

Møter mellom habiliteringstjenesten og personer med minoritetsbakgrunn

Utfordringer for
habiliteringstjenesten og for
familiene

19.september 2014

Torunn Arntsen Sajjad t.a.sajjad@medisin.uio.no
Sosialantropolog og postdoktor

Min kontekst

- Sosialantropolog og forsker
- Bakgrunn fra Institutt for helse og samfunn ved UiO, HiOA, NAKMI og Røde Kors
- Postdoktorprosjekt (UiO) og PhD (NFR) om Pakistansk-norske familier og genetisk veiledning
- Gjennomført flere forskningsprosjekter med utgangspunkt i møter mellom familier med minoritetsbakgrunn og barnehabiliteringen i Oslo og voksenhabiliteringen i tre fylker (observert møter/konsultasjoner og fulgt familier over tid. Intervjuet både tjenesteyterne og familiene)
- Undervist ved mange utdanninger og veiledet habiliteringstjenestene

Noen hovedtrekk fra forskningen

- Ulik forståelse av sykdom og helse, men pasientenes forståelse utforskes ikke eller i liten grad gjennom konsultasjoner og møter
- En betydelig del av det som tjenesteytere forstår som kulturelle problemer («språk og kultur»), blir av forskeren forstått som strukturelle problemer og generelle kommunikasjonsproblemer
- Mye informasjon gis, men det sikres i for liten grad at den forstås

- Gjensidig opplevelse av kommunikative nederlag
- Liten grad av gjensidig læring
- Stor grad av en ikke-hensiktsmessig kommunikasjonsform (Forstår du?)
- Lite dialog og mange monologer. Informasjon gis i stedet for at erfaring og kunnskap utveksles. For å kunne utveksle, må den andre anerkjennes som en verdig dialogpartner

Noen flere trekk...

- Mer enn 50 % av pasientene ved Barnehabiliteringen i Oslo har innvandret minoritetsbakgrunn, og andelen er stor ved Voksenhabiliteringen
- Få tjenesteytere forholder seg aktivt til Pasientrettighetsloven §3-5, som bl.a. sier at informasjon skal være «**individuell tilpasset til mottakers** individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaringer og **kulturell og språklig bakgrunn**» .

I den siste studien:

- Selv om veiledningen foregår på velvillighetens arena, er den ikke tilpasset individuelle forutsetninger som erfaringer og kulturell bakgrunn, eller bærer preg av en dialog om sentrale problemstillinger med tilpasset informasjon som besvarer de pakistansknorske parenes spørsmål. Det gis mye informasjon, men sentrale temaer og pasienters forståelser går det ikke inn i

Til ledere:

- Hva betyr paragrafen i Pasientrettighetsloven? Hvordan kan dette håndteres på din institusjon?

Noen utfordringer for familiene

- Det å få tilgang til ny kunnskap gjennom helsevesenet og på annen måte. Det er store forskjeller i folks evner til å fremskaffe informasjon på egenhånd
- Det å prøve ut og bruke den nye kunnskapen
- Det å lære hvordan en skal være pasient/klient i en norsk helse- og sosialfaglig kontekst

- De fleste har ikke erfaring med barn som er annerledes før de blir foreldre, søsken, besteforeldre, tanter og onkler osv.
- En utfordring for foreldrene er å bringe den nye kunnskapen til familie og vennenettverket, som alle har en forforståelse som ikke nødvendigvis bidrar til å lette foreldrenes situasjon
- Flere enn foreldrene burde i mange tilfeller få tilgang til de profesjonelles kunnskap
- Holdninger innad i de ulike familiene og miljøene

Tjenesteyterne/de profesjonelle

- Studiene viser at det er mye usikkerhet knyttet til hvordan det kan ytes best mulig tjenester overfor mange av familiene med innvandret minoritetsbakgrunn og at usikkerheten rommer svært mange temaer.
- De profesjonelle har mange spørsmål, men ingen eller få steder å gå med dem

- De stiller i liten grad spørsmål som angår enkeltfamilier direkte til pasientene/familiene
- Usikkerhet og manglende kunnskap gir seg utslag i holdninger som «det får gå som det går, jeg gjør mitt beste» (resignasjon), frustrasjon (irritasjon som kan gå over i negativ diskriminering) og ønske om å lære (positiv nysgjerrighet)

Hva er hovedproblemet?

