjelder religion og kultur, blandes dette veldig ofte sammen fra majoritetssamfunnet uten at det er grunnlag for det. Informantene er motvillige til å snakke om religion, samtidig som de sier at troen betyr mye for dem i å håndtere livssituasjonen sin. Det er viktig å forstå at religion tolkes innenfor en kulturell kontekst - og den kulturelle konteksten er i forandring. Derfor kan det være nyttig å finnes ut av hvordan familiene bruker religionen. Noen praktiserer ikke religionen, andre gjør det, og tro betyr mye for dem. Tro kan handle om hjelp til aksept - en oppgave i livet.

De intervjuede familiene ønsket ikke spesielle tilbud tilrettelagt for deres kultur eller religion, men de ønsket respekt for kultur og religion. Mange har vært vant til sameksistens av moderne medisin, naturmedisin og religion fra hjemlandet. Noen synes de har fått dårlig informasjon og et par forklarer dette med rasistiske holdninger fra helsepersonell.

Mange av informantenes fortalte at i hjemlandene deres finnes ikke offentlige tilbud, og det er derfor familien som yter omsorg. Derfor er familiens sosioøkonomiske status viktig. En funksjonshemmet person blir oppfattet som en passiv mottaker, men kan også ofte bli utpekt til å være tiggeren i fattige familier, - en som blir tatt vare på av storfamilien, men ikke forventet å bidra med noe aktivt. Det er som regel ingen politikk når det gjelder funksjonshemmede i opprinnelseslandet, ingen kunnskaper om funksjonsnedsettelse og slett ikke om sjeldne diagnoser. Mange har heller ingen tradisjon med å være med i foreninger. De forstår ikke hvorfor de skal være med, hva hensikten er, og hva kan de få ved å være med. Dette står i motsetning til Danmarks vektlegging på likeverd og selvhjulpenhet og de mange offentlige tilbudene. I opprinnelseslandene er det ingen tradisjon for at staten skal blande seg inn i familieforhold. Noen kommer fra land der staten oppfattes som en motstander eller fiende, og dette overføres til forholdet til det offentlige i det nye landet. For noen er denne skepsisen helt reell og god begrunnet i redsel for overvåking og tortur.

Informantene hadde begrenset kjennskap til pasientrettigheter og muligheter. De visste for eksempel ikke at de har rett til innsyn i journaler. Deres største problem er kommunikasjon med helsepersonell og sosialpersonell; - språk og tenkning. De forstår ikke alltid hvorfor leger gjør som de gjør og hva de bygger sin informasjon på. Det er et stort behov for bedre og mer rådgivning - blant annet fordi de ikke forstår velferdssystemet - de vet ikke om rettigheter og muligheter, og de vet ikke hvordan de skal søke. De forstår ikke hva helse/sosialpersonell har sagt og hva som er konsekvensene av det de sier. De fleste ønsker mer informasjon både skriftlig og muntlig - gjerne på dansk.

De fleste tar imot tilbud om spesialbarnehage men få tar imot tilbud om avlastning utenfor familien. Omsorg er familiens ansvar. Som regel passer foreldre barnet selv. Ingen av informantene ønsket døgninstitusjon, men det var tegn som tyder på at de tilpasser seg danske forhold og etter hvert bruker og etterspør mer av offentlige tilbud. Noen har store forventninger til framgang hos barnet når spesialisttjenestene kommer inn i bildet, og de blir skuffet når dette ikke skjer.

Det har betydning for ressursene til familien om familien er innvandrere, familiegjenført eller flyktning og asylsøker. Det er viktig å skille mellom innvandrere og flyktninger - innvandrere har som regel familie i landet og god kontakt med familie i opprinnelseslandet, mens flyktninger ikke har familie i landet og traumatiske opplevelser knyttet til hjemlandet. Flyktninger har flukterfaring, har kanskje opplevd tortur og overgrep enten selv eller på familiemedlemmer, og kanskje de ikke kan ha kontakt med familie i hjemlandet på grunn av sikkerhet eller fordi familien er blitt spredt.

Anbefalinger:

- Mer skriftlig informasjon på dansk og evt. annet språk om diagnosen og rettigheter og muligheter. Både muntlig og skriftlig informasjon.
- Bedre genetisk informasjon på flere språk og tilgjengelig også andre steder – for eksempel hos fastlege, osv.
- Likemannsarbeid: Sette ressurssterke minoritetsfamilier i kontakt med andre 'nye', og gi dem kurs og informasjon for å klare dette.
- Leger må kurses i flerkulturell kommunikasjon - 'når er det kultur og når er det kommunikasjon?' Det handler om måter å spørre på og måter å gi informasjon på.
- Lage informasjonsvideo om sosial- og trygderettigheter.
- Verktøy for veiledning rettet mot minoriteter.
- Involvere familier med minoritetsbakgrunn i utviklingen av metoder og verktøy.
- Styrke foreningene med kurs om flerkulturell kompetanse og det å ta imot minoriteter

5.2.2 Den norske tannlegeforenings Tidende 2006:116 nr 3: Ulike kulturer, og hva så?

Artikkelen er en informasjon om et seminar om hvordan man skal sikre at innvandrerpasienter får tilgang til likeverdige tjenester. I følge artikkelen er det prinsipielt svært liten forskjell på etnisk norske og innvandrere. Det som hjelper den ene hjelper også gjerne den andre. Likeverdig behandling betyr i utgangspunktet at alle må behandles ulikt. Arbeidsformer utenfor den kliniske konsultasjonen kan være vel så hensiktsmessig og effektiv for at innvandrepassienter skal kunne få tilgang til likeverdige helsetjenester. Konklusjonene er at språk skaper problemer og at tradisjonelle konsultasjoner virker begrensende på kommunikasjonen.

