

Rapport

Sjeldne funksjonshemninger i Norge

Delprosjekt IV: Personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og en sjelden diagnose. Deres erfaringer med tjenesteapparatet - et pilotprosjekt

Forfattere

Lisbet Grut

Stine Hellum Braathen, Jan-W. Lippestad

Rapport

Sjeldne funksjonshemninger i Norge

Delprosjekt IV: Personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og en sjelden diagnose.
Deres erfaringer med tjenesteapparatet - et pilotprosjekt

EMNEORD:

Helse
Funksjonshemming
Sjeldne diagnoser
Etniske minoriteter

VERSJON
2**DATO**
2010-12-31**FORFATTERE**
Lisbet Grut
Stine Hellum Braathen, Jan-W. Lippestad**OPPDRAAGSGIVER**
Helsedirektoratet Avdeling for rehabilitering og sjeldne
tilstander**OPPDRAAGSGIVERS REF.**
Frambu senter for sjeldne
funksjonshemninger**PROSJEKTNR**
78G155**ANTALL SIDER OG VEDLEGG:**
71 + II**SAMMENDRAG**

Denne rapporten er den fjerde fra prosjektet Sjeldne funksjonshemninger i Norge, initiert av Sosial- og helsedirektoratet i 2005. Rapporten presenterer resultater fra en pilotstudie med åtte personer med en sjelden diagnose og en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn, samt en litteratur- og kompetanse-oversikt over aktiviteter og aktører i Norge på dette området. Intervjuundersøkelsen bygger på kvalitative ansikt-til-ansiktintervjuer med åtte informanter. Informantene ble rekruttert via tre nasjonale kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Diagnosene representerer variasjon i symptomer, når i livet symptomene manifesterer seg, grad av synlighet og tydelighet i symptomer, kompleksitet i symptom bildet og hvorvidt tilstanden er arvelig eller ikke. Litteratur- og kompetanse-oversikten er laget ved systematisk søk i databasen Bibsys, samt i søk i registrene til kompetanse-miljøer i Norge som jobber med spørsmål og problemstillinger rettet mot minoritetsgrupper. Personer med en ikke-vestlig minoritets-bakgrunn kan oppleve seg dobbelt alene på grunn av sin sjeldne diagnose: de tilhører en minoritets-gruppe, familien kan føle seg isolert fordi et familiemedlem har en funksjons-nedsettelse og fordi funksjons-nedsettelsen skyldes en sjelden diagnose. De kan befinne seg i et dilemma der både de selv og helsepersonell forstår situasjonen ut fra kulturelle forestillinger og tabuer knyttet til sykdom, annerledeshet og funksjonshemming, og ut fra moderne kunnskaps-basert informasjon. Behovet for mer kunnskap og ønsket om å være åpen om sin situasjon er stort. Det er en utbredt erfaring å bli satt i bås på grunn av sin etniske og kulturelle bakgrunn, og ikke bli møtt som enkeltindivider.

UTARBEIDET AV
Lisbet Grut**SIGNATUR****KONTROLLERT AV**
Marit Hoem Kvam**SIGNATUR****GODKJENT AV**
Arne H. Eide**SIGNATUR****RAPPORTNR**
SINTEF A18944**ISBN**
978-82-14-05040-0**GRADERING**
Åpen**GRADERING DENNE SIDE**
Åpen

INNHALDSFORTEGNELSE

Forord.....	4
Sammendrag.....	5
1 Innledning.....	8
1.1 Bakgrunn og målsetting for delprosjekt IV	9
2 Personer med minoritetsbakgrunn og en sjelden diagnose - erfaringer med tjenesteapparatet.....	10
2.1 Problemstilling	10
2.2 Metode.....	10
2.2.1 Rekruttering av deltagere.....	10
2.2.2 Deltagere i undersøkelsen.....	11
2.2.3 Intervjuene.....	12
2.2.4 Bruk av tolk.....	12
2.2.5 Analyse.....	13
2.3 Resultater.....	13
2.3.1 Ulike diagnoser og ulik kulturell bakgrunn gir ulike erfaringer	13
2.3.2 <i>Alenehet</i> - en felles erfaring	16
2.3.3 Erfaringer med kompetansesenteret	18
2.3.4 Hvordan møter det øvrige tjenesteapparatet sjeldenheten og den fremmede kulturen?	19
2.3.5 Unike erfaringer for brukere med minoritetsbakgrunn	22
3 Litteratur- og kompetanseoversikt	24
3.1 Relevante fagmiljøer.....	24
3.1.1 Nasjonalt kompetansesenter for minoritetshelse, NAKMI	25
3.1.2 Nasjonal kompetansesenter for lærings- og mestring ved Aker sykehus, NKLMs.....	28
Regionale lærings- og mestringssentre	29
3.1.3 Torshov kompetansesenter.....	29
3.1.4 UiO, IASAM, Seksjon for medisinsk antropologi og sosialmedisin.....	29
3.1.5 Kommunale tjenester og tiltak.....	30
3.1.6 Integrerings og mangfoldsdirektoratet (IMDi)	30
3.1.7 Statistisk sentralbyrå (SSB).....	31
3.1.8 Nasjonalt senter for flerkulturell opplæring (NAFO) - Høgskolen i Oslo	31
3.2 Nyttige adresser	32
3.2.1 Tolketjenester	32
3.2.2 Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning	32
3.3 Noen aktuelle organisasjoner.....	33
3.4 Funksjonshemmede med minoritetsbakgrunn – en gjennomgang av litteratur	34
3.4.1 "Noe å lære av": En artikkel av Ida Marie Andersen, HiO: Møte med tyrkiske miljøer.....	35

3.42	Sammendrag av den litteraturen som er gjennomgått i delprosjekt II	37
3.43	Referansene som er brukt	40
4	Diskusjon	52
4.1	En sjelden diagnose: ikke-vestlig minoritetsbakgrunn kan komplisere situasjonen	52
4.1.1	Sjeldne tilstander kan være vanskelig å diagnostisere	52
4.1.2	Kommunikasjon med tjenesteytere kan hemmes av språk- og kulturelle barrierer	52
4.1.3	Tanker og følelser rundt spørsmålet om arvelighet kan være ulike	53
4.1.4	En felles opplevelse av å være alene	53
4.1.5	Manglende helhet i tjenesteapparatet	53
4.1.6	NAV er vanskelig for de fleste	54
4.2	Resultatene i lys av annen litteratur om minoritetsgrupper	54
4.2.1	Kunnskapsmangel	54
4.2.2	Informasjon	55
4.2.3	Kommunikasjon	55
4.2.4	Kultur	56
4.2.5	Sosial isolasjon	56
5	Anbefalinger	57
6	Referanser	59
	Vedlegg 1: Intervjuguidemal - voksen bruker med minoritetsbakgrunn	63
	Vedlegg 2: Intervjuguidemal - forelder til barn med diagnosen eller til bruker med redusert samtykkekompetanse (med sjelden og lite kjent diagnose og minoritetsbakgrunn)	66

Forord

Denne rapporten er den fjerde fra prosjektet Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Prosjektet ble initiert av Sosial- og helsedirektoratet Avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger i 2005.

SINTEF avdeling for helse har hatt ansvaret for gjennomføringen av prosjektet, og er alene ansvarlig for innholdet i rapporten, men vi har hatt mange gode støttespillere underveis. De ni kompetansesentrene og de åtte brukerorganisasjonene som har vært berørt av prosjektet har bidratt aktivt gjennom hele prosessen. De har gitt innspill og kommentarer gjennom arbeidsgruppene, både i planleggingsfasen og i diskusjonen av funnene. Samtlige har vært tilgjengelige for oss når vi har trengt praktisk hjelp og noen å diskutere med. Dette har vært av uvurderlig betydning. Prosjektet har også hatt tilknyttet en referansegruppe. Referansegruppen har vært en diskusjonspartner både i utformingen av prosjektet og i analyseprosessen.

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger har ivaretatt oppdragsgivers interesser gjennom hele prosjektprosessen. Vi vil takke Lise Beate Hoxmark, Eva Elisabeth Næss og Grete Hummelvoll ved Frambu. De har vært prosjektets faglig ressursgruppe og har vært diskusjonspartnere for forskerne. De har fulgt hele prosjektprosessen, kommet med mange kritiske kommentarer, som har skjerpet oss, og gitt mange konstruktive innspill.

Vi vil rette en spesiell takk til de mange rundt omkring i Norge som har deltatt i intervjuene. Uten deres vilje til å ta i mot oss og dele sine tanker og erfaringer med oss, ville ikke dette prosjektet vært mulig. Vi håper at prosjektet kan være et bidrag til å sette søkelyset på situasjonen for personer med sjeldne diagnoser.

Sammendrag

Tema for denne rapporten er sjeldne diagnoser, funksjonshemming og minoritetserfaringer. Rapporten presenterer resultater fra en pilotstudie med åtte personer med en sjelden diagnose og en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn, samt en litteratur- og kompetanseoversikt over aktiviteter og aktører i Norge på dette området.

Intervjuundersøkelsen bygger på kvalitative ansikt-til-ansikt-intervjuer med åtte personer; syv foreldre til barn mellom to og ti år med en sjelden diagnose, og en voksen i tretti-førtiårsalderen med en sjelden diagnose. Informantene ble rekruttert via Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus og Norsk senter for cystisk fibrose ved Oslo universitetssykehus. Diagnosene representerer variasjon når det gjelder hva slags symptomer tilstandene gir, når i livet symptomene manifesterer seg, grad av synlighet og tydelighet i symptomer, kompleksitet i symptombildet og hvorvidt tilstanden er arvelig eller ikke.

Litteratur- og kompetanseoversikten er fremkommet gjennom systematisk internettsøk i databasen Bibsys, samt i registrene til kompetansemiljøer i Norge som jobber med spørsmål og problemstillinger rettet mot minoritetsgrupper.

Intervjuundersøkelsen

Intervjuundersøkelsen viser at det kan være en risiko for en dobbelt opplevelse av å være alene om sin situasjon og sine behov for personer med en sjelden diagnose og med en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn. Personen og/eller familien kan føle seg alene og isolert i det norske samfunnet fordi de tilhører en minoritetsgruppe, de kan føle seg isolert både i det norske storsamfunnet og i sin minoritetsgruppe fordi en i familien har en funksjonsnedsettelse, og de kan føle seg alene fordi funksjonsnedsettelsen skyldes en sjelden diagnose.

Det kan synes som at personer med en sjelden diagnose og med minoritetsbakgrunn kan befinne seg i et dilemma der situasjonen blir forstått både ut fra kulturelle forestillinger og tabuer knyttet til sykdom, annerledeshet og funksjonshemming, og ut fra moderne kunnskapsbasert informasjon. Behovet for mer kunnskap og ønsket om å være åpen om sin situasjon var stort. Det kan synes som det er en utbredt erfaring å bli satt i bås på grunn av sin etniske og kulturelle bakgrunn, og ikke bli møtt som enkeltindivider.

Intervjuundersøkelsen viser at dårlige kunnskaper om hvordan det norske helse- og velferdssystemet fungerer skaper problemer og unødige misforståelser. En mulig konsekvens av manglende kunnskap og informasjon om det norske helse- og velferdssystemet, er at personene ikke får den hjelpen de trenger.

Følelser som skyld og skam knyttet til den sjeldne tilstanden og/eller funksjonsnedsettelsen, og til spørsmålet om arvelighet, kan være vanskelig. Personene kan være opptatt av dette selv, eller de kan bli konfrontert med spørsmålet om skyld knyttet til arvelighet av andre familiemedlemmer eller venner. Det er indikasjoner på at slike følelser kan bidra til passivitet og sosial isolasjon. Slike følelser kan få betydning for de valg som tas enten fordi de selv, familie og slekt, eller venner fra samme minoritetsgruppe, er opptatt av dette. Helsepersonell som bringer inn spørsmål om inngifte og eventuell arvelighet knyttet til den sjeldne tilstanden kan også bidra til å forsterke følelsen av skyld og skam, dersom det ikke gis tilstrekkelig tid til å bearbeide disse temaene.

Opplevelsen av kunnskapsmangel og manglende helhet i tjenesten er ikke spesiell for denne gruppen, men deles av mange uavhengig av diagnose og kulturelle og etnisk bakgrunn. Vår undersøkelse viser at

helsepersonell kan være forutinntatt ved at de antar at den som ikke er etnisk norsk eller ikke snakker godt norsk, tilhører en homogen gruppe. Problemer med språk og kommunikasjon, sammen med ufullstendige kunnskaper om norsk kultur og det norske helse- og velferdssystemet, skaper barrierer. Samtidig kan det se ut som at tjenesteyteres manglende kunnskaper om brukernes kulturelle og familiære bakgrunn forsterker problemene. Manglende kunnskap og innsikt kan føre til både en overvurdering og en undervurdering av brukeren, og begge deler kan være like galt.

Kunnskap om hva kompetansesentrene står for, og hva de kan bidra med, er lav. Dette kan føre til at personer som ville hatt god nytte av kompetansesenterets tjenester ikke tar imot tilbudet. Personer som har vært på kompetansesenteret på kurs får nyttig informasjon og praktisk hjelp når det gjelder forholdet til det ordinære tjenesteapparatet.

Litteratur- og kompetanseoversikten

Denne oversikten inkluderer fagmiljøer i Norge som har aktiviteter og prosjekter rettet mot minoritetsgrupper. Den inneholder også en liste over artikler, rapporter og annet fagstoff som er publisert i Norge på området fram til medio 2008. I tillegg gis en kort oppsummering av hovedpoengene i de referansene som er brukt.

Den forskningen som er funnet støtter i stor grad de funnene som er gjort i intervjuundersøkelsen.

Forslag til videre forskning

Det er behov for studier av hva som karakteriserer det å leve i en situasjon preget av det vi vil kalle *dobbelt alenhet*: opplevelsen av å være alene om sin diagnose og opplevelsen av å være alene i en sosial og kulturelle kontekst.

Det er behov for mer forskningsbasert kunnskap om samspill og kommunikasjon i møtet mellom brukere med minoritetsbakgrunn og fagpersoner der brukeren har en sjelden diagnose som fagpersonen i utgangspunktet ikke har kunnskaper om.

Forskning som bygger på et familieperspektiv er særlig viktig fordi mange familiegrupper i minoritetsmiljøer i Norge har tette bånd både i Norge og til familien i opprinnelseslandet. Det vil være av betydning å få fram mer forskningsbasert kunnskap om samspillet i familiegrupper i Norge og mellom Norge og opprinnelseslandet med tanke på hvordan familiene håndterer det å leve med en sjelden diagnose, og hvordan tjenesteapparatet best kan tilby god hjelp.

Forskning som kan belyse hvordan samspillet mellom ulike samfunnsmessige og kulturelle forhold påvirker situasjonen for den enkelte vil kunne gi innsikt i hvordan for eksempel funksjonshemming, kjønn, kultur og klasse inngår i en gjensidig påvirkning og former livet til den enkelte.

Anbefalinger

Tjenesteytere i alle sektorer må bruke nok tid i konsultasjoner og saksbehandling for å skape en bedre kommunikasjon og et bedre grunnlag for gjensidig forståelse, og avdekke hva brukeren forstår og ikke forstår.

Det kan være avgjørende å skaffe seg innsikt i brukerens familiebakgrunn og kulturelle bakgrunn. I den grad det kan være relevant, må tjenesteytere "tørre" å spørre også om vanskelige, og kanskje tabubelagte, forhold.

Informasjon må være individuelt tilpasset den enkelte når det gjelder språk, kunnskaper og kompetansenivå.

Kompetansesentrene bør spille en sentral rolle i informasjons- og kunnskapsformidling. Kompetansesentrene bør samarbeide om informasjonsformidling med andre miljøer som retter seg mot de ulike minoritetsgruppene.

Det bør legges bedre til rette for at brukerorganisasjonene kan inkludere brukere med minoritetsbakgrunn i sine aktiviteter. Likemannsarbeid kan være en måte å gjøre dette på, og dette bør stimuleres mer.

1 Innledning

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger har på vegne av Sosial og helsedirektoratet Avdeling for sjeldne funksjonshemninger, gitt SINTEF i oppdrag å gjennomføre forskningsprosjektet Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Forskningsprosjektet startet ved årsskiftet 2005/2006 og skal avsluttes medio 2011. Det er inndelt i fem delprosjekter:

- 1) Delprosjekt I omhandler kunnskap om insidens og prevalens for 28 utvalgte sjeldne diagnoser. Dette delprosjektet ble gjennomført i 2006-2007, og setter søkelyset på behovet for kunnskap om forekomst av en del sjeldne diagnoser. Oppgaven har som mål å gi en best mulig beskrivelse av insidens og prevalens ved et utvalg sjeldne diagnoser, samt å drøfte mulige årsaker til problemer med å bestemme insidens og prevalens. Resultatene fra delprosjektet er presentert i rapporten Sjeldne funksjonshemninger i Norge - Behov for kunnskap om insidens og prevalens. SINTEF rapport A9263.¹
- 2) Delprosjekt II omhandler personer med en sjelden diagnose, og foreldre til barn med en sjelden diagnose, og deres erfaringer med tjenesteapparatet, samt deres livssituasjon. Delprosjekt II ble gjennomført i 2006-2009. Resultater fra delprosjektet er presentert i rapporten Sjeldne funksjonshemninger i Norge - Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet. SINTEF rapport A9231.
- 3) Delprosjekt III oppsummerer metodeerfaringer fra samtlige delprosjekt.
- 4) **Delprosjekt IV**, det vil si denne rapporten, er en begrenset intervjuundersøkelse (en pilotstudie) som er rettet mot personer med en sjelden diagnose, eller foreldre til barn med en sjelden diagnose, og som har en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn. Målet er å skaffe kunnskap om deres livssituasjon og på hvilke måter de ivaretas av hjelpeapparatet, samt peke på utfordringer i forhold til bruken av hjelpeapparatet.
- 5) Delprosjekt V er en undersøkelse som er rettet mot erfaringer til personer som tilhører små og svært sjeldne diagnosegrupper. Undersøkelsen er bygget over samme lest som delprosjekt II. Den ble startet i 2010 og skal avsluttes juni 2011.

