

SINTEF A9408

RAPPORT

Evaluering av familierettede læringstilbud til minoritetsspråklige familier

Sissel Steihaug

SINTEF Helse
Januar 2009

www.sintef.no

**SINTEF Helse**

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

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

Foretaksregisteret: NO 948 007 029 MVA

SINTEF RAPPORT

TITTEL

Evaluering av familierettede læringstilbud til minoritetsspråklige familier

FORFATTER(E)

Sissel Steihaug

OPPDRAGSGIVER(E)

Aker universitetssykehus HF

RAPPORTNR. SINTEF A9408	GRADERING Åpen	OPPDRAGSGIVERS REF. Anne Margrete Fletre	
GRADER. DENNE SIDE	ISBN 978-82-14-04665-6	PROSJEKTNR. 78i153	ANTALL SIDER OG BILAG 40
ELEKTRONISK ARKIVKODE	PROSJEKTLEDER (NAVN, SIGN.) Sissel Steihaug	VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.) Stine Hellum Braathen	
ARKIVKODE	DATO 2009-01-13	GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.) Britt Venner, forskningssjef	

SAMMENDRAG

Familieprosjektet (2002-2003 og 2005-2008) dreier seg om å utvikle, prøve ut og bygge opp et landsomfattende og mer permanent tilbud som sikrer relevant informasjon og veiledning til familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom, uavhengig av diagnose, geografi og kulturell tilknytning. LMS-barn Ullevål universitetssykehus ble tildelt midler omtrent svarende til en halv stilling og fikk et spesielt ansvar for å utvikle familierettede læringstilbud til minoritetsspråklige familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. SINTEF Helses evaluering av dette arbeidet er gjennomført som en kvalitativ undersøkelse der dokumenter, intervjuer og observasjon av læringstilbud utgjør dataene/ datakildene.

LMS-barn har etablert en rekke ulike læringstilbud hvorav noen gjennomføres innen Ullevål sykehus og mange ute i byen. Samarbeidspartnerne i oppleggene på Ullevål er først og fremst ansatte ved barneavdelingen og barnehabiliteringstjenesten, og deltakere rekrutteres gjerne gjennom disse avdelingene. Tilbudene ute i byen gjennomføres i samarbeid med ulike enkeltpersoner og deltakere rekrutteres gjennom et uformelt nettverk.

Alle som er intervjuet i denne studien, er samstemte i at tilbudet til minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom er mangelfullt. Det er etter vår oppfatning nødvendig med spesielt tilrettelagte tilbud til denne målgruppen. Det innebærer at det settes av tilstrekkelig ressurser til å utvikle tilbud som er tilpasset målgruppen. Barna har ofte behov for ulik kompetanse på høyt nivå, og en mulig organisering av virksomheten kan være å etablere en kompetanseenhet som knyttes opp mot barneavdelingen ved Ullevål sykehus. Arbeidsoppgaver bør være kompetanseutvikling gjennom familierettet arbeid og kompetansespredning til andre deler av helsetjenesten. Vi anbefaler at en eventuell kompetanseenhet får en tydelig organisatorisk forankring og integreres i eksisterende helsetjeneste, at enheten videreutvikler samarbeidet med primærhelsetjenesten og andre som arbeider på dette feltet og at virksomheten fortsatt forankres i LMS-enes samarbeidsmodell som baserer seg på likeverd mellom fagkunnskap og brukerkunnskap.

STIKKORD	NORSK	ENGELSK
GRUPPE 1	Helse	Health
GRUPPE 2	Minoritetsspråklig	Ethnic Minority
EGENVALGTE	Læring og mestring	Self management - recovery

INNHALDSFORTEGNELSE

1	Oppdraget	3
2	Bakgrunn.....	3
2.1	Innvandring	3
2.2	Innvandringspolitiske føringer.....	4
2.3	Mangelfullt helsetjenestetilbud.....	5
2.4	Familieprosjektet.....	6
2.4.1	Utviklingsprosjekt.....	6
2.4.2	Videreføring av Familieprosjektet	6
2.5	Læringstilbud til minoritetsspråklige familier	6
3	Målsetting.....	9
4	Materiale og metode.....	10
4.1	Datakilder.....	10
4.1.1	Dokumenter.....	10
4.1.2	Observasjon:.....	10
4.1.3	Intervju	11
4.1.4	Etikk.....	12
5	Resultater	13
5.1	Læringstilbud gjennomført innen Familieprosjektet	13
5.1.1	Flere og flere tilbud gjennomføres ute i byen	15
5.1.2	Viktige rammebetingelser for LMS-barns læringstilbud	16
5.2	Brukernes erfaring med tilbudene.....	17
5.3	Samarbeidspartnerens erfaring.....	18
5.4	Kommunikasjon.....	20
5.5	Forkunnskaper og sykdomsforståelse	21
5.6	Rekruttering	23
5.7	Prioritering	25
5.8	Trengs kulturkompetanse?.....	26
5.9	Betydningen av Familieprosjektet	28
6	Oppsummerende drøfting	30
6.1	Etablerte tilbud ved LMS-barn Ullevål.....	30
6.2	Spesielt tilrettelagte tilbud på spesialisthelsetjenestenivå.....	30
6.3	En kompetanseenhet for arbeid med pasient- og pårørende opplæring i minoritetsspråklige familier?	31
6.3.1	Prioritering	32
6.3.2	En kompetanseenhet med ulike oppgaver.....	32
6.3.3	Ressurser	33
6.4	Utadrettet samarbeid	33
6.5	Kommunikasjon og samhandling	34
6.6	Er det så store og betydningsfulle forskjeller?.....	35
6.7	Anbefalinger	37
7	Litteratur.....	38

1 Oppdraget

Familieprosjektet (2002-2003 og 2005-2008) er forankret ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NKLMS), Aker Sykehus. Prosjektet dreier seg om å utvikle, prøve ut og bygge opp et landsomfattende og mer permanent tilbud som sikrer relevant informasjon og veiledning til familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom, uavhengig av diagnose, geografi og kulturell tilknytning. Ett delmål i Familieprosjektet er å samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud for familier med minoritetsbakgrunn. Familieprosjektet gav LMS-barn Ullevål universitetssykehus spesielt ansvar for å utvikle læringstilbud til minoritetsspråklige familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. SINTEF Helse fikk i oppdrag av Aker universitetssykehus å evaluere dette arbeidet.

Evalueringen er gjennomført som en kvalitativ undersøkelse der dokumenter og notater/utskrifter fra intervjuer og notater fra observasjon av læringstilbud utgjør dataene. I rapporten redegjøres for bakgrunn og målsetting for og resultatene av evalueringen. I siste kapittel oppsummeres og drøftes resultatene, og vi skisserer forslag til utforming av videre arbeid på feltet.

2 Bakgrunn

2.1 Innvandring

Ved inngangen til 2004 omfattet innvandrerbefolkningen i Norge, i følge St. meld. 49 (2003-2004), folk fra 208 land. Det har skjedd store endringer de siste 30-40 årene. Ved inngangen til 1970 utgjorde innvandrerbefolkningen 1,5 % av Norges befolkning (Statistisk sentralbyrå 2006). Ved inngangen til 2006 var det 387 000 personer med innvandrerbakgrunn i Norge, og innvandrerbefolkningen utgjorde 8,3 % av hele befolkningen. Tre av fire personer (6,1 % av befolkningen) med innvandrerbakgrunn hadde bakgrunn fra et ikke-vestlig land. Hver fjerde innbygger i Oslo hadde innvandrerbakgrunn. 46 % av den ikke-vestlige innvandrerbefolkningen bodde i Oslo og Akershus (ibid.).

Innvandrere fra Danmark og Chile har bodd lengst i Norge. Også første generasjonsinnvandrere fra Pakistan og India har bodd her lenge, 60 % i mer enn 15 år (Statistisk sentralbyrå 2006). En tredjedel av førstegenerasjons innvandrere fra ikke-vestlige land har bodd i Norge kortere enn fem år. Førstegenerasjons innvandrere fra Afghanistan har kortest botid i Norge, 80 % har bodd mindre enn 5 år. Fem av seks førstegenerasjonsinnvandrere fra Irak og tre av fire fra Somalia har bodd mindre enn 10 år. Omtrent halvparten av somalierne er under 20 år gamle (ibid.).

Mange innvandrere kommer som flyktninger. Ved inngangen til 2006 var det totalt 117 000 personer som hadde kommet til landet som flyktning eller som familiemedlem til en flyktning (Statistisk sentralbyrå 2006). Flest med flyktningbakgrunn kommer fra Irak og Somalia,

henholdsvis 15 900 og 13 000. Somalierne i Norge kommer dårligere ut på de fleste indikatorer for levestandard enn andre innvandrergupper (Fangen 2006). Også indikatorer på livskvalitet, trivsel og mental helse viser at somaliere kommer dårligere ut enn mange andre (ibid.) Studien "Somalieres begrep om psykisk helse", gjennomført ved Nasjonalt kompetansesenter for minoritetshelse (NAKMI), viser at mange somaliere i eksil har gjennomlevd borgerkrig, organisert vold og sammenbrudd av den somaliske staten (<http://www.psykiskhelse.no/index.asp?id=27039>). Mange sliter med følger av slike påkjenninger, og i Norge er dette psykisk helsearbeids ansvarsområde. I somalisk språk finnes imidlertid ikke ord som dekker begreper som "psykiske lidelser" eller for eksempel begreper for angst, depresjon eller schizofreni. Symptomer på det man innen norsk psykiatri forstår som psykisk lidelse blir av mange somaliere ikke forstått som medisinske tilstander eller noe helsevesenet har noe med (ibid).

2.2 Innvandringspolitiske føringer

I St.meld. nr. 17 (1996-97) *Om innvandling og det flerkulturelle Norge* beskrives verdigrunnlaget slik:

"Regjeringens politikk bygger generelt på grunnverdiene frihet, likhet og solidaritet. Like muligheter til samfunnsdeltakelse og kulturell utfoldelse, rettferdig fordeling og full sysselsetting, likestilling mellom kvinner og menn og utjevning av levekår er overordnede mål for regjeringens politikk på alle samfunnsområder".

Blant mål og prinsipper som skal være retningsgivende for utforming av politikken, står:

- *"I utgangspunktet gjelder generelle ordninger og tiltak for alle, uansett bakgrunn.*
- *Det kan være påkrevet å endre eller tilpasse slike ordninger i enkelte tilfeller for å sikre at alle faktisk omfattes av dem, også grupper med særlige behov"*

Dette synspunktet videreføres i St. meld. nr. 49 (2003-2004) *Mangfold gjennom inkludering og deltakelse*:

"Staten og samfunnets ordninger må tilpasse seg mangfoldet i befolkningen, og tjenestetilbudet må tilpasses. Regjeringen ønsker likeverd - ikke likhet. Regjeringen vil aktivt motarbeide rasisme og diskriminering. Regjeringen vil arbeide for at det ikke utvikler seg systematiske og store levekårsforskjeller som følger etniske skillelinjer".

I Stortingsmeldingens kapittel om barns oppvekst pekes det på nye utfordringer og dilemmaer i vårt flerkulturelle samfunn. Noen ganger oppleves ulike virkelighetsforståelser. Ett eksempel er at i vestlige samfunn står individorientering sterkt, med vekt på verdien av å gjøre selvstendige valg. Mange innvandrere fra ikke-vestlige land kommer fra samfunn som er mer kollektivt orientert med vekt på å tilpasse seg fellesskapet. Ulike verdier kan gi seg utslag i ulikt syn for eksempel på barn og barneoppdragelse. I følge Stortingsmeldingen er det forsket lite på erfaringer med å være foreldre med innvandrerbakgrunn i Norge. Stortingsmeldingen refererer en undersøkelse gjennomført av FAFO i 1995 der 329 flyktninger fra 6 forskjellige land ble intervjuet. Det enkeltområdene flest er skeptisk til, er nettopp norsk barneoppdragelse. Det finnes få studier om forholdet mellom innvandrede foreldre og deres barn i Norge. Resultatene av de som finnes (for

eksempel Fladstad 2008, Sørheim 2000), tyder på at forholdet i mange familier er mindre konfliktfylt enn man kan få inntrykk av fra media og offentlig debatt.

2.3 Mangelfullt helsetjenestetilbud

NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger* refererer en studie som viser at barn og unge med funksjonsnedsettelse og innvandrerbakgrunn er en svært usynlig gruppe i det norske samfunn. Det påpekes at dette er en spesielt utsatt gruppe fordi de er en minoritet blant minoriteter. Utredningen tar også opp utfordringen ved at innvandrere kan ha en forståelse av sykdom og avvik som kan være annerledes enn den som dominerer i det norske helsevesenet:

"Sykdom og funksjonsnedsettelser kan sees på som kulturelt konstruerte kategorier og må forstås som relative begreper. I møte med norsk helsevesen kan funksjonshemmede oppleve at deres uttrykk og forståelsesmåter ikke blir forstått".

Tilsynsmelding 2000 (Statens helsetilsyn):

Det er på det rene at mange innvandrere ikke får et tilbud som de opplever som relevant eller som fungerer for dem. Det kan bety at grupper av mennesker ikke får oppfylt sin rett til helsetjenester.

"Helsetjenesten er en del av samfunnet, og går ikke fri for en nokså allestedsnærværende hverdagsrasisme. Det er ikke snakk om aggressive eller voldelige former, men mer en tilbaketrekking der helsepersonell ikke utnytter den kompetanse de faktisk har, fordi de føler seg uttrygge. Uforståelighet og fremmedhet kan vektlegges istedenfor å se på hvordan profesjonaliteten kan brukes til å gi individet best mulig omsorg. For innvandrere kan helsetjenesten oppleves uforståelig og skremmende, dialogen er iblant vanskelig".