Viktig å spørre - ikke gjette - Ikke generalisere.

5.2.3 Organisasjonen Mot Offentlig Diskriminering 2005

Notatet er opptatt av at det offentlige mangler en klar strategi når det gjelder kunnskap og informasjon mot det multietniske Norge - og tilgjengelighet til denne informasjonen. Det påpeker at informasjon fra det offentlige på flere språk finnes for områder som gjelder forhold som kan sette majoritetsbefolkningens helse i fare, for eks hiv og andre seksuelt overførbare sykdommer som hepatitt. Mens forhold der den enkeltes livssituasjon ikke utgjøre en fare for andre - eks funksjonshemmede - er lite tilgjengelig.

5.2.4 VI og DE. En håndbok om kommunikasjon på tvers av kulturer

Bakgrunnen for håndboken er et prosjekt i Asker kommune 1999-2001. Boken formidler viktigheten av å tenke på hvordan ord og begreper blir oppfattet forskjellig av den andre. Det er ikke nok å bruke ord i 'beste mening'. Man må være bevisst på at ord og uttrykk kan ha forskjellig betydning og valør hos ulike grupper - noen oppfatter ord i positiv og andre i negativ retning.

Tenk over at det er majoritetssamfunnet som har definisjonsmakten og har makt til å definere de andre. Dette blir vanskelig for de som blir definert til å tilhøre minoritetene. Boka lister opp mange termer og begreper og definerer og kommenterer dem. Generelt kommer boka inn på hva kommunikasjon er og hvordan man kan kommunisere sitt budskap tydelig. Det er også viktig å være klar over 'fremmed logikk' - at man resonnerer og tenker forskjellig. Husk at en innvanderer også er en utvanderer - og at hjemlandet som er forlatt forandrer seg uten at personen klarer å følge med på det. Dvs. at vedkommende kan komme til å føle seg hjemløs i to kulturer uten at de nødvendigvis har en bevisst forestilling om dette. Andre ting som kan være forskjellig og som kan skape misforståelser er kroppsspråk, gester, hilseritualer, høflighetsmarkeringer.

Boken kommer også inn på bruk av tolk. Det skal helst brukes profesjonell tolk, helst ikke familiemedlemmer og aldri bruk av barn og mindreårige.

5.2.5 Vi tar det vi har. Om bruk av tolk i helsevesenet i Oslo. En spørreskjemaundersøkelse. NAKMIs skriftserie om minoriteter og helse 2/2006

Undersøkelsen er rettet mot helsepersonell som tolkebrukere. Tolking er ofte nødvendig i krysskulturell kommunikasjon. Konsultasjon gjennom tolking representerer en spesiell utfordring. Det er viktig å ha en helhetlig tilnærming til de utfordringene språkbarrierer representerer.

Både helseutøver, tolken og helsetjenesten har ansvar.

Funn: De viser til Olsen 1998 (Flyktning- og innvandrerbarn i sykehus - Se neste punkt): I over halvparten av tilfellene var legen i tvil om familien hadde forstått informasjonen og tolk ble bare brukt i 9 % av tilfellene. Underforbruk av tolk er en av de viktigste utfordringene når det gjelder kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient. Språkbarrierer reduserer tilgangen til god helsehjelp. Det skaper frykt for feilbehandling, gjør det vanskelig å forebygge og skaper misforståelser som kan være vanskelig å oppdage. Generelt er det et underforbruk av tolk i helsevesenet. Tolk som arbeidsmetode er ikke tilstrekkelig integrert i helsetjenesten - tolk brukes tilfeldig - det avhenger av den enkeltes innsats og initiativ - helsepersonell er tilbøyelig til å velge den lettest tilgjengelige løsning for seg, for eksempel familien. Helsepersonell har barrierer mot å bestille tolk. Tolketjenesten oppleves som vanskelig tilgjengelig.

Rapporten anbefaler at det settes i gang tiltak både på overordnet plan i form av retningslinjer og rutiner og tiltak på ledelsesnivå i form av bevisstgjøring og oppfølginger målsetninger, og tiltak på helsepersonellnivå og på tolkenivå, og også på pasientnivå i form av bevisstgjøring, informasjon og kunnskap.

5.2.6 Olsen B: Flyktning- og innvandrerbarn i sykehus *Tidsskrift for Den norske lægeforening 1998; 118: 3585-8*

Formålet med undersøkelsen var å studere flyktning- og innvandrerbarns sykehusinnleggelse ved Aker sykehus. Årsaker til sykehusinnleggelsen, liggetid, foreldrenes bakgrunn og kommunikasjonen mellom helsepersonalet og familiene med ikke-vestlig bakgrunn ble undersøkt. Studien inkluderte 347 barn fra ti bydeler i Oslo med en barnepopulasjon med ikke-vestlig bakgrunn på 31 %. 133 barn i studien (36 %) hadde foreldre hvor begge var født i et ikke-vestlig land, herav hadde 44 flyktning- og 89 innvandrerbakgrunn.

Innvandrerbarn hadde en median innleggelsestid på tre døgn, flyktningbarn og barn med vestlig bakgrunn to døgn. Flyktning- og innvandrerbarn var like hyppig innlagt som barn med vestlig bakgrunn. Utskrivingsdiagnosen "symptomer og ubestemte tilstander" var signifikant hyppigere blant ikke-vestlige barn. Tre firedeler av mødrene og halvdelen av fedrene i denne gruppen snakket middels eller dårlig norsk, og hos minst 40 % av familiene var det kommunikasjonsproblemer i pleien av det syke barnet. En tredel av mødrene hadde mindre enn seks års skolegang og en firedel hadde aldri gått på skole.