Bakgrunnen for forskningsprosjektet er at det finnes lite systematisert kunnskap når det gjelder situasjonen for personer med sjeldne diagnoser. Dette gjelder både forekomst, livssituasjon og erfaringene med de tjenester personene mottar. Formålet med forskningsprosjektet er å gi økt kunnskap om forekomst av en del sjeldne tilstander og gi kunnskap om på hvilke måter disse gruppene ivaretas, herunder de respektive kompetansesentre/sykehus, samt kunnskap om livssituasjonen for de ulike gruppene. Delprosjekt IV og V bygger på funnene i delprosjekt II. Disse tre delprosjektene belyser det å leve med en sjelden diagnose for ulike grupper og i ulike sammenhenger.

¹ Se prosjektets hjemmeside: www.sintef.no/sjelden

1.1 Bakgrunn og målsetting for delprosjekt IV

Bakgrunnen for delprosjekt IV var at kompetansesentrene har erfart at de får forholdsvis få henvendelser fra personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn. Dette gjelder både voksne med diagnose og foreldre til barn med diagnose. Man vet lite om hva dette skyldes. En antagelse har vært at personer med en ikke-vestlig bakgrunn ikke benytter seg av kompetansesentrenes tjenester fordi de ikke er fortrolig med det norske samfunnssystemet, herunder også helsetjenestesystemet, og norsk kultur og væremåte. Dette kan føre til at de ikke får den hjelpen og de tjenestene som de trenger, og som de etter loven har rett til.

Delprosjekt IV er en videreføring av delprosjekt II: brukernes erfaringer med tjenesteapparatet. Delprosjektet retter oppmerksomheten mot samme tema som i delprosjekt II, og samme forskningsmetode er brukt². Det er gjennomført en begrenset intervjuundersøkelse - en pilotstudie - der oppmerksomheten er rettet mot de erfaringer som personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn gjør i møte med kompetansesentrene og det øvrige tjenesteapparatet, samt en litteratur- og kompetanseoversikt. Denne rapporten inneholder resultatene fra intervjuundersøkelsen og litteratur- og kompetanseoversikten³. Vi håper at rapporten vil bidra til kompetansesentrenes videre utvikling av kunnskap på området og kompetansesentrenes ivaretagelse av disse gruppene.

Når vi i denne rapporten benytter betegnelsen *person med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn*, mener vi personer som er bosatt i Norge og som tilhører minoritetsgrupper som har kulturelle, språklige, normative og symbolske særtrekk som gjør at de både oppfattes av andre og oppfatter seg selv som forskjellig fra den norske majoritetsbefolkningen (Eriksen 1993).

Med betegnelsen *bruker* mener vi her en person med en sjelden diagnosen som har fått tjenester fra kompetansesenteret. På samme måte som i delprosjekt II, vil foreldre til barn med diagnose bli omtalt som brukere fordi det er foreldrene som håndterer kontakten med tjenesteapparatet på vegne av barna og familien. Andre familiemedlemmer vil vi omtale som *pårørende*. Med betegnelsen *deltager* mener vi en person som har deltatt i et intervju i denne undersøkelsen.

² Se Grut, Kvam og Lippestad 2008, kapittel 5, for mer detaljert informasjon om metode for datainnsamlingen.

³ Oversikten er tidligere publisert som en egen arbeidsrapport (Grut, Braathen og Lippestad 2008).

2 Personer med minoritetsbakgrunn og en sjelden diagnose - erfaringer med tjenesteapparatet

2.1 Problemstilling

Delprosjekt IV skal gi økt kunnskap om på hvilke måter personer med minoritetsbakgrunn og sjeldne og lite kjente diagnoser ivaretas av tjenesteapparatet, samt gi kunnskap om deres livssituasjon. Utfordringer når det gjelder bruken av tjenesteapparatet for personer med minoritetsbakgrunn og sjeldne og lite kjente diagnoser, samt årsaker til dette, skal belyses.

Intervjuundersøkelsen skal belyse hvilke erfaringer, positive og negative, personer med minoritetsbakgrunn og sjeldne og lite kjente diagnoser kan ha innenfor områdene:

- Kontakt med tjenesteapparatet: Tjenesteapparatet omfatter både ordinære spesialisttjenester, kompetansesentre og kommunale tjenester. Hvordan oppleves denne kontakten?
- Spesielle utfordringer, problemer og begrensninger ved tjenesteapparatet som kan være knyttet til brukerens etnisitet og kultur: Hvilke barrierer kan finnes i tjenesteapparatet som gjør det lite tilgjengelig for brukere med minoritetsbakgrunn, og hva skal til for at brukerne skal ha bedre nytte av tjenesteapparatet?
- Livssituasjon: Her vil det være aktuelt å belyse hvilke konsekvenser den sjeldne diagnosen har når det gjelder praktiske og materielle levekår, og eventuelt psykososiale konsekvenser av å leve med en sjelden diagnose. Utfordringer knyttet til det å tilhøre en minoritetsgruppe i tillegg til å ha en sjelden og lite kjent diagnose, vil bli belyst.

2.2 Metode

Det er valgt samme metodiske tilnærming som i delprosjekt II. Kvalitative forskningsmetoder er godt egnet til å belyse personers erfaring og hvordan de fortolker hendelser og forstår sammenhenger mellom ulike hendelser. Metoden kan også være godt egnet der forskningstemaet er sensitivt. En nærmere redegjørelse for den kvalitative metodiske tilnærmingen er gjort i sluttrapporten for delprosjekt II.⁴

2.2.1 Rekruttering av deltagere

Intervjuundersøkelsen skulle opprinnelig gjennomføres i 2008. Det oppsto imidlertid problemer knyttet til rekrutteringen av deltagere. Opplegget måtte endres dermed og prosjektet ble forsinket. Opprinnelig skulle undersøkelsen omfatte de samme åtte diagnosene som i delprosjekt II. Derfor ble potensielle deltagere innen disse diagnosegruppene valgt ut av kompetansesentrene. Selv om det var svært få brukere med minoritetsbakgrunn innen noen av diagnosene, vurderte vi at det var tilstrekkelig mange for å trekke et utvalg til en pilotundersøkelse. Fordi det dreide seg om en begrenset intervjuundersøkelse ble det geografiske nedslagsfeltet avgrenset til østlandsområdet. Undersøkelsen ble meldt til REK og NSD på samme måte som i delprosjekt II. REK krevde at det skulle sendes en skriftlig forespørsel om deltagelse. Ansatte ved kompetansesenteret vurderte hvilke språk brevet skulle stå på ut fra sitt kjennskap til brukerne. Alle brevene hadde teksten på norsk på den ene siden, og personens morsmål eventuelt engelsk på den andre siden. Vurderingen om språk ble gjort ut fra de erfaringer ansatte ved

⁴ Sjeldne funksjonshemninger i Norge - Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet. SINTEF rapport A9231. Rapporten ligger på prosjektets hjemmeside www.sintef.no/sjelden

kompetansesenteret hadde gjort tidligere i kommunikasjonen med deltagere. Alle ble tilbudt at et eventuelt intervju kunne gjøres med godkjent tolk betalt av prosjektet. Den offentlige tolken som var en profesjonell tolk som hadde erfaring og kunnskaper til å tolke i samtaler som dreide seg om temaer som helse og sykdom. De som ville delta i et intervju skulle sende svarslipp i frankert og adressert konvolutt til forskerne. Alle fikk oppgitt navn, telefonnummer og e-postadresse til forskeren og en kontaktperson ved kompetansesenteret. Hvis de ønsket, kunne de henvende dit seg med spørsmål. Av 11 henvendelser kom det ett svar. Denne personen ble intervjuet vinteren 2008/2009.

Vår erfaring med den lave responsen på en skriftlig henvendelse om intervjudeltagelse til personer med etnisk minoritetsbakgrunn stemte med metodelitteratur fra andre land (Djuve mfl. 2009, Paulsen 2005). Det ble derfor bestemt at det ikke skulle purres eller sendes ut flere skriftlige henvendelser. I stedet drøftet prosjektgruppen om det kunne være andre måter å komme i kontakt med potensielle deltagere på, uten at framgangsmåten ville komme i konflikt med de kravene som REK har satt til frivillighet og informert samtykke. Undersøkelsen ble derfor utsatt.

I 2010 ble det gjort et nytt forsøk på å gjennomføre undersøkelsen. For å få tilstrekkelig stort grunnlag for å rekruttere potensielle deltagere, ble undersøkelsen utvidet til å gjelde samtlige diagnoser ved kompetansesentrene Frambu og SSD. Disse sentrene ble valgt ut fordi de har mange diagnoser under sitt ansvarsområde, og de har mange brukere med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn i sine registre. Den geografiske avgrensning ble også tatt bort. Den viktigste endringen var imidlertid at metoden for å rekruttere deltagere ble endret noe. Potensielle deltagere fikk brev med skriftlig henvendelse når de var i kontakt med kompetansesenteret. Dette skjedde i forbindelse med at ansatte foretok utreise til hjemkommunen og når brukere deltok på kurs ved kompetansesentrene. Sammen med brevet fikk de en muntlig informasjon om prosjektet. De ble informert om at de skulle sende inn svarslippen dersom de ønsket å delta. Dette kunne de gjøre enten under kursoppholdet, eller etter at de var kommet hjem.

Denne måten å rekruttere på kan ha ført til en skjevhet i utvalget ved at det består av deltagere som aktivt benytter seg av kompetansesenterets tilbud. Ved å rekruttere deltagere som er på kurs på kompetansesenteret, vil utvalget bestå av deltagere som kan ha et mer positivt syn på kompetansesenteret, og de kan ha bedre kunnskap om og innpass i det norske tjenestesystemet enn andre med en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn som ikke bruker kompetansesenterets tjenester. I kvalitative intervjuer er det nødvendig å rekruttere deltagere som *ønsker* å snakke om det som er temaet for undersøkelsen. Slik var det også i denne undersøkelse. Deltagerne viste en stor glede og entusiasme over å fortelle om sine erfaringer og tanker. Alle virket trygge og avslappet i intervjusituasjonen. Enkelte begrunnet deltagelsen med at de var opptatt av å kunne bidra til å hjelpe andre i lignende situasjoner som dem selv.

2.2.2 Deltagerne i undersøkelsen

Med den nye rekrutteringsmetoden ble det over en periode på ett år rekruttert åtte deltagere, hvorav én deltager ikke møtte opp til avtalt intervju. Det vil si at intervjumaterialet består av ett individuelt intervju som ble gjort vinteren 2008/2009 og syv intervjuer som ble gjort i 2010. I alt syv deltagere er foreldre til barn med en sjelden diagnose. Det er intervjuet én voksen med diagnosen. Det betyr at materialet har svært begrenset informasjon om voksne med diagnose. I alt fire mødre og tre fedre til barn med diagnosen er intervjuet. Blant barna er det både jenter og gutter. Barna var fra ett til ti år gamle. Den voksne deltageren var mellom 30 og 40 år. Deltagerne er bosatt på Østlandet og på Vestlandet.

Spørsmål knyttet til anonymitet for deltagerne er spesielt viktig når undersøkelsen er rettet mot en så liten gruppe som i dette delprosjektet. Anonymitet er forsøkt ivarettatt ved at all personinformasjon er

utelatt eller omskrevet. Dette vil for eksempel gjelde informasjon om bosted i Norge, type diagnose, opprinnelsesland, språk, og familieforhold.

Deltageme representerer etniske minoritetsgrupper i Norge. De stammer fra i alt seks ulike land i Sør-Asia, Vest-Asia eller i Midtøsten. Det varierer hvor lenge de hadde bodd i Norge, fra 5 måneder til hele livet. Denne variasjonen gjenspeiler også det norskspråklige nivået til deltageme. Noen snakket flytende norsk, andre snakket norsk med noen vansker, mens andre igjen hadde store vanskeligheter eller snakket ikke norsk i det hele tatt.

Diagnosene som er representert i undersøkelsen er karakterisert ved at de fører til flere sammensatte funksjonsnedsettelse. Dette kan dreie seg om ulik grad av bevegelsesvansker, varierende grad av kortvoksthet, ulike lærevansker og varierende grad av utviklingshemning. Noen av diagnosene gir sykdom i mange organer i kroppen, med komplikasjoner i blant annet hjerte-/karsystemet. Noen diagnoser gir mange symptomer fra fødselen av og personen får dermed ofte diagnose og oppfølging tidlig i livet. Andre kan ha færre kliniske tegn, og personen får dermed ikke diagnosen før i sen barnealder eller som voksen. Det er forskjeller når det gjelder arvelighet ved at både arvelige og ikke arvelige tilstander er representert.

2.2.3 Intervjuene

Intervjuene ble ledsaget av en intervjuguide (se vedlegg 1 og 2) som fulgte samme tematiske oppsett som i delprosjekt II. Intervjuene ble gjennomført som semi-strukturerte ansikt-til-ansiktintervjuer. Semi-strukturerte intervjuer kjennetegnes ved at deltagerne har innflytelse over samtalen slik at samtalen blir fleksibel og kan gi rom for å ta opp andre temaer enn de som står i intervjuguiden. Ulike temaer kan utdypes i ulik grad i de forskjellige intervjuene, og nye temaer som dukker opp i ett intervju, kan også utdypes i neste intervju. I slike intervjuer blir intervjuguiden sekundær i forhold til det deltageren har å fortelle.

Sted og tid for intervju ble bestemt i samråd med deltageme. Bortsett fra to intervjuer, ble alle gjennomført hjemme hos deltageme. To av deltageme valgte å gjennomføre intervjuet på kompetansesenteret. Intervjuene varte mellom 1 og 3 timer.

2.2.4 Bruk av tolk

Noen av deltageme i studien behersket norsk godt og hadde ikke behov for tolk. Andre behersket ikke norsk så godt, og i prinsippet kunne det ha vært en fordel med tolk. Deltageme avgjorde om det skulle brukes tolk eller ikke. Det ble benyttet profesjonell tolk i ett intervju og tolking ved hjelp av et familiemedlem i et annet intervju. Det kan være både fordeler og ulemper med å bruke tolk. En samtale som foregår via en tolk vil gjerne gå langsommere enn en samtale som går uten tolk. Dette opplevdes som en fordel fordi intervjuet da ble preget av ro. Begge parter fikk tid til å tenke over hva den andre hadde sagt. På den annen side var det en risiko for at informasjon gikk tapt fordi partene ikke snakker sammen på et språk begge behersket like godt.

En begrunnelse som har kommet fra enkelte deltagerne når det gjelder å *ikke* bruke tolk, er at prosjektet dreier seg om svært private forhold. Spørsmål om helse, sykdom og funksjonsnedsettelse er forhold som mange helst holder innen familien. Enkelte av deltagerne representerer etniske grupper i Norge der miljøet kan være gjennomskiktig. Selv om tolken er profesjonell, vil de kunne oppleve å treffe vedkommende i andre sammenhenger. Enkelte var ikke komfortable med tanken på dette. Bruk av tolk ville kunne gjøre dem usikre på om de fritt kunne fortelle om seg selv uten at andre enn forskeren fikk tilgang til informasjonen om dem. Andre påpekte at selv en profesjonell tolk kan ha problemer med å

tolke riktig når temaet dreier seg om helsemessige og medisinske forhold. De valgte derfor enten å gjennomføre intervjuet på dårlig norsk eller å ha et familiemedlem til å støtte seg i intervjuet.

2.2.5 Analyse

På samme måte som i delprosjekt II har vi valgt en kontekstuell tilnærming i analysen. Vi har først søkt å forstå livshistorien til den enkelte, og videre å identifisere individuelle og felles erfaringer knyttet til det å leve med den sjeldne diagnosen. Funnene er sammenholdt med funnene fra delprosjekt II for å kunne identifisere spesifikke erfaringer som kan gjelde for personer med en minoritetsbakgrunn. I og med at undersøkelsen er liten, er ikke intervju materialet egnet til å bli analysert med tanke på forskjeller og likheter mellom de ulike diagnosene eller mellom de ulike etniske gruppene i utvalget.

2.3 Resultater

2.3.1 Ulike diagnoser og ulik kulturell bakgrunn gir ulike erfaringer

Nesten alle deltagerne har vært på kurs på kompetansesenteret der de hadde møtt andre med samme eller liknende diagnose som dem selv eller deres barn. Noen fortalte at dette møtet gjorde dem klar over at de har mange erfaringer og utfordringer felles med andre med samme diagnose. Men det var også enkelte som sa at de har lite til felles med andre med samme diagnose. Denne opplevelsen av at de har lite til felles, dreide seg både om at de har ulik kulturell bakgrunn og om at symptomer på og konsekvenser av diagnosen var ulik.

Fremvekst av symptomer og tidspunkt for diagnose

De diagnosegruppene som er inkludert i undersøkelsen gir ulike symptomer. Noen barn var født med tydelige og lett diagnostiserbare symptomer, andre var født tilsynelatende symptomfri, mens andre igjen har symptomer som er vanskelige å forstå og diagnostisere. Blant de barna som har hatt symptomer allerede fra fødselen, har flere hatt en barndom preget av behandlingstiltak. For de som først har fått symptomer senere i livet kom diagnosen som et sjokk i familien, og for noen som en stor sorg. Der symptomer er til stede, men vanskelige å forstå, fortalte foreldrene om stor frustrasjon, usikkerhet og engstelse. Flere foreldre opplevde det som ikke å bli tatt alvorlig når de forsøker å overbevise helsepersonell om at det er *”noe som ikke er helt riktig”* med barnet deres. En forelder til et barn med en tilstand som blant annet innebærer utviklingshemning, forsinket språk- og motorisk utvikling og noen fysiske særtrekk, fortalte om sine tanker og opplevelser rundt dette. Foreldrene mente at helsepersonell ikke tok dem og barnets symptomer alvorlig fordi de tilhører en etnisk minoritetsgruppe:

De hørte ikke på meg på helsestasjonen når jeg sa at det var noe galt med barnet mitt. De tenker at ”de er fra et annet land, de vet ikke hvordan de oppdrar barn”.

Barnet hadde virket normalt fra fødselen av, men etter hvert merket foreldrene at det utviklet seg saktere enn andre barn. Dette snakket foreldrene med både helsesøster og fastlegen om, men disse mente at det ikke var noe galt. Det tok fem år før barnet fikk diagnosen, til tross for at foreldrene i alle disse årene forsøkte å overbevise helsepersonell om at noe var galt.