- At utfordringene i for liten grad anerkjennes av ledere og derfor utvikles det i for liten grad strategier for hvordan utfordringene kan håndteres

Sagt på en annen måte:

Utfordringene handler om:

- Å bidra til at familiene får tilgang til ny kunnskap som de opplever at de kan anvende. Formidle kunnskap om muligheter og begrensninger. Hvordan kan ledere legge til rette for det?
- Å kommunisere med personer/ familier som ikke kan norsk eller ikke er gode nok i norsk og lære seg å bruke tolk på en hensiktsmessig måte. Hvordan kan ledere legge til rette for det?

- Lære seg å skille mellom generelle utfordringer og utfordringer som handler om kulturforskjeller
- Hvilke typer kunnskap trenger tjenesteytere ut over det en lærer på medisinstudiet og gjennom profesjonsutdanningene?

Det er mange kilder til ny kunnskap

For eksempel:

- Bakgrunnskunnskap er generell og ikke gyldig overfor enkeltpersoner, men er et godt utgangspunkt for å stille mer relevante spørsmål til pasienter og familier
- Pasienten/klienten og dens familie

Hva kan ledere gjøre?

Bidra til:

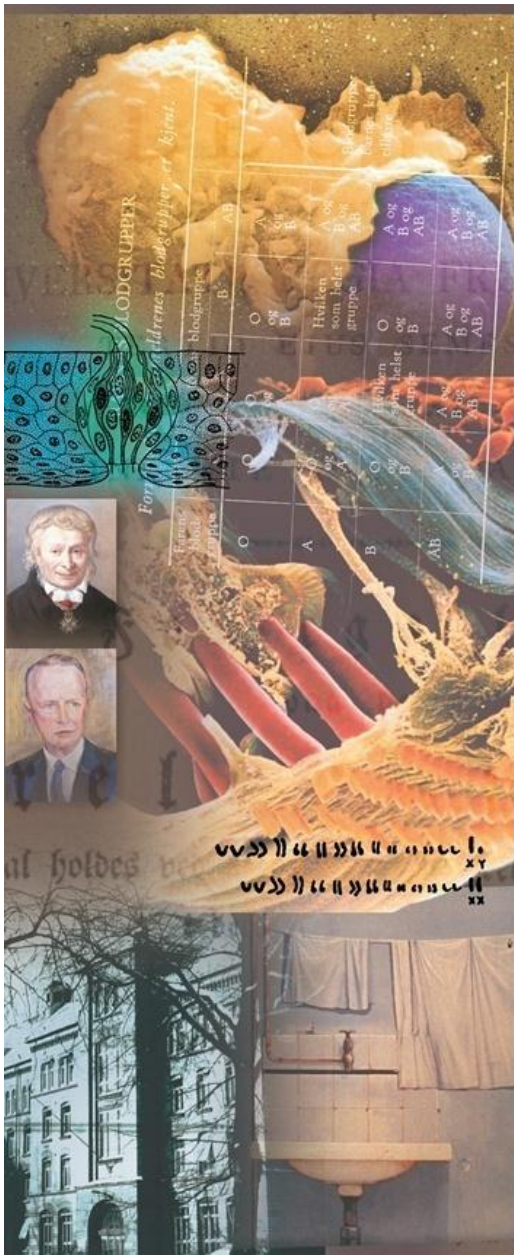
- At utfordringene som den enkelte tjenesteyter kan oppleve ikke forblir individualisert, men anerkjent av ledere og at ansvaret for å gjøre noe med utfordringene blir løftet opp til et ledelses- og institusjonsansvar
- At dette forankres i strukturer; dokumenter, planer, ordninger osv. på alle nivåer, som sier noe om hvordan utfordringene kan håndteres
- At det tilrettelegges for at tjenesteyteres utfordringer, spørsmål, frustrasjon osv. får en «møteplass» - et fora der tjenesteytere kan hjelpe hverandre og gode erfaringer eller løsningsforslag kan utveksles og utvikles

- At tjenesteyterne selv får veiledning hvis de trenger det
- At tjenesteyterne får skreddersydd internopplæring og etterutdanning
- At alle skal kunne yte likeverdige tjenester uavhengig av hvem pasientene og klientene er. Hva må til? Kortids- og langtidsstrategier og handling!