5.2.7 A Shuja: Helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere. *Tidsskrift for Den norske legeforening 2007; 127:2863*

Viser til legeforeningens statusrapport om helse og helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere, som skal publiseres våren 2008 (den kommer i mai 08). Rapporten vil behandle både generelle temaer knyttet til folkehelse, kommunikasjon og helsetjenestens organisering, samt mer spesielle temaer knyttet til seksuell helse, mental helse og personer uten lovlig opphold. Til arbeidet med statusrapporten er det oppnevnt en referansegruppe med medlemmer fra de fagmedisinske foreninger.

Kommunikasjonen mellom lege og pasient har konsekvenser for sykdomsforståelse, tid og gjennomføring av konsultasjonene, og i siste instans også til effekten av behandling. I møtet mellom den ikke-vestlige pasienten og den «norske» legen fremstår kommunikasjon ofte som en helt kritisk faktor. Betydningen av å benytte tolk oftere og mer profesjonelt ble fremhevet av mange, både innledere og debattanter. I tillegg ble det å ha tilstrekkelig tid, fremhevet som en kritisk faktor. Helseproblemer knyttet til seksualitet er fremdeles tabubelagt, og det kan det være spesielt vanskelig for en pasient fra en annen kultur enn den norske å kommunisere dette.

5.2.8 Larsen I, Andersson HG: Årsaksbegreper og helseatferd i indisk folkemedisin. Tidsskrift for Den norske legeforening nr. 24, 2007; 127:3278-81

Institusjonelle, kulturelle og språklige barrierer skaper misforståelser og kan hindre adekvat behandling. Når mennesker med ulike kunnskapstradisjoner møtes oppstår muligheter for misforståelser. Ett eksempel er at folk har mange ulike årsaksforklaring på diaré. Disse ulike forklaringsmodellene kan være influert av både tradisjonell indisk medisin og vestlig medisin, og kan være en blanding. Behandling og forebygging må være tilpasset årsaksforklaringene - dette medfører et mangfoldig behandlingstilbud - 'medisinsk pluralisme'. Forståelse av kulturelle forklaringsfaktorer kan skape bedre etterlevelse av behandlingen.

5.2.9 Ayazi T og Bøgwald K-P: Innvandreres bruk av poliklinisk psykiatrisk tjeneste. Tidsskrift for Den norske legeforening nr. 2, 2008;128: 162-5.

Artikkelen fastslår at man vet lite om temaet innvandrere og psykiatriske tjenester, og det er gjort få studier. De studiene som ble gjennomgått var ikke entydige og den metodiske kvaliteten på studiene varierte. Ayazi og Bøgwald har gjort en retrospektiv undersøkelse, hvor de har sett på alle henvendelser ved Tøyen poliklinikk i løpet av ett år. De sammenligner etnisk norske og ikke-vestlig pasienter, og ser på forskjell når det gjelder diagnose. Personer med ikke-vestlige minoritetsbakgrunn får oftere posttraumatisk stressyndrom (ptsd).

Andelen pasienter med ikke-vestlig bakgrunn var signifikant høyere enn den tilsvarende andelen av befolkningen i opptaksområdet. Det var også kjønnsforskjell i bruk av psykiatriske helsetjenester ved at det var nesten ingen kvinner blant de ikke-vestlige pasientene. Ellers var det ingen forskjeller mht vestlig/ikke-vestlig.

De viser til HUBRO-undersøkelsen, en omfattende helseundersøkelse rettet mot befolkningen i Oslo. Denne viste at ikke-vestlige innvandrere har dårligere selvrapporert psykisk helse enn etnisk norske. På bakgrunn av dette antar de at det er et underforbruk av psykiske helsetjenester blant ikke-vestlig i opptaksområdet. De antar at pasientene primært involverer familien når de har psykiske problemer. Svakheter ved undersøkelsen er at det er usikkerhet rundt kvaliteten på data ved selvrapportering i tverrkulturelle undersøkelser. Det er vanskelig å skille mellom hva som er helse og hva som er kultur. Selvrapportering utelukker trolig de sykeste fra undersøkelsen.

5.2.10 L Kongsvik. Sorgen ved å forlate sitt land. Tidsskrift for Den norske legeforening. Nr 5, 2008; 128:610-1

Intervju med en iransk/ norsk psykiater Shahram Shaygani om det å komme som asylsøker til Norge og å etablere seg som utenlandsk lege. I integreringsdebatten i Norge savnes det oppmerksomhet mot den indre integreringen. Mange innvandrere som er asylsøkere og flyktninger opplever en sterk angst for det ukjente, for det å være alene og en angst for å kjenne på tapet og sorgen. Innvandrere til Norge må forholde seg til en vanskelig sorgprosess. Mange innvandrere kan være i denne sorgprosessen uten at de vet om det selv.

Det er mange grunner til at man reiser fra et land. Noen ønsker en bedre fremtid, noen flykter fra noe, andre forlater sitt hjemland fordi det ikke er mulig å leve der med de verdiene man har. En innvandrere kan oppleve en indre splittelse mellom sitt hjemland og Norge. Denne splittelsen er ofte ubevisst, men likevel virksom.

Som nyutdannet lege opplevde Shaygani at en fra samme kull i løpet av to minutter fikk en jobb han selv uten begrunnelse hadde fått avslag på 15 minutter før. Det oppleves som sårende og krenkende, og det var en opplevelse han måtte 'jobbe med'. Han opplevde også som fersk lege at en sykepleier tok det for gitt at han skulle vaske rommet da han kom inn for å se til en pasient. 'Jeg svarte da at jeg godt kunne vaske gulvet, men at jeg lurte på hvem som da skulle undersøke pasienten'.