Forekomst og grad av synlige kjennetegn

Forekomst av og grad av synlige kjennetegn varierer veldig mellom de ulike diagnosene i prosjektet. Grad av synlige kjennetegn kan også variere innen samme diagnosegruppe. Deltagere har møtt ulike

reaksjoner fra omgivelsene, avhengig av symptomenes synlighet. En forelder fortalte at barnet tilsynelatende ser friskt ut, til tross for at det har en progredierende tilstand. Dette gjør det vanskelig å få helsepersonell til å forstå at barnet trenger hjelp:

Barnet ligger innenfor det gyldne snitt, altså det ser helt normalt ut, men MR bilder forteller at barnet ikke er som det skal.

En annen forelder til et barn med utviklingshemning fortalte at det i tillegg kan være problemer med å få praktisk hjelp til barnet, for eksempel i forbindelse med transport. Barnet ser normalt ut, men kan få store utbrudd i enkelte situasjoner, for eksempel når de er på steder med mange mennesker. Fordi barnet ofte ”slår seg vrang” når de tar offentlig kommunikasjon, ønsker foreldrene tilrettelagt transport. Foreldrene har søkt kommunen om å få TT-kort, men har fått beskjed om at barnet er for ungt til å få innvilget TT-kort.⁵ Problemet med transport er felles for flere av deltagerne. Noen har ikke førerkort som er gyldig i Norge, andre har ikke råd til egen bil. Derfor er de avhengig av offentlige kommunikasjonsmidler eller av å bli kjørt av venner og kjente.

Flere av deltagerne fortalte at de opplever at synlige vansker lettere blir godtatt av tjenesteytere enn usynlige. De mente at personer med godt synlige kjennetegn på tilstanden lettere får hjelpe- og støttetiltak enn personer med mindre synlige kjennetegn.

Smerter, sykdom og progresjon

Intervjuene viser at opplevelsen av sykdom, smerter og progresjon varierer. Noen av deltagerne fortalte at livet er preget av barnets smerter og sykdom, mens andre sier at de merker lite til dette i hverdagen. Ingen av tilstandene kan helbredes, men noen av tilstandene kan bedres gjennom operasjoner og behandlingsmessige tiltak. I andre tilfeller kan symptomer holdes i sjakk med medisiner og andre helserettede tiltak.

Ulike syn på behovet for behandlingstiltak

I og med at diagnosene er forskjellige, har deltagerne ulike behov for medisiner og andre helserettede tiltak og oppfølging. Noen av diagnosene er slik at personen eller barnet er avhengig av medisiner i hverdagen for å lindre symptomer eller forebygge forverring. Noen deltagere mente at de selv, eller barnet, har et behov for medisiner og behandling som ikke samsvarer med legens oppfatning. Dette skapte utrygghet.

Deltagere som av og til besøker opprinnelseslandet, fortalte at de oppsøker lege når de er der. Dette gjør de fordi de mener at behandlingen de får i Norge ikke er like god som i opprinnelseslandet. Én deltager fortalte at behandlingen som blir gitt i opprinnelseslandet er mer smertedempende enn den som blir gitt i Norge. Deltageren tolket smertelindring som et tegn på helbredelse, og mente at behandlingen som blir gitt i opprinnelseslandet derfor er bedre enn den som blir tilbudt i Norge.

I og med at denne undersøkelsen er rettet mot brukernes perspektiv, er det ikke mulig å vite hva som ligger til grunn for den valgte behandlingen. Tillatte og tilgjengelige legemidler varierer fra land til land. Det samme gjelder tilgangen på medisinsk og helsefaglig kompetanse. Deltagere som bruker medisiner fra opprinnelseslandet kunne ikke fortelle eksakt hvilke medisiner dette var, og heller ikke hva slags virkning de var ment å ha. I noen land er sterke smertestillende medikamenter vanligere å forskrive enn i Norge.

⁵ Hver enkelt kommune setter reglene for tildeling av TT-kort i sin kommune, og det kan være store forskjeller fra kommune til kommune. De fleste kommuner krever at barn skal være fylt seks år for å få TT-kort.

(www.familienettet.no)

Enkelte foreldre opplevde at de ikke fikk tilstrekkelig god forklaring på sitt barns diagnose og den behandlingen som blir gitt. Enkelte forsto ikke hvorfor de skal ta de medisinerne som er forskrevet, eller hvorfor de skal gjennomføre den behandlingen som er satt i gang. På grunn av usikkerheten rundt medisiner, symptomlindring og behandling, kunne enkelte foreldre føle seg usikre på om legene har satt riktig diagnose på barnet. En forelder hadde tatt opp dette med den behandlende legen, og opplevde at legen insisterte på å følge den foreslåtte behandlingen. Forelderen hadde ikke fått forklaringer som vedkommende kunne forstå og forholde seg til, verken når det gjaldt diagnosen eller valg av behandling.

Enkelte andre har høy kompetanse og har satt seg godt inn i hva diagnosen innebærer. Allikevel kunne de være misfornøyd med informasjonen fra legene:

Legene antar, muligens fordi vi er fra et annet land, at vi har et lavt kunnskaps- og forståelsesnivå og dårlig språk. Legene forklarer lite i dybden hva som er feil med barnet. Så da går vi på Internett og finner informasjon selv, selv om vi vet at mye av denne informasjonen er feil og misvisende.

Deltageren mente at legen antar at informasjon må gis på et "lavt" nivå fordi de tilhører en minoritetsgruppe.

Det kan se ut som det er en tendens blant deltagere til å forklare vansker som oppstår i kommunikasjonen med leger og andre helsepersonell med at det eksisterer kulturelle forskjeller mellom dem selv og norske helsearbeidere.

Tilleggsvisker

De sjeldne diagnosene i denne undersøkelsen kan alle føre med seg tilleggsvansker. Det varierer hva slags tilleggsvansker personen med diagnose opplever, og hvor omfattende vanskene er. Selv om flere fortalte om tilleggsvansker, er det kun to som opplevde at tilleggsvanskene var alvorlige. Eksempler på tilleggsvansker kan være hjertefeil, organfeil, smerter, epilepsi, allergi og/eller utviklingshemning. De fleste av deltagerne hadde kunnskap om de vanligste tilleggsvanskene for sin diagnose. Hos den voksne deltageren har tilleggsvanskene blitt mer påtagelig med alderen. Enkelte tilleggsvansker kan lindres ved hjelp av for eksempel trening, kosthold, eller medisiner og annen helsefaglig oppfølging. Flere av foreldrene var klar over at de selv kunne gjøre mye for å forebygge tilleggsvansker for barnet sitt, men det var også enkelte som hadde fått lite informasjon og lite kunnskap om hva de selv kunne gjøre.

Opplevelse av skyld og skam knyttet til spørsmålet om arvelighet

Deltagere i undersøkelsen kommer fra land og kulturer der det er vanlig med ekteskap mellom slektninger. Flere av dem er gift med slektninger. De aller fleste har vært konfrontert med spørsmålet om arvelighet i en eller annen sammenheng. Dette er derfor et tema deltagerne var opptatt av. Spørsmålet om arv, og *hvem* som er arvebærer er et vanskelig og sårt tema.

Undersøkelser fra Statistisk sentralbyrå (Daugstad 2006) viser at det er store variasjoner i ekteskapsmønsteret i ulike innvandrergrepper. Inngifte, det vil si ekteskap mellom personer som er i slekt med hverandre, er vanlig blant minoriteter i Norge som har sin opprinnelse i Midt-Østen, Nord-Afrika og Sør-Asia. Hvor stor betydningen av inngifte er på arvelige sykdommer, og sjeldne sykdommer spesielt, diskuteres, men en rapport fra Folkehelseinstituttet (Surén, mfl. 2007) påpeker at inngifte regnes som en viktig årsak til dødelighet og sykdom i de landgruppene der inngifte er vanlig.

Enkelte av deltagere fortalte at de følte skyld og skam med tanke på at tilstanden er, eller kunne være, arvet fra dem. Der det var påvist at diagnosen er arvet fra en av foreldrene, følte denne seg skyldig i

barnets situasjon. Dette kunne være vanskelig å bære. Noen har blitt konfrontert av familiemedlemmer med at de var ansvarlig for å ha forårsaket tilstanden. En av deltagerne fortalte at opplevelsen av skyld og skam ble sterkere i møte med familien i opprinnelseslandet og med venner og naboer med minoritetsbakgrunn bosatt i Norge, sammenlignet med møtet med etnisk norske venner og naboer: *"Jeg har ikke skam, men de kan gi meg skam"*.

En forelder til et barn med en progredierende tilstand som foreløpig ikke er ferdig utredet, fortalte at også helsepersonell var opptatt av inngifte som årsak til tilstanden, og brakte dette inn i kommunikasjonen med foreldrene. Deltageren mente at legen hadde satt diagnosen basert på informasjon om mors og fars slektsskap, og ikke basert på barnets symptomer. I følge foreldrenes egne observasjoner av barnet stemte ikke den foreløpige diagnosen som er stilt med hvordan de selv mente at barnet utvikler seg: *"Jeg føler at han (legen) har hengt seg litt for mye opp i denne spesielle diagnosen fordi vi er i slekt."*

Foreldrenes opplevelse av at diagnose var satt ut fra informasjon om inngifte og ikke på grunnlag av en medisinsk utredning, ble forsterket da familien kom til kompetansesenteret og fikk treffe andre barn med samme diagnose. De observerte der at deres barn var svært forskjellig fra andre barn med samme diagnose, og trakk den konklusjonen at den diagnosen som er satt må være feil.

2.3.2 Alenhet - en felles erfaring

Personer med en sjelden diagnose kan ha mange felles erfaringer, uavhengig av hva slags diagnose det dreier seg om, og også på tvers av etnisk og kulturell bakgrunn.

Mange føler seg alene med diagnosen og alene med tanker og følelser knyttet til den. For alle foreldrene er det å ha et barn med en sjelden diagnose noe som preger store deler av hverdagen deres og tankene deres. Mange opplever at det er vanskelig å dele dette med familie og venner, både fordi de er langt vekk, og fordi de ikke forstår deres spesielle og sjeldne situasjon.

Enkelte fortalte også at de syntes det var vanskelig å skulle fortelle venner og familie om diagnosen. De var redde for reaksjonene deres. De var spesielt redde for reaksjoner fra andre med samme minoritetsbakgrunn som dem selv. Noen fortalte at det var lettere å snakke med etnisk norske venner. En forelder forklarte dette med at det i hjemlandet er sterke tabuer og skam knyttet til slike diagnoser. Enkelte fortalte at de først hadde bestemt seg for at det var best å ikke fortelle om barnets diagnose til noen, men at de forandret mening etter å ha vært på kurs på kompetansesenteret. Der hadde de lært om viktigheten av åpenhet, og at åpenhet også kunne føre til fordeler for barnet og familien.

Noen av deltagerne snakket om at sosial isolasjon kunne henge sammen med opplevelse av skam. Dette kunne dreie seg om både deres egen og andres opplevelse. De mente at folk gjerne trekker seg unna situasjoner der slike følelser er fremtredende. En deltager mente at sosial isolasjon er tett knyttet både til bakgrunn, tradisjon, kultur og skam:

Familier fra en annen bakgrunn (enn norsk) som har barn med spesielle behov, de søker ikke hjelp, de isolerer seg, og da blir hele storfamilien isolert. De er så isolert. De føler skam, og hvis det skjer noe (med barnet) blir det enda mer skam.

Flere av deltagerne fortalte at de har mindre kontakt med enkelte venner, og også med enkelte familiemedlemmer, etter at de har fått et barn med en sjelden diagnose. Noen har opplevd at venner og familie har uttrykt negative holdninger til barnet med diagnose. Andre har trukket seg vekk fordi de selv føler skam og ubehag knyttet til diagnosen. Men det kan også være praktiske grunner til at familier blir mer isolert. En forelder fortalte at barnets oppførsel har gjort det vanskelig for familien å være på besøk hos

andre. Barnet kan være bråkete og til tider aggressivt, og foreldrene føler at venner og familie tenker negative tanker om dem på grunn av dette. Dette fører til at det er ubehaglig å besøke andre. Hvis de besøker noen, blir besøkene som regel veldig kortvarige. Det er avgjørende for foreldrene å oppleve at andre aksepterer barnas væremåte hvis de skal føle seg vel i sosialt samvær.

Behovet for å møte andre som er i samme situasjon som dem selv

Flere av deltagee er opptatt av at det er viktig og nødvendig å møte andre som er i samme situasjon som dem selv, og aller helst andre med samme diagnose. Det viktigste var først og fremst å møte andre med samme diagnose og samme type problemer og erfaringer, uavhengig av kulturell eller etnisk bakgrunn. Når det er sagt, så var det også enkelte som sa at de godt kunne tenke seg å ha kontakt med andre med minoritetsbakgrunn, og som også har en sjelden diagnose.

Deltagee hadde i all hovedsak truffet andre i samme situasjon på kurs på kompetansesenteret. I møtet med andre med samme diagnose hadde de fått gode tips og råd om hvordan de kunne håndtere tilstanden, og også råd om hvordan de best kan få tilgang på hjelp og støtte fra det offentlige. Flere kunne godt tenke seg å ha mer kontakt med andre med samme diagnose, men det var vanskelig på grunn av språkproblemer. I tillegg til språkbarrierer kunne også geografisk avstand være et hinder for kontakt. Andre hadde ikke tid og overskudd i en travel hverdag. En forelder som har vært på kurs på kompetansesenteret har truffet andre der, og kunne tenkte seg å holde kontakten:

På Frambu-kurset⁶ var det mange. Vi traff noen familier der som vi kunne tenke oss å ha kontakt med. Det var en familie fra et annet land på samme kurs som oss. De er like oss; dem kunne vi tenke oss å ha mer kontakt med, men de virket ikke så interessert i det. De sa ”ja, vi kan holde kontakt”, men jeg tror ikke at de mente det helt.

Ingen av deltagerne var aktive i en brukerorganisasjon. Én forklarte at det blir slik på grunn av språkproblemer. En deltager fortalte at familien har vært på en samling i brukerorganisasjonen én gang. Der opplevde de at alle de andre snakket med hverandre, men ikke med dem. Deltageren mente at dette skyldtes at de ikke snakket godt norsk.

Kunnskapsmangelen

I likhet med funnene i delprosjekt II, viser også denne undersøkelsen at mange møter helsepersonell og andre offentlige tjenesteytere som ikke har kunnskaper om deres og/eller deres barns diagnose, konsekvensen av den, eller om det finnes mulig behandling eller helserettede tiltak for å lindre symptomer. Deltageren må selv sørge for å formidle denne kunnskapen til helsepersonell. Dette skaper store frustrasjoner fordi deltageren har en forventning om at helsepersonell skal være de som styrer og bestemmer den helsefaglige oppfølgingen.

Manglende helhet i tjenesteapparatet

I tillegg til kunnskapsmangelen som er beskrevet i avsnittet over, ble mangelen på helhet i tjenesteapparatet opplevd som et stort problem. Foreldre til barn med diagnose fortalte at de opplever at helsepersonell ikke leser barnets journal, selv om den inneholder mye viktig informasjon. Andre opplevde at helsepersonell sjelden snakker sammen og trekker på hverandres erfaringer. Dermed må foreldre selv følge opp og sørge for at helsepersonell får kunnskap om forhold som andre i tjenesteapparatet allerede har funnet ut av, og at de tar hensyn til dette i tjenesteytingen. De samme opplysningene måtte ofte fortelles tingene flere ganger, og gjerne flere ganger til samme fagperson. Én sa:

⁶ Dette trenger ikke nødvendigvis å være et kurs for en diagnosegruppe som ”hører til” på Frambu, men det kan like gjerne være et gjestekurs i regi av et annet kompetansesenter.

Vi er på sykehuset kanskje to ganger i måneden, og vi må alltid følge med. Vi må alltid forklare alt gang på gang; alltid samme forundersøkelse, alltid samme skjema.

En felles erfaring var opplevelsen av at helsepersonell har dårlig tid. Noen av deltagerne forklarte enkelte helsepersonells manglende involvering med at de ikke har kapasitet til å involvere seg. De mente at mangel på tid er en av grunnene til at helsepersonell ikke makter å sette seg inn i hver enkelt pasient, det unike ved den sjeldne diagnosen, og hver enkelts individuelle og kulturelle ståsted.

2.3.3 Erfaringer med kompetansesenteret

Problemstillingene i prosjektet har tatt utgangspunkt i retningslinjene for kompetansesentrene. Retningslinjene er tiltaksorientert og uttrykker hva kompetansesentrene skal gjøre, men sier lite om hvordan resultatene skal bli for den enkelte bruker. Retningslinjene er fastsatt av Helsedirektoratet og sier blant annet at kompetansesenteret skal:

Bidra til at personer med sjeldne tilstander får samme tilbud og service som andre og dekke behov for tjenester som ikke dekkes av det ordinære tjenesteapparatet. Dette kan være spesialisert informasjon, konsultasjoner, medisinske og pedagogiske utredninger, forebyggende og spesialisert behandling, samt mulighet for kontakt med andre som har samme diagnose.⁷

Deltagere ble spurt om hva slags hjelp de har fått fra kompetansesenteret og hvordan de er blitt møtt når de tar kontakt.

Mange sa at de hadde fått kjennskap til kompetansesenteret tilfeldig. Enkelte hadde ikke fått informasjon før flere år etter at diagnosen var satt, andre har tilfeldigvis kommet over informasjon når de søkte på diagnosen på Internett. De fleste deltagerne hadde lite kunnskap om kompetansesenteret og tilbudet der før de deltok på kurs. Alle hadde lave forventninger til kurset. Flere fortalte at de var skeptiske på forhånd, og tenkte at de ikke ville ha nytte av det.

Møtet med kompetansesenteret har vært en positiv opplevelse for de aller fleste. Deltagerne beskrev møtet i lys av hvordan de er blitt - og blir - møtt i det øvrige tjenesteapparatet, og hva slags hjelp og oppfølging de får der. Møtet med kompetansesenteret representerte en lettelse og glede fordi de møtte fagpersoner som både hadde tid og kapasitet til å høre på dem, og som også hadde kunnskap om deres sjeldne diagnose.

