

TAK FORDI I LAVENDE EN BEDRE VERSION AF MIG



ERFARINGER FRA

INDVANDRERMEDICINSK KLINIK 2008-2013

Videnskaben og de praktiske erfaringer: etniske minoritetspatienter på sygehus

OM DENNE RAPPORT

Det grundlæggende opdrag for denne rapport er svare på om det sundhedsfagligt giver det mening at tale om indvandrermedicin. Og det lige så korte svar på det er at nok **helbredsproblemerne** er langt hen ad vejen de samme for etnisk danske og for andre patienter, årsag og virkning er de samme for alle mennesker, men **måden** at **se** dem på, måden at **forstå** dem og måden at **løse** dem er tæt bundet op til sprog, viden og etnicitet krydret af historiske og aktuelle livsvilkår. Og her udvides det sundhedsfaglige felt langt ud over hvad der kan rummes i et tiltagende specialiseret sundhedsvæsen hvor tids og diagnose styring dominerer og ikke levner plads til sprog, historie og livsvilkår i diagnostik og behandling. Det er elementer der er nødvendige at have med i den kliniske samtale når der er tale om patienter fra flygtningeproducerende lande med sprog og læse barrierer. Denne rapport beskriver hvad der sker når det normale sundhedsvæsen møder denne type patienter **uden at inddrage patientens samlede situation og vilkår**. Som en patient sagde til os efter sit forløb i Indvandrermedicinsk klinik: "Tak fordi I lavede en bedre version af mig". Formålet med denne rapport er at på samme måde at bruge erfaringer med denne patient, og de 699 andre patienter, til at lave en (endnu) bedre version af det danske sundhedsvæsen, hvor alle patienter får samme udbytte uanset sprog, skolegang, køn eller alder.

Rapporten består af 2 dele:

Del 1: Den videnskabelige baggrund for at tale om Indvandrermedicin og de skjulte uligheder der opstår i særligt sygehusvæsenet, belyst gennem studier af kommunikation, patientsikkerhed, diagnostiske udfordringer, sygelighed, dødelighed og læge-patient interaktion.

Del 2: Fem års erfaringer fra Indvandrermedicinsk klinik, Infektionsmedicinsk afdeling, Odense Universitetshospital 2008-2013. Den lægelige vinkel, sygepleje og patient koordination samt socialrådgiver funktionen

Erfaringerne der beskrives i denne rapport er af gode grunde indsamlet blandt patienter bosiddende i Region Syddanmark og i særdeleshed i bestemte dele af regionen. Det betyder **ikke** at Region Syddanmark og dets sygehuse har særlige problemer i forhold til etniske minoritetspatienter, tværtimod. Erfaringerne er universelle og kan generaliseres til resten af det danske sundhedsvæsen der i det store hele er forholdsvis ensartet i sin tilgang til etniske minoritetspatienter. Hensigten er ikke at det er bestemte sygehuse eller regioner der skal gøres til genstand for kritik, men derimod den samlede professionelle, politiske og organisatoriske tilgang til den udfordring det er at tilbyde lige adgang til sundhed, også når det er dyrt, og også for dem der ikke taler danske og som har svært ved at navigere i sundhedsvæsenet.

Alle patient citater er fra patienter fulgt i Indvandrermedicinsk klinik. Cases er anonymiserede på karakteristika der er uden klinisk eller forståelsesmæssig betydning.

En stor tak til de modige patienter der lod os høre deres livshistorie, som er en af de få værdier de fik med sig. Også tak til afdelingsledelsen Svend Stenvang Pedersen og Bent Schwartz, samt kontaktdirektør Peder Jest fordi de har talt og forsvaret en vanskelig sag, også i modvind. Tak til de mange der har givet feed-back til vore foredrag og til dem der løftede ideen ind i det politiske system.

Rapportens titel er et citat fra en patient, da vedkommende afsluttede forløbet i klinikken.

Klinikken har modtaget støtte fra: Helsefonden, Augustinus Fonden, Novo Nordisk Fonden, Region Syddanmarks kronikermidler og forskningsfond, Sundhedsstyrelsen og Odense Universitetshospitals innovationsafdeling

Forfattere:

Morten Sodemann (ansv.)
 Trine Rønde Kristensen
 Dorthe Nielsen
 Arndis Svabo
 Sisi Buch Karen Margrethe Korsholm
 Mathilde Meedom Hermansen
 Dorete Andersen
 Dlama Rasmussen
 Lina Zeraiq
 Lise Thomsen

Indvandrermedicinsk klinik, Infektionsmedicinsk afdeling, Odense Universitetshospital juni 2013
 Center for global sundhed og indvandrermedicin, Klinisk Institut, Syddansk Universitet juni 2013
 Rapporten kan downloades i pdf format på www.ouh.dk/indvandreriklinik eller www.sdu.dk/globalhealth

INDHOLD

KORT RESUME	s. 6
DEL 1. HVAD SIGER VIDENSKABEN OM ETNISCHE MINORITETER PÅ SYGEHUS	
DEN GLOBALE VINKEL	s. 8
ETNISCHE MINORITETERS HELBRED: FAKTORER I SPIL	s. 10
SYGDOMSOPFATTELSE OG MØDET MED SUNDHEDSVÆSENET	
STEREOTYPIER I KLINISK PRAKSIS	
PATIENT SIKKERHED, LÆGEFEJL, UTILSIGTEDE HÆNDELSER	
REGISTRERING AF ETNICITET	
EPIDEMIOLOGISKE TEGN PÅ FORSKELLE I BEHANDLINGSKVALITET	s. 34
ETNISCHE MINORITETER I SUNDHEDSVÆSENET: SÆRFORANSTALTNINGER ELLER GENEREL KOMPETENCEUDVIKLING?	s. 35
PTSD OG SOMATISK SYGDOM	s. 39
SPROG, KROP OG SYGDOM	s. 41
HEALTH LITERACY I KLINISK SAMMENHÆNG	s. 42
KULTURELLE KOMPETENCER I KLINISK SAMMENHÆNG	s. 43
BARRIERER I SYGEHUSVÆSENET	s. 49
SYGEHUSINTERVENTIONER FOR ETNISCHE MINORITETER	s. 53
MIGRANT FRIENDLY HOSPITALS	
SPECIALKLINIK I OSLO: FREMMEDARBEJDERKONTORET	
PHAROS KLINIKKEN I HOLLAND	
ELMHURST HOSPITALET	
KAN SYGEHUSE BIDRAGE TIL ØGET LIGHED?	s. 55
KVALITET	
DEN DANSKE KVALITETSMODEL OG KVALITETSUNDERSØGELSER	
FORSKNINGSDELTAGELSE	
PATIENTFORENINGERS ROLLE	s. 58
EUROPÆISK STANDARD FOR LIGHED I SYGEHUSBEHANDLING	s. 59
KONKLUSION: ER DER BEHOV FOR SÆRLIGE KLINIKKER?	s. 59

DEL 2. ERFARINGER FRA INDVANDRERMEDICINSK KLINIK 2008-2013

INDVANDRERMEDICINSK KLINIK	s. 61
KLINIKKENS FORMÅL	
PATIENTERNES GRUNDEVILKÅR	
LÆGELIG FORLØBSKOORDINATION	s. 62
PATIENTUDBYTTE AF FORLØB I KLINIKKEN	s. 64
BEHOVSKATEGORIER	
SELVOPLEVET ALDER	
KUNSTEN AT FÅ HJÆLP TIL AT SE HJÆLP	
SKIFT I SPONTANE PATIENTMETAFORER	
TIDSOPLEVELSE OG TRAUMER	s. 69
MEDICIN OG COMPLIANCE	s. 72
ETNISCHE KOMPETENCER I KLINISK SAMMENHÆNG	s. 79
ARBEJDSMEDICINSKE VINKLER	s. 84
DE ”TRADITIONELLE” INDVANDRERSYGDOMME	s. 85
KOMMUNIKATION	s. 90
SYGDOMSTOLKNING	
SAMTALEN	
TRYGHED, SIKKERHED OG EGENOMSORG	
TAVSHEDENS SPROG – DET SIDSTE VÅBEN	
SPROGMEDICIN	
SKRIFTLIG KOMMUNIKATION OG KVALITET	
LÆGESAMTALEN STARTER HOS SOCIALRÅDGIVEREN	s. 110
VÆRKTØJER	s. 116
LIVSHISTORIEN SOM KLINISK INSTRUMENT – DET PATIENT CENTREREDE KLINISKE INTERVIEW	
MINORITETS PATIENTERS USYNLIGE GRUNDEVILKÅR	
BEHOVSKATEGORIER OG FORLØBSKOORDINATION	
TILGANG TIL PATIENTERNE – LIVSFORTÆLLINGEN	
FILMEN KNÆKKER – MEN HVORFOR	
TOLKNING OG KUNSTEN AT TALE MED TOLK	
VIDEOTOLKNING	
PROBLEMLISTEN	
MUSIK SOM STRESSREDUCERENDE REDSKAB	
PÅKLÆDNINGENS BETYDNING I MØDET MED DEN ETNISCHE MINORITETSPATIENT	
MULTIDIMENSIONAL HEALTH LOCUS OF CONTROL (MHLIC)	
MINDSPRING	
FORLØBSKOORDINATION I INGENMANDSLAND	
PATIENTINFORMATIONSMATERIALE PÅ FREMMEDSPROG	
AKUT ORDBOG PÅ FREMMEDSPROG	
FAMILIERETTET REHABILITERING	
SCREENING – HELBREDSMÆSSIG VURDERING	s. 135
KURSER, UDDANNELSE, KOMPETENCEUDVIKLING	s. 136
ETNISK PATIENT KOORDINATOR UDDANNELSE (ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL)	
MASTERMODUL I TVÆRKULTUREL REHABILITERING	
PATIENTUDDANNELSE OG KOMPETENCEUDVIKLING AF ANSATTE I SOCIAL OG SUNDHEDSSEKTOREN	
KONKLUSION OG ANBEFALINGER	s. 141
KORT RESUME	s. 149
ENGLISH ABSTRACT	s. 151
APPENDIX	s. 153
PUBLIKATIONER OG FORMIDLING, INDVANDRERMEDICINSK KLINIK, 2008-2013	
KILDER DER ANBEFALER SÆRLIGE HOSPITALS TILBUD TIL ETNISCHE MINORITETER MED REFERENCE TIL INDVANDRERMEDICINSK KLINIK	
BRUG AF INDVANDRERMEDICINSK KLINIK'S ERFARINGER OG VIDEN I ANDRE SAMMENHÆNGE (NYE PATIENT TILGANGE, FORSKNING, UDDANNELSE, KOMPETENCEUDVIKLING, BAGGRUNDSGRUPPER, STYREGRUPPER)	
KILDER	

HVAD ER FARLIGT?

MAN KAN DØ AF ET KNAPPENÅLSSTIK OG MAN KAN LEVE MED ET SABELHUG

(HOVEDPERSONEN I HENRIK PONTOPPIDANS "KNOKKELMANDEN", 1887)



KORT RESUME

Flygtninge/indvandrere oplever ulighed i sundhed, det er velkendt. Hidtil har forskning mest set på **forebyggelse** og **adgang** til sundhedsvæsenet. Men vi ved mindre om hvad der sker inde i sygehusvæsenet **når man er blevet syg**.

Denne rapport svarer på to spørgsmål: bidrager sygehuse til at der opstår skjult ulighed i kvaliteten af behandling til etniske minoritets patienter og giver det derfor mening at tale om Indvandrermedicin? Indvandrermedicinsk klinik på Odense Universitetshospital har nu eksisteret i 5 år, men hvad er deres erfaringer og kan vi lære noget generelt om sundhedsvæsenet af de mest socialt udsatte patientgrupper?

Rapportens konklusion er at læger og sygeplejersker yder forskelsbehandling både bevidst og mere ubevidst i deres valg af undersøgelser, behandlinger og efterkontroller, ligesom patient information enten ikke gives eller gives i et alt for kompliceret sprog. Der er politiske, juridiske, organisatoriske og administrative rammer i sundhedsvæsenet, som direkte forhindrer lige behandling når der er sprogbarrierer. Det politiske og ledelsesmæssige ansvar for denne side af uligheden i sundhed har formentligt været undervurderet hidtil. Læger og sygeplejersker mangler helt basale kliniske og etniske kompetencer for at kunne yde en kvalitet der nærmer sig den andre danskere modtager som en selvfølge. Patient stereotyper kan måske give nogen mening når en etnisk dansk læge sætter en etnisk dansk patient i bås. Men når der er tale om en indvandrerpatient så bliver resultatet helt absurd: så bliver alle med lidt hudfarve og tøklæde til én type, og det er "indvandrerpatienten". Læger og sygeplejersker skal lære at der er meget de ikke ved de ikke ved og at de er nødt til at inddrage eksil tilværelsens grundvilkår i vurderingen af patienters behov og ressourcer.

Det der går galt i konsultationsrummet hos lægen er at der er alt for mange ukendte koder på begge sider af lægens bord. Patienten forstår ikke hvad lægen spørger om eller hvorfor. Lægen finder ikke ud af hvad patientens motiver og baggrund er. Resultatet er, som en patient sagde, at "lægens spørgsmål hjælper mig ikke".

Som et nyt aspekt af etniske minoriteter i sundhedsvæsenet påviser rapporten, med eksempler, hvordan manglende respekt for sprogbarrierer fra sundhedsvæsenets side truer patientsikkerhed og er på kant med både lovgivning, lægeløfte og den danske kvalitetsmodel. De manglende etniske kompetencer blandt læger og sygeplejersker, såvel som administrativt og politisk er det afgørende punkt.

Kulturforskelle, religion, etniske smerter og dårlige tolke er nogle af de "kognitive smutveje" læger og sygeplejersker anvender for at undgå at yde den service de skal. Erfaringer fra Indvandrermedicinsk Klinik viser derimod at det kulturelle røntgenbillede er det bedste kliniske værktøj; hvad er det for en person der har sygdommen og hvad betyder det for personen at have sygdommen. Tørklæder, hudfarve og stereotype forestillinger om etniske minoriteter har ingen plads i valg af diagnostik og behandling.

Sprogbarrierer er alvorlige og udgør en risiko for patient sikkerhed. Sprogbarrierer fører til diagnoseforsinkelser, medicin fejl, herunder på apoteker og i almen praksis og patienter får mere alvorlige bivirkninger og sværere komplikationer. Videotolkning er det professionelle værktøj, der bør være standard nationalt med døgndækning og beslutningen om der er behov for tolkebistand må ikke tages af en sekretær på baggrund af et fremmedklingende navn eller af økonomiske, politiske eller personlige uvedkommende grunde, som tilfældet ofte er nu.

Det er særligt vigtigt at vi paser på at traume og torturoverlevende ikke falder igennem sikkerhedsnettet og lades i stikken – de har sværere end andre ved at drage omsorg for sig selv, gennemgå undersøgelser på sygehus og har svært ved at huske lægeaftaler så deres behandling hele tiden er opdateret. De har svage netværk, isolerer sig og stress og angsten øger deres behov for særlige tiltag, så de ikke forsvinder under sundhedsvæsenets radar som de gør nu.

Man bliver professionelt lidt doven af den lige adgang til sundhedsvæsenet, den forpligter ikke fagligt set. Den lige adgang til det danske sundhedsvæsen har medført en demokratisk dovenskab hos læger og sygeplejersker:

vi er her, men du må selv komme og selv finde rundt og hjem igen. Hyperspecialiseringen på moderne sygehuse har samtidig gjort det nemt at afvise en patient med mere end én sygdom eller et vagt symptom. Socialt udsatte patienter tabes i specialiseringen og bliver for syge til sygehus. Så er der i praksis hverken lige adgang til sundhedsvæsenet eller lige udbytte af dets behandlingsstilbud og det er et sundhedspolitisk problem der bør løses.

Det må ikke blive en diagnose i sig selv at være indvandrer. De stereotypier læger anvender overfor etniske danske patienter duer ikke når det er en kurder fra Irak – de gør det alligevel i mangel af bedre, med det resultat at kultur i lægelig forstand betyder at man er indvandrer med et problem der er ”kulturelt-etnisk” betinget og at det burde have en diagnosekode.

Patienter læser ikke lægebøger, i særdeleshed ikke patienter der aldrig har gået i skole. Symptomer beskrives som patienter er bedst til: sådan som de opleves, naturvidenskabelig årsag og virkning er sammenhænge man lærer at forstå i skolen og al forandring kan være angstprovokerende når man er vant til det nære, sikre og traditionsbundne. Sammenhængen mellem krop og psyke kan være et mysterium for mange patienter og deres personlige forklaringsmodeller vil ofte være afhængige af uddannelse og farvet erfaringer som kan være meget fremmede for en etnisk dansk læge. Patienter gør det de er bedst til og så godt de kan: de siger hvad de føler og mærker, men lægerne kommer til kort og kan ikke yde deres bedste fordi de mangler professionelle kompetencer og værktøjer. Men sværere er det heller ikke. Klinikken undervisning har vist sig at virke og er meget efterspurgt. Etniske kompetencer bør være en del af alle uddannelser på social og sundhedsområdet både under selve uddannelserne og efterfølgende. Forundringsparathed skal være et professionelt værktøj.

Den herskende politiske ide om at ”det må normalsystemet klare”, er desværre medvirkende til at uligheden i sundhed er fastlåst. Det normale sundhedsvæsen har hverken rammer eller kompetencer til at håndtere patienter med komplicerede helbredsproblemer og sprogbarrierer. Nogle politikere har foreslået at de nyoprettede diagnostiske centre burde tage denne opgave. Vi har fået afvist de patienter vi har henvist til dem og disse centre mangler, udover tid, både de tværfaglige medarbejdere, de faglige netværk, det kommunale samarbejde og i særdeleshed de kliniske etniske kompetencer, der skal til. Der er behov for at etablere en funktion indenfor sundhedsvæsenet, der kan tage sig af de patienter som et moderne effektivt og højt specialiseret sundhedsvæsen ikke kan klare og som er fejlanbragt i hænderne på en praktiserende læge.

Hverken Sundhedsstyrelsen, sundhedsministeriet eller regionerne har fokus på den kliniske ulighed og der er ingen planer om at opruste deres faglige bagland på dette område. Det er bemærkelsesværdigt at det er Integrationsministeriet der formulerer lovforslaget om forbedret helbredsmæssig screening af nyankomne flygtninge, der træder i kraft 1. juli 2013.

Det anbefales derfor at der oprettes én Indvandrermedicinsk referenceklinik i hver region, på universitetshospitals niveau, som kan varetage kompetenceudvikling, dokumentere forskelsbehandling og foreslå forbedringer mhp. mere hensigtsmæssige patient forløb og endelig være den kliniske specialafdeling for særligt komplicerede eller alvorlige sygdomsforløb. Der er nu også fra maj 2013 oprettet en Indvandrermedicinsk klinik på Hvidovre Hospital, men de øvrige regioner vil med denne rapport få svært ved at fastholde at der ikke er behov for denne type klinik. Det foreslås endvidere at der oprettes et nationalt kompetencecenter til styrkelse af kliniske etniske kompetencer og tolkebistand.

I USA var det på et tidspunkt på mode at køre den gamle mor hen i nærmeste storcenter når hun begyndte at tale sort og blive plejkrævende. Familien skyndte sig væk og efterlod den senile bedstemor uden papirer og dermed måtte staten bekoste opholdet på plejehjem. Det kaldtes med god ret ”Granny Dumping”. Virkeligheden for etniske minoritetspatienter ligger ikke langt fra samme situation: kommune og sygehus dumper tids- og tolkekrævende problem patienter hos hinanden og løber væk.

Rapportens titel er et citat fra en patient da vedkommende blev afsluttet fra Indvandrermedicinsk klinik. Patienten var gladere for den model vi sammen havde udviklet i klinikken. Vores håb, med denne rapport, er at den kan danne udgangspunkt for at de modige patienters erfaringer kan hjælpe os med at skabe en endnu bedre model af sygehusvæsenet.



DEL 1.

HVAD SIGER VIDENSKABEN OM ETNISKE MINORITETER PÅ SYGEHUS

DEN GLOBALE VINKEL

I *Giftræets evangelium* af Barbara Kingsolver beskrives hvordan en amerikansk baptist og hans missionær familie på hver deres måde oplever mødet med Congo. Præsten er en stædig mand og føler sig hævet over almindelig jordisk erfaring. Han mener hurtigt at have tilegnet sig tilstrækkeligt congolesisk lokalsprog, men kommer til at sammenligne Jesus med et giftræ fordi han ikke har opfanget at et forket tonefald skifter betydningen af begreber. Han gør det ikke lettere da han insisterer på at døbe alle landsbyens børn i floden, men vælger at overhøre at et barn netop er blevet spist af en krokodille i samme flod. Han insisterer på at dyrke afgrøder som man gør hjemme i Sydstatene i USA og vælger at ignorere kokkens råd om at plante de medbragte grøntsager på jordhøje. Da regnen kommer, skyller grøntsagerne væk. Præsten får en stor menighed med tiden, men opdager først sent at den udelukkende består af tyve, voldtægtsforbrydere, psykisk syge, spedalske og uægte børn, som ikke kan få plads i den lokale kirke.

I det Nordlige Uganda har der været krig i over 20 år og en stor del af befolkningen har boet i flygtningelejre. En Ugandisk antropolog og PhD studerende satte sig for at undersøge hvorfor der var så mange fysisk handicappede der kom til skade i lejren. De var jo kommet til skade allerede én gang, så hvorfor én gang til? Det tog ham ikke lang tid at finde svaret: der er altid mange forskellige og helt ukoordinerede projekter i krigsområder og flygtningelejre. Nogle står for at bringe flygtninge til lejren, andre for hjælpemidler til handicappede, nogle sætter lejrens telte op, andre for maden, nogle står for skoler, andre for veje og andre igen for sundhedscenteret, endelig er der projekter der står for infrastrukturen som veje, latriner og cementkanaler til at lede regnvandet væk i regntiden. Desværre er der ikke penge til elektricitet så når solen går ned kl. 19.30 er det kulsort mørke. Det viste sig at de synshæmmede eller gangbesværede flygtninge med krykkestokke eller i kørestol kørte ned i de uafskærmede regnvandskanaler og latrinhuller når det blev mørkt. Hans konklusion var at det var bizart at bruge så mange 100 millioner kroner på at bygge lejre på størrelse med store provinsbyer og flyve mad ind med store transport fly men at der ikke var råd til at koordinere eller til at sætte et billigt rækværk op så de fysisk handicappede ikke kom yderligere til skade.



Der er nu, glædeligvis, udbrudt fred i det Nordlige Uganda, men da den sidste chef på FNs flygtningeprogram UNHCR forlod sit kontor gjorde han det med disse ord og et skævt smil: **”Den rigtige krig starter nu hvor krigen er slut”**. Nu skal der kæmpes om landbrugsjord og børnene skal lære at bruge en skovl.

En nyuddannet Etiopisk psykiater holdt foredrag, på en konference om global sundhed, i København, om sine oplevelser. Han havde ansvaret for et optageområde på over 5 mio mennesker og fortalte at det var *”very painful”* at se hvordan en landsby havde solgt den eneste ko de havde, som forsikring mod dårlige tider, for at betale for transporten de 700 km hen til det psykiatriske hospital, til en dreng der måske var skizofren. Psykiateren havde 5 minutter til at prøve at få rede på sygehistorien og udlevere en lille pose med medicin uden en chance for at følge op eller ændre medicin eller for den sags skyld diagnosen. Hans svar var at uddanne barfods psykiatere der kunne tage rundt i landsbyerne og finde dem der havde psykiske problemer, så det måske ikke var nødvendigt at sælge livsforsikringen for at betale en taxa.



I et indlæg i det ansete lægevidenskabelige tidsskrift *New England Journal of Medicine* beskriver Richard Mollica hvordan terror angrebet på World Trade Center direkte påvirkede en patient så det pludselig gik op for både patient og læge hvorfor patienten havde haft så svært ved indtil da at håndtere sin type 2 sukkersyge og tage sin medicin. Det var først efter terrorangrebet at patienten blev re-traumatiseret og forklarede at hun var blevet

tortureret og havde både hukommelses og koncentrationsbesvær. Traumebehandling gav patienten overskud til at selv at styre sin sukkersyge.

A middle-aged Cambodian woman had had an excellent relationship with her American doctor for 9 years, but he had no idea that she had been tortured. He had only partial success in controlling her type 2 diabetes. After attending a training session on treating the effects of terrorism after the events of September 11, 2001, the doctor asked the patient for the first time whether she had undergone extreme violence or torture. She revealed that two of her children had died of starvation in Cambodia, her husband had been taken away violently and disappeared, and she had been sexually violated under the Khmer Rouge. More recently, in the United States, her remaining daughter had been nearly fatally stabbed by a gang that burglarized her home. Since September 11, the patient had taken to barricading herself in her house, leaving only to see her doctor.

When the doctor became aware of the patient’s traumatic history, he used a screening tool to explore the effects of her traumas, diagnosing major depression. Over time, he was able to treat the depression with medication and counseling, eventually bringing the diabetes under control as well.

— Dr. Richard Mollica. *Surviving Torture. New England Journal of Medicine* 2004.¹

Eksemplerne danner fint rammerne for de udfordringer som etniske minoriteter og sundhedsvæsenet har. Flygtninge er mobile populationer og der skrøbelige. Årsagerne til at de flygter rejser med dem og truer med at gøre deres minoritets tilværelse i modtagerlandet til en ny og mere blodig kamp end den de forlod. Sundhedsvæsenet har svært ved at omstille sig til de etniske minoriteters vilkår og insisterer på at presse de velkendte rutiner og stereotyper igennem – med af og til katastrofale følger for patienterne. De manglende afskærmninger til regnvandskanalerne er et typisk eksempel på at vi gerne bruger milliarder på den fysiske flytning af flygtninge på tværs af kloden, men så snart de er ankommet og anbragt på 3.sal i en boligblok i en mindre provinsby, så glemmer vi at passe på at de ikke kommer galt afsted igen. For mange flygtninge fortsætter kampene i deres nye land. For de fleste patienter er der solgt mange kær, både i ligefrem og i overført betydning, for at kunne gå til læge i Danmark, men også her har lægen kun 10 minutter til at danne sig et overblik og ser måske aldrig patienten igen. De oplevelser der følger med i kufferten fra hjemlandet og kufferten har det med at springe op, som i eksemplet her, mange årtier efter de faktisk havde disse oplevelser. Et terrorangreb væltede den Cambodjanske torturoverlever, for andre kan det være et kuldsejlet sprogskeleforløb, skift i sagsbehandler, en sur buschauffør eller at man kommer ud for en arbejdsulykke, der vælter læsset, filmen knækker og man kan knap huske hvad man selv hedder eller finde vej hjem fra Brugsen.

Det at opleve ens sprog, kultur og herkomst blive diskvalificeret og at betydningen af sproget bagatelliseres samtidigt med at man i alle livets forhold må finde sig i at være og opføre sig som en uindbudt gæst skaber en dårlig grobund for en ny tilværelse, ikke mindst hvis man bliver syg.





”Alle er ens indtil de flytter sig”, siger hovedpersonen, der er halvt mexikaner og halvt amerikaner, i Barbara Kingsolver i *Lakunen*, men fortsætter, ”det bedste ved et andet menneske er det du ikke ved endnu”.

ETNISKE MINORITETERS HELBRED: FAKTORER I SPIL

En konfliktforsker har sammenlignet mødet med den etniske minoritetspatient med den situation der opstår når snørebåndene vælger at springe kl. 7 en kold mørk vinter morgenen. Det er en rutine der *skal* fungere og der er ikke taget højde for at det skal ske på det tidspunkt (bare ikke lige dér, den morgen). Der er ingen plan B, man finder måske et brugt par snørebånd i forkert farve eller et par nye der er for korte, men intet af det duer, for dagen er jo alligevel ødelagt. Resten af dagen er præget af et objektivt set lille og forventeligt rutine brud men der er alligevel ingen plan B og resten af dagen ses alt, lige fra kuglepenne, døre og andre mennesker gennem et arrigt og konflikt fyldt filter. Sådan er den sundhedsansattes møde med en etnisk minoritetspatient med et navn man ikke kan udtale, en tolk der kommer for sent og en samtale hvor er 7 minutter til at forklare valget mellem 3 behandlingsformer med hver sin bivirkningsprofil, hvis man da kan nå det for der skal også lige screenes for selvmord, afstemmes medicin og underskrives en samtykke erklæring, mens patienten prøver at vise dig en seddel med medicin der mangler recept på. Hvis det er en trøst for lægen så har personen på den anden side af bordet det lige sådan, men en lidt anden målestok: der er allerede sprunget 12 snørebånd siden patienten stod op og inden aften er der sprunget 12 mere. Har ikke sovet pga. angst for samtalen, patienten har helt glemt at tage sin medicin den sidste uge og er bange for at få skæld ud af den skrappe sygeplejerske på sygehuset, der er også ubehagelige bivirkninger til medicinen har hun hørt, mon der er tolk med denne gang, der sprang en bombe i Bagdad i går og politiet afspærrede hele vores kvarter i Odense i nat men de vil ikke sig hvorfor.



Ægtefællen har sovet i bilen i nat fordi han bliver bange for ikke at kunne komme væk hvis der sker noget, børnene græder og siger de ikke kan sove når mor er bange og der kom et brev i går fra sagsbehandleren med krav om at patienten skal møde til en samtale med 5 personer hun aldrig har hørt om. Sådan er det hver dag. Lægen går til denne samtale med to brækkede snørebånd (kaffepausen er også røget), patienten går til samme samtale med 13 brækkede snørebånd (tog bussen den forkerte vej og kom for sent på sygehus). Begge er enige om en ting: dagen er alligevel ødelagt og denne samtale kommer ikke til at gå godt. De enes forbavsende hurtigt om at det er tolkens dialekt der gør at de ikke kan tale sammen og at det derfor er bedre at afslutte samtalen med en ny aftale med en anden tolk. Sådan kan der let, rent statistisk, gå et år før der kommer en reel samtale mellem læge og patient, når der, på samme dag, tilfældigvis er færrest mulige knækkede snørebånd på hver side af konsultationsbordet – ja bare at bussen kører den rigtige vej og lægen har et lyst sind efter en hyggelig kaffepause.

Jeg har ikke fortalt noget om mine oplevelser til sagsbehandleren eller lægen, eller psykiateren, for jeg sagde det engang til en psykolog, som sagde at jeg skulle være stærk og at der ingen behandling var – jeg følte at psykologen var ligeglad med mit liv indeni og så var der ingen grund til at sige det til andre

43 årig kvinde masse voldtaget og fysisk lemlæstet

Sammenhængen mellem etnicitet og helbred tilskrives normalt 3 delforklaringer: 1) En biologisk forklaring (forskelle i genetik, forskelle i infektioner), 2) en psykologisk forklaring (tilpasning, integration, stress, traumer, minoritets status, opholdsgrundlag, sprogtilegnelse) og 3) en miljømæssig forklaring (socialt netværk, socio-økonomisk status, sproglig eksponering). Men etniske minoriteters adgang til sundhedsvæsenet, til lige behandling og til samme effekt af behandling som etnisk danske patienter spiller tilsyneladende en lige stor rolle. Denne rapport handler om de kliniske, faglige, administrative og lovgivningsmæssige faktorer der *indenfor* sygehusvæsenet bidrager til at skabe og fastholde ulighed for socialt udsatte patienter i dette tilfælde etniske minoritetspatienter med sprog og læsebarrierer.

SYGDOMSOPFATTELSE OG MØDET MED SUNDHEDSVÆSENET

Europa-Kommissionen fastslår i deres første rapport om migration og integration fra 2004, at "Selv om medlemsstaterne identificere indvandrere blandt dem der er særlig udsat for fattigdom og social udstødelse, så kan mange lande stadig ikke at komme med en tilbundsående analyse af de faktorer, der fører til denne situation. Der har været meget lidt opmærksomhed på at fremme adgangen til offentlige ressourcer, rettigheder, og offentlige ydelser, navnlig ar adgangen til hensigtsmæssig behandling i sundhedsvæsenet et problem"(CEC (2004) Meddelelse fra Kommissionen til Rådet, Europa-Parlamentet, Det Europæiske Økonomiske og Sociale Udvalg og af regioner - Første årsrapport om indvandring og integration COM/2004/0508 endelig, Kommissionen for De Europæiske Fællesskaber, Bruxelles).

Den mest almindelige klage blandt patienterne var Rasehn...libehn...hodehn. (Mit hoved...mit hjerte...min mave) Klagen blev ledsaget af at patienten lagde hånden på de 3 steder. Når man pressede dem til at være mere specifikke fortalte de at de var svimle eller varme i hovedet eller havde mavekræmper -men disse specifikke symptomer blev kun oplyst modvilligt gryntende, for Rasehn...libehn...hodehn burde virkelig være nok for en enhver ordentlig læge

Abraham Verghese, Knivens æg

De mulige årsager til ulighed i brug og udbytte af sundhedsvæsenet, på tværs af Europa, mellem etniske minoritetspatienter og majoritetsbefolkningen er kompliceret. Undersøgelser i nogle lande tyder på, at udnyttelsen af sundhedsydelse blandt indvandrere har en tendens til at være forholdsvis lav, med en større afhængighed af skadestuer og akutte modtageafdelinger. Særligt bekymrende er den lave tilslutning til den rutinemæssige svangre profylakse og de forebyggende børneundersøgelser. Barriererne menes at omfatte uddannelse, kulturelle-etniske forskelle, sprogvanskeligheder og i høj grad juridiske spørgsmål. Det andet store spørgsmål på tværs af Europa er hvorfor kvaliteten af sygehusbehandlingen er så meget lavere for etniske minoritetspatienter

(Mladovsky P., Migration and health in the EU, Research Note for the European Commission. the Health and Living Conditions Network of the European Observatory on the Social Situation and Demography http://ec.europa.eu/employment_social/social_situation/docs/m_migration_health.pdf)

De sygdomskategorier og begreber, der anvendes af indvandrere til at forklare sundhedsproblemer kan være væsentligt forskellige fra den vestlige forståelse. For eksempel fandt en tysk undersøgelse, at tyrkiske indvandreres begreber om behandling var mere rettet mod medicin (piller), end blandt tyske patienter og førstnævnte havde større ønske om medicinsk behandling og var mere overbeviste om lægemidlers effektivitet end etnisk tyske patienter

(von Ferber, L., Koster, I. and Celayir-Erdogan, N. (2003) '[Turkish and German patients of general practitioners—diseases, drug expectations and drug prescriptions]', *Gesundheitswesen*, 65, 304-11). Det viser, at det kan være nyttigt at anvende brugerinvolvering i udformningen af sygehus særlige sygehus tiltag rettet mod etniske minoritets patienter.



Karrusel patienter... skaber vi selv



Lighed i objektiv undersøgelse betyder at tøjet skal af før man kan se granathulft

Sprogligt og etnisk tilpasset sygehusbehandling er nødvendig for at mindske ulighed i adgangen for etniske minoritetsgrupper, såsom sundhedskampagner udenfor de normale rammer eller skræddersyet web baserede information om sundhed (Bader, A., Musshauer, D., Sahin, F., Bezirkan, H. and Hochleitner, M. (2006) 'The Mosque Campaign: a cardiovascular prevention program for female Turkish immigrants', *Wien Klin Wochenschr*, 118, 217-23.) og (Changrani, J. and Gany, F. (2005) 'Online cancer education and immigrants: effecting culturally appropriate websites', *J Cancer Educ*, 20, 183-6).

Jeg har lyst til at du skal smide min krop ud og give mig en ny

Patient i klinikken

Barrierer kan føre til forsinkelser i behandling, men også et øgede forbrug af dyrere akut behandling, som det fremgår af studier fra Spanien, Sverige og Danmark (Sanz, B., Torres, A. M. and Schumacher, R. (2000) '[Sociodemographic characteristics and use of health services by the immigrant population residing in a district of the Community of Madrid]', *Aten Primaria*, 26, 314-8.) og (Sundquist, J. (1993) 'Ethnicity as a risk factor for consultations in primary health care and out-patient care', *Scand J Prim Health Care*, 11, 169-73.) og (Norredam, M., Krasnik, A., Moller Sorensen, T., Keiding, N., Joost Michaelsen, J. and Sonne Nielsen, A. (2004) 'Emergency room utilization in Copenhagen: a comparison of immigrant groups and Danish-born residents', *Scand J Public Health*, 32, 53-9).

STEREOTYPIER I KLINISK PRAKSIS

Imidlertid er der meget der tyder på at barrierer og forsinkelser der af sygehuspersonale, og forskere, opfattes som patient betingede forsinkelser ("patient delay"), ofte kan være det stik modsatte: et direkte resultat af tidligere oplevelser med sygehusvæsenet. I en undersøgelse i New York var forsinkelser i at opsøge lægehjælp, indløsning af recepter og start på medicinsk behandling stærkt forbundet med om patienten tidligere havde oplevet urimelig eller direkte forskelsbehandling hos lægen, på sygehuset eller på apoteket (Van Houtven, C. H., C. I. Voils, et al. (2005). "Perceived discrimination and reported delay of pharmacy prescriptions and medical tests." *J Gen Intern Med* 20(7): 578-583). Det er meget sjældent der tages højde for dette i studier af patient adfærd og adgang til sundhedsydelse. Nyere teorier om hvordan sundhedsprofessionelles stereotyper ("Stereoype threat") påvirker patienters adfærd, tilegnelse af information og egenomsorg negativt er ved at

vinde indpas og anvendes nu i undervisningen på lægeuddannelser (Aronson, J., D. Burgess, et al. (2013). "Unhealthy interactions: the role of stereotype threat in health disparities." *Am J Public Health* 103(1): 50-56).

Stereotypier betegner mentale begreber (pictures in our heads), der hjælper den enkelte med at kategorisere verden og dermed at orientere sig i den. Det gælder også, og måske i særdeleshed, fagpersoner. Det er en måde at økonomisere med kræfterne og tiden på, for vi ville ikke kunne forarbejde den overvældende mængde indtryk, vi er udsat for, hvis ikke vi var i stand til at typisere og generalisere. For klinikere er det en del af det kliniske værktøj man delvist lærer på studiet, delvist tilegner sig ved samtaler med patienter. Det er et nødvendigt ondt i en specialiseret hverdag med tidsstyring og stramme retningslinjer. Samtidig med at stereotyper hjælper til at orientere os, influerer de på vor opfattelse af verden, på godt og ondt. Det er et fagligt overlevelsesværktøj, der skaber lidt tiltrængt mening i de mange patienters meget forskellige udtryk, vilkår, ressourcer, forståelse og egenomsorg. (se fyldigere omtale af stereotypier her ved Pia List: Om stereotypier, især nationale.

http://library.au.dk/fileadmin/www.bibliotek.au.dk/Campus_Emdrup/Sprogforum_arkiv/SPROGFORUM_NO_1_Ku_turforstaaelse.pdf#page23

I langt de fleste tilfælde ser vi ikke først og definerer bagefter; vi gør det omvendt: definerer først og ser så, også læger og sygeplejersker. I den ydre verdens store blomstrende, summende forvirring udvælger vi, hvad vores (sundheds-) kultur allerede har defineret for os, og vi er tilbøjelige til at opfatte det, som vi har udvalgt, i en form, der er formet (stereotypificeret) for os af vores private og vores arbejdskultur uden at vi altid er klar over hvilken der er i spil. Systemerne af stereotyper kan være kernen i vores personlige vilkår, forsvaret af vores position som læger, sygeplejersker eller sagsbehandlere i samfundet. De udgør et ordnet, mere eller mindre konsistent billede af verden, som vores vaner, vores smag, vores evner, vores trøst og vores håb har tilpasset sig. Det er samlingen af stereotypier der gør os trygge og definerer os som (fag-) personer. Man kan derfor heller ikke undre sig over, at enhver forstyrrelse af stereotyperne føles som et angreb på det fundament, vores verden hviler på. (Lippmann, W.: *Public Opinion*. New York: The Free Press, 1965). Stereotyper er u- undgæelige, men særligt fagfolk der skal vurdere andre menneskers behov og ressourcer skal være klar over hvornår og hvordan de træder i kraft i en diagnostisk eller behandlingsmæssig proces og det kræver uddannelse. Diagnoser som *etniske smerter* er et udtryk for en stereotypi baseret på en sammenkædning af lægens etnisk danske stereotypier i en anden etnisk sammenhæng og derfor ikke er produktiv eller giver diagnostisk mening.



Medicin for en patient der havde diagnosen fibromyalgi fra 2 uafhængige speciallæger. Viste sig at være PSTD med neuralgier efter 2 fingerede henrettelser, første gang som 16-årig, anden gang som 24 årig. Medicin fri efter traumebehandling.

At etniske minoritetspatienter opleves at 'fylde meget' og være ressourcekrævende i mødet med sundhedsvæsenet er vist i både kvalitative og kvantitative undersøgelser (Krasnik 2004; Catinét 2005; Jahn 2001)(Krasnik A et al. Health professionals' knowledge, attitude, and experience in relation to immigrant patients: a questionnaire study at a Danish hospital. *MetaPress: Scandinavian Journal of Public Health*, 2004 (32), 287-295) og (Catinét [analysebureau]. Undersøgelse om patienter med indvandrerbaggrund.

Spørgeskemaundersøgelse udført på vegne af Sygeplejersken, september 2005) og (Jahn A. Forskelskaber og fællesskaber i fødselsrummet. Specialeafhandling. Institut for Antropologi, Københavns Universitet 2000). Således også i en spørgeskema undersøgelse fra region Midt i 2008, hvor 42% af de praktiserende læger, 21% af hospitalslægerne og 18% af hospitalssygeplejerskerne ofte oplever kontakten til etniske minoritetspatienter som vanskelig. I Stina Lous spørgeskema undersøgelse blandt 335 hospitalsansatte læger/sygeplejersker og jordemødre og 276 læger, sekretærer og sygeplejersker i almen praksis svarede 74 % af de praktiserende læger og 39 % af hospitalslægerne at det var "svært at skelne patientens somatiske klager fra sociale behov" som årsag til at de oplevede vanskelig kontakt til en patient. At der er flere samtidige dimensioner i den besværlige kontakt støttes af at 72 % af de praktiserende læger og 42 % af hospitalslægerne angav at årsagen kunne være at "Patientens sygdomsforståelse vanskeliggør kommunikation". Henholdsvis 57 % og 38 % af lægerne fandt at patienter med kompromitteret kontakt præsenterede deres symptomer på en overdreven måde. I forhold til selve mødet med patienterne fandt 59 % af de praktiserende læger og 42 % af hospitalslægerne at patienter med dårlig kontakt også var tidsrøvende. (Lou S et al, Tre er et umage par. Center for Folkesundhed. Region Midt. 2008. www.centerforfolkesundhed.dk). Sparsomme kulturelle kompetencer i sundhedsvæsenet er fundet i stort set alle europæiske studier (Schenk, Liane; Ellert, Ute; Neuhauser, Hanne (2008): Migration und gesundheitliche Ungleichheit. *Public Health Forum* 16, Heft 59, 18-20). I Tyskland har tyrkiske patienters brug af sundhedsvæsenet direkte relation til deres viden om sundhedsvæsenet (Razum, Oliver et al. (2008): Migration und Gesundheit. *Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Robert Koch-Institute (ed.). Berlin). Tyrkiske er også mere tilbøjelige, end andre tyske kvinder, til at føle at de ikke får information nok og at kvaliteten af den information de får af lægen er utilfredsstillende og at de hyppigere end andre kvinder f.eks. hyppigere skifter læge (Razum, Oliver; Geiger Ingrid, Zeeb, Hajo; Ronellenfitsch, Ulrich (2004): *Gesundheitsversorgung von Migranten*. *Deutsches Ärzteblatt* 101(43): A2882-A2887).

De mange ting der står på vejen, kan jeg ikke se
Patient i Indvandrermedicinsk klinik

I en spørgeskemaundersøgelse blandt patienter henvist til indlæggelse fra 2009 på flere store danske sygehuse hvor etniske minoritetspatienters oplevelser af forløbet fra praktiserende læge til sygehusindlæggelse sammenlignes med etniske danske patienters oplevelser svarer 45 % af etniske minoritetspatienter at deres læge ikke er lydhør mod 25 % af de etniske danske patienter. 19 % af etniske minoritetspatienter har oplevet en eller flere fejl hos deres praktiserende læge mens kun 9 % af de etniske danske patienter har oplevet samme. Manglende tillid til den praktiserende læge er dobbelt så hyppigt blandt etniske minoritetspatienter i forhold til etniske danske patienter og det er dobbelt så hyppigt blandt etniske minoritetspatienter at opleve at den praktiserende læges undersøgelser før indlæggelsen var irrelevante. Hvad angår ventetiden til indlæggelse fandt 7 % af etniske minoritetspatienter at den var for lang mod 1 % blandt etniske danske patienter. Særligt må man hæfte sig ved at 31 % af etniske minoritetspatienter ikke vidste hvor de skulle henvende sig ved ændring i deres tilstand før indlæggelsen mod 17 % blandt de etniske danske patienter. 42 % af etniske minoritetspatienter følte de fik utilstrækkelig behandling i ventetiden på den planlagte indlæggelse mod 66 % af etniske danske patienter. Manglende eller lav tillid til sygehuslæger er hyppigere hos etniske minoritetspatienter (12 %) mod 4 % hos etniske danske patienter. Overordnet set havde 13 % af etniske minoritetspatienter oplevet diskrimination under forløbet fra deres praktiserende læge og til og med den planlagte indlæggelse. (Henriette Frees Esholdt og Marie Fuglsang. Etniske forskelle i patienters oplevelser. En spørgeskema- og interviewundersøgelse om forskelle i indvandreres/efterkommeres og danskeres oplevelser i forløbet fra praktiserende læge til hospital Enheden for brugerundersøgelser, regionhovedstaden, 2009. www.patientoplevelser.dk). Det er velunderbygget at patienter der har oplevet forskelsbehandling på baggrund af deres etniske herkomst eller har mistro til sundhedsvæsenet oftere udebliver fra sygehusaftaler, hyppigere vælger at stoppe en behandling eller et undersøgelsesprogram og venter længere med at indløse recept på medicin (Aronson, Burgess et al. 2013) og (Van Houtven, Voils et al. 2005).



Jeg føler mig som en meget gammel læderbold, der er blevet sparket rundt hele dagen og nu er den så slidt og flad at den ikke kan pustes op længere
33 årig far til 5 børn med to jobs og PTSD

Lise Dyhr, praktiserende læge i København, har i sin PhD afhandling ”Det almene i det anderledes” belyst problemer i mødet mellem tyrkiske indvandrerkvinder og praktiserende læger. Lægerne udpeger tre hovedproblemområder: patientens forventninger, sprogbarrieren og den manglende tid. Lise Dyhr påviser store forskelle i lægers interaktion med patienter og i anvendelse af tolkebistand selv til patienter med sparsomme sprogkundskaber på dansk. Der stilles spørgsmål til den lægefaglige kvalitet af nogle af disse læge patients samtaler der falder i to hovedgrupper: læger der håndterer de givne rammer fleksibelt opnår bedre resultater end læger der ikke forsøger at tilpasse sig virkeligheden. En del af problemerne lægerne oplever ses også blandt etnisk danske patienter, men de er bare mere massive når der er sprogbarrierer og medfører at lægerne hurtigere giver op end med etnisk danske patienter. Lise Dyhr anbefaler, udover at minimere sprogbarrieren, at væbne sig med tålmodighed i forhold til forventninger og at det er væsentligt at lytte til og udtrykke en holdning til alle patientens oplysninger og meddelelser til lægen. Endelig anbefales det at lægen skal turde sætte egne grænser og at rette en eventuel afmagtsfølelse mod aktuelle og konkrete hændelser og ikke til en selvopfyldende generaliseret opfattelse af at alle indvandrerpatienter er problematiske (Dyhr, Lise. Det almene i det anderledes. Belysning af problemer i mødet mellem praktiserende læger og tyrkiske indvandrerkvinder i Danmark set fra en klinisk synsvinkel. Diss. Københavns UniversitetKøbenhavns Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Institut for Folkesundhedsvidenskab, 1996).



Mit liv er som en rundkørsel med 1000 afkørsler, men jeg ved ikke hvilken jeg skal vælge – Der er ingen vejskilte i min rundkørsel
35 årig mor til 4 børn

I kliniske møder, er sprog og læsefærdigheder langt den mest oplagte hindring for at opnå kvalitet i sygehusbehandling (Wilson, E., Chen, A. H., Grumbach, K., Wang, F. and Fernandez, A. (2005) 'Effects of limited English proficiency and physician language on health care comprehension', J Gen Intern Med, 20, 800-6.) og (Zanchetta, M. S. and Poureslami, I. M. (2006) 'Health literacy within the reality of immigrants' culture and language', Can J Public Health, 97 Suppl 2, S26-30.).

Ud over sproget, kan fejlkommunikation og utilfredshed der bl.a. stammer fra etniske forskelle i forventninger, også bidrage til suboptimal behandlingskvalitet (Sheridan, I. (2006) 'Treating the world without leaving your ED: opportunities to deliver culturally competent care', Acad Emerg Med, 13, 896-903.) (Rhodes, P., Nocon, A. and Wright, J. (2003) 'Access to diabetes services: the experiences of Bangladeshi people in Bradford, UK', Ethn Health, 8, 171-88.) (Baarnhielm, S. and Ekblad, S. (2000) 'Turkish migrant women encountering health care in Stockholm: a qualitative study of somatization and illness meaning', Cult Med Psychiatry, 24, 431-52.) (Webster, R. (1997) 'The experiences and health care needs of Asian coronary patients and their partners. Methodological issues and preliminary findings', Nurs Crit Care, 2, 215-23.) (Eshiett, M. U. and Parry, E. H. (2003) 'Migrants and health: a cultural dilemma', Clin Med, 3, 229-31).

Since I left Kinshasa, I never had peace of mind. There's no war here, but the way people talk to you and look at you, you don't feel like a human being
Flygtning fra DRC, IRIN news, May 2012

Flygtninge og indvandrere er også en udfordring for sundhedsvæsenet i Danmark som det er det for alle andre lande. Årsagerne angives ofte til at være at denne gruppe af patienter har sundhedsproblemer der er fundamentalt forskellige fra andre danskeres. Forskningen tyder på at det er delvist korrekt forstået på den måde at gruppen af flygtninge/indvandrere nok er en særlig veldefineret udfordring, men at der er store behovs- og problem forskelle mellem de enkelte etniske grupper. Hertil kommer at dokumenteret sygelighed og dødelighed heller ikke er ensartede nok til at se dem som en samlet gruppe. Nogle etniske grupper har en meget høj forekomst af psykiske lidelser mens andre grupper har en høj forekomst af led og muskel smerter. Endelig er der store forskelle i integrationsniveau, sprogtilegnelse og health literacy (viden om og anvendelse af sundhedsinformation) som kun delvist er forklaret ved etniske forskelle og nok mere er udtryk for socio-økonomiske forskelle der er grundlagt i hjemlandet før de startede flygtninge tilværelsen. Der kan være tale om omsorgssvigt, kort eller ingen skolegang, uddannelseskvalitet eller fattigdom. Psykiske helbredsklager hænger kraftigt sammen med sårbar økonomisk situation og mangel på socialt netværk – faktorer som er meget hyppige blandt etniske minoriteter. (Thapa SB, Dalgard OS, Claussen B, Sandvik L, Hauff E. Psychological distress among immigrants from high- and low-income countries: findings from the Oslo Health Study. Nord J Psychiatry 2007;61(6):459-65.)

Jeg føler jeg brænder indvendig, men kan ikke drikke noget, der kan slukke branden
Patient

Flygtninge/indvandrere (FI), specielt relativt ny ankomne, anvender oftere akut medicinsk hjælp med relativt ikke akutte tilstande og de har flere besøg hos deres praktiserende læge end andre danskere. Dette er specielt udtalt for FI med kort eller ingen skoleuddannelse. Selvom FI har flere besøg er de stadig mindre tilfredse med kvaliteten af behandlingen og det tilskrives af begge parter at kommunikationen er besværliggjort, sparsom forståelse for den kulturelle sammenhæng og modstridende opfattelser af hvad lægens og patientens roller er hver især. De sundhedsansattes begrænsede etniske kompetencer og patienternes viden, oplevelser og forventninger påvirker patienternes tilfredshed og tryghed ved sundhedsvæsenet såvel som deres motivation

for at anvende systemet igen. (Dawit Shawel Abebe, Public Health Challenges of Immigrants in Norway: NAKMI report 2/2010) (Kumar B, Meyer HE, Liv Grøtvedt, Anne Johanne Søgaard, Bjørn Heine Strand. The Oslo Immigrant Health Profile. Norwegian Institute of Public Health; 2008. (4) Lien E, Nafstad P, Rosvold EO. Non-western immigrants' satisfaction with the general practitioners' services in Oslo, Norway. Int J Equity Health 2008;7:7. (5) Fagerli RA, Lien ME, Wandel M. Health worker style and trustworthiness as perceived by Pakistani-born persons with type 2 diabetes in Oslo, Norway. Health (London) 2007 Jan;11(1):109-29. (6) Naess MH. [Norwegian and immigrant patients at a health care center. Are there real differences?]. Tidsskr Nor Lægeforen 1992 Jan 30;112(3):361-4.