Intervju med antropolog Unni Vikan: problem for innvandrere at nordmenn er utydelig i kommunikasjonen - de gir ikke klare nok beskjeder - de har ikke klare nok regler - det er uklart hvem som bestemmer over hvem. Det er viktig i mange muslimske samfunn å ikke tape ansikt, og ikke krenke andre. Samhandling skal være hensynsfull. Dette vil kunne ha som konsekvens at negative meldinger ofte gis indirekte og ofte går gjennom tredjepart.

5.2.11 Arntsen Sørheim T: Unge voksne med utviklingshemning. En studie av familier med etnisk minoritetsbakgrunn. Universitetet i Oslo, seksjon for medisinsk antropologi. Oslo 2004

Antropologisk feltarbeid og intervjuer med 16 unge voksne mellom 18 og 30 år og deres familier. Resultater:

- Mange av foreldrene hadde problemer med norsk språk - særlig med å lese og skrive.
- Udekket behov for tolkehjelp.
- Stor variasjon i foreldrenes kunnskaper om rettigheter og muligheter.
- Udekket behov for informasjon om ordninger og tilbud.
- Avhengig av de friske barna for å få tilgang til tjenester.
- Søsken viktig ressurspersoner i familiene. Bidro med betydelig omsorg til utviklingshemmede søsken og familien
- Kvinner har hovedansvaret for omsorg og husarbeid
- Kjønn har betydning på flere områder - problem der hjelpeapparatet forventer kjønnsnøytralitet.
- Foreldrene har selv omfattende helseproblemer.
- Utviklingshemmede har store vansker med to-språkligheten.
- Udekket behov for søsken å være med på fritidsaktiviteter.
- Udekket behov for støttekontakt og avlastning.
- Voksne utviklingshemmede bodde hos foreldrene.
- Egne etniske miljøer er oppfattet som lite inkluderende når det gjelder utviklingshemmede.
- Egne etniske miljøer mangler kunnskap om utviklingshemning.
- Lite konstruktive møter med helsetjenesten.
- Lite dialog mellom familiene og tjenesteytere.
- Trygdeytelser er lite tilrettelagt - begrunnet med at ytelsene er regelstyrt.
- Underforbruk av økonomisk stønad.
- Trygdeetaten mangler kunnskaper om innvandrere.
- Strukturelle forhold øker/bidrar til vanskelig kommunikasjon - kultur og språk.
- Familiene mangler nettverk blant andre med utviklingshemmede.
- Fagfolk som jobber med minoriteter mangler nettverk.
- Usystematiserte og lite reflekterte forsøk på tilrettelegging.
- Velvillige tjenesteytere, men ikke systematikk i tjenesten.

- Stor behov for faglig veiledning og diskusjonsarenaer for fagfolk.

5.2.12 Arntsen Sørheim T: Fremmedspråklige familier på Frambu. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, Siggerud 1999

Rapport fra et informasjonsopphold for punjabi-talende familier (pakistanske) med psykisk utviklingshemmede barn, november 1999 og erfaringer med prosessen med å rekruttere deltagere til oppholdet:

Det ble lagt ned mye innsats i rekruttering, men det førte først ikke til søknader om å delta på kurset. Til slutt fikk de ni søknader, hvorav én familie ikke møtte opp uten å melde fra. Ingen bekreftet skriftlig slik det ble lagt opp til i invitasjonen. Den lave søkningen var til tross for betydelig innsats når det gjelder informasjon og rekruttering. Barnehabiliteringen hadde ikke formidlet informasjon til sine aktuelle brukere selv om de visste at oppholdet skulle finnes sted - de måtte pures opp av Frambu. (Usikkert hvorfor de ikke hadde videreformidlet - Kanskje fagpersoner ikke kjenner nasjonaliteten? Kanskje de ikke har kapasitet? Kanskje de ikke ser behovet på vegne av sine brukere?)

Dette tyder på at andrelinjen - men også førstelinjen - ikke informerer eller videreformidler informasjon. Personlig kontakt er viktig - skriftlig informasjon/invitasjon har liten effekt. Noen foreldre sa at de opplevde at de var blitt 'presset' til å delta da de ankom, men lenger ut i oppholdet var de glade for dette 'presset'.

Deltagerne: To av kvinnene kunne ikke lese og skrive på eget språk; de hadde aldri gått på skole og kunne heller ikke norsk. En av mennene kunne lite norsk men de andre bra. De fleste hadde bodd i Norge i mange år. Kvinne var hjemmearbeidende.

Det viste seg at de trodde de var alene om sitt funksjonshemmede barn. De visste ikke om hverandre, det finnes ingen arenaer for å møtes rundt det å ha et funksjonshemmet barn.

Søsken har ofte et stort ansvar - de har mange oppgaver i familien rundt det funksjonshemmede barnet. De har ingen å snakke med om det - og ingen oppmerksomhet på sin situasjon.

5.2.13 Oppsummering fra Torunn Arntsen Sørheim - bygger på boken Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet

'Holdninger preget av stereotypier, lite læringsvillige leger og informasjonshemning på grunn av språkproblemer og lite tilrettelegging av informasjon karakteriserer møtet mellom hjelpeapparatet og innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn - øker risiko for marginalisering.'

Forfatteren mener at helsepersonell mangler gode nok kommunikative evner og gode metoder for samhandling. Familiene klarer ikke å tilegne seg informasjonen som blir gitt og kunnskap som er relevant for dem. Legene i studien opplevde at det er vanskelig å formidle til foreldrene den medisinske forståelsen og alvoret i situasjonen. Det var også et problem med motstridende forklaringsmodeller på problemene - et eksempel er at foreldre tolket barnets passivitet som et fysisk problem der helsepersonell tolket passivitet som en konsekvens av utviklingshemning.