Eksempler

- Alle må lærer seg å bruke tolk
- Alle må lære at det ikke finnes fasiter
- Alle må lære om krysskulturell kommunikasjon

Hva ser du?



Bøker

Sajjad, T.A. (2012) *Genetisk veiledning av pakistansknorske familier. En medisinskanthropologisk studie.* Oslo: Unipub (Akademika)(400 sider) (Monografi.)

Eriksen, T.H. og Sajjad, T.A. (2011) *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge.* (5.utgave.) Oslo: Gyldendal Akademisk (312 sider).

Sørheim, T.A. (2000) *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet.* Oslo: Gyldendal Akademisk (164 sider).

Noen bokkapitler basert på forskning

Sajjad, T.A. (2012) Pakistansk-norske familier med funksjonshemmede barn. I: B. Berg (red.) *Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Universitetsforlaget: 57-73.

Sajjad, T.A. (2012) Barn som pårørende i familier med minoritetsbakgrunn. I: B.S.M. Haugland, K. Dyregrov og B. Ytterhus (red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag: 173-186.

Sørheim, T.A. (2008) Habilitering i et fleretnisk Norge. I: S. von Tetzchner, F. Hesselberg og H. Schiørbeck (red.) *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 500-514.

Sørheim, T.A. (2006) Kjønnsperspektivet i omsorg for funksjonshemmede i familier med etnisk minoritetsbakgrunn. I: H. Grimen og B. Ingstad (red.) *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse*. Oslo: Universitetsforlaget: 214-238.

Sørheim, T.A. (2003) Vårt fargerike fellesskap og fellesskapets utfordringer. I: Ø. Larsen, A. Alvik, H. Hagestad og M. Nylenna (red.) *Helse for de mange. Samfunnsmedisin i Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 241-255.

Sørheim, T.A. (2001) Innvandrerne i Norge. I: T.H. Eriksen (red.) *Flerkulturell forståelse*. Oslo: Universitetsforlaget, 188-212. (Rev. kapittel fra 1. utgave i 1997.)

Sørheim, T. A. (2000) Utfordringer i møter med innvandrere. I: W. Eriksen og S. Brage (red.) *Korsryggssmerter – en samfunnsmedisinsk og allmennt medisinsk utfordring*. Oslo: Unipub forlag, 113-123.

Noen artikler basert på forskning

Sajjad, T.A. (2012) Er dere i slekt? Om slektskap og genetisk veiledning blant pakistansknorske familier. *Norsk antropologisk tidsskrift*. Nr. 1: 16-24.

Sajjad, T.A. (2011) En kritisk analyse av begrepet stigma knyttet til debatten om ekteskap mellom slektninger. *Michael Quarterly*, Vol.8. nr. 4:4545-560.

Sørheim, T.A. (2006) Immigrants with intellectual disability and their Families: Encountering the Norwegian National Insurance Service. *Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning*. Nr 2, årgang 7: 64-78.

Noen rapporter

Sajjad, T.A. (2012) *Innvandrere og barn av innvandrere med utviklingshemning og deres familier. En kunnskapsoppsummering.*
Oppdragsgiver: Rapport til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.

<http://naku.no/sites/default/files/Innvandrere%20og%20barn%20av%20innvandrere%20med%20utviklingshemning%20og%20deres%20familier.pdf>

Sørheim, T.A. (2000) *Fremmedspråklige familier på Frambu. Rapport fra et informasjonsopphold for punjabitalende familier med psykisk utviklingshemmede barn 8.-13. november 1999.* Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger, Siggerud (41 sider).

Sørheim, T.A. (1995) *Når kan vi reise til Frambu igjen? Evaluering av et Frambukurs for pakistanske familier med psykisk utviklingshemmede barn og en oppfølgingsstudie av disse familiene.* Rap. nr. 2. Oslo: Seksjon for medisinsk antropologi, UiO (150 sider).