Der er i praksis ingen bredere sundhedsmæssig modtagelse af flygtninge i Danmark og selv i tilfældet med kvoteflygtninge, hvor der er et vist juridisk grundlag for en specifik sundhedsmæssig modtagelse, så er modtagelsen sporadisk og halvhjertet de fleste steder i landet (Frederiksen H et al. Policies and practices in the health-related reception of quota refugees in Denmark. Dan Med J, 2012;59(1):A4352). En sundhedsmæssig basal screening af FN flygtninge forsvandt, i realiteten, i forbindelse med at screeningen overgik til kommunerne og de praktiserende læger i midten af 80'erne. (Kjersem HJ. Immigrationsmedicin i Danmark. Vurdering af nogle migrationsmedicinske problemstillinger blandt asylansøgende flygtninge PHD. København: Dansk Røde Kors, 1996.). Flere senere undersøgelser tyder på at det ikke var en hensigtsmæssig beslutning (Kristensen LD. Flygtninge – fejler de noget? Ugeskrift for Læger, 2005, 167(4), 392-395). Det Norske helsetilsyn konkluderer på samme måde i deres rapport om flygtnings sundhedsmæssige modtagelse i kommunerne at, Nyankomne asylsøgere, flygtninge og familiesammenførte risikerer ikke at få nødvendige sundhedstilbud fordi kommunerne ikke sørger for at informere dem om sundhedsvæsenet. Mange kommuner har for dårlig oversigt over de ny ankomne til at sikre forsvarlig tuberkulosekontrol. Kommunerne er for lidt opmærksomme på andre smitsomme sygdomme. Ny ankomne som er psykisk syge rammes også af et svigt i psykiatrien. (http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/tilsynsmelding/2004/helsetjenester_asyls%C3%B8kere_flyktninger_familielegenforente.pdf accessed 7/6-2011)

Senere i livet i modtagerlandet har de sundhedsprofessionelle svært ved at forstå og at inddrage etniske minoritets patienters liv før de kom til modtagerlandet, hvilket ofte fører til fejlslagne undersøgelsesprogrammer, lav behandlingskvalitet, lægefejl og ringe effekt af sundhedspædagogiske tiltag (Spallek J et al. What do we have to know from migrants' past exposures to understand their health status? A life course approach Emerging Themes in Epidemiology 2011, 8:6, <http://www.ete-online.com/content/8/1/6>) (Suite D et al. Beyond Misdiagnosis, Misunderstanding and Mistrust: Relevance of the Historical Perspective in the Medical and Mental Health Treatment of People of Color Journal of the National Medical Association, 99(8), 2007, 879-885) (Sodemann, Morten, Arndis Svabo, and Arne Jacobsen. "De hårde kampe starter, når krigen er slut." Ugeskrift for Læger 172.2 (2010): 141-4.). Aktuelle livsvilkår og bekymringer er sjældent i fokus ved planlægning af undersøgelser, men kan også have betydning for patienters deltagelse i kliniske undersøgelser, hvis hensigten med dem ikke er helt klar (Kessing, Linnea Lue, et al. "Contextualising migrants' health behaviour - a qualitative study of transnational ties and their implications for participation in mammography screening." BMC public health 13.1 (2013): 431. <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/13/431>). Betydningen af livshistorien i behandling og compliance er veldokumenteret (Spallek, Jacob, Hajo Zeeb, and Oliver Razum. "What do we have to know from migrants' past exposures to understand their health status? A life course approach." Emerg Themes Epidemiol 8.1 (2011): 6) (Korsholm, Karen Margrethe. Tid, empati og helhedssyn. Socialrådgiveren . 2011, 12. Teletolkning er vejen frem. Ugeskr Læger 172/47 den 22. november 2010. Livet med diabetes som indvandrermedicinsk patient Nielsen, D., Svabo, A., Rønde Kristensen, T. & Sodemann, M. jan 2011 : Medlemsblad for Fagligt selskab for diabetessygeplejersker FS 19.s. 37-40. Livshistorien er i centrum i Indvandrermedicinsk Klinik. Nielsen, D., Svabo, A., Rønde Kristensen, T. & Sodemann, M. 8 apr 2011 : Sygeplejersken.s. 50-53.4 s.). At livshistorien starter tidligt, indeholder mange betydende elementer og aldrig

stopper vidner følgende case om. Der er ingen af de involverede fagfolk, der forsøger at skabe et overblik over patientens samlede grundvilkår og anvende dem i en løsningsmodel:

46-årig kvinde, der beder egen læge om at blive henvist til klinikken pga. diffuse smerter og træthed. Egen læge skriver: siden ankomsten til Danmark klaget over smerter, træthed og nattesved, undersøgt på flere lokale sygehuse uden resultat. Har jernmangel og tager jerntilskud. Kan ikke længere klare sit rengøringsjob. Efter egen læges opfattelse er patientens klager reelle og uden psykisk overbygning. Patienten selv oplyser at hun er psykisk stærk, men at hun er fysisk træt. Patienten bedes over 3 samtaler at redegøre for sin livshistorie. Patienten har mange voldelige oplevelser fra 12 års alderen. Måtte flygte gennem ørkenen højgravid. Hun har mareridt og genoplevelser, men har valgt at de ikke må betyde noget. Talte med psykolog ved ankomsten til Danmark men denne sagde at patienten skulle være stærk så skulle det nok gå. Ægtefællen er svært psykisk påvirket af krigsoplevelser, har sukkersyge og nyresvigt (er nu i dialyse) og blev fyret fra sit job pga. mange sygedage. Herefter fik ægtefællen yderligere psykisk deroute og patienten er nu som et barn, hvor han før tog sig meget af børnene (8) således at patienten kunne tage på arbejde. Patienten får tiltagende hukommelsesbesvær, oplever stress i hjemmet og mister sit danske sprog, hvilket børnene gør grin med: "Så må jeg tage en metalskjorte på". En søn med psykiske problemer er i fængsel og han har hun valgt at glemme. Er glad for sit liv i Danmark, men pres fra familie, ægtefælle, kommune og smerter får hende til at opgive at gøre noget ved sin situation. Patienten føler sig som enlig mor til 9 mod før 8 børn, men møder ikke forståelse hos sagsbehandleren, der meget vedholdende ignorerer klinikken anmodning om mere skånsom aktivering tidsmæssigt. Udover smerter i hænder, fødder, ryg har patienten udtalt blødningsforstyrrelse og urininkontinens. MR scanning af ryggen viser en discus prolaps, der forklarer ryg og ben smerter. Patienten har laktoseintolerans men husker ikke informationen fra diættevejledningen og viser sig at have astma som årsag til de smerter patienten har i brystkassen. Ved gastroskopi findes udtalt refluks. Nakkemesmerter skyldes discusprolaps i nakkerygsøjlen. Hovedpine skyldes kronisk bihulebetændelse ved CT af bihuler. Det viser sig at patientens datter, der har to små børn, har en svær bindevævssygdom som betyder at patienten ofte må hjælpe til. Patienten har søgt hjælp til datteren, men fået afvisning. Har søgt pension men afvist. Søgt kontanthjælp, men afvist da ægtefællen fik en mindre forsikringssum udbetalt da han fik konstateret kronisk nyresygdom. De penge er givet til en søn, der skal studere i USA, men kommunen afviser stadig kontanthjælp. Patienten henvises til traume og torturbehandling med god effekt af behandlingen. Klinikens socialrådgiver tager kontakt til alle aktører i hjemkommunen og informerer, efter patientens accept, om patientens situation. Patienten føler sig låst og handlingslammet og har selvmordstanker, der dog ikke er konkrete.

I Region Midt har Afdelingen for Forskning og Udvikling under Sundhedsfremme og Forebyggelse afprøvet en model udenfor sygehus regi med inddragelse af livshistorien som middel til øget egenomsorg og selvforståelse i et tværkulturel rehabiliterings projekt. I projektet Interkulturel Sundhedsfremme & Rehabilitering er der udviklet og forankret en interkulturel koordinator for at imødekomme behovet for helhedsorientering og borgerinvolvering i arbejdet med sårbare målgruppers sundhedsproblematikker. Denne tilgang har i en og samme funktion skullet arbejde med at afdække og forene borgerens unikke verden med den kommunale virkelighed med henblik på at skabe en indsats, som både giver mening for den enkelte borger og som er praktisk realiserbar. Projektet viser, at nye tilgange til differentierede forløb med udspring i den enkeltes narrativ, enten i et gruppeforløb eller individuelt forløb, kan sikre sundhedsforløb, som både opleves at være relevante i forhold til deltagerne og i forhold til at skabe en forandring i borgernes liv mod et bedre selv vurderet helbred, en forbedret funktionsevne og en højere grad af trivsel og mestring af eget liv (Morten Deleuran Terkildsen & Inge Wittrup. Interkulturel Sundhedsfremme & Rehabilitering. Region Midtjylland, CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, 2013. <http://www.cfk.rm.dk/files/Sundhed/CFK/Projekter/Interkulturel%20Sundhedsfremme%20og%20Rehabilitering/Interkulturel%20Sundhedsfremme%20og%20Rehabilitering%20Hovedrapport.pdf>)

Langt de fleste studier af etniske minoriteters sundhed har fokus på patient oplevet adgang og barrierer (mødet med sundhedsvæsenet), selvpølevet helbred, levevilkår, kultur og livsstil, forbrug af sundhedsydelse (herunder skadestuekontakter og indlæggelseshyppighed), diagnoser og genetik. Men der eksisterer ikke studier af de faglige barrierer patienter med anden etnisk baggrund end dansk mødes med i det danske sundhedsvæsen (behandler bias) (Hansen AR og Curtis T. Arbejdsnotat: Overblik over litteratur om etniske minoriteters sundhed i Danmark - type litteratur, metoder, målgrupper og emner. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, 2008).



Flygtninge/indvandreres grundvilkår bliver ikke inddraget som præmisser når der diskuteres behandlings kvalitet, egenomsorg og lighed i sundhed. Indvandrere mangler helt basale systemkompetencer, de er hyppigere end etniske danske ensomme og er funktionelle singler uden det sociale netværk vi normalt forventer at se omkring borgere og patienter. (Trine Alette Pantan Lise-Lotte Duch Lisbeth Vibe Utzon . Slut med at leve bag nedrullede gardiner. Kronik. Politiken. 21.3.2013. <http://politiken.dk/debat/kroniken/ECF1926668/slut-med-at-leve-bag-nedrullede-gardiner/>). Når sundhedsvæsenet og de sociale myndigheder samtidig ikke er i stand til at tilpasse deres tilbud til de socialt udsatte så er der store sandsynlighed for at patient forløb i sygehusvæsenet aldrig startes, forsinkes eller stoppes uhensigtsmæssigt.

Hvad angår dødelighed så er der påvist etniske forskelle i hyppighed af dødfødsel og spædbarnsdødelighed (Villadsen, S. F., Mortensen, L.H. and Andersen, A.-M. N. (2010). Etnisk ulighed i dødfødsel og spædbarnsdød i Danmark - sekundærpublikation. *Ugeskrift for Læger* 172(1), 30-33.) Der er lavet enkelte, men nyere, studier af sygelighed og dødelighed blandt voksne etniske minoriteter, der dokumenterer at mens der i de fleste etniske grupper er lavere dødelighed af sygdomme der skyldes alkohol og tobak, så er der betydeligt højere dødelighed af infektionssygdomme og kræftformer der forårsages af infektioner blandt etniske minoriteter, dvs. sygdomme der både kan forebygges og behandles. Der er dog store forskelle mellem etniske grupper der tyder på at nogle grupper er hurtigere til at tilpasse sig levevilkår i Danmark end andre. (Danmarks statistik. Indvandrere i Danmark. 2010. www.dst.dk/Publ/Indvandreroidk) (Norredam et al. Mortality from infectious diseases among refugees and immigrants compared to native Danes: a historical prospective cohort study. *Tropical Medicine and International Health*. volume 17 no 2 pp 223–230 february 2012. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-3156.2011.02901.x/pdf>).

PATIENT SIKKERHED, LÆGEFEJL, UTILSIGTEDE HÆNDELSER

Studier af den kliniske kvalitet som etniske minoritetspatienter møder er derimod sparsomme, særligt indenfor hospitalsvæsenet, mens der er flere studier fra almen praksis (Løfvander og Dyhr. *Transcultural general practice in Scandinavia*, *Scand J Prim Health Care* 2002;20:6–9). Samme gælder studier af sammenhængen mellem behandlingskvalitet og læsefærdigheder/health literacy. Særligt sproglige barrierer ser ud til at påvirke behandlingskvalitet negativt og medfører en øget hyppighed af medicinbivirkninger, lægefejl, utilsigtede hændelser og alvorlige komplikationer (Johnstone M-J et al. Culture, language, and patient safety: making the link. *International Journal for Quality in Health Care* 2006; Volume 18, Number 5: pp. 383–388)(Divi C et al.

Language proficiency and adverse events in US hospitals: a pilot study. *International Journal for Quality in Health Care*; Volume 19, Number 2: pp. 60–67). En hollandsk analyse af etniske forskelle i patient sikkerhed fandt at alle rapporterede brud på patientsikkerhed blandt patienter med sprogbarrierer skyldtes administrative og professionelle svigt: 1) uhensigtsmæssig reaktion på tydelige barrierer (sprog) og oplagte risikofaktorer (oprindelsesland, traumer, genetik), 2) misforståelser mellem patient og behandler pga oplagte forskelle i sygdomsoplevelse, informationsniveau og forventninger til behandling og 3) uhensigtsmæssig behandling pga behandlerens forudindtaget om patientens behov og mulig adfærd og stereotype forestillinger om patienternes reaktionsmønstre (Suurmond J et al. Explaining ethnic disparities in patient safety: a qualitative analysis. *Am J Pub Health*. Sup 1, 2010, vol. 100, no. S1, s113-s117). En amerikansk sygehus undersøgelse af 102.000 sygehusjournaler fandt, udover højere forekomst af medicineringsfejl, at indlagte etniske minoritetspatienter havde 34 % højere forekomst af hospitals infektioner (nosokomielle infektioner) end andre patienter, flere tryksår og mindre god kontrol af blodsukker og af blodfortyndende behandling (Metersky ML et al. Racial disparities in the frequency of patient safety events. *Medical Care*. 2011. 49;504-510).



I en hollandsk analyse af indrapporterede patientfejl, skyldtes fejlene primært organisatoriske barrierer samt manglende omhu og viden på de sundhedsprofessionelles side: 1) utilstrækkelige hensyn til oplagte barrierer som sprog, viden og læsefærdigheder hos patienten, 2) misforståelser mellem læge og patient pga. manglende erkendelse af forskelle i sygdomsopfattelse, 3) manglende afstemning af bekymringer og forventninger mellem læge og patient og 4) Utilstrækkelig information og behandling pga. forudindtaget og stereotypier omkring etniske minoriteter. Herhjemme er der meget få undersøgelser af patientfejl i sammenhæng med sprogbarrierer, sundhedsstyrelsen lavede i 2007 en meget kort temarapport om ”Sprogproblemer mellem sundhedspersonalet og fremmedsprogede patienter”, baseret på 29 utilsigtede hændelser i 2006, hvor sprogproblemer eller etniske elementer bidrog til hændelsen.



Vi har i Indvandrermedicinsk klinik påpeget konkrete bivirkninger og alvorlige lægemiddel interaktioner pga. manglende, sparsom eller vildledende medicin information og ikke mindst pga. reglerne om medicin substitution som i særdeleshed rammer patienter med sprogbarrierer og lav skolegang (Sodemann M. Medicin substitution er farlig og skaber ulighed. <http://www.e-pages.dk/laege/498/swf/80.swf>). Et hollandsk studie påviste endvidere at nogle etniske grupper langt hyppigere end andre fik udstedt recept ved besøg hos praktiserende læger (Uiters E, Van Dijk L, Deville W, Foets M, Spreeuwenberg P, Groenewegen P. Ethnic minorities and prescription medication: concordance between self reports and medical records. BMC Health Serv Res, 2006; 6:115). Variationer i receptudskrivelser viser desuden det vanskelig i at sammenligne områder med meget forskellig etnisk sammensætning mht. medicinforbrug, sygdomsmønster og adgang til sundhedsvæsenet – der er mange faktorer i spil og forskningen på området er stadig meget registerbaseret eller kvalitativ (Hull, Sally A., et al. "Prescribing rates for psychotropic medication amongst east London general practices: low rates where Asian populations are greatest." Family Practice 18.2 (2001): 167-173. <http://fampra.oxfordjournals.org/content/18/2/167.long>). Kommunikations barrierer med fremmedsprogede patienter er hyppige på apoteker og farmaceuter oplever at patienterne har en øget risiko for at blive udsat for utilsigtede hændelser, som det er dokumenteret i en dansk undersøgelse fra 2009 hvor over 50 % af de interviewede tog medicin købt i udlandet. (Haugbølle, L. S., B. Søndergaard, and J. Morgall. "Optimal lægemiddelanvendelse blandt ikke-etniske danskere (del 2)-Gennemførelse af medicingennemgang" Københavns Universitet. Rapport. Det Farmaceutiske Fakultet. Marts (2009)). Samme undersøgelse påpegede allerede dengang behovet for adgang til tolkebistand (tolke hotline) til rådgivning af patienter der henter medicin på apoteket. Udvikling og udbredelse af kommunikationsværktøjer er nødvendige for at understøtte apotekere i rådgivning af etniske minoritetspatienter på apoteker, herunder tolkeadgang og fremmedsprogede indlæggssedler (Schwappach, David LB, Carla Meyer Massetti, and Katrin Gehring. "Communication barriers in counselling foreign-language patients in public pharmacies: threats to patient safety?." *International journal of clinical pharmacy* 34.5 (2012): 765-772). I et amerikansk studie fandt man at problemer med compliance var meget hyppigere blandt patienter med sprogbarrierer (31 %) i forhold til andre patienter (12 %), men at en etnisk

kompetent klinisk farmaceut kunne øge compliance med 24 % ((Westberg, S. M. and Sorensen, T. D. (2005) 'Pharmacy-related health disparities experienced by nonenglish-speaking patients: impact of pharmaceutical care', *J Am Pharm Assoc (Wash DC)*, 45, 48-54.)).

Dansk selskab for patient sikkerhed har set på den videnskabelige viden omkring patienters motivation til og evner for at forebygge fejl og komplikationer, i en litteraturgennemgang (Involvering af patienter i patientsikkerhed, litteraturgennemgang 2005-201, http://patientsikkerhed.dk/fileadmin/user_upload/documents/Publikationer/Danske/Litteratur_final11110.pdf): Patienters erfaringer med sygdom, sundhedsvæsenet og oplevelse af fejl påvirker deres involvering i egen behandling. Det er dog ikke entydigt, hvordan erfaringerne præger patienters engagement. Et studie konstaterer, at patienter der har erfaringer fra familiemedlemmers sygehusindlæggelse, synes at være mere aktive, end patienter der ikke har denne erfaring. Baggrunden for denne forskellighed drøftes ikke i studiet. Patienter, der har oplevet fejl i sundhedsvæsenet, udvikler tilsyneladende en mere proaktiv adfærd end patienter, der ikke har samme erfaring. Det kan hænge sammen med, at patienter, der har oplevet fejl har en mere klar opfattelse af dels, hvilke risici der kan påvirke sikkerheden og dels deres muligheder for at forebygge dem. Patienter, der har oplevet fejl vurderer risikoen for fejl forholdsvis høj, men fejlenes skadespotentiale vurderes relativt mindre sammenlignet med patienter, der ikke har oplevet fejl i deres behandlingsforløb. Kulturel baggrund og ikke mindst kulturel marginalisering kan påvirke såvel patientens involvering i egen behandling såvel som samarbejdet med de sundhedsprofessionelle. Særligt hvis patientens kulturelle normer udtrykkes i en anderledes adfærd, overbevisning og verdensopfattelse end samfundets fremherskende kulturelle normer. Det behøver ikke nødvendigvis at betyde, at patienten er mere tilbageholdende. Således viser en schweizisk undersøgelse fra 2009, at ikke-kristne respondenter født uden for Europa var mere tilbøjelige til at ville minde såvel sygeplejersker som læger om deres håndhygiejne end indfødte schweizere. Andre studier peger på, at der er forskel på de etniske gruppers aktivitetsniveau i konsultationen og det at have en pårørende med 40 samt ønske om, at deres læger træffer beslutningerne for dem. Patienters fysiske, mentale og kognitive tilstand nævnes som vigtige parametre for deres involvering i patientsikkerhed. Jo bedre fysik og jo bedre helbred, jo større vilje til at involvere sig. Troen på at det både er muligt at forebygge fejl, og at man som patient magter at involvere sig i dette, synes at være meget afgørende faktorer for at involvere sig i patientsikkerhed. Oplevelsen af handlekraft synes endvidere at være en stærk faktor for patienters motivation til vil medvirke i at forebygge fejl. Specifik information om fejl synes at kunne fremme patienters handlekraft. Det anbefales derfor, at man målretter uddannelsesmæssige tiltag mod at styrke patienters handlekraft. Følelsesmæssig belastning og stress antages også at have betydning for patienters involvering. Sikkerhedsarbejdet i industri og sundhedsvæsen har identificeret en række faktorer som fx stress, træthed, smerte og ubehag, der påvirker de sundhedsprofessionelles evne til at præstere ('performance shaping factors'). Som parallel hertil fremsættes en hypotese om, at tilsvarende faktorer kan påvirke patienter og deres evne til at handle i forhold til patientsikkerhed. (kilder i original rapport).

Et andet juridisk aspekt med kliniske og patient sikkerhedsmæssige følger omhandler informeret samtykke, der er ingen danske studier, men i en amerikansk undersøgelse manglede der hyppigere dokumentation for accept af indgreb eller behandlinger blandt etniske minoritetspatienter (). I et amerikansk studie havde patienter med sprogbarriere mindre ide om deres diagnose, den medicin de fik, hvad behandlingsplanen var og om der var behov for opfølgende kontroller på sygehuset (Crane JA. Patient comprehension of doctor-patient communication on discharge from the emergency department. *The Journal of Emergency Medicine*, Vol 15, NO 1, pp 1-7, 1997). Under indlæggelse medfører sprogbarrierer at der bestilles signifikant flere blodprøver og undersøgelser end hos andre patienter, ligesom det tager længere tid at fuldføre undersøgelsesprogrammer. Forskellene er diagnoseafhængige, således at mavesmerter hos patienter med sprogbarrierer 3 gange så hyppigt udløser en CT scanning af maven end hos andre patienter, mens der ikke var forskel i hyppighed af undersøgelser ved brystmerter (Waxman M og Levitt MA. Are Diagnostic Testing and Admission Rates Higher in Non-English-Speaking Versus English-Speaking Patients in the Emergency Department? *Annals of Emergency medicine*, 2000, 36:5, 456-461). Det er sandsynligt at læger er bedre til at vurdere og foretage differential diagnostik ved brystmerter end ved mavesmerter.

Der er påvist etnisk betinget ulighed i standard behandling af f.eks. akut myokardieinfarkt (blodprop i hjertet) med beta-blokker medicin og kolesterolnedsættende medicin (Hempler, Nana Folmann, et al. "Do immigrants from Turkey, Pakistan and Yugoslavia receive adequate medical treatment with beta-blockers and statins after acute myocardial infarction compared with Danish-born residents? A register-based follow-up study." *European journal of clinical pharmacology* 66.7 (2010): 735-742.). Diabetes patienter bosiddende i Danmark, der stammer fra Tyrkiet, Pakistan og ex-Jugoslavien starter signifikant senere med kolesterol sænkende medicin (statiner) end etnisk danske diabetes patienter (Sanchez-Ramirez, Diana C., Allan Krasnik, and Helle Wallach Kildemoes. "Do immigrants from Turkey, Pakistan and Ex-Yugoslavia with newly diagnosed type 2 diabetes initiate recommended statin therapy to the same extent as Danish-born residents? A nationwide register study." *European journal of clinical pharmacology* 69.1 (2013): 87-95). Der er ligeledes påvist ulighed i adgang til (henvisning til) hjerte rehabilitering (Michaelsen, Jette Joost. "Forstærkning af sociale problemer? En case om livsstilsfokuseret sundhedspædagogik overfor immigrantmænd i hjerterehabilitering." *Norsk Tidsskrift for Migrasjonsforskning* 1 (2008): 63-80. <http://tapir.pdc.no/pdf/NTMF/2008/2008-01-4.pdf>). En amerikansk undersøgelse kunne lige frem påvise at læger på forhånd anså det for mere sandsynligt at etniske minoritetspatienter ville stoppe hjerterehabilitering før tiden og derfor var mindre tilbøjelige til overhovedet at henvise denne gruppe patienter til hjerterehabilitering (van Ryn M og Burke J. *Social Science and Medicine*. 2000. 50: 813-828). Det kan udgøre en betydende sundhedsfaglig mekanisme der generelt medfører ulighed i sundhed. Tyrkiske og libanesiske diabetes patienter har signifikant dårligere styring af deres sukkersyge idet 72 % af etniske danske havde normale blodsukre, mens det kun gjaldt 50 % af etniske minoritetspatienter (Kristensen JK et al. *Diabetes prevalence and quality of diabetes care among Lebanese or Turkish immigrants compared to a native Danish population*. *Prim Care Diabetes*. 2007 sep;1(3):159-65). At der er tale om alvorlige behandlingsmæssige svigt afspejles i at nogle etniske grupper i Danmark har en dødelighed af sukkersyge der er 2 til 3 gange højere end etnisk danske diabetes patienter's (Vandenheede H et al. *Migrant mortality from diabetes mellitus across Europe: the importance of socio-economic change*. *Eur J Epidemiol* (2012) 27:109-117 <http://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10654-011-9638-6.pdf>).



Der er tværeuropæiske studier der tyder på at diabetes, overvægt og hjerte-kar sygdom er hyppigere blandt tyrkiske, libanesiske og marokkanske indvandrere bosiddende i Europa udenfor deres hjemland end tyrkere, libanesere og marokkanere bosiddende i deres hjemland (Taloyan, Marina, et al. "Differences in Cardiovascular

Risk Factors in Swedes and Assyrians/Syrians with Type 2 Diabetes: Association with Lifestyle-Related Factors." *J Diabete s Metab* 1 (2010): 110.). Hypertensionspatienter er genstand for et tydelig behandlingsmæssigt svigt i Holland i forhold til baggrundsbeholdningen, men der eksisterer ikke tilsvarende studier i Danmark (C Agyemang. Factors associated with hypertension awareness, treatment and control among ethnic groups in Amsterdam, The Netherlands: The SUNSET study. *Journal of Human Hypertension* (2006) 20, 874-881).



Der er også påvist betydeligt højere dødelighed af hjerte-kar sygdom blandt nogle etniske grupper i Danmark sammenlignet med etniske danskere (Rafnsson, Snorri B., et al. "Sizable variations in circulatory disease mortality by region and country of birth in six European countries." *The European Journal of Public Health* (2013) <http://eurpub.oxfordjournals.org/content/early/2013/03/09/eurpub.ckto23.full.pdf+html>). En komplikation til blodprop i hjertet er hjerteinsufficiens og også her er der tegn på forskelle i behandlingskvalitet idet der er påvist betydeligt højere hyppighed af hjerteinsufficiens blandt etniske minoritetspatienter i Holland, England, Skotland og Californien (Bhopal, R. S., et al. "Ethnic variations in heart failure: Scottish Health and Ethnicity Linkage Study (SHELS)." *Heart* 98.6 (2012): 468-473). Et hollandsk studie viste at dødeligheden efter første indlæggelse med akut hjertesygdom var højere blandt etniske minoriteter end etniske hollændere og at forskellen ikke kunne tilskrives socio-økonomiske forskelle, men derimod forskelle i behandlingskvalitet og rehabilitering (Agyemang, Charles, et al. "Risk of death after first admission for cardiovascular diseases by country of birth in The Netherlands: a nationwide record-linked retrospective cohort study." *Heart* 95.9 (2009): 747-753). Andre studier tyder på endog meget store forskelle i hvor stor ulighed der er i behandling af etniske minoritetspatienter indlagt med blodprop i hjertet, hvilket støtter at der er tale om et behandlingsbias, der udtrykkes forskelligt i forskellige administrative miljøer/på forskellige sygehuse (Stirbu, Irina, et al. "Income inequalities in case death of ischaemic heart disease in the Netherlands: a national record-linked study." *Journal of epidemiology and community health* 66.12 (2012): 1159-1166). Endelig er der en del studier der tyder på at formel lighed i behandlingstilbud i sygehusvæsenet ikke i sig selv sikrer lighed i **faktisk** udført behandling, specielt tydeligt i subakutte tilstande ved akut indlæggelse, f.eks. angina pectoris (Korda, Rosemary J., Mark S. Clements, and Chris W. Kelman. "Universal health care no guarantee of equity: comparison of socioeconomic inequalities in the receipt of coronary procedures in patients with acute myocardial infarction and angina." *BMC Public Health* 9.1 (2009): 460). I en amerikansk undersøgelse af 321.000 hospitalsjournaler fra 2011 fandt man at etniske minoritetspatienter på

sygehus mindre hyppigt modtog standard behandling efter AMI (blodprop i hjertet) med ACE-hæmmer og aspirin, samme gjaldt ved inkompenkeret hjertesvigt og ved pneumoni (lungebetændelse) blev de sjældnere tilbudt rygestops vejledning. Endelig fandt man at generel patientrådgivning og information vare mindre detaljeret for etniske minoritetspatienter (Hasnian-Wynia R et al. Disparities in health care are driven by where minority patients seek care. Arch Intern Med. 2007; 167:1233-1239). Der er derudover, også I amerikansk sammenhæng, påvist grundlæggende lægelig forskelsbehandling I transplanatation, lungecancer kemoterapi, behandling af knogleskørhed og smertebehandling (Van Ryn. Paved with good intentions: do public health and huma service providers contribute to racial/ethnic disparities in health? American Journal of Public Health. 2003. 93;(2): 248-255).



Konsekvensen af det lavere informationsniveau er at patienter ikke forstår hvad der kommunikerer og hvad deres egen rolle er. I en undersøgelse af patienters viden efter en lægesamtale på akutmedicinsk afdeling på sygehus kunne 41 % ikke redegøre for enten deres diagnose, deres behandling eller hvad opfølgingsplanen er, som de er blevet præsenteret for umiddelbart før interviewet. Patienter med sprogbarrierer klarede sig signifikant dårligere end andre patienter på alle parametre: kendskab til diagnose (61 % mod 83 %), hvilken medicin de skulle tage (12 % mod 39 %) eller opfølgingsplan (57 % mod 74 %) (Crane JA. Patient comprehension of doctor-patient communication on discharge from the emergency department. The journal of emergency medicine. 1997. 15(1):1-7).

Der er evidens for at læger over applicerer epidemiologiske fund i individuelle sammenhænge, som forhindrer lægen i at inddrage individuelle informationer i den kliniske beslutningsproces og forstærker marginalisering af etniske minoriteter i læge-patient samtaler (McKinlay JB et al. Non-medical influences on medical decision-making. Soc Sci Med. 1996. 42:769-776). Det er også blevet vist at lægers differential diagnostiske overvejelser i høj grad er påvirket af lægens opfattelse af patientens etniske tilhørsforhold. De diagnoser lægen fokuserer på, udvælges delvist på grundlag af ikke-lægefaglige tegn såsom formodet etnicitet og applikation af generelle epidemiologiske fund på den enkelte patient uden tilstrækkelig inddragen af person specifikke vilkår og behov (Stone J og Moskowitz B. Non-conscious bias in medical decision making: what can be done to reduce it? Medical Education. 2011. 45:768-776).

Der er endvidere evidens for at læger, ofte ubevidst, formidler ikke-lægefaglige sociale værdier, i læge-patient samtalen, som kan få afgørende betydning for patientens compliance, behandlingskvalitet og effekt af behandlingen. Der kan være tale om moralske værdier som f.eks. at man må yde før man kan nyde, selvforsørgelse, egenomsorg, uddannelse og tilegnelse af information eller det kan være at lægen tydeligt signalerer lavere forventning til succes af undersøgelser, behandling eller evne til at følge kontroller pga. uddannelse, etnicitet, manglende netværk eller andre stigma. og (Roter DL og Hall JA. Health education theory:

an application to the process of patient-provider communication. Health Education Res. 1991. 6:185-193) og (Van Ryn. Paved with good intentions: do public health and huma service providers contribute to racial/ethnic disparities in health? American Journal of Public Health. 2003. 93;(2): 248-255) og.

Eksempler på områder hvor der mangler danske undersøgelser af etnicitetens betydning: hypertensionskontrol, blodprop i hjernen, receptudskrivelser, diabetisk retinopati, nyreinsufficiens, hjerteinsufficiens, følger efter meningitis samt apopleksi området (Regionhovedstaden. Apopleksi, rehabilitering og tværsektorielt samarbejde. <http://www.regionh.dk/aposam/Menu/Om+aposam/Projektbeskrivelse.htm>). En hollandsk undersøgelse af thrombolys ved blodprop i hjernen viste store etniske forskelle i adgang og effekt (Coutinho JM, Klaver EC, Roos YB, Stam J, Nederkoorn PJ. Ethnicity and thrombolysis in ischemic stroke: a hospital based study in Amsterdam. BMC Neurol.2011 Jun 30;11:81.) Et andet hollandsk studie påviste store etniske forskelle I kontrol af diabetes 2 bedømt på HbA1C (Lanting LC, Joung IM, Vogel I, Bootsma AH, Lamberts SW, Mackenbach JP. Ethnic differences in outcomes of diabetes care and the role of self-management behavior. Patient Educ Couns. 2008 Jul;72(1):146-54.)

Hvis der ikke tages højde for det påvirker sprogbarrierer lægens måde at optage sygehistorie på og gør det svært at få en sammenhængende historie der giver mening medicinsk forstand og ender ofte med mange huller i informationen der kan føre til fejldiagnoser (Alegria M et al. How Missing Information in Diagnosis Can Lead to Disparities in the Clinical Encounter. J Public Health Manag Pract. 2008 November ; 14(Suppl): S26-S35.). Sygdomme hvis diagnose kan være vanskelig pga at mange organer kan være involverede og som udvikler sig over mange år diagnosticeres meget sjældnere blandt etniske minoriteter, som f.eks. bindevævssygdommen Lupus (Ward MM. Education Level and Mortality in Systemic Lupus Erythematosus (SLE): Evidence of Underascertainment of Deaths Due to SLE in Ethnic Minorities With Low Education Levels. Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research) Vol. 51, No. 4, August 15, 2004, pp 616-624). Stort Canadisk befolkningsstudie med knap 37.000 personer viste at en PTSD diagnose (korrigeret for socio-økonomiske faktorer, andre psykiske sygdomme) var signifikant sammenhængende med øget risiko for hjerte-kar sygdom, lungesygdomme, kroniske smertetilstande, mave tarm sygdomme og kræft. PTSD diagnosen hang derudover sammen med selvmords risiko, fysisk og psykisk handicap og lav livs kvalitet. (Sareen et al. Physical and mental Comorbidity, Disability, and Suicidal Behavior Associated With Posttraumatic Stress Disorder in a Large Community Sample. Journal of psychosomatic medicine. 2007; 69:242-248).

Et gennemgående problem i den europæiske videnskabelig tilgang til hvilke professionelle barrierer der eksisterer (og hvor de eksisterer) er at de fleste studier har været fokuseret på enten patient vinkel eller på lægers egen opfattelse af barrierer. Hvad angår patientoplevede barrierer, så indgår de selvfølgelig i den samlede analyse af barrierer, men oftest er patienters fokus, i sagens natur, fokuseret på rammer og kommunikation og meget lidt på den lægefaglige kvalitet. Lægers egen opfattelse af barrierer har, i interviewundersøgelser, en tendens til at bekræfte ideer om manglende tid, fordomme, stereotypier, bekvemme forestillinger om dårlig tolkekvalitet og "kulturelle" symptomer og studier af "Best practices" ender med at mest at give et billede af gængse fordomme og fortællinger om etniske minoriteter i sundhedsvæsenet end af professionelle barrierer (Priebe S et al. Good practice in health care for migrants: views and experiences of care professionals in 16 European countries. BMS Public Health. 2011. 11:187) og (Sonne Nielsen A et al. Hospitalspersonale har forskellige holdninger til indvandrerpatienter. Ugeskrift for Læger. 2008. 170(7):541-544)

Kulturelle kompetencer er mere end viden om sprog, madvaner og religion. Patienter fra flygtninge producerende lande har ofte voldsomme oplevelser der får et somatisk udtryk men patienterne har svært ved at dele dem med lægen og de er samtidig svære for danske læger at forstå i en somatisk sammenhæng (Burnett A et al. The health of survivors of torture and organised violence. BMJ 2001;322:606-9).

Herhjemme har Edith Montgomery I sine studier I Danmark påvist hvordan patienter med krigs/tortur oplevelser og Post Traumatisk Stress Syndrom ofte opleves som utroværdige oplysere fordi deres hukommelse og

erindringer kan være meget forskelligt sammensat afhængigt af ydre indtryk, stress niveau og almen tilstand – dermed er patienter med PTSD og somatiske symptomer i fare for enten at blive afvist eller fejlopfattet af sundhedsprofessionelle.



Der er ubevidste psykologiske processer og faktorer i læge samtalen som kan påvirke den lægelige kliniske beslutning, såsom alder, køn, hudfarve og sprog. I et studie publiceret i New England Journal Of Medicine blev det påvist hvordan hudfarve påvirkede lægens beslutning om at foretage KAG ved mistanke om iltmangel i hjertet (Schulman et al, The effect of race and sex on physicians recommendations for cardiac catheterization. New England Journal of Medicine, 1999, 340: 618-26), mens et andet studie påviste hvordan sprogbarrierer påvirker lægers valg af smertebehandling, dosering og varighed (Weisse C. The Journal of Emergency Medicine, Vol 15, NO 1, pp 211-217, 1997) og påvirkede længden af antibiotikakure (Weisse C. Do gender and race affect decisions about pain management? J Gen Intern med. 2001. 16:211-217). Sygeplejersker på sygehuse oplever at patienter med sprogbarrierer modtager information og behandling af lavere kvalitet end andre patienter og at de manglende klinisk etniske kompetencer forhindrer at der kan skabes lighed i behandlingskvalitet (Dintica D og Jenei L. Att ge information till patienter med bristande språkkunskaper. En litteraturstudie. Malmö högskola, Hälsa och samhälle. 2004. <http://195.178.227.4/bitstream/handle/2043/1355/informa.pdf?sequence=1>)

I et litteraturstudie fra KORA (Det nationale institut for kommuners og regioners analyse og forskning) om *Menneskelige faktorer i forsinket diagnostik* fra marts 2013 påpeges det videnskabelige belæg for hvordan etnicitet som selvstændig faktor (sammen med andre faktorer) bidrager til forsinket diagnostik. Der identificeres 23 forskellige typer af diagnose forsinkelser. Analysen er desværre begrænset af at en del lægelige kognitive processer (beskrevet i dette afsnit) ikke er inddraget i litteraturstudiet. Det har bl.a. den konsekvens at de dybere mekanismer i patient forsinkelser og lægers ubevidste interaktioner med patienter ikke kommer klart frem. Men som udgangspunkt er litteratur studiet brugbart, overordnet er der tre grupper af forsinkelser i analysen:

- At lavt uddannede, etniske minoriteter og til dels også mænd er længere tid om at søge læge, og at der mangler viden og metoder til at kunne identificere grupper i befolkningen med særlig risiko for patientforsinkelse.
- At lægeforsinkelser for en række af sygdomstyper fortrinsvis rammer kvinder, ældre og børn. Disse kan skyldes fejldiagnoser og manglende diagnostisk viden, men også en interaktionsstil, der ikke er befordrende for italesættelse af patientens problem(-er).
- At den biomedicinske tradition er en betingelse for diagnosticering, men kan ved reduktivisme grundet manglende medicinsk viden, manglende erkendelse heraf og lægens forhastede konklusioner føre til diagnoseforsinkelser i form af at bidrage til stigmatisering af patienten, fejldiagnose, iatrogene lidelser og en konfliktfyldt tillidsrelation til patienten.

Analysen påviser hvordan specielt lægens interaktionsstil med patienten kan være enten faciliterende eller direkte stigmatiserende og dermed påvirker lægen patientens motivation og egenomsorg, der igen fører til diagnose forsinkelser. Særlig interessant er at rapporten peger på behovet for kommunikativ kompetenceudvikling blandt lægestuderende og læger. Her peges på at opøve kompetencer i forhold til narrative og retoriske analyser mhp at udvide og skærpe lægers fortolkningsevne og forståelse af den enkelte patient. Der anbefales endvidere strukturerede kommunikationsredskaber til mere komplekse helbredsproblemer, så diagnostik ikke er afhængig af lægers individuelle kompetencer, interaktion med patienten eller motivation for at "gøre lidt mere" (Helle Sofie Wentzer. *Menneskelige faktorer i forsinket diagnostik*. Litteraturstudie. Marts 2013. KORA.

http://www.kora.dk/media/187217/3404_forsinketdiagnostik_sikret.pdf

Sprogbarrierer påvirker patienters navigationsevne og ændrer de sundhedsprofessionelles rutiner (Santry, H.P. and S.M. Wren, The role of unconscious bias in surgical safety and outcomes. Surg Clin North Am, 2012. 92(1): p. 137-51.) (Suurmond, J., et al., Explaining ethnic disparities in patient safety: a qualitative analysis. Am J Public Health, 2010. 100 Suppl 1: p. S113-7). F.eks. er der næsten 8 gange større risiko for primært at blive indlagt på en forkert afdeling ved en akut indlæggelse (Cooke G et al. Impact on and use of an inner-city London Infectious Diseases Department by international migrants: a questionnaire survey. BMC Health Services Research 2007, 7:113). I Danmark har patienter med anden etnisk herkomst en større indlæggelsesfrekvens på hjertemedicinsk afdeling på mistanke om blodprop i hjertet, men har som gruppe samme hyppighed af blodprop i hjertet som etnisk danske patienter (Hjerteforeningen og Statens Institut for Folkesundhed. Dansk HjerteStatistik 2010). Dvs. at etniske minoritetspatienter hyppigere indlægges "for en sikkerheds skyld" på hjertemedicinsk afdeling når der klages over lidt diffuse smerter i bryst regionen pga. sprogbarrieren. Et hollandsk studie påviste at etniske minoritetspatienter 5 gange hyppigere blev indlagt akut med diffuse smerte tilstande (mave- eller ledsmerter) end baggrundsbefolkningen men til gengæld sjældnere blev indlagt med specifikke medicinske problemstillinger (Manna DR. [Relation between ethnicity and reason for referral of new patients to the Internal Medicine outpatient clinic of the Academic Hospital Rotterdam-Dijkzigt, 1997], Ned Tijdschr Geneesk. 2000 Sep 9;144(37):1785-9).

Sprogbarrierer i sundhedsvæsenet nedbrydes ikke alene ved at der anvendes tolk. I en svensk undersøgelse af patienters oplevelse af kommunikation i sundhedsvæsenet så man at lægerne i høj grad manglede de transkulturelle kompetencer, der er nødvendige for at kunne tilpasse sit sprog, begreber og ordvalg. Lægerne valgte oftest at anvende deres standard ord forråd uden fornemmelse for om patienterne forstod samtalens indhold. Betydningen af ord og begreber opfattes forskelligt og tillægges forskellig betydning af patienterne, men lægerne havde ikke kompetencer til, og forståelse for, hvordan begrebsforvirring påvirker patientens forståelse af sygdommen, undersøgelser og behandling. Begrebsforvirringen medførte endvidere angst, usikkerhed og mistillid hos patienterne. Konklusionen på undersøgelsen var at der i høj grad var brug for at give lægerne de klinisk etniske kompetencer de mangler. (Krupic F. Språket som hinder till en lyckad kommunikation

En studie av patienters oplevelser. Sahlgrenska akademien vid Göteborgs Universitet, Institution för vårdvetenskap och hälsa, 2007. <https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/7363/1/krupic.pdf>). En faktor, hvis afgørende betydning for resultatet af det kliniske møde ofte overses, er kropssproget og dets forskellige betydning i forskellige dele af verden. Wittgenstein påviste at kun 7 % af de ord der indgår i en samtale indgår i betydningen af samtaler mens resten fortolkes gennem gestikulation, mimik, intonation, øjenbevægelser og kropssprog. En hyppig fejltagelse er f.eks. at skuldertræk er en globalt forståelig mimik, men et skuldertræk fra lægens side kan, uforvarende, give indtryk af at der er tale om usikkerhed i f.eks. diagnose eller behandling eller lægen kan, forkert, tolke patientens skuldertræk som udtryk for tvivl (Jokinen K og Alwood J. Hesitation in Intercultural Communication: Some Observations on Interpreting Shoulder Shrugging. <http://sskkii.gu.se/jens/publications/bfiles/B91.pdf>).



Patienter og behandleres forståelse af sundhed og sygdom hænger sammen med deres kulturelle vilkår og uddannelsesmæssige baggrund. Uens sygdomsforståelse påvirker kommunikationen under lægebesøget. Et eksempel på at manglende forståelse af symptomer og sygdomme i deres sociale kontekst er urin og fæces inkontinens som i nogle samfund er forbundet med at være svært handicappet og så uren at man ikke må bede. Hvis problemet ikke italesættes af den sundhedsprofessionelle kommer det ikke spontant frem og patienterne er socialt meget isolerede med lavt selvværd langt mere end man forventer hos etnisk danske patienter (Jian Bozo. Urininkontinens og stigma. Kandidatopgave. SDU. 2012). Det er derfor vigtigt at sundhedsansatte har gode kulturelle kompetencer og forståelse, så forskelle ikke skaber unødvendige misforståelser eller står i vejen for undersøgelser eller behandlingen (Betancourt, Joseph R. "Cultural competence and medical education: many names, many perspectives, one goal." *Academic Medicine* 81.6 (2006): 499). I en undersøgelse blandt medicin studerende i Oslo på sidste semester fandt 3 ud af 4 at de ikke havde de nødvendige klinisk etniske kompetencer indenfor migration og sundhed (Berre I et al. Hva lærer fremtidige læger om migrasjon og helse? En kartlegning af medisinstudiet i Oslo. Den Norske legeforening og Norsk medisinstudentforening. 2010. <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/29761/Hvaxlrxrxfremtidigexlegerxoxmxmigrasjonxogxhelse.pdf?sequence=1>).

I et omfattende review af 106 studier af læge-patient kommunikation fra 2009 påviste DiMatteo at når patienter ikke forstår lægen så fører det til uhensigtsmæssige medicin pauser og unødvendige indlæggelser. Hvis patienten ikke forstår lægen er der 20 % større risiko for at medicinen ikke tages som den burde. Reviewet påviser også at undervisning af læger virker og forbedrer kommunikation mellem læge og patient så meget at

der er 62 % større chance for at patienten følger lægens behandling efter hensigten. (Zolnierek, Kelly B. Haskard, and M. Robin DiMatteo. "Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis." *Medical care* 47.8 (2009): 826. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2728700/pdf/nihms109392.pdf>)

I sundhedskommunikation er der også behov for både høj faglighed og klinisk etniske kompetencer. Den manglende information på fremmedsprog om svine influenza epidemien og vaccinationsmuligheder gav anledning til mange mistillidsbaserede rygter blandt etniske minoriteter om det danske sundhedsvæsen, epidemiens navn og eventuelle indholdsstoffer i vaccinen (se: Indvandrere får ikke influenzainformation. Jyllands Posten. 23.11.2009. <http://jyllands-posten.dk/indland/EC4268961/indvandrere-far-ikke-influenzainformation/>). I et kvalitativt studie af opfattelsen af HPV vaccinen blandt arabisk talende og somaliske mødre og deres teenage døtre kom det frem at der i nogle etniske miljøer var en udbredt mistanke om at vaccinen gjorde pigerne infertile og at pigerne kun kunne få vaccinen hvis de blev undersøgt af en læge der skulle påvise at de ikke havde haft deres seksuelle debut endnu. Begge dele var uacceptable for mødrene, men det er tankevækkende at der er elementer af sandhed i mødrenes opfattelser som så er forstået i en anden kulturel sammenhæng og derved misforstås i en dansk sammenhæng og bliver direkte ekskluderende i sit budskab (Lina Zeraiq. Opfattelse af HPV blandt etniske minoriteter. Prægratuaat forskningsårsrapport. SDU. 2011). Der skal kommunikeres mere direkte og baseret på de fejlopfattelser der findes, således som en norsk praktiserende læge af pakistansk herkomst i Oslo gjorde, i frustration over det manglende patient informationsmateriale om svineinfluenza og vaccinen:

**"Du får ikke svineinfluenza av å spise svinekjøtt.
Vaksinen inneholder ikke svin.
Vaksinen gjør ikke menn impotente,
og den øker ikke risikoen for spontanabort."**

Dørskilt hos den pakistansk-norske praktiserende læge Zahid Mukhtar, Alna, Norge

Flere studier, herunder et kvalitativt hollandsk studie viser hvordan patienters mistillid til lægen medfører dårligere compliance, lavere oplevet kvalitet, uhensigtsmæssig patientadfærd og lavere selvvurderet helbred (Suurmond et al. Negative health experiences of immigrant patients: a qualitative study. *BMC Health services research*. 2011. 11:10) og (Halbert CH et al. Racial differences in trust in health care providers. *Archives of Internal Medicine*. 2006. 166:896-901)

Digitalisering og videnskabeliggørelse af sundhedsinformation er en professionel udfordring der er ved at tegne sig tydeligere, men har formentlig været væsentlige barrierer for sprogligt udsatte patienter. Digitaliseringens konsekvenser er kaldet digital diskrimination, men skal ses som en digitalisering af eksisterende barrierer, hvor digitaliseringen kun bliver yderligere en barriere. I en undersøgelse af konsekvenserne af at læger i tiltagende grad tvinges til at kommunikere information baseret på videnskabelig tal, sandsynligheder og svært forståelige multifaktorielle score systemer fandt man at 37 % af de adspurgte følte sig ude af stand til at forstå hvad lægen sagde og 67 % af dem der ikke mente de forstod de tal lægen havde nævnt, følte der havde været tale om "dårlig eller meget dårlig læge-patient kontakt" (Smith, Samuel G., Michael S. Wolf, and Christian von Wagner. "Socioeconomic status, statistical confidence, and patient-provider communication: An analysis of the Health Information National Trends Survey (HINTS 2007)." *Journal of health communication* 15.53 (2010): 169-185)

Sygdomsmønsteret og sammenhængen med klinisk bias og forebyggelse understøttes af tal fra Danmarks statistik. Ifølge deres undersøgelse "Indvandrere i Danmark" fra 2010 så har flygtninge/indvandrere en lavere dødelighed end etniske danskere i alle aldersgrupper (indeks 80 for kvinder og indeks 76 for mænd hvor etniske danskere har indeks 100). Ser man imidlertid på dødsårsager så tegner der sig et mere nuanceret billede. Den lavere dødelighed forklares alene ved at etniske minoriteter har en betydeligt lavere dødelighed af hjerte-kar sygdomme, rygerlunger, lungekræft, mavekræft, og leversygdomme – netop sygdomme der skyldes adfærd som

stadig er relativt sjælden blandt etniske minoriteter i Danmark: rygning og alkoholoverforbrug. Derudover er der en lavere dødelighed for selvmord og ulykker, som dels skyldes at selvmord i mange etniske minoritetsmiljøer er religiøst eller social uacceptabelt dels skyldes det færre arbejdsulykker og trafikuheld. Der er på den anden side højere dødelighed for infektionssygdomme (kronisk leverbetændelse, tuberkulose og hiv infektion) og sukkersyge (Danmarks statistik. Indvandrere i Danmark. 2010. www.dst.dk/Publ/Indvandrerleidk). Det er typisk sygdomme der både kan forebygges med målrettet information og de kan behandles hvis man får rettidig behandling.