Det var også ulik forståelse av behovet for omsorg, aktivisering og stimulering.

5.2.14 Arntsen Sørheim: Kjønnsperspektivet i omsorgen for funksjonshemmede i familier med etnisk minoritetsbakgrunn. I. Grimen H og Ingstad B: Kulturelle perspektiver på sykdom og helse. Universitetsforlaget, Oslo 2006

Kjønn har stor betydning i forhold til privat og offentlig omsorg. Kjønnsperspektivet er en forutsetning for adekvate tjenester. Det kan også være et problem at i mange kulturer anses menn og kvinner for å være seksuelle uansett om de er funksjonshemmet eller ikke. Dette gjør det for eksempel mer komplisert å sende en datter på avlastning enn en sønn.

To-språklighet er vanskelig for utviklingshemmede. Det er et udekket behov for tolk. Det er lite tilgjengelig informasjon til familiene. Egne etniske miljøer er lite inkluderende i forhold til funksjonshemming. Søsken var viktige ressurspersoner i familiene og for den utviklingshemmede og yter et betydelig bidrag når det gjelder omsorg og praktisk hjelp. Søsken blir ikke 'sett' av hjelpeapparatet.

5.2.15 Fladstad T og Berg B: "Gi meg en sjanse!" Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i Bydel Bjerke. NTNU Samfunnsforskning AS. Trondheim. Rapport 2008

Informantene omfatter både familier som har bodd lenge i Norge og familier som er kommet som flyktninger og asylsøkere inntil nylig. - altså uensartet situasjon. Landbakgrunn for familiene i prosjektet: Somalia, Pakistan, Sri Lanka, Irak. Mer enn 60 % av familier i bydelen som fikk støtte for funksjonsvansker var innvandrere, dvs. dobbelt så mange som etnisk norske.

Minoritetsfamilier er systematisk underrepresentert i studier av familier med funksjonshemmede barn, samtidig som funksjonshemming forekommer minst like hyppig blant minoritetsbefolkningen. De viser til Poulsen (taler vi om det samme?) og Sørheim (pakistanere).

Sørheim påviser svært store samhandlingsproblemer. Dette støttes av den danske undersøkelsen (Poulsen). Forklaringsfaktorer som nevnes er språk, kultur og livssituasjon.

Engelske studier er opptatt av at kultur er overfokuserert, og at man heller skal se etter utfordringer knyttet til mening og aksept av funksjonshemming og praktiske problemer knyttet til språk, fattigdom, sosial isolasjon, manglende informasjon og kunnskap (Se Hatton C m.fl. 2002: The disclosure process and its Impact on South Asian Families with a Child with Severe Intellectual Disabilities. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2003, 16, 177-188).

Språkproblemer gjør også at de mister anledningen til småprat og uformell kontakt i hente og bringesituasjoner i barnehage og skole, og dermed mister de verdifull informasjon.

Familiene hadde lite støtte av andre - verken fra storfamilie eller venner. Familiene har samme behov for helhetlig oppfølging som alle andre med funksjonshemmede barn.

5.2.16 Sørheim TA: Immigrants with intellectual disability and their families: Encountering the Norwegian National Insurance Service. Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning, nr 2/2006

Viser at det er et underforbruk av økonomisk stønad fra NAV. Innvandrere mangler kunnskap om rettigheter og muligheter. De prøver heller ikke aktivt å skaffe seg informasjon, men får informasjon tilfeldig gjennom venner og kjente. Personer med uføretrygd og med ikke-europeisk bakgrunn har lavere levekår og livskvalitet, og kjenner dårligst til mulighetene og rettigheter enn andre med uføretrygd. (Personer som er funksjonshemmet når de ankommer Norge og blir funksjonshemmet før tre år, får ikke uførepensjon. Unntak her: asylsøkere og flyktninger og de med oppholdstillatelse som var under 26 år da de ble uføre - men det er unntak for de med opphold på humanitært grunnlag. Barn og unge funksjonshemmede som kommer til Norge og er medlem av folketrygden før 21 år.) Rapporten viser flere saker der personen som har rett til stønad allikevel har fått avslag, enten fordi saksbehandleren ikke kjenner regelverket eller ikke har satt seg inn i den konkrete saken. Regelverket er komplisert, men i flere av de sakene hun refererer fikk personen stønad når en norsk hjelper (blant annet hun selv) tok tak i saken.

Beskriver situasjoner der saksbehandleren nekter å gi informasjon på språket til personen.

Beskriver saker der foreldrene har klaget på vedtak uten at dette har blitt tatt til følge og der søknaden først har blitt tatt til følge når en etnisk norsk person følger den opp.

Mindre enn halvparten får informasjon fra trygdekontoret når de søker.

5.3 Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning nr 2/2006

Hjelde og Fangen:

En artikkel som viser at somaliere utøver utbredt selvhjelp overfor hverandre. Det norske velferdssystemet oppleves som fjernt og ubegripelig.

Syed og Ahlberg:

En artikkel om pakistaneres holdninger til- og bruk av norske helsetjenester. Bruk og holdninger formes av hva de er vant til fra opprinnelseslandet.