Kompetansesenteret har gitt dem nyttig informasjon om rettigheter som brukere og pasienter, hjelp til å finne frem i og forstå det norske helsesystemet og tips og anbefalinger relatert til diagnosen, blant annet håndtering av egen eller barnets symptombelastning.

Svært få hadde kritiske innvendinger til kompetansesenteret. Ingen hadde tanker om at kompetansesenteret kunne gi dem *mer*. Det er lett å få kontakt med personalet på kompetansesenteret og informasjonen er lett tilgjengelig. Ett unntak var en deltager som ikke har PC eller tilgang til Internett. Dermed er ikke den informasjonen som kompetansesenteret legger ut på sine hjemmesider tilgjengelige. På spørsmål om hvilket språk informasjonen burde være på, svarte alle "norsk". Selv de som snakket dårlig norsk, hadde familiemedlemmer eller venner som snakker og leser norsk, og som kunne oversette.

⁷ Sosial- og helsedirektoratet (2004). *En sjelden historie*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet

Ingen andre i tjenesteapparatet har spurt hvordan det går med *foreldrene* til barna med en sjelden diagnose, og foreldrene satte stor pris på at ansatte ved kompetansesenteret spurte om nettopp dette. En forelder sa at det var spesielt positivt at kompetansesenteret ringte dem og spurte: *"Hvordan går det med barna? Hvordan går det med familien? Hvordan går det med DEG?"*

Enkelte har opplevd at lokale tjenesteytere som de har kontakt med, også har ringt kompetansesenteret og fått informasjon og råd. Én deltager hadde forventninger om at kompetansesenteret skulle tilby behandling. Det var skuffende når dette ikke vartilfelle: *"De bare prater"*.

Flere av deltagere var inne på at tilbudet fra kompetansesentrene burde være obligatorisk for foreldre med barn med sjeldne diagnoser. Dette, mente de, vil være med på å sikre at minoritetsfamilier benytter seg av tilbudet, og det kunne redusere den isolasjonen enkelte av disse familiene lever i. Ett foreldrepar sa: *"Tilbudet bør være obligatorisk; da må de som isolerer seg og ikke benytter seg av tilbudet også delta. De vil fort se at det er til deres eget beste."*

En annen sa at et obligatorisk tilbud kan være en måte å ivareta barnas rettigheter på:

Dette handler ikke om foreldrenes valg, men om barnets rettigheter. Det er først når de er på kurset at de forstår hva tilbudet går ut på. Det kan tenkes at noen takker nei fordi de ikke forstår hva dette er for noe.

2.3.4 Hvordan møter det øvrige tjenesteapparatet sjeldenheten og den fremmede kulturen?

Deltagere har kontakt med mange deler av tjenesteapparatet, for eksempel fastlegen, helsesøster, sosialtjenesten, NAV og ulike spesialisthelsetjenester. Nesten alle sa at hjelpen fra sosialtjenesten i kommunen har vært spesielt viktig for dem. De har fått hjelp med papirarbeid og fått informasjon om muligheter og rettigheter: *hvilke skjemaer som skal fylles ut, hvordan skjemaene skal fylles ut, frister som gjelder osv.* Uten en slik bistand ville de ikke fått den hjelpen de har i dag. Flere sa at det hviler alt for mye ansvar på dem selv når det gjelder å sørge for å få den hjelpen de trenger. Én sa: *"Hvis jeg sitter hjemme og bare venter, da får jeg ikke noe. Jeg må fikse alt selv."* Det norske velferdssystemet oppleves som å være veldig kompleks i seg selv, og mange er hemmet av språkbarrierer.

Spesialisthelsetjenesten

Alle har hatt kontakt med ulike deler av spesialisthelsetjenesten på grunn av den sjeldne diagnosen, og noen har hatt kontakt over flere år. De følte seg stort sett godt ivaretatt av spesialisthelsetjenesten. Dette betyr ikke at de ikke har opplevd utfordringer og vanskeligheter, men deres opplevelser av hjelpen var allikevel først og fremst positiv.

En positiv opplevelse var det å bli behandlet pent og med respekt av tjenesteytere i Norge, samt å ha gratis tilgang på kvalifisert helsehjelp. For de som har bodd i Norge i kort tid, er dette en ny og meget positiv erfaring. Et foreldrepar som har bodd i Norge i få år, fortalte at det har vært en helt ny erfaring at legene på sykehuset tiltalte barnet på en vennlig og mild måte. Noe slikt har de ikke opplevd før: *"Barneavdelingen er som et hotell."* På spørsmål om hva som kunne ha vært forbedret svarte de at slike spørsmål er meningsløse for dem med tanke på deres bakgrunn og hva slags hjelp de har vært vant til fra hjemlandet.

Deltagere som har bodd i Norge lenge eller hele livet var mer kritiske. Flere fortalte at det var vanskelig å få kontakt med relevante spesialister, både når det gjaldt til avtalte møter, utenom avtaler, og både på telefon og e-post. Legespesialister preges av travelhet, og informasjonen de får er begrenset. En forelder beskrev informasjonen fra sykehuset slik: *”De sa det samme, men det var veldig kort svar fra sykehuset og veldig langt svar fra Frambu.”*

Andre var også opptatt av manglende informasjon fra legespesialister, noe som fører til at de må lete seg fram til informasjon selv. Mye finnes på Internett, men denne informasjonen er ikke kvalitetssikret. Flere var usikre på hvordan de skulle sortere i den informasjon de finner på Internett.

Fastlegen

En felles erfaring var at fastlegen i utgangspunktet hadde lite eller ingen kunnskap om deres diagnose. For noen var dette et problem fordi de savner oppfølging fra fastlegen. Andre syntes de ble godt ivaretatt av andre instanser og hadde ikke behov for fastlegen. Noen fortalte at fastlegen kun henviste dem videre i helsesystemet. Én deltager fortalte at fastlegen hadde sagt: *”Dette har jeg ikke noe kunnskap om, så du får søke hjelp et annet sted.”* Andre, derimot, fortalte at fastlegen hadde skaffet seg kunnskap om diagnosen på grunn av dem, og fulgte dem opp regelmessig.

Erfaringer med individuell plan

Flere av bama med diagnose har både individuell plan og ansvarsgruppe. Enkelte foreldre hadde ikke hørt om individuell plan før de kom på kurs på Frambu. Foreldrene hadde veldig variert erfaring med hvordan dette fungerte. Blant de som hadde individuell plan, var det noen som ikke så behovet for dette, mens andre sa at det fungerte dårlig, selv om de mente at de trengte det.

De som har ansvarsgruppe for barnet, sier at fagpersonene i ansvarsgruppen følger dårlig opp. Noen har en nøkkelperson i kommunen som engasjerer seg og tar ansvar for å få ting til å skje. Andre har ikke dette, og det hviler mye ansvar på dem selv som foreldre for å holde ansvarsgruppen gående og følge opp den individuelle planen.

Erfaringer med NAV

Alle deltagerne i denne undersøkelsen forholder seg til NAV på en eller annen måte, og for mange er dette forholdet veldig problematisk. Flere av deltagerne har både dårlig kunnskap om og dårlig erfaring med NAV. Mange av dem opplever at NAV er *spesielt* vanskelig å forstå. Et par av deltagerne er ikke kjent med hva NAV står for, hva NAV kan tilby eller hvordan man kommer i inngrep med NAV. Én forelder fortalte at de har hjelpstønad, men de er ikke kjent med hva NAV er for noe. En annen fortalte at de har grunnstønad, som vedkommende mener at kompetansesenteret har søkt om, men deltagerne visste ikke forskjell på NAV, kommunenes hjemmetjenester og fastlege.

Én forelder ga uttrykk for en felles oppfatning gjennom å beskrive systemet som *”å være i en jungel”*. Når tjenesteytere i tillegg mangler kunnskap om den sjeldne diagnosen forsterker dette følelsen av å møte liten forståelse i et system som er vanskelig å forstå. Det kan være vanskelig å finne ut hva de kan søke om stønad til. De vet ikke hvordan de skal gå frem for å søke, og forstår ikke hva NAV bygger sine begrunnelser på, for eksempel når de avslår søknader. En del av misnøyen med NAV var også knyttet til at saksbehandlingstiden er lang.

Enkelte foreldre sa at de har fått avslag på søknader fordi saksbehandleren mener at barnet ikke trenger ytelsen de søker om, eller at saksbehandleren mener at barnet ikke var sykt nok. Foreldrene måtte så legge frem flere ”bevis” i form av uttalelser fra spesialister. Til tross for anbefalinger fra legespesialister, avslår NAV søknader. Dette er en stor belastning både fordi forventningen om støtte og hjelp ikke blir

innfridd, og fordi et avslag fører til mer kontakt med NAV og mye papirarbeid. Få av deltagerne i undersøkelsen behersker norsk godt. De fleste må ha hjelp til å skrive søknader og forholde seg til avslag. Mange har heller ikke visst at det er mulig å klage på et avslag. De aller fleste som har anket har fått innvilget søknaden sin til slutt, men det har krevd stor innsats og mye tid. En forelder mente at den lange saksbehandlingstiden forverret situasjonen for barnet og familien, og fortalte om sine bekymringer over at tiden går uten at noe skjer: *”Tiden går så veldig fort, vi kan ikke vente. Hver eneste dag er veldig viktig i barnets utvikling.”*

Kjennskap til norsk språk og kultur er viktige ressurser. Dette er kanskje en av grunnene til at de deltagerne som har bodd lengst i Norge i denne undersøkelsen synes å framstå som de mest ressurssterke når det gjelder å forholde seg til tjenesteapparatet. Det virker som de har bedre kunnskap om og forståelse for helse- og velferdssystemet, og også NAV, selv om også disse deltagerne sa at spesielt NAV-systemet er vanskelig.

Mange sa at det hviler alt for mye ansvar på dem som foreldre. Én forelder sa at forholdet til NAV *”alltid er en kamp”*. Enkelte mente at det er vanskeligere å få hjelp når man bor i de store byene i Norge enn på små steder.

Erfaringer med barnehage og skole

Foreldrene til barn i barnehage var stort sett veldig fornøyd med oppfølgingen fra barnehagen. Flere av barna hadde assistent, og foreldrene var takknemlige og fornøyd med tilbudet. Et par familier får mye hjelp fra assistenten også ut over det å ta seg av barnet. En familie som snakker dårlig norsk, fikk hjelp fra assistenten til å skrive søknader til NAV, søke etter informasjon på Internett og bistand i henvendelser til ulike instanser i tjenesteapparatet. Én deltager fortalte at assistenten var med i ansvarsgruppen når dette var aktuelt. Deltagerne fortalte at det var barnehagen som hadde tatt initiativ til at barnet fikk assistent.

De barna som er i skolealder, går i grunnskolen. Foreldrene fortalte at personalet på skolen var lydhøre og flinke til å legge til rette for barnas spesielle behov. Ett av barna hadde opplevd å bli mobbet på skolen på grunn av sin diagnose. Foreldrene hadde sagt fra om dette til skolen, som hadde tatt saken veldig alvorlig og satt i gang tiltak for å stoppe mobbingen.

Utdanning og yrkesvalg

Blant deltagerne var det bare én voksen med diagnose. Undersøkelsen er derfor lite egnet til å belyse erfaringer med utdanning og yrkesvalg. Vi vil allikevel komme inn på noen punkter, fordi et fleksibelt arbeidsliv er viktig både for voksne med diagnose og for foreldre til barn med diagnose. Den voksne deltageren var opptatt av at det viktigste i valg av yrke, var å finne en arbeidsplass der arbeidsgiveren viser forståelse og fleksibilitet i forhold til de behovene for tilrettelegging som diagnosen krever.

For noen av foreldrene til barn med diagnose var spørsmålet om arbeid også veldig viktig. Det å ha en jobb handler om økonomi, men også om identitet. Noen foreldre er avhengig av en arbeidsgiver som legger til rette for at foreldrene kan følge barna på legebesøk og andre avtaler i arbeidstiden. De er også avhengig av en arbeidsgiver som viser forståelse for at foreldre kan ha problemer med å sove om nettene på grunn av barnets tilstand, og derfor kan være uopplagt på jobben.

En deltager har et barn med en progredierende tilstand. Begge foreldrene jobbet deltid og hadde byttet på å jobbe og være hjemme for å ta seg av barnet, med full sats på pleiepenger fra NAV. Barnet hadde så fått plass i spesialbarnehage. Foreldrene ønsker at barnet skal være halv dag i barnehage samtidig som de jobber deltid, slik at de begge får tid til hverandre og til barnet. For å få råd til at begge skal jobbe deltid, hadde de søkt om å beholde full sats på pleiepenger, men dette har de ikke fått innvilget. Foreldrene fortalte at dette har satt dem i en vanskelig situasjon.

2.3.5 Unike erfaringer for brukere med minoritetsbakgrunn

Språk og kommunikasjon

Noen av deltagere snakker og skriver dårlig norsk. Dette skaper språkbarrierer. Allikevel sa de at dette ikke er deres største problem. Tilgangen på tolk er god når de trenger det, og de har familiemedlemmer som kan hjelpe dem. Allikevel skaper språket problemer. Språk dreier seg om mer enn å ha et ordforråd og å beherske en grammatikk. Den som ikke behersker majoritetsspråket vil ha vansker med å utnytte uformelle situasjoner til å plukke opp praktiske tips og informasjon, for eksempel når foreldre skal bringe og hente barn i barnehagen. Språk handler også om å beherske kulturelle nyanser. Manglende språkkunnskap gjør at systemer og ordninger som egentlig skal hjelpe dem, oppleves unødige komplisert.

Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at noen deltagere behersker norsk godt, selv om de tilhører en minoritetsgruppe. De har et høyt kunnskapsnivå, og de forstår og snakker norsk godt, selv om de snakker med aksent. Disse opplevde at de kunne bli forhåndsdomt av helsepersonell, som kunne anta at de automatisk snakker dårlig norsk og har lite kunnskap og forståelse fordi utseendet deres forteller at de tilhører en minoritetsgruppe. De kunne oppleve at tjenesteytere formidlet informasjonen på en måte som var tilpasset én med dårlig språk og lavt kunnskapsnivå, og deltagerne opplevde at helsepersonell kunne gi forenklete eller svært utilfredsstillende forklaringer på de spørsmålene deltagerne hadde:

Helsevesenet handler etter allmenn norm, og ser ikke på individuelle perspektiver og forskjeller. Man må ikke skjære alle utlendinger over én kam: Alle er individer og forskjellige.

Et tema alle deltagerne var opptatt av, var viktigheten av tydelighet i kommunikasjonen. Dette er spesielt viktig nettopp for dem som har lite kunnskap om det norske velferdssystemet. Manglende kunnskap har ført til at noen har hatt forhåpninger om at det skal finnes en behandling som helbreder tilstanden, mens andre har hatt forhåpning om stønader og hjelpetiltak som de ikke har fått når det kommertil stykket.

Kultur og sosial bakgrunn

Deltagere som har bodd i Norge i forholdsvis kort tid syntes spørsmålet om de er fornøyd med hjelpen de får var meningsløs. De får hjelp, og syntes dette i seg selv var fantastisk. Enkelte kommer fra land der helsetjenesten har svært begrenset kapasitet og der medisinsk oppfølging for den sjeldne diagnosen er ikke-eksisterende. Deltagere med en slik bakgrunn var først og fremst uendelig takknemlige for den hjelpen de har fått. De hadde reflektert lite over mangler og svakheter i det norske systemet, og hadde ingen tanker om at ting kunne bli bedre enn det allerede var. Et par deltagere sammenliknet med det landet de har kommet fra, og beskrev det norske tilbudet som nærmest en utopi.

Én svarte følgende på spørsmål om hvilke mangler de opplever i forbindelse med tjenesteapparatet: "Vi har fått masse hjelp, vi får nok." Samtidig fortalte deltageren at familien har mange problemer knyttet til å håndtere kontakten med tjenesteapparatet. Men tilbudet er til stede, og dette er det avgjørende.

Tilgang på informasjon

Personer som får en sjelden diagnose, enten det gjelder en selv eller sitt barn, har et stort behov for informasjon om diagnosen og informasjon om mulig behandling og annen hjelp. Deltagere har gjort ulike erfaringer når det gjelder tilgang til informasjon. Dette varierte blant annet med utdanning, sosialt nettverk og hvor lenge de har bodd i Norge. Noen har funnet den informasjonen de trenger på Internett, andre var avhengig av bistand fra fagpersoner for å få informasjon og, ikke minst, for å forstå den

informasjonen de fikk. Noen har søkt aktivt etter informasjon. De har vært på Internett, de har ringt rundt og reist rundt i jakten på informasjon og kunnskap. Andre har vært mer avventende og passive og vært avhengige av at noen ser deres behov og tar tak i deres situasjon.

Noe som kan synes som en felles oppfatning, er at det er avgjørende for dem at tjenesteytere tar seg tilstrekkelig *tid* til dem, slik at de kan få informasjon i et format som er riktig for dem, at de får tid til å tenke seg om og stille spørsmål, og at de kan relatere informasjonen til forhold i sitt liv.

3 Litteratur- og kompetanseoversikt

Denne delen av rapporten er tidligere publisert i en arbeidsrapport⁸. Den 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. Kapittelet inneholder også en oppsummering av dokumentasjon som omhandler problemstillinger knyttet til helse og helsetjenester for personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn. Utgangspunktet for dette delprosjektet var et ønske om å skaffe en oversikt over situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse med en sjelden diagnose og med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn. Det finnes imidlertid svært lite dokumentasjon på området. Derfor har vi også tatt med dokumentasjon som omhandler innvandrere generelt.

3.1 Relevante fagmiljøer

Som beskrevet ovenfor, skal vi i dette delprosjektet identifisere og beskrive relevante fagmiljøer i Norge. Spørsmålet blir hva man legger i betegnelsen *relevant fagmiljø*. Tilbudet til funksjonshemmede med minoritetsbakgrunn favnes både av de generelle tilbudene til grupper av funksjonshemninger, uavhengig av etnisk bakgrunn, og av tilbud som er spesifikt innrettet mot funksjonshemmede med minoritetsbakgrunn.