Det påpekes som viktig for helsepersonell å arbeide for å øke forståelse slik at opplevelse av fremmedhet kan vike plassen for nysgjerrighet og innlevelse.

I strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne (Arbeids- og sosialdepartementet 2005) beskrives koordinering og informasjon som hovedutfordringene for familiene. Foreldrene opplever manglende samordning av tjenestetilbud som en stor svakhet ved dagens system. Mange opplever at informasjon om økonomiske støtteordninger, rettigheter og muligheter for praktisk hjelp er mangelfull. Planen nevner ikke spesielt innvandrerfamilier, men det er grunn til å anta at disse utfordringene er ekstra store for dem.

Mange innvandrere har i årenes løp bosatt seg i Oslo, og helse- og sosialpersonell i Oslo har mye erfaring med innvandrere som pasienter/brukere. Ulike tiltak og metoder er prøvet ut i årenes løp, og noen erfaringer er skriftliggjort og videreformidlet. For eksempel har Bydel Gamle Oslo høstet mye erfaring med Primærmedisinsk verksted (se for eksempel Aambø 1997 A+B, Legekofferten, udatert, Ahlberg 2005 A). Mye erfaring ble gjort ved "Helsetjenesten for innvandrere" i Arendalsgata (Austveg 2005). Også Bydel Bjerke har vært engasjert i flere prosjekter innen feltet (Fladstad 2008), og det samme gjelder mange andre bydeler (for eksempel Steihaug 1995). Imidlertid er erfaringer og ervervet kunnskap ikke i tilstrekkelig grad nedskrevet, oppsummert og videreformidlet.

2.4 Familieprosjektet

2.4.1 Utviklingsprosjekt

Familieprosjektet var et 2-årig prosjekt (2002-2003) som var forankret ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Aker Sykehus (Steihaug 2006). Dette utviklingsprosjektet dreide seg om å utvikle, prøve ut og bygge opp et landsomfattende og mer permanent tilbud som sikrer relevant informasjon og veiledning til familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom (Hvinden 2004). Det ble understreket at familier med barn som har funksjonshemming i stor grad mangler familierettede tilbud, og det ble blant annet referert til Nordlandsforsknings rapport "Møteplasser for familier med funksjonshemmede barn" fra 2000. Det konkluderes i rapporten med at familierettede tiltak varierte betydelig både med hensyn til geografi, diagnose og omfang (Berge og Bliksvær 2000).

2.4.2 Videreføring av Familieprosjektet

Familieprosjektet ble, etter ønske fra Arbeids- og sosialdepartementet, utvidet med ytterligere fire år, fra 2005 - 2008. Prosjektet videreførte grunnleggende tenkning fra utviklingsprosjektet, og målsettingene og strategier for å nå målene ble videreført og videreutviklet i det fireårige prosjektet. Målet beskrives som å skape møteplasser for samhandling mellom familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom og fagfolk, der læring og mestring står i fokus, og hvor familienes opplevelse av mestring av hverdagen fremmes (Olsson 2005). Lærings- og mestringssentrene arbeidsmetode skal ligge til grunn for utvikling og gjennomføring av de familierettede læringstilbudene som skapes i regi av Familieprosjektet (ibid). Grunntanken i lærings- og mestringskonseptet er likeverd og samspill mellom brukerkunnskap og fagkunnskap. Ut fra denne tenkningen er det utarbeidet en metode der tverrfaglig fagpersonell og erfarne brukere skal samarbeide om planlegging, gjennomføring og evaluering av læringstilbudene. Læring og mestring står i fokus. Fagpersonene har brukernes erfaringer som utgangspunkt for veiledning og informasjon, og målet er å stimulere til økt selvstendighet hos brukerne (Hustavle, NKLMS' nettside nov. 2008).

Familieprosjektet har som hovedoppgave å bidra til å sikre relevant informasjon og veiledning for familiene, uavhengig av diagnose, geografi og kulturell tilknytning.

2.5 Læringstilbud til minoritetsspråklige familier

I sitt brev av 1.4.2005 til Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring skriver Sosial- og helsedirektoratet:

"Direktoratet ber om at det fireårige "familieprosjektet" i regi av LMS setter fokus på å bedre tilbudet til minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne" (Sosial- og helsedirektoratet 2005).

Familieprosjektets overordnede målsetting ble konkretisert i 6 delmål. Ett delmål er:

Å samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetsspråklige familier.

I Familieprosjektet har man valgt å gi Lærings- og mestringssenteret for barn (LMS-barn) Ullevål universitetssykehus HF et spesielt ansvar for å utvikle læringstilbud til minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom.

LMS-barn Ullevål universitetssykehus HF

LMS-barn ved Ullevål universitetssykehus startet som et prosjekt i 2002 og ble etablert som et varig tiltak fra 2004. Fra 1. januar 2007 er LMS-barn organisert i stab i Barneklubben, som er en av fire klinikker i Kvinne-Barn divisjonen. LMS-barn gir tilbud til familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom i Kvinne-barn-divisjonen, uavhengig av ved hvilken klinikk familiene følges opp. Siden etableringen har senteret vært bemannet med én fast stilling. Videre er det siden 2006 søkt prosjektmidler til stillingsbrøker. For årene 2005 - 2008 har LMS-barn i tillegg fått tilført midler fra Familieprosjektet, og disse har i årene 2006 - 2008 vært brukt til å lønne en person i 50 % stilling som er øremerket arbeid med minoritetsspråklige familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom.

LMS-barn bygger på en grunntanke om at ved funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom i familien, er det viktig at familiene tilegner seg mest mulig kunnskap for å mestre hverdagen best mulig. Når en får et barn med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom, blir i praksis hele familien preget av dette. Det er viktig at familiene lærer seg å se mulighetene fremfor hindringene og lærer seg å leve med sykdommen og ikke i den. LMS-barn jobber etter standard metode for LMS-arbeid. Senteret har erfaring med brukerdeltakelse, gruppebaserte tilbud og å jobbe tverrfaglig.

Lærings- og mestringssenteret for barn på Ullevål universitetssykehus HF har trange lokaler med kontorer i en brakke tilknyttet Barneklubben. Det innebærer dårlige vilkår for grupperettet virksomhet. Som møteplass og til gruppebasert virksomhet benyttes en "dagligstue" i brakken, men dette rommet må deles med Seksjon for sosialpediatri.

Arbeid med læringstilbud til minoritetsspråklige ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NKLMS) har en fagkonsulent for minoritetshelse med et spesielt ansvar for læringstilbud til minoritetsspråklige med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. NKMLS har blant annet utgitt en veiledningsbok, "Minoritetsbakgrunn og pasientopplæring. Erfaringer - Samarbeid - Muligheter - Eksempler" (Ayub & Hopen 2008). Boken inneholder konkrete eksempler og nyttige, praktiske tips om å utvikle læringstilbud til familier med minoritetsbakgrunn. Målgruppen angis å være LMS-ene og andre interesserte.

Ut fra at fagfolk ofte føler seg usikre i møte med familier med innvandrerbakgrunn, er det utarbeidet et kurs over to dager for fagpersonell: "Kunnskapsrik og trygg i møte med minoritetsspråklige familier". Kurset er utviklet i regi av Familieprosjektet/NKLMS og i samarbeid med fagpersoner fra første- og andrelinjetjenesten i helsevesenet, brukerrepresentanter med minoritetsspråklig bakgrunn, representanter fra LMS-barn ved Ullevål universitetssykehus HF og Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. I regi av LMS-barn er kurset også gjennomført for ansatte ved Ullevål sykehus og fagpersonell i bydelene.

3 Målsetting

Målsettingen med denne evalueringen er å vurdere resultatet av LMS-barn Ullevål universitetssykehus' arbeid med å samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetsspråklige familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Oppdragsgiver ønsker at SINTEF i sin evaluering skal rette oppmerksomhet mot:

1. Hva som er blitt gjort for minoritetsspråklige familier ved LMS-barn Ullevål universitetssykehus i regi av Familieprosjektet
2. Hva slags erfaringer som er gjort i Familieprosjektet
 - a. LMS-ets erfaringer
 - b. Deltakernes erfaringer
 - c. Samarbeidspartnerne erfaringer
3. Hva slags konsekvenser disse erfaringene bør få

Når det gjelder brukernes erfaringer, ønskes at det skal legges spesiell vekt på om, og i tilfelle hvordan, læringstilbudene har bidratt til bedre mestring for familier med barn med nedsatt funksjonsevne.

4 Materiale og metode

I evalueringen av familierettede læringstilbud til minoritetsspråklige familier valgte vi å kombinere ulike metoder for datainnhenting: Dokumentstudier, observasjon og kvalitative intervjuer. Disse omtales nærmere nedenfor. Dette arbeidet ble gjennomført høst 2008.

Denne rapporten bygger i tillegg på relevante data fra evalueringen av Familieprosjektet (Steihaug 2008). I forbindelse med Familieprosjektet ble det gjennomført intervju med tre ansatte ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved Aker sykehus (NKLMS): Leder for familieprosjektet, leder for NKLMS og fagkonsulent for minoritetshelse. Videre ble ansatte ved LMS-barn Ullevål universitetssykehus HF intervjuet i gruppe. Alle disse intervjuene inngår i datamaterialet, og vi har derved unngått vi å belaste disse informantene med to intervjuer. Det innebærer at denne evalueringen bygger på informasjon som er innhentet både høst 2007/vår 2008 og høst 2008.

4.1 Datakilder

4.1.1 Dokumenter

Følgende dokumenter er gjennomgått:

- Olsson ABS. Prosjektbeskrivelse for Familieprosjektet: "Informasjon og mestring for familier med barn med nedsatt funksjonsevne og /eller kronisk sykdom". Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring Aker universitetssykehus HF, juni 2005.
- Olsson ABS. Statusrapport Familieprosjektet, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring. Aker universitetssykehus HF, 2005.
- LMS for familier med barn som har funksjonshemming eller kronisk sykdom. Kvinne-barn-divisjonen, Ullevål universitetssykehus. Erfaringer med tilrettelagte læringstilbud for minoritetsspråklige familier. September 2006.
- LMS for familier med barn som har funksjonshemming eller kronisk sykdom. Årsrapport 2006. Kvinne-barn-divisjonen, Ullevål universitetssykehus.
- LMS for familier med barn som har funksjonshemming eller kronisk sykdom. Årsrapport 2007. Kvinne-barn-divisjonen, Ullevål universitetssykehus.
- Barneklubben Ullevål universitetssykehus HF. Egentlig er det veldig bra.... utfordringer og forslag til løsninger i møtet mellom ansatte og minoritetsspråklige familier, 2008.

4.1.2 Observasjon:

Vi valgte observasjon som én metode for datainnhenting. Observasjon gir en mer direkte tilgang til hendelser enn om de beskrives i intervju. Ved å være til stede kan forskeren få oversikt over det som skjer som for eksempel hvordan samhandling utspiller seg. Forskerens utenfraperspektiv kan gi tilgang til andre aspekter ved hendelsene, samtidig som det er en fare for å misforstå og

feiltolke det som skjer. Dette kan motvirkes ved å kombinere observasjon med andre metoder, som intervju. Forskeren har vært til stede ved 3 ulike læringstilbud:

- Kurs på norsk uten tolk med tema barneoppdragelse/ grensesetting
- Kurs for somaliere om astma og allergi. Kurset var planlagt med tolk, men gjennomført uten, da tolken ikke kom
- Kurs på norsk om ADHD

To av kursene ble gjennomføre i en klasse ved Urtehagen videregående friskole. Det ble nedtegnet notater umiddelbart etter at observasjonen var gjennomført.

4.1.3 Intervju

Intervju er en egnet metode når vi ønsker å få kunnskap om menneskers erfaringer og hva slags mening de knytter til disse erfaringene. I forbindelse med denne evalueringen er det gjennomført til sammen 13 intervjuer. Følgende personer er intervjuet:

- 1 ansatt ved LMS-barn Ullevål som arbeider i Familieprosjektet er intervjuet to ganger
- 5 deltakere i læringstilbud er intervjuet individuelt, 1 far og 4 mødre
- 5 samarbeidspartnere: 1 ansatt ved barnehabiliteringen, 1 ansatt ved barneavdelingen og 3 samarbeidspartnere ute i byen
- 1 helsesøster som ikke er involvert i Familieprosjektets læringstilbud

Intervjuet med én deltaker ble gjennomført per telefon, alle de øvrige informantene ble intervjuet ansikt til ansikt. Det var på forhånd utformet intervjuguider for hver informantgruppe. Deltakerne ble spurt om hvilke erfaringer de har med læringsoppleggene, om tilbudene har vært nyttige, om de har lært noe som gjør at de mestrer hverdagen bedre og hva som eventuelt kunne vært gjort annerledes. Samarbeidspartnerne ble spurt om erfaringer med samarbeidet, med læringsoppleggene og om en generell vurdering av arbeidet rettet mot minoritetspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Helsesøster som ikke har samarbeidet med prosjektet, ble spurt om sin erfaring med arbeid med innvandrerfamilier.

Intervjuene ble gjennomført semistrukturert. Det innebærer at alle temaene i intervjuguiden ble berørt, men i ulik grad i samtale med de ulike informantene, og at det var rom for å ta opp nye temaer i løpet av intervjuet. Noen av intervjuene med ansatte ved LMS-barn Ullevål og deres samarbeidspartnere ble tatt opp med digital opptaker og oppsummert i utskrift. Fra andre ble det bare skrevet notater. Ingen av intervjuene med deltakere er tatt opp, det ble bare tatt notater.