Den oplagte ulighed i sundhed kan opstå pga. stereotyper, tidspres og træthed, fordi læger og sygeplejersker ikke anvender tolk eller undlader at tilpasse undersøgelser og behandlinger til patienter med sprogbarrierer (Burgess DJ et al. Why Do Providers Contribute to Disparities and What Can Be Done About It? J Gen Intern Med 2004;19:1154–1159). Mellem 30 og 50 % af etniske minoritets patienter oplyser at de ikke er gode til modersmålet, men kun 6 af 10 i et dansk befolkningsbaseret studie til bydes tolk (i hospitals studier tilbydes 1 ud af 10 tolk og i en undersøgelse blandt praktiserende læger i London foregik kun 1 af 7 samtaler, hvor der var behov for tolk, med tolk) (Lund Hansen MT og Smidt Nielsen S. Tolkebrug i det danske sundhedsvæsen. Ugeskrift for Læger, 175 (2012): 10.) (Esholdt HF og Fuglsang M. Etniske forskelle i patienters oplevelser. Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden, januar 2009)(Djuve AB og Pettersen HC, Syk og misforstått? Forskningsstiftelsen FAFO, notat: 1998:12, <http://www.faf.no/pub/rapp/607/607.pdf>). Desværre er tallene misvisende fordi der er tale om spørgeskema oversat til få udvalgte sprog, men det kræver læsefærdigheder at besvare skemaerne og dermed beskriver undersøgelserne ikke analfabeters behov. I Indvandrermedicinsk klinik har ca. 75 % af patienterne behov for tolk. Ydermere bliver mænd sjældere tilbudt tolk i sundhedsvæsenet og har sjældnere et socialt netværk der kan støtte med tolkning (Svein Blom, Innvandreres helse 2005/2006, Statistisk sentralbyrå, 2008/5, Oslo, Norge, http://www.ssb.no/emner/00/02/rapp_200805/rapp_200805.pdf). Adgang til tolkebistand er økonomisk rentabelt og øger brug af forebyggende sundhedstilbud, fører til flere relevante besøg hos lægen og flere indløste recepter (Jacobs et al. Overcoming language barriers in health care: costs and benefits of interpreterservices. American Journal of Public Health. 2004, 94(5): 866-869)

Et tysk studie fra 2013 giver et indblik i hvor omfattende sprogbarrierer kan være selv i etniske grupper der har opholdt sig længe i landet. Af de tyrkiske patienter på sygehus der deltog i undersøgelsen talte 75 % udelukkende tyrkisk sprog i hjemmet, ikke tysk. 75 % af dem der talte et vist tysk, talte kun tysk på deres arbejdsplads. Af de indlagte vurderede 26 % at deres beherskelse af tysk sprog var ”dårlig” eller ”meget dårlig” og hele 43 % var sikre på at en tolk ville have hjulpet meget under indlæggelsen. 25 % fandt at den information de fik før undersøgelser og behandling på sygehus, herunder informeret samtykke, var utilstrækkelig eller slet ikke forstået (Giese A et al. How do hospitalised patients with Turkish migration background estimate their language skills and their comprehension of medical information – a prospective cross-sectional study and comparison to native patients in Germany to assess the language barrier and the need for translation. BMC Health Services Research 2013, 13:196 <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-13-196.pdf>). Andre studier har på samme måde vist at sprogbarrierer sætter kvalitetsrutiner ud af funktion, f.eks. at der kun blev indhentet informeret samtykke hos 28 % af patienter med sprogbarrierer mens der var samtykke hos 56 % af andre patienter (Schenker Y et al, J Gen Intern Med 22(suppl 2): 294-9).

Der er ikke rutiner på danske sygehuse for at screene sprog og læsefærdigheder blandt patienter og det er ikke normalt at etniske minoritets patienter der har tilegnet sig et hverdags dansk sprog spørges om de har behov for tolk. Det tyske studie, sammenholdt med de danske studier, der viser at 15-30 % af patienter med sprogbarrierer ikke blev tilbudt tolk, tyder på at det af patient sikkerhedsmæssige årsager burde være en rutine. Nødvendigheden af at afklare tolkebehov støttes yderligere af følgende citater fra Indvandrermedicinsk kliniks patienter, der er anden generations indvandrere den ene med studentereksamen, de øvrige har 9.klasse eksamen:

Citater om tolkning fra anden generations etniske minoritetspatienter

Skal vi tale om følelser? Jamen så vil jeg gerne have en tolk

Er det noget jeg skal huske? – så vil jeg egentlig gerne have en tolk

Jeg har brug for tolk selvom jeg taler dansk. Jeg kan ikke koncentrere mig om at fortælle om mine grimme oplevelser når jeg hele tiden skal lede efter ordene. Jeg bliver så træt, så går tankerne i stykker og mine ord bliver væk. Derfor vil jeg gerne have tolk

Hvis man ikke taler godt dansk så bliver man behandlet som et barn. Jeg får mere respekt når der er tolk med

I nogle samfund og religioner der i mindre grad er præget af naturvidenskab og bred almen skoleuddannelse er det ikke acceptabelt at vide noget i detaljer om kropsfunktioner, mens det i andre sammenhænge er normalt at se kropslige funktioner og symptomer i sammenhæng med ydre sociale og fysiske fænomener. I alder andre sammenhænge er læger og sygeplejersker myndigheds og magt personer som ikke skal forstyrres med detaljer om symptomer og kropsoplevelser. Dermed bliver vigtige symptomer enten slet ikke præsenteret for lægen, eller de får fremtoning der ikke opfattes af lægen som vigtige eller patienten sætter symptomerne i en sammenhæng, der ikke giver mening for lægen og derfor ignoreres eller bagatelliseres. Lægen på sin side er ikke klar over disse forskelle og lægens spørgsmål medfører ikke større indsigt. I stedet for at patienten er genstand for spørgsmål baseret på faglig lægelig viden udsættes patienter for ”etnocentricitet” og generaliseringer baseret på de diagnostiske stereotyper som den enkelte læger arbejder ud fra og dermed forsinkes diagnoser eller patienter får direkte forkerte diagnoser (Dosani S. Practising medicine in a multicultural society. 2003, 326, 7379, 3) (Fatahi N. Interpreters experiences of general practitioner-patient encounters. Scandinavian Journal of Primary health Care. 2005, 23(3), 159-163.)(Sodemann M et al. Kun en tåbe frygter ikke sproget. 2010. <http://www.ouh.dk/dwn130466>)

Der er imidlertid en lige så vigtig, men mere usynlig, indbygget ulighed i at det, selv om lægen gør sit bedste, kan være svært at forstå patientens sygehistorie eller symptomer og dermed får patienten mindre ud af læge besøget og modtager af samme årsag også færre sundhedsydelse, såkaldt statistisk diskrimination (Balsa A et al. Statistical discrimination in health care. Journal of Health Economics 20 (2001) 881–907). Desværre er der meget få studier af mekanismen i den statistiske diskrimination og hvordan man forbygger eller minimerer dens konsekvenser, men de grundlæggende elementer der fører til klinisk usikkerhed hos lægen ved sprogbarrierer er beskrevet (Balsa A og McGuire TG. Prejudice, clinical uncertainty and stereotyping as sources of health disparities. Journal of Health Economics 22 (2003) 89–116).

Resultatet af den kliniske bias viser sig bla. ved at etniske minoritetspatienter har et ringere udbytte af den behandling der tilbydes i det offentlige sundhedsvæsen. Etniske minoritetspatienter med diabetes har således en dårligere regulering af deres sukkersyge end etniske danske patienter (Kristensen JK et al. Diabetes prevalence and quality of diabetes care among Lebanese or Turkish immigrants compared to a native Danish population. Primary Care Diabetes, 1(3), 2007, 159-165).

En stor del af problemet er at læger ofte ikke er klar over hvordan deres egen (læge-) kultur påvirker deres kliniske beslutningsevner, men det er desværre et faktum at køn, alder, social status, uddannelsesniveau og etnisk dis/konkordans mellem læge og patient direkte påvirker lægens kliniske beslutningsproces omkring undersøgelse, behandling og informationsniveau (og om patienten forstår og har tillid til lægen) (Boutin-Foster, Carla, Jordan C. Foster, and Lyuba Konopasek. "Viewpoint: physician, know thyself: the professional culture of medicine as a framework for teaching cultural competence." *Academic Medicine* 83.1 (2008): 106-111) (Sabin JA. Physician Implicit Attitudes and Stereotypes About Race and Quality of Medical Care. *Med Care* 2008;46: 678–685) (Tigerstöm L. Når fordomme mellem læge og patient fører til dårligere behandling. Kandidatspeciale. Syddansk Universitet. 2010) (Stone, J. and G.B. Moskowitz, Non-conscious bias in medical decision making: what can be done to reduce it? *Med Educ*, 2011. 45(8): p. 768-76). Selvom læger ikke mener de foretager social og

sproglig kategorisering i den kliniske patient situation, så sker det alligevel som en del af en ubevidst sofistikeret individualiserings strategi. Udover at tage udgangspunkt i den enkelte patient, de sidder overfor, så "læser" lægerne samtidig patienterne ved hjælp af en social radar, der registrerer patientens fysiske og psykiske fremtoning, interaktion og sprogbrug (Wiuff MB og Grøn L. Sårbarhed og handlekraft Borgere og praktiserende lægers forståelse og italesættelse af sociale forskelle i sygdom og sundhed. Dansk Sundhedsinstitut, DSI rapport 2009.03. <http://www.dialog-net.dk/dwn86381.pdf>)

Imidlertid påvirker lægens bias, om den er bevidst eller ubevidst, patientens opfattelse af kvalitet i behandlingen der modtages. Det dokumenteres i en undersøgelse fra Det Nationale Folkesundheds institut i Sverige i rapporten "Discrimination – a threat to public health". Sammenhængen mellem oplevet diskrimination og dårligt helbred er meget stærk, som det anføres, både somatisk og psykisk, og med større effekt på mænd end på kvinder (Discrimination – a threat to public health. Final report – Health and Discrimination Project. National Institute of Public Health: R 2006:22, Sweden 2006. http://www.fhi.se/PageFiles/4465/r200622_diskrimination_eng.pdf, accessed on 5th September 2011).

Læger er desuden tilbøjelige til at overestimere patienters læsefærdigheder og derved risikerer lægens information at være for kompliceret. Ofte har patienter så lidt udbytte af lægens information at de ikke kan stille spørgsmål fordi de ikke har fornemmelse af kontekst eller mening og derfor vælger tavshed (Kelly, P.A. and P. Haidet, Physician overestimation of patient literacy: a potential source of health care disparities. Patient Educ Couns, 2007. 66(1): p. 119-22.)

I mere etnisk sammensatte lande som Canada, USA, Australien og England har udvikling af sproglige og etniske kompetencer i sundhedsvæsenet længe været i fokus særligt på de kliniske områder hvor der er størst dokumenteret etnisk ulighed. (Szczepura A. Access to health care for ethnic minority populations. Postgrad Med J 2005;81:141-147.)



REGISTRERING AF ETNICITET

En overset og lidt kontroversiel barriere for lighed i sundhed er at det i Danmark ikke i almindelig er tilladt i sygehus regi at registrere etnicitet eller sprogbarrierer forbundet med bestemt etnicitet. Det er derimod tilladt og tilskyndet i det Skotske sundhedsvæsen. Den manglende direkte adgang til denne type information forhindrer analyser af hvorfor der er ulighed, hvorfor der er forskel i ulighed mellem forskellige etniske grupper

og hvorfor sprogbarrierers indflydelse er meget forskellige. Det forhindrer også en analyse af hvorfor der er så store forskelle i adgang til og kvalitet af behandling på forskellige sygehuse (og erfaringsmæssigt også mellem de praktiserende læger). Der er en undtagelse i sundhedsloven, men den forvaltes tilfældigt og er stort set aldrig anvendt:

Den generelle regel siger: Der må ikke behandles oplysninger om racemæssig eller etnisk baggrund, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssige tilhørsforhold og oplysninger om helbreds mæssige og seksuelle forhold (Kap. 4 § 7 stk. 1).	Dertil findes undtagelsen: Bestemmelsen i stk. 1 finder ikke anvendelse, hvis behandlingen af oplysninger er nødvendig med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje eller patientbehandling, eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester, og behandlingen af oplysningerne foretages af en person inden for sundhedssektoren, der efter lovgivningen er undergivet tavshedspligt (Kap. 4 § 7 stk. 5).
---	--

Den manglende mulighed for på rutine basis at kunne kæde utilsigtede hændelser, lægefejl, medicin fejl, komplikationer og alvorlige bivirkninger sammen med etnicitet forhindrer forebyggelse af systematiske fejl i sygehusvæsenet.

Samlet set er den manglende registrering af etnicitet direkte medvirkende til at opretholde ulighed i sundhed for etniske minoritetspatienter og til at patientsikkerheden ikke kan forbedres effektivt blandt etniske minoriteter. Sammenkædningen af etnicitet med sprogkundskaber, viden, informationsniveau og patient sikkerhed er afgørende for at sikre lighed i sundhed i et patient sikkert miljø der svarer til hvad andre patienter oplever. Det er ud fra en ligheds betragtning bekymrende at der f.eks. er hele sygdomsområder i Danmark hvor forskningen ikke inddrager etnicitet, når der ses på adgang til behandling og effekt af samme fordi de(n) nationale database på det pågældende område simpelthen ikke registrerer det rutinemæssigt som en del af den kliniske database i Danmark (f.eks. Hjerneinfarkt/blødning, demens, hiv, hepatitis, transplantation). Det betyder at der kan være hele sygdomsområder med store skjulte etniske uligheder i både forebyggelse, adgang, behandlingskvalitet, behandlingskontrol og patientsikkerhed, som går upåagtet hen. Her har sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen et samlet ansvar sammen med dem der har det forskningsmæssige ansvar for de kliniske databaser.

EPIDEMIOLOGISKE TEGN PÅ FORSKELLE I BEHANDLINGSKVALITET

Nogle etniske grupper (Somaliske, tyrkiske og pakistanske) har en højere perinatal og spædbørnsdødelighed end etnisk danske (Villadsen SF et al. Ethnic disparity in stillbirth and infant mortality in Denmark 1981-2003. J Epidemiol Community Health 2009;63:106-112)

I et studie af Aldersstandardiserede mortalitetsrater per 100.000 for kardio-vaskulær sygdom havde etniske minoriteter med polsk afstamning bo siddende i Danmark en mortalitetsrate på 630 mens bosiddende Frankrig med oprindelse i Polen havde en mortalitetsrate på 150. Hvis man ser på personer af tyrkisk herkomst i Danmark og Holland var tallene 439 mod 231 og tallene for personer af pakistansk afstamning var tallene 500 i Danmark, men 350 i Skotland. Samme mønster sås for personer af kinesisk eller ex-jugoslavisk herkomst. Samme mønster med højere dødelighed i Danmark sås også for cerebro-vaskulær sygdom. (Bhopal, Raj S., et al. "Mortality from circulatory diseases by specific country of birth across six European countries: test of concept." *The European Journal of Public Health* 22.3 (2012): 353-359.)

Selvom indvandrere ofte, i hvert fald i første omgang, er relativt sunde sammenlignet med majoritetsbefolkningen i værtslandet, så tyder tilgængelige data på, at de har en tendens til at være mere sårbare over for visse smitsomme sygdomme, arbejdsmedicinske sygdomme, skader, psykiske problemer,

sukkersyge og mor-barn sundhed. Nogle grupper kan være i særlig risiko for ikke-smitsomme sygdomme som følge af fedme og utilstrækkelig fysisk aktivitet. Juridiske rettigheder skal måske udvides, men sundhedsvæsenet er også nødt til at blive mere migrant-venligt på andre måder f.eks. ved at formindske sproglige og kulturelle barrierer, forbedre de etniske kliniske kompetencer blandt sundhedspersonale og ved at øge health literacy blandt flygtninge/indvandrere. (Martimianakis MAT and Hafferty FW. The world as the new local clinic: A critical analysis of three discourses of global medical competency. Social Science & Medicine 87 (2013) 31e38)

ETNISKE MINORITETER I SUNDHEDSVÆSENET: SÆRFORANSTALTNINGER ELLER GENEREL KOMPETENCEUDVIKLING?

Der er ulighed i etniske minoritetspatienters adgang til forebyggelse, behandling og efterbehandling og der er ulighed i sygelighed og dødelighed. Talrige studier har vist hvor centralt viden og information er i forhold til adgang og på trods af det solide evidens grundlag, så er sundhedsvæsenet stadig svært at navigere i for etniske minoritetspatienter overalt i Europa (Richardson J, Leisten R, Calviou A. Lost For. Det danske sundhedsvæsen tilbyder lige adgang, men der er ikke lovgivning der sikrer lige udbytte af denne adgang. Der er tydelige tegn på at der indenfor sygehus væsenet sker en forskels behandling (klinisk bias) bla. af administrativ og organisatoriske årsager, men også som følge af sprogbarrierer og stereotyper der påvirker de lægelige beslutninger i uheldig retning. Den kliniske bias medfører en utilsigtet ulighed i udbyttet af en i øvrigt fair hospitalsbehandling. Det overordnede spørgsmål er om der skal etableres særlige sundhedstilbud for etniske minoritetspatienter eller skal man satse på et generelt kompetenceløft i sundhedsvæsenet og blandt de sundhedsansatte?



!Nu er mine børn som små planter jeg har plantet. Patient efter forløbet i Indvandrermedicinsk klinik

Måske ligger svaret i den dynamik der altid har drevet sundhedsvæsenet mod specialisering. Engang var der kun en slags læger som både kunne operere, årelade og blande, mere eller mindre veldefineret, medicin til patienterne, senere kom den medicinske læge til, så kom der hårde og bløde kirurger, gynækologer, børnelæger, hjertelæger og infektionsmedicinere. Nu har hjertelægerne, som alle andre specialer en underskov af 23 subspecialer og en lang række ekspertfunktioner. Alle disse knopskydninger er fremkommet pga at klart kombineret patient og læggebehov for at skabe specialiserede teams til nye områder for at kunne udvikle og fastholde kvalitet og holdbare rutiner i en travl hverdag. Eksempler på speciale-mæssige knopskydninger og tværgående klinikker med nye måder at se patienter og patient behov på ses i tabel 1. Det er kendetegnende for de klinikker, centre og funktioner der opstår indenfor normalsystemet at de udspringer af et lægefagligt og plejemæssigt behov for tværfaglighed i et mere kvalitetsbetonet miljø end der typisk kan tilbydes i de afdelinger

som de udspringer fra. Behovet opstår typisk af en klar faglig fornemmelse af at patient forløb forsinkes og ofte fremtræder uhensigtsmæssige indenfor de normale afdelings rutiner og typisk får lov at udvikle sig forsøgsvist i mindre ambulante teams, der gradvist dokumenterer både behov og effekt. Nogle forbliver mindre specialiklinikker og ambulatorier indenfor eksisterende afdelinger, andre får selvstændige speciale eller ekspertfunktionstatus indenfor normalsystemet og nogle funktioner overtages gradvist helt af normalsystemet. Forestillingen om et normalsystem er i tale sat fra politisk og administrativ side, men er en konstruktion, der alene beskriver "det sundhedsvæsen vi har lige nu". Men nutidens sundhedsvæsen er et produkt af århundreders udvikling gennem tilpasning, specialisering, effektivisering, politiske kræfter og skiftende økonomiske vilkår og de senere årtier også påvirket af enkelte, meget stærke, patientforeninger. Ideen om et "normalsystem" er en ikke særlig konstruktiv myte, som i virkeligheden er meget konservativ og hæmmer faglige og fornuftige sundhedspolitiske processer (Sodemann M. Myten om normalsystemet – og forslag til en løsning, 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/01/myten-om-normalsystemet-og-forslag-til.html>). Det aktuelle sundhedsvæsen har f.eks. ikke haft skyggen af effekt på den veldokumenterede ulighed i sundhed der udgør en gradient uanset om man ser på uddannelse, social status, køn, geografi eller etnicitet. De socialt udsatte får ikke det samme udbytte af sundhedsvæsenet som resten af befolkningen og der er mange argumenter for at det som politisk og administrativt ses som et "normalsystem" slet ikke er så normalt endda. Det består af en sand jungle af underspecialer, særfunktioner, ekspertfunktioner, egenartede klinikker og endda hele enheder og hospitaler med stærkt specialiserede funktioner for en snæver patientgruppe. I den urskov er Indvandrermedicinsk klinik bare endnu et forsøg på at klæde sundhedsvæsenet bedre på til at tackle alle de typer af patienter der er målgruppen, også de patient typer der alene skabes af at det eksisterende sundhedsvæsen er blevet så specialiseret at flere og flere søgesløse patienter bliver til "problempatienter", fordi de ikke længere passer ind i rutinerne og produktionskravene: de tager lidt mere tid, har flere sygdomme, glemmer aftaler, kan ikke navigere, taler ikke sproget eller ikke kan læse. Derfor er der flere og flere specialtilbud til særligt sårbare patienter – de var ikke så sårbare for 20 år siden men det er de i dagens normalsystem. Det gælder ikke mindst patienter fra flygtningeproducerende lande med sprogbarrierer og kort skolegang.

Tabel 1. Specialklinikker og særlige funktioner, indenfor det normale sygehusvæsen (normalsystemet), og som karakteriseres ved en sammensat, selekteret og tværgående patient målgruppe, og mhp. at etablere hensigtsmæssige patientforløb om særlige helbredsproblemer i et tværfagligt miljø

Diagnostisk center	Center for børn med hormon sygdomme efter kræft
Indvandrermedicinsk klinik	Klinik for Knogleskørhed
Geriatrisk afdeling	Familieambulatorium
Afdeling for kvinders underlivssygdomme	Epilepsihospital
Center for seksuelle overgreb	Militærpsykiatrisk ambulatorium
Børneafdeling (alders defineret!)	Foster scanningsklinik
Kønssygdomme	Afdeling for kvinders underlivssygdomme
Smerteklinik	Afdeling for etnisk ressourcecenter
Palliativ medicin	Neuro rehabilitering
Spiseforstyrrelser	Rehabilitering af traume og tortur overlevende
Gigthospital	Teenage afdeling
Center for Cystisk fibrose	Forhøjet blodtryk
Center for medfødte hjertesygdomme	Subspecialer, ekspertfunktioner (Hjertelægerne har 25 subspecialer)
Ungdomsmedicinsk center	Røntgen behandlings ambulatorie
Rygcenter	Liaison psykiatri
Hovedpineklinik	Allergicenter
Center for sjældne sygdomme	Dialysecenter
Arbejdsmedicin	Klinik for hensigtsmæssige patientforløb
Center for funktionelle lidelser	Afdeling for bedøvelse
Neurose klinik	Diagnostisk center
Ludomani	Center for sjældne handicap
Rumfarts medicin	Afsnit for Grønlandskoordination
Små børn med spiseforstyrrelser	Center for selvstyret antikoagulationsbehandling
Unge med spiseforstyrrelser	Respirationscenter
Børn med afføringsproblemer	Klinisk genetik
Center for musik medicin	Sociallæge institutioner
Psykotraumalogiske centre	Rejsemedicinsk klinik
Alkoholskader	Kronisk træthed syndrom
Afdeling for rygmarvsskader	Forchhammervej, København

Center for medfødte hjertesygdomme Fertilitetsklinikk Klinisk epidemiologisk afdeling Center for misbrugte børn Retspsykiatrisk afdeling Fald klinik Bariatrisk Center Teamfunktion: Overvægt - kirurgisk behandling Teamfunktion: Fjernelse af overskydende hud efter massivt vægttab Sexologisk klinik Idéklinikken Klinik for depressionsramte Dykkermedicinsk klinik Stomiklinik Klinik for sjældne handicap Center for føtalmedicin og ultralyd Center for thrombose og hæmostrase	Synkope klinik Klinik for musikersundhed Søvnlaboratorie Respirationscenter Rehabiliterings afdeling Hjerterehabilitering Stressklinik Næusklinik Angstklinsk Demensklinsk Socialpædiatri Efterfødselsklinik Klinik for funktionelle lidelser Skleroseklinik Transplantationsafsnit Socialmedicinsk enhed Center for ryggkirurgi Gigthospital
---	--

På trods af veldokumenteret ringere adgang til forebyggelse, behandling og efterbehandling er der meget få studier af barrierer indenfor selve sundhedsvæsenet og årsagerne til ulige outcome af behandling i Danmark og i Norden (Dawit Shawel Abebe, Public Health Challenges of Immigrants in Norway: NAKMI report 2/2010)

I nogle tilfælde kan adgangshindringer skyldes at der mangler specifikke lægefaglige kompetencer indenfor sygdomme, der kræves specielt til etniske minoritetsgrupper. Dette kan omfatte sygdomme såsom hæmoglobinopati, det vil sige, seglcelleanæmi blandt folk i vestafrikanske oprindelse og West indisk afstamning og thalassæmiGuinea87 blandt populationer fra det sydlige Asien og fra Middelhavet, PTSD blandt flygtninge fra væbnede konflikter eller naturkatastrofer (Modell B, Petrou M, Layton M, et al. Audit of prenatal diagnosis for haemoglobin disorders in the United Kingdom: the first 20 years. *BMJ* 1997;315:779–85). Det kan ligeledes dreje sig om særlige parasit infektioner der præsenterer sig med mange eller diffuse organmanifestationer som f.eks. Strongyliodes, ekkinokoksygdom og dværgbændelorm. Familier i Middelhavsfeber er på andre måder en vanskelig diagnose og behandling og kontrol kræver gode kommunikative egenskaber baseret på etniske kompetencer (Ben-Chetrit E, Touitou I. Familial Mediterranean Fever in the World. *Arthritis Rheum-Arthr.* 2009;61(10):1447-53, <http://dx.doi.org/10.1002/art.24458>). Mange generaliserede parasit og bakterielle infektioner ledsages af rheumatiske manifestationer som er karakteristiske men hvor sammenhængen ofte overses (McGill, P. E. "Geographically specific infections and arthritis, including rheumatic syndromes associated with certain fungi and parasites, brucella species and Mycobacterium leprae". *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 17.2 (2003): 289-307). Endelig kan udredning og behandling af laktose intolerans volde almindelige læger problemer pga. det tilfældige og individuelle kliniske billede, der kompliceres af sprogbarrierer. Adgang til lægelig ekspertise for sygdomme der næsten udelukkende ses blandt minoriteter er ofte kompromitteret fordi ekspertisen ikke er et generelt befolkningsbehov. I modsatte tilfælde så er der sygdomme som f.eks. cystisk fibrose, sarkoidose og coeliaki som kan være relativt sjældne i nogle etniske mindretalsgrupper. Begge eksempler er knyttet til variationer i behovet for visse lægelige kompetencer i etniske minoritetsgrupper. Men selv når behovet er lille, bør sundhedsvæsenet tage højde for den kendsgerning, at forskellige befolkningsgrupper stadig kan være i risiko, og også at deres risikoprofil kan ændre sig over tid, især hvad angår de betingelser, der er knyttet til levevilkår, livsstil og miljø faktorer samt genetiske faktorer

Endelig er lighed i adgang til effektiv akut medicinsk behandling en udfordring dels fordi der er en række uafvigelige økonomiske omkostninger forbundet med sprogbarrierer ikke mindst udenfor dagtiden men lige så meget fordi diskussionerne om lighed i denne sammenhæng lettere præges af politiske, administrative og økonomiske argumenter end rent lægelige og lægemoralske overvejelser. (Lawrenson R, Leydon G, Freeman G, et al. Are we providing for ethnic diversity in accident and emergency (A&E) departments? *Ethnicity and Health*

1998;3:117–23) og ((Johnson MRD, Clark MD, Owens D, et al. The unavoidable costs of ethnicity: a review of evidence on health costs. Coventry: Centre for Health Services Studies, University of Warwick, 1999).

Ifølge Domenig så er der behov for følgende indsatser for at øge de kulturelle etniske kompetencer på sygehus niveau ((Domenig, D. (2001). Professionelle transkulturelle Pfløge. Bern, Verlag Hans Huber. https://doc.rero.ch/record/6438/files/s_43.pdf):

- Ledelsesmæssig opbakning til et fokus på etniske minoriteters barrierer
- En task force der på ledelsesniveau skal sikre etniske minoriteter lige adgang til sygehusets tilbud
- En hotline for sundhedsspørgsmål fra etniske minoritetspatienter
- Øget beskæftigelse af personale fra lokale minoritetsgrupper
- Professionel tolke bistand
- Ændring af politikker, retningslinjer, standarder og breve i forbindelse med undersøgelser og behandling på sygehuse så de imødekommer specifikke mindretalsbehov
- Tilvejebringelse af tilstrækkelige finansielle midler og personale
- Nedsættelse af brugergrupper af migranter og minoritetsgrupper der kan italesætte problemstillinger inden for institutionen
- Støtte til videnskab og forskning omkring etniske minoritetsspørgsmål i sygehusvæsenet

Der eksisterer et betydeligt forskningsgrundlag der dokumenterer forskellene i adgang til sundhedsydelse for etniske minoritetsgrupper i forskellige dele af verden. Sundhedsvæsenet og de ansatte har brug for at være kulturelt, fagligt såvel som sprogligt, kompetente. Det kræver at der er kliniske tværfaglige enheder der er i stand til at forbinde de 3 elementer gennem klinisk og patient baseret forskning i sygehus regi og at opbygge generelle system kompetencer.

I 1993 holdt Claude Jean Roger Aguilhaume, læge med erfaringer som læge i flygtningelejre, og som FN højkommisær for flygtninge en tale ved US Naval Aerospace Medical Research Laboratory med titlen: *Is Refugee and War Medicine Becoming a New Specialty?* – talen blev efterfølgende til en videnskabelig rapport. Hans konklusion var:

War and refugee medicine is still in infancy, and a new science of humanitarian aid is emerging. Such a specialty is not taught at medical or nursing schools and, needless to say, university students are not exposed to formal training. Very few lectures are given on the subject of health, human rights, and humanitarian assistance in conflicts and disasters. But where should such a specialty belong? New technology and emergency care standards of wealthy countries are rarely present during a war. Public health and community medicine departments do not emphasize all aspects of refugee medicine. How about international Health Departments or Tropical Medicine Units? Should their laboratories fund research in cross-cultural reliable surveillance systems, valid tools for rapid assessment, and effective intervention strategies? Such a specialty is unique by the variety of disciplines it involves. Sociology, anthropology, and cultural psychology are as important as emergency medicine, public health programs, and physical and psychological rehabilitation. A solid knowledge of ethnic groups, languages, and social, geographic, and climatic differences cannot be overemphasized. Today, very few dedicated doctors and nurses have been prepared for these special tasks, nor have they been exposed to conflict and disaster situations. Adequate food, water, shelter, sanitation, and public health issues are often dissonant with regional cultural practices, and religious beliefs. The commitment of the medical community is insufficient in terms of the number and training. In a world in which profound violations are likely to continue, the participation of physicians and other health work is in human rights' work may be viewed as an increasingly necessary extension of the traditional responsibilities. We should also be better prepared to what is becoming more and more a specialty that transcends beyond national borders, ethnic, religion, cultural, and political differences. Our neutrality, which is sine qua non to operate effectively, should be recognized and reinforced. War and refugee medicine may well be our next challenge extending beyond our traditional professional mission and mandate. (Aguilhaume CJR. 1993. Ashton Graybiel Lecture Series, NAMRL Special Report 93-4 <http://www.dtic.mil/cgi-bin/GetTRDoc?Location=U2&doc=GetTRDoc.pdf&AD=ADA275101>

PTSD OG SOMATISK SYGDOM

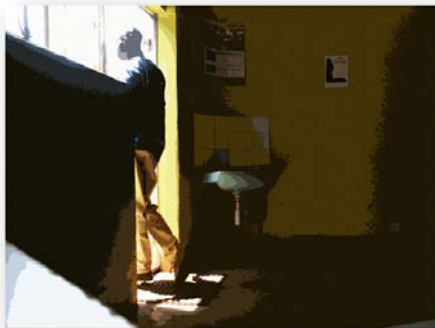
Der er fysiske og somatiske konsekvenser efter udsættelse for psykiske traumer (Danske sundhedsprofil, Den store danske us., mighealth og Specielt kan psykiske traumer påvirke den adfærd der er associeret med flere folkesygdomme og sundhedsproblemer: rygning, overvægt, diabetes, ernæring, fysisk aktivitet, seksuel risikoadfærd og nedslidningssyndromer. (Schnurr, P. P., & Green, B. L. (2004). Understanding relationships among trauma, PTSD, and health outcomes. In P. P. Schnurr & B. L. Green (Eds.), Trauma and health: Physical health consequences of exposure to extreme stress (pp. 247–275) Washington, DC: American Psychological Association.).

Forebyggelse, compliance sikring og behandling af somatiske og psykiske sygdomme i forbindelse med re-traumatisering kræver særlige kompetencer, der ikke eksisterer i primær sektor. Følgende er eksempler på dette forhold:

35 årig mand med kroniske skuldersmerter forværret på fysisk belastende arbejdsplads. Vurderet ved privat praktiserende ortopæd kirurg og hos rheumatolog uden afklaring. Tilbudt kikkert undersøgelse, men ønskede ikke operation pga. angst for bedøvelse. Henvist til vurdering i klinikken: objektive fund passer ikke med patientens klager. Patienten har været fængslet og ophængt i skuldrene som led i tortur, har en kronisk smertetilstand, der korrigeres efter henvisning og behandling i Smerteklinik

23 årig mand henvist af egen læge da psykiatrisk afdeling, traume og tortur behandlingscenteret og egen læge har givet op diagnostisk. Patienten klager diffust over ubehag og uro i kroppen, kan ikke sidde stille, gnider og gubber sine lår og sin lænd. Der er sparsom kontakt og det har været luft om den anvendte tolk var dygtig nok. Patient har i løbet af de 3 år i Danmark haft 4 praktiserende læger. Henvisende læge vidste ikke at patienten havde været vurderet af traume og tortur behandlingscenteret. En støttekontaktperson tog patienten med til psykiatrisk skadestue, hvorefter patienten havde et kort forløb i distrikts psykiatrien men blev afsluttet uden diagnose. Patientens far døde i fængsel efter tortur og patienten blev derefter selv medlem af samme regeringsfjendtlige gruppe. Blev fanget, fængslet og tortureret med ophængning, sov i isvand, søvn deprivering, fingerede henrettelser og slag mod fodsåler, ryg og ben. Sover aldrig, er angst og har svært ved at styre impulser. Har ukontrollerede genoplevelser og isolerer sig. Ingen familie udover en fætter i Danmark. Patienten har tydelige tegn på somatiske (og psykiske) følger af torturen og genhenvises til traumebehandling under psykiatrisk medicinsk behandling.

Et stort canadisk befolkningsstudie med knap 37.000 personer påviste at en PTSD diagnose (korrigeret for socio-økonomiske faktorer, andre psykiske sygdomme) var signifikant sammenhængende med øget risiko for hjerte-kar sygdom, lungesygdomme, kroniske smertetilstande, mave tarm sygdomme og kræft. PTSD diagnosen hang derudover sammen med selvmords risiko, fysisk og psykisk handicap og lav livs kvalitet. (Sareen et al. Physical and mental Comorbidity, Disability, and Suicidal Behavior Associated With Posttraumatic Stress Disorder in a Large Community Sample. Journal of psychosomatic medicine. 2007; 69:242-248).



”Jeg tror ikke der er én eneste dansker der kan forstå noget som helst af hvad jeg har oplevet. Sådan føler alle dem jeg kender”

Selv en, for de fleste relativt indirekte og medietransmitteret, traumatisk oplevelse som terrorangrebet på World Trade Center var forbundet med en højere risiko for hjerte-kar sygdom i op til 3 år efter angrebet (Holman, E. Alison, et al. "Terrorism, acute stress, and cardiovascular health: A 3-year national study following the September 11th attacks." Archives of General Psychiatry 65.1 (2008):

73.<http://archpsyc.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=482561>)

Nu har jeg gået i alle de år og fået smertestillende piller og indsprøjtninger alle mulige steder. Men det var slet ikke indsprøjtninger jeg havde brug for – da jeg kom på RCT fandt jeg ud af hvorfor jeg har disse smerter og det var godt. Det var også godt at høre at andre havde det lige sådan.
Tidligere buschauffør, behandlet for leddegigt i flere år med binyrebarkhormon som piller og depot injektioner

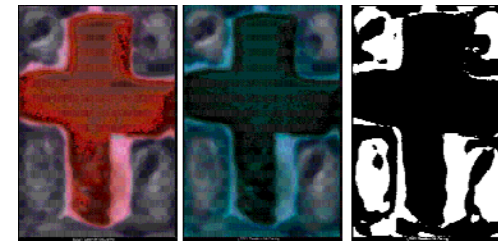
Kulturelle kompetencer er mere end viden om sprog, madvaner og religion. Patienter fra flygtninge producerende lande har ofte voldsomme oplevelser der får et somatisk udtryk men patienterne har svært ved at dele dem med lægen og de er samtidig svære for danske læger at forstå i en somatisk sammenhæng (Burnett A et al. The health of survivors of torture and organised violence. BMJ 2001;322:606–9).

patient med dårlig økonomi, leddegigt, urin inkontinens, kronisk bihulebetændelse og sukkersyge efter imk forløb 2 år. mange smerter og afdelingen har svært ved at vurdere smerterne. viser sig at hun flygtede fra sit hjemland som 19-årig efter at begge forældre var blevet dræbt foran hende og hun efterfølgende blev voldtaget ovenpå ligene. hendes søn blev væk under flugten . patienten har mange bivirkninger af behandlingen for leddegigt, men udtrykker det som smerter. indvandrermedicinsk klinik forklarer beh. afd om bivirkningerne og patienten skiftes til en ny behandling uden bivirkninger

Patient med PTSD turde ikke anvende sit høreapparat fordi det engang havde siddet fast. Bl.a. tortureret med nåle i ørerne. Ved nærmere udspørgen viste det sig at patienten samtidig havde tinnitus der forværredes af høreapparatet og at patienten ikke anvendte høreapparat, hvilket patienten ikke tude sige til høreklinikken.

Disse fund illustrerer behovet for en bedre tidlig screening for psykiske traumer samt behovet for integrerede undersøgelser og behandlingsmodeller inddragende både psykiatriske og somatiske læger. (Schnurr and Green 2007, In: Handbook of PTSD, Science and practice, Guilford Press pp. 406-420).

Praktiserende læger har svært ved at opfange og sammenfatte symptomer på PTSD i almen praksis – i en undersøgelse fandt lægerne kun diagnosen PTSD i 2 % af de patienter der ved efterfølgende screening viste sig at have symptomer (Taubman-Ben-Ari, O., et al. "Post-traumatic stress disorder in primary-care settings: prevalence and physicians' detection." Psychological medicine 31.3 (2001): 555-560).



Tidligere udsættelse for voldtægt på sygehus i overværelse af læger eller invasive torturmetoder kan senere påvirke patienters motivation for sygehusundersøgelser der minder om dem

Et centralt element i PTSD sygdommen i forhold til somatisk sygdom er at PTSD på afgørende punkter påvirker, modellerer og ændrer sansendeindtryk på et lavt kognitivt niveau som hverken patienter eller læger altid er i stand til at forstå. PTSD patienter har f.eks. en stærkere smerteoplevelse end andre patienter og anvender en lang række af coping strategier for at håndtere og skabe mening i smerterne end andre patienter – oftest strategier som læger ikke er fuldt kompetente til at håndtere. Dermed påvirker PTSD læge-patient interaktionen ved somatisk sygdom og efterlader en kommunikation hvor begge parter taler om noget helt andet end det der er

essensen (Morasco, Benjamin J., et al. "The relationship between PTSD and chronic pain: mediating role of coping strategies and depression." *Pain* (2013)).



"Det er ikke noget for dig", sagde en praktiserende læge til en patient der bad om at blive henvist til Indvandrermedicinsk klinik. Den praktiserende læge krøllede visitkortet fra klinikken sammen og smed det ud foran patienten

WHO's holdning er at tortur overlever skal anerkendes på samme måde som en kræft patient anerkendes som patient. Sundhedsvæsenet er for alle, også traume og torturoverlever (Erik Holst. 7 December 2011 Seminar 59: Torture, health and human rights. World Health Organization's global health history seminar series. http://www.who.int/entity/global_health_histories/seminars/presentation59a.pdf). FN's Menneskerettighedsråd adapterede i marts 2011 den danske resolution der fastslog behovet for at oprette, vedligeholde og facilitere traume og torturbehandlingscentre i alle lande. Det danske bidrag til Wien deklARATIONEN fra 2007 indeholdt ligeledes en resolution der handler om retten til traume og torturbehandling på lige fod med anden behandling i sundhedsvæsenet (Don't let torture victims fall through the cracks. Interview med Erik Holst. Bull World Health Organ. 2012;90:166-167. <http://www.scielosp.org/pdf/bwho/v90n3/v90n3a07.pdf>). FN taler om "Medical rehabilitation centers" som en model for rehabilitering af traume og tortur overlever – dvs. at der efter deres opfattelse er behov for en bredere, ikke bare psykisk, rehabilitering på samme måde som f.eks. patienter der overlever kræft eller blodprop i hjertet. Sammen med de danske behandlingscentre for torturoverlever støtter de Indvandrermedicinske klinikker i Odense og København den medicinske rehabilitering.

SPROG, KROP OG SYGDOM

De mekanismer der skaber sammenhængen mellem sprog, sprogbarrierer og helbred er ukendte, men konsekvenserne er klare: lavere compliance, højere sygelighed, flere lægefejl, alvorligere komplikationer og højere dødelighed ved sygdomme der kan forebygges og behandles (Sodemann M og Svabo A. Sygdomstolkning. <http://sprog museet.dk/tolkning/sygdomstolkning/>) (Sodemann, Morten, Arndis Svabo, and Arne Jacobsen. "De hårde kampe starter, når krigen er slut." *Ugeskrift for Læger* 172.2 (2010): 141-4) (Norredam et al. Mortality from infectious diseases among refugees and immigrants compared to native Danes: a historical prospective cohort study. *Tropical Medicine and International Health*. volume 17 no 2 pp 223–230 february 2012. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-3156.2011.02901.x/pdf>).

Try not to assume that seemingly "inappropriate" behaviour is intentional

Henley, A. and J. Schott (1999). *Culture, religion and patient care in a multi-ethnic society - a handbook for professionals*. London, Age Concern Books

HEALTH LITERACY I KLINISK SAMMENHÆNG

Patienter med lav health literacy forstår ikke sygehusopdelingen i specialafdelinger efter enten sygdomme, køn eller organsystem og kan derfor ikke navigere hensigtsmæssigt. Lægevagten/112 anvendes som eneste sikre vej til sygehus. Der er i den nuværende opfattelse af health literacy 3 overordnede niveauer af health literacy:

- **Funktionel health literacy:** Tilstrækkelige læse- og skrivefærdigheder som medvirker til, at man kan fungere i hverdagsituationer
- **Kommunikativ/interagerende health literacy:** Mere avancerede kognitive færdigheder som kan bruges aktivt i deltagelsen af hverdagsaktiviteter, til at udtrække information og mening fra forskellige typer af kommunikation og tilføje nye typer af information til foranderlige omstændigheder
- **Kritisk health literacy:** Mere avancerede kognitive færdigheder som sammen med social færdigheder kan bruges til kritisk at analysere information og bruge denne information til at få større kontrol over livsbegivenheder og situationer.



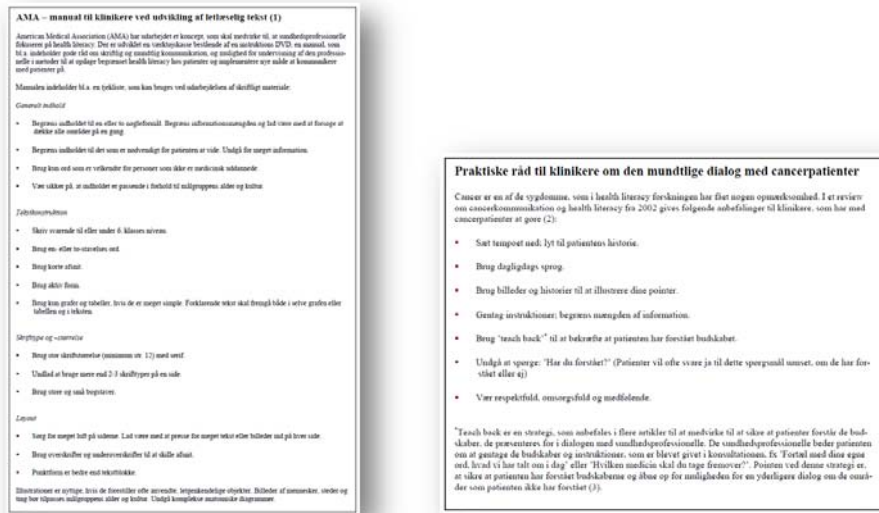
Der er en række værktøjer (bl.a. TOHFLA og REALM) samt nyere europæiske værktøjer til vurdering af patienters viden om sundhed og om de er i stand til at handle baseret på denne viden. Den praktiske anvendelighed i klinisk sammenhæng er stadig ikke afklaret, men værktøjernes eksistens bekræfter et behov for metoder til at vurdere patienters individuelle behov for hvordan information skal gives og om der er behov for støtte til at anvende sundhedsinformationer. Et udsnit af et sådant værktøj ses her:

På en skala fra meget let til meget svært, hvor let vil du så sige, det er af:
(net kun et x i hver lege)

	Meget let	Let	Ret svært	Meget svært	Ved ikke
1. ...finde information om symptomer på sygdomme, du vil vide mere om?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ...finde information om behandling af sygdomme, du vil vide mere om?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ...finde ud af, hvad du skal gøre i tilfælde af en ulykke eller en akut opstået sygdom?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ...finde ud af, hvor du kan få professionel hjælp, når du er syg? (fx af en læge, på apoteket, af en psykolog)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ...forstå, hvad din læge siger til dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ...forstå den indtægtsbetalt, der følger med din medicin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Problemet er så at health literacy scoringen af patienten stiller store professionelle krav til lægen og sygeplejersken: at tilpasse sprog, præsentation og indhold til den enkelte patients behov. Her skal klinikerne arbejde med sit *eget sprog*, sin *egen arbejdsmetode* og sin *egen skriftlige formuleringsevne*, hvilket erfaringsmæssigt vil være svært og af nogen opfattes som udenfor deres kompetenceområde eller arbejdsbeskrivelse. American Medical Association har udfærdiget nogle retningslinjer for mundtlig og skriftlig

kommunikation, men der findes tilsvarende danske retningslinjer hverken fra Sundhedsstyrelsen eller lægeföreningen:



Eksempler på retningslinje for udarbejdelse af skriftlig sundhedsinformation og samtale sprog (Fra: Marie Henriette Madsen, Betina Højgaard og Jens Al-bæk, Dansk Sundhedsinstitut, juni 2009 Health literacy - Begrebet, konsekvenser og mulige interventioner. Sundhedsstyrelsen, 2009, ISBN: 978-87-7676-977-2)

Generelt anbefaler de amerikanske retningslinjer at man skriver tekstligt på et niveau der kan forstås og læses på 5.-6. klasses niveau (lige over funktional analfabet niveau), med de indbyggede farer at selve meningen, og nuancer der tegner meningen, går tabt og at patienter med bedre læsefærdigheder føler sig talt ned til. Modsat er en del af de eksisterende værktøjer ikke anvendelige til patienter helt uden skolegang. Der pågår flere danske forskningsprojekter rettet mod udfærdigelse og afprøvning af værktøjer tilpasset danske forhold.

KULTURELLE KOMPETENCER I KLINISK SAMMENHÆNG

Franz Kafka sagde: "En naturlig læge hungrer efter mennesker". Arthur Kleinman, professor i Antropologi og psykiatri på Harvard Universitetet har mange års erfaring med rådgivning af læger der ikke kan forstå deres patienter og hans råd til læger er kort og godt: hvis du kun har tid til at gøre én ting for din patient, så spørg hvad der betyder mest for patienten i dennes opfattelse af sygdom og behandling. Det er ikke en teknisk kompetence men derimod en menneskelig egenskab som læger der er læger gør helt naturligt for at få den rigtige kontakt med patienten. Fokus skal være på patienten som individ, siger Kleinman, ikke som stereotyp, men som et menneske der befinder sig i fare og usikkerhed, og ikke bare en patientcase (Kleinman A, Benson P. Anthropology in the clinic: the problem og cultural competency and how to fix it. PLoS Medicine, October 2006, Vol 3(10), 1673-1676).

Alle på kommunen kender mit CPR nr, men de behandler mig ikke normalt – jeg vil gerne behandles normalt

Patient

I 2003 udgav det amerikanske Institute of Medicine den 740 sider lange banebrydende rapport *Unequal treatment* om racemæssige og etniske forskelle i adgang til sundhedsvæsenet. Rapporten beskriver en række kerne faktorer som udspiller sig, bevidst eller ubevidst, i det kliniske møde mellem læge og patient: 1) forud indtagetethed og negativ bias overfor etniske minoriteter, 2) læger udviser større klinisk usikkerhed ved samtaler med etniske minoritetspatienter, 3) stereotypiske ideer om etniske minoritetsgrupper. Patienter kan på deres side forstærke effekten af disse faktorer ved at reagere uhensigtsmæssigt og dermed bidrage til at øge uligheden i sundhed (Committee on Understanding and eliminating racial and ethnic disparities in health care. Smedley BD, Stith AY and Nelson AR (eds). *Unequal treatment*. The National Academies Press. Washington DC.2003). Hvis etniske minoritetspatienter ikke har tillid til lægens råd eller behandling vil de have tendens til ikke at følge lægens planer og bidrager dermed, som konsekvens af manglende klinisk etniske kompetencer hos lægen, til ulighed i sundhed. Mens det er umiddelbart forståeligt hvordan forud indtagetethed kan påvirke lægens dømmekraft og motivation er det straks mere subtilt og nuanceret når der er tale om den kliniske usikkerhed og de mindre bevidste stereotyper der påvirker lægens kliniske beslutningsprocesser (og patientens motivation) uden at læge eller patient altid er helt klar over de mange mekanismer, der træder i kraft under samtalen. Usikkerheden åbner muligheden for at valget af behandling og patientens compliance præges af lægens subjektive skøn og præferencer. Tidspres, problemkompleksitet og pres på lægens kognitive evner modellerer lægens opfattelse af patientens information og forventninger til patientens compliance og bidrager til at introducere ulighed i valg af informationsniveau, diagnostik, behandling og opfølgning.

Der er 5 kerneområder der har dokumenteret sammenhæng med problemer i lægers kommunikation med etniske minoritetspatienter: 1) Forskelle i forklaringsmodeller for sygdom og sundhed, 2) forskellige værdier, 3) forskelle i opfattelsen af læge-patientforholdet, 4) Stereotypi, fordomme, etnisk betinget forskelsbehandling, racisme og 5) Sprog barrierer, men meget få videnskabelige studier prøver at inddrage dem i deres analyser og endnu mindre er de en del af uddannelse eller praksis (Schouten BC og Meeuwesen L. Cultural differences in medical communication: a review of the literature. Patient education and counselling. 2006, 64, 21-34).

Hvordan kan lægen så sige: "jeg forstår dig rigtig godt" når jeg nu ved at det jeg siger ikke hænger sammen? Hvis jeg har 3 problemer, så nævner jeg kun de 2 for lægen, fordi jeg ikke tror jeg kan forklare det hele gennem min søn og det sidste problem kan jeg ikke sige til en fremmed tolk
Mand, der måtte bruge sin søn som tolk fordi afdelingen ikke havde bestilt tolk

I et hollandsk studie af video filmede lægesamtaler med etnisk hollandske og etniske minoritetspatienter viste analysen at læger kommunikerede mindre hensigtsmæssigt og mindre omhyggeligt med etniske minoritetspatienter. Etniske minoritetspatienter blev inddraget mindre i beslutningsprocesserne og de blev i mindre grad spurgt om de forstod informationen (Schouten BC, Meeuwesen L og Harmsen HAM. GP's Interactional Styles in Consultations with Dutch and Ethnic Minority Patients. J Immigrant Minority Health. 2009, 11:468-475). Jo mindre patienterne beherskede det hollandske sprog jo mindre tilfredse var de med læge-patient kommunikationen (Harmsen JAM et al. Patients evaluation of quality of care in general practice: what are the cultural and linguistic barriers? Patient Education and Counseling. 2008. 72:155-162).





Et kulturelt effektivt sundhedsvæsen består af følgende elementer: tilstrækkelig og tilpasset viden blandt læger, forståelse og anerkendelse af kulturelle forskelle i en klinisk situation. Det inddrager tro, værdier, handlinger, vaner, traditioner og særlige sundhedsmæssige behov blandt de individuelle etniske grupper. Målet er et styrket læge-patient forhold og bedre sundhed. (Brach, C. and Fraser, I. Can cultural competency reduce racial and ethnic disparities? A review and conceptual model. *Medical Care Research and Review*. Vol. .57, Supplement 1, (2000) 181—217) og (American Academy of Pediatrics Committee of Pediatric Workforce. Culturally Effective Pediatric Care: Education and Training Issues. *Pediatrics*. January 1999; Vol.103 No. 1:167-170).



Jeg kan ikke løse nogen problemer i Danmark, det er ikke mit hjemland

Der er flere synonymmer for kulturelle kompetencer i sundhed, men de der er ikke substantielle forskelle: Kulturelt effektivt sundhedsvæsen, kulturelt sensitivt sundhedsvæsen, tværkulturel medicin, multikulturel medicin, kulturelt kompetent lægevidenskab.