Det kan også være uavklart hva som ligger i begrepet fagmiljø. I utgangspunktet kan *fagmiljø* sies å omfatte alle tjenester i alle sektorer og alle nivå i tjenestesystemet, samt kompetansesentrene. Det er ikke noe entydig skille mellom spesialisthelsetjenesten og kompetansesentrene i denne sammenhengen. I henhold til rapport fra en arbeidsgruppe (mars 2002) oppnevnt av Sosial- og helsedirektoratet ("*Sjelden samordning*") deles kompetansesentrene inn i tre hovedtyper:

- o *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).
- o *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).
- o *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 diagnosene som var valgt ut i Delprosjekt II, og den opprinnelige diagnoseavgrensningen til denne rapporten, gis et tilbud ved følgende kompetansesenter:

⁸ Grut, L. Braathen, S.H. og Lippestad, J.W. 2008, *Oversikt over fagmiljø og litteratur*, SINTEF-rapport A7169 2008

Diagnose	Kompetansesenter
Arthrogryposis Multiplex Congenita	Trenings og Rådgivningssenteret (TRS), Sunnaas
Blæreekstrofi/epispadi	Senter for sjeldne diagnoser, Rikshospitalet
Cystisk fibrose	Norsk senter for Cystisk fibrose, Ullevål
Dystrofia myotonika	- o Nevromuskulært kompetansesenter, Tromsø - o 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
Ushers syndrom	- o Andebu Døvblindsenter - o Døvblindsenteret i Nord-Norge - o Eikholt kompetansesenter - o Huseby kompetansesenter - o Skådalen kompetansesenter - o Vestlandet kompetansesenter

3.1.1 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 er å kartlegge og innhente litteratur om minoritetshelse med sikte på å samle og gjøre den 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 spredt 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.⁹

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.

⁹ 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

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 innvandrene 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 partnernetverk av pilotsykehus i tolv 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 av:

- Helse Midt: St. Olavs hospital, Tiller DPS. Kontaktperson: Anne Marit Hassel, anne.marit.hassel@stolav.no
- Helse Sør og Øst (1): Sykehuset Sørlandet, RVT 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, iso@sus.no og Espen Andreas Enoksen, eaen@sus.no
- Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse. Prosjektleder: Arild Aambø, a.aa@nakmi.no
Prosjektmedarbeider: Claire Mock Muñoz de Luna, claire.mock@nakmi.no

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. Prosjektet 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 er det kartlagt hvordan pasientene opplever bruk av tolk i helsevesenet.

De tre helseforetakene Aker universitetssykehus, Lovisenberg Diakonale sykehus og Ullevål universitetssykehus¹⁰ deltar i prosjektet fordi disse betjener flest pasienter med minoritetsbakgrunn i Oslo. Avdelinger som brukes hyppig av innvandrere og flyktinger 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 legekontor 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

¹⁰ Aker universitetssykehus og Ullevål universitetssykehus ble i januar 2009 en del av det nye Oslo universitetssykehus. Lovisenberg Diakonale Sykehus er et privat sykehus med driftsavtale med Helse Sør-Øst RHF.

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.

3.1.2 Nasjonal kompetansesenter for lærings- og mestring ved Aker sykehus, NKLM

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 minoritetsspråklige som har en kronisk sykdom og/eller nedsatt funksjonsevne over hele landet i samarbeid med brukerorganisasjoner, ulike LMS, og andre engasjerte personer.
- 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, innvandrersorganisasjoner, 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).

Familienettet.

www.Familienettet.no er etablert i tilknytning til Familieprosjektet ved NKLM ved Aker sykehus, 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
- for å finne frem til ulike brukerorganisasjoner
- for informasjons- og erfaringsutveksling mellom familier
- 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.

Regionale lærings- og mestringssentre

Det er opprettet lærings- og mestringssentre 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.bam@uus.no

St. Olavs Hospital

Familieprosjektet har ikke hatt spesielle kurs for minoritetsspråklige for 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/ Distriktpsikiatriske klinikk Tiller, Anne Britt Johansen helsesøster v/ Saupstad Helsestasjon og Solveig Gravråkmo v/ Regionalt ressurscenter om 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.

3.1.3 Torshov kompetansesenter

Ressursperson ved Torshov kompetansesenter, Meral Özerk, har spesiell kompetanse på relasjonsvansker hos barn sett i lys av ulike psykologiske teorier og læringsstiler, hovedsakelig 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. Når det gjelder individrettet arbeid er hun interessert i tiltaksutvikling rettet mot elever som har spesielle behov knyttet til faglige og/eller språklige og/eller relasjonelle vansker. Hun har flere års erfaring fra barnehage og grunnskolen, herunder en spesialscole som reiselærer, hvor hun deltok i utredninger av barn og ungdom med ADHD, Tourette syndrom og veiledet skoler i forhold til tiltak. Hun har forelest i emnene begrepslæring, ADHD, Tourette syndrom, Barn med krigsopplevelser, temabasert opplæring og begrepsfokuset 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.

3.1.4 UiO, IASAM, Seksjon for medisinsk antropologi og sosialmedisin

Seksjonen skal 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 i seksjonen, utad med

flere av de andre seksjonene på instituttet og med forskere i andre miljøer i inn- og utland. Seksjonen ønsker også å utvide samarbeidet med de øvrige antropologiske institusjoner og være et bindeledd mellom antropologiske og medisinske miljøer.

Arntsen Sørheim har gjennomført 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.

3.1.5 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:

- o Oslo kommune, Enhet for Mangfold og Integrering, har for eksempel en 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, kollektiv beskyttelse, overføringsflyktninger, personer som har kommet til Norge i familiegjennforening med disse, personer som har fått opphold på humanitært grunnlag (familiegjennforente her har ikke rett til introduksjonsprogrammet).
- o Bærum kommune har en forsterket helsetjeneste for flyktninger og innvandrere. Tjenesten er lagt til Psykisk helsetjeneste for barn og unge. Ansvarlig virksomhet er Helsetjenester for barn og ungdom. Bærum kommune har også introduksjonsprogram for nyankomne.
- o Drammen kommune har et introduksjonssenter for utlendinger. Introduksjonssenteret ble opprettet i 2001 for å samle de kommunale ressursene som arbeider med integrering og kvalifisering av nyankomne flyktninger og innvandrere. Drammen kommune har en helsetjeneste for flyktninger og asylsøkere.

3.1.6 Integrerings og mangfoldsdirektoratet (IMDi)

Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi) (www.imdi.no) 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 i mot for eksempel funksjonshemmede flyktninger, av 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 i mot 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, i samarbeid med andrelinjetjenestene og kommunenes primærhelsetjeneste, kartlegge hvor det stopper opp.

IMDi har også 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.

3.1.7 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 basert på 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.

Rapporten kan lastes ned her: http://www.ssb.no/emner/02/rapp_200729/

3.1.8 Nasjonalt senter for flerkulturell opplæring (NAFO) - Høgskolen i Oslo

NAFO (nafo@hio.no) 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 høyskoler og universiteter. Aktuelle samarbeidspartnere er høyskoler og universiteter, Læringssenteret, VOX, kompetanseenheter i fylker og kommuner, fylkesmennene, FUG,UDI, KIM og aktuelle innvanderorganisasjoner.

3.2 Nyttige adresser

3.2.1 Tolketjenester

Tolketjenesten i Oslo - TIO -, Maridalsveien 3, Postboks 9019, Grønland, 0133 Oslo

Tlf. 22 99 58 70 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 fortolk 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 oversikter over tolker og lenker til andre Internettsider 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](http://www.nhh.no) (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.

3.2.2 Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning

Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning (*Norwegian Journal of Migration Research*) 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, personrettigheter og diskriminering, urfolkenes situasjon, migrasjonspolitikk, 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.

3.3 Noen aktuelle organisasjoner

Utvider man forståelsen av begrepet fagmiljø, kan dette også sies å omfatte brukerorganisasjoner. 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:

- o *Landsforeningen for hjerte og lungesyke*
- o *ADHD – foreningen*
- o *Norges Astma og Allergiforbund*
- o *Nasjonalforeningen for folkehelsen*
- o *Norges Blindeforbund*
- o *Norges diabetesforbund*
- o *Kreftforeningen*
- o *Hørselshemmedes Landsforbund*
- o *Norges Revmatikerforbund*
- o *Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons Ungdom*
- o *Funksjonshemmedes Studieforbund*
- o *Mental Helse*
- o *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. Prosjektet er 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):

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

3.4 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 personer med minoritetsbakgrunn. Når de to begrepene kombineres (funksjonshemmede og minoriteter), avgrenses litteraturløstet 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 Internettssidene 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 politikkutvikling 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.

3.4.1 "Noe å lære av": En artikkel av Ida Marie Andersen, HiO: Møte med tyrkiske miljøer¹¹

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 artikkel.

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 deltagerer 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 levekår 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 familiejenforening og ekteskap.

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.

¹¹ <http://www.hio.no/content/view/full/58095>

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 utdanningspørsmål.

Gjennom min deltager 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 deltager 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.

3.4.2 Sammenndrag av den litteraturen som er gjennomgått i delprosjekt II

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, religion og sosial og kulturell bakgrunn. 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.¹² 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.
- 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 familiegenes forening, 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 eller 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.

Flyktninger kan ha et dårlig sosialt nettverk i Norge, noe som gjør tilværelsen vanskelig. 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 deltagere til prosjekter. 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.

¹² Ingebretsen R og Nergård TB: Eldre med innvandrerbakgrunn. Tilpasning av pleie- og omsorgstilbudet NOVA, rapport 13/07.

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. Av og til forklares 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 er 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 Amtsen Sørheims studier.

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. Én 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 til, 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 gjennomsiktige. 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 personer 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. Samtlige undersøkelser viser at det er et underforbruk av tolk.

3.4.3 Referansene som er brukt

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

Dette er en dansk 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 funksjonshemmede får svært få henvendelser fra etniske minoriteter. Flere undersøkelser peker på kommunikasjonsproblemer, manglende kjennskap til muligheter, sosial bakgrunn, kulturell og religiøs syn på handikap 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 ikke-vestlige deltagere for intervju. De sendte ut brev på dansk og arabisk, men oversettelse til arabisk ga ikke flere deltagere. 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 høyere 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 ikke-vestlige 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 ensatthet, og at dette er en gruppe med felles normer, når det derimot 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 funksjonshemning, 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, og fordi svært få omgås innvandrere privat.

I mange av de landene deltagere kom fra er det vanlig å bo i utvidet familie – flergenerasjonsfamilie. Deltagere 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 funksjonshemning. 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 opprinnelseslandene 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 deltagerne 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 funksjonshemning 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 ikke å komme med dårlige nyheter, ikke med at funksjonshemming er tabubelagt. Det er også kulturelle normer om å pakke inn nyheter, og da 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, og 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 for funksjonsnedsettelsen av svingerfamilien 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 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. Deltagerne 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 denne 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 å akseptere 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 deltagerne 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 forventes å bidra med noe aktivt. Det er svært ofte 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 de kan få ved å være med. Dette står i motsetning til Danmarks vektlegging på likeverd og selvhjelpenhet og de mange offentlige tilbudene. Mange kommer fra opprinnelseslandene der det ikke er 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 er begrunnet i erfaringer med overvåking og tortur.

Deltagere 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, og deres 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 hvordan velferdssystemet fungerer - de kjenner ikke til 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, og gjerne på dansk.

De fleste tar i mot tilbud om spesialbarnehage men få tar i mot tilbud om avlastning utenfor familien. Omsorg er familiens ansvar. Som regel passer foreldre barnet selv. Ingen av deltagerne 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, familiegjennforent 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. Noen har ikke kontakt med familie i hjemlandet på grunn av sikkerhet eller fordi familien er blitt spredt.

Anbefalinger:

- Både muntlig og skriftlig informasjon om diagnosen, og om rettigheter og muligheter.
- Bedre genetisk informasjon på flere språk, og informasjon tilgjengelig også andre steder – for eksempel hos fastlege.
- Likemannsarbeid: Sette ressurssterke minoritetsfamilier i kontakt med andre nyankomne, 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

Den norske tannlegeforenings Tidende 2006:1 16 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.

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 eksempel om hiv/aids og andre seksuelt overførbare sykdommer, som hepatitt. De finnes lite informasjon om forhold der den enkeltes livssituasjon ikke utgjør en fare for andre, for eksempel funksjonshemmedes situasjon.

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.

Man må tenke over at det er majoritetssamfunnet som har definisjonsmakten og har makt til å definere de andre. Dette blir vanskelig for den som blir definert til å tilhøre en minoritet. Boka lister opp mange termer og begreper og definerer og kommenterer dem. Boka kommer 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. Det er viktig å huske at en innvandrers også er en utvandrer, og at hjemlandet som er forlatt forandrer seg uten at personen klarer å følge med på dette. Vedkommende kan dermed 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 familie-medlemmer og aldri mindreårige.

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 for å skape en god kommunikasjon i situasjonen.

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, og avhenger av den enkeltes innsats og initiativ. Helsepersonell er tilbøyelig til å velge den lettest tilgjengelige løsning for seg, for eksempel at et familiemedlem tolker. 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, tiltak på ledelsesnivå i form av bevisstgjøring og oppfølginger målsetninger, og tiltak på helsepersonellnivå og på tolkenivå. Det anbefales også innsats på pasientnivå i form av bevisstgjøring, informasjons- og kunnskapsformidling.

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 sykehusinnleggelser ved Aker sykehus. Årsaker til sykehusinnleggelse, liggetid, foreldrenes bakgrunn og kommunikasjon mellom helsepersonell 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 %. I alt 133 barn i studien (36 %) hadde foreldre hvor begge var født i et ikke-vestlig land, herav hadde 44 flyktning- og 89 innvandrerbarnbakgrunn.

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.

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

Artikkelen viser til legeforeningens statusrapport om helse og helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere, som skal publiseres våren 2008. Statusrapporten 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.

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 personer 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 også 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.

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. Pasienter med ikke-vestlige minoritetsbakgrunn har oftere posttraumatisk stressyndrom (ptsd) enn andre.

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 nesten ikke var kvinner blant de ikke-vestlige pasientene. Ellers var det ingen forskjeller mht. vestlig/ikke-vestlig bakgrunn.

De viser til HUBRO-undersøkelsen, en omfattende helseundersøkelse rettet mot befolkningen i Oslo. Denne viste at ikke-vestlige innvandrere har dårligere selvrapportert 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. En svakhet ved undersøkelsen er usikkerhet om 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.

Kongsvik, L. 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 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 erkjenner 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 innvandrers 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 var 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".

Antropolog Unni Wikan poengterer i et intervju (2008) at innvandrere opplever at nordmenn er utydelige i kommunikasjonen: de gir ikke klare nok beskjeder, de har ikke klare nok regler, det er uklart hvem som bestemmer over hvem. Det er svært viktig i mange ikke-vestlige 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.

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 punktvis oppsummert:

- 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 tjenesteapparatet forventer kjønnsnøytralitet.
- Foreldrene har selv omfattende helseproblemer.
- Utviklingshemmede har store vansker med to-språklighet.
- 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.

Arntsen Sørheim T: Fremmedspråklige familier på Frambu. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, Sigge rüd 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. Det var lav søkning til tross for betydelig innsats fra Frambu når det gjelder informasjon og rekruttering. Bamehabiliteringen hadde ikke formidlet informasjon til sine aktuelle brukere, selv om de visste at oppholdet skulle finnes sted, og de måtte pures opp av Frambu. Det var 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 uten videre 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.

Blant deltagerne kunne to av kvinnene ikke lese og skrive på eget språk. De hadde aldri gått på skole og kunne heller ikke norsk. En av mennene kunne lite norsk mens de andre mennene behersket norsk bra. De fleste hadde bodd i Norge i mange år. Kvinne var hjemmearbeidende.

Det viste seg at de trodde de var alene om å ha et funksjonshemmet 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 ved at de har mange oppgaver i familien knyttet til det funksjonshemmede barnet. Søsken har ingen å snakke med om det, og de får ingen oppmerksomhet rettet mot sin situasjon.

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

Forfatteren skriver at helsepersonell mangler gode nok kommunikative evner og gode metoder for samhandling.

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

Familiene klarer ikke å tilegne seg informasjonen som blir gitt og kunnskap som er relevant for dem. Legene i studien opplevde at det var 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.

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 både i privat og offentlig omsorg. Å ta inn over seg kjønnsperspektivet er en forutsetning for å tilby 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 når det gjelder funksjonshemmede, og utviklingshemmede spesielt. 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 tjenesteapparatet.

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

Deltageme omfatter både familier som har bodd lenge i Norge og familier som er kommet som flyktninger og asylsøkere inntil nylig, altså personer som representerer en uensartet gruppe. 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 funksjonshemning 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 overfokuset, og at man heller skal se etter utfordringer knyttet til mening og aksept av funksjonshemning og praktiske problemer knyttet til språk, fattigdom, sosial isolasjon, manglende informasjon og kunnskap (Hatton mfl. 2002: The disclosure process and its Impact on South Asian Families with a Child with Severe Intellectual Disabilities. I *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2003, 16, 177-188).

Språkproblemer gjør at mange foreldre 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 slektninger eller venner. Familiene har samme behov for helhetlig oppfølging som alle andre med funksjonshemmede barn.

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

Artikkelen 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 dårligere til muligheter og rettigheter enn andre med uføretrygd. Personer som er funksjonshemmet når de ankommer Norge og blir funksjonshemmet før tre år er gått, får ikke uførepensjon. Unntatt fra dette er asylsøkere og flyktninger, og de med oppholdstillatelse som var under 26 år da de ble uføre - men det er her et 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 Sørheim refererer fikk personen stønad når en norsk hjelper, blant annet hun selv, tok tak i saken.

Artikkelen beskriver situasjoner der saksbehandleren nekter å gi informasjon på språket til personen, og 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.

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. Dette er 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 mer enn 20 år. De er negative når det gjelder 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 og 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 svare 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.

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.

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 en negativ opplevelse av leger 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 at legen ikke er empatisk og trøstende, samtidig som de ønsker dette fra legen. Legene alt for travle, gir uklare beskjeder som er vanskelig å forstå og er motvillig til å bestille tolk. Legene gir ikke klare og konkrete beskjeder om kosthold og hvordan de kan kontrollere diabetesen selv.