5.4 Hjelde K og Fangen K: Oppfølging, respekt og empowerment. I: Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning 2006 nr 2, 79-99

Somaliere i Norge er en forholdsvis ny gruppe; en gruppe som karakteriseres av maktesløshet, tilpasnings- og kommunikasjonsproblemer, isolasjon, ensomhet og splittede familier. Somaliere er spesielt utsatt sammenlignet med andre flyktninger og innvandrere. De har også hyppigere psykiske lidelser enn andre innvandrere. De har mer av sosial passivitet, arbeidsløshet og bruk av sosialtjenester enn andre innvandrere. Somaliere kommer fra samfunn som ikke har hatt statsdannelse på nesten 20 år. De er negative til å involvere offentlige myndigheter i familiemessige forhold. Holdningen blant somaliere er at man plikter å stille opp overfor andre somaliere. Man plikter å gi omfattende helsehjelp, personlig omsorg og vilje til å være nær og følge opp over tid. Dette gjør også Somaliere i Norge overfor hverandre. Hjelp som den enkelte gir oppfattes ofte å bli gitt kollektivt på vegne av klanen. Det er både en kulturell og religiøs forpliktelse. Stolthet og krenkelse er viktige sosiale kategorier i Somalia. Somaliere i Norge opplever seg krenket - ikke respektert - i det norske samfunnet. Mange av dem hadde høyere levestandard i Norge enn i Somalia, men lavere sosial status. Somaliere kan oppleve at hjelpen som tilbys er krenkende fordi det understreker deres manglende evne til å klare seg selv. De opplever at de får tilbudt hjelp som ikke svarer på de behovene de har. Det er vanskelig for dem å takle at de blir stigmatisert som 'annerledes' i det norske samfunnet. Graden for opplevd krenkelse er minst for de med utdanning og som har bodd her lenge.

5.5 Fagerli RA, Lien ME, Botten GS, Wandel M: Role dilemmas among health-workers in cross-cultural patient encounters around dietary advice. Scandinavian Journal of Public Health, 2005; 33 (5):360-9

The aim of this paper is to explore Norwegian health workers' experiences from cross-cultural patient encounters, and how they understand and enact their role when meeting patients with Pakistani background to whom they give dietary advice related to type 2 diabetes. **METHODS:** Qualitative in-depth interviews were performed with six hospital dieticians and six general practitioners in Oslo. **RESULTS:** The health workers consider themselves to be patient-centred and stress the importance of the two dimensions, empathy and equality. However, they often experience that patients want them to be more authoritarian, a way of acting that would be totally in disagreement with their convictions, although some occasionally do adopt an authoritarian style. More striking is that some health workers' moral engagement to involve and empower patients actually leads them to be authoritarian. For others, a fear of insulting the patient results in their advice being too diffuse. **CONCLUSIONS:** A possible explanation for such ways of responding to the patient may be that the health workers, in their articulation of patient-centredness, draw on a repertoire of social conduct that involves an effort to level out, or tacitly

deny, hierarchic structures, and that this becomes more pronounced in cross-cultural encounters. Patient-centredness and empowerment are results of long ongoing processes in Western countries, based on ideals of equality and individual freedom. The results from this study indicate that these approaches may pose intricate dilemmas for the health workers in their cross-cultural encounters, and need further attention.

5.6 Fagerli RA, Lien ME, Wandel M.: Health worker style and trustworthiness as perceived by Pakistani-born persons with type 2 diabetes in Oslo, Norway. *Health (London)*, 2007 Jan; 11(1): 109-29

This article explores Pakistani-born persons' expectations regarding health encounters and health-worker style, and consequences for communication. It is part of a larger qualitative study involving both health workers and Pakistani-born persons in Oslo. An earlier publication based on interviews with health workers revealed dilemmas around role enactment, and described how they perceived Pakistani-born patients to expect an authoritarian health-worker style. The present article is based on interviews with patients and reveals that Pakistani-born diabetics expect empathy and care rather than an authoritarian style.

Results: The interviews indicate that lack of trust and diverging role expectations may be understood in the context of class and level of education, as well as ethnicity. Responding to theories about empowerment work and the dual impact of ethnicity and class, the study indicates that health workers should admit their professional expert role, and combine this role with a caring attitude in order to build trust.

Første del av undersøkelsen (3.19) viser hvordan etnisk norske leger oppfattet lege-pasientforholdet med pakistanske pasienter. Legene er frustrert over opplevd konflikt mellom deres idealer om empati og egalitært, pasientsentrert forhold og pasientenes forventning til en mer autoritær rolle med klare instruksjoner uten å involvere pasienten i beslutningene. Førsteintrykket er at pasientene er opptatt av å følge legens instruksjoner, men de har et negativt forhold til legene og helsevesenet. Mange av pasientene (3.20) klager og er misfornøyd. Unntaket er to i utvalget som har bodd lenge/hele livet i Norge og har utdanning og snakker norsk flytende. Mange oppfatter ikke legen som empatisk og trøstende, men de ønsker dette fra legen. Legene alt for travle - gir uklare beskjeder som er vanskelig å forstå - motvillig til å bestille tolk. Pasientene føler seg oversett og nedvurdert. Får en følelse av å ikke bli tatt alvorlig av legen. Legene gir ikke klare og konkrete beskjeder om kosthold og hvordan de kan kontrollere diabetesen selv. De blir usikre - kan ikke drive selvregulering fordi de ikke får nok informasjon til det. Dermed mister de tillitt til legene. Hvis legen ikke tar seg tid til å lytte, ikke gir klare beskjeder, ikke bestiller tolk; hvorfor skal da pasienten bry seg med å prøve å gå i dialog med legen? Konsekvens er at pasientene blir lite villige til å gjøre som legen sier. Dette handler om usymmetri i kommunikasjonen (bygger på Skirbekk og Habermas). Det handler heller om klasse, kultur og kommunikasjon enn om etnisitet og religion. anbefaling er å styrke legenes kompetanse når det gjelder interpersonell kommunikasjon - de må kunne både å være i likeverdige dialog og samtidig være eksperter.