De bemærkelsesværdige og betydelige problemer der er med adgang til sundhedsvæsenet og et dårligt helbred blandt etniske minoriteter er veldokumenteret. "Kulturelt kompetent" lægehjælp er en af de strategier, der kan reducere eller eliminere etniske uligheder på sundhedsområdet. Kulturel kompetence er blevet defineret som "et sæt af kongruent adfærd, holdninger og politikker, der kommer sammen i et system, agentur, eller blandt fagfolk, som muliggør effektivt arbejde i tværkulturelle situationer. (Cultural competency an quality of care: obtaining the patients perspective. Ngo-Metzger Q et al. 2006, The common wealth fund. www.cmwf.org)

Sundhedstilbud i transkulturel sammenhæng byder på mange kulturelle og forståelsesmæssige udfordringer og kræver ofte særlige kompetencer for at kunne dechiffrere de mange blandede skjulte og mindre skjulte signaler fra patienter af anden etnisk herkomst. Udover den oplagte kompetence at kunne anvende en tolk korrekt og at kende de sproglige metaforer, så er nyttige værktøjer: anerkendelsen af det to-sidede i et tværkulturelt møde og hvilken rolle man som professionel spiller i mødet, viden om migrationsprocessens faser og de følelser der er knyttet til disse, traumer og følger heraf, familie – og netværks struktur samt forklaringsmodeller ved sygdom og at identificere mangel på information. (Löfvander M, Transkulturel allmänmedicin, *Socialmedicinsk tidskrift* 5/2008). Endelig vil det være en fordel at kende særlige faresignaler, særlige risikogrupper og tegn på meget lav health literacy.

Kulturel kompetence i sundhedsvæsenet beskrives som systemets evne til at yde omsorg til patienter med forskellige værdier, overbevisninger og adfærd, herunder tilpasning af sundhedstilbud til at møde patienternes sociale, kulturelle og sproglige behov. Kulturelle kompetencer blandt sundhedspersonale vil potentielt kunne udjævne ulighed i adgang til sundhedsvæsenet. Barrierer mod et kulturelt kompetent sundhedsvæsen omfatter dårlig tilpasning til den etniske patient sammensætning i optageområdet og forringet kommunikation, skriftligt og mundtligt, mellem sundhedsansatte og patienter med en divergerende etnisk og kulturel baggrund. Der er meget få studier der undersøger sammenhængen mellem kvalitet i sundhedsvæsenet, kulturelle kompetencer og udjævning af etniske betingede uligheder i sundhed, men et større felt og interview studie i USA fandt at forskere, ansatte i sundhedsministeriet, klinikere og ansatte i den primære sundhedstjeneste mente at der var en klar sammenhæng. (Betancourt JR et al. Cultural competence in health care: emerging frameworks and practical approaches. Field report 2002. www.cmwf.org)

The Health disparities task force (society of general internal medicine i USA) kom i 2007 med følgende anbefalinger omkring målrettede undervisninger i kulturelle kompetencer for ansatte i sundhedsvæsenet, baseret på litteratur gennemgang og en konsensus proces: undervisningen bør dreje sig om de etniske uligheder i adgang til sundhedsvæsenet med 3 hovedmål: 1) at undersøge og forstå holdninger såsom mistillid, underbevidst bias og stereotypi som sundhedsansatte og patienter bringer ind i den kliniske situation, 2) at opnå viden om typer af uligheder, herunder deres sociale determinanter og de muligheder der er for at minimere deres effekt og 3) at opnå de kompetencer der kræves for effektiv kommunikation og diskussion på tværs af kultur, sprog, viden og uddannelsesniveau.

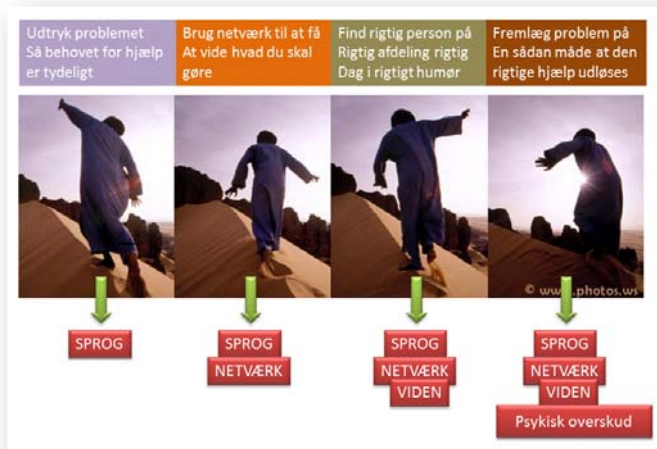
Kulturel kompetence uddannelse viser lovende resultater som en strategi til forbedring af viden, holdninger og færdigheder blandt sundhedspersonale. Der er beviser for, at det forbedrer patientens compliance i forhold til behandlingen, resultater, og egenomsorg på tværs af etniske grupper. Fremtidig forskning bør fokusere på disse resultater og bør fastslå, hvilke undervisningsmetoder og-indhold, der er mest effektive. (Beach MC et al. Cultural Competence: A Systematic Review of Health Care Provider Educational Interventions. *Medical Care*, Vol. 43, No. 4 (Apr., 2005), pp. 356-373) og (Kagawa-Singer M et al. Miscommunication and Increase the Likelihood of Improving Health Outcomes. *Acad. Med.* 2003;78:577–587)

Specialiserede centre har spillet en rolle som pionerer i udviklingen af et etnisk kompetent undersøgelse og behandling i sundhedsvæsenet. Problemerne har været i de situationer hvor de etniske minoriteter er spredt mere ud og der derfor har været mindre evident (synligt) behov for etniske kompetencer i klinikken. Systematiske forandringer og forbedringer i klinisk etniske kompetencer har vist sig umulige at implementere og fastholde over alt i Europa, selv i de tilfælde hvor regeringer har forsøgt at sikre det lovgivningsmæssigt. Der har i praksis manglet en sikring af kompetencerne på alle niveauer af det kliniske arbejde. (Migration and Health in

the European Union, edited by Rechel B, Mladovsky P, Devillé W, Rijks B, Petrova-Benedict R, McKee M. European Observatory on Health systems and Policies series. 2011).

Der blev i 2010 lavet et stort amerikansk review om kulturelle kompetencer. Reviewet fandt at der stadig i 2010 var meget lidt viden om kulturelle kompetencer og om tilegnelse af disse kompetencer har effekt på etniske minoriteters behandlingskvalitet og helbred. Den udfordring står stadig ubesvaret (Lie DA et al. Does cultural competency training of health professionals improve patient outcomes? A systematic review and proposed algorithm for future research. J gen Intern Medicine. 2010, 26(3):317-25). Desuden er der meget der tyder på at der er institutionelle barrierer, men som medfører at omfang og størrelse af ulighed i sygehusbehandling er meget forskellig fra sygehus til sygehus (Hasnia-Wynia R et al. Racial and ethnic disparities within and between hospitals for inpatient quality of care: an examination of patient-level hospital quality alliance measures. Journal of health care for the poor and underserved. 2010; 21:629-648).

Spørgsmålet om betydningen af "etnisk konkordans" (læge og patient af samme etniske herkomst) mellem læge og patient i at opnå lighed i sundheds for etniske minoritetspatienter er omdiskuteret. Kernen i problemstillingen formentlig at hvor mange patienter gerne vil tale med en læge eller sygeplejerske af samme etnisk herkomst som de selv er, så stiller sagen sig anderledes når de skal efterleve lægens råd og i bedømmelsen af lægens faglige kompetencer hvor studier tyder på at patienterne opfatter de to-sprogede læger som fagligt mindre kompetente end andre læger (Miriam Lo, Ming-Cheng, and Roxana Bahar. "Resisting the Colonization of the Lifeworld? Immigrant Patients' Experiences with Co-Ethnic Healthcare Workers." Social Science & Medicine (2013)).



Navigationkursus for viderekommende

Effekten er dog ikke til at tage fejl af: etnisk konkordans øger patient navigationsevne, tryghed, viden og compliance ved f.eks. HIV, diabetes og hypertension (Peréz-Stable, Eliseo J., Anna Nápoles-Springer, and José M. Miramontes. "The effects of ethnicity and language on medical outcomes of patients with hypertension or diabetes." Medical Care 35.12 (1997): 1212-1219. <http://www.jstor.org/discover/10.2307/3767297?uid=3737880&uid=2&uid=4&sid=21102288889741>) og (Sohler,

Nancy Lynn, et al. "Does patient-provider racial/ethnic concordance influence ratings of trust in people with HIV infection?." AIDS and Behavior 11.6 (2007): 884-896). Men det basale er stadig at læger generelt bør have bedre etniske kompetencer (Ferguson, Warren J., and Lucy M. Candib. "Culture, language, and the doctor-patient relationship." FMCH Publications and Presentations (2002): 61. http://escholarship.umassmed.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1060&context=fmch_articles) og (Cooper-Patrick, Lisa, et al. "Race, gender, and partnership in the patient-physician relationship." JAMA: the journal of the American Medical Association 282.6 (1999): 583-589).

Det er dokumenteret at undervisning i mekanismerne bag "stereotype threat" i den kliniske situation og i hvordan sundhedsansatte bidrager til ulighed i sundhed, virker. Der er udviklet modeller for hvordan det kan indbygges i uddannelse og hvorledes effekterne afbødes (Aronson et al. Unhealthy Interactions: The Role of Stereotype Threat in Health Disparities American Journal of Public Health. January 2013, Vol 103, No. 1. <http://ajph.aphapublications.org.proxy1-bib.sdu.dk:2048/doi/pdfplus/10.2105/AJPH.2012.300828>). De fokuspunkter der bør fokuseres på og hvor der er dokumenteret effekt er:

- **Udeluk forudindtaget, diskrimination og respektløshed i mødet mellem sundhedsprofessionelle og patienter gennem undervisning (uddannelse, monitorering, del af kvalitetsarbejde)**
- **Sørge for at det er tydeligt at alle patient grupper er velkomne og modtages med ensartede hensigter (tydelighed i information, to-sprogede medarbejdere og fremmedsproget patient informationsmateriale)**
- **Gå målrettet og pro-aktivt efter at reducere patienters angst på et individuelt og generelt plan (tilpasset information, kend patienters behov, kend coping strategier, rådgivning, kompetenceudvikling)**
- **Støt patienter i deres styrker og de "små" sejre (kompetenceudvikling, normalisering af patient reaktionsmønstre)**
- **Giv klinisk personale redskaber til at komme med effektiv kritisk feed-back til patienterne (kompetenceudvikling)**

Det er værd at bemærke i denne sammenhæng at studier har vist at patienter med sprogbarrierer tillægger den måde de bliver mødt af ikke-klinisk personale højere når de skal vurdere læge-patient mødet på sygehuse end selve kommunikationen med lægen. Det betyder at også ikke-klinisk personale skal trænes i etniske kompetencer og at der kan være ulighed i adgang til sygehuse der opstår udenfor det kliniske personales synsvinkel (Barr DA, Wanat SF. Listening to patients: cultural and linguistic barriers to health care access. Fam Med. 2005 Mar;37(3):199-204). Det bekræftes i flere europæiske undersøgelser af ansattes holdning til etniske minoritetspatienter som viste at stereotypier og forudindtaget steg med "afstanden" til den kliniske kernefunktion. (Hudelson, Patricia, and Sarah Vilpert. "Overcoming language barriers with foreign-language

speaking patients: a survey to investigate intra-hospital variation in attitudes and practices." BMC health services research 9.1 (2009): 187. <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-9-187.pdf>) og (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18291085?dopt=Abstract&holding=f1000,f100om,isrcn>).

BARRIERER I SYGEHUSVÆSENET

En række studier peger direkte eller indirekte på hvilken effekt de faglige barrierer og flaskehalse har på sygehusenes kerneområder: specialiseret undersøgelse, behandling, lindring og information af patienter uanset social status, uddannelse eller herkomst.

Der udføres flere undersøgelser på etniske minoritetspatienter med sprogbarrierer (Waxman, M. and M. Levitt (2000). Are diagnostic testing and admission rates higher in Non-English-speaking versus English-speaking patients in the emergency department? *Annals of Emergency Medicine* 36(5): 456-461.).

Det tager længere tid at gennemføre undersøgelserne og opholdet på sygehuset varer længere, mens etniske minoritetspatienter hyppigere end andre patienter fik intravenøs medicin og væsker (Hampers, L. C., S. Cha, D. J. Gutglass, H. J. Binns and S. E. Krug (1999). Language barriers and resource utilization in a pediatric emergency department. *Pediatrics* 103(6 Pt 1): 1253-6.)

Kvinder af anden etnisk herkomst end flertallet modtog mindre hyppigt hormonbehandling på sygehus end andre kvinder, uanset sprogbarrierer (Brown, A. F., E. J. Perez-Stable, E. Whitaker, S. Posner, M. Alexander, J. Gathe and A. Washington (1999). Ethnic differences in hormone replacement prescribing patterns. *J Gen Intern Med* 14: 663-669) og (Rieder Nakhile, A., A. Morabia, J.-P. Humair, S. Antonini and H. Stalder (2001). Utilisation de l'hormonothérapie substitutive: comparaison entre une consultation de premier recours et la population générale. *Genève, Médecine Communautaire HUG*).

I palliativ smertebehandling ved cancer fik kun 1/3 af etniske minoritetspatienter de anbefalede doser i henhold til guidelines. Der var store forskelle mellem etniske grupper der tydede på at jo større sprogbarriere jo mindre blev guidelines fulgt (Cleeland, C. S., R. Gonin, L. Baez, P. Loehrer and D. Pandya (1997). Pain and treatment of pain in minority patients with cancer. *Ann Intern Med* 127: 813-816) og (Chan, A. and R. K. Woodruff (1999). Comparison of palliative care needs of English- and non-English- speaking patients. *J Palliat Care* 15(1): 26-30).

Etniske minoritetspatienter var mindre tilbøjelige til at komme til aftalt kontrol på sygehuset efter udskrivelse og var mere tilbøjelige til at stoppe en iværksat medicinsk sygehus behandling end andre patienter og brugte hyppigere skadestue i stedet for behandlende afdeling efter udskrivelse (Manson, A. (1988). Language concordance as a determinant of patient compliance and emergency room use in patients with asthma. *Med Care* 26(12): 1119-28).



Der var færre indlagte etniske minoritetspatienter der fik en kontrol tid på sygehuset. Dette var tilfældet uanset om der var sprogbarriere (Sarver, J. and D. W. Baker (2000). Effect of language barriers on follow-up appointments after an emergency department visit. *J Gen Intern Med* 15(4): 256-64).

Diabetes type 2 patienter med sprogbarriere fik markant bedring i sukkersyge regulering da de fik tilbudt tolk til alle samtaler (Tocher, T. M. and E. Larson (1998). Quality of diabetes care for non-English-speaking patients. A comparative study. *West J Med* 168(6): 504-11).

Etniske minoritetspatienter med psykiske problemer blev hyppigere indlagt til behandling hvis de havde samtaler med tolkebistand eller med to-sprogede læger og sygeplejersker (Bischoff, A., P. Bovier, I. Rustemi, F. Gariazzo, A. Eytan and L. Loutan (2003). Language barriers between nurses and asylum seekers: their impact on symptom reporting and referral rates. *Soc Sci Med* 57: 503-512).

Patienter med sprogbarrierer havde betydeligt sværere ved at redegøre for deres egne diagnose, behandling og plan for opfølgning på sygehus (Crane, J. A. (1997). Patient comprehension of doctor-patient communication on discharge from the emergency department. *J Emerg Med*(15): 1-7.)

Patienter med sprogbarrierer klagede dobbelt så hyppigt som andre patienter over at de ikke var sikre på mulige bivirkninger af- og komplikationer til deres behandling. De patienter med sprogbarrierer, der følte de havde fået for lidt forklaring om bivirkninger, var også mere tilbøjelige til at stoppe behandlingen eller at tage medicin i mindre doser (David, R. A. and M. Rhee (1998). The impact of language as a barrier to effective health care in an underserved urban Hispanic community. *Mt Sinai J Med* 65(5-6): 393-7)

I multivariat analyse af hvilke faktorer der påvirker diabetikers kontrol af deres blodsukker var sprogbarrierer og etnicitet uafhængige risikofaktorer for dårlig diabetes styring når der blev taget højde for andre socio-økonomiske og behandlingsmæssige faktorer. (Karter, A., A. Ferrara, J. Darbinian, L. Ackerson and J. Selby (2000). Self-Monitoring of Blood Glucose. *Diabetes Care* 23(4): 477-483).



Halvtreds procent af tyrkiske kvinder forstod i en tysk undersøgelse af gynækologiske konsultationer den information der blev givet mens 90 % af de etniske tyske kvinder forstod hvad gynækologen havde informeret om. Studiet fandt desuden at jo mindre tysk sprog man kunne og jo mindre man vidste om gynækologiske sygdomme i forvejen, jo mindre fik patienterne ud af den information der blev givet hos gynækologen (Borde, T., M. David and H. Kantenich (2000). Probleme der Kommunikation und Aufklärung im Krankenhaus aus der Sicht deutscher und türkischsprachiger PatientInnen sowie des Klinikpersonals. Berlin, Charité Campus Virchow-Klinikum, citeret udførligt i: Bischoff A. Caring for migrant and minority patients in European hospitals - A review of effective interventions. Swiss Forum for Migration and Population studies. 2006. Neuchatel. ISBN-13: 978-2-940379-01-9. https://doc.rero.ch/record/6438/files/s_43.pdf).

I et amerikansk studie så man på patienters viden om og forståelse for deres diagnose og deres behandling afhængigt af sprogbarriere om de ikke havde brug for tolk, havde tolk til samtalen eller mente de burde have haft tolk. Her følte 67 % af dem der ikke havde brug for tolk at de havde god eller særdeles god viden om deres sygdom, blandt dem der havde haft tolk med til samtalen svarede 57 % at de havde god viden om deres sygdom mens 38 % følte de havde god viden blandt dem der mente de **burde** have haft en tolk, men ikke havde det (Baker, D. W., R. M. Parker, M. V. Williams, W. C. Coates and K. Pitkin (1996). Use and effectiveness of interpreters in an emergency department. JAMA 275(10): 783-8)

I videofilmte samtaler mellem patienter med og uden sprogbarrierer og deres læge fandt man at patienter med sprogbarrierer stillede færre spørgsmål til lægen og blev sjældnere end andre patienter opfordret af lægen til at stille spørgsmål til sygdom, undersøgelse eller behandling (Rivadeneira, R., V. Elderkin-Thompson, R. C. Silver and H. Waitzkin (2000). Patient centeredness in medical encounters requiring an interpreter. Am J Med 108(6): 470-4).

Patienter med sprogbarrierer nævner færre symptomer end andre patienter og I særlig grad nævnes søvnløshed, angst eller tristhed ikke spontant ved generel udspørgen. Traumatiske oplevelser, indespærring, tortur eller døde/forsvundne familiemedlemmer nævnes konsekvent ikke af patienter med sprogbarrierer og kom udelukkende frem når der blev anvendt tolk. Beskrivelsen af sidstnævnte oplevelser krævede et ordforråd og en sprogbeherskelse som stort set ingen af patienterne havde (Bischoff, A., P. Bovier, I. Rrustemi, F. Gariazzo, A. Eytan and L. Loutan (2003). Language barriers between nurses and asylum seekers: their impact on symptom reporting and referral rates. Soc Sci Med 57: 503-512).

I en undersøgelse af 2400 patienter, der havde været indlagt på en akut modtageafdeling på et sygehus fandt man at klart flere patienter med sprogbarriere end andre patienter var utilfredse med behandlingskvalitet, patientinformation og opfølgning og var mindre tilbøjelige til at ville lade sig indlægge samme sted igen (Carrasquillo, O., E. J. Orav, T. A. Brennan and H. R. Burstin (1999). Impact of language barriers on patient satisfaction in an emergency department. J Gen Intern Med 14(2): 82-7).

Kvaliteten i en læge-patient samtale blev af patienten bedømt generelt mere negativt når der var tale om patient med sprogbarriere. De områder der blev givet særlig negativ bedømmelse var: imødekommelse fra patient behov, forklaringer, udvisning af respekt, samtaltens forløb og aftaler om opfølgning (Bischoff, A., T. V. Perneger, P. Bovier, H. Stalder and L. Loutan (2003). Improving communication between physicians and patients who speak a foreign language. British Journal of General Practice 53: 541-546).

Etniske minoriteter oplever barrierer ifht. praktiserende læger og bruger i stedet 112 som adgang til sundhedsydelse. Forskellige opfattelser af risiko påvirker adfærd og kan være så langt fra de danske sundhedskampagner, der derfor rammer helt forbi målgruppen eller opleves ekskluderende af målgruppen (Hansen L, Nauerby T & Reinhold A (2008) Livsstil og Risiko. Modeller for sundhedsfremmende arbejde med etniske minoriteter. UC Vest Press). Etniske minoriteter mangler viden om eksisterende sundhedstilbud og beder bla. om en mere generel introduktion til sundhedsvæsenets opbygning. Sundhedsvæsenet er strømlinet og effektivt, men passer ikke til første generations indvandrere der ikke kan sproget og som er socialt isolerede. Uopfyldte behov for tolk medfører utryghed og manglende viden om undersøgelser og behandling (Michaelsen J, Krasnik A, Nielsen A, Nørredam M & Torres AM (2004) Health professionals' knowledge, attitudes, and experiences in relation to immigrant patients: a questionnaire study at a Danish hospital. Scand J Public Health 2004;32(4):287-95) og (Esholdt HF, Fuglsang M (2009). Etniske forskelle i patienters oplevelser. En spørgeskema- og interviewundersøgelse om forskelle i indvanderes/efterkommeres og danskeres oplevelser i forløbet fra praktiserende læge til hospital. Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hoved-staden) og (Jahn AW (2002). Usynlig forskelsbehandling. Sygeplejersken, 2002. 16). Sprogbarriere og manglende respekt fra lægens side opleves som de største problemer fra patientens side (Dyhr L (1996) Problems in the meeting between general practitioners and Turkish immigrant women in Denmark seen from a clinical perspective. Ph.d. thesis. Central forskningsenhed for Almen praksis, København). Sprog og reduktion i sprogbarrierer er centralt for tillid til personale (Nielsen AS (2005). Painful experiences. An anthropological analysis of migrant women's narratives about disease, marginalisation and discursive hegemony. PhD thesis. Københavns Universitet, København). Personalet oplever at sprogbarrierer medfører at informationen der gives ikke er på højde med den andre patienter får (Michaelsen J, Krasnik A, Nielsen A, Nørredam M & Torres AM (2004) Health professionals' knowledge, attitudes, and experiences in relation to immigrant patients: a questionnaire study at a Danish hospital. Scand J Public Health 2004;32(4):287-95.)

Generaliseringer i sundhedsvæsenet gør at man bliver opfattet som en homogen (besværlig) gruppe. Det depersonaliserer og fremmer en oplevelse af at være i vejen og til besvær (Gormsen 1998). Mette Breinholdt beskriver således meget fint "åh-nej patienten" (på engelsk "heart sink patient") i et blog indlæg (<http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2013/03/med-ah-nej-patienten-pa-dagens-to-do.html>)



Det at opleve at ens kultur og sprog og erfaring diskvalificeres og afvises fra starten er et alvorligt knæk for en patient

Personalet har tendens til at generalisere ud fra enkelt stående dårlige oplevelser (somalier er sådan og sådan, tolke er for dårlige) (Jahn AW (2002). Usynlig forskelsbehandling. Sygeplejersken, 2002. 16). Patienter oplever at

lægen ikke er lydhør og at de ikke inddrages i beslutningsprocesser (Esholdt HF, Fuglsang M (2009). Etniske forskelle i patienters oplevelser. En spørgeskema- og interviewundersøgelse om forskelle i indvandreres/efterkommeres og danskeres oplevelser i forløbet fra praktiserende læge til hospital. Enheden for Brugersundersøgelser, Region Hovedstaden.).

Etniske minoriteter har behov for mere sundhedsfaglig støtte end tilfældet er. Flere danske undersøgelser konkluderer at, at der er behov for mere uddannelse målrettet sundhedspersonale vedrørende temaer som kommunikation og kultur samt indvandreres sundheds- og sygelighedsforhold og sygdomsmønstre i et globalt perspektiv (Michaelsen J, Krasnik A, Nielsen A, Nørredam M & Torres AM (2004) Health professionals' knowledge, attitudes, and experiences in relation to immigrant patients: a questionnaire study at a Danish hospital. *Scand J Public Health* 2004;32(4):287-95) og (Nielsen AS (2005). Painful experiences. An anthropological analysis of migrant women's narratives about disease, marginalisation and discursive hegemony. PhD thesis. Københavns Uni-versitet, København).

SYGEHUSINTERVENTIONER FOR ETNISKE MINORITETER

MIGRANT FRIENDLY HOSPITALS

Mht. et løft i de kliniske etniske kompetencer har der på europæisk plan været et fælles EU projekt "Migrant Friendly Hospitals" (www.mfh-eu.net), som mandede ud i en bred erfaringsbase og en samlet EU deklARATION med titlen "For indvandrerne hospitaler i et etnisk kulturelt mangfoldigt Europa" (http://www.mfh-eu.net/public/files/european_recommendations/mfh_amsterdam_declaration_daenisch.pdf). Deklarationen, der er vedtaget af EU parlamentet, indeholder specifikke anbefalinger om at udvikle etniske og kommunikative kompetencer blandt sundhedsansatte, samt klinisk og professionel forståelse af forskelligheder. Den påpeger som noget centralt i denne sammenhæng behovet for skræddersyet klinisk praksis til etniske minoritetspatienter og sætter direkte sammenhæng mellem klinisk kvalitet og de ansattes kulturelle og kommunikative kompetencer. Endelig skal de professionelle trænes til at tage højde for boglige og sproglige kompetencer hos patienterne, ligesom viden om hvordan krigstraumer påvirker helbredet skal være en del af sundhedsansattes basalviden.

Senere har Task force on migrant-friendly and culturally competent health care og den internationale projektgruppe for standarder for lighed i sundhedsvæsenet for migranter og andre udsatte grupper formuleret foreløbige standarder for pilot testning i sundhedsvæsenet i Europa (Chiarenza A (coordinator). Preliminary standards for pilot testing in health care organizations. 2010. www.ausl.re.it og www.hphnet.org).

Bl.a. Norge har adapteret flere af rekkommendationerne i form af en samlet pakke med interkulturel mediation og tilpasning af dele af sundhedsvæsenet til etniske minoriteters behov gennem bedre adgang til tolke, uddannelse og særlige tilskud til praktiserende læger med mange etniske minoriteter i optageområdet (Fortier JP. Conference paper: Migrant sensitive health systems. Global Consultation on Migrant Health. National school of public health, Spain, March 2010)

SPECIALKLINIK I OSLO: FREMMEDARBEJDERKONTORET

Fremmedarbejderkontoret blev etableret i 1975 med 3 socialarbejdere og fokus på bolig- og sundhedsforhold. Helsetjeneste delen blev skilt ud i 1977 og blev til Helsetjeneste for indvandrere. Kontoret havde som formål 1) at være indgangsport til det normale sundhedsvæsen og 2) Systematisk at indsamle viden om indvandreres behov for sundhedstilbud og derigennem skabe grundlag for at integrere fremmedarbejdere i det ordinære kommunale sundhedsvæsen (Stortingsmelding 107, 1975-76: Om invandringstoppen og arbeidet med indvandrerspørgsmålene).

Der skulle være et særligt fokus på sprog, kultur og kvinder. Det var grundlæggende et klinisk tilbud og havde Oslo som optageområde men modtog patienter fra andre byer. Der var diskussioner flygtninge/indvandrere skulle have særlige sundhedstilbud, men det blev løst pragmatisk idet det viste sig at de fleste henvendelser ikke omhandlede var banale lidelser, men sammensatte og komplicerede tilstande. Patienterne havde ofte været hos mange læger og følte sig afvist af det offentlige sundhedsvæsen. Infektionssygdomme var sjældne, mens anæmi, vitaminmangel, sukkersyge, genetiske lidelser, resttilstande efter tortur og andre traumer var hyppige. (Berit Austveg i: Nakmi skriftserie om minoriteter og helse nr.1/2005: Udfordringer innen helse og omsorg blant minoriteter. www.nakmi.org).

Der eksisterer i dag i Norge 16 tværfaglige kompetence centre for sjældne eller meget lidt kendte diagnoser og funktionstab. De er et supplement til det normale sundhedsvæsen. Flere af disse centre er arbejder på at udvikle og tilrettelægge tværfaglige tilbud til etniske minoriteter (Helse og Migrasjon – udfordringer og utviklingstrekk. Helsedirektoratet, Oslo. www.helsedirektoratet.no, 2009).

I en ældre mindre opgørelse fra en rehabiliterings afdeling på Aker sygehus i Norge fra 1991 fandt man at samtlige 44 patienter (Pakistan, Marokko, Jugoslavien) af anden etnisk herkomst end norsk havde smerter (primært ryg, arme og skuldre), var deprimerede (flere næsten asteniske) og havde meget sparsomme norske sprogkunderskaber. De havde i gennemsnit gennemgået 3,3 undersøgelser og set af mellem 3 og 7 forskellige specialister. En ud af tre havde faktisk en somatisk sygdom, mens resten ikke kom en diagnose nærmere. Fysioterapi hjalp kun 4 af patienterne, og kun 18 % følte sig fysisk bedre efter forløbet, hvilket stod i modsætning til at behandlerne vurderede at 40 % ud fra en helhedsvurdering havde fået det bedre, men der var et stort overlap i forhold til dem der fik tilkendt pension i forløbet. Det bemærkelsesværdige ved undersøgelse, men som ikke blev udforsket nærmere, var at over halvdelen af patienterne angav arbejdsrelaterede traumer og ulykker som årsag til deres pludselige tab af funktioner. Det svarer meget fint til det billede der ses i Indvandrermedicinsk klinik. (Holtedah R. Innvandrere i en atfføringsavdeling. Tidsskrift for den Norske Lægeforening. 1991. nr.9. 111:1085-1087)

PHAROS KLINIKKEN I HOLLAND

Pharos klinikken i Holland blev oprindeligt dannet som en sammensmeltning mellem Social psykiatrisk service for flygtninge (1978) og en del af Flygtninge sundhedscentret (sundhedsministeriet 1979) blev Pharos organisationen for flygtninge sundhed dannet i 1993. I den første fase ydede Pharos behandling til flygtninge og asylansøgere og støttede de sundhedsprofessionelle der arbejdede med denne gruppe gennem information og dokumentation, rådgivning og uddannelse. Blev i 1995 udnævnt til et WHO collaborating Centre for Mental Health and Refugees. I 2000 i forbindelse med en reorganisering af sundhedstilbud til asylansøgere blev Pharos blev integreret i det normale sundhedsvæsen. I 2001 blev Pharos team medlemmer inkorporeret i en specialiseret klinik, De Vonk (oprindeligt psykiatrisk tilbud til ofre fra 2. Verdenskrig) idet man anså det for u hensigtsmæssigt at have en specialiseret traumebehandlingsklinik udenfor det offentlige sundhedsvæsen. (http://costhome.eu/management/images/2/23/ECReportfinal_version_2_Sept_03.doc)

ELMHURST HOSPITALET

Et eksempel på et hospital der i hele sit virke og organisation er multietnisk er Elmhurst Hospital i USA, men her er der tale om at hele optageområdet er af anden etnisk oprindelse, ofte med ny ankomne indvandrere. Hospitalet har tæt samarbejde med et nærliggende universitet og har derfor assistance fra teoretisk velfunderede klinikere i en virkelighed der spænder fra hjemløse skizofrene med insulinkrævende sukkersyge til multiresistent tuberkulose hos udokumenterede indvandrere uden engelsk kundskaber (Rivka Galchen. Every disease on earth. Elmhurst Hospital's medical melting pot. http://www.newyorker.com/reporting/2013/05/13/130513fa_fact_galchen)

KAN SYGEHUSE BIDRAGE TIL ØGET LIGHED?

I europæisk sammenhæng er behovet for særlige sundhedstilbud fokuseret på flygtninge/indvandrere belyst i flere sammenhænge. Martin Mckee fra European Observatory on Health Care systems analyserer i artiklen "What can health services contribute to the reduction of inequalities in health" de temaer der præger debatten om ulighed i sundhedsvæsenets behandling af udsatte patienter: for det første påvises det at det ser ud til at socialt udsatte patienter i mindre og mindre grad har adgang til eller gavn af det moderne sundhedsvæsenens evidens baserede behandlinger. Dernæst belyses sammenhængen mellem sygdom, sociale determinanter for sundhed og så kvaliteten af den behandling man har adgang til. Endelig belyses de særlige vilkår og behov der er gældende blandt socialt udsatte patienter – ikke mindst dem der ikke har sprog, patientforeninger og sociale netværk i ryggen: etniske minoritetspatienter. European Observatory lægger bl.a. en del af ansvaret for ulighed i adgang til standard behandling i sundhedsvæsenet på de sundhedsprofessionelles - og politikernes skuldre (McKee M. Scand J Public Health, 2002, 30 (suppl 59), 54-58). European Observatory on Health Care systems har i en bog fra 2011 uddybet de enkelte elementer og her påpeges det bl.a. at specialiserede sygehus tilbud til flygtninge/indvandrere oftest starter som følge af et påtrængende behov indenfor sundhedsvæsenet, men at de hidtil har haft kort levetid fordi det politisk har været svært at indse det lægefaglige (og patient begrundede-) behov (Ingelby D. Kapitel 15, Good practice in health service provision for Migrants. In: Migration and Health in The European Union. Ed: Rechel B, Mladovsky P et al. McGrawHill, 2011, England). I samme bog analyseres barrierer i akut medicin og her understreges det på ny at på tværs af europæiske sygehusvæsen er der ret ensartede barrierer i form af manglende kliniske etniske kompetencer, manglende patient informations materiale på fremmedsprog samt for dårlig adgang til og for lidt brug af tolkebistand. Det konkluderes at træning i etniske kompetencer bør udgøre en større del af prægraduate sundhedsuddannelser og at beslutningstagere og ledere i sundhedsvæsenet skal arbejde med at reducere de organisatoriske og administrative barrierer i sygehusvæsenet der er påvist overalt i Europa (Priebe S et al. Kapitel 14: Good practice in emergency care: views from practitioners. In: Migration and Health in The European Union. Ed: Rechel B, Mladovsky P et al. McGrawHill, 2011, England).



KVALITET

DEN DANSKE KVALITETSMODEL OG KVALITETSUNDERSØGELSER

På trods af de omfattende fejl som følge af sprogbarrierer så er sprog-, læse- og videns barrierer desværre ikke en del af de danske regioners sikkerheds og kvalitetsarbejde hverken i kvalitetsstrategier (<http://www.centerforkvalitet.dk/dwn285480>) eller i Den Danske Kvalitetsmodel (<http://www.ikas.dk/DDKM.aspx>). Det er desværre heller ikke en del af, øvrigt mange, indsatsområder for Dansk Selskab for Patientsikkerhed (www.patientsikkerhed.dk). I andre lande er fokus på patient sikkerhed, særligt på hospitaler med et multietnisk patient grundlag, blevet en økonomisk fordel (http://patientsikkerhed.dk/fileadmin/user_upload/documents/Publikationer/Danske/Jubilaeumspublikation/Publikations_i_flere_dele/Patientsikkerhed__oekonomi/Her_er_patientsikkerhed_en_god_forretning.pdf)



Min fremtid er sat på stand-by

Etniske minoriteter har heller ikke deltaget i PARIS undersøgelsen og er altid meget sparsomt repræsenteret i patienttilfredshedsundersøgelser. Her kan særligt bemærkes at afdelinger med stor andel af etniske minoriteter har en særligt lavt svar procent. En af de oplagte problemer patienttilfredshedsundersøgelsen er at den er skriftlig. Patienterne ville deltage i højere hvis den var mundtligt guided. Men igen er der tale om andre og mere usynlige barrierer som vi kun har fået indblik i fordi patienterne henvist til Indvandrermedicinsk klinik kommer hos os og afleverer spørgeskemaet der udsendes en gang om året. Det stresser patienterne fordi de ikke hel forstår baggrunden og om der er eventuelle konsekvenser. De afleverer skemaerne med bemærkninger om at "de ikke vil være uvenner med sygehuset" eller "mine læge bliver bare sur" mens andre er bange for at de bliver trukket i kontanthjælp hvis de svarer mens andre tror de bliver trukket hvis de ikke svarer (det er de vant til fra kommunen) og andre tror deres fortsatte forløb på sygehuset afhænger af hvordan de svarer på skemaet. Flere patienter har bedt os udfylde skemaet: "bare skriv jeg er glad for at komme her" (hvilket vi naturligvis af afvist at gøre)



Patienter tør ikke udfylde patienttilfreds spørgeskemaet og afleverer det til Indvandrermedicinsk klinik istedet

De respektive Regionernes kvalitetsafdelinger har ikke særlige tiltag eller fokus på de sikkerhedsmæssige og kvalitetsmæssige udfordringer der er særligt udtalte for etniske minoritetspatienter med kort skolegang og sprogbarrierer.

Eksempler på andre selskaber, afdelinger, råd, politikker, strategier, undersøgelser, programmer og projekter der med fordel kunne have haft et særligt fokus på etniske minoriteters skjulte barrierer i sundhedsvæsenet ses i følgende figur

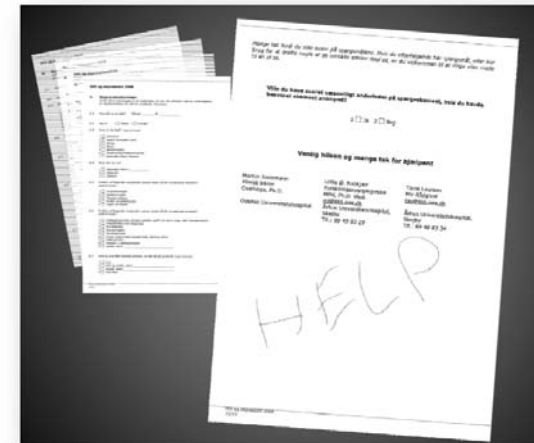
- Den Danske Kvalitetsmodel
- Dansk Selskab for Patient sikkerhed
- Patient sikkert sygehus
- Lean
- EPJ
- PARIS
- Det nationale kvalitetsprojekt: "Patientens møde med Sundhedsvæsenet"
- Landsdækkende Patienttilfredsheds undersøgelser (LUP)
- Den motiverende samtale
- Regionernes sundhedsstabe
- De regionale kvalitetsafdelinger
- Dansk selskab for sundhedsledelse
- Fælles medicinkort (FMK)
- NIP
- Audit
- MED-udvalg
- Regionale lighedsprocesser
- New Public Management
- Etisk råd

Missed opportunities i etniske minoriteters sundhed

FORSKNINGSDELTADELSE

Der er ofte lav deltagelse af etniske minoritetspatienter i forskning. Oftest fordi de udelukkes på forhånd pga. sprogvankeligheder, andre gange fordi spørgeskemaer ikke oversættes, andre gange pga den høje forekomst af analfabetisme og læsevanskeligheder og sidst pga. manglende motivation af frygt for represalier eller påvirkning af opholdsgrundlag. Det mest bekymrende er at mange af de undersøgelser der direkte kunne være af gavn for netop etniske minoritetspatienter er dem der hyppigst ikke har repræsentation af etniske minoriteter. PARIS, Patienttilfredshed, LEAN, akkreditering/Den Danske Kvalitetsmodel. I et konkret eksempel

der omhandler maskinel medicin dosering som direkte kunne imødegå de medicineringsfejl vi har dokumenteret i Indvandrermedicinsk klinik var der en meget lav deltagelse af etniske minoriteter (Gundgaard J, Søndergaard B. Maskinel dosisdispensering i det primære sundhedsvæsen. Analyse af registerdata. Syddansk Universitet og Danmarks Farmaceutiske Universitet; 2005).



Eneste svar fra etnisk minoritetspatient i HIV og depressions spørgeskema undersøgelse

PATIENTFORENINGERS ROLLE

Der eksisterer 250 patientforeninger i Danmark, men kun få har tilbud der er rettet direkte mod etniske minoriteter. De største foreninger udgiver patient informationsmateriale om enkelte sygdomme på fremmedsprog som f.eks. diabetes og hjerte-kar sygdom.

En kvinde henvist med depression, træthed og smerter. Patienten viste sig at være mor til et spastisk lammet 9 årigt barn som var meget pleje og omsorgskrævende. Moderen kendte ikke til og havde aldrig hørt om spastiker foreningen. Klinikken kontaktede spastikerforeningens psykolog som tilbød vurdering i Indvandrermedicinsk klinik sammen med barnets klasselærer. Psykologen fandt at barnet ikke havde fået den udvidede test der definerer et spastisk barns fysiske og psykiske støttebehov for at kunne følge skole og normal udvikling. Planen at læreren får udført VISO testen. Forældrene fik en bedre forståelse for barnets reaktionsmønstre og behov og fik værktøj til at støtte og stimulere bedre, og forældrene får kontakt til Spastikerforeningens netværk og dets arrangementer.

Patientforeninger bør overveje at have særlige tilbud og informationsmateriale rettet mod etniske minoriteter og specialafdelinger bør have det som rutine at oplyse særskilt om patientforeninger til etniske minoriteter fordi der ikke er tradition for sådanne foreninger i deres hjemlande, bla. pga. stigma etc.

I forhold til f.eks. sjældne handicap har Socialstyrelsen et tema på sin hjemmeside (<http://socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldnehandicap/temaer/etnicitet-og-sjaeldne-handicap>) hvor der bl.a. kan hentes en rapport "Taler vi om det samme?". Rapporten handler om de problemer, som etniske minoriteter med sjældne handicap møder i social- og sundhedsvæsenet. En hovedpointe er, at problemerne især handler om kommunikation – nemlig at skabe et fælles grundlag for at tale om det samme – og ikke om etnicitet, kultur og religion (<http://socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldnehandicap/filer/Talerviomdetsamme.pdf>).



EUROPÆISK STANDARD FOR LIGHED I SYGEHUSBEHANDLING

Swiss Forum for Migration and Population studies publicerede i 2006 en meget omfattende og grundig gennemgang af interventionsmodeller der kan bidrage til at øge lighed i sygehusbehandling for etniske minoritetspatienter i Europa. Rapportens hovedanbefaling er at sygehuse skal se flygtninge/indvandreres sygdomme som et spørgsmål om behandlingskvalitet og patient sikkerhed og at spørgsmålet derfor gøres til en del af kvalitets og sikkerhedsarbejdet med et særligt fokus. Det begrundes i en omfattende gennemgang af studier der påviser ret udtalte forskelle i undersøgelses og behandlingstilbud, på sygehuse, for etniske minoritetspatienter i forhold til andre patienter (Bischoff A. Caring for migrant and minority patients in European hospitals - A review of effective interventions. Swiss Forum for Migration and Population studies. 2006. Neuchatel. ISBN-13: 978-2-940379-01-9. https://doc.rero.ch/record/6438/files/s_43.pdf)

KONKLUSION: ER DER BEHOV FOR SÆRLIGE KLINIKKER TIL ETNISKE MINORITETSPATIENTER?

I en State of the Art rapport om etniske minoriteters sundhed fra Statens Institut for Folkesundhed i 2009 er konklusionen:

"De fleste initiativer målrettet etniske minoriteters sundhed i Danmark er individuelle projekter iværksat af kommuner, regioner, foreninger og organisationer med en særlig interesse i emnet. Mens etniske minoriteter i Danmark relativt set nyder mange formelle rettigheder på sundhedsområdet i overensstemmelse med princippet om fri og lige adgang for alle, så påvirker uformelle barrierer adgangen til og kvaliteten af sundhedsydelser. Der er behov for mere og nuanceret viden om en række områder vedrørende etniske minoriteters sundhed og sygelighed samt møde med det danske sundhedsvæsen, hvis vellykkede forebyggelses-, sundhedsfremme- og behandlingsindsatser skal iværksættes og tackle sådanne barrierer".

Holmberg T, Ahlmark N og Curtis T. "State of the art report" Etniske minoriteters sundhed i Danmark. Statens Institut for Folkesundhed. 2009

Der synes at være belæg for at konstatere at sundhedsvæsenet bidrager til ulighed i sundhed både fagligt, administrativt og organisatorisk. De manglende kliniske etniske kompetencer og de manglende rammer til at reducere betydningen af sprogbarrierer udfordrer patient sikkerhed og resulterer i markant ringere behandlingskvalitet for etniske minoritetspatienter. Den tilgængelige videnskab dokumenterer et behov for særlige indsatser rettet mod etniske minoritetspatienter i sundhedsvæsenet for at kunne sikre bedre patientsikkerhed og bedre kvalitet i behandlingen. Der er også dokumenteret et behov for at øge de kliniske kompetencer blandt læger og sygeplejersker og der er identificeret områder hvor der mangler viden. Etableringen af hensigtsmæssige patientforløb for patienter med sprogbarrierer kræver ledelsesmæssige tiltag og en stærk faglig enhed der kan koordinere forløbene ud fra patientens behov.

På trods af en række mindre projekter, på enkelte sygehuse, med kompetenceudvikling af det normale sundhedssystem, har det ikke haft en effekt på lægers og sygeplejerskers interaktion med etniske minoritetspatienter. Den videnskabelige konklusion er at det normale system ikke er i stand til at levere samme patient, kvalitet og information til etniske minoritetspatienter som det gør til majoriteten af patienterne: de etniske danske patienter. Der er intet i videnskaben der tyder på at det normale sundhedsvæsen har planer om på afgørende måde at ændre på deres praksis eller øge de etniske kliniske kompetencer, tværtimod, så tyder meget på at hyperspecialiseringen vil skabe yderligere ulighed for socialt udsatte patienter med sprogbarrierer.

Der er derfor videnskabelige præmisses for at Indvandrermedicinske klinikker giver mening både fagligt, uddannelsesmæssigt, organisatorisk og i forhold til hensigtsmæssig udnyttelse af hospitals ressourcer.

Det er på denne baggrund, at der i 2008 blev taget initiativ til at etablere et særligt ambulatorie for flygtninge/indvandrere på Infektionsmedicinsk afdeling på Odense Universitetshospital: Indvandrermedicinsk klinik. Ideen var skabe grundlaget for 4 funktioner i klinikken:

- Systematisk vurdering og undersøgelse af komplicerede sammensatte og langvarige helbredsproblemer blandt etniske minoritetspatienter med sprog og læsebarrierer.
- Bistå andre læger/afdelinger i at skabe mere hensigtsmæssige kommunikations former.
- Undersøge vanskelige eller kuldsejlede patientforløb ("patient havarier") mhp. at identificere de svageste punkter i sundhedsvæsenet i forhold til at levere lige sundhedstilbud til alle patienter.
- Undervisning, systematisk kompetenceudvikling og forskning.

I den efterfølgende del 2 af rapporten redegøres for klinikken erfaringer de første 5 år i forhold til de 4 nævnte funktioner.



DEL 2.

INDVANDRERMEDICINSK KLINIK

KLINIKKENS FORMÅL

Klinikkens formål er at dokumentere, afbøde og forebygge de helbredsmæssige konsekvenser af ulige adgang til sundhed, der opstår som følge af sprogbarrierer, lav eller ingen skolegang, stereotypier, antagelser, fordomme, manglende etniske kompetencer blandt sundhedspersoner og det normale sundhedsvæsens organisatoriske utilstrækkelighed i forhold til særligt udsatte patient grupper.

PATIENTERNES GRUNDVILKÅR

På trods af veldokumenteret ringere adgang til forebyggelse, behandling og efterbehandling er der meget få studier af barrierer i adgang til sundhedsvæsenet og årsager til ulige outcome af behandling i Danmark og i Norden (Dawit Shawel Abebe, Public Health Challenges of Immigrants in Norway: NAKMI report 2/2010) Sociale forskelle i sundhed og sygdom er uhyre veldokumenterede. Imidlertid ignoreres flygtninge/indvandreres grundvilkår ofte i sundhedsmæssig sammenhæng. Vilkår som lav eller ingen skolegang, tidlig omsorgssvigt, stort ansvar i for ung alder, voldsomme krigsoplevelser, ekstrem hjælpeløshed under flugt, handlingslammelse, skjulte selvmordstanker, usikkerhed om familiemedlemmers tilstand, afhængighed af svagt netværk og ensomhed forstærkes af usikre fremtidsmuligheder, uklart opholdsgrundlag, mistro, angst, usikkerhed og mistillid der vedligeholdes af en konstant sprog barriere i alle livets forhold. Ofte opstår der hurtigt en sprogløft indenfor familien mellem børn og forældre hvorved den naturlige gensidige støtte i en familie kompromitteres og den eneste sociale kontakt, der er tilbage er i forhold til offentlige myndigheder, som der kommer en tiltagende afhængighed af. En socialrådgiver udtrykker det meget præcist: *Familiens eneste netværk i DK er dem "der bliver betalt for det"*. At være flygtning giver med det samme 4 klip i det mentale kørekort: **Selvgættelsen** udfordres, Det **Sociale sikkerhedsnet** undermineres, **stress styringen** kompromitteres, **livs strategien** blev væk under flugten.



De udfordringer der opstår for sundhedsvæsenet og for patienter når der er tale om sprog og uddannelsesbarrierer illustreres måske bedst ved at skitsere de, let karikerede, forudsætninger der stilles til patienter for at sygehusrutiner kan opretholdes samtidig med at der er grundlag for hensigtsmæssige patientforløb:

Sundhedsvæsenet forudsætter og bygger på forestillingen om en standard patient, der selv kan finde vej, som taler, læser og forstår dansk og som kan udtrykke sine symptomer forståeligt og på et naturvidenskabeligt grundlag. Patienten har en grundlæggende egenomsorg, har ingen bevidst risikoadfærd, kender de indre organer og har en kendskab til kroppens kemi og bakterier svarende til 9.klasse. Patienten har en bil eller bor tæt ved offentlig transport. Patienten holder avis, hører radio og har endvidere en opdateret computer med internet adgang samt et fungerende mobiltelefonnet. Patientens indgangsport til det danske sundhedsvæsen, den praktiserende læge, bor mindre end 25 km væk og patienten har let ved at bestille tid. Patienten sørger selv for at lægen altid bestiller tolk til samtaler hvor det er nødvendigt og beder selv lægen om at der afsættes ekstra tid til tolkede samtaler. Der er endvidere en forventning om at der er en familie omkring patienten som er parat til at være pårørende, tolke, chauffører og netværk, ligesom patienten selv forventes at koordinere, justere og tilpasse sit eget undersøgelses og behandlingsforløb. Patienten forstår informationen der gives og er naturligt bevidst om selv at have ansvaret for at transportere denne information mellem behandlere og undersøgere og til praktiserende læge og sagsbehandler. Endelig forventes patienten at have den tilstrækkelige økonomi til at finansiere den medicinske behandling og til selv at sætte sig ind i sine rettigheder eventuelt med hjælp fra en patient forening.

LÆGELIG FORLØBSKOORDINATION

Det er IMKs erfaring at det at indvandrerpatienter (og borgere) ikke taler ikke **sproget** og mangler **systemkompetencer**, anses for at være en acceptabel undskyldning, blandt ansatte i sundhedsvæsenet, for ikke at gøre hvad der normalt forventes – at det reelt fritager os fra et professionelt ansvar. Beslutningen om hvad der skal gøres er under alle omstændigheder op til den enkelte og er ikke underlagt krav om dokumentation, efterlevelse af kvalitetsmodeller, særlige målsætninger i øvrigt. Den danske kvalitetsmodel indeholder ikke retningslinjer for patient forløb der kræver mange ressourcer og tid. Imidlertid er de bare to af mange vilkår, man må tage højde for på forhånd i det offentlige. Det må ikke være op til den enkelte ansatte efter humør, for godt befindende og afdelingens ledelsesmiljø at beslutte om man vil bruge ekstra tid og ressourcer på en socialt udsat patient. Det er ligeledes vores erfaring at behandler bias i form af stereotypi, fordomme og "kognitive smutveje" bliver lagt til grund for kliniske beslutninger, særligt i forhold til beslutning af om der skal iværksættes et undersøgelsesprogram, hvilket regi undersøgelser skal foregå, ved valg af undersøgelser, valg af behandlingskompleksitet, hvor mange forsøg der bruges på at opnå succes og varighed af ambulans opfølgning. I hvilket omfang behandler bias får lov at udfolde sig er derimod meget forskelligt mellem sygehuse, sygehusafdelinger og de enkelte praktiserende læger. Da mønsteret er uforudsigeligt besværliggør det etablering og fastholdelse af hensigtsmæssige patientforløb i behandlerkæder fordi nogle led i "kæden" uventet hopper af et i øvrigt veltilrettelagt forløb (se tabel 2 og tabel 3 for eksempler).