Rekruttering av informanter

Tre informanter til intervjuene ble rekruttert blant deltakere i de to læringstilbudene der det ble gjennomført observasjon. Læringstilbudet der tema var barneoppdragelse var planlagt uten tolk, og informantene kunne godt nok norsk til å forstå informasjon om evalueringen og til å bli intervjuet. Læringsopplegget om astma og allergi var planlagt med tolk, men tolken møtte ikke opp. Imidlertid kunne deltakerne her like godt norsk, slik at de forsto informasjon og var i stand til å bli intervjuet. Videre ble en deltaker ved et tredje tilbud (der det ikke ble gjennomført

observasjon) intervjuet: samtalegruppe for familier med barn med funksjonsvansker. Vedkommende snakket utmerket norsk. En informant som snakker svært godt norsk, er rekruttert gjennom barnehabiliteringstjenesten.

4.1.4 Etikk

Det ble foretatt observasjon av tre læringstilbud. For å ivareta anonymiteten, omtales ikke observasjoner fra det enkelte læringstilbud eksplisitt i rapporten.

Deltakere i tilbudene ble informert om evalueringen av Familieprosjektets tilbud til minoritetsspråklige familier og forespurt om å la seg intervju. Det ble understreket at det er helt frivillig å delta. Ingen av de forspurte avslo. Ingen deltakere ble spurt om navn eller andre opplysninger som gjør at de kan identifiseres. Intervjuene ble heller ikke tatt opp på bånd. Det innebærer at alle data er anonyme.

Regional forskningsetisk komité for Helse Sør-Øst er rådspurt muntlig, og svaret var at dette ikke er et prosjekt som skal vurderes av komiteen. Informantene deltar i læringsopplegg og ikke behandlingsopplegg, og de er derved kursdeltakere og ikke pasienter. Prosjektet er meldepliktig etter personopplysningsloven og er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Alle data er lagret forsvarlig etter NSDs retningslinjer.

5 Resultater

5.1 Læringstilbud gjennomført innen Familieprosjektet

LMS-barn Ullevål universitetssykehus har fått stimuleringsmidler fra Familieprosjektet i årene 2005 – 2008. Det meste av arbeidet som er rettet mot minoritetsspråklige familier, er gjennomført ved hjelp av disse midlene som dekker utgiftene til ½ stilling samt noen driftsmidler til oversettelsesarbeid, tolking, servering, brukerhonorering, barnepass osv. I tillegg har senteret selv skaffet midler til ytterligere en halv stilling i 2008 - 2009. Denne stillingen er øremerket arbeid for å forebygge barneulykker i minoritetsspråklige familier. Læringstilbudene til minoritetsspråklige familier startet opp i 2005 og var ordentlig etablert i begynnelsen av 2006. I oppstartfasen samarbeidet LMS-barn Ullevål med fagkonsulenten for minoritetshelse ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring. De første 6-8 månedene var hun mye på Ullevål og bisto med råd og praktisk arbeid med ulike aktiviteter. Etter hvert er samarbeidet redusert til jevnlig kontakt på mail eller telefon.

Antallet minoritetsspråklige familier (fortrinnsvis mødre) som deltar i LMS-barns læringstilbud, er stigende for hvert år. Dette angis av ansatte å henge sammen med flere forhold: Erfaring og økt kunnskap medfører tryggere og dyktigere kursarrangører. Nettverket blir stadig større og sterkere, og det er lettere å ta kontakt med potensielle samarbeidspartnere.

Noen læringstilbud til minoritetsspråklige familier i regi av Familieprosjektet arrangeres på Ullevål universitetssykehus (UUS). Samarbeidende fagfolk til disse tilbudene rekrutteres fra barneavdelingen og barnehabiliteringstjenesten. Mange tilbud gjennomføres i lokaler utenfor sykehuset, stort sett på Grønland og Tøyen i Oslo. Tilbudene ute gjennomføres som regel i samarbeid med fagfolk som rekrutteres utenfor sykehuset.

Læringstilbud i 2006:

Læringstilbud ute i byen:

ADHD-seminar på urdu	1 gang	22 deltakere
ADHD-seminar på arabisk	1 gang	68 deltakere
ADHD-seminar på somali	1 gang	70 deltakere
Åpen helsestasjon for mødre fra Somalia	1 gang	3 deltakere
Kostholdsseminar på somali	1 gang	45 deltakere
Kostholdsseminar på arabisk	1 gang	42 deltakere

Læringstilbud på UUS:

Foreldre med barn som har diabetes, urdu	1 gang	10 deltakere
Foreldre med barn som har diabetes, somali	2 ganger	6 deltakere

Læringstilbud i 2007:*Læringstilbud ute i byen:*

Tøyen åpen barnehage	2 ganger	2 grupper	23 deltakere
Tøyenkirken	2 ganger	2 grupper	40 deltakere
Urtehagen Åpen barnehage	5 ganger	5 grupper	194 deltakere
Urtehagen videreg. friskole	4 ganger	4 grupper	149 deltakere
Helseforum for kvinner	2 ganger	2 grupper	23 deltakere
Vulkanhallen	2 ganger	2 grupper	17 deltakere

Læringstilbud på UUS:

Tamilske foreldre til barn som har nedsatt funksjonsevne	1 gang	1 gruppe	35 deltagere
Pakistanske foreldre til barn som har nedsatt funksjonsevne	3 ganger	3 grupper	23 deltagere

Læringstilbud i 2008*Læringstilbud ute i byen:*

Tøyen skole	5 ganger	5 grupper	59 deltagere
Hersleb skole	1 gang	1 gruppe	6 deltagere
Urtehagen åpen b.h.	8 ganger	8 grupper	132 deltagere
Tøyen barnehageenhet	2 ganger	2 grupper	52 deltagere
Tøyenkirken	1 gang	1 gruppe	12 deltagere
Helseforum for kvinner	8 ganger	8 grupper	53 deltagere
Urtehagen videreg. Friskole	7 ganger	7 grupper	150-200 deltagere

Læringstilbud på UUS:

Tamilske foreldre til barn som har nedsatt funksjonsevne	2 ganger	2 grupper	26 deltagere
Pakistanske foreldre til barn som har nedsatt funksjonsevne	2 ganger	2 grupper	26 deltagere

Det opplyses at det skal gjennomføres treff/læringstilbud for både tamilske og pakistanske foreldre i desember 2008. Ved Urtehagen videregående friskole skal også to læringstilbud gjennomføres i desember. Her gjennomføres undervisning/ opplæring i klasser ved skolen, og tilbudene samler mange deltakere.

Temaer som går igjen i læringstilbudene som gjennomføres ute i byen er "kosthold", "astma og allergi", "grensesetting", "syke barn" eller "hva gjør jeg når barnet mitt er sykt?", "barn og ADHD" og temaer om forebyggende tiltak som "hvordan forebygge ulykker i hjemmet", "vaksine" eller "forholdsregler ved besøk i hjemlandet". Tilbudene planlegges i møter der foreldre, fagfolk og representant fra LMS deltar. Der bestemmes hva slags temaer som skal tas opp. Både informantene fra LMS og samarbeidspartnerne forteller at foreldrene ønsker en rekke ulike temaer vedrørende barn. Man er i utgangspunktet åpen for alle typer temaer.

Bestemte læringstilbud rettes mot foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne. Ved disse læringstilbudene er temaer eksempelvis: "Informasjon om stønad og rettigheter", "Søsken og avlastning" eller "Genetisk veiledning".

I gruppeintervju med ansatte ved LMS-barn bemerkes det at læringstilbudene ved LMS-barn har beveget seg noe fra diagnosespesifikke til mer diagnoseovergripende tilbud:

"Tidligere var det mye ADHD på somalisk og arabisk og diabetes på somali og urdu. Nå er det mer: "Hva gjør vi når barnet puster tungt"? Sånt som småbarnforeldre er opptatt av".

5.1.1 Flere og flere tilbud gjennomføres ute i byen

LMS-ansatte angir ulike årsaker til at flere og flere tilbud arrangeres utenfor sykehuset. Dårlig oppmøte på læringstilbud til minoritetsspråklige familier arrangert på Ullevål fikk de ansatte til å tenke nytt. De snakket med aktuelle deltakere, fortrinnsvis mødre som deltok på deres arrangementer, og deltakerne uttrykte ønske om tilbud i sitt nærmiljø. Våren 2006 startet et møysommelig arbeid med å bygge opp et nettverk med personer som har tilgang til egnede lokaler egnede steder i Oslo. En informant fra LMS-barn forteller at det tok mellom ett og to år å få på plass et slikt nettverk. Per i dag kan LMS låne lokaler i flere barnehager, skoler, gymsaler og aktivitetshus på Tøyen, Grønland og i sentrum.

LMS-barn Ullevål universitetssykehus har etablert samarbeid med ulike instanser. Samarbeidet med Primærmedisinsk verksted (PMV), som holder til på Tøyen, startet for et par år siden. Læringstilbud om ADHD rettet mot foreldre med pakistansk, arabisk eller somalisk bakgrunn samlet flere ganger fulle hus. Dette opplegget ble arrangert i samarbeid med ADHD-foreningen med tolk til stede. Per i dag er det intet samarbeid med PMV. LMS-barn hadde også tidligere et tilbud om informasjon om kosthold og sykdommer i Tøyenkirken til damer i alle aldre som i utgangspunktet møttes for å trimme. LMS-barn var her med læringstilbud i 2007 og vår 2008, men ikke høst 2008. Familieprosjektets mest etablerte læringstilbud ute i byen har gått jevnlig de siste to-tre årene i Urtehagen åpen barnehage, Tøyen barnehageenhet, Tøyen skole, Helseforum for kvinner (Vulkanhallen) og Urtehagen videregående friskole.

Ansatte ved Grønland helsestasjon og fagkonsulenter i Gamle Oslo har hele tiden vært behjelpelig med nyttige tips og distribuering av invitasjoner til foreldre som de er i kontakt med. LMS-et har utviklet et samarbeidsnettverk med fagfolk og med ressurspersoner og nøkkelpersoner ute i ulike innvandremiljøer i ulike bydeler. Nettverket fremheves som avgjørende viktig både for rekruttering av erfarne brukere og for rekruttering av deltakere. Informanten som arbeider i Familieprosjektet sier:

"Det er blitt lettere å drive - nå kommer jeg plutselig lettere inn fordi nå begynner folk å kjenne meg, jeg kjenner folk som igjen kjenner andre osv."

Det har også vært kontakt med helsestasjonen i andre bydeler, men det er ikke kapasitet ved LMS-barn til å utvikle slik samarbeid. Helsesøster som ikke samarbeider med prosjektet, påpeker i intervjuet at helsestasjonen er kjernevirksomheten i helsearbeidet for barn og har kontakt med de

aller fleste innvandrerefamilier med barn, også familiene med barn som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. Hun mener at LMS-barn i sin utadrettede virksomhet først og fremst bør videreutvikle sitt samarbeid med helsestasjonene i Ullevål sykehus' opptaksområde, og at virksomheten bør knyttes opp mot helsestasjonens. Helsestasjonen bør, i følge informanten, være sentral som samarbeidspartner i tilbud som arrangeres ute og i samarbeid om rekruttering til læringstilbudene på Ullevål.

De LMS-ansatte forteller at behovet for læringstilbud ute i byen er enormt stort, og med sin kapasitet kan LMS-barn bare dekke en brøkdel av behovet. Det antydes at man kanskje kan trekke seg ut av noe, som kan drives videre for egen maskin, slik at det kan startes noe nytt. Men det betinger trolig at det gis litt driftsmidler til disse tilbudene. En LMS-ansatt som ikke arbeider i Familieprosjektet, sier:

"Det ville være god investering om dette kunne drives videre. Det er mye astma, allergi og eksem på poliklinikken her, jeg tror de pasientene ville kommet sjeldnere hvis de hadde et lokalt opplæringstilbud".

Informantene ved LMS-barn mener imidlertid at det dessverre er lite som tyder på at de nevnte læringstilbudene vil fortsette om LMS-barn trekker seg ut. De sier at alle deres samarbeidspartnere synes dette er trist, med tanke på alle mødrene med minoritetsbakgrunn som mister et godt tilbud i sitt lokalmiljø. Nettverket som LMS-barn har brukt lang tid på å etablere, vil også med stor sannsynlighet forvitte.

5.1.2 Viktige rammebetingelser for LMS-barns læringstilbud

Ansatte ved LMS-barn understreker at informasjon og kunnskapsformidling til minoritetsspråklige familier er avgjørende viktig. En utfordring i denne sammenheng er målgruppens svært varierende kunnskapsnivå. Det understrekes at det derfor må gis informasjon på veldig ulike nivåer, og dette er både en praktisk og en pedagogisk utfordring. Mulighet for barnepass beskrives som viktig når mødre skal på kurs. I flere læringstilbud har LMS-barn tilbudt barnepass, og noen ganger har det også vært egne aktivitetstilbud for barna. Barnevaktene snakker ungenes språk og får alltid lønn for jobben. Videre trekker de ansatte fram betydningen av litt servering:

"På alle arrangementer serverer vi frukt og nøtter. Flere sier de synes det er viktig med litt mat, blant annet fordi det bidrar til å skape god stemning".

Videre er virksomheten avhengig av penger til tolk, til invitasjoner og til oversettelse og tilrettelegging av skriftlig informasjonsmateriell som brukes ved Barneklubben. Honorering av erfarne brukere beskrives som en avgjørende betingelse for å få dette til, i det aktuelle omfanget. En informant beskriver det slik:

"Jeg er redd tilbud som nå er i gang, kan opphøre hvis de små midlene opphører. Det er jo mulig at enkelte grupper greier seg selv, at de er så godt i gang og folk vil ha det... jeg vet ikke.