Pasientene føler seg oversett og nedvurdert, og får en følelse av ikke å bli tatt alvorlig av legen. De blir usikre. De klarer ikke følge opp egenbehandling fordi de ikke får nok informasjon til å gjøre dette. 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 etablere en dialog med legen? Konsekvens er lett at pasientene blir lite villige til å gjøre som legen sier.

Artikkelen konkluderer med at dette handler om usymmetri i kommunikasjonen. Det handler heller om klasse, kultur og kommunikasjon enn om etnisitet og religion. Anbefaling er å styrke legenes kompetanse når det gjelder interpersonell kommunikasjon. Legen må både være i likeverdig dialog og samtidig være eksperter.

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.

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.

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 egne erfaringer.

Boken sier noe generelt om kultur og videre om ulike pasientgrupper (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 et oppslagsverk for hvordan man skal forholde seg i møtet med personer fra de omtalte landene i boken. I møtet med pasienter fra andre kulturer må man legge vekt på at "ethvert menneske er et unikt og særpreget individ, preget av sin egen personlige bakgrunn og sine egne erfaringer".

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

Boken er en innføringsbok og tar opp 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 problemer finnes 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.

4 Diskusjon

4.1 En sjelden diagnose: ikke-vestlig minoritetsbakgrunn kan komplisere situasjonen

Denne undersøkelsen er en svært begrenset studie som bygger på individuelle intervjuer med til sammen åtte personer. De representerer ulike diagnoser, ulik sosial og kulturell bakgrunn, de kommer fra forskjellige land, ulike botid i Norge og ulike ferdigheter i norsk språk. Kort sagt, det kan tenkes at det er mer som skiller dem enn som forener dem. Personer med minoritetsbakgrunn og med en sjelden diagnose er like ulike og individuelle som alle andre. Man bør derfor være forsiktig med å trekke generelle konklusjoner på bakgrunn av deres ikke-vestlige minoritetsbakgrunn.

Selv om det er umulig å besvare et spørsmål om hva som skyldes minoritetsbakgrunn, innvandrerbakgrunn eller den sjeldne diagnosen fullstendig, er det allikevel noen funn som synes å være særegne for deltagerne i undersøkelsen sammenlignet med funnene i delprosjekt II, som omhandlet etnisk norske personer med en sjelden diagnose. I det følgende skal vi gå inn på noen av erfaringene og se hva som kan være felles og hva som kan være forskjellig. Intervjuene med personer med minoritetsbakgrunn viser at de har mange tanker og erfaringer som sammenfaller med funnene i delprosjekt II.

4.1.1 Sjeldne tilstander kan være vanskelig å diagnostisere

Begge delprosjektene viser at det kan være vanskelig og tidkrevende å få stilt riktig diagnose, og deltagerne mente at sjeldenheten i tilstanden er en vesentlig grunn til dette. I tillegg kan det synes som om personer med minoritetsbakgrunn kan ha en oppfatning om at helsepersonells forestillinger knyttet til minoritetsgrupper hemmer prosessen.

4.1.2 Kommunikasjon med tjenesteytere kan hemmes av språk- og kulturelle barrierer

Et helt avgjørende element er hvordan kommunikasjonen mellom tjenesteyter og bruker foregår. I begge delprosjektene var deltagerne opptatt av at det kunne være vanskelig å kommunisere med tjenesteytere, og med leger spesielt. I begge delprosjektene kom det fram at leger i spesialisthelsetjenesten er travle, og at dette hemmer kommunikasjonen. Kommunikasjonsvanskene hadde en tendens til å bli forklart på en litt annen måte i delprosjekt II enn i delprosjekt IV. Etnisk norske deltagere hadde en oppfatning av at problemene kunne ligge både i fagpersonens manglende kunnskap om den sjeldne diagnosen, måten fagpersoner jobber på, i selve organiseringen av tjenestesystemet og også fordi diagnosen er sjelden.

Deltagere med minoritetsbakgrunn, derimot, mente at kommunikasjonsvanskene først og fremst bunnet i kulturelle forskjeller og fagpersoners manglende kunnskap og forståelse av deres kultur, og i at tjenesteytere er for travle til å sette seg inn i den sjeldne diagnosen og de individuelle behovene som brukere med minoritetsbakgrunn har. De syntes helsepersonell kunne være vage og utydelige i sine forklaringer. Dette ble ekstra vanskelig for deltagere som fant det vanskelig å etterspørre mer informasjon. Enkelte forventer at en lege skal være den som bestemmer hva som er problemet og hvordan dette skal løses, og norske legers tendens til å involvere pasienten ble da frustrerende.

4.1.3 Tanker og følelser rundt spørsmålet om arvelighet kan være ulike

Spørsmålet om hvorvidt diagnosen er arvelig eller ikke, og tanker rundt dette, opptar deltagerne i begge delprosjektene, men på ulik måte og ikke i like stor grad. Tanker rundt skyld knyttet til å være den som er arvebærer, fremkom til en viss grad i noen av intervjuene også i delprosjekt II, mens tanker rundt skam knyttet til dette *ikke* var fremtredende. I minoritetsprosjektet var både skyld og skam et tema som deltagerne forholdt seg til, enten ved at de selv var opptatt av det, eller fordi familie og venner konfronterte dem med det.

4.1.4 En felles opplevelse av å være alene

Opplevelsen av å være alene om sin situasjon ser ut til å være felles for svært mange med en sjelden diagnose, uavhengig av etnisk og kulturell bakgrunn. Samtidig ser det ut som *aleneheten* er spesielt problematisk for enkelte med minoritetsbakgrunn. Det å være én av få med den sjeldne diagnosen kommer i tillegg til opplevelse av å tilhøre en etnisk og kulturell minoritet. Mange er langt borte fra familie og venner i opprinnelseslandet, og de kan ha lite sosialt nettverk i Norge. I tillegg kan det forverre situasjonen dersom de oppleve at venner og familie trekker seg unna hvis problemer knytte til diagnosen blir store. Både voksne med en funksjonsnedsettelse og familier med et funksjonshemmet barn risikerer å bli svært sosialt isolert. Deltagerne mente at det ikke først og fremst er språket som er problemet, men de kulturelle forestillingene rundt sykdom, funksjonsnedsettelse og annerledeshet.

I begge delprosjektene kommer det fram et tydelig behov for å møte andre som er i samme situasjon som dem selv. Behovet for å treffe andre med samme eller lignende diagnose er viktig, - ikke først og fremst behovet for å treffe andre med samme kulturelle bakgrunn. Både kompetansesentrene og brukerorganisasjonene er blitt nevnt som viktige arenaer for slike møter. I tillegg til å utveksle praktiske erfaringer og kunnskap, kan disse arenaene gi muligheter til å knytte vennskapsbånd med andre. I delprosjekt II viste det seg at de diagnosebaserte brukerorganisasjonene er en svært viktig arena for mange. Denne arenaen ser ikke ut til å fungere for minoritetsgrupper slik situasjonen er i dag. Noen var inne på at språkproblemer setter en effektiv stopper for det sosiale samværet som samlinger i regi av brukerorganisasjoner er.

4.1.5 Manglende helhet i tjenesteapparatet

Mangelen på helhet i tjenesteapparatet er et tema som går igjen i begge delprosjektene. Slike erfaringer er nok ikke unike for deltagere i disse delprosjektene. Imidlertid kan det virke som at opplevelsen av manglende helhet blir forsterket, og får større negative konsekvenser når brukeren har dårlig kunnskap om helse- og velferdssystemet og i tillegg snakker dårlig norsk.

Kontakten både med spesialisthelsetjenesten og med fastlegen kan være vanskelig for en med en sjelden diagnose, uavhengig av hva slags diagnose det dreier seg om og uavhengig av etnisk og kulturell bakgrunn. Mens delprosjekt II viste at mange med en sjelden diagnose syntes det var vanskelig å få kvalifisert hjelp fra både spesialisthelsetjenesten (utenom kompetansesentrene) og fastlegen, fortalte deltagerne i denne undersøkelsen om mer positive erfaringer. Det kan synes som deltagerne med minoritetsbakgrunn som hadde kort botid i Norge, var mer positive i sin opplevelse av kontakten med helsetjenestene enn de som hadde bodd her lenge.

Det kan også synes som det er forskjeller i *forventning* mellom etnisk norske og minoritetsgruppene til hva en lege skal bidra med og hvordan en lege skal forholde seg i pasientkonsultasjonen. Deltagere med minoritetsbakgrunn hadde større forventninger til at leger skal være den som bestemmer, og ikke invitere pasienten til å medvirke i refleksjoner over hva som kan være en gunstig behandling. Mange av

de etnisk norske deltagerne i delprosjekt II satte *nettopp* pris på å bli involvert i diskusjon i konsultasjonen, mens deltagere med minoritetsbakgrunn kunne gi uttrykk for frustrasjon over sånne opplevelser.

4.1.6 NAV er vanskelig for de fleste

Flere tidligere studier har vist at NAVs kompliserte retningslinjer og regelverk kan være vanskelig å forholde seg til (Nordrik 2008; Bleiklie mfl. 1997; Djuve og Kavli 2006; Eriksen og Loftager 1996).

Misnøyen med NAV og tanker om årsaken til at kontakten ikke er god, er felles i de to delprosjektene. Selv om enkelte deltagere i delprosjekt II også fikk hjelp til å formulere søknadene til NAV, var deres behov for hjelp begrunnet i fagspesialistenes kompetanse i å formulere seg i et profesjonelt språk. Når det gjelder deltagere med minoritetsbakgrunn, var situasjonen deres spesielt vanskelig fordi de hadde dårlige kunnskap om det norske helse- og velferdssystemet generelt og NAV spesielt. De som i tillegg ikke behersker norsk godt fikk ytterligere problemer. Deltagere med minoritetsbakgrunn syntes å være mer avhengig av individuell støtte og oppfølging som kunne lette selve kontakten med tjenesteapparatet. De ønsket hjelp fordi de ikke forsto systemet.

4.2 Resultatene i lys av annen litteratur om minoritetsgrupper

Etniske minoriteter er ikke en ensartet gruppe. Alle deltagerne i dette delprosjektet er innvandrere til Norge. De har til felles at de selv eller deres foreldre er kommet til Norge fra et land i Sør-Asia, Vest-Asia eller i Midtøsten. Bortsett fra dette er det forskjeller både når det gjelder sosial og kulturell bakgrunn, religion, hvilket land de har kommet fra, hvorfor de er kommet til Norge, på hvilken måte de er kommet hit, hvor lenge de har bodd her, om de har slektninger her og hva slags utdanning de har.

Når det gjelder minoriteters behov for helse- og omsorgstjenester advares det i litteraturen som er gjennomgått i denne rapporten mot stereotype oppfatninger og ukritiske generaliseringer ved å behandle innvandrere som en homogen gruppe som har felles, spesielle behov. Dette støttes av resultatene i denne undersøkelsen, selv om den baserer seg på kun åtte intervjuer.

Det viktigste budskapet fra undersøkelsen er at personer med minoritetsbakgrunn er like unike og individuelle som alle andre, og man bør derfor være forsiktig med å anta og generalisere på bakgrunn av deres etniske og kulturelle tilhørighet. Til tross for dette mener vi det kan forsvares å trekke noen konklusjoner og gi noen anbefalinger for best mulig å yte gode tjenester til personer med en sjelden diagnose og med en ikke-europeisk minoritetsbakgrunn.

På bakgrunn av intervjuene finner vi enkelte områder som bør vies særskilt oppmerksomhet. De viktigste områdene er knyttet til språk, nærhet i kommunikasjonen, oppmerksomhet mot kulturelle ulikheter i helse- og sykdomsforståelse, risiko for manglende sosialt nettverk, dårlig forståelse av det norske samfunnet, og 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. Mange har brukt lang tid – ofte flere år – på å tilegne seg denne forståelse. I tillegg vil språkproblemer gjøre det vanskelig å forstå den informasjonen som finnes tilgjengelig.

4.2.1 Kunnskapsmangel

Litteraturgjennomgangen viser at mange med ikke-vestlige minoritetsbakgrunn mangler kunnskap både om det norske samfunnet generelt og helse- og velferdstjenester spesielt. Dette støttes av funnene i

intervjuundersøkelsen. De som har bodd kortest i Norge, kan se ut til å ha dårligst kunnskap. Samtidig er det rimelig å anta at personer med kort botid har lavest forventninger til hva helse- og velferdstjenestene kan tilby. Lave forventninger kan føre til at brukerne er veldig fornøyd med et tilbud rett og slett fordi det finnes. Mangel på kunnskap om tilbud og rettigheter kan føre til at mange ikke får den hjelpen de trenger.

4.2.2 Informasjon

Mangelen på kunnskap henger sammen med mangelen på informasjon. Både litteraturoversikten og intervjuundersøkelsen viser at informasjonsutveksling er et svakt punkt i tjenestesystemet. Dette er et problem både for etnisk norske brukere (delprosjekt II) og for etniske minoriteter. Blant etniske minoriteter blir problemet med manglende informasjon forsterket av språkbarrierer, og ved at de ofte har dårligere kunnskap om Norge og det norske velferdssystemet. Informasjonsmangelen kan skyldes flere ting. Ofte er ikke språket den største barrieren, fordi mange får formidlet informasjon via familie og kjente som behersker norsk bedre enn det de selv gjør.

Deltageme i intervjuundersøkelsen etterlyste mer informasjon. De ønsket særlig mer muntlig informasjon. Dette støttes også av funn i litteraturoversikten. Det er viktig at helsepersonell og andre fagpersoner som skal gi informasjon tar seg tilstrekkelig tid, slik at informasjonen som gis og måten den gis på tilpasses den enkeltes situasjon og individuelle behov, for eksempel at fagpersoner tar seg tid til å ta rede på den enkeltes språkkunnskaper og kunnskapsnivå. Dette betyr ikke at alle skal ha forskjellig informasjon, men at måten informasjonen gis på er et vesentlig moment. Det er viktig å være oppmerksom på at personer med minoritetsbakgrunn like gjerne kan ha gode norskkunnskaper og et høyt allment kunnskapsnivå, som dårlig språkkunnskaper og et lavt kunnskapsnivå. Noen kan ha grunnleggende, solid helsekunnskap, mens andre ikke har dette.

4.2.3 Kommunikasjon

Språk er mye mer enn å lære seg nye ord. Uttrykk, nyanser, tvetydigheter og ordspill - alt dette må man tilegne seg for å beherske det nye språket i kommunikasjonen med andre.

Kommunikasjon er en kritisk faktor, og kan handle om at tjenesteyter og tjenestemottaker oppfører seg og resonnerer/tenker ut fra ulike logikker. Man forstår og forklarer ting ulikt, og tegn og gester betyr ulike ting i ulike kontekster. Én 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 tjenesteyteren sier, og hva konsekvensene kan være av det de sier. Slike utfordringer blir forsterket av at tjenesteytere svært ofte er travle, og noen ganger av at de ikke bruker godkjent tolk. Behovet for tolk, og den manglende bruken, er fremhevet i litteraturgjennomgangen, men var ikke et stort problem for deltageme intervjuundersøkelsen. De fleste av deltagerne fortalte at språkbarrieren ikke var så alt for stor. De var klar over at de hadde tilgang til tolk, dersom de hadde behov. Av og til organiserte helsepersonellet tolk for dem, andre ganger brukte de venner eller familiemedlemmer. Bruken av venner og familiemedlemmer til tolkning er problematisert i litteraturen. Der er det anbefalt at venner og familiemedlemmer bør unngås som tolker. Denne betenkeligheten syntes ikke uten videre å deles av deltageme i intervjuundersøkelsen. Enkelte ønsket ikke å bruke tolk når intervjuet handlet om tema som de oppfattet som private.

Litteraturgjennomgangen viser at mange innvandrere ønsker seg en tydeligere kommunikasjon fra fagfolkene. Mange synes norsk helsepersonell uttrykker seg uklart og lite konkret. Enkelte er inne på at helsepersonell kan være for generelle, og at de gjetter og antar ut fra en forestilling om hvordan personer fra ikke-europeiske land er. Utydelighet i kommunikasjonen handler om at det ikke gis klare nok beskjeder, at regler og normer kan være vanskelig å forstå og/eller at det er uklart i kommunikasjonen

hvem som bestemmer hva. Litteraturgjennomgangen viser at helsepersonell ikke har gode nok kommunikative ferdigheter og gode nok metoder for samhandling. Også i vår intervjuundersøkelse fortalte deltagerne at de opplever at helsepersonell er utydelige i sin kommunikasjon. Denne utydeligheten kan føre til at de opplever at de blir lovet støttetiltak som de ikke får, noe som fører til at de blir usikre og utrygge både på sin egen og på helsepersonellens håndtering av den sjeldne tilstanden.

4.2.4 Kultur

Når det gjelder hvordan deltagerne i intervjuundersøkelsen håndterte utfordringer knyttet til helse- og velferdsspørsmål, kunne dette være preget av hvordan det er vanlig å løse slike problemer i opprinnelseslandet. Litteraturgjennomgangen peker på at det er helt nødvendig at fagpersoner vet hvilket land brukeren kommer fra, at de skaffer seg kunnskap om kulturen og de sosiale forholdene der, og kunnskap om hvordan man håndterer helse- og velferdsspørsmål der. Samtidig advares det mot å forstå og forklare problemstillinger knyttet til å yte tjenester til personer med minoritetsbakgrunn med religion, etnisitet og kultur. I følge litteraturen bør og må det individuelle perspektivet alltid komme foran generaliserte holdninger om personens nasjonalitet, kultur og religion. Generaliserte forestillinger om "etniske minoriteter" sender galt signal om at dette er en ensartet gruppe med felles normer, når det tvert i mot dreier seg om svært sammensatte og ulike grupper. I den danske undersøkelsen anbefaler Poulsen (2005) at leger kurses i flerkulturell kommunikasjon, og lærer seg måter å spørre på og måter å gi informasjon på som tar hensyn til pasientenes ulike kulturelle bakgrunner.