The fact they're smiling or working does not mean they're fine. There's a whole background just under the surface that's very easily brought out again

Manuel Carballo, IRIN news, 22nd May 2012

Tabel 2. Cases, der illustrerer uhensigtsmæssige lægelige-, sygehus-, administrative- og kommunale barrierer der hyppigt forekommer samtidig og som i særlig grad bidrager til uhensigtsmæssige patientforløb for patienter med sprog- og læse barrierer.

Case 1: patient afsluttes præmaturlt fra en halvfærdig mave-tarm medicinsk udredning pga. manglende udtømming ved første besøg og udeblivelse 2.besøg. Undersøgelsen var nødvendig for en længere udredning af diffuse smerter i brystkasse, hofte og anal region.

Case 2: patient med kronisk sygdom klager på sygehusafdelingen, hvor vedkommende følges, over frontal hovedpine med uklart årstidsvariation, purulent næseflåd og natlig hoste. Øre-næse Hals afdelingen på sygehuset afviser at se patienten, der derfor rådes til selv at kontakte privat praktiserende ørelæge. Patienten får efter 5 måneder tid hos ørelæge, der ikke anvender tolk og som derfor ikke forstår patientens symptomer. Afsluttes fra ørelæge men uden besked til sygehus eller egen læge. Efter i alt 9 måneder kommer patienten til rutinekontrol på sygehus, hvorefter patienten sendes til CT af bihuler der viser svær kronisk bihulebetændelse og tandrods abscesser, som årsag til. Kæbekirurgisk afdeling anbefaler behandling hos tandlæge. Efter 3 måneder henvender patienten sig med et tilbud fra tandlæge på 120.000 kr. Efter fornyet rådgivning fra kæbekirurgisk medgives patienten et brev med liste over de mest nødvendige indgreb og der indhentes derefter 3 tilbud på behandling mellem 12.000 og 15.000 kr. Patienten anbefales at kontakte ydelseskontoret i lokal kommunen mhp ansøgning om støtte. Efter 3 måneder henvender patienten sig på sygehusafdelingen med en række skemaer omkring økonomi og kontoudskrifter som patienten ikke forstår. Patienten oplyser at kommunens ydelseskontor har henvist patienten til en frivillig rådgivning for hjælp til udfyldelsen, men de anvender ikke tolk. Der indsendes ansøgning og efter 2½ måned får patienten tilkendt støtte til tandbehandling. I mellemtiden har patienten været i 3 penicillin kure pga. feber og tandsmerter.

Case 3: patient henvises til IMK med "dårlig compliance" i forhold til sin behandling for hypertension. Patienten har på ultralydsskanningen kroniske nyreforandringer og mistænkes desuden for en ondartet knude i den ene nyre. Der bestilles en CT skanning af nyrerne, men patienten får ikke indkaldelsesbrevet før dagen efter undersøgelsen er berammet, og patienten ved ikke hvad hun skal gøre i forhold til en ny aftale da det er uklart for patienten hvilken afdeling der bestilte den. Den bestillende afdeling følger ikke op på undersøgelsen og IMK beder derfor den bestillende afdeling om at genbestille undersøgelsen. Undersøgelse, der udføres på mistanke om cancer, udføres med 3½ måneders forsinkelse.

Case 4: patient med PTSD, hvis barn efter moderens henvisning til IMK, viser sig at have blodkræft. Barnet ender med at dø. Det forsøges kontakt til Kræftens bekæmpelse uden held. IMK sender anmodning (socialmedicinsk forslag) til hjemkommunen om psykolog bistand. Efter 6 måneder er intet sket. Sagsbehandler kontaktes og oplyser at patienten har fået udleveret skema til ansøgning i ydelseskontoret. Patienten skal selv finde psykolog og komme med tilbud. Patienten kontakter IMK der foreslår at patienten får hjælp af en lokal frivillig rådgivning. Efter 4 måneder oplyser patienten at de ikke forstod skemaet eller baggrunden. Der skrives brev til sagsbehandler og til frivillig organisation. Efter yderligere 3 måneder får patient afslag på sin ansøgning.

Case 5: Patient med livstruende infektionssygdom og gravid, bosiddende i landsby. Skal ifølge sundhedsstyrelsens retningslinjer kontrolleres for både sygdom og graviditet på Universitetshospitalet i regionen. Det er ikke muligt med offentlig transport at ankomme til sygehusets laboratorium indenfor dets åbningstid. Sagsbehandler ønsker ikke at medvirke til transport med bemærkningen: "hvis (patienten) kan komme fra Congo til (landsby), så kan patienten også selv komme fra (landsby) til Odense". IMK får etableret kontakt til lokal frivillig organisation der stiller 2 kontaktpersoner til rådighed: én til at køre og én til samtaler. Patienter med denne sygdom skal føde på Universitetshospitalet af hensyn til behandling af mor og barn efter fødsel, men der kunne ikke laves aftale med Falck om dette – Falck har ordre på at køre til nærmeste sygehus. Patienten måtte derfor indlægges på Patienthotel 3 uger før forventet fødsel.

Case 6: 53 årig Pt. med dårlig økonomi, PTSD, leddegigt (rheumatoid arthritis), urin inkontinens, kronisk bihulebetændelse og sukkersyge efter IMK forløb 2 år. Flygtede fra sit hjemland som 19-årig efter at begge forældre var blevet dræbt foran hende og hun efterfølgende blev voldtaget ovenpå ligene, hendes søn blev væk under flugten. Har oplyst om sine oplevelser til psykolog i asylcentret ved ankomsten og til integrationssagsbehandler. Patienten husker at sagsbehandleren sagde hun ville tale med en psykolog om behandling. Det skete ikke. Glemmer diabetes piller pga. dårlig hukommelse som følge af PTSD. Får redskaber til at huske piller og en nabo indvilger i at støtte patienten i at bruge redskaberne. Svar inkontinens pga mange fødsler og omskæring, der undersøges. Der søges bletilskud. Mange bivirkninger af medicinsk behandling for leddegigt. IMK informerer behandlende afdeling på hjemsygehus om bivirkninger, patienten skifter til behandling uden bivirkninger. Der foretages mindre gælds sanering og afdragsordning. Henvises til RCT men får aldrig indkaldelses brevene da postbuddet tager fejl af to enslydende navne i opgaven. Patienten tilkendes pension og vil herefter gerne afsluttes: "Nu har jeg det bedre psykisk og med kroppen og min økonomi er bedre".

Tabel 3. Nøgle punkter i sygehusforløb, hvor etniske minoritetspatienters udrednings eller behandlingsforløb hyppigt ikke påbegyndes, afbrydes for tidligt eller er resultatløse. Erfaringer fra Indvandrermedicinsk klinik, Odense Universitetshospital 2008-2013.

Udredningsforløb	<ul style="list-style-type: none"> • hvor patienten ikke er klar over hvilke symptomer der undersøges på hvilken afdeling • der involverer psykolog samtaler eller psykiatrisk vurdering (økonomi, lang ventetid) • hvor planen ikke er klar for patienten, f.eks. at mistanken er cancer obs pro, • hvor upræcise lægelige formuleringer opfattes som diagnostisk usikkerhed hos lægen • hvor læger udtrykker sig forskelligt om betydning og konsekvens af samme symptom
Undersøgelser der	<ul style="list-style-type: none"> • for patienten er forbundet med særligt voldsomt ubehag pga. tidligere indespærring, længere tids skjul under flugt, fængselsophold, (invasiv) tortur eller voldtægt i sygehus regi i hjemlandet • involverer flere sygehuse • involverer både privat praktiserende speciallæger og sygehusafdelinger • omfatter mange forberedelser for patienten (kost, drikkevarer, medicin, forundersøgelser, medicinpauser, skemaer) • foregår under Ramadanen (inkl. visse behandlinger)
Behandlingsforløb der involverer	<ul style="list-style-type: none"> • periode med afprøvning af effekt af behandling, men med vage mål, før stilling til videre undersøgelser eller behandling • periode med afprøvning af effekt af genoptræning, men med vage mål • ambulante kontroller indenfor samme afdeling, men på flere matrikler afhængig af pladsforhold • hvor forskellige læger udtrykker lidt forskellig holdning til virkning og bivirkninger – angstpatienter der ikke forstår den overordnede plan prøver at opfange signaler fra forskellige læger • private aktører, kommune og sygehus (syn, hørelse, ørelæge, psykiater, hudlæge, private røntgen klinikker, skindlæge, tandbehandling) • Følges på flere afdelinger samtidigt uden at forstå forskellene
Afdelinger	<ul style="list-style-type: none"> • hvor der er en skarp adskillelse mellem de enkelte subspecialer/ambulatorier i afdelingen som patienten ikke forstår (skulder/knæ, degenerative lidelser/immunologiske lidelser, arytmi/hjerteinsufficiens etc, astma/lungecancer). • hvor udeblivelse 1.gang automatisk medfører afslutning uden yderligere • der kræver udfyldelse af lange skemaer før første besøg • hvor patienter oplever at blive skældt ud/bebrejdet manglende egenomsorg • med meget lang ventetid, hvor det er uklart for patienten hvorfor de er henvist • der konsekvent ikke anvender tolkebistand • der ikke accepterer familiemedlemmer som tolke i situationer hvor der ikke er bestil tolk • der ikke har klare rutiner omkring tolkebestilling og anvendelse • med sparsom patient information • med meget korte telefontider • hvor beslutninger med kliniske konsekvenser tages på for lavt kompetence niveau • med standard breve der er lette at misforstå (sygehusammenlægninger hvor geografien forudsættes bekendt) • der har en speciel booking politik (f.eks. at patienten inden en bestemt dato skal ringe på et bestemt tlf. nummer i et bestemt tidsrum for at bekræfte en allerede givet tid)

PATIENTUDBYTTE AF FORLØB I KLINIKKEN

Der eksisterer ikke særligt gode værktøjer til at følge livskvalitet og funktionsniveau blandt somatiske sygehuspatienter med både læse- og sprogbarrierer og elementer af psykisk påvirket helbred. Elmhurst hospitalet i New York har udviklet et simpelt screeningsværktøj: The Multicultural Quality of Life Index (Mezzich, Juan E., et al. "The Multicultural Quality of Life Index: presentation and validation." *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 17.2 (2011): 357-364). Men som mange andre skemaer involverer det en visuel scorings skala som patienterne i Indvandrermedicinsk Klinik erfaringsmæssigt har meget svært ved at forstå og at anvende. Det skyldes formentlig at så mange af patienterne har meget lav/ingen skolegang samtidig med at over 60 % af dem har påvirket koncentrationsevne.

I stedet har vi forsøgt at samle et billede af patienternes livskvalitet og funktionsniveau gennem forskellige metoder: Behovskategorier, selvoplevet alder, udtrykte patient metaforer og, mere eksperimentelt, patientens ændringer i tidsoplevelse

BEHOVSKATEGORIER OG FORLØBSKOORDINATION

I evalueringen af den første forløbskoordinator i klinikken indgik en bedømmelse af patientens funktionsniveau foretaget af egen læge, klinikens læge, patientens kommunale sagsbehandler, klinikens sygeplejerske og af klinikens forløbskoordinator. De 5 overordnede behovskategorier ses i figuren nedenfor. Resultaterne er omtalt i projektets afsluttende rapport (Jacobsen A og Sodemann M. Hospitalsbaseret forløbskoordination blandt flygtninge/indvandrere med komplicerede helbredsproblemer. 2010. <http://www.ouh.dk/dwn151718>). Over 90 % af de praktiserende læger der havde henvist patienter til klinikken følte at samtaler og forløbene, hos dem, blev lettere og 75 % af sagsbehandlerne følte forløbene i kommunen blev afklaret lettere og hurtigere. Det er oplagt at IMK ikke kan ændre på det lovmæssige grundlag som sagsbehandlere arbejder indenfor, men dette taget i betragtning er det bemærkelsesværdigt at så mange sagsbehandlere oplever mindre behov for lægelige oplysninger og over 60 % oplevede at der var behov for lægeoplysninger fra færre afdelinger/speciallæger. Alt andet lige tyder det på at den koordinerende opgave, som IMK udfylder, forenkler sagsbehandlerens adgang til lægelige oplysninger. Overblik er vigtigt for kompetente velinformerede beslutninger og det er derfor vigtigt at 3 ud af 4 sagsbehandlere oplevede bedre overblik og mere sammenhængende forløb. Endelig føler 64 % af sagsbehandlerne at de samlet set har oplevet en hurtigere og nemmere sagsbehandling. Set fra sagsbehandlerens synspunkt kan en tværsektoriel konstruktion som IMK med en socialrådgiveruddannet forløbskoordinator bidrage til mere effektiv, enklere og hurtigere sagsbehandling blandt etniske minoriteter med sammensatte og langvarige helbredsproblemer. Samtidig kan forløbskoordinatoren efter al sandsynlighed bidrage til en mere helhedsorienteret helbredsafklaring og styrke grundlaget for at øge egenomsorg og compliance i en patientgruppe, der ellers typisk er opgivet i sundhedsvæsenet.



I klinikens egen lægelige optik var der også fremgang at spore: Lægen, der så alle patienterne i IMK, vurderede at 76 % af patienterne i projektperioden flyttede sig til en mindre kompliceret helbredstilstand og 21 % af patienterne flyttede sig mere end én kategori. Syv procent af patienterne afslørede mere komplicerede helbredsproblemer ved udgangen af projektperioden mens 17 % var uændret uafklarede.

Projekt forløbskoordinator blev gennemført i samarbejde mellem OUH, infektionsmedicinsk afd Q, indvandrermedicinsk klinik og Odense Kommune, socialmedicinsk afsnit. Odense Kommunes forebyggelsespulje finansierede 1/3 stilling som projektstilling. Forløbskoordinationen har været en succes i de fleste sager. Det har betydet kortere sagsbehandlingstid i kommunen i form af hurtigere og bedre svar på helbredsansøgninger. Det betyder færre henvendelser i primærsektoren, og betyder at antal henvisninger til udredning er faldet. I det sociale system er der foretaget business cases som viser besparelser på op til 10.000 kr pr forløb. Sager med komplekse forløb og akut opståede problemer, kan være svære at overskue. Der er som hovedregel flere forvaltninger og dermed flere myndighedsbærende personer i arbejdet med den enkelte sag. At skabe overblik i denne type sager er ofte meget tidskrævende for den enkelte socialrådgiver.

Forløbskoordination blev efterfølgende et tema for et inspirationsseminar om forløbskoordination i et samarbejde med Klinik og Kompetencecenter for Selvmordsforebyggelse i Odense (powerpoint fra foredrag og seminaravis her: <http://www.ouh.dk/wm386183>).



SELVOPLEVET ALDER

Mange patienter udtrykte sig spontant i termer om selvoplevet alder i samtalerne. Da der desuden er studier der påviser en sammenhæng mellem kronisk sygdom og selvoplevet alder, samt studier der påviser sammenhæng mellem livslængde og selvoplevet alder forsøgte vi at anvende selvoplevet alder som en udgangs og forløbsparameter for livskvalitet og funktionsniveau. Med en gennemsnitlig alder på 45,7 år følte patienterne sig i gennemsnit 14,4 år ældre end deres biologiske alder. Mænd følte sig 17 år ældre og kvinder 11 år ældre end deres biologiske alder. Selvoplevet alder kan sandsynligvis bruges som en simpel komposit variabel for livskvalitet og funktionsniveau i et behandlingsforløb. Eksempler på de forklaringer patienter anvender når de skal forklare at de føler sig ældre end deres biologiske alder ses i tabel 4.

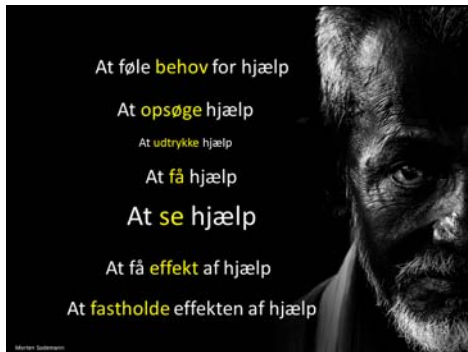
Table 4. Eksempler på årsager til at etniske minoritetspatienter føler sig ældre end deres biologiske alder. Citater fra patienter fulgt i Indvandrermedicinsk klinik på Odense Universitetshospital.

Jeg ved ikke hvor min familie er – det gør mig ældre.
 Min krop er for træt og jeg kan ikke bruge min krop til at arbejde som jeg burde.
 Jeg kan ikke løse problemer på den måde jeg er vant til.
 Jeg har oplevet megen vold, derfor dør jeg tidligt.
 Jeg begyndte at arbejde som 6-årig med at slæbe mursten, cement og vand.
 Min familie vil have at jeg skal være overhoved og jeg prøver også at være det, men indeni føler jeg mig gammel. Udenpå er jeg 47, men indeni er jeg ældre.
 Jeg føler mig usikker og altid bange i Danmark.
 Jeg sover aldrig, jeg har for mange mareridt og bekymringer.
 Jeg blev gift i meget ung alder og nu er jeg træt.
 Jeg sover aldrig, derfor føler jeg mig som en 90 årig og ikke en 45 årig.
 Jeg føler mig som en nyfødt baby der er gammel, jeg skal have hjælp til alting.
 Jeg føler mig som en gammel dame der er væltet og ikke kan rejse sig.
 Jeg har været flygtning i 12 år og vil altid være en flygtning.
 Min krop er gammel og grim. Jeg har en dårlig følelse omkring min sygdom. Min sygdom gør mig gammel.
 Jeg har for mange bekymringer og tænker for meget – det er derfor jeg er ældre.
 Mit liv er ustabil, jeg er bange selv her i Danmark. Min situation er usikker. Jeg føler mig forsvarsløs, det får mig til at føle mig ekstra gammel.
 Usikkerheden i hele mit liv gør at jeg bliver gammel meget hurtigt.
 Min fortid kommer hele tiden frem og gør mig angst – det gør mig gammel.
 Min mor havde mere energi da hun blev 75 år, end jeg har nu.
 Fordi jeg hader mit liv. Jeg ville blive yngre hvis jeg kunne slette mine dårlige minder og oplevelser.
 At jeg skal forsørge både min familie her i Danmark og i Irak gør mig ældre fordi jeg ikke kan forsørge dem men de forventer det alligevel.
 Jeg blev gammel da min far døde. Han var min ryggrad. Da han døde blev min ryggrad svag.
 Fordi jeg er kommet til et land, jeg ikke kender og hvor jeg aldrig kommer til at lære sproget – det er jeg for gammel til.
 Jeg kan ikke bevæge mig sådan som jeg burde i min alder og selv simple opgaver derhjemme gør mig træt og gammel
 Jeg føler mig handicappet, men mit handicap er ikke synligt.
 Min ensomhed gør mig ældre. I mit hjemland er der kamelmælk, god mad, sol og støtte fra familien.
 Jeg føler mig som 70 år gammel når jeg er syg, 50 år når jeg er normal og 33 år når jeg er glad (33 årig kvinde).
 Min smerte er i min sjæl og så længe den er der bliver jeg gammel meget hurtigt.
 Jeg husker ikke, men min krop gør, derfor føles det som om den bliver ældre for hurtigt.
 Jeg har oplevet for meget og alligevel har jeg aldrig levet.
 Jeg har oplevet mere end man skal når man er 15 år gammel.

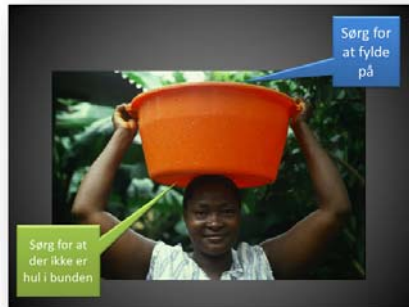


KUNSTEN AT FÅ HJÆLP TIL AT SE HJÆLP

Et centralt behov for de fleste patienter der kæmper med basale barrierer som sprog, læsefærdigheder, navigationsevne, egenomsorg og overblik er hjælp lige fra at kunne **se behovet** for hjælp til hjælp til at **fastholde** effekt af hjælp i længere tid. Evnen til at udtrykke behovet for hjælp på det rigtige tidspunkt det rigtige sted til den rigtige person er et tegn på fremskridt og overblik. Det er et godt værktøj at følge om patienten kan "se" når der bliver givet hjælp fordi det af og til kan være nødvendigt at "skamrose" sig selv eller kolleger der reelt har hjulpet patienten. At se hjælp reducerer stress, men der skal lidt fødselslyshjælp til.



Det er vigtigt at bevare og styrke de medbragte ressourcer patienten har og så at tilføje mere hjælp, de nye ressourcer der er brug for, men sørg for at hjælpen bliver i spanden – hvis der er hul i bunden af spanden så find og luk hullet først.



Det er også vigtigt, både som behandler og som patient, at få klarlagt om det er den mest syge eller den med det største behov for hjælp der er henvist. Er der en person i familien derhjemme der har mere behov og er den henviste bare den mest ressource stærke person der turde tage bussen på sygehuset?

SKIFT I SPONTANE PATIENTMETAFORER

Patienters udsagn om hvordan de oplever deres helbred og livssituation er blevet løbende dokumenteret i patientjournaler. Udsagnene har vist sig i stort omfang at bygge på metaforer og som det ses i tabel 5 så er der en tendens til at metaforerne ændres i takt med at der løses socio-økonomiske og helbredsmæssige problemer.

Tabel 5. Kvalitative patient udsagn: typiske skift i metaforer og retorik mellem starten på forløb og ved afslutningen af forløb. Patienter henvist til Indvandrermedicinsk klinik, 2008-2013.

Første samtaler i klinikken	Ved afslutning af forløbet
Selvom du gav mig alt papir i verden ville det ikke være nok til at fortælle min historie	Tak fordi i lavede en bedre version af mig
Mit liv er som en bilulykke hvor ruden splintres: hver gang man stikker hænderne i lommen får man splinter i fingrene	Det giver mig ny energi at komme her hos Jer
Jeg lever et uægte liv	Jeg stopper aldrig med at komme her selvom I afslutter mig
Fortiden er altid med mig	Jeg havde begået selvmord hvis jeg ikke var kommet hos Jer
Jeg er træt fysisk, psykisk og økonomisk - har jeg ikke ret til bare nogle små menneskeretigheder?	Det er som om jeg var nede i en dyb brønd, men nu er jeg kommet op igen
Mit liv var mere værdigt under en jutesæk i ørkenen i flygtningelejren end nu	Symptomerne er de samme, men nu kan jeg tøjle dem
Man kan godt slå folk ihjel uden våben	Presset var enormt før og jeg kunne intet overskue. Nu har jeg fået overskud til at tøjle mine symptomer
Jeg har altid rejst med en stor "kuffert" når jeg flygtede fra et sted til et andet. Flugten gør at man ikke tænker på andet, men når man så falder til ro og flugten stopper så springer kufferten op – sådan har jeg det nu	Nu ved jeg mere om mig selv. Det gør mig mere rolig og tålmodig, jeg bliver ikke så bange mere
Det er som om min fremtid står på stand-by	Før var min fremtid sat på stand-by, det er den ikke mere
Vi flygtede fra Thyborøn til Vejle fordi vi ikke havde nogen til at forsvare os	Før var der ingenting, nu er der håb
Kan du hjælpe mig med at flygte ud af Langeskov – jeg ved ikke hvordan man flygter i Danmark	Måske er livet værd at leve alligevel
Jeg er så bange for at blive glemt og aldrig fundet igen	Nu er jeg endelig en fri mand
Nogen gange sender jeg kun kroppen hen i skole – hovedet må blive hjemme	I har åbnet min mund og mit hjerte
Ud af 100 % ønsker jeg mine børn 4 % og min mand 3 % - resten er ingenting og ønsker bare at dø	Jeg kan dæmpe min smerte ved at være sammen med Jer og tale om mit liv
Jeg er blevet henrettet 3 gange uden at dø af det	Før var jeg 4 personer der laver ballade, nu er det kun de 3 der laver ballade
Jeg kan ikke løse nogen problemer her i Danmark – det er jo ikke mit hjemland	Hos min læge snakker jeg jo bare med fingrene – hun siger jeg skal lære at klare mig. Her hos jer kan jeg fortælle om min egen historie og mine symptomer fordi der er folk
Mit hjerte græder og brænder hele tiden	Nu kan jeg være stærk overfor mine børn og tage en metalskjorte på
I mit hjemland (Irak) er der varm krig (bum-bum, granater og ild), men i Danmark er der kold krig med kommunen. Når man vil gå en god vej, så er der ingen der hjælper	I har gjort mig dygtig til at tage medicinen igen
Jeg kunne godt tænke mig ikke at være her – jeg kan ikke lide mit liv og jeg gider ikke mit liv	Nu er jeg blevet tryggere ved at gå til lægen
Jeg ved ikke hvornår jeg skal grine, græde eller smile længere	Har aldrig før snakket med nogen om det jeg taler med dig om
Jeg har ikke styrke til at have lyst til noget længere og jeg har ikke kræfter til at leve for noget længere	Du forlader mig ikke vel?
Når jeg er alene mister jeg koncentration og havner i fortiden. Stress gør automatisk at jeg rejser til fortiden	Jeg har mistet så meget, jeg må ikke miste kontakten til dig
Jeg har 30 års stress indeni	Jeg bliver ved med at komme, selv om I afslutter mig, hvem skal jeg ellers ringe til, når jeg ikke ved hvad jeg skal gøre
Selvom der var krig i mit hjemland så vidste vi hvad der foregik, hvorfor og hvad vi skulle gøre. I Danmark er det ikke sådan, vi forstår ingenting: får jeg et arbejde, lærer jeg at tale dansk?, hvad sker der næste år?, får jeg lov at blive?	Jeg vidste ikke mennesker havde værdi før jeg kom hos Jer
Min mand har fået flere skrammer end jeg har og derfor er han en vred mand. Jeg får kulde i benene når jeg taler om det, men det er synd for ham, selvom det går ud over mig	Jeg mærker nu, at jeg igen bliver alene i verden. Ingen andre gør som jer - Det er en kæmpe hjælp for mig
Selvom jeg kun er 16 år har jeg oplevet meget mere end man skal i min alder	Det er en kæmpe hjælp for mig (til socialrådgiveren i klinikken): Når jeg kommer her (i klinikken) er mit hjerte helt krøllet sammen, men når vi har talt er det som om hjertet er blevet rettet ud igen
Jeg har oplevet så meget og alligevel har jeg aldrig levet	(til socialrådgiveren i klinikken): Du hjælper mig, du er som en søster
Mit hjerte er lukket inde i en boks med lås på	(til socialrådgiveren i klinikken): Du er som en engel, der kom og hjalp os
Hvis man ikke lever normalt sådan som andre gør lever man slet ikke	Det er som medicin at tale med Jer
I mit hjemland bliver man skudt og så dør man, i Danmark tager man et lille stykke af kroppen ad gangen	I virker lige så godt som god musik
Jeg smiler hele tiden, men indeni gør det ondt, ingen kender mig indeni	Jeg vil have at I skal styre dem alle sammen. I er de eneste der kan styre dem.
	Jeg bliver glad bare af at tale med jer og jeg kan gå længere med min rolator dagen efter
	I har lært mig at jeg ikke er sindssyg, at jeg kan klare mig selv og i har lært mig at høre musik
	Jeg kan klare mig selv fordi jeg ved I findes, hvis jeg får brug for det
	Nu er jeg klar over hvad der er sket med mig og jeg kan bedre leve med det
	Jeg har lært at jeg ikke er skør
	Det er rart at snakke med jer fordi jeg ved I ikke vil gøre mig ondt
	At komme hos Jer er vigtigere for mig end Ramadanen
	Jeg føler mig endelig som en fri mand
	Hun lærte mig ting jeg ikke vidste.
	Der var medicin jeg ikke turde tage sammen – det tør jeg nu
	Jeg skylder Jer mit liv
	Nu har jeg det bedre psykisk og med kroppen og min økonomi er bedre

Om dagen holder jeg på mine tårer, men om aftenen drukner jeg næsten
 Det bliver så tungt på mine skuldre, at jeg ikke kan sove om aftenen
 Jeg har min fortid indeni mig - den lever sammen med mig hele tiden
 Det føles som om jeg er nede i et sort hul og alle kigger ned på mig, men
 ingen kan hjælpe mig op
 Når børnene er glade og griner, griner jeg med dem, men jeg føler jeg
 lyver indeni
 Smarter ender altid med død
 Jeg er altid bange for i morgen
 Min krop bliver lammet af mine tanker
 Nogle gange bliver min hjerne helt lukket - hvis den person foran mig ikke
 er rar at være sammen med
 Fængsel ville have været bedre end dette liv
 Jeg er 4 personer - og de 3 laver ballade
 Når jeg sidder med mit barn på armen (10 mdr) så føler jeg mig i
 sikkerhed, men så snart jeg har lagt barnet fra mig bliver jeg bange og
 usikker igen.
 Jeg har aldrig oplevet noget godt her i landet. Alting går galt.....jeg
 regner med at alting går galt. Jeg kan ikke se at der er noget der bringer
 mig glæde, men jeg tør ikke rejse hjem til Irak.
 Jeg har aldrig haft et liv, kun da jeg fik mine børn
 Medicinen trøster mig men den virker ikke, jeg tager den for min læges og
 sagsbehandlerens skyld
 Jeg er bange for at jeg egentlig er en død mand
 Vi kom jo ikke til Danmark for at være syge - det går mig på psykisk og
 stresser mig at jeg både skal være i et nyt land og være syg på samme tid
 Jeg kan ikke klare at sidde i rum med andre mennesker - kan ikke engang
 klare fuglene i haven
 Jeg ønsker mig bare at kunne sove og et godt liv i Danmark
 Alt hvad jeg beder om er nåde for mine smerter i tænderne
 Jeg bliver angst når jeg ikke kan sproget. Mit danske sprog forsvinder når
 jeg har det psykisk skidt og så bliver jeg bange fordi jeg ikke kan sige det
 jeg gerne vil
 Jeg er blevet ligeglad med min opholdstilladelse når jeg alligevel ikke har
 en fremtid. Problemet med opholdstilladelse har adslagt forholdet
 mellem mig og mine kone
 Jeg er bange for fremtiden i Danmark - de mange love stjæler min og mine
 børns fremtid
 Alle disse minder dukker op i min krop nu - hvor har jeg dog gemt dem
 indtil nu?
 Jeg ville være en stærk person hvis jeg kunne dansk - så ville jeg ikke være
 afhængig af andre mennesker
 Jeg føler at kommunen har mennesker ansat, der ingen følelser har, de
 forstår ikke hvem jeg er. De lever ikke i mit liv
 Jeg ville hellere være en hund i Danmark end mig selv: en hund i Danmark
 er mere værdsat og får mere opmærksomhed end jeg gør
 Jeg er ensom, alene og afhængig af andre mennesker hele tiden fordi jeg
 ikke kan dansk. Hvis jeg kunne dansk ville jeg skrive om hele mit liv så alle
 kunne forstå mig. Jeg ville være en stærk person hvis jeg talte dansk

Det er som om jeg har været nede i en dyb brønd og nu er jeg kommet op
 igen
 Mine smerter er dæmpet ved at tale om det og ved at være sammen med
 andre - nu ved jeg at jeg ikke er alene
 Du god doktor, jeg elsker dig
 Jeg har fået det godt, fordi I forstå mig og hjælper mig
 Nu har jeg fået mit gamle jeg tilbage
 Nu tager jeg selv til møder uden min støtteperson fra kommunen
 Mine børn er som små planter jeg har plantet og jeg går tur med min mand
 Jeg vil hellere stikke fingrene i stikkontakt end stoppe her hos Jer
 I har lært mig at mennesker har værdi - helt ærligt det vidste jeg ikke
 I giver mig nøglerne til hvordan jeg skal klare det. I har snakket med min
 læge og jeg har fået meget hjælp. (I) snakker med de andre og siger "han
 skal det og han skal det"... og så siger lægen og kommunen, nå ja det er
 rigtig hvad IMK siger
 Du er en rigtig dygtig læge. Jeg har gået rundt i en labyrint i 15 år. Du
 stillede rigtige spørgsmål og trykkede på de rigtige knapper
 Siden I (klinikken) kom in i mit liv har jeg fået det meget bedre
 Nu har jeg det bedre i kroppen, psykisk og i økonomien
 Jeg var meget tryk ved det. Kunne spørge om alt. I lærte mig ting jeg ikke
 vidste
 Jeg har det altid bedre når jeg har talt med Jer
 Det giver mig ny energi at komme hos Jer
 Jeg er ikke tryk andre steder end hos Jer
 Presset var enormt før og jeg kunne intet overskue. Nu har jeg fået
 overskud til at tøjle mine symptomer
 Min fagforening hjalp mig ikke, mine læge hjalp mig ikke, sygehuset hjalp
 mig ikke, men du har hjulpet mig
 Her kan jeg tale om alt. Jeg kan ikke tale med min familie, de tager mig ikke
 alvorligt, det gør i. Jeg tør ikke tale med lægen for jeg er ikke sikker på han
 forstår. Det gør i.
 Nu ved jeg der kun er én mig, så jeg bliver her, jeg har ikke længere lyst til
 at begå selvmord
 Før kunne jeg ikke få tiden til at gå - nu flyver den afsted

Det er ofte nødvendigt at have faglig tålmodighed når komplicerede erindringer i en sygehistorie skal hentes frem og placeres et fornuftigt sted. Allerede Freud havde fat i at tidsopfattelsen kan have en væsentlig indflydelse på lægens arbejde og der bør arbejdes professionelt med tid. Freud opererer med 5 forskellige tidsmålestokke i en læge-patient samtale: Den kronologiske faktiske orden begivenhederne indtraf i patientens liv, som kan være et godt grundværktøj i en traume anamnese:

- Den orden traumer efterfølgende blev traumatiske og førte til sygdom
- Den orden patienten vælger at fortælle om dem til lægen
- Den orden patienten vælger at ordne dem i behandlingen
- Den orden som lægen vælger at se dem i



Mustapha Ozer

TIDSOPLEVELSE OG TRAUMER

Edith Montgomery siger i omtalen af sin disputats "På grund af traumet har de [flygtninge] ikke helt styr på, hvad der er sket. De husker spredte billeder og har huller i bevidstheden og husker pludselig noget, som ikke passer sammen med det, som de sagde før. Det kan fortolkes, som om [man] ikke taler sandt... hvis man fortæller en usammenhængende historie, bliver man anset for at være utroværdig, og risikoen er, at man afviser folk af den grund" (<http://videnskab.dk/kultur-samfund/kun-asyl-til-dem-der-ligner-os-mest>)

Patienters tidsoplevelse afhænger af en lang række faktorer, herunder sørgen og depression samt de mere omfattende processer der er i spil ved kronisk PTSD eller ved psykoser f.eks. Desuagtet er forskelle i tidsopfattelse vigtige at inddrage i den kliniske proces og kan formentlig anvendes til vurdering af samlet funktionsniveau og livskvalitet på samme måde som selvoplevet alder kan (Sodemann M. Patienter forlænger lægers liv. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2011/12/patienter-forlenger-lgers-liv.html>)

En forælder i en familie af afrikansk herkomst bosat i en mindre landsby under integrationspakken fortalte om at familien og ikke mindst børnene blev chikaneret af en gruppe unge hættækledte drenge på scootere udenfor deres hjem og med natlige stenkast mod ruderne og tilråb. Da vedkommende blev spurgt om hvad der kunne gøres for at hjælpe familien var svaret: "Jeg ved ikke hvordan vi skulle kunne flygte ud af denne by. Vi har ikke råd til at flygte igen og jeg ved ikke hvor man skal flygte hen her i Danmark".

Da jeg ankom til Danmark havde jeg fysisk efterladt krigen i Irak, men i mit sind var soldaterne stadig efter mig, jeg var stadig sulten og min frygt og min dybe mistro og usikkerhed gjorde at jeg ikke kunne indgå venskaber eller lære nyt sprog. Jeg troede krigen var slut da jeg forlod Irak, men jeg kan se nu at for os der overlevede krigen og kunne flygte, så er krigen ikke slut, måske slutter den aldrig, selvom vi ikke kan høre bomberne i andet end vore mareridt

Patient i Indvandrermedicinsk klinik

Det ubehagelige ved krigstraumer er at 1/3 aldrig kommer over dem og forfølges af dem resten af livet. Ind i mellem kan de dæmpes af arbejde, men de vil altid være der og er for de værst ramte lige som at have 33 TV kanaler kørende i hovedet på én gang: "Hvis du ser noget i fjernsynet du ikke lide, så kan du bare slukke for det", sagde en patient, og fortsatte: "Men jeg har ingen fjernbetjening og programmerne starter bare af sig selv". En anden var mere kontant: "Jeg kan ikke bare trykke på 'delete'-knappen og slette mine erindringer".

Oftentimes man som flygtning slås med mange uvante modstandere: "Jeg føler jeg er i krig på mange fronter uden at vide hvem min fjende præcist er. Én dag kan det være kommunen der kommer med en ny ide eller en ny sagsbehandler, en anden dag kan det være en ny lov, og en tredje dag kan det være min sygdom og behandlingen jeg skal slås med.", sagde en hiv smittet mand fra Centralafrika.



En patient henvist til klinikken med dårlig medicin compliance (sukkersyge) viste at være "fallit på kontanthjælp" fordi hun gentagne gange havde fået astronomiske el-regninger. Sagsbehandler havde ikke undret sig over at en enlig kvinde i to-værelses lejlighed kunne have så store faste el-udgifter. Det viste sig at patienten havde svær PTSD og ikke kunne falde i søvn når det var mørkt. Hun forsøgte derfor at illuderer dagslyset, så hun kunne få lidt søvn, ved at købe og tænde anelige mængder af lamper med 100 watts pærer.

Netop hiv sygdommen kan være omgærdet af mystik og tvivl, som kan være en udfordring for en læge med en vesteuropæisk naturvidenskabelig tilgang støttet af en sikkerhed for at patienter mestendels tror på deres læge: "It is a doctor's story, they say that I am HIV positive, I have virus in my body, and I have to treat it the rest of my life, but that this virus will not be killed or go out of the body. I have to listen to the doctors, I don't know if it is a real story or not, but what can I do?", sagde en en engelsktalende hiv patient da han blev spurgt om hvad han vidste om sin sygdom, mens en afrikansk hiv-patient havde det særdeles svært med at starte behandling da det for vedkommende var forbundet med noget helt andet end hvad lægen troede:

"... I was thinking in my head, if I start taking medication, it will be like a death sentence....when you take medication you will die ..even faster, I heard about it, in Africa, ...if you take the medication they are getting rid of you.... they give you medication so for you to die early. So I was still having it in my head, even if I went for counseling."

Patient, cited in: Twesigye R. Lived Experiences of Immigrants with Chronic Illnesses in Denmark-A Case of HIV Patients. Master thesis. 2011



"Jeg har ikke en afbryder knap på min fjernbetjening, så jeg kan slukke for de film der kører inde i hovedet - det har du" (Patient med PTSD)

Det der forener flygtninge er en tidsmæssig usikkerhed, som for al tid vil nære en basal usikkerhed, der igen nærer en rodløshed og dermed manglende motivation for rodfæstning, tilhør og personlig investering. Den tidsmæssige usikkerhed skal fjernes og her kan et sikret opholdsgrundlag være et led i behandlingen af patienter.

MEDICIN OG COMPLIANCE

"Jeg siger det ikke til nogen, men så giver jeg bare patienten den samme pakke medicin som de plejer at få - så sker der ikke så mange fejl", sagde en farmaceut for nogle måneder siden da jeg underviste i medicin og compliance blandt flygtninge/indvandrere. Svaret var farmaceutens kommentar til de observationer vi har gjort i Indvandrermedicinsk Klinik på Odense Universitetshospital omkring behandlingsophør, bivirkninger og overmedicinering som følge af lægemiddel substitution (<http://laegemiddelstyrelsen.dk/da/topics/statistik,-priser-og-tilskud/substitution>): en meget stor andel af etniske minoritetspatienter har mistet overblikket over deres medicin pga. de hyppigt skiftende præparat pakninger, farver på pakninger, præparatnavne, pille størrelse/udseende og pille styrke.



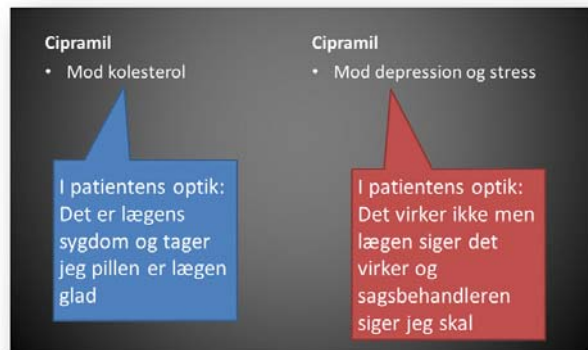
Et eksempel på dette:

Patient henvist til klinikken pga. usædvanlig træthed og psykisk ændring i løbet af ½ år. En simpel tolket samtale gjorde det klart at patientens træthed skyldtes at patienten to 3 dobbelt dosis Mirtazapin da patienten ikke var klar over at de 3 forskellige pakninger var én og samme medicin. I mangel på information fra den psykiater og den praktiserende læge der udskrev medicinen havde patienten fået den opfattelse at den ene pakke var til humøret, den anden til blodtrykket og den tredje var sovemedicin. Heller ikke apoteket (altid det samme) havde forsøgt at forklare patienten (61 årig Irakisk kvinde uden skoleuddannelse) at det var samme medicin i en anden pakning. Recept fornyelsen styres af sekretærene hos de to læger patienten havde kontakt til og via patientens 12 årige barnebarn. Patienten havde ikke været fysisk hos psykiateren i ½ år. Fig. 2 viser samme problem hos anden patient: 2 slags morfika, 2 slags Sertralin, 2 slags Mirtazapin, Noritren (pt. usikker på indikation), Klorzoxazon (pt. usikker på indikation).

Indvandrermedicinsk klinik har derfor fundet det nødvendigt at forsøge at inddrage kliniske farmaceuters kompetencer og vi har nu i to omgange haft to-sprogede kliniske farmaceuter fast tilknyttet klinikken i korte perioder. Det har været en umiddelbar og eklatant gevinst.

Patient henvist med mavesmerter og hovedpine. Patienten fik, viste det sig ved en tolket samtale: 2 slags morfin, 3 slags NSAID, 2 NSAID cremer, Imodium, Omeprazol, Alopam, SSRI og en række håndkøbsprodukter. Patienten fik Simvastatin men mente det var mod depression. Patienten var svært forstoppet og forkvalmet og var ikke klar over sammenhængen mellem sin medicin og de symptomer hun blev henvist med. Det viste sig ved en medicin gennemgang ved den tosprogede (arabisk talende) klinisk farmaceut at den ene NSAID creme var det der virkede bedst og der kunne efterfølgende foretages en omfattende medicin sanering. Efter medicin gennemgang med en to-sproget klinisk farmaceut, sagde en patient om samtalen: "Det var godt at jeg kunne spørge hende om alt. Der var medicin jeg tog helt forkert og der var medicin jeg ikke turde tage sammen – det gør jeg nu. Hun gjorde mig tryk ved medicinen".

I et andet eksempel, som er tankevækkende på flere planer, fik patienten pga. substitution to slags "lykkepille" (i dette tilfælde Cipramil) – den ene mente patienten at få pga. forhøjet kolesteroltal, den anden pga. stress. Der var ingen af dem virkede og patientens bevæggrunde for alligevel at tage medicinen fremgår af følgende figur



Indvandrermedicinsk klinik har derfor fundet det nødvendigt at forsøge at inddrage kliniske farmaceuters kompetencer og vi har nu i to omgange haft to-sprogede kliniske farmaceuter fast tilknyttet klinikken i korte perioder. Det har været en umiddelbar og eklatant gevinst.

Patient henvist med mavesmerter og hovedpine. Patienten fik, viste det sig ved en tolket samtale: 2 slags morfin, 3 slags NSAID, 2 NSAID cremer, Imodium, Omeprazol, Alopam, SSRI og en række håndkøbsprodukter. Patienten fik Simvastatin men mente det var mod depression. Patienten var svært forstoppet og forkvalmet og var ikke klar over sammenhængen mellem sin medicin og de symptomer hun blev henvist med. Det viste sig ved en medicin gennemgang ved den tosprogede (arabisk talende) klinisk farmaceut at den ene NSAID creme var det der virkede bedst og der kunne efterfølgende foretages en omfattende medicin sanering. Efter medicin gennemgang med en to-sproget klinisk farmaceut, sagde en patient om samtalen: "Det var godt at jeg kunne spørge hende om alt. Der var medicin jeg tog helt forkert og der var medicin jeg ikke turde tage sammen – det gør jeg nu. Hun gjorde mig tryk ved medicinen".



Hvis patienten ikke tager sin medicin så er der noget der tager patientens tanker - hvad er det?

En anden patient, der fik over 11 præparater viste sig, i mangel på information, at have sin helt egen ide om hver enkelt pille: "Hvis jeg tager for mange piller vil min krop bare have endnu flere piller. Hver morgen bestemmer jeg hvad jeg har brug for at medicin i dag". Efter medicin gennemgang var patienten velorienteret om sin medicin og kunne selv søge medicin tilskud. En anden patient sagde: "Hvor er det godt at jeg fik snakket med hende (farmaceuten), jeg tog min medicin helt forkert".

Praktiserende læger, speciallæger, sygehuslæger og apotekere har tilsammen ansvaret for at patienter, især patienter med sprogbarrierer, ender i farlig (og dyr) overmedicinering. Men det sig også om manglende administrativ og politisk vilje til at se de skjulte effekter af medicin substitution og den ulighed det medfører.

Behovet for to-sprogede kliniske farmaceuter til at forhindre alvorlige bivirkninger cementeres af følgende case:

34 årig mand henvist til Indvandrermedicinsk klinik med ufrivillige hoved og rygbævegelser, dårlig medicin compliance, sløvhed og kvalme og til vurdering af psykisk tilstand. Patient tidligere set i psykiatrisk regi og i samme forløb vurderet i neurologisk regi. Patienten viste sig imidlertid at være tortur overlever som dels havde været udsat for flere hovedtraumer i den forbindelse. Adspurgt mente patienten ikke han tog medicin, men hukommelsen var markant påvirket og det blev derfor besluttet at den to-sprogede kliniske farmaceut tilknyttet klinikken, sammen med patienten, gennemgik hvilken medicin der var ordineret på andre sygehus afdelinger og hvad der faktisk var blevet hentet på apoteket. Det viste sig at patienten fik dobbelt dosis Truxal ifht. ordinerede pga substitutions pakninger, men også at patienten samtidig fik både 2. og 3. Generations neuroleptika. Patienten fik en høj dosis emperal både fast og p.n. et præparat der nedsætter krampetærsklen. Endelig fik patienten flere præparater der hver især virker sløvende og påvirker kognitive evner, samt Dolol i relativt høj dosis som p.n. Efter hjemmebesøg hvor patienten fremviste sit medicin lager og hvordan han tog medicinen viste det sig at han, pga. sin dårlige hukommelse, hver dag tog al medicinen, dvs. inkl. alle P.N. præparater på en gang for at være sikker på at tage

det hele som lægerne havde foreskrevet.

Det viste sig efterfølgende ved kontakt til de andre behandlende afdelinger, at neurologerne og psykiaterne uafhængigt behandlede patienten for de samme ufrivillige bevægelser og på mistanke om en kombination af et funktionelt element og for at dæmpe et, ikke vel dokumenteret, aggressivt/impulsivt element i de ufrivillige bevægelser. Patienten havde oftest ikke tolk med til samtalerne på de nævnte afdelinger og havde ingen viden om baggrunden for de enkelte præparater. I samråd med de involverede specialer koordineredes derefter en medicin sanering.

Praktiserende læger, speciallæger, sygehuslæger og apotekere har tilsammen ansvaret for at patienter, især patienter med sprogbarrierer, ender i farlig (og dyr) overmedicinering. Men det drejer sig også om manglende administrativ og politisk vilje til at se de skjulte effekter af medicin substitution og den ulighed det medfører.



Patient henvist med klager over at få for meget medicin der ikke virker efter hjertestop og ballonudvidelse. Smerterne viste sig at skyldes brækkede ribben efter hjertemassage - det vidste patienten ikke

Farmaceuten, der uddeler en måske dyrere medicin for at beskytte patienten mod fejl, begår civil ulydighed er selvfølgelig en human og fornuftig løsning her og nu, men det ville klæde Sundhedsministeriet og lægemiddel afdelingen i Sundhedsstyrelsen at tage deres ansvar alvorligt ved administrativt at beskytte patienterne mod fejl som følge af medicin substitution. Myndighederne bør sikre at læger og apotekere har redskaber der hjælper dem med at undgå fejl som overmedicinering og alvorlige bivirkninger f.eks. ved at kræve at apoteker og privat praktiserende læger har adgang til videotolkning, og ved at skabe et informationssystem der med det samme fortæller apotekerne at denne patient nu skifter medicin navn eller paknings udseende i forhold til senest udskrivne pakke.



Resultatet af danske recepter medbragt til hjemland: cocktail af 2 medicin kulturer

En klinisk farmaceut der har været tilknyttet klinikken havde følgende observation: ” De fleste patienter har svært ved at huske, hvad det er, de har glemt. Halvdelen af al den medicin, der ordineres bliver således enten taget forkert eller glemt”. Desværre kan vi kun få tosprogede kliniske farmaceuter i klinikken få måneder ad gangen og kun med løntilskud fra kommunen, der er ikke midler på sygehuset til dette tilbud og det er vel strengt taget også som minimum en regional opgave. Det burde ikke være svært for

Hvorfor skal jeg tage den her medicin som lægen siger lindrer – den helbreder mig ikke, så hvorfor skal jeg tage alle de piller, som er så dyre, resten af livet, det forstår jeg ikke
52 årig mand arbejdet som tolk i sundhedsvæsenet

Sundhedsministeren at regne ud at når over 3/4 af de patienter, vi får henvist, får medicin som de ikke kender baggrunden for og som substitueres, så er der basis for at forsøge med fast tilknytning af kliniske farmaceuter til alle patienter der har behov for det – også i almen praksis. At halvdelen af den medicin vi ordinerer ikke tages korrekt (eller slet ikke) gør kun regnestykket endnu lettere. Der er grund til bekymring over den ligegyldighed og lemfældighed der præger ordination og udlevering af medicin til udsatte patienter med sproglige udfordringer og de relevante myndigheder bærer ansvaret for at der ikke er de nødvendige værktøjer til rådighed for læger og apoteker for at kunne beskytte udsatte patienter mod urimelige og unødvendige medicinfejl og uacceptable bivirkninger (Sodemann M. Medicin substitution er farlig og skaber ulighed. <http://www.e-pages.dk/laege/498/swf/80.swf>)

Hvis patienten ikke tager sin medicin er det vigtigt at tage udgangspunkt i deres egen opfattelse af hvad der sker i forhold til medicinen:

En patient med Hypofyse hormon sygdom havde svært ved at opnå god kontrol med sine hormoner bedømt på blodprøverne. Det viste sig at patienten stod op meget tidligt for at bede, men hun ventede med at tage medicinen indtil det tidspunkt sygeplejersken havde fastlagt kl. 8 om morgenen.

En patient havde meget svært ved at huske at tage sin aftenmedicin. Det viste sig at patienten konsekvent ikke tog sin aftenmedicin fordi hun var bange for at tage medicin når det var mørkt. Patientens mor døde om natten efter at have taget aftenmedicin og patientens søster døde ligeledes om natten efter at have taget sin aftenmedicin.

Hvis patienten ikke tager sin medicin er der noget der tager patientens tanker. Patienter der henvises til klinikken til vurdering af lav medicin compliance viser sig ofte at have konkrete årsager til den svigtende compliance: de husker ikke længere så godt (PTSD, depression), bekymringer, demoralisering, svigtende tro på at medicinen er korrekt eller andre problemer. Sygdommen, som er lægens nr.1, er umærkeligt røget længere ned på patientens problemliste. Læger tager ofte dårlig compliance for pålydende og uden at spørge patienten direkte, gætter de sig til at der sandsynligvis er tale om kultur-etniske årsager som er for komplicerede for almen praksis, eller som lægen går ud fra vil være uløselige – det er i hvert fald et klinisk problem, som mange læger mener kræver helt særlige kompetencer og stort tidsforbrug.