5.7 Fagerli RA, Lien ME, Wandel M: Experience of dietary advice among Pakistani-born persons with type 2 diabetes in Oslo. *Appetite*, 2005 Dec; 45(3):295-304. Epub 2005, Aug 29

Experience and implementation of dietary advice are influenced by various factors including ethnic, cultural and religious background. The aim is to explore how ethnic minority persons with diabetes experience dietary advice given by Norwegian health-workers, which strategies they

have in response to the advice and how they explain their actions. In-depth interviews were performed with 15 Pakistani-born persons with type 2 diabetes living in Oslo. The analyses are based on the principles of Giorgi's interpretation of phenomenology. The participants expressed great concern to follow the advice. However, narratives about constraints were numerous. These concerned different life-situational factors, but more importantly they were related to communication problems arising from discontinuities between universalising medical knowledge and lay knowledge, as well as between different types of culturally defined lay knowledge. As a consequence, advice was generally experienced as inadequately based on the participant's food-cultural background, leaving the person with diabetes to do the translation between different levels of knowledge. In general health-workers would benefit from expanding their knowledge of the many positive aspects of their patients' cultural background, and apply their knowledge thereafter, whether it concerns (food)-culture or the impact of religion in everyday life.

5.8 Darakhshanfar M: Psykolog med en ikke-norsk etnisk bakgrunn. Tidsskrift for norsk psykologforening 2006, 43, 1342-1343

Et portrettintervju der hovedbudskapet er å advare mot generaliseringer.

5.9 Hanssen, Ingrid: Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn. Universitetsforlaget, 1996

En bok skrevet av en sykepleier for andre helsearbeidere. Boken er ment å være til praktisk nytte i deres daglige arbeid med pasienter med en annen kulturell bakgrunn enn den skandinaviske. Boken er basert på litteraturstudier og forfatterens og andre helsearbeideres egen erfaringer. Boken sier noe generelt om kultur og videre om ulike pasientgruppers (vietnamesere, søramerikanere, muslimer, hinduer, jøder, kristne og samer) kulturelle bakgrunn; deres verdier, holdninger og forventninger. Variasjonene mellom ulike kulturer kan være store, men samtidig finnes det likhetstrekk. Forfatteren understreker at boken ikke er ment som noe oppslagsverk for hvordan en skal forholde seg i møtet med personer fra de omtalte kulturene i boken. Hun sier videre at 'ethvert menneske er et unikt og særpreget individ, preget av sin egen personlige bakgrunn og sine egne erfaringer'.

5.10 Eriksen, T.H. og Sørheim, T.A: Kulturforskjeller i praksis- Perspektiver på det flerkulturelle Norge. Gyldendal Akademisk, 2006

Boken er en innføring i de viktigste trekkene ved vår tids fleretniske samfunn; kulturforståelse og studiet av kontakt mellom ulike folkeslag, og den faktiske fleretniske og flerkulturelle situasjonen i Norge i dag. Det fremgår at mange av problemene forbundet med det flerkulturelle Norge ikke er unike for dette landet, men at liknende problemstillinger finnes nesten over hele verden. Forfatterne peker på at tilpasningen mellom nordmenn og innvandrere ikke alltid er uproblematisk, men at 'kommunikasjonskløften' ofte er mindre dyp enn det kan se ut til.

6 Referanseliste

- Ahlberg, N., & Vangen, S. (2005). *Svangerskap og fødsel i et flerkulturelt Norge*. Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125: 586-8
- Amundsen, A (2005). *Bruk av reseptfrie smertestillende medikamenter blant multietnisk Oslo-ungdom*. Studentoppgave. Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo, 2005. (fra Helseundersøkelsen i Oslo, HUBRO)
- Berg, Elin & Ragnhild Audestad (2006). *Rusmiddelbehandling og skam. En undersøkelse om rusmiddelbrukere med etnisk minoritetsbakgrunn og deres møte med behandlingssystemet*. Oslo kommune, Rusmiddeletatens kompetansesenter.
- Djuve, Anne Britt og Hanne Cecilie Pettersen (1998). *Syk og misforstått - En kartlegging av erfaringene til 71 minoritetsspråklige pasienter ved Ullevål Sykehus*. Fafo-notat 1998:12
- Duedahl, Inge; Skotte, R. & Lohne, P. (2005) *Hvordan arbeide i en flerkulturell praksis? Historien om Elias* Tidsskrift for psykisk helsearbeid Vol. 2 Nr. 4 (utgår fra Lovisenberg Diakonale Sykehus, ROP - Prosjekt rus og psykisk lidelse)
- Eriksen, Thomas Hylland og Torunn Arntsen Sørheim (1994): *Kulturforskjeller i praksis: perspektiver på det flerkulturelle Norge*, Ad notam Gyldendal, Oslo
- Fangen , Katrine (2006) *Stolthet og krenkelse: Somalieres opplevelser av tilværelsen i Norge*. Tidsskr. N. Psykologforening, 43: 1309-1319.
- Grimen, H. og B. Ingstad (2006) *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse*. Universitetsforlaget. Oslo
- Grut, Lisbet; Tingvold, Laila; Hauff, Edvard (2006). *Fastlegens møte med flyktninger*. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 1318-20
- Haavet OR, Straand J, Hjorthdal P, Saugstad OD (2005). *Do negative life experiences predict the health-seeking behavior of adolescents? A study of 15- and 16-year-old students in Oslo, Norway*. J Adolescent Health 2005; 37: 128-34. (fra Helseundersøkelsen i Oslo, HUBRO)
- Hjelde, Karin Harsløf og Fangen, Katrine (2006). *Oppfølging, respekt og empowerment. Somalieres forståelse og hjelpepraksis ved psykososiale vanskeligheter*. Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning, 7 (2): 79-99.
- Hjelde, Karin Harsløf (2006). *Mental Health Care for Somalis in Norway, Examined in the Light of a Theory of Psychological Health Empowerment*. Nordic Research Network, Helsinki.
- Hjelde, Karin Harsløf (2007). *Mental Health Care for Somalis in Norway, Examined in the Light of a Theory of Psychological Health Empowerment*. (2006)
- Hjelde, Karin Harsløf (2007). *Somalieres forståelse av psykisk helse, sykdom og behandling i eksil*.