Og så er det jo sånn at vi har vært nøye med å betale honorar til erfarne brukere – det er jo pinlig å ha med en mor fra Søndre Nordstrand som har tatt trikken ½ time og sitter der i fritida si og har

to syke barn hjemme og skal ta trikken tilbake og så kommer det noen fagpersoner med taxi i arbeidstida si. Det er ikke likeverd i det, så vi har vært veldig nøye på at vi betaler brukerne for å stille. Jeg vet ikke om det er det som er avgjørende".

5.2 Brukernes erfaring med tilbudene

Av de fem deltakerne som er intervjuet, har tre barn med funksjonsvansker, til dels alvorlige vansker. En informant har deltatt i ett læringstilbud, mens de andre har deltatt i mange. Alle informantene synes tilbudene de selv har deltatt i, har vært bra. Ingen har noe negativt å si. Alle er samstemte i at det er et stort og udekket behov for informasjon. De trekker fram mange områder med stort informasjonsbehov, som kunnskap om spesifikke sykdommer og lidelser, om helsevesenet, om rettigheter og hjelpetilbud og om hvordan man kan forstå og håndtere det norske samfunnet. En understreker at samlinger og seminarer har vært svært lærerike og nyttige, og at det store behovet for informasjon kom tydelig fram på seminaret:

"Det kom en rekke spørsmål som viser et stort behov for kunnskap. Foreldre vet for lite om barnets vansker, om hva som kan gjøres og hvilke tilbud som finnes".

Alle informantene er samstemt i at læringstilbud til minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne er svært viktige. En informant som har et barn med funksjonshemming, understreker behovet for samtalegrupper for foreldre med barn med samme type vansker. Vedkommende mener det er viktig å treffe andre både for å få støtte, råd og tips og for å alminneliggjøre slike vansker i miljøer der det er knyttet skyld, skam og fortielse til funksjonshemming.

Ingen av de fem informantene kan fortelle om negative erfaringer med noe tilbud. På spørsmål om noe kan gjøres bedre neste gang, svarer en:

"Nei, nei, jeg vil ikke si sånt! Alt var bra!"

Observasjon fra læringsopplegget om barneoppdragelse og grensesetting viste at det var et betydelig engasjement hos deltakerne for dette temaet. Til tross for at dette foregikk i en klasse med ca 50 elever, og ikke alle behersket norsk så godt, var mange aktive i diskusjonen og målbar tydelige meninger. En informant som deltok i opplegget, var i intervjuet etterpå ikke helt enig i fagpersonens forslag til å løse et tenkt oppdragelsesproblem. Vedkommende ønsker at det arrangeres diskusjonsgrupper med færre deltakere enn i dette læringstilbudet, der slike tema kan diskuteres. Hun skisserer en gruppe med 8-10 somaliske mødre som deltakere og en norsk gruppeleder. Flere understreker at det er nødvendig med samtalegrupper både for foreldre med friske barn og med barn med funksjonsvansker og/eller kronisk sykdom.

En informant ønsker tilbud med informasjon om vanlige problemer med barn, som søvnvansker, spiseproblemer og sykdommer hos barn. Vedkommende understreker at det viktig med tolk, selv om man kan en del norsk. Videre at det er lurt med litt servering; folk setter pris på det, og det gjør at man blir lettere kjent med hverandre.

En annen informant understreker at flere enn LMS Ullevål skulle tilby slike læringsopplegg som dette, og at flere burde tenke på informasjon og kunnskapsformidling, for eksempel helsestasjonen. Vedkommende mener at det kanskje kunne hjelpe hvis LMS Ullevål holdt kurs for leger, helsesøstere og fysioterapeuter.

Alle informantene sier at læringstilbudene var nyttige og til hjelp for dem, men bare én kan gi noen eksempler på hva slags nytte vedkommende hadde hatt. Vedkommende har gjennom læringstilbudene fått nyttig kunnskap om sitt barns tilstand og en trygghet på å gå ut og snakke om barnet sitt. Videre har familien fått en del praktisk hjelp og alt i alt en lettere hverdag.

5.3 Samarbeidspartnerens erfaring

De fem samarbeidspartnerne som er intervjuet, har samarbeidet med LMS-barn i 2 - 5 år. Alle sier i intervju at dette er et viktig arbeid og en meningsfull måte å jobbe på. Samarbeidspartnere ute i byen påpeker at det gjelder både tilbud til familier med barn med nedsatt funksjonsevne og familier med friske barn der foreldrene har mangelfull kompetanse på å være foreldre i det norske samfunnet. Flere informanter mener et slikt tilbud godt kunne passe på helsestasjonen, men at det innen dagens begrensede resurser ikke er mulig å gjennomføre der. Det fortelles at det er blitt travlere på helsestasjonen de senere årene. Én argumenterer for likevel å knytte noen av læringstilbudene tettere til helsestasjonen selv om de drives av andre enn helsesøster. En samarbeidspartner utenfor sykehuset forteller at det er planer om samarbeid med helsestasjonen om læringsopplegg. Videre fremkommer ønske om å få fastlegene mer på banen, og flere informanter peker på legenes sentrale rolle i familienes helsetjenestetilbud.

Samarbeidet med barnehabiliteringen dreier seg utelukkende om tilbud til familier med barn med nedsatt funksjonsevne, til dels med alvorlige funksjonsforstyrrelser. Informanten herfra mener samarbeidet mellom barnehabiliteringen og LMS-barn er viktig. Barnehabiliteringens brukere har behov for læringstilbudene, og barnehabiliteringen har stort nettverk og gode muligheter for å rekruttere deltakere til tilbudene. Ved barnehabiliteringen arbeides det omtrent halvparten av tiden med familier med innvandrerbakgrunn, og dette er ofte barna som har størst funksjonsvansker. Mange av disse familiene har ikke tilbud som barnet har stort behov for, enten fordi de ikke synes barnet har behov, fordi de ikke ønsker hjelp eller fordi de ikke kjenner tilbudene. Informanten bruker daglig mye tid på å forklare foreldrene om barnets behov og motivere familier til å ta imot hjelp som vedkommende vurderer som essensielt for barnets utvikling. Det trengs mye informasjon og undervisning, og det er en utfordring å legge dette til rette fordi forutsetningene er så ulike. Folk kan ha ulike kunnskapsnivå, og det er ulik forståelse av sykdom og funksjonshemming blant familiene ved barnehabiliteringstjenesten. Informanten sier:

"Mange mangler grunnleggende kunnskap som forutsetning for den kunnskapen de skal tilegne seg. Det jeg gjør her, er mye allmennutdanning".

Vedkommende understreker at læringsoppleggene som gjennomføres i samarbeid med LMS er en ypperlig måte å møte disse familienes opplæringsbehov på.

Informanten fra barneavdelingen beskriver samarbeidet med LMS-barn som godt og påpeker LMS-ets betydning for å skape gode opplæringstilbud til minoritetsspråklige familier. Vedkommende understreker minoritetsspråklige familiers store opplæringsbehov. Ett problem er imidlertid kapasitet, både ved LMS og barneavdelingen, til å gjennomføre læringsopplegg og til langsiktig planlegging og prioritering av tilbud.

Alle samarbeidspartnerne understreker at mange foreldre mangler tilstrekkelige ferdigheter i norsk, og at det er stort behov for tolk. Videre påpeker både de og deltakerne behov for fora der familier/foreldre kan møte andre i samme situasjon. Det påpekes at foreldre kan være skeptiske til dette, men informanten fra barnehabiliteringen understreker at når de først får til at familiene treffer andre i samme situasjon, er foreldrene svært fornøyd med tilbudet og flinke til å bidra inn i gruppene med egne erfaringer. Barnehabiliteringen har et stort samarbeidsnettverk (helsesøstere, bestillerkontorene i bydelene, barnevern, spesialskoler osv.) der det rekrutteres deltakere til læringstilbudene. Informanten fra barnehabiliteringen forteller at alle læringstilbudene de gjennomfører, planlegges i samarbeid med foreldre ut fra deres behov. Det skal nå gjøres forsøk med å arrangere noen av disse læringstilbud på Grønland for å se om dette kan bedre rekrutteringen.

De tre samarbeidspartnerne som har samarbeidet om opplegg ute i byen, er alle samstemte om at disse tilbudene er viktige, og at målgruppen avgjort har behov for dem. De understreker at det er viktig å ha kontakt med representanter for de ulike målgruppene for å vite hva slags tilbud det er behov for og ønske om. Representanter for ulike målgrupper trekkes inn i planleggingen for å komme med ønsker om tema for læringsoppleggene. Informantene forteller at de vanligste ønskene er: Søvnproblemer, kosthold, barneulykker, astma og allergi, syke barn og oppdragelse/grensesetting. En sier:

"Det er et økende behov for generell informasjon og veiledning knyttet til barn fordi helsestasjonstilbudet stadig snevres inn pga reduksjon i bemanning".

Flere understreker at det er hensiktsmessig å legge tilbudene til Tøyen-Grønland-distriktet. Mange folk med innvandrerbakgrunn bor her, og i tillegg kommer mange hit for å gå i moskeen, på skole eller handle. Mange påpeker behovet for små grupper med mulighet for undervisning/informasjon og diskusjon. Observasjon i kurs for somaliere om astma og allergi, der kun tre kvinner deltok, viste at alle deltakerne deltok aktivt, og at de ikke sluttet å spørre før de hadde forstått svaret på det de spurte om.

Det hevdes at det er viktig at én spesiell person fra Ullevål er (med)ansvarlig for læringstilbudene. En uttrykker det slik:

"Det er kjempeviktig at H kommer fra Ullevål. Dette at det er fagekspertise trekker folk til tilbudene. Hs kompetanse må videreføres, hun står på toppen av det helet.

Videre understrekes at det er viktig at nettopp H kommer fordi hun er "flink med folk" og passer godt til oppgaven og fordi det nå er mange som kjenner henne og har tillit til henne.

5.4 Kommunikasjon

LMS-barn Ullevål universitetssykehus har fått ansvar for å samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud til minoritetsspråklige familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. LMS-et beskriver målgruppen for denne spesielle satsingen slik:

"Familier med annen kulturell bakgrunn, men som behersker norsk godt, er ikke prosjektets primære målgruppe. Disse familiene kan i stor grad benytte seg av det generelle læringstilbudet. I dette prosjektet ønsker LMS-barn primært å tilrettelegge læringstilbud til de familiene som ikke behersker norsk 100 %, som ikke behersker de norske kodene og som i mindre grad er integrert i det norske samfunn" (Berg 2006).

Ansatte ved LMS-barn understreker at det selvfølgelig er folk med innvandrerbakgrunn som deltar i de ordinære læringstilbudene ved Barneklubben. Folk som behersker norsk godt, kan velge om de vil delta i norskspråklige opplegg eller opplegg som er spesielt tilrettelagt for familier tilhørende vedkommende språkgruppe. På Barnesenteret har man kontakt med familier som representerer 126 språkgrupper, og det er ikke et mål å utvikle særskilte tilbud til alle disse språkene. I hovedsak tilbys læringsopplegg på fire språk: arabisk, somali, urdu og tamil. Enkelte ganger har det vært gjennomført læringstilbud på vietnamesisk ute i byen.

Tolk er viktig

Informantene fra LMS-barn understreker at det er avgjørende viktig å bruke tolk når folk ikke behersker norsk:

"Vi er nøye med å bruke tolk. Hvis gruppedeltakerne blir engasjerte, snakker de morsmålet seg i mellom og da må tolken fortelle de norske hva som foregår".

Imidlertid mener informantene at det finnes situasjoner der det ikke bør brukes tolk. Den ansatte i Familieprosjektet sier:

"Ved læringstilbud som retter seg mot foreldre som har minoritetsspråklig bakgrunn, har vi nesten alltid tolk til stede, men ikke alltid. Noen ganger har vi en blandet språkgruppe, og da har vi erfart at det er best uten".

Tolkene gjør som regel en god jobb i kurs der det ikke kreves spesiell medisinsk kompetanse. I læringstilbud arrangert inne på sykehuset, hender det at tolken ikke behersker de medisinske uttrykkene godt nok. Dette problemet forsøkes løst ved at LMS sender tolken en liste med de vanskelige ordene på forhånd. Det finnes en lege ved barneavdelingen som snakker tamil og en som snakker urdu, og de har vært til god hjelp i læringsoppleggene.

Brukerne som er intervjuet er samstemte i at det er viktig å bruke tolk. Én understreker at selv om folk kan nokså godt daglignorsk, er det ikke nødvendigvis tilstrekkelig til å forstå medisinsk informasjon som formidles av fagfolk. En annen forteller om et tilfelle der tolken heller ikke forsto informasjonen som ble formidlet godt nok til å viderefremde til deltakerne. Tolken fortalte

imidlertid ikke dette til fagfolkene, som først fikk vite dette av deltakerne etterpå. En informant understreker at det ideelle er å ha en fagperson fra vedkommende språkgruppe. Som eksempel på et ideelt opplegg nevnes en tamilsk lege som underviste om genetikk.

Flere brukere mener at når det brukes tolk, må det bare være deltakere fra en språkgruppe til stede. En har erfart et læringsopplegg med to tolker for to ulike språk, og forteller at dette ble veldig forvirrende.

Det ser også ut til at en del mennesker med innvandrerbakgrunn reagerer negativt på måten norsk helsepersonell informerer på. Flere sier de misliker at legen informerer direkte om alvorlig sykdom (Barneklubben Ullevål sykehus 2008) og etterlyser en mer pedagogiske og personlig måte å få informasjon på (Poulsen 2005).