Tag al din medicin med. Posen, der anes under stolen kommer frem senere: 1 års uåbnede rudekoverter

ETNISKE KOMPETENCER

Culture is roughly everything we do but monkeys don't
FitzRoy Somerset, 4th Baron Raglan

ETNISKE KOMPETENCER I KLINISK SAMMENHÆNG

Det kræver viden, uddannelse, og i nogle tilfælde erfaring, at kunne arbejde professionelt med etniske minoritetspatienter i sundhedsvæsenet. Der er ingen guidelines, kvalitetsmodeller eller manualer der støtter praksis. Man er hyppigt nødt til at glemme sine tillærte faglige tips og tricks og arbejde på en helt anden måde: man skal være innovativ, fleksibel, lyttende og altid parat til at kunne og ville løse uforudsete hændelser og problemer (Akhavan, Sharareh, and Saffron Karlsen. "Practitioner and Client Explanations for Disparities in Health Care Use Between Migrant and Non-migrant Groups in Sweden: A Qualitative Study." *Journal of Immigrant and Minority Health* 15.1 (2013): 188-197).. Erfaringsmæssigt så påvirker sprogbarrierer og manglende viden om kroppen og sundhedsvæsenets opbygning **hvordan** situationer kan misforstås – altså ikke bare **at** de misforstås. Det betyder at lægen skal være klar over at der kan være tale om en for lægen atypisk og uvant misforståelse. Det kan f.eks. være en uventet misforståelse at man en patient mener man kun må blive bedøvet 3 gange i alt i sit liv, at kommunen tvangsfjerner børnene hvis man har mareridt eller at fødselsveer er anderledes i Danmark end i hjemlandet. I vore undersøgelser af HPV vaccinen og influenzavaccinerne har det været en udbredt

misforståelse at piger bliver sterile af HPV vaccinen og at der er svineprotein i influenza vaccinen (Lina Zeraiq. Opfattelse af HPV blandt etniske minoriteter. Forskningsårsrapport. SDU. 2011).

Dødsangst? – nej det vil jeg sørne ikke gå ind i at tale om

Læge på anden specialafdeling, der blev bedt om at tale med en 23 årig patient der i Indvandrermedicinsk klinik havde udtrykt daglig dødsangst. Patienten blev som barn, i hjemlandet, opereret for en alvorlig medfødt sygdom.

Patienter kan på deres side også være lidt usikre på hvad det er lægen vil med samtalen. En patient sagde således om sin praktiserende læge: "lægens spørgsmål hjælper mig ikke". En anden patient forklarede hvorfor vedkommende ikke havde fortalt om sine voldsomme oplevelser han havde haft og hvordan de påvirker ham, på denne måde: "Han spurgte slet ikke til det, vi snakker kun om hverdagsproblemer og dem har jeg mange af... jeg forstår lidt mere af systemet hver dag, men så kan jeg så se hvor store forskellene er mellem os og da blev jeg lidt skuffet. Jeg har ikke helt forstået lægen endnu og jeg er altid i tvivl om hvad det er lægen gerne vil have at vide og hvad han ikke vil have at vide. Jeg kan ikke se systemet idet"

Det er også lægens opgave at holde hovedet koldt og bevare det kulturelle røntgen blik, når patienter, der har kort eller ingen skolegang første gang oplever et voldsomt astma anfald eller et svært tilfælde af forstoppelse:

Der kommer varm luft op nedefra, der klemmes ud gennem siden af halsen ligesom knive. Der er nogen der kommer og kvæler mig om natten
 (henvist på mistanke om atypisk skizofreni, men viste sig at have astma med natlige astma anfald. Patienten beskyldte ægtefællen for at ville kvæle patienten)

Der bølgjer strøm op fra benene gennem maven til brystet og bagefter kommer der varme dampe i venstre side der gør mig kraftesløs
 (patient med svær obstruktion pga. hukommelsessvækkelse som følge af PTSD)

Jeg føler det som om jeg går på tændte strygejern

(Patient med nervebetændelse i fødderne)

Når kommunikationen mellem lægen og patienten med sprogbarriere går i hårdknude, er det ofte patientens kultur, der får skylden. Mange misforståelser og konflikter i sundhedsvæsenet bliver imidlertid aldrig løst, fordi man straks er parat til at træde af på kulturen, og derved lade selve konflikten og dens konkrete indhold og årsager ligge uanalyseret og uløst. Lægen går fra samtalen bekræftet i den kulturelle diagnose og patienten bekræftes igen i at der ikke er hjælp at hente. Imidlertid er der meget at hente ved at være konkret i sin tilgang. Der skal tages fat i forståelse og evt. misforståelser i selve situationen inden den afsluttes og kan den ikke løses skal der være en plan for en løsning. Man skal som sundhedsprofessionel undgå at antage når man faktisk ikke er sikker og her er fagbegreber og gråzone ord (også de helt almindelige "dagligdags" fagord) vigtige at være enige om. I Sprogforum er der et glimrende eksempel på at manglende professionel indsigt i fælles begrebsforståelse omkring gråzoneord kan få afgørende (negativ) betydning uden at patienten (her dog en elev til eksamen) forstår hvad der sker, men måske bare bekræftes, igen, i at der ikke er forståelse eller hjælp at hente:

En elev, palæstinenser fra en flygtningelejr i Beirut, valgte til Folkeskolens afgangsprøve i 1991 opgaven Flaskepost. En skitsepræget kridttegning viser en person i badebukser, som finder en flaske i vandkanten. Skriv ud fra billedet. Flaskeposten skal spille en væsentlig rolle i det, du skriver. Han skrev en god dansk stil, men han havde bare misforstået det hele. Han forstod ikke det samme ved flaskepost, som man gør som dansker (hvis man forstår det). Han forstod det som en flaskebombe og forklarede således, hvad der skete, da mennesket på tegningen rørte bomben. Han beskrev på en illustrativ måde, hvorledes mennesket blev sønderlemmet og tilintetgjort ved berøringen. - Han fik en lav karakter for opgaven. Som læreren sagde: Censor og jeg var enige om, at han burde have valgt et andet emne, når han nu ikke kunne forstå, hvad en flaskepost er for noget.

http://library.au.dk/fileadmin/www.bibliotek.au.dk/Campus_Emdrup/Sprogforum_arkiv/SPROGFORUM_NO_1_Kulturforsstaelse.pdf#page27

De lægelige kerne erfaring i Indvandrermedicinsk klinik er overordnet at:

- det tilsyneladende er en udfordring for læger at bevare deres faglighed i mødet med de etniske minoriteter
- læger ikke sætter tilstrækkelig tid af til vanskelige, tolkede samtaler
- at de ”kognitive smutveje” også udspringer sig i klinisk praksis i form af valg af undersøgelse og behandling (axil/rektal temperatur, fravalg af rektal eksploration, fuld objektiv undersøgelse, skanning uden kontrast, behandling med færre piller)
- læger undgår samtaler om fortiden og potentielt traumatiske situationer for ”ikke at rippe op i noget” eller ”jeg vil ikke sætte gang i noget jeg ikke kan håndtere”
- læger lader ufaglige præmisser som køn, alder og etnicitet afgøre differential diagnostiske overvejelser
- læger er ufrivilligt diagnostisk usikre ved sprogbarrierer
- læger forestiller sig at der eksisterer etnisk specifikke manualer og at de uden en manual ikke kan forventes at yde en lægelig indsats
- læger på et spinkelt grundlag, og meget tidligt i en udredning, stiller sig tilfredse med diagnoser som: ”kulturelt betinget forskel i smerteoplevelse”, ”kultur shock”, ”etniske smerter”
- læger har svært ved at bevare det kulturelle røntgen blik: kultur anvendes som en kollegialt accepteret biologisk/naturvidenskabelig forklaring
- læger hyppigere afslutter etniske minoritets patienter uden at der er en klar plan eller uden at sikre sig at patienten har forstået en evtuel plan

De følgende patient eksempler peger på at det er kombinationen af kliniske og etniske kompetencer der er problemet for mange læger og at normale lægelige beslutningsprocesser og rutiner sættes ud af kraft fordi klinisk uvedkommende fordomme og antagelser kommer til at bidrage uforholdsmæssigt meget i den lægelige diagnostiske proces:

Nyretransplanteret mand (nyreskader efter tortur). Stopper, efter mange års normal compliance, sin immuntrykkende behandling og henvises til klinikken mhp at øge compliance. Årsagen viser sig at være at patienten har set sin torturbøddel i den by hvor han bor og at denne person havde dansk pas, mens patienten selv havde fået afslag på ansøgning om dansk statsborgerskab.

Kvinde på 43 år med muskelsmerter, sukkersyge og overvægt. Primært undersøgt på en reumatologisk afdeling hvor man finder lavt D-vitamin og overvægt som årsag til muskelsmerterne og at det forhøjede muskelenzym skyldes behandling med kolesterol nedsættende Simvastatin, som anbefales stoppet og patienten afsluttes fra reumatologisk afdeling uden kontrol. 3 år senere henvises patienten til Indvandrermedicinsk klinik efter at have været akut indlagt med svære muskelsmerter. Der havde ikke været effekt af D-vitamin tilskud (100 % compliance), eller af vægttab og der var stadig forhøjede muskelenzymer efter at Simvastatin behandlingen var stoppet 3 år før. Patienten havde ved undersøgelse tydeligt universelt nedsat muskel kraft og blev henvist til reumatologisk afdeling, der efter muskelbiopsi og nye blodprøver, fandt at patienten led af polymyositis, en type muskelgigt.

En 32 årig mand ivrig sportsudøver, og socialt meget aktiv i foreningsammenhæng. mister i løbet af få måneder næsten helt sit funktionsniveau, stopper sportsudøvelse, mister det danske sprog, fyres og må anvende gangstativ. Ægtefællen, der er studerende, må agere tolk og koordinator. Mange lægebesøg, kommunens sagsbehandler presser på for aktivering. Henvises til klinikken. Der anvendes tolk og patienten forklarer at han pludselig oplevede ikke at kunne holde til at spille fodbold, fik åndenød og strømmen om brystkassen, følte sig gammel, mistede seksuel lyst og isolerede sig. Fik nattige mareridt og ukontrollerede genoplevelser om dagen med sine torturoplevelser fra hjemlandet. EKG viste bagvægtsinfarkt at ældre dato. Patienten henvises til hjertemedicinsk afdeling og til traume og torturbehandling.

53 årig henvist med migræne gennem 10 år, ingen muskel kræfter, smerter i alle led og depression. Orker ikke længere børnene. Opgivende. Egen læge skriver: Ingen fysiske fund, normale blodprøver, set af privat neurolog og gynækolog. Patienten henvises først til neurologisk afdeling, der henviser patienten til Indvandrermedicinsk klinik. Det viser sig at patienten har tydelige PTSD symptomer (set niece blive dræbt af soldater, blev re-traumatiseret da der startede en mandlig pædagogmedhjælper, som lignede den soldat der dræbte niece, i den børnehave hun arbejdede i). Patienten har selvmordstanker, flere nærforsøg, men har ikke talt om det. Henvises til traume og torturbehandling. Diffuse smerter i thorax viser sig at skyldes knuder i brystkassen, der skyldes sarkoidose (bindevævssygdom i hud, nyrer, nerver og lunger) i kombination med et meget højt calcium i blodet, der kan forklare depression, træthed og hovedpine. Der er nedsat nyrefunktion som ligeledes kan bidrage til træthed, muskelømhed. Patienten har endvidere type 2 sukkersyge og nervebetændelse pga. sarkoidose sygdommen (neurologisk afd. afviste pt. primært)

41-årig kvinde henvist med smerter i hele kroppen, migræne og dårlig compliance ifht behandling af sin skjoldbruskkirtel stofskifte sygdom. Sygehus og egen læge givet op. Patienten henvises til klinikken. Patienten havde svær panikangst og mareridt (sovnløshed), arvelig øjensygdom som patienten havde misforstået så hun troede hun ville blive blind, arvelig blod sygdom med anæmi (thalassæmi), kronisk allergisk bihulebetændelse som årsag til migræne, urin inkontinens første til social isolation og depression, mælkesukker allergi gav maveubehag og desuden havde patienten type 2 sukkersyge.

51 årig mand henvises med hypertension og hyperkolesterolaemi. Lægen skriver i henvisningen: ”Taler ikke et ord dansk. Forsøgt behandlet med Simvastatin, men vedvarende forhøjelse af leveralt. Der er betydelige sproglige og forståelsesmæssige problemer i behandlingen, hvorfor hun henvises”. Ultralyds scanning viser nyreskader på begge sider, dobbelt anlæg og hydronefroser. CT skanning giver mistanke om svulst. Patienten er i øvrigt velinformeret og fuldt medicin compliant. Henvises til relevante afdelinger mhp udredning for svulstmistanke og behandling af hypertensionen, der må anses for at være en specialist opgave.

34 årig kvinde henvises med diffuse smerter og angstanfald. Henvisning lyder i sin helhed: ”diffuse smerter, angstanfald, ringer 112 flere gange, uro i familien men vil ikke snakke om det, tingene er kørt fast og hun er sygemeldt fra VUC. Jeg har behov for hjælp til at håndtere de mange problemer. Vil i se hende mhp på det psykiske og smerterne?”. Patienten oplyser i klinikken at hun har diffuse smerter, men at der er en anden slags og meget kraftige smerter i venstre arm. Smerterne i venstre arm har 2 gange været så kraftige at hun endda havde derhjemme og ringede 112 (indlagt akut 2 gange og sendt hjem uden plan). Forfølges af ex-mand, verbale trusler om mord og vold, men tør ikke anmelde da hun er familiesammenført. Kaotisk elendig økonomi – ex-mand spillet penge op. Går på VUC, kan ikke følge med pga. hukommelses og koncentrationsbesvær, men vil ikke stoppe. Har urin inkontinens, hæmaturi og smerter i underlivet. Røntgen af venstre arm viser et brud på venstre overarm og osteolytiske metastaser. Blodprøver styrker mistanken om myelomatose, der bekræftes ved knoglemarvs undersøgelse på specialafdeling. Patienten har urin inkontinens og henvises til gynækologisk afdeling, hvor man finder et uterus fibrom som årsag til de gynækologiske klager og blod i urinen. Patienten har været fængslet og tortureret i sit hjemland og har en kronisk personlighedsforstyrrelse med stærke angst elementer der kræver at patienten har særlig støtte i udredningsforløbet og de mange lægesamtaler.

44 årig kvinde henvises til klinikken med tiltagende hyppige sygemeldinger pga. lændesmerter og en truende fyring. Arbejdet uafbrudt siden han kom til Danmark i 1988. Tiltagende ked af det, lukker sig inde og isolerer sig socialt og ifht. familien. Gift med mand fra andet land hvilket giver familiekonflikter. Fortæller i klinikken at det slog klik for hende da der nogle år tidligere var store oversømmelser i byen hun bor i Danmark pga. meget kraftige regnskyl. Alle kældre i området var fyldt med vand, inklusiv deres egen og alle talte om det. Patienten fortæller at hun begyndte at få ukontrollerede genoplevelser fra sin barndom da de så lig flyde i floderne og senere under flugten væk fra hjemlandet sejlede de nærmest i lig med kanoen. Var sikker på at der nu flød lig i deres egen kælder og i byens gader i Danmark. Patienten måtte flygte alene med sine yngre søskende og de fandt aldrig forældrene igen. Det piner patienten. Flere af patientens børn er meget syge med epilepsi og skammende hudsygdom. Ægtefællen er uvidende om patientens oplevelser i hjemlandet. Patienten viser sig at have smerter i underlivet og at det påvirker seksuallivet uacceptabelt. Klinikken finder at patienten har symptomer på PTSD, og at patienten derudover har kronisk leverbetændelse og udtalt urin inkontinens. Henvises til gynækologisk vurdering hvor man finder et stort uterus fibrom. Patienten ønsker ikke traume og tortur behandling men udtrykker tilfredshed med støttende sygepleje samtaler.

30 årig mand henvist fra egen læge med dårlig medicin compliance. Insulinkrævende diabetes. Afsluttet fra sygehus pga. udeblivelser. Viser sig at have alvorligt påvirket hukommelse. Glemmer hvad det er han har glemt, mistet stedsans og orienteringsevne, sover ikke, mareridt og ukontrollerede genoplevelser. Er tidligere børnesoldat.

46 årig kvinde henvist med uforklarede intermitterende strålendesmerter i arme, hænder og nakke. Erhversaktiv i egen virksomhed i 15 år. Undersøgt i reumatologisk og neurologisk regi. Henvist på mistanke om funktionel lidelse eller fibromyalgi. MR scanning viser en syrinx i cervikale medulla og højt thorakalt.

35 årig mand med tuberkulose i lændecolumna og sænkingsabsces. Der er tilkommet en fistel til huden med pusafgang. Vil ikke modtage tuberkulose behandling da han har den opfattelse at man ikke kan have tuberkulose i maven og at han derfor vil have penicillin. Det har afdelingen nægtet ham. Henvises mhp. at motivere patienten til behandling. Viser sig at hans opfattelse af sygdommen skyldes at fistlen opstod efter at en praktiserende læge gav ham en blokade i maven dér hvor han angav at have mavesmerter. Det viste sig endvidere at patienten var tidligere børnesoldat og at han i perioder havde produktive paranoide psykotiske træk, formentlig også tidligere stofpsykoser. Med udgangspunkt i patientens egen opfattelse, den meget fastlåste situation og baseret på den overhængende fare for at patienten kunne miste forligheden i benene (samt smittetfæren), blev der lavet en aftale med patienten om at han ville få en uges penicillin behandling men kun mod at han derefter tog tuberkulosemedicin. Patienten accepterede og fuldførte, med tæt støtte og enkelte pauser, behandlingen uden at miste forligheden.

39 årig kvinde henvist med somatiseringstilstand. Klager over smerter i ”knoglen” i venstre overarm. Er angstpræget og taler hurtigt. Smerterne beskrives meget præcist og konsistent. Røntgen af venstre overarm viser en godartet knogle tumor. Patienten beroliges af fundet fordi det bekræfter hende i at hun havde ret i sine symptomer og fornemmelse af at der var ”noget galt i armen”

42 årig kvinde henvist med udstrålede smerter i brystkasse og arme. Konsistent symptombeskrivelse, smerter tydeligt båndformede. Røntgen af rygsojlen viste et hæmangiom svarende til de båndformede smerter. Smerter havde været tilstede i årtier. Patienten tilbudt operation men ønsker ikke dette og er beroliget af at kende årsagen til smerterne.

37 årig mand henvist med diffuse smerteklager fra overekstremiteter og nakke. ”Svær at aktivere” oplyser egen læge. Almindelig objektiv undersøgelse viser en medfødt defekt i venstre arm, som er kortere med mindre muskelfylde en højre. Patienten skammer sig over sit handicap, der ville være synligt i de jobs som kommunen har forsøgt at aktivere patienten i. I sit tidligere arbejde i pizzeria var det ikke svært at skjule handicappet.

43 årig kvinde med nakkesmerter og ”tvangspræget” hovedstilling. Ikke sammenhæng mellem objektive fund og patientens klager. Henvist til ortopædi. Røntgen af hals viste at patienten havde et halsribben som genererede patienten samtidig med at patienten følte det stigmatiserende at have et handicap. Havde af samme årsag ikke selv sagt det til lægen – og patienten bemærkede ”han spurgte aldrig”.

34 årig kvinde henvist med smerter i lyske og lavt i abdomen og anæmi. Ekstensivt undersøgt i gynækologisk og kirurgisk regi pga anæmien. Ultralyds scanning viste stor milt. CT scanning viste samme og samme gjorde PET-CET scanning. Udredningen går i stå. Egen læge henviser til klinikken fordi smerter og fund ikke hænger sammen. Viser sig at have let thalassæmi som årsag til anæmien. Da patienten oplyses om det siger hun: ”det vidste jeg godt, det fik jeg at vide på et andet sygehus da jeg fødte mit første barn for 20 år siden”. Adspurgt hvorfor patienten ikke selv havde sagt det til lægerne sagde patienten: ”jeg vidste ikke hvad det var de undersøgte”. Patienten viste sig at have familiære problemer med svigerfamilien fordi hun havde en datter der var mentalt handicappet. Svigerfamilien driller patienten og datteren og dette giver patienten maveknub. Patienten viste sig at have et mindre femoral hernie som patienten efterfølgende blev opereret for.

45-årig mand henvises med mavesmerter som egen læge ikke kan finde årsagen til. Ved nærmere udspørgen oplyser patienten at smerterne sidder over blæren og ikke i maveregionen som sådan. Henvises til urologisk afdeling der finder at patienten har bilateral genitofemoral neuralgi og behandles med steroid injektioner

32-årig kvinde med føleforstyrrelser i venstre ben gennem 6 år og smerter i ryggen Kræmper i benene 3 år, primært venstre ben. Almindelig røntgenbillede normalt. Efter 6 år får patienten en MR scanning af ryggen: der fandtes et neurinom i medulla med varige skader på medulla. Patienten blev ikke orienteret om adgang til patientklage eller forsikring. Patienten halter og har smerter. Er blevet fyret fra sit job som handicaphjælper for sin handicappede lillesøster. **Patienten taler perfekt dansk**



Som det fremgår af følgende citater er der god plads til at øge de etniske kompetencer i bredere forstand i såvel sundhedsvæsenet som i kommunerne.

Læge, journalnotat: *Det er mit indtryk at pt. først og fremmest har problemer omkring kropspfattelse og kropsfunktioner. Muligvis har hun også problemer der er indvandrerrelateret som vi ikke kan håndtere i vores regi.*

Læge, journalnotat: *En neuropsykologisk undersøgelse fordrer et vist uddannelsesmæssigt bundniveau. Meningsfuld undersøgelse af analfabeter o.l. er ganske enkelt ikke mulig – også som følge af ukendt og uberegnelig kulturel inkompatibilitet.*

Klinisk psykolog, brev med afvisning af henvisning: *Personer, som ikke er opvokset og trænet med den vestlige kultur har vanskeligt med at erkende, mærke og udtrykke følelser og har en tendens til at beskrive deres livs smerte som en somatisk betinget smerte. Inden et egentligt psykologisk interventionsarbejde kan påbegyndes er man derfor nødt til at opøve denne evne hos personen. Patienten er derfor fejlvisiteret.*

Sygeplejerske, møde om behandling af krigs ofre: *Jeg er ikke ansat til at behandle sådan nogen som dem*

Socialrådgiver, konference om etniske minoriteters sundhed: *det er altså ikke min opgave at forstå traumatiserede indvandrere*

Vi har i Indvandrermedicinsk klinik opgjort de endelige lægelige vurdering af 134 patienter der startede forløb i klinikken i 2009. Resultaterne ses i tabel 6 viser fordelingen af lægelige fund blandt de 134 patienter. Blandt patienterne havde 88,7 % mindst eet overset eller fejlforklaret problem, der var væsentlig for den nedsatte compliance eller det afbrudte undersøgelses/behandlingsforløb, mens 49,1 % havde 5 eller flere oversete/fejlopfattede problemer og 30 % har mere end 7 u-erkendte men væsentlige problemer.

Tabel 6. Lægelige fund i Indvandrermedicinsk klinik, 134 patienter henvist med langvarige uafklarede helbreds og/eller compliance problemer.

Lægeligt fund	Procent (N=134)
Oversete sociale, økonomiske eller psykiske problemer af væsentlig betydning ved sygdom/undersøgelse/behandling	31,5
Oversete eller ignorerede helbredsproblemer	25
Mistolkede eller fejlvurderede symptomer/sygdomme	18
Sygdomme der kræver særlige klinisk-etniske kompetencer (f.eks. arvelige blodsygdomme, familær middelhavsfeber, visse psykiatriske lidelser, urin og afførings inkontinens)	5,7
Uløste eller forværrede helbredsproblemer pga manglende sygehus koordination (5
Støtte ved komplekse eller alvorlige compliance problemer, medvirken til undersøgelser	4,6
Patienten mangler central information/viden om behandling/medicin/sygdom	4,8
Undladelse af undersøgelse/behandling på ufagligt lægeligt grundlag eller pga. manglende faglig viden/indsigt	3,2
Undersøgelserprogram startes ikke eller fuldføres ikke pga. sprogbarriere (f.eks. manglende tolk, pt. mangler information om plan og hvad der forventes)	1,2
Second opinion	0,2

Patienters forventninger til lægens rolle og indsats kan opleves urimelig i en dansk sammenhæng: HIV patienten, der ikke vil tage sin medicin fordi den ikke hjælper på hans problemer, den nyretransplanterede der stopper behandlingen fordi han har set sin torturbøddel i byen eller patienten der kun vil købe og tage medicin der helbreder og ikke vil spilde penge på lindring er bare 3 ud af hundredevis af eksempler fra klinikken på hvordan flygtninges grundvilkår udspiller sig direkte i konsultationsrummet: patienter fra flygtningeproducerende lande har 117 problemer at vælge mellem hver dag. At lægen så bidrager med problem nr. 118 med en undersøgelse eller en behandling som patienten ikke helt forstår meningen med det oplever patienten som noget lægen må slås med: jeg har nok at gøre, tænker patienten, så hvis du vil så må du, læge, selv sørge for at få det gjort, du er nummer 118 på min problemliste. Dermed bliver det lægens opgave at kæmpe sig op på patientens problem hit liste i kamp med permanent opholdstilladelse, sygedagpenge, datteren der har problemer i skolen, tandsmerter, ægtefællens psykiske problemer, den syge mor i hjemlandet og en sagsbehandler der er udskiftet for 3. gang i år. Her nytter det ikke at tale om en risiko for alvorlig sygdom og komplikationer om 5-10 år. der skal derimod ryddes op så lægen kan være læge: der skal fjernes nogle problemer der står højere oppe på patientens liste.



Det er et gennemgående træk at tydelige symptomer ofte har været til stede og præsenteret for læger flere gange, men er blevet ignoreret eller fejlopfattet. Særligt volder smerter i dybere liggende organer og i knogler vanskeligheder for læger og der opstår ofte misforståelser hvis symptomer tolkes af lægen som ”etnisk” betingede.

38 årig mand, universitetslektor i hjemlandet, ejer flere virksomheder men supplerer med rengøringsjob og som avisbud. Indlægges på akut modtageafdeling med ondt i kroppen og snurren i fingrene. Hjertelæge skriver: ikke kardielt, informeres om benign diagnose, tildes håndkøbsmedicin (ydelseskode: BVDO: vejledning, instruktion og rådgivning af patient). Henvises 4 måneder senere til IMK med rygmerter og teksten: henvender sig kun med banale problemer, pt. mener ikke han kan arbejde. Samtalen i IMK afslører at patienten har været fængslet i hjemlandet og tortureret med et seksuelt præg. Sover aldrig, har mareridt, ukontrollerede genoplevelser, uspecifik svær angst, glemksom, koncentrationsbesvær, ser ikke TV, isolerer sig. Svært for ham at acceptere at ingen danske universiteter ville ansætte ham. Havde god forretningsøkonomi indtil finanskrisen, konkurs umiddelbart før første indlæggelse, og derfor ekstra jobs. Bange for børnenes fremtid i Danmark. Følte sig som en lille mand og største problem viste sig at være impotens. Henvises til RCT og til udredning for impotens.

38 årig mand fra Mellemdøsten. Boet i Danmark 25 år, arbejdet indtil for ½ år siden. Klager over ondt i ryggen og strålende smerter i arme og ben. Set af privat praktiserende neurologer og rheumatologer, psykiatere, psykologer, ortopædkirurger og får til sidst diagnosen fibromyalgi. Fyres pga. mange sygedage. Henvises til IMK. Viser sig at have været fingeret henrettet 2 gange i hjemlandet, første gang som 15 årig, anden gang som 25 årig på besøg i hjemlandet. Har en ikke registreret arbejdsrygskafe. Har neurogene smerter som følge af kronisk PTSD. Henvises til RCT og arbejdsmedicinsk vurdering.

43 årig kvinde henvist med hovedpine, depression, træthed, muskelsmerter og fornemmelse af klump i halsen. Vurderet af egen læge og sygehusafdeling: formentlig kombination af overgangsalder og kultur-etnisk udtryk. Henvist til vurdering. Havde hormon producerende knude i bi-skjoldbruskkirtlen med forhøjet calcium i blodet.

36 årig mand med kronisk hepatitis B med lav aktivitet, mange smerter. Vedvarende højresidige mavesmerter. Svandt ikke efter fjernelse af galdeblære. Patienten har PTSD og andre smerter. Henvist til og undersøgt på mave-tarm specialafdeling med almindelig ultralydskanning og afsluttet. Smerter vedvarer, der er leverpåvirkning og forhøjet immunoglobulin som ikke kan forklares ved den kroniske leverbetændelse. Henvises igen til mave-tarm medicinsk afdeling. Patienten undersøges mere omfattende og har forhøjede antistoffer der peger på autoimmun leverbetændelse.

Der tegner sig et billede af et behov for en række lægelige kompetencer der både er kliniske og etniske. I tabel 7 er angivet eksempler på hvordan symptomer og sygdomme er blevet opfattet **uden** at disse kompetencer har været inddraget (typisk henvisningsdiagnose fra andre sygehus afdelinger, privat praktiserende speciallæger, sociallæger eller almen praktiserende læge) og i parentes er ud for hver henvisningsdiagnose er det angivet hvilken diagnose bredere klinisk etniske kompetencer kunne tilvejebringe.



Tabel 7. Eksempler på oversete eller fejlforklaredede symptomer og sygdomme. 134 patienter henvist med langvarige uafklarede helbreds og/eller compliance problemer.

<ul style="list-style-type: none"> • Kultur shock (tuberkulose i ryggen) • Demens (PTSD) • Dårlig begavelse (PTSD) • Arbejdsulykker (PTSD) • Smerter i fødder og knæ (Tortur følger) • Opereret for nervebetændelse (PTSD) • Træthed, migræne, muskel-ledsmerter (Sarkoidose (bindevævs sygdom), nyresvigt, nervebetændelse, sukkersyge) • Træthed, synkesmerter, muskelømhed, sitren (hormon knude i bi-skjoldbruskkirtlen) • Fibromyalgi og depression (PTSD, fingeret henrettet 3 gange) • Rygsmerter (arbejdsulykker) • Rygsmerter (granatsplinter i ryggen) • Rygsmerter (afføringsinkontinens efter anal tortur) • Skuldresmerter (ophængning under tortur) • Pensionist med meningitis 2 gange (hovedtraume med defekt meninges, slået ned og tortur) • Afviser gynækologisk undersøgelse (voldtaget af læger på hospital i hjemland) • Voldsom reaktion på skanning (skjult i vandtank) • Ung mand hyppige indlæggelser (far PTSD og angst) • Overgangs alder (hormon knude i bi skjoldbruskkirtlen) • etniske smerter (Kræft i lever, bryster, underliv, lunger) • Bensmerter (spinal stenose) • Diffuse smerter (Polymyositis) • Nakkesmerter (halsribben) • Uro i benene (astma) • Rygsmerter (anafistler efter tortur) • Træthed, diffuse symptomer (nyligt AMI og påvirket hjertefunktion) • Ændres psykisk ved første barn (tidligere børnesoldat) 	<ul style="list-style-type: none"> • Skuldresmerter (godartet knude i overarmsknogle) • Skuldresmerter (Tortur ophængning) • Nyretransplanteret med dårlig compliance • 10 akutte indlæggelser (arvelig middelhavsfeber) • Rollemodel dropper alle job og roller (blodprop) • Migræne (tandbylder, kronisk bihulebetændelse, gigt i spytkirtel) • 3 akutte indlæggelser med ondt i armen (blodkræft) • Rygsmerter (discus prolaps med varig lammelse) • Dårlig til at tage blodtryksmedicin (dårlige nyrer) • Smerter i nakken og føleforstyrrelser (medfødt misdannelse i rygmarven) • Stoppede medicin for blodprop i hjertet fordi smerter fortsatte (brækket ribben) • Insulin sukkersyge stopper insulin (børnesoldat re-traumatiseres da han selv får børn) • Vietnameser sygemeldes og ændres psykisk (re-traumatiseret af oversvømmelse i kælder) • Skizofreni (astma) • Voldsomme symptomer uden forklaring (forstoppelse) • Ondt i maven – somatiserende (Ovariesygdom, mælkesukker allergi, sukkersyge, blårepolypper) • Etniske smerter (rheumatoid arthritis) • Diffuse symptomer (Strongyloides infektion) • Bensmerter (granat skader) • Diffuse mavesmerter (fibrom i uterus) • Diffuse mavesmerter (mælkesukker intolerans) • Diffuse mavesmerter (dværgbændelorm) • Lændesmerter (fæces inkontinens) • Somatisering og pensionsønske (arbejds-skade med tungt løft som barn i hjemland) • Funktionelle etniske anfald (epilepsi ved Takayashus syndrom) • Psykose med stemmehøring (tinnitus med maskinlyd)
--	---

Patienter med kronisk sygdom oplever sundhedsvæsenet som fragmenteret, diskontinuert, vanskeligt at få adgang til, ineffektivt, usikkert og utrygt, dyrt og et mareridt at navigere i, fremhævede Chad Boulton, professor i Folkesundhed i et foredrag for Danske regioner om kronikere Maj 2012. (<http://www.regioner.dk/Aktuelt/Arrangementer/Afholdte+arrangementer/Arrangementer+2012/-/media/Arrangementer/Sundheds%20og%20Socialpolitisk%20kontor/Multisygdom%20-%202014.%20maj%202012/Chad%20Boulton.ashx>). Problemerne for kronikere bliver imidlertid kraftigt forværret hvis der samtidig er sprogbarrierer og kort skolegang med i spillet. De er faktorer der udspiller sig i samtlige led i behandlerkæden og medvirker til at sætte nogle af leddene helt ud af spil, mens andre bremser og atter andre tvinges til at gå på kompromis med kvaliteten for at få patientforløb til at ”glide”.



ARBEJDSMEDICINSKE VINKLER

Min fagforening hjalp mig ikke, mine læge hjalp mig ikke, sygehuset hjalp mig ikke, men du har hjulpet mig
Patient med miskendt arbejdsskade som med klinikens hjælp fik anerkendt skaden og fik erstatning

Patienterne, som er tilknyttet IMK har svag eller ingen tilknytning til arbejdsmarkedet. En opgørelse fra 2011 viste, at cirka en fjerdedel af patienterne havde haft arbejde i Danmark i mindst et år på et eller andet tidspunkt. For stort set alle drejer det sig om ufaglært arbejde. Patienter med uddannelse fra hjemlandet eller fra Danmark har ikke kunnet få ansættelse svarende til deres uddannelsesniveau. Kun meget få har taget uddannelse i Danmark.

Arbejdet har typisk været som f.eks. arbejdsmand, rengøringsassistent- eller gartneriarbejder, hvor der ofte beskrives dårlige arbejdsvilkår, præget høje krav og ingen indflydelse på udførelse eller organisering af eget arbejde, ensidigt gentaget arbejde, tunge løft, dårlige arbejdsstillinger og arbejde uden særlig meget kontakt til kolleger. Da patienterne ydermere har været dårlige til dansk, har mange været isoleret på arbejdspladsen. Mange er ophørt med arbejdet pga. smerter eller anden sygdom. Arbejdsophør og tab af identitet som arbejdende har i flere tilfælde været den udløsende faktor for udvikling af psykisk sygdom, herunder depression og PTSD.

En meget stor del af de, som har været tilknyttet arbejdsmarkedet, har symptomer og sygdomme, som burde have været anmeldt til Arbejdstilsynet og Arbejdsskadestyrelsen som mulige arbejdsskader. En stor del har været udsat for arbejdsulykker, og her har arbejdsgiveren i de fleste tilfælde foretaget anmeldelse af ulykken. Derimod er kun de færreste mulige erhvervssygdomme blevet anmeldt, selvom en stor del har symptomer, som burde have været anmeldt som mulig erhvervssygdom eller burde have været henvist til vurdering på Arbejdsmedicinsk Klinik.

33 årig mand fyret fra sit arbejde fordi han gentagne gange ødelagde biler på værkstedet under slibning og polering. Viste sig at være torturoverlever med meget langvarige flash backs om sine tortur oplevelser, der som konsekvens havde at han sleb hul i bilerne.

38 årig truck fører fyret fra sit job fordi han ødelagde pallerne på lageret gentagne gange. Viste sig at være torturoverlever med flash backs.

35 årig mand med lænde-rygsmerter og mange lægekontakter. Ændrer psykisk adfærd, sover i bilen, fyres fra flere arbejdspladser. Viser sig at være fingeret henrettet ved at være blevet skubbet til kanten af et højhus i sit hjemland med bind for øjnene, han hører kammeratens skrig da denne skubbes ud over kanten af soldaterne, han selv skånes. Patienten re-traumatiseret da han næsten rammes af en sofa der smides ud fra en altan over ham. Han pådrager sig en arbejdsskade med en tung jernplade der maser ham mod væggen, men arbejdslederen bagatelliserer det og det anmeldes ikke. Patienten glemmer det pga. de mange mareridt hvor han hører vennens skrig og husker det først da han fortæller sin livshistorie. Skaden anmeldes.

Det er vores erfaring, at patienterne i IMK oftere end andre arbejdstagere har været udsat for dårligt arbejdsmiljø, flere har arbejdsskader og kun i få tilfælde har lægerne, som patienterne har mødt tidligere, været opmærksom på mulige erhvervssygdomme og på at foretage den lovpligtige anmeldelse.

Der kan være mange årsager til disse forskelle. Det har været vanskeligt som indvandrer med dårligt dansk sprog og uden dansk skolegang at finde et godt arbejde. Det har kun været muligt at finde ufaglært arbejde, hvor der er større risiko for dårligt arbejdsmiljø. De kender ikke kender ikke til arbejdsmiljølovgivningen, og mange ikke er i fagforbund. Endelig har mange sikkert været dårligt oplyste om, hvordan arbejdet skulle udføres mhp. at undgå arbejdsskader. Underrapportering af arbejdsskader er generelt et problem, men muligvis et større problem blandt vores patienter, fordi sygehistorien her er meget kompleks, og lægens væsentligste fokus har været at udrede og behandle symptomer, hvorfor arbejdsskaden er "druknet" blandt alle de andre problemer.

Hvis egen læge eller Arbejdsmedicinsk Klinik har foretaget anmeldelse af en arbejdsskade, vil patienten modtage mange orienterende breve fra Arbejdsskadestyrelsen samt en afgørelse, som man kan klage over. Brevene er skrevet i et vanskeligt sprog, som er svært at forstå for almindelige veluddannede danskere, og helt umulige at forstå for indvandrere. De har uden hjælp fra andre ingen forudsætninger for at forstå afgørelsen eller eventuelt klage.

I IMK har vi været opmærksomme på mulige arbejdsskader, vi har henvist til Arbejdsmedicinsk Klinik eller selv foretaget anmeldelsen. Når patienten har fået afgørelsen, har vi hjulpet med at læse papirerne og hvis patienten har ønsket at klage, har vi medsendt vores vurdering af sagen.

DE "TRADITIONELLE" INDVANDRERSYGDOMME


De sygdomme der traditionelt har været opfattet af ikke-kyndige som "Indvandrer relaterede" så som Hiv, tuberkulose, hepatitis og visse tropesygdomme har ikke været en del af de sygdomsbilleder de henviste patienter har fremvist. Ud af de hidtil 700 patienter er der f.eks. kun fundet 11 patienter med ikke tidligere kendt leverbetændelse (Hepatitis B), men alle har været med meget lav smitsomhed. Der er fundet to patienter med sjældnere parasitinfektioner, en med uforklaret hævelse formentlig udløst af en parasitinfektion. En patient mistænkt for tuberkulose i underlivet kunne ikke bekræftes. Der er fundet 6 patienter som var bærere af arvelige blodsygdomme og 3 patienter med mangeårige akutte mavesmerter og hyppige indlæggelser viste sig at have Familiær Middelhavsfeber. Der er ikke fundet patienter med HIV-infektion eller kønssygdomme.



Ugeskrift for Læger 20/2011 og Avisen 24 timer 14.juni 2012


Man kan tale om at sprogbarrierer med kort skolegang og manglende viden får kæden til at hoppe af i alle sektorer på én gang. Er der ét problem er der pludselig 117 problemer: hvis der f.eks. aldrig anvendes tolk til en bestemt patient som har en grundlæggende misforståelse (f.eks. at sukkersygen eller HIV-infektionen er behandlet når man har taget medicinen 7 dage) af sin sygdom så er det pludselig et problem for compliance i forhold til medicin, blodprøver, kontroller og egenomsorg. Hver behandler i kæden har ikke overblik over hvad der foregår i de andre led og tænker måske ofte "det er der nok nogen andre der tager sig af". Man står i realiteten med en tsunami af problemer der tilsammen umuliggør sammenhæng, med meget lille sandsynlighed for succes og som skyldes manglende samlet overblik:

Problem tsunami



0,4 x 0,2 x 0,5 x 0,2 x 0,4 x 0,3 x 0,5 x 0,3 x 0,5 =

7/100.000 (0,1 promille)



Patient tør gå til læge x Sprog x talk til stede x rigtig dialekt x viden x egenomsorg x etniske kompetencer x undersøgelse udføres x behandling gennemføres x opfølgning udføres x

En række undersøgelser, sygdomme og relaterede helbredsproblemer kompliceres særligt hyppigt af at der er et sammenfald af barrierer på flere fronter samtidigt: der er en betydelig sprogbarriere, patienten har lav health literacy, sygehuset har uhensigtsmæssige arbejdsgange og undersøgelse/behandling foregår på en afdeling eller et sygehus hvor man sjældent anvender tolkebistand. Eksempler på dette ses i tabel 8.

Tabel 8. Eksempler på særlige helbredsmæssige, eller relaterede, problemstillinger, der ofte kompliceres af samtidig forekomst af sprogbarrierer, manglende klinisk etniske kompetencer, uhensigtsmæssige arbejdsgange og manglende tolkebrug

Problemstilling	Problem kerne og konsekvens
Sygehistorie, anamnese	Sprog barrierer giver besvær med at optage anamnese og årsags-virknings sammenhænge sammen med forskellige opfattelser af kronologi kan medføre misvisende anamnese. PTSD patienter har påvirket og forvredet hukommelse der fejlopfattes som om patienten er (bevidst...) dårlig oplyser.
Operation for karpal tunnel syndrom	Skyldes ofte PTSD relateret neurogene smerter
Fjernelse af galdeblære	Mangelfuld sygehistorie og symptomafklaring
Fjernelse af livmoder	Kan anses for at være en familiebeslutning og ikke en lægelig beslutning
Ryg, skulder, knæ operationer	Kan skyldes neurogene smerter ved PTSD, fysisk tortur, depression, angst, granatsplinter
Genoptræning ryg	Undersøgelse på flere sygehus afdelinger, optræning i kommunalt regi. Patienten skal selv henvende sig og skal selv melde tilbage til rygfdeling
Psykolog samtaler, vurdering	Patienten skal selv finde en psykolog, lave aftaler og søge ydelseskontoret om tilskud
Neuro psykologisk vurdering	Der er ikke i Danmark adgang til neuropsykologisk testning af patienter med sprogbarrierer
Demens	Der udføres meget sjældent demens testning hos patienter med sprogbarrierer. Ofte medfører PTSD pseudodemens med hukommelses, orienterings og koncentrationsbesvær
Fibro myalgi	Svær kronisk PTSD er hyppigt blevet mistolket som fibromyalgi og kronisk træthedssyndrom pga. manglende klinisk etniske kompetencer hos privat praktiserende speciallæger
Arbejdsskader	Rapporteres ikke, overses eller fejlopfattes. Anmeldes ikke
Arbejdsulykker	Rapporteres ikke, overses eller fejlopfattes. Anmeldes ikke
Særligt stigmatiserende symptomer	Følgende rapporteres kun nødtvungent af patienter: Urin inkontinens, fæces inkontinens, fysisk handicap, psykiske problemer, medicin misbrug, seksuel misbrug
Bursitis	Mistolkes ofte som "etniske/kulturelt betingede" smerter
Tandproblemer	Mistolkes ofte som "etniske/kulturelt betinget" migræne
Information om laktoseintolerans	Typisk gråzone ordvalg i informationen forhindrer egenomsorg og manglende effekt medfører at patienten ikke tror på diagnosen
Obstipation, information og egenomsorg	Sensitivt emne med store konsekvenser. Der bruges ikke talk og ikke nok tid på forklaring og støtte
Ansøgninger om handicap hjælpemidler, handicap støtte	Kender ikke rettigheder, indgangsveje, patient foreninger, ingen systemkompetencer, skæmmer svære at udfylde
Rettigheder og pligter ved sygdom	Den grundlæggende ide om rettighed og pligt er i sig selv en barriere
Patientforeninger	Har ikke etniske kompetente medarbejdere, ingen særlige tilbud ved sprogbarrierer, ikke pro-aktive ifht. socialt udsatte
Hensigtsmæssige patient forløb ved svære sygdomme der involverer flere organsystemer (og flere afdelinger: kræft, nyresvigt, transplanterede, type 1 sukkersyge, Takayashu, RA, HIV, Mb. addison, hypofyse insufficiens, psykiatrisk lidelse med samtidig somatisk lidelse)	Der er ingen koordinator, ingen der styrer og prioriterer ambulante tider. Patienter ved ofte ikke hvad de skal eller hvor de er. Ved ikke hvor de skal henvende sig ved tvivl eller problemer og havner ofte på den forkerte afdeling. Mange familiemedlemmer involveret for at hjælpe, skifter ofte kontaktlæge (og sagsbehandler). Patienter vælger ofte én sygdom som de koncentrerer sig om ad gangen men det opfanges ikke af sygehusafdelingerne
Graviditet	Angst, familiesituation, svage sociale netværk, bekymring for svigt af øvrige børn, skilsmisse, mange sygehus besøg og eventuelle komplikationer forværres tit af sprogbarrierer

Kommunikation af sensitive forskelle der kræver skolegang: genetik, bærer af sygdom/syg, smitsomhed	Klinefelters syndrom, Middelhavsfeber, hepatitis B bærer tilstand, HIV, arvelige blodsygdomme, PTSD er sygdomme der i særlig grad kræver tid, empati, talk og rutine i den vanskelige samtale hvis der også er sproglige barrierer og kort/ingen skoleuddannelse. Der skal klinisk etnisk lægelig erfaring til at opfange og rette grundlæggende misforståelser der ikke skyldes dårlig tolkning (f.eks. begreber der ikke findes på andre sprog)
Risiko afvejning, indlæggelsesleder, operation, bivirkninger	Risiko begrebet og afvejning trænes gennem skoleuddannelse. Patienter med lav/ingen skoleuddannelse har svært ved at skelne mellem absolut, mulig og relativ og diminitivt risiko.
Medicin substitution og omlægning af medicinsk behandling	Mangel på information om medicin og substitution tilpasset patienter med sprogbarrierer medfører over og fejl dosering med bivirkninger og komplikationer til følge
Reproduktiv sundhed	Information om HPV vaccine, kondom, p-piller etc. er præget af manglende etniske kompetencer og medfører misforståelser og lav adgang
Palliativ behandling	Opfattelser af sygdom og behov ved terminal sygdom udgør en særlig kommunikativ udfordring hvor der ofte opstår konflikter fordi begreber, følelser og behov ikke er blevet afklaret i god tid
Multi farmaci	Patienter der føler sig misforstået og afvist opsøger hjælp flere steder inkl. i nabolande og hjemlande og hos venner/bekendte. Dermed opstår skjult polyfarmaci der bedst afdækkes med hjælp fra to-sprogede kliniske farmaceuter
PTSD	Optræder i mange forklaedninger på tværs af organer. Nøglen er at spørge til patientens livshistorie og at kende enkelte PTSD symptomer
Tidlig omsorgssvigt	Angst, depression og personligheds ændringer kan være følger af tidlig omsorgssvigt. Livshistorier er central.
Funktionelt ensomme , familiesammenførte fraskilte, enlige kvoteflygtninge	Etniske minoriteter er dobbelt så hyppigt ensomme som etniske danskere og en række andre forhold omkring flugt og opholdsgrundlag bidrager til det sparsomme netværk. Professionelle antager fejlagtigt at en stor familie er ensbetydende med god pårørende støtte
Lav health literacy	Sundhedspersonelle antager en vis viden om krop og sygdom, som dog ofte ikke er tilstede hos patienter med lav skolegang eller fra lande hvor detaljeret viden om kroppen ikke er socialt acceptabelt
Egenomsorg	Ingen er født med et egenomsorgs gen. I mange lande er familien mindste enhed og den enkelte tager ikke egenhændige beslutninger. I mange lande er det ikke acceptabelt at have sin egen mening/vilje før man har børnebørn
Lave system kompetencer	Mange patienter kan ikke kende forskel på sygehuse, afdelinger, personaletyper kender ikke ansvarsfordelingen og ved ikke hvor de skal henvende sig ved tvivl. De ved ikke at disse kompetencer forudsættes og ved ikke hvordan de skal tilegne sig dem
Syge flygtninge med regelmæssig hospitaliskontrol, placeret geografisk i byer uden offentlig transport	Særlige logistiske problemer med helbredsmæssige konsekvenser opstår når flygtninge med kroniske sygdomme, i integrationsperioden, placeres i landsbyer langt fra relevante sygehuse og offentlig transport. Ofte er der i små kommuner sparsomme etniske kompetencer der bidrager til uhensigtsmæssige patient forløb
Etniske/kulturelt betingede smerter	Overset PTSD, astma, discus prolaps i nakken, spinalstenose, knogletumorer, medfødte knoglemisdannelser, granatsplinter, angst,
Migræne	Kronisk sinusitis, allergi, astma, tandbylder, skæv tandsstatus, søvnapnoe, Overset PTSD, skizofreni, tankemylder, angst,
Lakunært ordforråd (arbejdssprog, talesprog, følelsesprog, tavshedspligt)	Ofte er andetsproget præget af et ordforråd der er tæt knyttet til arbejdet og består af tillærte standard fraser, af og til med lokal dialekt. Men ordforrådet dækker ikke f.eks. følelsesliv, ønsker for livet, krop og psyke eller sygdom og symptomer. Denne type patienter tilbydes ikke talk og beder ikke om det og har i realiteten svært ved at navigere og at forstå hvad der foregår
Omfattende brug af gråzonesprog	Gråzoneord er ord som professionelle anvender i patient samtaler fordi de ikke anses for at være forklaringskrævende (f.eks. BMI, venflon, diabetes, egenomsorg, MR, virus, leveralt), men ofte er de. Gråzone ord udgør en skjult barriere ved sprogproblemer og ved tolkeanvendelse
Forudsat egenomsorg	Patienter i denne gruppe har svært ved at forstå hypotetiske planer med mange beslutningsgrundlag: patienten skal f.eks. selv henvende sig igen efter en vis tid, eller ved bestemte symptomer, ved vagt defineret forværring, efter endt behandling i andet regi eller hvis en vis effekt ikke er opnået
Sundhedsinformation	Opleves ofte som socialt ekskluderende, stigmatiserende eller udenfor fokus. Kun sjældent oversat til fremmedsprog, billedsprog eller videoforindling
Opholdsgrundlag	Opholdsgrundlaget kan ofte forstyrre egenomsorg, motivation og livskvalitet så meget at patienten af denne grund har "dårlig compliance" og opgives af sundhedsvæsenet.

Der opstår fagspecifikke uligheder i sundhed når de enkelte fagområders standard værktøjer ikke er direkte anvendelige ved sprogbarrierer: Bech's depressions score, neuropsykologisk undersøgelse, demens testning etc. Følgende case er et eksempel på den professionelle diskvalificering der indtræder ved (formodede) sprogbarrierer og hvilke faglige og menneskelige konsekvenser det har:

43 årig mand henvises med kronisk hovedpine og psykisk ændring med mange småklager hos egen læge, som ikke finder meningsfuld sammenhæng i symptomerne. Ved nærmere udspejning oplyser patienten at han to gange i sit liv, helt uafhængigt af hinanden, er blevet overfaldet og slået i hovedet med trækølle eller lignende begge gange i forbindelse med røveri (ved ferierejse første gang og hjemmerøveri i Danmark anden gang) og han begyndte at få hukommelsesproblemer, koncentrationsproblemer og hovedpine efter den sidste overfald og siden da langsomt har fået et indskrænket dansk ordforråd . Der anmodes om en neuropsykologisk

vurdering via en neuromedicinsk afdeling, som imidlertid afslår henvisningen med henvisning til at patienten, som de ikke har set eller talt med, ikke vil være i stand til at gennemføre testen, som ”fordrer et vist uddannelsesmæssigt bundniveau. Meningsfuld undersøgelse af analfabeter o.l. er ganske enkelt ikke mulig – også som følge af ukendt og uberegnelig kulturel inkompatibilitet” som der står i svaret fra afdelingen”. Patienten var matematik lærer i gymnasiet i sit hjemland. Patienten forsøges derefter henvist til demens udredning, men her er kravet at patienten er psykiatrisk og neuropsykologisk afklaret og at patienten forsøges behandlet, før henvisning, i en længere periode med anti-depressiv medicin. Psykiatrisk vurdering og anti-depressiv behandling var uden effekt og patienten blev derefter henvist til demens udredning. Efter 4 år er patienten nu, af demensklinikken, henvist til neuropsykologisk vurdering, som p.t. har 6-8 måneders ventetid.

Det er ikke kun i direkte klinisk sammenhæng og på apoteket at der kan være brug for tolkebistand. Det er vores erfaring at mange af de menneskelige fejl der opstår i para-kliniske afdelinger og som danske talende patienter selv ofte får korrigeret inden de sker, ikke kan korrigeres når patienten ikke taler dansk.