I mye av litteraturen som er gjennomgått her, er det lagt stor vekt på at årsaksforklaringer og forståelsesmåter for helsetilstand og sykdom er kulturelt formet. Dette temaet kom ikke fram i intervjuundersøkelsen. Det er ikke dermed sagt at ulike kulturelle årsaksforklaringer ikke finnes i forbindelse med sjeldne diagnoser, men det er viktig å ikke anta at en person med en minoritetsbakgrunn tenker helt annerledes om sin tilstand enn det en etnisk norsk person kanskje gjør.

4.2.5 Sosial isolasjon

Det å få et funksjonshemmet barn kan i noen tilfeller føre til sosial isolasjon. Man kan føle seg isolert til tross for hjelp fra tjenesteapparatet. Dette kan skyldes flere forhold. Det kan være praktisk vanskelig å komme seg ut med det funksjonshemmede barnet. Den sosiale isolasjonen kan videre være knyttet til at kontakten med familie og venner påvirkes på grunn av egen eller andres forestillinger om funksjonshemming og sykdom. Isolasjon kan også knyttes til manglende kunnskap om hva tjenester og tilbud i realiteten innebærer. Flere av deltagerne fortalte at de hadde vært skeptiske til tilbud som hadde vært foreslått, men når de forsto hva tilbudene innebar, hadde de glede av dem. Både litteraturen og intervjuundersøkelsen viser at likemannsarbeid kan være et mulig virkemiddel for å motvirke sosial isolasjon og for å integrere nye brukere både inn i tjenestesystemet og også i samfunnet generelt.

Sosial isolasjon kan også henge sammen med følelser knyttet til opplevelse av skyld og skam. Sykdom og funksjonsnedsettelser kan være belagt med skam i mange kulturer. Intervjuundersøkelsen viser at det kan være en tendens til at både en selv og andre trekker seg unna sosiale situasjoner dersom slike vanskelige forhold blir fremtredende. Dette kan resultere i at kontakten med venner og familie reduseres, enten fordi venner og familie gir uttrykk for negative holdninger til personen/barnet med diagnosen, eller også fordi personen selv føler skam og ubehag knyttet til diagnosen. Noen foreldre til barn med diagnose fortalte at det var vanskelig å få vite at en diagnose er arvelig. Dette kunne være vanskelig for den som var arvebærer, og som da følte skyld for diagnosen, og for familien. Spesielt deltagere som er fra kulturer der inngifte er vanlig, kunne streve med slike følelser.

5 Anbefalinger

På bakgrunn av temaene som har kommet frem i litteraturgjennomgangen og i intervjuundersøkelsen, vil vi komme med noen anbefalinger for best mulig å ivareta behovene til personer med en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og som har en sjelden diagnose:

Nok tid i konsultasjonen

Tjenesteytere i alle sektorer må bruke nok tid i konsultasjoner og saksbehandling for å skape en bedre kommunikasjon og et bedre grunnlag for gjensidig forståelse. Det er nødvendig å skape en plattform slik at man får forsikret seg om at informasjon som gis blir forstått, og at tjenester som gis er best mulig tilpasset og nyttig for brukeren. Det er nødvendig å klargjøre hva brukeren forstår og ikke forstår både når det gjelder helse- og behandlingsmessige forhold og når det gjelder hvordan tjenestesystemet fungerer, og hva som finnes - og ikke finnes - av tiltak og muligheter.

Kunnskap om brukerens bakgrunn

For å kunne gi tilpassede tjenester, må tjenesteytere skaffe seg innsikt i brukerens familiebakgrunn og kulturelle bakgrunn. I den grad det kan være relevant for brukerens nytte av et tiltak, må tjenesteytere tørre å spørre også om vanskelige, kanskje traumatiske, og kanskje tabubelagte forhold. Samtidig er det også viktig å passe seg for å forstå alle forhold ved brukeren som et utslag av kultur eller etnisitet.

Tilpasset informasjon

Informasjon som formidles må være individuelt tilpasset. Informasjonen må gis på riktig språk og være tilpasset brukerens kunnskaps- og kompetansenivå. Det er viktig å huske på at personer med minoritetsbakgrunn ikke er en ensartet gruppe, verken når det gjelder språk, kulturell bakgrunn eller kunnskaper og kompetanse.

Oppsøkende tjenester

Kompetansesentrene er en arena for kunnskapstilegnelse, erfaringsutveksling og sosialt samvær med andre i samme situasjon, uavhengig av språk og kulturell bakgrunn. Det å treffe andre på kurs kan styrke både personen med en sjelden diagnose og familien, i å mestre det å leve med diagnosen. Både kompetansesentrenes tilbud om kurs og tilbudet om oppsøkende tjenester ser ut til å være spesielt viktig for denne brukergruppen. Kompetansesentrene bør også spille en sentral rolle når det gjelder både informasjons- og kunnskapsformidling og stimulering til kontakt mellom brukere. Kompetansesentrene bør samarbeide om informasjonsformidling med andre miljøer som retter seg mot de ulike minoritetsgruppene.

Likemannsarbeid

Personer med minoritetsbakgrunn og med en sjelden diagnose deltar ikke i brukerorganisasjonenes virksomhet på samme måte som etnisk norske brukere. Det bør derfor legges bedre til rette for at brukerorganisasjonene kan inkludere brukere med minoritetsbakgrunn i sine aktiviteter. Likemannsarbeid, der både personer med og uten minoritetsbakgrunn bistår, motiverer og informerer andre, kan være en måte å gjøre dette på og dette bør stimuleres mer.

Forslag til videre forskning

På bakgrunn av funnene i denne undersøkelsen vil vi anbefale videre studier som retter oppmerksomheten mot det spesielle ved å leve i en situasjon preget av det vi vil kalle *dobbelt alenhet*. Det vil si, studier av opplevelsen av å være alene om sin diagnose og alene i den sosiale og kulturelle konteksten man lever i.

Det er behov for mer kunnskap om samspill og kommunikasjon mellom brukere med minoritetsbakgrunn og en sjelden diagnose og fagpersoner, der fagpersonen i utgangspunktet verken har kunnskaper om diagnosen eller brukerens kulturelle eller etniske bakgrunn. Dette vil kunne bidra til en mer tilpasset tjeneste.

Forskning som bygger på et familieperspektiv er særlig viktig av flere grunner: mange familiegrupper i minoritetsmiljøer i Norge har tette bånd og medlemmene lever tett sammen. Mange har også tett kontakt til familien i opprinnelseslandet. Det vil være av betydning å få fram mer forskningsbasert kunnskap om samspillet i familiegrupper i Norge og mellom Norge og opprinnelseslandet med tanke på hvordan familiene håndterer det å leve med en sjelden diagnose, og hvordan tjenesteapparatet best kan tilby god hjelp.

Det er behov for forskning som belyser hvordan samspillet mellom ulike samfunnsmessige og kulturelle forhold påvirker situasjonen for den enkelte. Dette vil kunne gi innsikt i hvordan for eksempel funksjonshemning, kjønn, kultur og klasse samspiller og former livet til personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og en sjelden diagnose.

6 Referanser

Ahlberg, N. & Vangen, S. (2005). *Svangerskap og fødsel i et flerkulturelt Norge*. Tidsskrift for den norske legeforening; 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, E. & Audestad, R. (2006). *Rusmiddelbehandling og skam. En undersøkelse om rusmiddelbrukere med etnisk minoritetsbakgrunn og deres møte med behandlingssystemet*. Oslo kommune, Rusmiddeletatens kompetansesenter.

Bleiklie, I., Jacobsen, K.D. og Thorsvik, J. (1997). Forvaltningen og den enkelte. I: Christensen T og M Egeberg (red.): *Forvaltningskunnskap*. Tano Aschehoug, Oslo.

Daugstad (2006). *Ekteskapsmønstre i innvandrerbefolkningen. Hvem gifter innvandrere i Norge seg med?* Statistisk sentralbyrå

Djuve, A.B., Gulløy, E., Kavli, H.C. og Berglund, F. (2009). *Datafangst når minoritetsbefolkningen er målgruppe*. Fafo-rapport no. 24.

Djuve, A.B. og Kavli, H.C. (2006). Velferdsstatens skreddere. Skjønn og brukermedvirkning i flyktningetjenesten. *Tidsskrift for Velferdsforskning*. Vol. 9, No. 4, s. 210-222.

Djuve, A.B. og Pettersen, H.C. (1998). *Syk og misforstått - En kartlegging av erfaringene til 71 minoritetsspråklige pasienter ved Ullevål Sykehus*. Fafo-notat no.12.

Duedahl, I. Skotte, R., Lohne, P. (2005) Hvordan arbeide i en flerkulturell praksis? Historien om Elias. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* Vol. 2 Nr. 4.

Eriksen, E.O. and Loftager, J. (1996). Challenging the Normative Foundation of the Welfare State. In: Eriksen, E.O. and Loftager, J.: *The Rationality of the Welfare State*. Scandinavian University Press, Oslo.

Eriksen, T.H. (1993). *Ethnicity and Nationalism. Anthropological Perspectives*. Pluto Press, London.

Eriksen, T.H., Sørheim, T.A. (1994). *Kulturforskjeller i praksis: perspektiver på det flerkulturelle Norge*. Ad notam Gyldendal, Oslo

Fangen, K. (2006). Stolthet og krenkelse: Somalieres opplevelser av tilværelsen i Norge. *Tidsskrift for den norske psykologforening*, 43:1309-1319.

Grimen, H. og Ingstad, B. (2006). *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse*. Universitetsforlaget. Oslo.

Grut, L., Braathen, S.H. og Lippestad, J-W. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge – personer med minoritetsbakgrunn og sjeldne og lite kjente diagnoser: Oversikt over fagmiljø og litteratur*. SINTEF Helse, SINTEF Rapport A7169.

Grut, L., Kvam, M.H. og Lippestad, J-W. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaring med tjenesteapparatet*. SINTEF Helse, SINTEF Rapport A9231.

Grut, L., Tingvold, L. og Hauff, E. (2006). Fastlegens møte med flyktninger. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 2006; 126:1318-20.

Haavet, O.R., Straand, J., Hjorthdal, P. og Saugstad, O.D. (2005). Do negative life experiences predict the health-seeking behavior of adolescents? A study of 15- and 16-year-old students in Oslo, Norway. *Journal of adolescens health*. 37:128-34. (fra Helseundersøkelsen i Oslo, HUBRO).

Hjelde, K.H. og Fangen, K. (2006). Oppfølging, respekt og empowerment. Somalieres forståelse og hjelpepraksis ved psykososiale vanskeligheter. *Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning*, 7 (2):79-99.

Hjelde, K.H. (2006). *Mental Health Care for Somalis in Norway, Examined in the Light of a Theory of Psychological Health Empowerment*. Nordic Research Network, Helsinki.

Hjelde, K.H. (2007). *Mental Health Care for Somalis in Norway, Examined in the Light of a Theory of Psychological Health Empowerment*. (2006).

Hjelde, K.H. (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.

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.

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. og Bjertness, E. (2004). Ethnic differences in expressed bodily pain and associated mental distress among adolescents in a multicultural urban city. *European Journal of Public Health*, 4;(Suppl 1):61. (fra Helseundersøkelsen i Oslo, HUBRO).

Lopez, G.S. (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 Legeforening* nr. 19,123:2709–12.

Major, E.F. (2000). Psykiatrisk/psykologisk arbeid med flyktninger og asylsøkere. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 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. NKVT S.

Nordrik, B. (2008). *Curriculum Vitae: Ung og ufør*. De Facto. Oslo.

Poulsen, C. (2005). *Taler vi om det samme – Når etniske minoriteter med sjældne handicap møder social- og sundhedsvæsenet*. Center for små handicapgrupper, København.

Ruud, T. (2006). *Kommunenes vurdering av distriktspsykiatriske tilbud*. Rapport SINTEF Helse.

Næss, M.H. og Sørheim, T.A. (1996) *Når pasienten heter Soyda og ikke Kari: Utfordringer i profesjonelle møter med innvandrere*, Ad Notam Gyldendal, Oslo.

Surén, P., Grjibovski, A. og Stoltenberg, C. (2007). *Inngifte i Norge*. Folkehelseinstituttet. 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. *Nordic Epidemiology*, 14(Suppl. 1):13. (fra Helseundersøkelsen i Oslo, HUBRO).

Stortingsmelding no. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*.

Syed, H.R. & Ahlberg, N. (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, L.W., Sørbye, S.H. and Elgen, Ø. (2006). Religious faith, lifestyle and health. An empirical study of the people of Oslo. *Nordic Journal of Religion Sociology*, 1:31-44. (fra Helseundersøkelsen i Oslo, HUBRO).

Sørheim, T.A. (1986). *Sykdom og kultur: En sosialantropologisk analyse av møter mellom pakistanske diabetikere og norsk helsepersonell*. Hovedoppgave i sosialantropologi. Universitetet i Oslo.

Sørheim, T.A. (1995). *Når kan vi reise til Frambu igjen? Evaluering av et Frambu-kurs 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 innvandrerpasienter og norske leger*. I: Kjell Noreik og Grete Stang (red.). *Lærebok i sosialmedisin*. Ad Notam Gyldendal.

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

Sørheim, T.A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Gyldendal akademisk, Oslo.

Sørheim, T.A. (2001). *Kultur og kommunikasjon: Familier med pakistansk bakgrunn i møte med helsevesenet*. Gyldendal akademisk, Oslo.

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

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

Wergeland, S.L. and 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).

Wikan, U. (2008). *Kulturforskjeller - hva kan vi lære?* Den norske legeforening.
<http://www.legeforeningen.no/id/133784.0>. Dato: 21.01.2008. Lastet ned 1. juni 2009.

Aambø, A. (red.) (2007). *Smerter. Smerteopplevelse og atferd*. Oslo: Cappelen akademisk.

Vedlegg 1: Intervjuguide mal - voksen bruker med minoritetsbakgrunn

1. Bakgrunnsinformasjon om deltageren

- a. Hvor gammel er du? (Husk å notere kjønn)
- b. Etnisk bakgrunn (Hvilket land er du/ din familie opprinnelig fra?)
- c. Hvor lenge har du/ din familie bodd i Norge?
- d. Hva er ditt morsmål?
- e. Hvordan syntes du selv du behersker det norske språket?
- f. Familiесituasjon: Bor du alene eller sammen med familie? (Ektefelle, samboer, partner, foreldre, barn.)
- g. Hvor lenge har du bodd her du bor nå? Har diagnose hatt betydning for valg av bosted?
- h. Hva slags utdanning har du?
- i. Er du i jobb nå, eller har du hatt jobb? (Hva slags jobb har du/ har du hatt? Full tid eller deltid?)
- j. Har diagnose hatt betydning for valg av utdanning og jobb?

2. Spørsmål om diagnosen

- a. Når ble diagnosen stilt? Når ble du klar over diagnosen? Når fikk du vite diagnosen? (Fortell litt om hva som skjedde)
- b. Hvordan, av hvem, hvor fikk du diagnosen?
- c. Hva slags kontakt hadde du med tjenesteapparatet før du fikk diagnosen? Hva slags hjelp fikk du, hva slags informasjon fikk du?
- d. Hvordan ble den tiden håndtert?
- e. Hvordan mener du dette burde vært håndtert?
- f. Hva skjedde etter du fikk diagnosen? (Hva slags kontakt hadde du med tjenesteapparatet, hva slags hjelp fikk du, hva slags informasjon fikk du?)

3. Situasjonen i dag - din hverdag: (Dette er et omfattende spørsmål som vil ta en stor del av intervjuet, og mange av de påfølgende spørsmålene vil være relevant å ta opp her)

- a. Beskriv hvilke konsekvenser diagnosen (og behandlingen) legger på din hverdag? Stikkord: praktiske, økonomiske, aktivitetsmuligheter, psykososiale (for eks.: Hjemme, i forhold til arbeid, utdanning, fritid, venner, uorganiserte fritidsaktiviteter, forhold til eventuell familie/venner i hjemlandet/ opprinnelseslandet, annet.)

4. Den første kontakten med kompetansesenteret

a. Faktisk kontakt ved første møte med kompetansesenteret (det første KS du var i kontakt med)

- i. Hvordan fikk du vite om at KS finnes?
- ii. Når kom du første gang i kontakt med ditt KS?
- iii. Hvordan kontaktet du KS? (Telefon, Internett, brukersamlinger?)
- iv. Hvorfor kontaktet du KS? Hva var behovet (eks medisinsk utredning, pedagogisk utredning/veiledning, informasjon, hjelp til tilrettelegging)?

b. Opplevd kontakt ved de første møtene med kompetansesenteret

- i. Hvordan opplevde du kontakten og hjelpen fra KS første gang? Fikk du den hjelpen og informasjonen du hadde behov for/ hadde forventet?
- ii. Hva var positivt og hva var negativt?
- iii. Følte du at du ble tatt vare på, tatt hensyn til, møtt med forståelse og respekt?
- iv. Følte du at de hadde kunnskap og forståelse om/ for din kultur/ bakgrunn?

c. **Ønsket kontakt ved første møte med kompetansesenteret**

- i. Hvis den første kontakt skulle vært annerledes, hvordan burde den være?

5. **Kontakten med kompetansesenteret i dag (det du er i kontakt med i dag)**

a. **Faktisk kontakt med kompetansesenteret i dag**

- i. Hvor ofte er du i kontakt med KS nå?
ii. Hva slags hjelp gir KS deg i dag?
iii. Hva slags hjelp har du behov for fra KS i dag?

b. **Opplevd kontakt med kompetansesenteret i dag**

- i. Har du regelmessig kontakt med KS nå? I tilfellet på hvilken måte?
ii. Får du kontakt med KS når du henvender deg?
iii. Får du den hjelpe og informasjonen du trenger? (Jfr. forventninger)
iv. Er kontakten passe/ofte nok?
v. Opplever du at kontakten er positiv og nyttig for deg, og er det noe du vil fremheve som spesielt nyttig/positivt?
vi. Føler du at de har kunnskap om/ forståelse for din kultur/etniske bakgrunn?

c. **Ønsket kontakt med kompetansesenteret i dag**

- i. Hvis kontakten og hjelpen skulle være annerledes, hvordan skulle den ha vært?