5.5 Forkunnskaper og sykdomsforståelse

Informanten som arbeider i Familieprosjektet forteller:

"LMS-barn opplever at minoritetsspråklige familier som gruppe ofte faller utenfor de "vanlige" læringstilbud som etableres ved LMS, og at det er andre koder og andre arbeidsmetoder som gjelder for å nå fram til denne målgruppen. Vi møter flere utfordringer, blant annet at familiene i liten grad er organisert i pasientforeninger, og rekruttering av brukere til planleggingsgrupper kan derfor være utfordrende. Vi erfarer at mor ofte er en sentral omsorgsperson i familien, men at det kan være vanskelig for henne å komme til læringstilbud. LMS-barn opplever dessuten at det kan være tabubelagt å ha et barn med kronisk sykdom eller funksjonshemming. Ofte har familiene ikke truffet noen andre som er i samme situasjon som dem selv, slik at de ikke har kunnet diskutere utfordringer og utveksle erfaringer med noen. For noen av brukerne er analfabetisme en stor utfordring. Det kan være problemer knyttet til forståelsen av sykdom, hjelpeapparat osv."

Ansatte ved LMS påpeker at sykdomsforståelse nok er annerledes i noen minoritetsgrupper enn blant nordmenn. For eksempel er forståelse av sykdom som straff mer utbredt enn i Norge, selv om det også finnes hos etnisk norske. Også andre informanter snakker om stigma knyttet til funksjonshemming i mange innvandrergrupper. Flere deltakere forteller at foreldre kan oppleve skam og skyld for sitt barn med funksjonsvansker, og at svært mange derfor ikke har fortalt andre om barnets vansker. En forelder sier:

"Blant mine landsmenn er det mange barn som har nedsatt funksjonsevne, og flertallet føler skam."

Vedkommende påpeker at hverdagen blir mye slitsommere når barnet har vansker, og at det derfor er mange foreldre som er veldig slitne. Barna holdes vanligvis skjult, og det innebærer at foreldrene ikke får kunnskap om rettigheter og ingen hjelpetilbud. Videre tror de at de er de eneste som har slike vansker. Informanten er veldig opptatt av å arbeide mot målet å endre slike holdninger og bidrar selv til dette ved å fortelle om sitt barns vansker i radiosending for landsmenn. Etter en radiosending fikk han mange positive reaksjoner med ros for mot, men også negative reaksjoner med kritikk fordi det ble oppfattet som uhørt å si slikt på radio.

Denne informanten arbeider også mye med å kontakte folk i sitt nettverk for å rekruttere deltakere til LMS-ets læringstilbud. Vedkommende forteller om vellykket rekrutteringsarbeid før det siste tilbudet for denne målgruppen:

"Vi klarte å få en del til å tørre å komme".

Også andre informanter mener at stigma, skyld og skam knyttet til å få barn med funksjonshemming er en viktig grunn til at familier ikke søker hjelp og til at de ofte avslår hjelpetilbud, til tross for at barnet kan ha alvorlige funksjonsvansker. Flere informanter, både deltakere og arrangører, sier at alt for mange barn får for dårlig tilbud fordi foreldre ikke vet om tilbud og rettigheter og fordi foreldre ikke vil ta imot hjelp. Skepsis til det offentlige angis av flere som en annen grunn til at folk ikke søker, eller eventuelt tar imot, hjelp. En deltaker sier:

"Noen tror ikke på råd, tror ikke på at det fungerer. De liker ikke når fagfolk sier at det er noe galt og at barnet ikke skal bli bra".

Noen har, i følge både deltakere og samarbeidspartnere, en grunnleggende skepsis til det offentlige. I andre tilfeller kan det være at man har dårlige erfaringer med møte med hjelpeapparatet. En deltaker påpeker at det også kan handle om urealistiske forventninger:

"De kjenner ikke reglene og vet ikke hva de har krav på. De tror at de ansatte selv kan bestemme og tar det som en avvisning når de får avslag".

Informantene understreker at kunnskap reduserer skyld og skam. Økt kunnskap kan derfor øke åpenheten om funksjonshemming, som i dag er alt for liten i mange innvandremiljøet. En deltaker sier:

"Uvitenhet gjør at vi låser oss inne, vi vil ikke gå og høre på opplysninger".

LMS-ansatte sier at norske familier verdsetter fora der de kan møte andre familier i samme situasjon. Stigma knyttet til funksjonshemming i innvandremiljøer vanskeliggjør slike møteplasser. Likevel ser det ut til at minoritetsspråklige familier også har stort utbytte av slike tilbud. En LMS-ansatt sier i intervju:

"Det kan nok være at funksjonshemming er tabu for noen av disse gruppene. Vi har tenkt at dette er et hinder, men de som er der, de prater jo. Jeg er imponert over hvor mye de har fortalt. Det er nok besteforeldregenerasjonen som er mest preget av tabu, og de blander seg jo gjerne inn, enten de bor i Norge eller i opprinnelseslandet".

I intervjuene snakker alle informantene, i ulike sammenhenger, om forskjeller mellom nordmenns og ulike innvandrergruppers forståelse av helse og sykdom og ulike kunnskapsnivå. Det er vanskelig å håndtere barnets diabetes uten å vite hva blodsukker er og hvordan sukker kommer til blodet.

Helsesøsteren som ikke samarbeider med prosjektet har mye erfaring med å samarbeide med familier med ulik bakgrunn på helsestasjonen og i skolehelsetjenesten. Hun er også opptatt av kunnskapsmangelen som mange har, og at en viss basiskunnskap er nødvendig for å kunne motta informasjon og oppnå læring og mestring. Det innebærer at lærings- og informasjonstilbud

generelt til minoritetsspråklige familier, både ved LMS og ved helsestasjonen, i mye større grad må differensieres og tilpasses den enkelte families kunnskapsnivå.

5.6 Rekruttering

Etter LMSs samarbeidsmodell skal læringstilbudene planlegges, gjennomføres og evalueres i samarbeid mellom erfarne brukere og fagfolk. Læringstilbudene som gjennomføres på Ullevål utformes etter denne modellen. Læringstilbudene ute i byen planlegges og evalueres i samarbeid mellom LMS, fagfolk og brukere. Informasjon/undervisning gjennomføres imidlertid vanligvis av fagfolk, eller eventuelt erfarne brukere, alene.

Erfarne brukere

Etter LMSs arbeidsmåte skal erfarne brukere rekrutteres gjennom brukerorganisasjonene. Det er vanskelig i denne gruppen, fordi de i svært liten grad er medlemmer i organisasjonene. Derfor har man på Ullevål ikke alltid kunnet gå gjennom brukerorganisasjonene og be dem utnevne noen. Det velges i stedet ofte folk man kjenner fra klinikken når det arrangeres læringstilbud på Ullevål. Det er da også lettere å sikre seg at man får personer som greier å løfte seg litt ut over egen situasjon og se litt bredere på det. Det gjør at man har noen man kan rekruttere ved senere behov. Det understrekes at de erfarne brukerne må kunne norsk godt.

Rekruttering av erfarne brukere til læringstilbudene ute skjer, som tidligere beskrevet, gjennom lokalt nettverk.

Fagfolk

Til tilbudene som gjennomføres på sykehuset, rekrutteres fagfolk fra barneavdelingen og barnehabiliteringstjenesten. Ved LMS-barn fortelles det at det ikke er så lett å rekruttere fagfolk til tilbudene ute i byen. En sier:

"Ledelsen her vil at vi skal serve barnesenteret mest mulig, og det har vært litt vanskelig å bruke personalet til tilbud ute fordi folk er jo så opptatt. Jeg hadde med meg en fra poliklinikken til byen på ett tilbud, og da var det veldig mye forberedelser. Vi måtte for eksempel bestemme en dato langt fram i tid. For meg er det lettere å hente folk ute, men det er klart det er dyrere".

Det understrekes at det også ville være dumt om læringsoppleggene mister tilhørigheten til Barnesenteret. Det er ønskelig at brukerne skal komme tilbake dit, og det er lettere hvis de har møtt en representant for Barneklubben ute. Det fremheves at det ville medføre innsparinger på sikt hvis man kunne møte mange i en gruppe framfor enkeltkonsultasjoner på poliklinikken.

Fagfolk til tilbudene ute i byen rekrutteres ofte innen nettverket ute og kan også rekrutteres på Ullevål.

Deltakere

I intervju forteller ansatte ved LMS-barn at de har gjort en del erfaringer som kan tydeliggjøre mulige årsaker til at det er vanskelig å rekruttere deltakere til læringstilbudene. En er at det, som beskrevet tidligere i rapporten, er tabu knyttet til funksjonshemming - man vil at ungen skal være

frisk. Ansatte har sett flere eksempler på at foreldrene har tatt barna med til hjemlandet for å få dem friske, for der finnes ikke den aktuelle diagnosen. Ved LMS går de bredt ut med tilbudene og tenker at dette vil spre seg i miljøet, og at også de med barn med funksjonshemming skal komme etter hvert.

Ved Barneklubben har man ofte vært spesielt opptatt av å treffe mødre. Mødrene, som antas å være hovedansvarlig for de daglige omsorgsoppgavene for barnet, kommer i mindre grad på poliklinikken enn det som er tilfelle for etnisk norske mødre. Det antas å ha sammenheng med at de tar seg av andre barn hjemme. Far kommer, og han snakker gjerne godt norsk. Problemet er at han ofte ikke vet for eksempel hva mor gir av medisiner eller hvordan hun gir medisinen.

"Vi ønsker å treffe mor, og da er det kjempeviktig å legge tilbudene der mor er, rent fysisk. Med mange barn hjemme er det ikke bare å sette seg på bussen og komme på en time på poliklinikken"

Noen ganger har folk fra barneavdelingen reist på hjemmebesøk for å treffe mor, men det er veldig ressurskrevende. Alternativet kan være å tilby gruppebasert opplæring i nærmiljøet. Ofte forsøkes det å legge læringstilbudene i tilslutning til eksisterende aktiviteter. En sier:

"Vi har diskutert mange forskjellige rekrutteringsstrategier. Når damene kommer og skal ha trim, så har de ikke tid til å være en time lenger. Nå er neste forsøk å spise oss inn på trimtida og høre om de kan sitte 1/2 time lenger ut over trimtida. Behovet er der selvfølgelig, ellers hadde vi trukket oss ut. De spør hele tiden om noe - kost, barns sykdommer osv."

Informantene understreker at poenget er å finne ut hvorfor folk ikke kommer. De mener det er avgjørende viktig å kjenne noen i nettverket. Hvis man får tipset om et læringstilbud fra nabokona eller andre i nettverket, ikke fra Ullevål, er sjansen mye større for at de kommer. Det har vært en suksessfaktor. I noen tilfeller der for eksempel habiliteringstjenesten har ønsket å rekruttere minoritetsspråklige familier, har man brukt disse personene som har stor tillit i sitt miljø til rekruttering, for eksempel fått dem til å ringe og forklare hva denne innbydelsen handler om.

Det påpekes at stedets symbolkraft også kan ha betydning for om folk vil komme. En bruker hadde sagt at det beste er å arrangere tingene på Ullevål, for det er religionsfritt. Tilbudene ute i byen arrangeres også på relativt nøytral grunn, i barnehagen eller på skolen. Et annet moment er at det kan være enkeltpersoner i nettverket som kan avgjøre om folk vil eller ikke-vil komme. Hvis tilbudene gjennomføres på Ullevål, vil ikke denne virkningen være så sterk. En av informantene fremhever at hun tror det er viktig å holde en viss struktur på tilbudene, at de samme kommer igjen med jevne mellomrom, for eksempel på våren og på høsten. Slik kan det også spre seg, og hvis man ikke får tilbudet første gang, kan man komme neste gang.

I intervjuene snakker også samarbeidspartnerne om viktigheten av rekruttering til læringstilbudene ute i byen med generell informasjon om barn. En er veldig opptatt av at man få tak i mødre:

"Det er mødre som er sammen med barna hele tiden og har ansvaret for dem i det daglige"

Vedkommende forteller at deltakere rekrutteres gjennom moskeene, gjennom barnehager, gjennom grupper og foreninger og, når barna blir litt større, også gjennom skolen. Skolen er spesielt viktig for å få tak i fedrene, som vanligvis angis vanskelig å få tak i. Ellers forteller informanten om et intenst rekrutteringsarbeid blant alle hun kjenner med oppfordring om å spre informasjonen videre. For hvert tilbud lages det en skriftlig invitasjon som oversettes til aktuelt språk og med tilsvarende norsk tekst på baksiden.

Også deltakerne som er intervjuet, er opptatt av rekruttering. Informantene som har barn med funksjonsvansker er spesielt opptatt av å få folk til å delta i læringsoppleggene som tilbys. En driver aktiv rekruttering innen egen etniske gruppe og understreker behovet for å få folk til å slutte å gjemme bort og skjule barna sine.

5.7 Prioritering

Etter LMS' metode skal planlegging, gjennomføring og evaluering av alle læringsopplegg gjøres i likeverdig samarbeid mellom fagfolk og erfarne brukere, og i samarbeid med LMS.

Alle oppleggene som LMS og samarbeidende fagfolk gjennomfører, planlegges sammen med foreldre, ut fra deres behov. Foreldre formidler hva de ønsker, og dette er utgangspunktet for valg av tema i tilbudene.

For tilbudene som arrangeres på Ullevål, er aktuelle fagpersoner ansatt ved barneavdelingen eller barnehabiliteringen og erfarne brukere er gjerne pasienter eller tidligere pasienter man kjenner fra klinikken. Utvalget av samarbeidspartnere i planleggingsgruppene vil ha betydning for prioritering av målgruppe og tema, og det er trolig at målgruppen for Ullevåltilbudene derved i stor grad vil være familier med barn med relativt alvorlige funksjonsvansker og/eller sykdommer.