*”Jeg troede det var mit knæ – det her knæ er totally i stykker. Hvorfor undersøger du ikke mit knæ?”
(Patient i diabetes ambulatorium)*

Et eksempel er en Sri Lankansk patient, der fik scannet ryggen i stedet for hovedet fordi lægen har sendt en forkert henvisning. Patienten var selv klar over at det var forkert og gjorde fagter til radiografen, der imidlertid ikke forstod hvad patienten ville og fortsatte med undersøgelsen med en, ifølge patienten, afværgende bevægelse og et suk. Et andet eksempel kan være patienten der i laboratoriet ikke fik taget de rigtige og livsvigtige blodprøver fordi patienten var blevet udstyret med en laboratorieseddel uden mærkning af de ønskede prøver. Patienten var ikke i stand til at forklare laboranten hvilken afdeling det var der havde udleveret blodprøvesedlen (hvor der manglede afsender på) og laboranten gjorde ikke yderligere. Der er flere eksempler på lægelige fejl i rapporten fra Indvandrermedicinsk Klinik ”Kun en tåbe frygter ikke sproget”-Tolkning - fra de professionelle tolkes synsvinkel (<http://www.ouh.dk/dwn130466>).



En gruppe af patienter viste sig ved nærmere undersøgelse at have kombinerede udfordringer ved alvorlig sygdom og eksempler på disse er vist i tabel 9, hvor særligt de komplicerede kroniske PTSD patienter har vist sig

at have skjulte udfordringer ved somatisk sygdom og som kræver en tilpasset, ofte mangeårig, tværfaglig koordination på tværs af sygehusafdelinger og andre offentlige institutioner. Det kliniske problem med flygtningepatienter fra krigsområder er at PTSD er mere farligt end som så fordi det påvirker symptompræsentation og interaktionen med lægen. Der er for det første tale om forfærdelige oplevelser patienten helst glemmer og ikke taler om og som der bruges så meget energi på ikke at tale om at det går ud over sociale og kommunikative kompetencer. Det er oplevelser der præger patientens symptomoplevelser og egenomsorg i uhensigtsmæssig retning og som forstyrrer hukommelsen så patienten kommer til at fremstå som utroværdig, dårlig oplyser eller manipulerende. Mange patienter ved ikke at traumer kan påvirke symptomer og egenomsorg og fortæller derfor IKKE spontant om deres oplevelser og den onde cirkel sluttes ved at læger heller ikke er klar over hvordan voldsomme oplevelser kan påvirke symptomer og egenomsorg ved sygdom. Cirklen kan brydes ved at læger tilegner sig de klinisk etniske kompetencer som sætter dem i stand til at høre og tackle patienternes signaler.



At der er behov for lidt mere specialiserede kompetencer som dem Indvandrermedicinsk klinik kan tilbyde er følgende henvisning et eksempel på. Vi er ikke en specialafdeling for alle specialer og skal ikke være det, men vi kan erfaringsmæssigt **detaljere og bearbejde patienters sygehistorie** sammen med patienten, så den bliver lettere at placere speciale-mæssigt og får et mere hensigtsmæssigt hospitalsforløb:

indvandremedicinsk klinik : 50 årig mand der går på center for toturofre. Patienten har forskellige smerte problematikker på grund af PTSD syndrom. Patienten har bl.a. problemer med impotens og inkontinens I forbindelse med totur har der været slag og spark mod kønsdele og bækken - brækket haleben. Da patienten er meget lukket omkring denne problematik henvises til jer istedet for direkte til urologer efter bedste skøn fra center for toturofre og undertegnede

Tabel 9. Eksempler på patienttyper der har vist sig at have specielle behov for tilpasset støtte for at bedre compliance

- Børnesoldat med tuberkulose i ryggen, paranoid psykotisk i perioder og ønsker ikke behandling
- Hukommelsessvækket PTSD patient med hypofyseinsufficiens
- Blind ikke dansk talende patient med kræft i skjoldbruskkirtel
- Hukommelsessvækket PTSD patient med insulinkrævende sukkersyge
- Patienter med svær angst for lukkede rum, skopier etc. Pga tidligere oplevelser i hjemlandet
- PTSD med personlighedsforstyrrelse, splitting der fejlfortolker hverdags samtaler/oplevelser

KOMMUNIKATION

SPROGLIG ULIGHED

Før jeg talte dansk blev jeg behandlet som et barn. Det var ligesom at blive gjort infantil og barnlig selvom jeg både har uddannelse og arbejde

Patient med universitetsuddannelse fra hjemlandet

FN opfatter læsefærdigheder som den bærende samfundssten. For dem der ikke kan læse, kan en avis, et pilleglas, et skilt på sygehuset eller et brev fra sygehuset, være angstprovokerende, skabe frustration og hindre social mobilitet (FN, Literacy day 8.9.2012, Unwire.org)



Det vil nok være på sin plads at almen menneskeliggøre hvad sprogbarrierer gør ved kommunikation, også for etniske danskere med sprogbarrierer, uden at man er sig det bevidst: I en ny forsknings rapport fra 2013 om kvaliteten af engelsksproget undervisning på danske universiteter var konklusionerne at når man skifter sprog til engelsk, bliver formen mere formel og de studerende bliver mere *passive*, stiller *færre spørgsmål* og *deltager i mindre* grad i diskussioner. Underviserens præsentationer ændres og bliver stive og *læreboagsagtige* og inddrager færre eksempler fra underviserens hverdag i undervisningen. Det *faglige niveau er lavere*, og at en del af *humoren* og det *kropssprog* der følger med gik fløjten, når danskere skulle undervise på engelsk. Når engelsk er et sekundær-sprog for elever og undervisere, får *sproglige nuancer mindre plads*, end hvis det var undervisning på dansk. De små nuancer forsvinder, så man på engelsk skal bruge lidt *flere sætninger til at forklare det samme* (<http://nordiskparallelsprogsnet.blogs.ku.dk/files/2013/04/EngelskSomUndervisningssprog.pdf>) og (<http://www.information.dk/463447>). Og det er meget præcist kernen hvad der sker i mødet mellem lægen og den etniske minoritetspatient: de forekommer passive i samtalen, stiller få spørgsmål og opfanger ikke humor og kropssprog mens lægen tvinges til at anvende et sprog som er simplet for at patienten eller tolken kan følge med, der er et lavere fagligt niveau, de sproglige nuancer forsvinder og der skal bruges længere tid på at forklare det samme.

I samtalen mellem læge og patient med sprogbarrierer er meget på spil. Men selve sproget er bare en del af udfordringen. Fra sprogforskning ved man at kun ca. 7 % af en samtales ord danner den samlede mening med samtalen – resten er skjulte værdier, kropssprog og øjenkontakt. Men i det tværkulturelle møde er der også andre forhindringer som danske læger sjældent er opmærksomme på: Lægen taler med voksen-ego, men patienten er opdraget til at være sit barne-ego i forholdet til lægen og de risikerer nemt at stå på hver sin planet. Patienten mener det er lægens opgave at helbrede med medicin og at for mange spørgsmål røber usikkerhed og famlen.

Jeg føler mig gammel fordi jeg er kommet til et land, jeg ikke kender og hvor jeg aldrig kommer til at lære sproget – det er jeg for gammel til

37 årig mand

Sprogbarrierer i sundhedsvæsenet har økonomiske, humane og sundhedsmæssige konsekvenser. Der er klare videnskabelige studier overalt i verden på at patienter tilhørende etniske minoriteter og som har sprogbarrierer, har ringere udbytte af forebyggelse, behandling og efterbehandling. De har et dårligere helbred, de har sværere ved at følge undersøgelsesprogrammer og behandling, og de har et lavere funktionsniveau. De har flere, og mere alvorlige, bivirkninger, ligesom de oplever flere, og mere alvorlige, komplikationer til behandling.

Sprogbarrierer er også dyre for sundhedsvæsenet: patienterne indlægges på forkerte afdelinger, deres undersøgelsesprogrammer koster ca. 30 % mere, de er indlagt længere tid, og de genindlægges oftere. Efter indlæggelse kender under halvdelen af patienter med sprogbarrierer deres diagnose, medicin og dosering eller plan for efterfølgende kontrol af sygdommen. Lægen forstår ikke patienten og ordinerer i afmagt dyre scanninger – og ofte gentages de i frustration over at symptomerne ikke passer med undersøgelserne.

Den praksis, lægeundersøgelse uden tolkning, er blevet sammenlignet med veterinærmedicin. Lægers vigtigste og primære værktøj for at kunne stille en diagnose er sprog. Når der er sprogbarrierer er tolkning derfor et diagnostisk redskab og burde ikke ses som en forhindring.

En af de mere opsigtsvækkende erfaringer klinikken har gjort er at andetsproget er et underligt løst sprog, der er strengt bundet op til de sfærer man har tillært sig det i: aktivering, børnehave, gartneri, familie eller buschauffør. Ahmad har kørt bus i 12 år, talte dansk i bussen og sit hovedsprog hjemme med ægtefællen. Da Ahmad blev syg havde han ingen sprog, han kendte ikke til sygdomme og havde ingen danske ord for sygdomme eller organer. Ahmad følte det som et nederlag for han følte at han kunne tale dansk og alligevel blev han totalt afhængig af en tolk da blev syg, hvilket blev til et nederlag for ham og starten på en social deroute. Han talte bussprog, mens andre patienter taler et perfekt plantesprog (gartneri) eller bilsprog (autoværksted) med stort ordforråd mens de ikke ejer ordforråd på andre områder.



Bus sprog og plantesprog

En fransk-arabisk indvandrer havde tre sprog: ét på arbejde som mekaniker (dansk), ét i kommunen (arabisk) og ét på sygehuset (fransk) afhængigt af hvor han havde det bedste ordforråd. En mandlig patient der havde arbejdet på et værksted det meste af sit liv havde kvaler med at finde sprogtonen overfor de kvindelige sygeplejersker på sygehuset da han blev syg: han talte et (mande-) værkstedsprog til dem og blev mødt med modvilje og en vis usikkerhed fra sygeplejerskernes side indtil det blev klart at det var det eneste sprog han kendte. Han var af den klare opfattelse at det var sådan man talte til hinanden i Danmark, mens det af etnisk danske professionelle blev opfattet som en stærkt grænseoverskridende sprogbrug.

En patient fra Mellemøsten havde arbejdet 12 år i Danmark, da han blev fyret og senere anklaget for at stjæle af pengekasen i firmaet, der havde et elektronisk afregningssystem og kvitteringer, som patienten havde gemt i en mappe. Patienten blev frikendt i byretten, men dømt i landsretten og startede derefter en psykosocial deroute og havde svært ved at passe sin sygdom. Han forstod intet af hvad der foregik i retten: "Jeg forstod under 10 % af hvad de sagde, jeg mistede mit sprog da jeg blev fyret", men blev på intet tidspunkt spurgt om han

havde brug for tolk. Hans høflige væsen og ordfattige svar tog man åbenbart for at være beskedenhed og ikke manglende sprogkunderskab.

Jeg vil altså frygtelig gerne have tolk hos lægen! - jeg forstår jo slet ikke hvad lægen siger
30 årig tyrkisk kvinde boet i Danmark 20 år. Aldrig tilbudt tolk hos lægen. Sparsomt danske sprog svt. gartneri

”Havde jeg vidst jeg havde ret til en tolk havde jeg selvfølgelig bedt om det. Jeg kan tale dagligdags sprog, men alt andet så hopper jeg helt af. Jeg er slet ikke skarp i dansk og jeg kan jo slet ikke rets sprog. Jeg kan tale med mine arbejdskolleger, men ikke med en advokat. Jeg forstår ikke hvad de siger på rets sproget. Jeg skammer mig over ikke at kunne tale dansk.”

Sproget overfører ikke bare mening, men danner og modellerer mening. Sprog er ofte følelsesmæssigt bearbejdet og internaliseret på hovedsproget, men er ikke nødvendigvis lige så tilgængeligt på andetsproget. Kulturelle nuancer kan være kodet ind i sproget, bevidst og ubevidst, på en sådan måde at de ikke umiddelbart bliver udtrykt på andetsproget uden mellemkomst af en professionel tolk.

En 35-årig afrikansk flygtning sagde til en sygeplejerske i klinikken: ”Man skal forstå hvordan det er ikke at blive forstået for at forstå det” En ting er en lille lov med alvorlige konsekvenser for helbredet, noget andet er at lovens præmisser afslører en afgrundsdyb uvidenhed om, og mangel på respekt for, hvor meget sproget betyder for livskvalitet, velvære, tryghed, integration og sygdom. Tryghed er at vide at man kan sige hvad man gerne vil. Det i den sammenhæng være et sprogligt værktøj at mødes i sårbarheden med patienten ved f.eks. at forestille sig hvordan det ville være ikke at blive forstået.

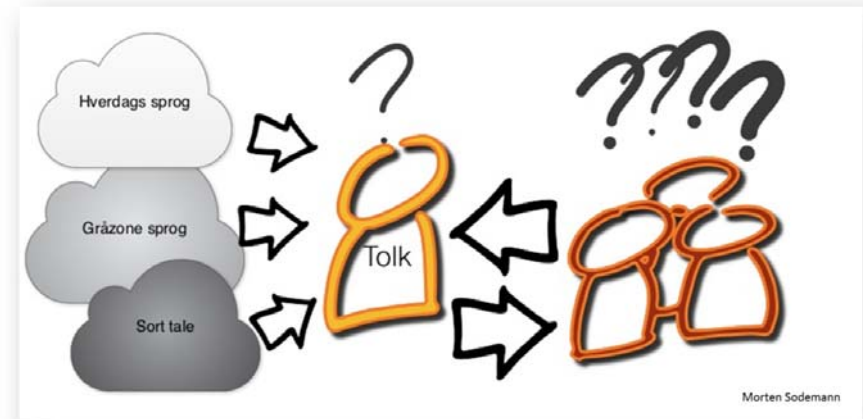


Sygeplejerske sætter Smileys på når det er brev fra klinikken så patienterne tør lukke det op

Sprogbarrierer udspiller sig direkte i den faglige kommunikation med patienten og forstærker eksisterende fejlforståelser f.eks. kan en samtale der skulle handle om informere og berolige patienten hurtigt få den stik modsatte effekt hvis det f.eks. drejer sig om at være ”bærer” af en sygdom i forhold til faktisk at have sygdommen eller at være syg af sygdommen. Her mister en patient med kort/ingen skolegang hurtigt overblikket og ”står af samtalen” før den fulde information er givet eller forstået og forlader samtalen i den overbevisning at have sygdommen. Det kan f.eks. dreje sig om at have en høj risiko for diabetes eller hjerte-kar sygdom modsat at have disse sygdomme, det kan være arvelige sygdomsgener som ikke kommer til udtryk men som kan videregives til eventuelle børn og dermed give sygdomsudtryk. Det kan også være svært at formidle sygdomme som kun er smitsomme under meget bestemte forhold (kronisk hepatitis B og C) eller f.eks. HIV-sygdommen som i dag kun kommer til udtryk og kan smitte hvis patienten ikke tager eller holder pause med medicinen.

Et begreb som de færrest fagfolk er bekendt med, men som alligevel dækker over kernen i misforståelser, er **gråzonesprog**. Gråzoneord er ord som vi forudsætter bekendte og derfor ikke mener, er forklaringskrævende. Over 50 % af ordene i gruppen er helt fagspecifikke og vi bruger dem som fundament i en læge-patient samtale for at forklare nogle endnu mere faglige udtryk for patienter.

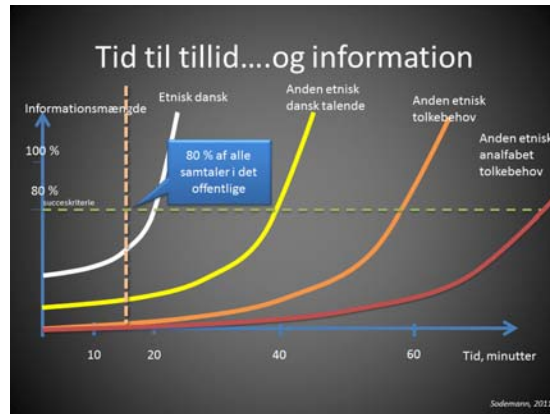
Eksempler på hyppige gråzoneord: foretager, det udvalgte, konsekvensen, kredsløbet, nedsat kondition, iltoptagelsen, vævene, forebygge, dehydrering, væskeregistrere, væskeindtag, ved mistanke om, øge risikoen for udvikling af, forebyggende element, ordinere og behandling. Hovedparten af etnisk danske patienter vil have en ide om hvad de dækker og ville vide hvornår de skulle spørge om en forklaring, men for to-sprogede og patienter der er 100 % afhængige af tolkebistand så er de næsten alle forklaringskrævende. Desværre har tolke erfaringsmæssigt meget svært ved at mestre gråzonesprog, men føler det er ord de burde kende og har derfor nok en tendens til at opfinde deres egne forklaringer/oversættelser.



Det kan erfaringsmæssigt være en udfordring at formidle risiko som **begreb** til patienter med kort skolegang, men også **afvejningen af risici** mod hinanden f.eks. mellem typer af behandling eller mellem et givent symptom og en (måske meget lille) risiko for leverskade eller en 8 % risiko for hovedpine. En pro-aktiv holdning hvor patientens bekymringer og videns behov tilgodeses fra starten kan være fornuftig. Indlæggssedlen til f.eks. paracetamol præparater er, af gode grunde, meget omfattende, men selvom præparatet af de fleste vil opfattes som en i normale doser harmløs pille, så kan indlæggssedlens indhold få en forkert betydning hvis den ikke gennemgås med lægen på forhånd. Samme gælder andre hyppigt anvendte, men effektive, men relativt harmløse produkter, som svage hormoncremer ved urin inkontinens. Alternativet er, men sikkerhed, at den gennemgås af patientens søn eller datter på 12 år, som nok læser dansk, men næppe kan gradbøje betydningen af en mikroskopisk risiko for kræft i forhold til moderens primære problem med inkontinens.



Den følgende figur viser hvordan tidsfaktoren i en samtale spiller en rolle for om man opnår sit mål, her sat arbitrært til at 80 % gensidigt udvekslet og forstået information mellem læge og patient. Den nødvendige samtale tid i minutter stiger når der er ord der skal forklares (mange gråzone ord) hvilket er tilfældet selv for reelt to-sprogede, men den stiger drastisk når der er tale om funktionelle analfabeter og patienter med meget kort eller ingen skolegang – ofte tager det mange timer at opnå den samme informationsudveksling i forhold til en etnisk dansk patient. Læg mærke til at etniske danske, og i et vist omfang patienter født i Danmark af udenlandske forældre har et vist vidensniveau (Health literacy) der kan tages afsæt i. For andre patienter er der ikke et sådant afsæt – ja, af og til kan der ligefrem være negativ eller kontra produktiv viden der skal bearbejdes før man kan lægge ny information på-



Sprogbarrierer og kort skolegang kræver længere samtale tid for at opnå samme effekt

Patienter med sprog/læsevanskeligheder stiller færre spørgsmål til lægen om medicinske emner i løbet af en samtale end andre patienter (median=4 vs 6 spørgsmål fra patienter uden sprogsvanskeligheder). De stiller også færre spørgsmål om generelle, f.eks. praktiske, emner. Patienter med sprogbarrierer var også mere tilbøjelige til at skulle have flere informationer gentaget mere end en gang, hvilket tyder på at grundlæggende informationer ikke blev forstået fra starten. De var mindre tilbøjelige til anvende medicinske udtryk, til at referere til medicin ved dets rigtige navn, til at bede om yderligere hjælp eller information og de søgte sjældnere ny information andre steder om deres sygdom. Fundene var ikke relateret til køn, alder eller skolegang (Patient Literacy and Question-asking Behavior During the Medical Encounter: A Mixed-methods Analysis Marra G. Katz, BS1, Terry A. Jacobson, MD1, Emir Veledar, PhD1, and Sunil Kripalani, MD, MSc1,2 http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2583801/pdf/11606_2007_Article_184.pdf)



Nogle ældre etniske minoritetspatienter er dobbelt halvsprogede eller o-sprogede

Det udgør en særlig sproglig udfordring når ældre isoleres sprogligt fra deres modersmål og det danske sprog på én gang. Man taler om at unge etniske minoriteter taler et post migrationssprog som forældrene ikke taler, men forældrenes danske er ikke godt nok til at kunne kommunikere med børnene og børnenes beherskelse af modersmålet er også for sparsomt til normal kommunikation. Resultatet er at nogle forældre ender i en blindgyde som o-sprogede, eller dobbelt halvsprogede og dybt afhængige af bestemte tolke der i realiteten er de eneste der forstår hvad de mener.

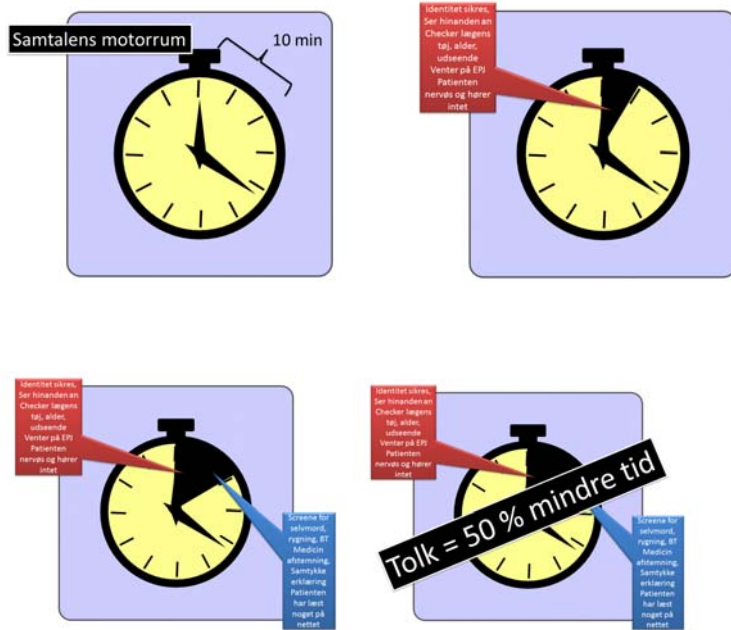


Man kommer aldrig helt med i klubben. To-sprogede ekskluderes på gråzoneord, som "citronmåne" og "bajer"

SYGDOMSTOLKNING

Sprog bruges ikke bare til at kommunikere mening/indhold – sprog formgiver mening. Mening bearbejdes hos patienten og giver måske nok samlet mening på første sproget (patientens modersmål), men giver ikke nødvendigvis tilsvarende god mening på andet sproget (her dansk). Mange almindelige ord på første sproget eksisterer ikke på andet sproget. Vigtige værdier om sygdom kan være kodet i første sproget på en sådan måde at det kræver meget dygtige, og stædige, tolke for at det kan blive forstået på andet sproget. Oftest er der kun 10-15 minutter til samtale, halvdelen er "død tid" mens der oversættes så reelt er der kun 7-8 minutter til at skabe mening og indhold og hvis halvdelen af det der giver mening for patienten ikke giver mening for lægen, så opstår der alvorlig risiko for misforståelser og patientfejl. De første 3-5 minutter af en samtale er også "død" tid, som går med ufaglignede registreringer af udseende, tøj, øjenkontakt, IT-ventetid og usikkerhed på begge sider forhindrer dybere samtale.





Ser man på mødet med patienten med sprogbarriere, så er der faktisk 4 sprog involveret: dansk og dansk lægesprog på den ene side og andetsprog og lægesprog på andetsproget. Meget få mennesker, herunder tolke, har hele repertoire på alle 4 sprog. Ord som hypertension eller allergi findes ikke på vietnamesisk og skal forklares, "ramt af vinden" betyder på mange sprog at noget er galt i området mellem navlen og ørerne, men kan være alt fra en let mavepine til en blodprop i hjertet.

Det ejendommelige er at hvis patient og læge er af samme etniske oprindelse (etnisk konkordans), så er konsultationerne kortere, patienterne mere tilfredse, de følger behandlingen bedre, husker flere detaljer og spørger mere til undersøgelser og behandling end hvis lægen og patienten har forskellig etnisk herkomst. Taler de oven i købet samme dialekt har det en yderligere positiv effekt (Carrasquillo, Olveen, et al. "Impact of language barriers on patient satisfaction in an emergency department." Journal of General Internal Medicine 14.2 (1999): 82-87).

En 65-årig tyrkisk mand der har boet i Danmark i 40 år, fortæller om den største skam i sit liv: "Hvordan tror du det er at være nødt til at bruge tolk når man selv har været tolk engang?". En 45-årig somalisk mand vil ikke være uhøflig: "Jeg føler mig uhøflig og skammer mig når jeg ikke kan svare ordentligt på dansk. Så er det bedre helt at lade være med at svare". I utolkede samtaler svarer patienterne "ja" og "ja tak" af bare høflighed, men aner ikke hvad der snakkes om eller hvad beslutningen betyder for dem.

I nogle sammenhænge kan sprogproblemer sammenlignes med det døde barn, der bider de andre børn i vuggestuen for i det mindste at være lidt med i flokken: det er bedre med dårlig kontakt end ingen kontakt og det kan af sundhedspersonale opleves som om de bliver "bidt", men uden at forstå baggrunden for biddet og den der bider, kan ikke umiddelbart gøre sig forståelig.

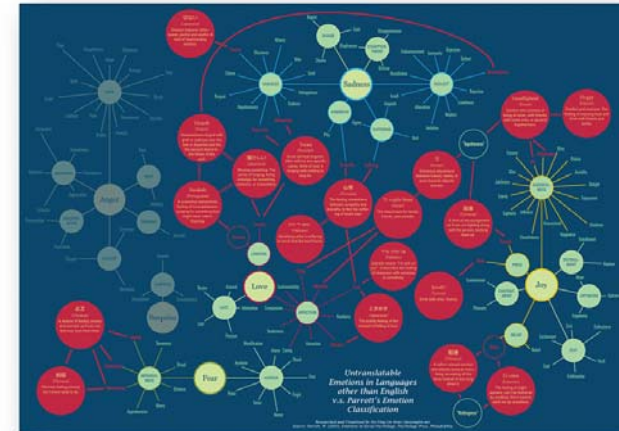
Det er ikke kun patienterne der har gavn af tolk, der er talrige rapporter om lægefejl som følge af sprogbarrierer. Det følgende er et citat fra en norsk læge som undersøgte en patient man mistænkte for en hjerneblødning:

"I am thinking about the Pakistani lady; she was quiet – very quiet. But, when we had this interpreter here, the words suddenly just welled forth. ... Because she smiled and did not speak, it was easy for people to think that she had had a stroke, she is a little stupid, she is inattentive. But, when she

had an interpreter, I realised ... And when I saw her facial expression while she talked, you saw ... She was totally with it, intellectually adequate – it had no connection with that at all. ... But I did not realise this until the interpreter came"
(Hanssen, Ingrid, and Lise-Merete Alpers. "Interpreters in Intercultural Health Care Settings: Health professionals' and professional interpreters' cultural knowledge, and their reciprocal perception and collaboration." Journal of Intercultural Communication 23 (2010).)

At sprog er centralt ikke mindst når man er syg blev cementeret af en kæmpe undersøgelse i USA I 2009 med 30.000 patienter: Undladelse af nødvendig lægekontakt var stærkt associeret til manglende engelsk sprog og helt uafhængigt af andre faktorer såsom økonomi og social status i øvrigt (Shi, Leiyu, Lydie A. Lebrun, and Jenna Tsai. "The influence of English proficiency on access to care." Ethnicity & health 14.6 (2009): 625-642).

I et større perspektiv er der givet mange følelser, værdier og oplevelser der ikke frit kan oversættes fra eet sprog til et andet, selv med en akademisk sprog/tolke uddannelse. Det kan være frugtbart som sundhedsprofessionel at vide at der kan være kropslige og følelsesmæssige følelser og fornemmelser som kræver *samtale* mere end tolkning og direkte oversættelse, hvis man skal prøve at nå en fælles klinisk forståelse af patientens symptomer og værdier. Et internet baseret projekt har forsøgt at visualisere de følelser, der er svære at oversætte, indenfor forskellige sprog områder:



Untranslatable emotions in other languages than English. <http://uniquelang.peiyanglin.net/01untranslatable.html>

Forholdet mellem personens første sprog og eventuelle andet sprog er meget individuelt og er ikke velundersøgt, men er efter vores erfaringer formentlig af enorm betydning for at føle sig sikker og "hjemme" i det danske sundhedsvæsen. Mange af de patienter vi ser i klinikken har boet over 10 år i Danmark og har aldrig knækket den danske sprogkode. Desværre kan de fleste af dem beskrive at de led et sprogligt (og bogligt) nederlag allerede i sprogskolen fordi de hverken forstod meningen med at de skulle være der eller kunne koncentrere sig om det læreren talte om. Flere patienter beskriver hvordan de i afmagt kan være nødt til kun at sende kroppen i sprogskole, mens hovedet bliver derhjemme – læreren kan måske tro der sidder en hel krop i klassen men det er ofte ikke tilfældet.

Forskelle i opfattelsen af sundhed, sygdom og følelsesmæssigt velbefindende samt særlige forhold omkring stressoplevelse og hvordan det kommer til udtryk varierer med etnisk baggrund, opvækst vilkår og religiøse forhold, og de ord der anvendes for selv hyppige sygdomme kan variere meget indenfor relativt veldefinerede sprog. På fransk er det f.eks. helt uhørt at sige "kræft" ved Middelhavskysten, hvor man i stedet siger "jeg er træt", mens det i det nordlige Frankrig er normalt at sige kræft. På sproget hmong findes der slet ikke noget ord eller en vending for kræft.

En immigrant der kom til Canada som 13-årig skrev i sin dagbog:

"Jeg venter på det spontane flow af indre sprog, som plejer at være mit aftensprog med mig selv....der kommer intet. Mit polske sprog er på ingen tid skrumpet ind fordi jeg ikke bruger det. Mine polske ord kan ikke bruges til mine nye oplevelser....på engelsk har ordene endnu ikke fundet vej til de lag i min psyke hvorfra mine private samtaler med mig selv stammer fra".

(Eva Hoffmann i Baker, Colin. Foundations of bilingual education and bilingualism. Vol. 79. Channel View Books, 2011).

Kroppen er måske et arkiv for følelser og traumer, når hjernen giver op eller er på overarbejde. Robert C Scaer skriver i *The body bears the burden* at "The brain may be confused and unable to recall specific events but the body remembers and bears the burden". Byrden er ofte meget stor og tung: "Der er så meget inden i mig at jeg tror jeg må tage det meste med mig i graven. Den sten jeg har i hjertet er så tung at jeg ikke tror jeg kan kaste den væk" (Kvinde fra Bosnien). Oplevelsen af fysisk splittelse er ofte pinagtigt tydelig for patienterne: "Jeg har et stort sår i mit hjerte. Selv når jeg leger og griner med børnene, så er det bare falsk – mit sår er der indeni og resten er tomt".

Det er et gennemgående træk at patienterne har besvær med tyngden af deres krop. Det kan være svært at bære både hoved (bekymringer) og krop (smerter, følelser og traumer) på én gang. "Sarah er bare et navn – der er ingenting indeni. Sagsbehandleren skulle prøve hvordan jeg havde det – bare een dag, ikke mere – så ville hun bedre kunne forstå mig og hjælpe mig. Alt hvad jeg beder om er at få hjælp til at komme på benene igen, jeg er væltet, men kan ikke selv rejse mig." Sådan sagde en 32-årig hiv smittet afrikansk mor, mens hun så ud fuldstændig sådan som hun beskrev sig selv: en 86-årig der var faldet på badeværelset på plejehjemmet og ikke kunne rejse sig.

Eller på en anden måde: "Jeg føler mig som en meget gammel læderfodbold, der er blevet sparket rundt hele dagen, nu er den så slidt og flad at den ikke kan pustes op længere", og "Jeg føler mig som en sodavand uden brus". Dualiteten i kropsoptagelsen er ofte tydelig og har næsten antaget maskinel karakter: "Jeg hader min krop – alt i den er slidt og gammelt. Der er ingen der kan skifte mit liv ud – jeg har prøvet alt, men intet virker".



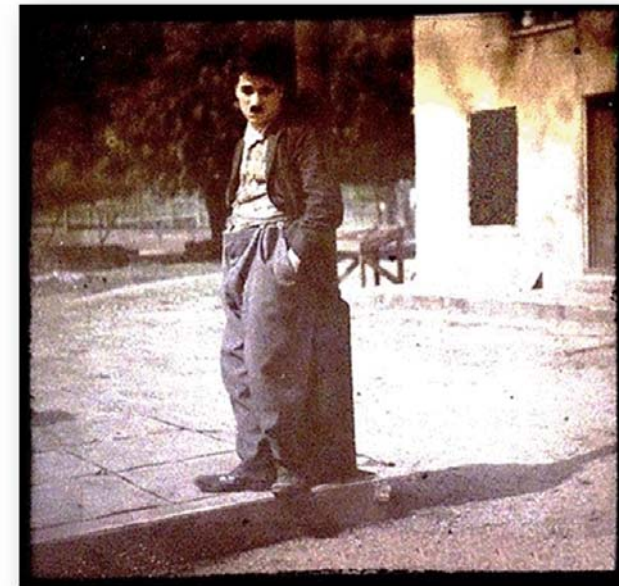
For andre er det mindre interessant om man er nr. 1 eller nr. 2, fordi man føler sig enten som et halvt menneske (den anden halvdel blev i torturfængslet i hjemlandet) eller man føler sig splittet, sådan som specielt anden generations unge indvandrere kan føle det, mellem familiens og hjemlandets krav og de etnisk danske krav. De vil i generationer altid være tyrkiske skolelærere eller afghanske læger.

Jeg føler mig som et vinglas der er gået i stykker men glasskårene sidder stadig sammen

Patient i klinikken

Endelig er der nogen der slet ikke er sikre på de er noget som helst: "Jeg er så bange for fuldstændig at blive glemt i Danmark – måske forsvinder jeg helt og bliver aldrig fundet igen?" Af og til lever hjernen et selvstændigt hektisk liv uden hvile: "Min hjerne sover....måske. Men jeg lægger ikke mærke til det. Jeg kender ikke til søvn. Hvis jeg sover er det ikke min søvn". Billederne er tydelige fordi de sproglige metaforer er tydelige. Andre anvender den stik modsatte metafor: "Jeg føler mig som en nyfødt baby, der har behov for at blive passet på konstant – sådan er det at være flygtning i Danmark".

Atter andre patienter beskriver deres krop som pakket ind i gips, men de ved ikke hvordan de skal brække den op eller som hård som en træstamme, der skal knækkes hver dag for at komme i gang. Hjælpeløsheden kan antage mange billeder, men følgende fornemmelse kender enhver der har været barn engang: "Jeg er sunket ned i mudder og kan ikke komme fri". Migranternes følelse af total hjælpeløshed er tydelig: "Jeg kan ikke engang klare mig selv", sagde en mor til 4 og der er brug for et helt redningshold: "Jeg har desperat brug for at nogen kommer og bærer min krop ud af mit hjem". At hjernen ofte spiller en rolle beskrives således: "Min hjerne er lavet af klister – mine tanker sidder fast", mens ethvert menneskes skræk er hverdag for de fleste flygtninge: "at være flygtning, er som at dø flere gange".



Despite all your first rate fantasies
you will always be second rate
– that is what is so hard about being an immigrant

(Charles Chaplin: My autobiography. 1966. Readers Union/Bodley press)

SAMTALEN

For de fleste er mødet med fremmede desværre ikke umiddelbart et spændende møde, men derimod et hårdt sammenstød hvor frustrationer over utilstrækkelighed og usikkerhed slås med bekvemme antagelser, mistro og

fordomme om at få mest plads. Det er konflikt fyldt at møde fremmede i ofte pressede situationer, hvor kropssprog betyder mere end det talte ord og hvor øjenkontakten kan gøre hele forskellen.

*Jeg føler mig som menneske nr. 2 – alle 1 andre er nr. 1
(Mand, flygtning, 41 år)*

For de fleste vil samtaler med etniske minoritetspatienter med sprogbarrierer være præget af en blanding af irritation, forventet utilstrækkelighed, lavt ambitionsniveau og ”kognitive smutveje” for at få afsluttet samtalen. På de givne præmisser er det helt naturligt og det er vores erfaring at det kan betale sig at overveje en række forhold før man starter en sådan samtale. Der er 4 faktorer, som ofte bidrager til at give samtalen et skævt og uproduktivt forløb: Stereotypi, ”kognitive smutveje”, bias/forudindtagethed og usikkerhed.

Det er faktorer der virker uden at vi altid er os det bevidst, men de har en kraftig effekt på tænkning og handlinger på et ubevidst niveau selv blandt vel uddannede velmenende professionelle der egentlig ikke føler sig særligt fordomsfulde. De påvirker hvordan information udvælges, formuleres og forklares. Det er vigtigt at vide at nøjagtig de samme faktorer er i spil på den anden side af lægens bord. På patientsiden påvirker faktorerne hvordan information høres, forstås, internaliseres og huskes. Ofte kan situationen ligefrem have selvopfyldende effekter: patientens holdning og handlinger påvirkes direkte af lægens holdning og handlinger.

Følgende er et citat fra *Sprogforum* om **lytteforståelse**, meget præcist beskriver de skjulte barrierer der ligger i at skabe rammerne for at patienter med sprogbarrierer kan lytte effektivt:

”Det, som karakteriserer lytteforståelsen, er, at den lyttendes fortolkning af det sagte i endnu højere grad end den læsendes fortolkning af det skrevne sker på afsenderens præmisser. Som lyttende har man ikke megen indflydelse på, hvad der siges, hvordan det udtrykkes, og hvor hurtigt det siges. Og i samme øjeblik, det er udtalt, er det vejret hen. Man kan ikke blide tilbage og tænke over betydningen af det. Tværtimod, hvis man giver sig til at spekulere over betydningen, går man glip af det efterfølgende. Et vigtigt led i udviklingen af lytteforståelse er således at fange, hvad man kan i øjeblikket, uden mentalt at stoppe op ved vanskelighederne. Hertil kommer, at der i helt bogstavelig forstand er andre former for ’støj’ på linien end ved skrevne tekster: der kan optræde mange forskellige dialektale varianter i mere eller mindre velartikulerede former, det talte sprog hænger sammen på en anden måde i grammatisk forstand end det skrevne. Endelig er lyttebetingelserne ofte ringe; der kan i helt bogstavelig forstand være støj, som kan vanskeliggøre afkodningen af det sagte. Og ligesom det er vanskeligt at gætte sig til betydningen af noget, der er skrevet på et fremmedsprog med en næsten ulæselig håndskrift, sådan er det vanskeligt at forstå talesprog, hvis de ydre betingelser ikke er ideelle.

Allerede for en årrække siden foretog Normann Jørgensen en mindre undersøgelse af tosprogede unge i de daværende EFG-uddannelser, hvor dette aspekt indgik. På transportlinien kunne han konstatere, at eleverne var langt mere optaget af undervisningen i værkstederne end i teorilokalet, men også at der netop i værkstederne viste sig nogle vanskeligheder, som man måske ikke tænker på i undervisningen i dansk som andetsprog. Han skriver herom:

Der er kørende bilmotorer. Der er buldrende hammerslag, f.eks. ved opretning af buler i karrosseri. Andre maskiner er i fuld gang, f.eks. hvinende hjulafbalanceringsmaskiner. Der er ofte en højttaler, der spiller musik osv. osv. De krav, der stilles til talt dansk er fonetisk radikalt forskellige fra dem i folkeskolen. Først og fremmest er de større: Det er meget vanskeligere at forstå en ytring fra en person, der ikke ser på én, mens han taler, ja måske slet ikke er vendt mod én, og som samtidig taler i skarp konkurrence med en række støjefaktorer. Det er meget lettere at forstå en ytring fra en klassekammerat i et roligt klasseværelse. Heller ikke skolegårdens lidt højere støjniveau kommer op på siden af værkstedets. De lydlige signaler, der kommer gennem støjen til den fremmedsprogede elev, vil være færre - og dermed mere kritiske. Der stilles store krav til at ’gætte’ sig til, hvad det er, støjen har oplugst!”

Jørgen Gimpel. Lyttestrategier i dansk som andetsprog. <http://inet.dpb.dpu.dk/infodok/sprogforum/spr22/odgaard.html>[29-06-2013 12:24:44]

Det er også vigtigt at gøre sig klart at der er forskellige typer af samtaler:

- Undersøgelse, pleje og behandlings samtale: ved kendt risiko og tydeligt resultat
- Konsensus samtale: kunsten at nå enighed om risiko og resultat, hvor det ikke er helt enkelt
- Krise samtale: hvor det er mere usikkert hvad resultatet vil blive

Patienter er bange, oftest med god og rimelig grund, hvilket skærper nogle sanser, men bedøver andre. Det påvirker f.eks. hvor meget information man kan rumme og det ændrer den måde man lytter og hvilke ord man lægger særligt mærke til (og hvilke ord lægen ikke bruger). Præmisserne for nogle samtaler kan ændres radikalt ved f.eks. at starte med at tage udgangspunkt i hvad patienten er bange for og derefter bekymringsafstemme: du har ikke kræft, du skal ikke opereres, det er ikke farligt, det er ikke smitsomt og det er ikke dødeligt.

Sygeplejersken	Patienten
”Hun kan ikke finde ud af at	”Jeg har fået så meget at vide

passe sin sygdom fordi hun for psykisk plaget”	Samme samtale, forskellige dagsordner	om min sygdom at alle mine tanker går på at få styr på det og ikke gøre noget galt. Jeg er så bange for at lave fejl og få skæld ud”
--	---------------------------------------	--

Samtalens udfordringer består i de mange ubekendte der er i aktion: lægens etniske/kulturelle kompetencer, patientens health literacy og sprog kundskaber (funktionel/absolut analfabetisme). Men også den sundhedspersonelles og patientens tidligere erfaringer med denne type samtaler/møder, deres samtale evner og deres almindelige fordomme og forventninger.

Meget er gjort i en samtale hvis læge og patient sammen får klarlagt hvad patienten er bange for, hvad det er ved sygdommen, undersøgelsen eller behandlingen patienten er utryg ved eller ikke forstår. Helt grundlæggende er det vores erfaring at nogle patienter

- 1) ikke ved hvilken afdeling de er henvist til på sygehuset,
- 2) ikke ved hvad lægens plan er,
- 3) ikke regner med at få hjælp,
- 4) ikke regner med at lægen er i stand til at forstå patientens behov
- 5) går ud fra at lægen ikke har forstået patientens behov,
- 6) ikke forventer at hjælpen virker,
- 7) går ud fra at al information flyder frit
- 8) er uambitiøse i forhold til at undersøgelse og behandling vil virke i den sidste ende

Det er derfor en god ide i vanskelige patient forløb at gennemgå denne liste sammen med patienten, da de tunge patient forløb ofte stoppes for tidligt eller trækkes ned i tempo fordi de virkelige præmisser ikke er fælles viden mellem patient og læge.



En god start på en samtale med en etnisk minoritetspatient er at forstå personen, Det kan ikke nytte, at vi lader som om livet starter i Sandholmlejren eller i Padborg, selvom patienten er 45 år gammel og har 6 børn og startede på arbejdsmarkedet som 7-årig. Hele livet betyder noget – ikke kun den lille del af andre menneskers liv, som vi (tror) vi forstår: deres liv i fredelige Danmark. Men som en anden patient lidt overaskende sagde om fredelige Dannevang: d”Der er ikke andet end tryghed i Danmark, men jeg føler mig ikke rigtig tryk her. Der er ikke andet end utryghed i mit hjemland, men dér føler jeg mig på en måde tryggere”. Respekt om hele livshistorien ved at lytte til den og aktivt at bruge den i det professionelle møde til at hjælpe patienten til større selvindsigt og egenomsorg må være det centrale for alle, der har med etniske minoriteter at gøre. Der er langt fra ikke at forstå til ikke at blive forstået, men alligevel er det, hvad der ofte sker samtidigt i mødet mellem en ansat i sundhedsvæsenet og en patient, der søger hjælp. dDet er én ting at hjælpe, og at anstrenge sig for at

hjælpe, men det er noget andet er, at få patienten til at **føle** at der hjælpes. Her skal der tålmodighed, stædighed og et par øjne der signalerer den professionelle ro og det overblik som enhver patient higer efter – ikke mindst når der er sprogbarrierer.

Forudindtaget er et klinisk problem i sundhedssektoren. Det påvirker klinisk dømmekraft. Tidspres, behov for hurtige kliniske vurderinger, komplicerede beslutninger baseret på erfaring og evidens og multitasking presser klinikerne til at reducere kompleksiteten ved at simplificere gennem stereotypi, men afskærer sig ofte netop derfor fra at hjælpe den enkelte patient. Stereotypien bliver et klinisk overlevelsesredskab der hjælper os med at kunne 1) forstå en kompleks klinisk situation på kort tid og 2) med sikkerhed at kunne afslutte enhver samtale på de afsatte 10 minutter og 3) komme med et lægeligt råd eller en plan der lyder plausibel. Problemet kommer når der er tale om patienter hvor vores stereotypier ikke passer, ikke virker eller ikke fører til en plan.



En flygtning er en person der har mistet alt undtagen sin accent (S. Wiesenthal)

Alle mennesker er rationelle på deres egne præmisser og det er den sundhedsprofessionelles opgave gennem sine spørgsmål at finde og møde patienten på den anden side af bordet på dennes præmisser og først derefter bearbejde de af præmisserne der måtte være u hensigtsmæssige. Det er en skidt strategi at gøre sig til dommer over patienters præmisser og vilkår. Det eneste der opnås er, som en patient udtrykte det ganske klart: "Lægens spørgsmål hjælper mig ikke".

Du er en rigtig dygtig læge. Jeg har gået rundt i en labyrint i 15 år. Du stillede rigtige spørgsmål og trykkede på de rigtige knapper

Patient i klinikken

Den største fejl vi begår, er måske at antage at jo længere uddannelse man har, jo bedre forstår man hvad det er at være analfabet. I virkeligheden kunne man påstå at det er de professionelle, som er de virkelige funktionelle professionelle analfabeter, når de på forhånd beslutter sig for, på et uprofessionelt grundlag, at der er en sprogbarriere og/eller en kulturbarriere som gør deres viden uanvendelig/ikke-kommunikabel. Dermed diskvalificerer de deres professionelle kundskaber til fordel for en primitiv forudindtaget som ikke har en faglig begrundelse. De holder op med at være professionelle og bilder sig selv ind at deres normale viden ikke

duer bare fordi der er et sprogproblem eller de opfatter en eller anden kulturbarriere – det er formentlig en af de hyppigste fejl sundhedsprofessionelle begår. Læger argumenter for en sag ud fra hvad man har lært er passende og ud fra personlige erfaringer, men patienten kender ofte ikke disse koder og erfaringer. Enhver har sin egen indre dialog der går i gang når det er svært og den falder oftest ud til lægens egen fordel fordi patientens sag ikke "høres" i den indre dialog om hvad man skal stille op med patienten. Det organisatoriske problem er at de rammer den tilbyder læger tillader at deres egen **individuelle** moral vinder og får mere plads end organisationens overordnede moral (lighed, ordentlighed). Mange misforståelser/konflikter opstår i læge-patient samtaler, fordi samtale parterne hver især går ud fra at der tales om det samme emne og at der menes det samme med "ondt i kroppen" (patienten) eller "andre klager" (lægen) eller "godt kontakt" (lægen) eller "jeg passer godt på mig selv" (patienten).

Jeg kunne godt tænke mig ikke at være her – jeg kan ikke lide mit liv og jeg gider ikke mit liv..... men alligevel gør jeg ikke noget, for det kunne jo være jeg bliver rask. Jeg ved ikke hvorfor men pludselig en dag så begyndte jeg at græde....i flere år var det sådan her: græde-arbejde-græde-arbejde-græde
Somalisk mand hvis film pludselig knækker efter 15 års fast rengøringsarbejde i Danmark

I samtaler med patienter med sprogbarrierer, ser vi, sundhedsprofessionelle, ikke os selv, som vi er, men som vi gerne **ville** være. Selvfølgelig blandt sundhedsansatte er, som for alle andre, en forenklet forskønnet opfattelse af ens egen fag- "kultur". Al forståelse bygger på vores erfaringer, men alle vores erfaringer er samtidig bestemt af vores sociale position i samfundet, herunder at vi er en del af en ensartet måde at arbejde på i sygehus regi. Det er derfor ekstra vigtigt som sundhedsprofessionel at være opmærksom på hvordan modpartens erfaringer kan spille ind. Det er egentlig en del af vores professionalisme at kunne spørge, være empatisk og finde patientens ståsted.

Gode råd om samtalen med sprogbarriere

- Afklar og start med hvad patienten er bange for
- Tal L A N G S O M T, spørg om behov for gentagelse
- Brug normalt tone leje som du plejer
- Undgå jargon/slang (ellers forklar!)
- Billeder = mere end 1000 ord
- Brug "vis mig" hvor passende
- Begræns målet for konsultationen
- Pas på faglige gråzone ord – lær dem og find alternativer (BMI, væske, drop, kikkert, kemo)
- Et spørgsmål ad gangen (bogstaveligt!)
- En instruks ad gangen
- Gentag instrukser / beskeder
- Prøv stædigt at få bekræftet centrale pointer
- Undgå invasive indgreb eller indgreb der er svære at forklare ved første besøg
- Vis og vær RESPEKT
- Få øjenkontakt og få øjne til at matche hvad du siger
- Opsummer og få beskæftigelse på enighed flere gange

Meget er nået ved at indse at der er meget du ikke ved du ikke ved og at det er et vilkår i samtalen. Antag ikke noget – chancen for at du gætter forkert er meget stor og dermed garanteret kontraproduktiv. Brug tid på tillid, så patienten får ro og motivation til selv at fortælle hvad der er problemet. Kort og godt: Spørg om det du ikke ved eller forstår og lyt til svaret. Eksempler på åbne spørgsmål, der rammer ned i almen menneskelige forhold, der særligt blandt flygtninge kan præge og forstyrre et patientliv ses her:

- Sover du om natten? – hvad holder dig vågen?
- Kan du køre i bus? Gå på gaden? Hvad oplever du?
- Du rejste fra dit land – fortæl mig hvad der fik dig til det og hvordan du oplevede det?
- Har du nogensinde oplevet noget der er meget svært at tale om eller tænke på?
- Er der noget du er bange for her og nu eller på sygehuset?
- Er der noget du ikke kan sige til nogen i hele verden – heller ikke mig?
- Er der noget du gerne ville sige og tale om hvis du turde?
- Hvor gammel føler du dig? – kan du beskrive hvad det er der får dig til at føle dig som 85 årig og ikke 38 år som du er?
- Hvad savner du mest ved dit hjemland?

I en rapport fra H:S fra 2004, der handler om Kommunikationssvage brugere i H:S, udelukkende omhandlende patienter med fysiske og psykiske handicaps, har man følgende anbefalinger til samtale, som egentlig ikke kun burde gælde i samtaler hvor der ikke anvendes almindelig kommunikationsmidler. Rådene burde være en selvfølge for enhver samtale mellem en sundhedsansat og en patient:

- Hvis patienten er deprimeret så husk at dette ikke betyder at patienten har mistet forstanden
- Vær høflig, sig altid goddag eller hej
- Tal færdig om én ting før du begynder på noget nyt
- Lad være med at afbryde og gætte på hvad patienten vil sige
- Vær opmærksom på at nogle patienter kan opbevare kort på sig med fakta om deres sygdom, behandlingssted og behandlingsmuligheder
- Vær tilstede hos patienten uden at have andre gøremål. Sørg for at have blikket rettet mod patienten. Sid stille og roligt hos patienten under samtaler. Vend aldrig ryggen til en patient under en samtale, og afbryd ikke patienten når han eller hun taler
- Tal langsomt og tydeligt med almindelig stemme, og undgå at råbe så andre patienter kan lytte med
- Peg evt. på det der tales om, brug tydelig mimik og understreg det du taler om med hænder, arme og krop
- Bed patienten om at tale tydeligt, og spørg igen hvis der noget du ikke forstår
- Udvis empati
- Brug ikke ironi, negationer, fx "Det er ikke sikkert at prøverne ikke er negative", eller malende billedsprog
- Hvis patienten savler, tilbyd da noget at tørre sig med. Hvis patienten virker tør i svælget, tilbyd da noget at drikke. Det kan lette patientens tale meget
- Patient og pårørende kan oplyses om hvor de finder yderligere information

Samtidig er det sådan at patienter der ikke forstår substansen af en samtale prøver at forstå omstændighederne: lægens tøj, øjne, kropssprog, hår, beslutsomhed. Et "forkert" tonefald, ord der kommer i en "forkert" rækkefølge, et flakkende blik eller lægens velmente, febrilske, forsøg på at finde hjælp på internettet prompte opfanges af patienten, og bearbejdes afhængigt af hvordan samtalen i øvrigt er forløbet: "han (lægen) havde comboy bukser på, lugtede af tobak og kiggede på computeren i stedet for mig", som en ældre mandlig patient, der var torturoverlever, bemærkede om en læge på sygehuset.