- Iversen, V.C., & Morken, G. (2004). *Differences in acute psychiatric admissions between asylum seekers and refugees*. Nordic Journal of Psychiatry, vol 58(6) pp. 465-470. Taylor & Francis
- Iversen, V.C., & Morken, G. (2003). *Acute admissions among immigrants and asylum seekers to a psychiatric hospital in Norway*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 38(9), pp. 515-519. Steinkopff
- Langaard, K. (1994). *Hvordan rasisme og diskriminering kan påvirke prosesser i det interkulturelle møtet*. I: Langaard, K., Christie, H. & Holdhus, V.(red.) Interkulturell behandling: Møte med innvandrere- og flyktningefamilier i barne- og ungdomspsykiatrien. (s.53-64).Oslo: Nic Waals Institutt
- Lien L, Claussen B, Heyerdahl S, Hauff E, Bjertness E (2004). *Ethnic differences in expressed bodily pain and associated mental distress among adolescents in a multicultural urban city*. Eur J Public Health 2004; 4 (Suppl 1): 61. (fra Helseundersøkelsen i Oslo, HUBRO)
- Lopez, Gro Saltnes Lopez (2007). *Minoritetsperspektiver på norsk familievern. Klienters erfaringer fra møtet med familievernkontoret*. NOVA Rapport 9/07.
- Major, E.F. (2003). *Behandling av psykisk traumatiserte flyktninger i Norge*. Tidsskrift for Den Norske Lægeforening nr. 19, 123: 2709 - 12
- Major, E.F. (2000). *Psykiatrisk/psykologisk arbeid med flyktninger og asylsøkere*. Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 120: 3420 - 3
- Neumayer, S.M. (1996). *Førstelinjetjenestene og det psykososiale arbeidet med flyktninger – en kartlegging av behovet for faglig styrking*. Linjer nr. 2, s 4 – 6. NKVTS.
- Ruud, Torleif (2006). *Kommunenes vurdering av distriktpsikiatriske tilbud*. Rapport SINTEF Helse.
- Næss, Marit Hegde og Torunn Arntsen Sørheim (1996) *Når pasienten heter Soyda og ikke Kari: Utfordringer i profesjonelle møter med innvandrere*, Ad Notam Gyldendal, Oslo
- Skurtveit S, Furu K and Tverdal A (2004). *Differences in medicine use in relation to social class in a urban adolescent population. The Oslo Health study 2000-2001*. Nor Epidemiol 2004; 14 (Suppl. 1): 13. (fra Helseundersøkelsen i Oslo, HUBRO)
- Syed, Hammad Raza & Nora Ahlberg (2006). *What about the differences? A short overview of the health system in Pakistan and its implications for immigrant health care in Norway*. Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning. Trondheim: Tapir akademisk forlag
- Sørbye LW, Sørbye SH, Elgen (2006). *Religious faith, lifestyle and health. An empirical study of the people of Oslo*. Nord J Religion Soc 2006; 1: 31- 44. (fra Helseundersøkelsen i Oslo, HUBRO)
- Sørheim, Torunn Arntsen (1986): *Sykdom og kultur: En sosialantropologisk analyse av møter mellom pakistanske diabetikere og norsk helsepersonell* - Hovedoppgave i sosialantropologi - Universitetet i Oslo
- Sørheim, Torunn Arntsen (1995): *Når kan vi reise til Frambu igjen? Evaluering av et*

Frambukurs for pakistanske familier med psykisk utviklingshemmede barn og en oppfølgingsstudie av disse familiene. Rapport, Seksjon for medisinsk antropologi, Instituttgruppe for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo

Sørheim, T.A. (2000). *Møter mellom innvandrerpatienter og norske leger.* I: Kjell Noreik og Grete Stang (red), *Lærebok i sosialmedisin.* Ad Notam Gyldendal.

Sørheim, Torunn Arntsen (2000): *Fremmedspråklige familier på Frambu: Rapport fra et informasjonsopphold for punjabitalende familier med psykisk utviklingshemmede barn,* 8.-13. november 1999, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Sørheim, Torunn Arntsen (2000): *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet,* Gyldendal akademisk, Oslo (Boken bygger på et prosjektet "Innvandrerfamilier med funksjonshemmede familiemedlemmer")

Sørheim, Torunn Arntsen (2001): *Kultur og kommunikasjon: Familier med pakistansk bakgrunn i møte med helsevesenet,* Gyldendal, Oslo

Sørheim, Torunn A. (2006). *Immigrants with intellectual disability and their families: Encountering the Norwegian National Insurance Service.* Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning 7(2). Trondheim, Tapir akademisk forlag

Tingvold, Laila (2003). *Forebyggende helsearbeid blant barn og unge med flyktning- og innvandrerbakgrunn – en forundersøkelse.* Rapport SINTEF.

Wergeland Sørbye L, Elgen Ø (2002). *Religious faith, lifestyle and health. An empirical study of people with different culture roots in Oslo.* 18th UICC International Cancer Congress, Oslo, June-July 2002. (fra Helseundersøkelsen i Oslo, HUBRO)

Aambø, Arild (red) (2007). *Smertes. Smerteopplevelse og atferd.* Oslo: Cappelen