For tilbudene som arrangeres ute i byen rekrutteres aktuelle fagpersoner og erfarne brukere innen nettverket som er opparbeidet. Erfarne brukere er foreldre med innvandrerbakgrunn, men ikke nødvendigvis med barn som har nedsatt funksjonsevne. Fagfolk er for eksempel helsesøstere. Dette medfører trolig at det fremkommer behov for en annen type tilbud enn dem som tilbys på Ullevål og til en annen målgruppe. Man kan tenke seg at det utvikles brede tilbud som når mange, men ikke nødvendigvis familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller alvorlig kronisk sykdom.

Helsesøster som ikke samarbeider med prosjektet, er opptatt av å nå frem til familiene som har størst behov for bistand, og at det kan gjøres ved å benytte lokalkunnskapen i de ulike bydelenes helse- og sosialtjenester i rekrutteringen. Bydelene kan ha litt ulike systemer, og det anbefales å benytte det spesifikke i hver bydel. Informanten mener at helsesøstertjenesten i alle bydeler har jobbet systematisk med å tilpasse tjenesten til minoritetsspråklige familiers behov. Begrensede ressurser i helsesøstertjenesten har nødvendiggjort en veloverveid prioritering. I bydelen hun arbeider, har hver helsesøster et spesielt ansvar for ett bestemt tema, for eksempel omskjæring, barn med funksjonsvansker osv. Ansvarer innebærer å holde seg oppdatert på feltet og informere de andre. Ulike bydeler kan ha ulike systemer, hun sier det derfor kan være lurt for LMS å

forankre sitt samarbeid med bydelene på et høyere nivå. Informanten mener at det avgjørt er behov for å rette spesiell oppmerksomhet mot minoritetsspråklige barn med funksjonsvansker fordi man vet om de betydelige barrierer for å få hjelp. Hun sier videre:

"Å tilby likeverdige helsetjenester innebærer at alle disse familiene må få noe ekstra. For eksempel ekstra tid til å avdekke vansker, til å motivere for å ta imot hjelp osv. Jeg synes Torunn Arntsen Sørheims begrep "informasjonshemmet" rommer dette ekstra behovet og bruker det som begrunnelse for at minoritetsfamilier trenger litt ekstra...tid, informasjon osv."

Informanten understreker at LMS-barn er en spesialisthelsetjeneste og mener at deres tilbud derfor bør være målrettet mot spesifikke grupper. Hun mener at helsesøstere vil kunne bidra godt i rekrutteringen:

"Hvis de ønsker å nå en bestemt målgruppe, for eksempel familier med barn som har en bestemt lidelse, kan de gå via oss, og så kan vi finne deltakere, for vi kjenner disse familiene".

Hun mener det kan være svært hensiktsmessig at LMS-barn og barneavdelingen/barnehabiliteringen driver utadrettet virksomhet og eventuelt arrangerer læringstilbud i nærmiljøet. Betingelsen er at virksomheten er rettet mot grupper som trenger et tilbud fra spesialisthelsetjenesten.

5.8 Trengs kulturkompetanse?

De ansatte ved LMS-barn Ullevål universitetssykehus mener at det ikke er nødvendig med spesifikk kulturkompetanse for hver nasjonalitet for å gjøre dette arbeidet. Den ansatte i Familieprosjektet sier:

"Det handler ikke om spesifikke nasjonaliteter, det handler generelt om menneskesyn, at gjennom andre lærer du deg sjøl å kjenne. Etter som jeg lærer flere å kjenne som har litt annen bakgrunn enn meg, blir jeg mer og mer avslappet på det. Det er bare å være åpen og ærlig, så går det greit. Det går an å spørre!"

Helsesøsteren som ikke samarbeider med prosjektet formidler mye av det samme synet på behovet for kulturkompetanse:

"Jeg tror det først og fremst handler om en grunnleggende kulturforståelse. Det som mangler er oftere åpenhet og nysgjerrighet. Og noen har en grunnleggende holdning som hindrer slik åpenhet".

På spørsmål om de har noen gode råd å gi andre i dette arbeidet, sier en LMS-ansatt:

"Jeg har laget meg en huskeliste. Den går jeg gjennom før og etter seminar. Det tips som er fort gjort å glemme hvis du ikke minner deg selv om".

HUSKELISTE:

- Unngå seminar ved høytider, som for eksempel Ramadan (skifter tidspunkt hvert år).
- Hvor skal seminaret holdes? Vær OBS! Alle lokaler er ikke like nøytrale; sykehus, barnehager og skoler er fint.
- Unngå kjøttmat, mange muslimer stoler ikke på at de får servert halalkjøtt.
- Unngå usunn mat og drikke; som kjeks, boller og brus. Server for eksempel grove rundstykker, frukt, nøtter og vann, evt. kaffe og te.
- Bruk alltid tolk og finn ut om tolkens kjønn er avgjørende (for å få deltagere).
- LURT TIPS: Send vanskelige (medisinske) ord til tolken i forkant.
- Opplys i invitasjon at vi tilbyr barnepass. Vedkommende bør snakke foreldrenes morsmål (da de minste barna ofte ikke har lært norsk ennå). Ta med tegnepapir og farger.
- Lag invitasjon på målgruppens morsmål, men NB! norsk versjon på baksiden, så arbeidsgiver forstår innholdet (og gir vedkommende fri).
- Finn ut når på dagen som passer best for aktuelle seminardeltagere. Dette vet som regel bruker (som er med på planleggingen).
- Pass på at de av deltagerne som er yrkesaktiv får dekket tapt arbeidsfortjeneste (gjelder foreldre til barn som er tilknyttet UUS). Finn ut om aktuelt skjema bør sendes ut i forkant.
- Finn ut om det er andre nære familiemedlemmer som kan ha nytte av aktuelt seminar (tanter, besteforeldre osv).
- Bruk en ressursperson (nøkkelperson) som drahjelp, ved distribuering av invitasjoner og som kan ta en ringerunde når læringstilbudet nærmer seg.
- Vær OBS! Hvem er seminaret først og fremst tiltenkt? Bør vi for eksempel invitere kun kvinner? Noen ganger (men ikke alltid) kan dette være et poeng, for å få kvinnene i tale.
- Ved viktige treff: Undersøk om det trengs et "bønnerom" (et tomt kontor kan brukes).
- Eventuelle evalueringsskjema bør være så enkle som mulig, slik at flest mulig kan klare å svare.
- Skriv det gjerne på invitasjonen hvis kurset er GRATIS!

Trå varsomt! Lytt til bruker! Vær smidig! Vis sosial musikalitet!

Det understrekes fra LMS at dess mer fremmed målgruppen er, dess viktigere er det å trekke med brukerne som kan formulere noe på vegne av sin gruppe - og gjerne ikke bare en, men flere som kan være med og prege.

Deltakerne som er intervjuet, snakker ikke om kultur. Flere snakker imidlertid om at kompetansen man har fra hjemlandet ikke passer i Norge. Det påpekes at mange foreldre, uavhengig av om de har barn med funksjonsvansker, har behov for informasjon om hva det vil si å være barn og vokse opp i Norge. Det er gjennomført noen læringstilbud om oppdragelse, grensesetting osv, og flere slike tilbud etterlyses. En mor sier om disse tilbudene:

"Dette er veldig viktige for mødrene, som er de som har ansvaret for barna, for slik kunnskap får de ikke noe annet sted. De må vite hvordan man skal oppdra barn i Norge, det er annerledes enn i hjemlandet. Hvis de ikke vet det, sklir det ut tidlig."

Det påpekes særlig behov for å tydeliggjøre lover og regler, både skrevne og uskrevne, i det norske samfunnet og hvordan ulike institusjoner fungerer. Flere informanter hevder at hvis ikke foreldre kan mer om Norge og det å vokse opp i Norge enn tilfellet er dag, vil det bli problemer:

"Vi ser problemer når barna begynner på skolen, og vi vil se økende problemer ute i samfunnet når barna blir større."

Flere snakker om barnevernet som en institusjon som kunne være til nytte, men som mange frykter. Ved observasjon i en gruppe for somaliske kvinner der tema er barneoppdragelse og grensesetting, kan man høre flere av deltakerne fortelle at det er vanlig at barna truer foreldrene med barnevernet, at hvis for eksempel foreldrene nekter barna å gå ut, vil barna flytte til barnevernet.

5.9 Betydningen av Familieprosjektet

Informantene fra LMS-barn Ullevål er enige om at læringstilbudene de har utviklet til minoritetsspråklige familier har vært helt avhengig av stimuleringsmidler fra Familieprosjektet. Ellers ville tilbudet vært svært begrenset. Erfaringer i Familieprosjektet har gitt dem et litt klarere bilde av noen utfordringer. Videre har det medført at de har fått midler til et kurs i hvordan helsetjenesten fungerer for brukere på Barnesenteret: Et læringstilbud om hva kan du forvente når du kommer på barnemottak, når skal du komme med barnet ditt osv.

Ansatte ved LMS-barn Ullevål understreker at det er viktig å bygge videre på de erfaringene som er gjort. Ved prosjektslutt ved utgangen av 2008 skal de oppsummere og dokumentere det de har gjort i en sluttrapport. De gjør det helt tydelig at de ikke har mulighet for å videreføre disse tilbudene uten å få tilført ekstra ressurser etter at Familieprosjektet er avsluttet. De anser det lite klokt å ikke vedlikeholde nettverk og samarbeidsrelasjoner som er bygget opp og opprettholde tilbud som per i dag gjennomføres med relativt lite ressurser fordi de er forankret i lokale tiltak og - miljøer. En sier:

"Vår målsetning er at vi skal bidra til at foreldrene får krefter til å møte utfordringer i hverdagen. Det virker lettere å nå dem ved å bevege seg dit de bor".

Behovet for tilbud i lokalmiljøet understrekes:

"Det finnes jo barn som er kjempesyke, med massive behov, men som knapt er innom barnesenteret. De har store utfordringer. Det kan ikke være slik at vi server bare dem som blir innlagt. Mye av behandlingen av barn i dag gjøres jo hjemme av foreldre. Det er jo viktig at foreldre har kunnskap og krefter til å behandle dem hjemme".

Informantene er enige om at familierettet arbeid generelt fortsatt trenger et spesielt fokus i en del år framover og at det bør rettes spesiell oppmerksomhet mot arbeid med familier med minoritetsbakgrunn. En sier videre:

"Hvis det skal være en nasjonal overbygging for minoritetsspråklige, så bør den være på Ullevål sykehus. Her foregår diskusjonene, her ser man hvordan feltet beveger seg. I alle fall sånn som vi

har jobbet her, så har vi fått noen praktiske erfaringer som har drevet ting fram. Vi jobber etter det prinsipp at når vi får erfaringer, kan vi drive det fram i stedet for å kartlegge først. Vi driver nedefra, og jeg tror at det har vært nyttig.

Det poengteres at for å kunne ha ansvar for utviklingen av feltet og dra i trådene, må man ha et praksisfelt å ta utgangspunkt i.

6 Oppsummerende drøfting

6.1 Etablerte tilbud ved LMS-barn Ullevål

Fra Familieprosjektet fikk LMS-barn Ullevål sykehus i oppdrag å samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom (Steihaug 2008). LMS-et fikk midler fra Familieprosjektet i årene 2005 - 2008, og midlene har gått til en halv stilling i årene 2006 – 2008 samt litt til drift. I tillegg har senteret selv skaffet midler til ytterligere en halv stilling i 2008 - 2009. Denne stillingen er øremerket arbeid med å forebygge barneulykker i minoritetsspråklige familier.

LMS-et er knyttet til landets største barneavdeling og har nært samarbeid med barnehabiliteringstjenesten for Oslo og Akershus. Videre er senteret, som andre LMS, knyttet til NKLMS og har samarbeidet tett med dem gjennom Familieprosjektet. LMS-et har etablert et nettverk i noen innvandrer miljøer i sentrale strøk av Oslo, og er derved en viktig forbindelse mellom sykehuset og disse miljøene.

Innen disse rammene er det etablert en rekke ulike tilbud hvorav noen gjennomføres innen Ullevål sykehus og mange ute i byen. Samarbeidspartnerne i oppleggene på Ullevål er først og fremst ansatte ved barneavdelingen og barnehabiliteringstjenesten, og deltakere rekrutteres gjerne gjennom disse avdelingene. Tilbudene ute i byen gjennomføres i samarbeid med ulike enkeltpersoner og deltakere rekrutteres gjennom et uformelt nettverk.

LMS-et erfarte at det var vanskelig å rekruttere minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom til sykehusets opplæringstilbud, og tilbudene er i økende grad blitt arrangert ute i sentrale strøk av Oslo. I Familieprosjektet har LMS-barn erfart at det er lettere å få kontakt med de minoritetsspråklige familiene når læringstilbudene gjennomføres i nærmiljøet. Gjennom arbeidet ute er det tydeliggjort et enormt informasjonsbehov i disse miljøene. Informantene peker på at store grupper har et udekket behov for informasjon og opplæring om vanlige vansker med vanlig barn og behov for mer kunnskap om det norske samfunnet generelt og helse- og sosialtjenesten spesielt.

6.2 Spesielt tilrettelagte tilbud på spesialisthelsetjenestenivå

Alle som er intervjuet i denne studien er samstemte i at tilbudet til minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom er mangelfullt. Familieprosjektet fikk i oppdrag også å ivareta minoritetsspråklige familier som har barn med nedsatt funksjonsevne/kronisk sykdom, og ansvaret for dette arbeidet ble lagt til LMS-barn Ullevål. Vår anbefaling er at LMS-barn spisser sitt arbeid med minoritetsspråklige familier mot denne målgruppen. Etter vår vurdering må andre aktører enn spesialisthelsetjenesten dekke

innvandrerfamilienes behov for mer generell informasjon og opplæring. Hvordan den halve stillingen øremerket forebygging av barneulykker i minoritetsspråklige familier skal benyttes, ligger det utenfor vårt mandat i vurdere.