6. **Informasjon:**

- a. **Faktisk:** Gir KS informasjon om din diagnose til alle som du mener har bruk for det og rettet mot de aktuelle mottageme? (For eksempel utdanning, familie, helsepersonell, arbeidskontoret?)
b. **Opplevd:** Er denne informasjonen nyttig for deg og blir den gitt på en god måte? Kan du si noe om hvorfor du opplever dette som nyttig/godt?
c. **Ønsket:** Kunne/burde informasjonen vært gitt på en annen måte?

7. **Hva handler kontakten om i dag?**

- a. Hva tilbud får du i dag fra KS? (Stikkord: Medisinsk utredning/behandling, pedagogisk veiledning, psykososial omsorg, trening/energiøkonomisering, kunnskaper om diagnosen, genetisk veiledning, familierådgivning/samliv.)
i. Beskriv det faktiske tilbudet du får.
ii. Beskriv hvordan tilbudet oppleves. Er tilbudet nyttig, er det slik du forventer?
iii. Er tilbudet slik du ønsker, og hva kunne evt. vært forbedret?
b. Har du fått andre tilbud fra KS? (Tilpasses de ulike diagnosegruppene)
i. Beskriv det faktiske tilbudet.
ii. Hvordan oppleves dette tilbudet?
iii. Er tilbudet slik du ønsker, og hva kunne evt. vært forbedret?
iv. Hva forventer/ ønsker du av tilbudet fremover?

8. **Mulighet for kontakt med andre med samme diagnose og/ eller samme etniske bakgrunn (eller andre ikke-etnisk norske)**

- a. **Faktisk:** Bidrar KS til at personer med samme diagnose og/ eller samme etniske bakgrunn (eller andre ikke-etnisk norske) treffer hverandre - enten på kurs eller gjennom brukerorganisasjonen?
- b. Hvordan **opplever** du dette tilbudet?
- c. Er tilbudet slik du **ønsker**, og hva kunne evt. vært forbedret?

9. Kurs for brukere holdt av kompetansesenteret

- a. **Faktisk:** Har du deltatt på kurs som KS har holdt for brukere eller for pårørende?
- b. Hvordan **opplever** du dette tilbudet? (Positive og negative erfaringer)
- c. Er tilbudet slik du **ønsker**, og hva kunne evt. vært forbedret?

10. Din erfaring med øvrige tjenestetilbud du får i forhold til din diagnose

- a. Hva slags tjenester og tilrettelegging har du i hverdagen? (*personhjelp: hjemmehjelp/hjemmesykepleie/støttekontakt/ avlastning/personlig assistent - hjelpemidler - tilrettelegging av bolig og arbeidsplass*)
- b. Har dette noe med diagnosen din å gjøre?
- c. Hvem har hjulpet deg med dette?
- d. Dekker denne hjelpen dine behov? Noe du ikke får hjelp til?
- e. Har KS bidratt til at noe av dette kom i gang?

Har tjenesteyterne kunnskaper om diagnosen din? (se eksempler på tjenester nedenfor)

Hvordan opplevde du denne hjelpen?

Hva er positivt?

Hva skulle du ønske var annerledes?

- Fastlegen
- Kommunale tjenester - (stikkord: helse, omsorg, sosial). Koordinator eller kontaktperson og hvem har tatt initiativ til dette?
- Skole/utdanning..
- Habiliteringstjenesten (fylket).
- Trygdekontoret - søknader.
- Aetat/arbeidskontor:
- Eventuelle andre tjenester du har kontakt med. (stikkord: sykehus - somatisk, psykiatri)

Vi vil også gjerne vite om du synes at det tilbudet eller de tjenestene du har i dag er oversiktlig og henger sammen.

(Hvis ja:) Har KS bidratt til at dette ble slik?

11. Forholdet mellom KS og det øvrige tjenestetilbudet

Vi vil gjerne høre om dine erfaringer med KS' kontakt og bistand i forhold til det øvrige tjenestetilbudet. (se under)

Hva har KS gitt av bidrag/innspill/veiledning?

Hvordan opplevde du denne tjenesten

Hva var positivt?

Hva skulle du ønske var annerledes

(Hvis kjent med;)

- o Veiledning til lokale fagfolk som du er i kontakt med
- o Ansvarsgrupper/samarbeidsmøter med flere fagfolk

- o Individuell plan
- o Kurs for fagfolk i din kommune som du er i kontakt med
- o Skriftlig materiale/informasjon som du kan dele ut til de fagfolkene du er i kontakt med eller andre folk
- o Bistand i søknader om trygdeytelser og stønader

(Sluttkommentarer: Er det andre ting du synes vi burde ha spurt om eller snakket om som vi ikke har vært inne på? Kan vi få lov til å ringe tilbake dersom vi trenger det? Du må gjerne kontakte oss dersom du kommer på andre ting.

Takk for hjelpen! Intervjueren vil oppgi sitt telefonnummer og evt. e-post, og oppgi navn på en kontaktperson ved det aktuelle kompetansesenter dersom brukeren skulle få behov for noen å snakke med i etterkant av intervjuet.)

Vedlegg 2: Intervjuguide mal - forelder til barn med diagnosen eller til bruker med redusert samtykkekompetanse (med sjelden og lite kjent diagnose og minoritetsbakgrunn)

1. Bakgrunnsinformasjon om deltageren

- a. Hvor gammelt er barnet ditt? (Spør etter navnet - sønn eller datter)
- b. Etnisk bakgrunn (Hvilket land er du/ din familie opprinnelig fra?)
- c. Hvor lenge har du/ din familie bodd i Norge?
- d. Hva er ditt morsmål?
- e. Hvordan syntes du selv du behersker det norske språket?

- f. Familiesituasjon: Er det flere søsken, og er de eldre eller yngre enn sønn/datter med diagnosen? Er det flere med diagnosen i familien?
- g. Hvor lenge har dere bodd her dere bor nå? Har diagnose hatt betydning for valg av bosted?
- h. Er du eller ektefellen/samboer i jobb nå, eller har du/dere hatt jobb?
- i. Hvis du/en av dere ikke er i jobb eller jobber deltid, har det sammenheng med barnets diagnose?

2. Situasjonen i dag - hverdagen: (Dette er et omfattende spørsmål som vil ta en stor del av intervjuet, og mange av de påfølgende spørsmålene vil være relevant å ta opp her)

- a. Beskriv hvilke konsekvenser diagnosen (og behandlingen) legger på hverdagen til din sønn/datter, men også for familien. Stikkord: praktiske, økonomiske, aktivitetsmuligheter, psykososiale (for eks.: Hjemme, i forhold til arbeid, utdanning, fritid, venner, uorganiserte fritidsaktiviteter, familien/ venner i hjemlandet, annet.)
- b. Hva slags tjenester og tilrettelegging har barnet i hverdagen på grunn av diagnosen? (for eks. personhjelp, hjelpemidler, annen tilrettelegging)
- c. Hvem har hjulpet dere med dette?
- d. Dekker denne hjelpen barnets behov? Er det noe dere ikke får hjelp til?
- e. Hvilke praktiske konsekvenser har diagnosen/tilstanden for familien?
- f. Hva slags økonomisk konsekvenser har diagnose/tilstanden for familien?

3. Spørsmål om diagnosen

- a. Hvor lenge siden er det dere fikk vite diagnosen?
- b. Hva slags kontakt hadde dere med tjenesteapparatet før dere fikk diagnosen? Hva slags hjelp fikk dere i denne tiden? Hva slags informasjon fikk dere i den tiden før dere fikk diagnosen?
- c. Hvor fikk dere diagnosen, hvem ga den til deg/dere? Hvordan ble informasjonen gitt til deg/dere?
- d. Hvordan ble denne første tiden håndtert av tjenesteapparatet? Hva var positivt og hva var negativt?
- e. Hvordan mener du/dere at denne tiden burde vært håndtert?
- f. Hva skjedde etter dere fikk diagnosen? (hva slags kontakt hadde dere med tjenesteapparatet, hva slags hjelp fikk dere, hva slags informasjon fikk dere?)

4. Den første kontakten med kompetansesenteret (KS)

a. Faktisk kontakt

(Intervjueren innleder med informasjon om de tjenester KS er forventet å yte i henhold til det mandat som er satt for KS-ene).

- i. Hvordan fikk du/dere vite om at KS finnes? Hvem informerte dere?
- ii. Når kom du/dere første gang i kontakt med ditt KS – hvor lenge siden?
- iii. Hvorfor kontaktet du/dere KS? Hva var behovet (eks medisinsk utredning, pedagogisk utredning/veiledning, informasjon, hjelp til tilrettelegging)
- iv. Hvordan kontaktet du/dere KS? telefon, Internett, brukersamlinger?

b. Opplevd kontakt

- i. Hvor lett var det å kontakte/komme i kontakt med KS første gang?
- ii. Hvordan opplevde du/dere kontakten og hjelpen fra KS første gang? Fikk du/dere den mottagelsen du/dere hadde ventet? Fikk du/dere den hjelpen og informasjonen du/dere hadde behov for og hadde forventet? Hva var positivt og hva var negativt?

- iii. Følte du/dere at både barnet og dere som foreldre ble tatt vare på, tatt hensyn til, møtt med forståelse og respekt? Hvorfor opplevde du/dere det slik?
- iv. Følte du at KS hadde forståelse for og kunnskap om din/ deres kultur og etniske bakgrunn?

c. Ønsket kontakt

- i. Skjedde det noe i den første kontakten som var spesielt positivt og som du/dere mener at andre kan lære noe av?
- ii. Hvis den første kontakt skulle vært annerledes, hvordan burde den være?

5. Kontakten med kompetansesenteret i dag

a. Faktisk kontakt

- i. Hvor ofte er du/dere i kontakt med KS nå?
- ii. Hva slags hjelp gir KS barnet og familien i dag?
- iii. Hva slags hjelp har dere behov for fra KS i dag?

b. Opplevd kontakt

- i. Har du regelmessig kontakt med KS nå? I tilfellet på hvilken måte?
- i. Får du/dere kontakt med KS når du/dere henvender dere?
- ii. Får d/dere den hjelpe og informasjonen du trenger?
- iii. Er kontakten passe/ofte nok?
- iv. Føler du at KS har forståelse for og kunnskap om din/ deres kultur og etniske bakgrunn?

c. Ønsket kontakt

- i. Hvis du/dere tenker på den kontakten dere har med KS i dag, er det noe som er spesielt positivt og nyttig for barnet og familien?
- ii. Hvis kontakten og hjelpen skulle være annerledes, hvordan skulle den vært?

6. Informasjon

- a. **Faktisk:** Gir KS informasjon om barnets diagnose til alle som du/dere er i kontakt med og som du/dere mener har bruk for det? Synes du/dere informasjonen er rettet mot de aktuelle mottagere? (for eksempel: barnehage, skole, ppt, ergo/fysio, trygd, andre.)
- b. **Opplevd:** Er denne informasjonen nyttig for barnet og for deg/dere som foreldre? Blir den gitt på en god måte og hva er det som gjør at det oppleves positivt? Evt. hvorfor ikke?
- c. **Ønsket:** Kunne/burde informasjonen vært gitt på en annen måte? Hvordan skulle det i tilfelle være?

7. Hva handler kontakten med KS om i dag?

- i. Beskriv det faktiske tilbudet som barnet får i dag.
- ii. Hvordan opplever barnet tilbudet slik du/dere ser det.
- iii. Hvordan opplever du/dere tilbudet.
- iv. Hvis du/dere opplever at tilbudet er nyttig, hva er det som gjør at det er nyttig for dere? Er det slik du/dere forventer?
- v. Er tilbudet slik du/dere ønsker, og hva kunne evt. vært forbedret?

Hvilke tilbud har dere fått (spesifiser – se også a-c under), og hvordan har dere opplevd tilbudene? (Bruk a-c under for hjelp til å spesifisere, om nødvendig:)

- a. **Har barnet fått eller får det pedagogisk utredning og veiledning (i dag eller tidligere)**
 - i. Beskriv det faktiske tilbudet.
 - ii. Får du/dere som foreldre pedagogisk veiledning?
 - iii. Hvordan oppleves det pedagogiske tilbudet?
 - iv. Er tilbudet slik du/dere ønsker? Hva er positiv og nyttig, og hva kunne evt. vært forbedret?
 - b. **Har KS satt i gang noen forebyggende tiltak for barnet ditt eller gitt veiledning om forebyggende tiltak? (i dag eller tidligere)**
 - i. Beskriv det faktiske tilbudet.
 - ii. Hvordan oppleves dette tilbudet?
 - iii. Er tilbudet slik du/dere ønsker? Hva er positiv og nyttig, og hva kunne evt. vært forbedret?
 - c. **Har du/dere fått andre tilbud fra KS? (tilpasset de ulike diagnosegruppene)**
 - i. Beskriv det faktiske tilbudet.
 - ii. Hvordan oppleves dette tilbudet?
 - iii. Er tilbudet slik du/dere ønsker? Hva er positiv og nyttig, og hva kunne evt. vært forbedret?
- 8. Mulighet for kontakt med andre med samme diagnose og/ eller minoritetsbakgrunn**
- a. **Faktisk:** Bidrar KS til at barnet treffer andre med samme diagnose og/ eller minoritetsbakgrunn, eller til at dere som foreldre treffer andre foreldre? - enten på kurs eller ved å informere om brukerorganisasjonen?
 - b. Hvordan **opplever** du/dere det å treffe andre med samme diagnose og/ eller minoritetsbakgrunn– enten for barnet eller for dere som foreldre? Er dette viktig, og hva er det som er viktig? Spiller KS en viktig rolle når det gjelder å formidle kontakt, eller er dette noe som brukerorganisasjonen tar ansvar for?
 - c. **Ønsket:** Er tilbudet om kontakt med andre likesinnede slik du/dere ønsker, og hva kunne evt. vært forbedret?
- 9. Kurs for brukere holdt av kompetansesenteret**
- a. **Faktisk:** Har du/dere deltatt på kurs som KS har holdt for foreldre?
 - b. Hvordan **opplever** du/dere dette tilbudet? Hva var positivt eller nyttig?
 - c. Er tilbudet slik du/dere **ønsker**, og hva kunne evt. vært forbedret?
- 10. Erfaringen med det øvrige tjenestetilbud barnet har mottatt i på grunn av diagnose**
(eksempler på tjenester:)
- a. **Fastlegen**
 - Hva har barnet mottatt av tjenester på grunn av diagnosen?
 - Hvordan opplevde du/dere denne tjenesten?
 - Hva var positivt og hva skulle du/dere ønske var annerledes?
 - b. **Hvis dere har hjelp fra kommunal ergoterapeut og/eller fysioterapeut:**
 - Hva har barnet mottatt av tjenester på grunn av diagnosen?
 - Hvordan opplevde du/dere denne tjenesten?
 - Hva var positivt og hva skulle du/dere ønske var annerledes?

c. Hvis barnet er i barnehage eller skole:

Hva har barnet mottatt av tjenester på grunn av diagnosen?
Hvordan opplevde du/dere denne tjenesten?
Hva var positivt og hva skulle du/dere ønske var annerledes?

d. Hvis dere har hatt hjelp fra habiliteringstjenesten:

Hva har barnet mottatt av tjenester på grunn av diagnosen?
Hvordan opplevde du/dere denne tjenesten?
Hva var positivt og hva skulle du/dere ønske var annerledes?

e. Hvis dere har hatt hjelp fra trygdekontoret:

Hva har barnet mottatt av tjenester på grunn av diagnosen?
Hvordan opplevde du/dere denne tjenesten?
Hva var positivt og hva skulle du/dere ønske var annerledes?

f. Hvis barnet har tekniske hjelpemidler og/eller tolketjeneste:

Hva har barnet mottatt av tjenester på grunn av diagnosen?
Hvordan opplevde du/dere denne tjenesten?
Hva var positivt og hva skulle du/dere ønske var annerledes?

g. Hvis dere - som foreldre - har hatt kontakt med arbeidskontoret:

Hva har du mottatt av tjenester på grunn av diagnosen?
Hvordan opplevde du/dere denne tjenesten?
Hva var positivt og hva skulle du/dere ønske var annerledes?

h. Hvis dere har hatt hjelp fra sosialtjenesten:

Hva har du mottatt av tjenester på grunn av diagnosen?
Hvordan opplevde du/dere denne tjenesten?
Hva var positivt og hva skulle du/dere ønske var annerledes?

i. Eventuelt andre tjenester dere har hatt kontakt med:

Hva har du mottatt av tjenester på grunn av diagnosen?
Hvordan opplevde du/dere denne tjenesten?
Hva var positivt og hva skulle du/dere ønske var annerledes?

11. KS og bistand til det øvrige tjenestetilbudet

Vi vil gjerne høre om dine erfaringer med KS' kontakt og bistand til det øvrige tjenestetilbudet som du/dere forholder dere til.

a. Vet du om det er gitt veiledning til lokale fagfolk som du/dere er i kontakt med

Hva slags veiledning, hva handler den om?
Hvordan opplevde du/dere dette?
Hva var positivt, hva skulle du/dere ønske var annerledes?

b. Deltagelse i ansvarsgrupper

Hvis barnet har ansvarsgruppe, har KS hatt møter eller bidratt i ansvarsgruppen?
Hvordan opplevde du dette?
Hva var nyttig og positivt og hva skulle du ønske var annerledes.

c. Utarbeidelse av individuell plan

Hvis barnet har individuell plan, har KS bidratt i arbeidet med planen?

Hvordan opplevde du dette?

Hva var nyttig og positivt og hva skulle du ønske var annerledes?

d. Kurs for fagfolk i din kommune som du er i kontakt med

Har KS holdt kurs for fagfolk i din kommune? Evt. har noen av de fagfolkene du/dere forholder dere til vært med på opphold på KS?

(Spør også om bruk av Internett og KS' hjemmesider)

Hvordan opplevde du dette?

Hva var nyttig og positivt og hva skulle du ønske var annerledes?

e. Skriftlig materiale/informasjon som du kan dele ut til de fagfolkene du er i kontakt med

Har KS gitt deg denne typen materiale/informasjon?

Hvordan opplevde du dette?

Hva var nyttig og positivt og hva skulle du ønske var annerledes?

f. Bistand i søknader om trygdeytelser og stønader

Har KS bistått deg/dere i å skrive søknader?

Hvordan opplevde du dette?

Hva var nyttig og positivt og hva skulle du ønske var annerledes?



Teknologi for et bedre samfunn
www.sintef.no