Ut fra vanskene minoritetsspråklige familier har med å få god hjelp til barn med funksjonsvansker, er det etter vår oppfatning nødvendig med spesielt tilrettelagte tilbud til denne målgruppen. Det innebærer at det settes av ressurser til å utvikle tilbud som er tilpasset målgruppen, og som kommer i tillegg til eksisterende tilbud. Ved flere tilstander kan forsinket eller ikke igangsatt behandling/ habilitering medføre forspilte behandlingsmuligheter og unødig funksjonstap. Mange barn har alvorlige sykdommer/ syndromer med betydelig funksjonsnedsettelse. Barna har ofte behov for ulik kompetanse på høyt nivå, og det er, etter vår vurdering, naturlig at slik virksomhet knyttes opp mot barneavdeling ved sykehus. Barneavdelingen ved Ullevål sykehus er landets største barneavdeling, den ligger i Oslo der den største andelen innvandrere er bosatt, og barneavdelingen og LMS-barn har opparbeidet seg betydelig erfaring og kompetanse på feltet. Etter vår vurdering ville det være hensiktsmessig å knytte et overordnet ansvar for å videreutvikle dette feltet til barneavdelingen ved Ullevål universitetssykehus. LMS-barn har ansvaret for å tilrettelegge for pasient- og pårørendeundervisning for familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom, og deres ansvar omfatter følgelig også å tilrettelegge læringstilbud til minoritetsspråklige familier.

LMS-barn Ullevål er en del av spesialisthelsetjenesten. Sannsynligvis vil de også i fremtiden ha begrensede ressurser å avse til utadrettet virksomhet. Etter vår vurdering bør denne virksomheten være målrettet og innrette seg mot familier der barnet har lidelser som krever spesialisert oppfølging. Det kan være hensiktsmessig at LMS-barn prioriterer gruppene som har behov for et helsetjenestetilbud på spesialistnivå, mens primærhelsetjenesten bør ha ansvaret for familier der barnet har en kronisk lidelse som ikke trenger et spesialisthelsetjenestetilbud.

Etter LMSs arbeidsmetode skal læringstilbudene planlegges, gjennomføres og evalueres i likeverdig samarbeid med erfarne brukere. Brukernes erfaringskunnskap skal danne utgangspunkt for fagfolkens veiledning og informasjon. I familierettede læringsopplegg for minoritetsspråklige er det trolig ekstra viktig å ha erfarne foreldre med i utformingen av oppleggene. Vansker med å ha et barn med nedsatt funksjonsevne kan forsterkes når man tilhører en minoritet. I det videre arbeidet med disse familiene bør det rettes spesiell oppmerksomhet mot flyktningsfamilier, mennesker som er traumatisert og mot nyankomne innvandrere fordi disse gruppene har spesielle utfordringer.

6.3 En kompetanseenhet for arbeid med pasient- og pårørende opplæring i minoritetsspråklige familier?

Hvordan bør man organisere arbeidet med spesielt tilrettelagte, familierettede læringstilbud til minoritetsspråklige familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom? En mulighet kan være å bygge opp en kompetanseenhet ved LMS-barn med et spesielt ansvar for

dette arbeidet. Etter vår vurdering bør da noen sentrale elementer være på plass. Vi drøfter disse nedenfor.

6.3.1 Prioritering

Per i dag har LMS-barn opprettet en rekke tilbud til svært ulike målgrupper og gjennomført etter ulike metoder. Dette har tydeliggjort et stort behov for informasjon og undervisning innen alle disse feltene, fra læringstilbud og treff for familier med barn med betydelige funksjonshemminger og alvorlige sykdommer til diskusjonsgrupper om barneoppdragelse og kosthold. Hvis det skal utvikles en kompetanseenhet for tilbud til minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom, bør innsatsen etter vår mening avgrenses og spisses mot denne målgruppen. Slik kan man kan bygge opp spisskompetanse på dette feltet.

LMS-barn er organisert i spesialisthelsetjenesten, og det ville etter vår vurdering være naturlig å knytte virksomheten tett opp mot barneavdelingens, barnehabiliteringens og BUPs arbeid. Man kan tenke seg prioriteringskriterier utarbeidet i samråd med disse samarbeidspartnerne som har god oversikt over feltet og derfor bør være viktige premissleverandører i prioriteringsdiskusjonen. Erfarne brukeres medvirkning er en betingelse, det ivaretar at læringstilbudene utformes etter brukergruppens behov. Prioritering av tilstander og målgrupper for tilbudene må imidlertid gjøres av fagfolk ut fra blant annet faglige og etiske vurderinger.

6.3.2 En kompetanseenhet med ulike oppgaver

Gjennom denne evalueringen er det synliggjort spesielle utfordringer og behov for spesiell kunnskap og kompetanse hvis man skal utvikle spesielt tilrettelagte læringstilbud til minoritetsspråklige familier med barn som har nedsatt funksjonsevne. Informantene beskriver samhandlingsvansker, utfordringer knyttet til deltakernes ulike kunnskapsnivå og ulik forståelse av sykdom og funksjonsvansker, og de beskriver rekrutteringsvansker. I St.meld. 49 kap. 12.4.4 beskrives behovet for kompetanse for å mestre slike utfordringer:

"Regjeringen går inn for at flest mulig offentlig ansatte skal få tilbud om kompetanseheving for å styrke forståelsen og samhandlingskompetansen med nye brukergrupper".

Stortingemeldingen skisserer også mulige løsninger:

"Regjeringen anser at kompetansesentra/enheter innenfor ulike fagsektorer er en god modell for å bidra til kompetanseheving"

En kompetanseenhet med ansvar for læringstilbud til minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne vil etter vår mening kunne ivareta ansvaret for kompetanseutvikling på dette feltet. Denne eventuelle kompetanseenheten bør etter vår vurdering ha to hovedoppgaver:

1. Kompetanseutvikling gjennom pasient- og pårønderrettet arbeid i regi av LMS-barn Ullevål universitetssykehus. Lærings- og mestringsaktiviteten rettet mot minoritetsspråklige familier må være kompetanseenhetens hovedvirksomhet. Gjennom

dette arbeidet utvikles erfaring og kunnskap. Uten klinisk arbeid blir senteret ikke i stand til å etablere tilstrekkelig kompetanse.

2. Kompetansespredning. En kompetanseenhet bør, etter vår mening, ha ansvar for kunnskapsformidling til andre deler av helsetjenesten. Dette kan ivaretas gjennom øremerking av tid til kursvirksomhet, skriftlig formidling osv. Det finnes eksisterende enheter med omfattende kompetanse på "innvandrerhelse", og denne enheten bør samarbeide med aktuelle miljøer om kompetanseutvikling.

En betingelse for at organiseringen i en slik kompetanseenhet skal være hensiktsmessig, er at enheten har en veldefinert og integrert plass i helsevesenet. Det omfatter en tydelig organisatorisk plassering i den eksisterende helsetjenesten og et strukturert samarbeid med aktuelle fagmiljøer som allerede er etablert på dette feltet. Ved å knytte enheten til LMS-barn Ullevål sikres en organisatorisk forankring i spesialisthelsetjenesten.

Det vil, etter vår mening, være hensiktsmessig å utarbeide en kunnskapsoversikt med oppsummering av gode erfaringer, virksomme tiltak og hensiktsmessige metoder. Likeså er det viktig å formidle dårlige erfaringer, slik at ikke uvirksomme og eventuelt skadelige praksiser videreføres.

6.3.3 Ressurser

For at en slik kompetanseenhet skal kunne ivareta sine oppgaver, må den sikres tilstrekkelig ressurser. Dette omfatter tilstrekkelig personell og driftsmidler til læringstilbudene (tolketjeneste/oversettelsesarbeid, lønn/godtgjørelse til erfarne brukere osv.) og til arbeid med kompetansespredning (kursarrangementer, reisevirksomhet og lignende.)

6.4 Utadrettet samarbeid

Helsestasjonen og helsesøstertjenesten er godt utbygd i hele landet. Tjenesten nyter stor tillit og har kontakt med de aller fleste familier, også innvandrerfamilier. Helsestasjonenes sentrale rolle i familienes og barnas helsetjenestetilbud betinger at LMS-barn bør etablere/styrke sitt samarbeid med helsestasjonene på dette feltet. Funksjonshemminger som ikke oppdages på fødeavdelingen, avdekkes vanligvis på helsestasjonen. Dette kan ofte være en prosess som strekker seg over tid, fra mistanke om at noe er galt til det er klart for henvisning og utredning. Noen ganger kan foreldrene først få mistanke om at noe ikke er som det skal, andre ganger kan det være helsesøster eller lege. Uansett er helsesøster oftest den som følger familiens prosess mot erkjennelse av at "det er noe". Helsesøsters bekymring medfører at hun ikke slipper familien, men følger opp og fortsetter å bygge tillit og motivere over tid. Hun kan derfor være en nøkkelperson for sykehuset i kontakten med disse familiene.

Bydeler/ kommuner er pålagt å ha en koordinerende instans for rehabilitering. Ofte vil denne ha oversikt over bydelens/ kommunens ansvarsgrupper og kan dermed formidle LMS-ets tilbud til aktuelle familier. Helsestasjonen og koordinerende enhet for rehabilitering har et utstrakt nettverk både innen primærhelsetjenesten (til instanser som barnehage, skole, barnevern, sosialtjeneste, psykisk helsetjeneste osv.), til spesialisthelsetjenesten og vanligvis til aktuelle

innvandringsorganisasjoner og -miljøer. I disse nettverkene er det ofte opparbeidet mye tillit, og det kan derfor være hensiktsmessig i LMS-ets arbeid med læringstilbud til minoritetsspråklige familier å knytte an til slike nettverk.

Evalueringsstudiet viste at det eksisterer en rekke tilbud som likner hverandre, men som ikke er samordnede (Steihaug 2008). Foreldrerettledningsprogrammet i regi av Bufetat har som mål å styrke omsorgen og oppveksten for barn og unge. Det retter seg mot alle foreldre og andre omsorgspersoner med barn i alderen 1-18 år (www.bufetat.no). Programmet er tilpasset foreldre med minoritetsspråklig bakgrunn (Oslo kommune 2007). Mange helsesøstere har gjennomgått programmets opplæring. Etter vår vurdering vil det være viktig å vurdere hvordan LMS-ets arbeid med læringstilbud til minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom skal integreres i/avgrenses mot de øvrige tilbudene til familiene.

Familieprosjektet, sammen med de andre aktørene, kan prioritere ulike målgrupper for å sikre at ressursene utnyttes optimalt og at tilbudene ikke konkurrerer med hverandre. Det ser ut til at man først og fremst bør vurdere hvilke behov brukerne har for bistand, hvem som har størst behov, hvilke tilbud som allerede finnes og deretter hva slags tilbud det er behov for å utvikle.

6.5 Kommunikasjon og samhandling

Ett aspekt ved kommunikasjon er språk. Informantene påpeker at dårlige norskkunnskaper utgjør en betydelig utfordring, også når det gjelder innvandrere som har vært i Norge mange tiår. Behovet for tolk vektlegges av alle informantene, ikke minst deltakerne. Det trekkes fram at tolk er spesielt viktig i samtaler der tema er følsomme ting som det er vanskelig å snakke om på et språk man behersker dårlig, og når det skal formidles informasjon som må forstås nøyaktig. Dette sammenfaller godt med resultatene av en dansk studie der 14 ektepar med minoritetsbakgrunn med barn med ulike sjeldne funksjonshemninger ble intervjuet om sitt møte med det danske helse- og sosialvesenet (Poulsen 2005). Til tross for ulike tilstander hos barna og familienes ulike sosiale bakgrunn, beskrives de samme problemene, nemlig problemer med kommunikasjon. De snakker først og fremst om språklig forståelse.

Informantene i vår evalueringsstudie beskriver også andre viktige barrierer for forståelse. Kommunikasjonsvansker mellom innvandrere og nordmenn kan ha sammenheng med oppvekst i ulike kulturer og tradisjoner. Det kan være ulik oppfatning av årsaker til sykdom og behandling av sykdom og ulike preferanser og verdivalg. Disse utfordringene kan forsterkes i møte med familier med barn med funksjonshemming. Også en pilotstudie fra Bydel Bjerke i Oslo avdekker utfordringer i møtet mellom minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn og tjenesteapparatet (Fladstad 2008). De fleste har sammenheng med selve funksjonshemmingen og de vanskene som følger med, som den lange veien fram til en avklaring og ulike byråkratiske barrierer mellom den enkelte familie og hjelpeapparatet. I tillegg til de generelle utfordringene opplever minoritetsfamiliene noen andre problemer. Det er vansker knyttet til språk, kommunikasjon og informasjon. Mange mangler grunnleggende kunnskap om det norske samfunnet, om hvor man

kan søke hjelp, hva slags tilbud som finnes og hva slags rettigheter man har. Det understrekes at minoritetsbakgrunn forsterker de generelle problemene med å ha et barn med funksjonshemming (ibid).

Deltakerne i vår studie forteller om skyld og skam knyttet til barnets funksjonsvansker og om at foreldre derfor hemmeligholder at barnet har problemer. Også foreldrene til barn med funksjonshemming i den dansk studien forteller at det i deres opprinnelsesland er knyttet skyld og skam til funksjonshemming, men de intervjuede tar selv avstand fra et slikt synspunkt (Poulsen 2005). Også i vår studie påpeker informantene dette mer som et generelt problem enn som deres personlige. De er enige om at kunnskap reduserer disse vanskene, og dette tydeliggjør ytterligere behov for opplæring. Store forskjeller i kunnskapsnivå blant foreldre i mange innvandrergupper utfordrer den pedagogiske utformingen av tilbudet.

6.6 Er det så store og betydningsfulle forskjeller?

Gjennom hele rapporten har vi pekt på utfordringer i å utvikle gode tilbud til minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom på grunn av ulikheter mellom minoritetsspråklige familier og norske familier. Hvor store er disse forskjellene og hvilken betydning bør de tillegges når tilbud skal tilrettelegges spesielt for målgruppen?

I NOU 2001:22 understrekes at å gi innvandrere like muligheter innebærer å gjøre ting ulikt. I St. meld. 49 (2003-2004) *Mangfold gjennom inkludering og deltakelse* påpekes at det forebyggende arbeidet må ta utgangspunkt i at folk er forskjellige. Spesielt understrekes behovet for spesiell politikk og tiltak beregnet på innvandrergupper som nyinnvandrede og traumatiserte. Det påpekes at det kan være behov for å tilpasse offentlige tjenester spesielt:

"Hvis rutiner og organisering av tjenester ikke tar tilstrekkelig hensyn til at brukerne er forskjellige, kan det føre til at noen får et systematisk dårligere tilbud og utbytte av tjenestene".

Samtidig påpekes at det er lite målrettet å tenke tilrettelegging for gruppen "innvandrere" eller "minoriteter" som helhet. Brukerorientering tilsier nettopp stor grad av individorientering eller nyansert målrettet gruppetilnærming. Om kompetanse sier stortingsmeldingen:

"Tjenesteyteren må ha kompetanse til å møte brukere som er annerledes enn seg selv. Det kan imidlertid ikke forventes at offentlig ansatt skal ha kunnskap om alle forhold i brukerens bakgrunn. Erfaringer tilsier at man kommer langt med å bevisstgjøre seg på likheter og forskjeller som er relevante i den aktuelle situasjonen. Det vil imidlertid være nyttig å ha spesifikk kunnskap om brukergrupper som går igjen."

Flere advarer mot å overvurdere forskjellene. Arild Aambø, som har arbeidet mange år i Primær medisinsk verksted, skriver: (Legekofferten, udatert)

"Selv om kulturelle faktorer er viktige når det gjelder å forstå og håndtere sykdom, vil en tro på at møtet med innvandrerpasienter krever noe helt spesielt, i seg selv kunne bidra til å skape avstand mellom helsearbeidere og pasienter".

Overdrevent fokus på pasientens kulturelle tilhørighet kan føre til at helsepersonell setter egen profesjonalitet til side og glemmer at alle mennesker framfor alt er individer som trenger individuell oppfølging (Ahlberg 2005 B). Også Fladstad (2008) mener at når mye virker forskjellig, er det lett å miste sin egen faglighet. Hun understreker at minoritetspråklige familier med barn med funksjonshemming først og fremst har behov for tverrfaglig samarbeid og koordinering av tjenestene, akkurat som norske familier. I Poulsens (2005) studie fra Danmark er halvparten av informantene muslimer. Resultatene av undersøkelsen tyder på religionen ikke har noen betydning for foreldrenes syn på sitt barns funksjonshemming eller på valg av behandling. Flere snakker om funksjonshemmingen som "Guds vilje", men det får ingen betydning for valg av tiltak. Men slike forestillinger preger helsepersonells møte med familien. Poulsen skriver:

"Selvom lægerne ikke mener, at kultur og religion spiller ind i forhold til behandling af etniske minoritetspatienter, så hersker der en række antagelse og dominerende fortællinger om etniske minoriteter, som ikke bliver undersøgt, og som derfor skygger for behandlingen og mødet mellom lægen og patienten".

Mange understreker at selv om det er viktig å rette oppmerksomhet mot det man har felles, er grunnleggende kunnskap av stor betydning (Austveg 2005, Berge 2001, Integrerings- og mangfoldsdirektoratet 2007). Som eksempel nevnes at man må kjenne til de viktigste levereglene i de store verdensreligionene. Kulturkunnskap kan være nyttig, hvis den ikke brukes som en stereotypi som er til hinder for et godt møte. Nyttan er at slik kunnskap kan være til hjelp for å stille mer adekvate spørsmål. Noe kunnskap er helt nødvendig, som kunnskap om migrasjon og hva migrasjon innebærer, om flukt, om traumatisering og om rasisme.

Det påpekes viktige betingelser for å få til en god samhandling og at det først og fremst krever en grunnleggende kulturforståelse og – sensitivitet. Torunn Arntsen Sørheim understreker betydningen av respekt og nysgjerrighet i møte med folk som oppleves som "annerledes". Man kan komme langt med en genuin interesse for fordomsfritt å ville utforske det vi ikke klarer å formulere spørsmål rundt eller har svar på (Sørheim 2000). Hun beskriver hvordan en slik nysgjerrighet kan bli utgangspunkt for gjensidig læringsprosess.

Også makt og avmakt i møtet mellom fagpersonell og brukere er omtalt av mange (Meyer 2000). Fagfolk har mest makt i denne situasjonen, og maktubalansen kan bli større når bruker tilhører en minoritetsgruppe. Ett aspekt av makt er definisjonsmakt, retten til å bestemme hva som er riktig og galt, sant og usant, og dette kan bli ekstra problematisk når hjelperen tilhører majoritetssamfunnet og brukeren en minoritetsgruppe. Lærings- og mestringsmetoden som tar utgangspunkt i fagkunnskap og brukerkunnskap som likeverdige, er egnet til å redusere denne maktubalansen. Læringsopplegg som gjennomføres i samarbeid mellom erfarne brukere og fagfolk kan imøtekomme et behov for alternative møteplasser mellom profesjonsfaglige majoritetsrepresentanter og deres minoritetspråklige brukere i mer likverdige fora. Imidlertid er dette en særdeles utfordrende posisjon for fagfolk.

Ideelt sett skulle flerkulturelt sensitive og rettferdige tjenester fungere godt for alle. Når det er mangler i systemet, vil de imidlertid først og fremst gi seg utslag i forhold til svake grupper og

minoriteter. Minoriteter opplever ikke sjelden at deres møte med helsevesenet reflekterer mer generelle vansker de har i forhold til majoritetssamfunnet. Det påpekes at det fortsatt er bruk for brobyggerfunksjoner for å fylle rollen som inngangsport eller pådriver i forhold til - men som ikke skal erstatte - det ordinære systemet (Ahlberg 2005). En kompetanseenhet i informasjon og opplæring av familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom kan tenkes å være en slik brobygger mellom hjelpeapparatet og disse familiene.

6.7 Anbefalinger

Vi har i denne rapporten trukket fram en del elementer som, etter informantenes mening, er viktige i arbeidet med læringstilbud til minoritetsfamilier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Disse elementene ser ut til å være de samme som vektlegges i et utvalg relevant litteratur på feltet. Vi har forsøkt å redegjøre for hvilke implikasjoner disse funnene bør få for det videre arbeidet. Nedenfor oppsummerer vi våre anbefalinger for arbeidet med å videreutvikle en eventuell kompetanseenhet for læring og mestring for minoritetsspråklige familier.

- Vi anbefaler at kompetanseenheten avgrensner sin virksomhet til minoritetsspråklige familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og /eller kronisk sykdom
- Vi anbefaler at enheten utarbeider tydelige prioriteringskriterier i samråd med samarbeidspartnere i spesialisthelsetjenesten og kommunale helse- og sosialtjenester
- Vi anbefaler at kompetanseenheten får to hovedoppgaver:
 - Videreutvikle kompetanse gjennom praktisk arbeid med læringstilbud til familier
 - I samarbeid med andre kompetansemiljøer spre kunnskap og kompetanse til helse- og sosialpersonell i hele landet
- Vi anbefaler at kompetanseenheten får en tydelig organisatorisk plassering og integreres i eksisterende helsetjeneste. Organisering i LMS-barn Ullevål kan se ut til å være hensiktsmessig. Gjennom denne organiseringen sikres også samarbeidet med Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring
- Vi anbefaler at enheten sikres tilstrekkelig ressurser
- Vi anbefaler at kompetanseenheten videreutvikler sitt samarbeid med primærhelsetjenesten, spesielt helsesøstertjenesten
- Vi anbefaler at kompetanseenheten fortsetter å forankre sin virksomhet i LMS-enes samarbeidsmodell som baserer seg på likeverd mellom brukernes erfaringskunnskap og fagfolks fagkunnskap for å redusere maktubalansen mellom fagfolk og brukere.

7 Litteratur

Aambø A. Selvhjelpsgrupper i Gamle Oslo erfaringer gjennom veiledning av grupper. Linjer fra Psykososialt senter for flyktninger 1997, 7. årgangs nr. 1: 24-27. A

Aambø A Tasteful solutions: solution-focused work with groups of immigrants. Contemp Fam Therpy 1997; 19 (1): 63-79. B

Aambø A, Ahlberg N. "Legekofferten" En verktøykasse for helsepersonell til bruk i den krysskulturelle konsultasjonen. NAKMI, Søsterhjemmet, Ullevål universitetssykehus, Oslo, udatert.

Ahlberg N, Aambø A, Gihle I (red.) Utfordringer innen helse og omsorg blant minoriteter. Tilbakeblikk og erfaringer. Tilegnet Berit Austveg. NAKMIs skriftserie om minoriteter og helse nr. 1/2005. A

Ahlberg N. Veteraner møter nykommere. Et erfaringsseminar tilegnet Berit Austveg. I: Ahlberg N, Aambø A, Gihle I (red.) Utfordringer innen helse og omsorg blant minoriteter. Tilbakeblikk og erfaringer. Tilegnet Berit Austveg. NAKMIs skriftserie om minoriteter og helse nr. 1/2005. S: 7-17. B

Arbeids- og sosialdepartementet. Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne. 2005

Austveg B. Kulturforståelse, migrasjonskunnskap og rasismeforståelse. Helsetjeneste for innvandrere 1975-1988. I: Ahlberg N, Aambø A, Gihle I (red.) Utfordringer innen helse og omsorg blant minoriteter. Tilbakeblikk og erfaringer. Tilegnet Berit Austveg. NAKMIs skriftserie om minoriteter og helse nr. 1/2005. S: 54-64.

Ayub S, Hopen L. Minoritetsbakgrunn og pasientopplæring. Erfaringer - Samarbeid - Muligheter - Eksempler. Helse Sør-Øst, Aker Universitetssykehus, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, mars 2008.

Barneklubben Ullevål universitetssykehus HF. Egentlig er det veldig bra.... Utfordringer og forslag til løsninger i møtet mellom ansatte og minoritetsspråklige familier, 2008.

Berg B, Berge H, Hov B, Skovli S, Kristoffersen LG. Erfaringer med tilrettelagte læringstilbud for minoritetsspråklige familier. Lærings- og mestringssenteret for familier med barn som har funksjonshemming eller kronisk sykdom. Ullevål universitetssykehus, Kvinne- og barndivisjonen, september 2006.

Berge H. "Hven har egentlig sagt at vi er så like?" Ti aktive, synlige og samfunnsengasjerte kvinner med pakistansk bakgrunn. Hvorfor og hvordan har de klart å komme seg opp og fram i det norske samfunnet? Hovedoppgave. Sosialantropologisk institutt. Universitetet i Oslo, desember 2001.

Berge T, Bliksvær T. "Møteplasser" for familier med funksjonshemmede barn. Nordlandsforskning, NF-rapport nr. 17/2000.

Fangen K. Stolthet og krenkelse: Somalieres opplevelse av tilværelsen i Norge. Tidsskrift for Norsk psykologforening 1006; 12: 1309-19.

Fladstad T, Berg B. "Gi meg en sjanse!" Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i Bydel Bjerke. NTNU Samfunnsforskning AS, Avdeling for innvandringsforskning og flyktningstudier. Trondheim, februar 2008.

Hvinden K. Prosjektrapport "Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming". Et 2-årig utviklingsprosjekt. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom Aker universitetssykehus HF (2002-2003), mars 2004.

Integrerings- og mangfoldsdirektoratet. VI og DE. En håndbok om kommunikasjon på tvers av kultur. Mars 2007.

Meyer S. Blant de avmektige. I: Meyer S (red.) Avmakt. Skjebne, frigjøring eller maktbase? Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2000.

Olsson ABS. Statusrapport Familieprosjektet, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring. Aker universitetssykehus HF, 2005.

Oslo kommune, Helse- og velferdsetaten. Midtveisrapport for opplæring i ICDP-foreldreveiledning overfor foreldre med minoritetsbakgrunn. September 2007.

Poulsen C. Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjeldne handicap møder social- og sundhedsvæsenet. Senter for Små Handicapgrupper Bredegade 25 F, 5.sal. 1260 København K, Danmark, 2005.

Sosial- og helsedirektoratet, Tilskudd over statsbudsjettets kapittel 0621.21 for 2005, brev av 1.4.2005 til Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring.

Statens Helsetilsyn. Tilsynsmelding 2000.

Statistisk sentralbyrå. Innvanding og innvandrere. Daugstad G (red.), desember 2006. Statusrapport.

Steihaug S, Hatling T. Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. SINTEF Helse, SINTEF-rapport A6, mai 2006.

Steihaug S, Hatling T, Bringager N. Evaluering av Familieprosjektet. SINTEF Helse, SINTEF-rapport A6715, mai 2008.

Steihaug S. Et sted å møtes. Forebyggende arbeid blant pakistanske mødre. Utposten 1995; 24 (7): 300-4.

Sørheim TA. Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet. Oslo: Gyldendal akademisk, 2000.