Patienterne gør det de er bedst til: udtrykker hvad de føler, fornemmer og mærker og forventer naturligvis at lægen med sin høje uddannelse forstår at "oversætte" klagerne til lægesprog og diagnoser. Patienter ved ikke, hvad der forventes af dem og bruger tid på at finde ud af **hensigten** med situationen i stedet for at fange substansen i samtalen.

En naturlig læge hungre efter mennesker
Franz Kafka

Læger er uddannet til uanset patientens herkomst at behandle alle patienter lige, men fordi de sætter et etnisk sprogfilter ind smider de deres professionelle ballast væk og fylder hullerne i deres viden ud med bekvemme antagelser. De forlader sig på folkevid og lommeuld med besynderlige, men bekvemme, diagnoser som "etniske smerter", "kulturchock" eller ligefrem "kulturel inkompatibilitet" som en neurolog skrev om en patient.

Dét man mangler ord for, og egentlig slet ikke forstår, erstatter man med pseudobegreber, som på overfladen giver sig ud for at have en indforstået mening, men ved nærmere eftertanke afslører en afgrundsdyb uvidenhed. Begreberne gentages imidlertid og anvendes i flæng af de professionelle så ord og begreber til sidst får deres eget liv og formerer sig som et sprogvirus. Det man ikke ved man ikke ved, erstattes med noget man forstår. Hvis der endelig skulle eksistere en særlig etnisk smerte, så har denne patient et bud på det: "Jeg føler det som om jeg går på tændte strygejern" – det viste sig dog ved nærmere undersøgelse at være nervebetændelse som følge af sukkersyge.



Lægens spørgsmål hjælper mig ikke
Patient

En patient beskrev sit liv med uafklarede symptomer på denne måde: Når man ikke har en diagnose eller klar sygdom så er man ikke noget....og så tror folk det er noget oppe i mit hoved.

Der er meget der skal læres før alt bliver godt. Men det sværeste er koderne, dem der kommer ind med modernælken og i børnehaven, i skolen, fra venner og kolleger, fra familien og medierne. Der er på en gang for mange og ingen valg som flygtning, som en patient beskrev de alt for mange krav og ubrudte koder i det nye land: "Mit liv er som en rundkørsel med 1000 afkørsler, men jeg ved ikke hvilken jeg skal vælge – Der er ingen vejskilte i min rundkørsel. Du (lægen) har kun 3 afkørsler".



Læger og sygeplejersker begår ofte den fejl at de kan gætte hvad patientens problem er og hvordan patienten gerne vil have hjælp. Stereotyper er et redskab der anvendes for hurtigt at kunne danne sig et overblik, lægge

en plan og afslutte samtalen indenfor 10-15 minutter. Men stereotypier er sjældent baseret på andet en egne private erfaringer, et par patienter af anden etnisk herkomst og sporadisk epidemiologisk viden og det er hyppigt her de etniske minoritetspatienter placeres i en helt forkert kontekst som ikke bidrager til at sikre korrekt undersøgelse og behandling. Specielt er antagelser om kulturelle værdier og reaktions mønstre en hyppig faldgrube, som fører til en misforstået kulturel berøringsangst der påvirker klinisk dømmekraft og valg af undersøgelse og behandling. Et vigtigt professionelt skridt er derfor at følge disse simple råd:

- Indse at der er meget du ikke ved du ikke ved: spørg og lyt og lyt til svaret
- Antag ikke noget: spørg om det du er i tvivl om og lyt
- Brug tid på tillid: spørg til patientens bekymringer og lyt til svaret

Der er mange usynlige regler og praktikker der skal afkodes. Er man født og opvokset i Danmark med bedsteforældre, forældre, legekammerater, skolevenner og arbejdskolleger kender man de fleste. Som flygtning fra Etiopien med to års ophold i Sudans ørken ved man ikke at bøgerparketgulve tager skade af at der tørres tøj på dem og man ved heller ikke at en gratis 1500 liters kummefryser fra genbrugspladsen hvor man er i aktivering, bruger mere strøm end en kontanthjælp kan trække ("Jeg vidste jo ikke el kunne tælle", som patienten sagde).

Der er ord, begreber, ting og love man ikke kender eksistensen af, og selv om man kendte eksistensen af dem ville man alligevel ikke vide hvilken betydning de kunne have økonomisk, juridisk eller socialt. Mange starter forfra på livet i det nye land, men smider i den proces også anvendelig viden ud: en gravid mor til fire spurgte os i klinikken: "Hvordan ved jeg at jeg skal føde her i Danmark?" – underforstået at selv tegnene på at fødslen er i gang er lavet om for indvandrere.



En patient der følte sig misforstået i det danske sundhedsvæsen rejste til et mellemøstligt land med 15.000 kr, som hun havde lånt i det private indvandrerbankmiljø, for at få en ordentlig lægeundersøgelse. Desværre rakte pengene ikke til den helkropsskanning hun havde planlagt, så hun måtte nøjes med et røntgenfoto af kraniet, en serie blodprøver og et hav af piller og injektioner. Da sygeplejersken på den private klinik gav hende injektionerne bemærkede hun at det var nogle særdeles høje doser patienten var blevet ordineret. Hun spurgte derfor patienten hvor hun kom fra og da patienten sagde at hun kom fra Danmark bemærkede sygeplejersken: "Nå, men så er det en dansker dosis du får. Så har du lidt at stå imod med deroppe, hvor det er så svært".

Fra den yderste udkant



Jeg har nogle andre reference rammer. Jeg har ikke set Matador. Jeg kan ikke Jeres børnehaver. Når færing kommer til København har man slet ikke det filter danskerne har, når man f.eks. går ned ad strøget. En færing tager det hele ind og tror, man skal forholde sig til alle. Det skal man lige vænne sig til

Politiken d. 3. juli 2013. Binde-streng danskere

Det er vigtigt at gøre sig klart at der findes to slags samtale når der er sprogbarrierer. Den hyppigste og typiske samtale er ordfattig og overfladisk, styret af lægen og med få eller ingen modspørgsmål fra patienten. Samtalen handler typisk om omstændigheder mere end indhold, og patienten forstår typisk under 10 % af hvad der tales om. Vi har flere eksempler fra klinikken på at patienter efter en, ifølge lægens opfattelse, god tolket samtale, panisk kontakter tolken privat om aftenen samme dag for at spørge: "Hvad var det lægen sagde? Hvad skal jeg opereres for? Er det ikke farligt?".

Den sjældne samtale er samtalen hvor behandleren beder om at få beskrevet problemer, holdning, følelser og symptomer præcist og detaljeret (tid, sted, anledning, forløb etc.), og hvor behandleren har afsat tid til det. Så opdager man at patienterne ofte er usikre på selv almindelige ord og begreber, det samme er tolken, og der kommer modspørgsmål, opklarende spørgsmål, diskussion om begrebets betydning på forskellige sprog. "... To know another language is the best and most exiting way of discovering the strengths-and limitations-of the one with which one has grown up..." , skrev AS Byatt i The Times i 2006. Den opfattelse står i oplagt kontrast til det danske undervisningsministeriums opfattelse af tosprogethed: "tosprogede børn er børn, der har et andet modersmål end dansk". I bedste danske herfra-min-verden-går ånd opfattes det, i Danmark, som problematisk at man har et andet sprog end dansk.

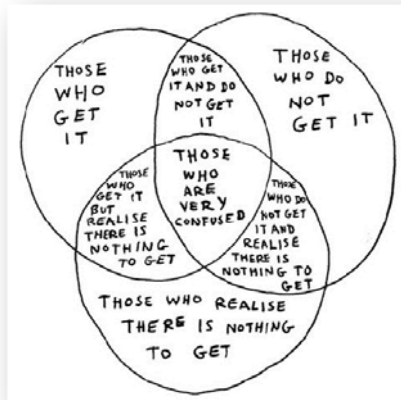
TRYGHED, SIKKERHED OG EGENOMSORG

"Der er intet andet end tryghed i Danmark, men jeg føler mig ikke tryk. Der er ikke andet end utryghed i Irak, men der føler jeg mig tryk", sagde en 38-årig torturoverlever da han blev spurgt om han føler sig tryk i Danmark. En anden sagde: "Jeg er glad i Danmark, men ikke glad for mit liv i Danmark". Tryghed og glæde ser ud til at handle om andet og mere end fravær af granater. Vi ser netop nu en tendens til at ældre flygtninge rejser hjem igen fordi de ikke føler der venter en tryk alderdom forude i Danmark.

"I mit hjemland sagde man ikke "jeg tror" eller "jeg vil" før man var mindst atten, så er det altså svært at skulle til at gøre i Danmark, når man aldrig er blevet spurgt om det før."

"Har du prøvet oplevelsen af at ikke engang din egen mor kan beskytte dig? – så er der jo intet der er sikkert her i verden. Kender du den følelse at ingen kan hjælpe dig udover loftet over dig som – måske, måske ikke – holder bomberne ude. Jeg lever et uleveligt liv."

Et midaldrende ægtepar bosat under integrationsloven i en meget lille landsby følte sig socialt og sprogligt isolerede og sagde "Vi vil bare så gerne flytte til Odense så vi kan være sammen med vores medmennesker." Bare et enkelt ord kan her beskrive deres livskvalitet, isolation, afmagt og hvor små behov man kan have i livet. Andre ønsker kan være runding simple, ydmyge og kortsigtede på én gang: "Det eneste jeg ønsker er at mine børn ikke skal opleve det samme som jeg, og at jeg kan få lov at sove et par timer i nat" Det dog indtil videre mindste, og samtidig det sværeste, behov at opfylde var dog følgende udtrykt til en sygeplejerske i klinikken: "hvis bare du kunne gøre mig glad én time hver måned".



TAVSHEDENS SPROG – DET SIDSTE VÅBEN

En patient blev henvist til klinikken på mistanke om psykisk lidelse, men patienten havde ikke talt til eller med nogen i flere år, og det var svært at få rede på symptomer og hvad problemet egentlig var. Datteren var med til samtalen og agerede "tolk" på den måde at hun følte sig sikker på at hun vidste hvad moderen mente og følte. Datteren talte udmærket dansk og var velformuleret. Sygeplejersken der tog imod patienten ved første samtale insisterede på at se direkte på patienten mens hun stillede sine spørgsmål: "fortæl os om dit liv, fortæl os om dine problemer og fortæl os hvorfor du har valgt at være tavs". Efter at datteren havde svaret for moderen i 10 minutter sagde moderen pludselig: "Jeg kan bedre fortælle min historie selv", og så talte hun i over en time om sit liv, sine traumer og sin skam. Datteren havde aldrig hørt det før, men det gav mening både for hende og for moderen

For de fleste er det dog trods alt en slags medicin at fortælle og tænke over livshistorien, og den medicin skal åbenbart indtages regelmæssigt:

*Intet kan stoppe mig i at komme her (Indvandrermedicinsk klinik), og vil hellere stikke fingrene i stikkontakten end rejse tilbage til mit hjemland
48 årig flygtning fra ex-jugoslavien*



SPROGMEDICIN

"... problemet med lidelse er, paradoksalt, ikke hvordan man undgår lidelse, men hvordan man skal lide: hvordan man skal leve med smerter, hvordan man gør lidelse til noget man kan bære og leve (og lide) med..." (Clifford Geertz, 1966). Det betyder at sproget bliver en central del af behandlingen, det betyder at præcision og variabelitet i sproget kan være afgørende for om man kan lære at leve med den lidelse man nu en gang har eller har oplevet.

"Det er ligesom medicin at snakke med jer", sagde en 42 årig mand fra Mellemøsten, som for første gang fortalte om sine oplevelser under flugten fra sit hjemland. Det at blive bedt om at fortælle livshistorien, sætte egne ord på den og sætte den i perspektiv er med til at definere en person og en plads i samfundet. Nogle gange kan man ligefrem fysisk se lettelsen ved at få lov til for første gang at give sig selv mening i fred og ro med en god tolk, mens hjernen bare skal koncentrere sig om at huske på ens førstesprog. Næsten dagligt hører og ser vi i Indvandrermedicinsk klinik patienternes overraskelse: "Jamen, dette her har jeg jo aldrig fortalt til nogen før!".

Der er patienter der har boet i Danmark over 30 år, der stadig føler det kan være svært at koncentrere sig i længden fordi to sprog kræver at der minimum altid kører to computere i hjernen: én der formulerer og tænker på førstesproget og en anden der oversætter, omformulerer og kulturelt tilpasser informationen til andetsproget. De fleste har også en tredje computer, det er den der kræver mest energi, for den holder styr på dobbeltlivet. Som en patient sagde: "Jeg tror ikke der er én eneste dansker der forstår hvad jeg har oplevet så derfor vil jeg ikke fortælle om mit liv og mine følelser".



Det betyder i praksis at man som tosproget måske kan klare en samtale på andetsproget i et par timer hvis der er tale om "small talk" mens den tredje computer kommer til kort hvis der skal tales om svære følelser, krigsoplevelser, ydmygelser eller bare tilværelsen som minoritet i Danmark og måske kun holder 15-20 minutter. Vi har flere eksempler på at patienter beder om tolk når det går op for dem at de i Indvandrermedicinsk klinik kan tale frit, også om voldsomme oplevelser eller komplicerede følelser, selvom de taler perfekt dansk – enkelte endda født og opvokset i Danmark. Tilsyneladende er alene det at være tosproget en faktor af betydning for tankesæt, kropspfattelse og f.eks. tilegnelse af sundhedsbudskaber.

For andre kan den gode tolkede samtale betyde en smertende selvindsigt, som også er ganske billedlig for andre: ”Jeg har aldrig levet, og alligevel har jeg oplevet alt dette”, som en ung mor til tre små børn fra Mellemøsten sagde da det gik op for hende at en ”rigtig” mor burde være fyldt med gode, ikke dårlige, minder om sit hjemland.

SKRIFTLIG KOMMUNIKATION OG KVALITET

Børnepsykiater Niels Hansen skrev en kronik på sit dødsleje på hospice, hvor han døde 13. juni 2013. Niels Hansen er læge og har hele livet arbejdet i sundhedsvæsenet. Efter familiens ønske blev hans kronik offentliggjort i Dagbladet Information d. 27. juni 2013:

(..) informationsniveauet er for lavt. Information er kun gennemført, hvis den informerede reelt føler sig informeret. Man skal sikre sig at patienten har forstået hvad det hele drejer sig om. Det er ikke tilstrækkeligt at udlevere diverse brochurer, og man kan f.eks. ikke nøjes med at henvise til de meget omfattende og for de flestes vedkommende ganske uforståelige indstikksedler, der følger med alle former for medicin. Der er her tale om en form for uoverskuelig envejskommunikation, omfattende revl og krat, hvor myndighederne måske rent juridisk vil hævde sig dækket ind, men patienten har ikke i egentlig forstand fået nogen hjælp eller vejledning(..) Man bør være læge for en patient ikke en sygdom (..) tilbage står den rådville, forvirrede og angste patient, som har brug for tid, forståelse og omsorg

Niels Hansen, Information, 27. juni 2013

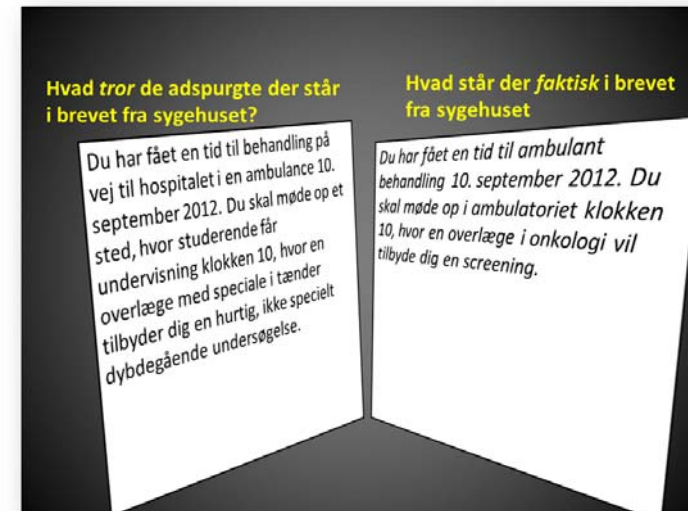
Kommunikation af komplicerede årsagssammenhænge, genetik eller mulige komplikationer er en svær opgave som aldrig bliver perfekt fordi den ofte foregår gennem en blanding af fagsprog, gråzoneord og fordanskede (fagligt-) upræcise udtryk. Som Niels Hansen antyder udfylder meget af det der udleveres til patienten mest et juridisk administrativt behov og patienterne har svært ved at se hvor ”deres” information står inde i den lange juridiske tekst der beskriver pligt ansvar og klagemuligheder.



Kommunikation af dårlig kvalitet er farlig fordi det umyndiggør og handlingslammer og for de fleste ender med at bekræfte en snigende fornemmelse af at være en uvelkommen gæst på sygehuset. Mange breve med vigtigt indhold er formuleret så patienter fastholdes i en hjælpeløs situation og de fleste ved ikke hvor de skal henvende sig for at få hjælp til at forstå breve om henvisnings muligheder eller pjecer om frit sygehusvalg, parkeringspladser og sanktioner hvis man ikke møder op.



Kommunikationsafdelingen i Region Midtjylland undersøgte i 2012 hvordan 500 interviewede personer opfattede et brev udsendt fra sygehuset til en patient. Undersøgelsen ”Svære Sundhedsord” gav et overraskende indblik i hvor mange af de ord, der er ”dagligdags” ord for en ansat på et sygehus kan være uforståelige gråzone ord for de fleste mennesker. Brevets faktiske ordlyd og hvordan brevet kunne opfattes er gengivet følgende figur:



Eksempel fra rapporten ”Svære sundhedsord”, Region Midtjylland. Koncern Kommunikation. 2012

I et forsøg på at identificere de svære ord bad man også deltagerne i undersøgelsen om at forklare en række almindeligt anvendte ord i sygehus sammenhænge. De deltagere, der på forhånd udtrykte at de ikke mente de kunne forklare begrebet skulle ikke forklare begrebet:

Begreb	Andel der ikke kunne forklare begrebet korrekt	Andel der på forhånd ikke mente de kunne forklare begrebet
--------	--	--

"Akut"	29,5 %	0,2 %
"Ambulant"	29,3 %	12,6 %
"Diagnose"	11 %	0,4 %
"Ambulatorie"	35,8 %	15,6 %
"Screening"	46,3 %	2 %
"Anæstesiølge"	26,6 %	20,8 %

Kilde: Undersøgelsen "Svære sundhedsord", Region Midtjylland. Koncern Kommunikation. 2012.
<http://www.regionmidtjylland.dk/files/Aktuelt/Magasinet%20MIDT/Syge%2oord%20resultat.pdf>

Det er tankevækkende at 15,6 % på forhånd ikke mener de kan forklare "ambulatorium" og at af dem der **troede** de kunne forklare det, så svarer alligevel over en tredjedel forkert på hvad et ambulatorie er. Det betyder at over halvdelen af de adspurgte ikke var i stand til at definere et så hyppigt anvendt begreb i samtaler og kommunikation med patienter. Det er måske også en øjeåbner til sundhedspolitikere at hver tredje ikke kan forklare hvad akut betyder – det forklarer måske sygehusejernes problemer med at forstå patienters adfærd.

I en undersøgelse af Hanne Thorsen fra det Sundhedsvidenskabelige fakultet på Københavns Universitet, af 143 almindelige ord fra indlægssedler, informationstekster om forsøg og spørgekemaer blev forståelsen af ordene testet på 404 voksne kursister på 9.- 10. klassetrin på voksenuddannelsescentre (VUC). Nedslående nok kunne ingen af de 404 deltagere korrekt forklare alle de 143 ord som hyppigt anvendes i informationsmateriale. Kun ca. halvdelen af VUC-kursisterne på 9. og 10. klasses niveau forstod en tredjedel af de afprøvede ord. Almindelige ord, der hyppigt anvendes i medicinske sammenhænge, som for eksempel udtalt, abnormt, udredning og eliminere, forstås kun af ca. halvdelen. Forklaringen var at der er tale om helt almindelige danske ord, som bliver brugt i usædvanlig sammenhæng, så almindelige mennesker har svært ved at forstå dem.

TABEL 2				
Eksempler på fagudtryk, som anvendes hyppigt af sundhedspersonale, og som lægfolk har svært ved at forstå. Hyppigheden er angivet i %.	Rigtig forklaring	Forkert forklaring	Forstår ikke	Blanke
I en arterie på undersiden af håndleddet	4,8	34,0	57,1	4,1
Stoffet indsprøjtes i en central blodåre	10,3	35,0	47,9	6,8
Vil du blive bedt om at komme til et besøg på ambulatoriet	12,9	31,4	45,7	10,0
Der er ingen indikation for behandling	15,4	20,2	59,6	4,8
Undersøgelsen kan foretages ambulant	26,5	19,0	49,7	4,8
Der kan være moderat ubehag	28,6	7,5	56,5	7,5
Der gives samtidig smertestillende og antibiotisk behandling	28,8	17,2	47,2	6,7
Det er opstået akut + Hvis De har akutte smerter	39,5	38,1	15,0	7,5
8% kunne udskrives uden handicap	40,5	16,6	27,6	15,3

Forståelsen af fagudtryk der hyppigt anvendes af sundhedspersoner. Thorsen H. Ugeskrift f Læger. 2012

Eksempler på ord der gave problemer var: "Akut" (39 pct. gav en rigtig forklaring): Mange opfattede akut som farligt. "Abnormt" (17 pct. gav en rigtig forklaring): Mange opfattede abnormt som enormt. "Isolerede tilfælde" (24,8 pct. gav en rigtig forklaring): Det blev opfattet som om, man skulle være i isolation. Et af de eksempler fra en informationstekst til et forsøg, som kun 18,4 pct. gav en rigtig forklaring på var: "Herefter skal det kvitteres på toiletet i en udleveret spand". Andre eksempler fra undersøgelsen: "Der skal ske en udredning" forstod kun lidt mere end hver femte i undersøgelsen. "Man vurderer aktiviteten i sygdommen" og "De vil blive tilbudt en af hospitalets alternative behandlinger" blev kun forstået korrekt af omkring hver tredje voksne. Ingen forstod ord som "systemisk" og "objektiv" og kun få procent forstod hvad "klinisk" betyder. I den tragikomiske ende forstod mange "erhvervet hjertefejl" som en fejl der opstod i hjerte mens man er på arbejde og at der i "isolerede tilfælde sås diarre" forstod de fleste som at man fik diarre hvis man var alene (Hanne Thorsen. For mange svære ord i skriftlig kommunikation fra sundhedsvæsenet. Ugeskrift for læger. 2012, 174(14): 925-930. <http://ugeskriftet.dk/LF/UFL/2012/14/pdf/VP03110123.pdf>). Der er ikke i Danmark lavet observationsstudier med læge patient samtaler: hvad blev sagt, hvad blev forstået og hvad var konsekvenserne, men ideen er oplagt, da ovenstående studier er udført blandt raske og rørige, men det interessante for læger og sygeplejersker er hvad

stressede, angste og trætte patienter egentlig hører når vi fortæller dem at de har en akut systemisk sygdom der skal udredes og at der er mange behandlingsalternativer.....

Problemerne med at forstå gråzone begreber kan være alvorlige nok blandt de etnisk danske personer der har deltaget i de nævnte undersøgelser. Men anvendelsen af gråzoneord i læge-patient kommunikation bliver direkte livsfarlige når gråzone ord anvendes **gennem en tolk**, der måske heller ikke forstår hvad "akut" og "ambulatorie" betyder, til en patient der aldrig har gået i skole, ikke taler dansk og hvis eget modersmål er lidt rustent når det kommer til anatomi og biologi. Fagfolk har svært ved at forlade deres faglige jargon (vidensprog), når de taler med patienter, de taler gråzonesprog. Oversættelse af medicinske fagudtryk til danske ord, f.eks. hjerte-karsygdomme, blodkar og mave-tarm-kanal, øgede ikke forståelsen i Hanne Thorsens undersøgelse så der er tale om en mere gennemgribende ændring i holdninger og kommunikationsformer der er behov for. Der er en ledelsesmæssig opgave i at tage kommunikationsansvaret alvorligt når halvdelen af patienterne ikke forstår eller misforstår selv almindelige danske ord, der vedrører sygehusbehandling. Gråzoneord påvirker patientsikkerhed og derfor er der behov for et fagligt fokus på at identificere og udrydde unødvendige gråzoneord. I det følgende vises eksempler på helt unødvendig anvendelse af gråzoneord i kommunikation med patienter med sprogbarrierer.

I sin bog om skriftlig patientinformation beskriver Leif Becker Jensen det han kalder "klarsprog". Han har et eksempel:

Gamle Hansen kom engang hjem fra sygehuset uden sine kunstige tænder. Det var jo ikke så godt, så familien ringede til sygehuset og spurgte om han havde glemt dem på afdelingen? Det resulterede i følgende brev til de ansatte på hospitalet:

Vedr. forespørgsel ang. A. Hansen

Pårørende til ovennævnte patient efterlyser en over- og undermundsprotese.

I sagens anledning skal forespørges, hvorvidt tænderne måtte bero i afdelingen samt om det implicerede personale i øvrigt erindrer forholdet.

Det er jo en noget uklar og indviklet måde at udtrykke sig på når man i stedet kunne have skrevet sådan:

Hansens familie kan ikke finde hans tænder. Derfor vil vi godt spørge om I har dem eller ved noget om sagen

Eller man kunne selvfølgelig også have brugt den ultrakorte version:

Har I Hansens gebis?

Som Leif Becker Jensen skriver: hvordan kan det være at folk vælger at udtrykke sig på den mest indviklede og uklare måde hvis det er så let at skrive klart og forståeligt? Og hvorfor er det så svært at ændre institutionelle sprogvaner, f.eks. inden for det offentlige? Trægheden, mener han, består i at det kommunikationstekniske problem kun er toppen af isbjerget, og at de største problemer ligger skjult under vandoverfladen. Det kan illustreres med denne lille model:



Sprog og bevidsthed er koblet tæt sammen og er to sider af samme sag: Sproget er udtryk for vores bevidsthed og holdninger, og omvendt: Når man stiller spørgsmålstegn ved og problematiserer folks sprog, så problematiserer man også deres *bevidsthed og holdninger* – og man må arbejde med begge dele for at ændre sproget. Under sproget og bevidstheden ligger *de institutionelle praksisbetingelser*, f.eks. arbejdsrutiner, kompetencer og beslutningsprocesser, og det hele er selvfølgelig bestemt af nogle *samfundsmæssige betingelser*, f.eks. politiske forhold og økonomiske ressourcer. (Jensen, Leif Becker (2007): På patientens præmisser – en brugsbog om skriftlig patientinformation. Roskilde Universitetsforlag.)

H:S udgave i 2004 en rapport udarbejdet af Arbejdsgruppen vedr. brugere med kommunikationsbesvær i H:S Kommunikationssvage brugere i H:S - forslag til indsats og anbefalinger. Rapporten indeholder forslag til hvorledes indsatsen i H:S skal tilrettelægges med henblik på at understøtte ”det gode forløb” for patienter hvor almindelige kommunikationsformer ikke kan anvendes. Desværre fravalgte man i kommissoriet for arbejdsgruppen at behandle kommunikationsproblemer der har grund i patienters fremmedkulturelle og fremmedsproglige baggrund, selvom akkrediteringen af H:S’ hospitaler efter Joint Commission Internationals standarder, har sat fokus på et sæt krav som løbende skal forbedre kvaliteten af patientbehandlingen. Herunder at der er formuleret standarder med særligt fokus på udsatte patienter og på selve kommunikationen mellem patient, pårørende og personale. H:S forpligter sig til at leve op til disse krav. Men rapporten har alligevel en række anbefalinger omkring kommunikation når der ”ikke anvendes almindelige kommunikationsformer”:

Undersøgelser og klagesager peger på at mangelfuld information og kommunikation er en væsentlig årsag til klager og til patienters oplevelse af dårlig kvalitet. Med rapporten er det hensigten at styrke indsatsen på området.

Rapporten belyser bl.a. at der generelt ikke tages særlige hensyn til personer med kommunikationsbesvær i fx indkaldelsesbreve eller informationsfoldere, hvorimod specialafdelingerne tilrettelægger kontakten med kommunikationsbesværede efter behov.

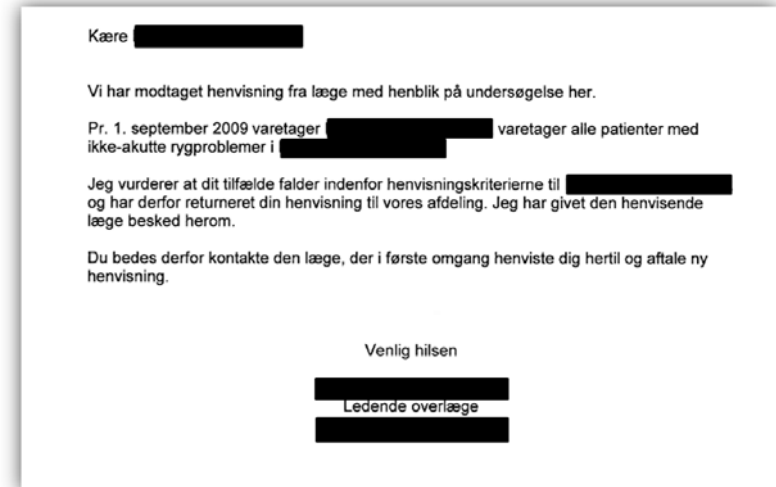
Rapporten understreger vigtigheden af at hospitalet i sine arbejdsgange har en systematisk tilgang til at vurdere patientens kommunikationsevne.

Arbejdsgruppen anbefaler at personalet afdækker patientens kommunikationsevne i den initiale og i den løbende vurdering af patienten. Til brug for denne afdækning har arbejdsgruppen udarbejdet en tjekliste.



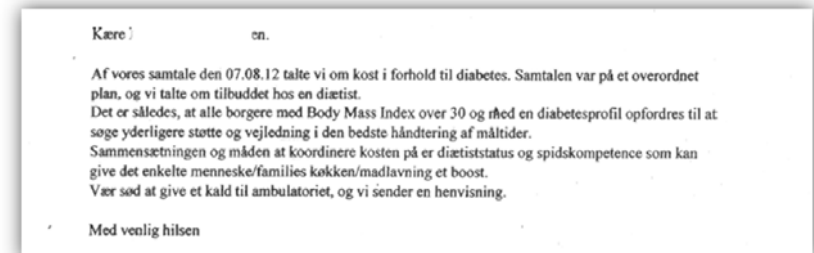
Der er uden for enhver tvivl et alment behov for at sikre sig ovenstående hos enhver patient, **uanset** etnisk herkomst, sprogevrner eller fysiske/psykiske handicaps der påvirker indlæringssevne og svækker kommunikation i sundhedsvæsenet.

Det følgende brev, sendt til en to-sproget patient, som medbragte det fordi det var uforståeligt, har været testet i undervisningssituationer med læger og der er enighed blandt fagpersoner at det er svært at forstå hvad man skal gøre:



Kunsten at yde for meget uforståelig information

Det følgende brev er sendt til en to-sproget patient, som medbragte det til sin sagsbehandler da det var uforståeligt. Brevet er et eksempel på hvordan gråzone ord anvendes til en pseudo-kommunikation hvor lægen definerer sin rolle som fagperson og patienten efterlades med en følelse af at være umyndiggjort og uoplyst:



Kunsten at ophobe gråzoneord

Følgende er et uddrag fra et journal notat i Indvandrermedicinsk klinik. Patienten medbragte et brev, grædende og fortvivlet. Patienten havde fravalgt kontanthjælp fordi hun følte det ydmygende med de mange krav og at patienten ikke ønskede at være afhængig af offentligt hjælp.

██████ har et brev fra Jobcenter, hvor hun af sagsbehandler ███████ er indkaldt til samtale den 3. juli i brevet bliver hun gjort opmærksom på at kontanthjælp tages fra hende hvis ikke hun møder op, dette undrer familien over, da hun i snart et år ikke har modtaget kontanthjælp, opringning til ███████ der oplyser at brevet er et standard brev og hun skal glemme teksten og komme til snak om mulighed for indstilling til førtidspension.

Kunsten at opbygge forvirring, angst og en følelse af vilkårlighed. Journalnotat fra en samtale i klinikken.

Følgende brev er et, karikeret, brev der viser hvordan det specielt for to-sprogede og patienter med sprogbarrierer kan være svært at finde ud af hvilken dato der er den korrekte og hvad det er man skal gøre hvis.....resultatet er udeblivelser og frustration og en bekræftelse på at være en uvelkommen gæst:

Hospital XXX
Dato: 19.11.2012

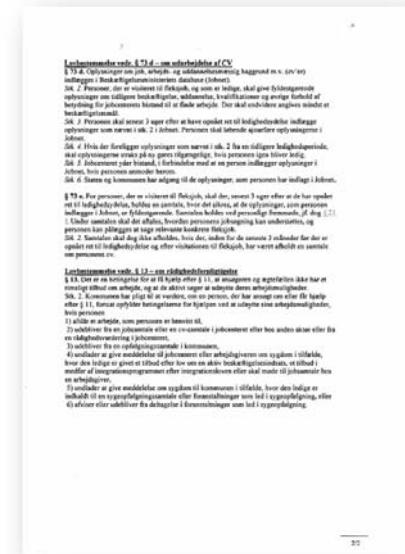
Vedr. Deres henvisning til mammografiundersøgelse

Du er den **17.11.2012** af læge Peter Frandsen henvist til mammografi her på mammograficenteret. Du har fået en tid til røntgen undersøgelse d. **25.11.2012 kl. 10.30** og til ultralyd d. **28.11.2012 kl. 15.00**. Hvis du ønsker at beholde disse tider skal du inden d. **22.11.2012 kl. 12.00** ringe på telefon **65871834** mellem **kl. 8-9**. Hvis du har spørgsmål til undersøgelsen kan du læse om den på www.xxsygehus.dk/mammografi/patientinformationsmateriale/3478834wm eller kontakt en sygeplejerske på telefon **65871835** mellem **kl. 10-12**.

(Frit sygehusvalg)
(Transport)
(Parkering etc.)

Kunsten at skabe frustration, handlingslammelse og udeblivelser

Problemet er ikke de enkelte breves mere eller mindre uheldige formuleringer eller overdrevne brug af fremmedord. Problemet er at alle institutioner udsender breve med et indhold der opleves af læseren som vigtigt, men uforståeligt og hvor brevene tilsammen skaber en fornemmelse af umyndiggørelse der demoraliserer og passiverer patienten i en hjælpeløshed der direkte påvirker motivation til at forsøge at skabe mening i kommunikation med sundhedsprofessionelle og i sidste ende kan true deres egenomsorg. Vi synes selv vi skriver gode breve, men sådan oplever patienterne det ikke for brevene har mere karakter af en juridisk rygdækning pakket ind i medicinske gråzone ord end om oplysning til patienten med det formål at de skal blive mere trygge ved deres sygdom og behandling.



Breve der stort set kun indeholder gråzoneord og uddrag af lovtekster uden at kontekst eller betydning for den enkelte er klart

Breve af den type der er afbildet ovenfor modtager patienter i en jævn strøm. Afsender er uklar for patienten, hensigten er uforståelig og brevene er pakket med gråzoneord, der forudsættelses forstået af modtageren. Sanktionernes belæg og udmøntning retfærdiggøres ved simpel kopi af lovteksten. Det er erfaringsmæssigt uklart for patienter med sprogbarrierer når de "læser" disse breve: Om de har gjort noget galt, om de bliver trukket i kontanthjælp/sygedagpenge og hvem der skriver, hvorfor der skrives, hvad hensigten er og hvad konsekvenserne er. Brevene er angstprovokerende fordi de efterlader en følelse af hjælpeløshed og uretfærdighed. Fordi afsender er anonym og hensigten uklar har denne gruppe patienter ingen mulighed for at få hjælp til at komme ud af hjælpeløsheden for de ved ikke hvem der er afsender. Erfaringsmæssigt ved de der bliver trukket i kontant hjælp hvis man ikke følger de, for dem skjulte, instrukser der er i brevene. Resultatet er at brevene efterhånden ikke bliver lukket op fordi det reducerer angst og forebygger hjælpeløshed. Indholdet i brevet ovenfor er fagligt set meningsløst fordi modtageren ikke forstår det, ikke kan handle på det og blive mere usikker og opgivende end før brevet blev åbnet. Det er næppe hensigten, men det er det der er konsekvensen. Desværre udsender alle de offentlige institutioner patienter har kontakt med breve der har denne konsekvens og bidrager til mistillid, compliance svigt og demoralisering.

Som børnepsykiateren skriver i det indledende citat, så er information kun gennemført, hvis og når den informerede reel føler sig informeret. Det er ikke tilstrækkeligt at udlevere diverse brochurer, og man kan f.eks. ikke nøjes med at henvise til de meget omfattende og for de flestes vedkommende ganske uforståelige indstikkesdler, der følger med alle former for medicin. Der er her tale om en form for uoverskuelig envejskommunikation, omfattende revl og krat, hvor myndighederne måske rent juridisk vil hævde sig dækket ind, men patienten har ikke i egentlig forstand fået nogen hjælp eller vejledning. Det er en ulysalig udvikling at juristeri og administrative behov, helt uden betydning for den enkelte har sneget sig ind som et stærkt forvirrende element i kommunikation mellem læger og patienter. Kommunikation mellem læge og patient, om individuelle og personlige forhold vedrørende deres sygdom og behandling, må ikke blive forstyrret af spørgeskemaer og pjecer om patientforsikring, rygestop, frie sygehusvalg, udeblivelsespolitik og adgangs- og parkeringsforhold. Kommunikation med uafhængige budskaber og forskellige hensigter skal skilles helt ad og tilpasses den enkeltes behov og forståelsesniveau. Juridisk rygdækning, kantineens åbningstider og midlertidig flytning af en reception har intet med en mammografi at gøre.



LÆGESAMTALEN STARTER HOS SOCIALRÅDGIVEREN

”Patienter går til lægen med sociale problemer”, var titlen på en artikel i Ugeskrift for Læger i 2009, hvor praktiserende læger råbte vagt i gevær. Socialt udsatte patienter, der tidligere havde én sagsbehandler har nu ofte 3-4 sagsbehandlere i forskellige forvaltninger som patienterne ikke kan kende forskel på. Patienterne mister orienteringsevnen, ligesom på sygehuset og bruger derfor den kontakt de kender og er trygge ved, deres praktiserende læge, til at læse breve, som vejviser og til social-økonomisk rådgivning (Kurt Balle Jensen. Patienter går til lægen med sociale problemer .Ugeskrift for Læger, 2009;171(46):3322). Socialt udsatte flygtningefamilier hvor forældrene har krigstraumer har i gennemsnit 15-20 sagsbehandlere i det offentlige ifølge en undersøgelse foretaget af LG Insight omtalt i artiklen Svage borgere drukner i et hav af omsorg i Ugebrevet A4 d. 9.11 2012.



*Doktor: Hvorfor skal jeg tage denne medicin når den ikke hjælper på mine problemer
HIV-patient der forsøger at få familiesammenføring, uddannelse og fred for kommunen*

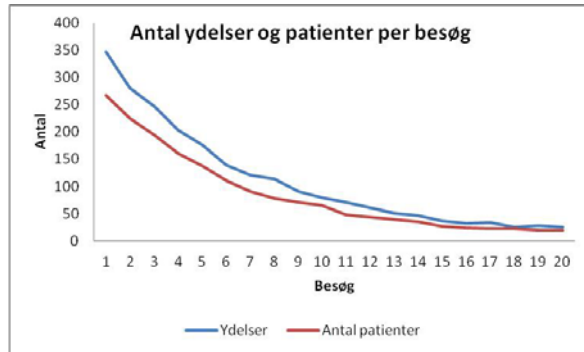
Den sociale forløbskoordination i Indvandrermedicinsk klinik blev defineret og udviklet i projektregi gennem et fælles projekt med Odense Kommune. Erfaringer fra projektet, der varede 12 måneder, medførte at der blev etableret en fast socialrådgiver som forløbskoordinator samtidig med at der blev etableret en særlig socialrådgiver i Odense Kommune med sigte på kommunal koordination af socialt udsatte med komplekse udfordringer og behov for støtte (Jacobsen A og Sodemann M. Hospitalsbaseret forløbskoordination blandt flygtninge/indvandrere med komplicerede helbredsproblemer. 2010. <http://www.ouh.dk/dwn151718>).

Socialrådgiver funktionen i IMK er beskrevet i 2 artikler i fagtidsskrifter (**Sociale problemer går ofte hånd i hånd med sygdom**. Erfaringer fra Indvandrermedicinsk Klinik. Korsholm KM, Kristensen TR. Månedsskrift for Praktisk Lægegerning. Nr 2, Februar 2013, Årgang 91) og (**Tid, empati og helhedssyn**. Korsholm, Karen Margrethe. Socialrådgiveren . 2011, 12.)

*Jeg kan ikke løse nogen problemer her i Danmark – det er jo ikke mit hjemland
Mænd på kontanthjælp*

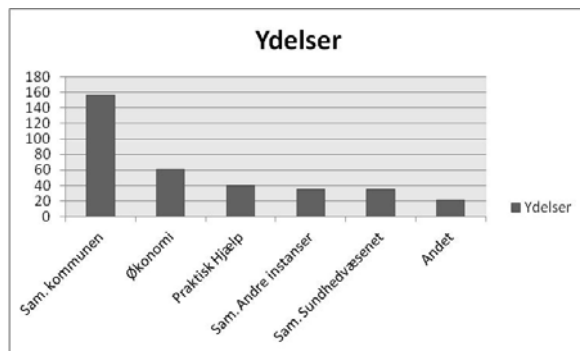
Fra 2008-2013 i alt har 267 patienter ud af 560 henviste patienter (48 %) har modtaget socialrådgiver ydelser. På baggrund af data for de 267 patienter fremgår det, at antal af kontakter med socialrådgiveren spænder fra 1-64 besøg. Der er registreret **2569 ydelser på 64 besøg**. Antallet af patienter og ydelser per besøg falder relativt hurtigt i starten (Figur 1). Dette stemmer meget godt overens med at langt de fleste patienter kommer med en afgrænset problemstilling, som kræver et par besøg mens der er en mindre gruppe patienter med massive psykosociale problemstillinger, som kræver en langvarig støtte og udløser mange kontakter – ikke mindst fordi der løbende støder nye problemer til.

Figur 1. Antal socialrådgiverydelser fordelt på besøgsnummer. Indvandrermedicinsk klinik.



Hvis man kigger på ydelserne, altså problemets temaer, så fordeler de sig vist i fig. 2

Fig. 2. Socialrådgiverydelser, overordnede grupper. Indvandrermedicinsk klinik.



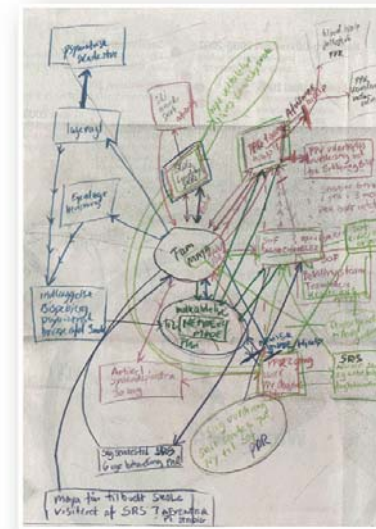
De typer af socialrådgiver indsatser der vedrører samarbejde med kommunen ses i tabel 10. Kontanthjælp og sygedagpenge omfatter begge kontakt til sagsbehandler, netværksmøder, info om lovgivning mm. Børn og familieafdelingen omfatter støtte til hverdagen med børn, underretning, merudgifter, netværksmøder, familiehuse, udredning ifm. tvangs fjernelse mm. Ældre og handicapforvaltningen dækker over hjælpe-midler fx trehjulet cykel, fodtøj, elevationsseng, bleer, hjemmehjælp mm. Socialforvaltningen dækker over samarbejde med Ulla Bendsen, støtte/kontaktpersoner, social viceværter, LÆ 165 ansøgninger mm

Tabel 10. Fordeling af socialrådgiverydelser der vedrører samarbejde med kommunen.

Ydelse	Antal	Procent
Kontanthjælp	70	44,9 %
Sygedagpenge	29	18,6 %
Ferieregler/rejse til udlandet	3	1,9 %
Reva integration	8	5,1 %

Førtidspension	18	11,5 %
Børn og familieafdelingen	8	5,1 %
Pladsanvisningen	2	1,3 %
Ældre og handicapforvaltningen	13	8,3 %
Socialforvaltningen	5	3,2 %
Samlet	156	100 %

.Socialrådgiverydelser der vedrører økonomi ses i tabel ppp. Borgerservice enkeltydelse (Behandling) dækker over hjælp til søgning af medicin tilskud, tandlæge behandling, fysioterapi, psykolog mm. Borgerservice (Udgifter) spænder over enkeltydelser, fx til elregning, indskud, uforudsete udgifter, flyttehjælp mm. Gældsrådgivning: offentlig gæld spænder over skat, børnebidrag eller boligstøtte. Gældsrådgivning: privat gæld omfatter fx Bilka lån samt andre private virksomheder, opringning til kreditorer mm.



Hurtig skitse over kontaktfladerne til kommunale sagsbehandlere for en mor til et autistisk barn (Politiken 1.11.2009)

Tabel 11. Fordeling af socialrådgiverydelser, der vedrører økonomi.

Ydelse	Antal	Procent
Borgerservice Enkeltydelse (Behandling)	37	60,7 %
Borgerservice Enkeltydelse (Udgifter)	5	8,2 %
Legater, fonde og julehjælp	7	11,5 %
Boligstøtte	4	6,6 %
Retssager – fogedretten og skifteretten	1	1,6 %
Gældsrådgivning: offentlig gæld	5	8,2 %
Gældsrådgivning: privat gæld	2	3,3 %

Samlet	61	100 %
--------	----	-------

Dette billede forklarer meget godt, at patienterne har svært ved at begå sig i de eksisterende systemer. De har mange kontakter i kommunen, som de ikke forstår og som de ikke kan bruge konstruktivt. De mangler systemkompetencer så de har brug for hjælp til at forstå, hvorfor kommunen gør som de gør og hvor man skal henvende sig for at få hjælp. Når der ikke er styr på dette, bliver kommunen en modstander, som gør patienten bange og stresset.

Når man er druknet én gang og er våd så kan man ikke drukne en gang til eller blive mere våd.
Patient om sin håbløse situation, da han blev sprug om hvordan han så på fremtiden



Jeg kan ikke læse - hvad står der her?

To andre vigtige stress faktorer er dårlig økonomi og usikkerhed om opholdstilladelse. Hvis der ikke er penge til medicin eller sikkerhed om man bliver skilt fra sin familie, så er der meget lidt overskud til at følge sin behandling, sin sprogskole eller aktivering. Mange af vores patienter har en dårlig økonomi, og har ikke råd til uforudsete udgifter.

Mange af klinikkens patienter opfylder ikke kravene for permanent opholdstilladelse eller statsborgerskab, fordi de ikke kan lære sproget eller passe et job pga. sygdom. Resultatet er en negativ spiral, som er svært at bryde.

- kommunen lige så specialiseret som sygehuset, så borgeren har svært ved at finde rundt
- mangler et akut sted, hvor man kan få hjælp til at læse og forstå breve
- hjælp til at udfylde skemaer
- førtidspensionister har kun ydelsessagsbehandler, men mangler forsats støtte til det sociale
- lovgivningen er vanskelig at forstå og standardbreve er skræmmende
- PTSD målgruppen passer ikke ind i etablerede tilbud fx. støtte/kontaktperson
- Privat gæld fylder meget for borgerne, men tæller ikke når kommunen laver transgberegning

- Fallit på kontanthjælp
- Systemanfabetter – lave systemkompetencer
- Funktionelle enlige

Et hyppigt dilemma, og et eksempel på hvor farlig og ukonstruktiv kortsigtet kassetænkning kan være, er spørgsmålet om hvor en families, ofte eneste, ressourceperson bedst er placeret. Her kan kommunens jobkonsulent have en klar holdning, mens integrationsmedarbejderen har en helt anden ide, patientens egen læge en tredje mening, skolelæreren og børn og unge afdelingen i kommunen en fjerde plan og hospitalslægen en femte strategi, mens psykologen og psykiateren er enige om et helt overordnet, men uklart, skånebehov. Der er ingen naturlig chef for denne beslutning og alle tager beslutninger uden hensyn til andre fagpersoners vurdering og i praksis får den myndighed dem med det største og mest komplekse lovgrundlag og den klareste politiske opbakning altid det sidste ord: jobcenteret. Enhver myndighed har sit beslutningsgrundlag, men i jobcenteret er børn, sygdomme, ægtefællens ressourcer, netværkets styrke og begrænsninger i patientens funktionelle ressourcer ikke med i dette grundlag. Helhedsvurdering er ikke en mulighed. Det betyder at en kortsigtet politisk strategi kan påføre familien et ressourcemæssigt tab, som skaber behov for ekstra støtte i andre sektorer end lige jobcenteret (skolen, sygehus, egen læge, støttekontaktperson, egenomsorg, omsorgsvigt af børn, psykiatrien etc etc).

Et eksempel på en klar sundhedsfaglig helhedsvurdering, om hvor en families ressourceperson er bedst placeret, ses her (navn o.a. ændret):

Der er mange aktuelle belastninger i Sabas hverdagsliv, som eksempel herpå kan nævnes, at Sabas mand lider af en alvorlig, kronisk lidelse med psykisk overbygning i form af depression og sandsynligvis PTSD-lignende symptomer. Endvidere er Sabas ældste datter alvorligt syg, ligeledes kronisk. Samlet set udgør de familiemæssige problematikker et væsentligt bidrag til opretholdelse af et højt stress- og belastningsniveau, der gør krav på mange af Sabas ressourcer.

Samlet set er det min anbefaling at Sabas støttes i at varetage de familiemæssige opgaver uden krav om beskæftigelse, idet øget krav udgør en risiko for hele familiens situation. Da der er hjemmeboende børn, og Sabas er den eneste med ressourcer, vil det kompromittere hele familiens trivsel og udgøre en risiko for de øvrige børns sunde udvikling.

Et andet hyppigt problem er at kommunerne der modtager og placerer nyankomne flygtninge anvender boliger der er direkte re-traumatiserende som f.eks. en flygtning fra Irak der blev placeret i bolig midt mellem den kommunale skydebane og en go-cart bane, hvor flygtningen selv havde den opfattelse at der var krig i Danmark og at vedkommende følte sig mere tryk i den flygtningelejr vedkommende lige havde forladt i hjemlandet.

Job placeringen sker ligeledes uden at der tages hensyn til de særlige forhold der kan spille ind, og som det ses af følgende eksempler, kan have helbreds- og beskæftigelsesmæssige konsekvenser som hverken patient eller jobkonsulent kan overskue og derfor bliver pleje og behandlingskrævende i årevis:

En patient brød sammen da hun blev anvist et job i rengøringsbranchen – jobbet bestod i rengøring på et anatomisk institut hvor de bla. havde en samling af legemsdele i formaling til undervisning. Patienten havde set familiemedlemmer blive dræbt af granater og havde været med til at samle ligdele om mhp begravelse.

En patient brød sammen da vedkommende blev anvist rengøringsjob - jobbet foregik på i kantine på en militær kaserne. Patientens bror blev henrettet af militæret og moderen dræbt af militæret.

En patient brød sammen, efter 5 år i en børnehave som pædagogmedhjælper, da der startede en mandlig pædagogmedhjælper med skæg der lignede den soldat der havde slået flere familiemedlemmer ihjel.

Eksempler på oversete sociale, psykiske eller økonomiske problemer ses i tabel 12. Det har vist sig at sociale og økonomiske forhindringer ofte påvirker egenomsorg, undersøgelser og behandlings forløb negativt. Hovedproblemer ligger i opholdsgrundlag, økonomi (gæld), frygt for stigma og så en række særlige risikogrupper som f.eks. analfabeter, børnesoldater og enlige familiesammenførte.



Tabel 12. Eksempler på oversete sociale, økonomiske og psykiske problemer af væsentlig betydning for nedsat patient compliance i forhold til egenomsorg, undersøgelser eller behandling

Betydelige krigs og/eller tortur oplevelser, flugt oplevelser med ekstrem hjælpeløshed
 Tidlig arbejdsanamnese (fra f.eks. 8 års alderen)
 Arbejdsulykker, arbejds-skader og symptomer på arbejdsrelaterede sygdomme
 Funktionelt enlige (familiesammenførte uden familie eller venner)
 Enlige kvoteflygtninge uden netværk
 Tidligere børnesoldater der bliver forældre
 Mænd der er voldtaget
 Kvinder der har oplevet overgreb på sygehus i hjemlandet
 Ekstrem privat gæld, kviklån
 Fraskilte familiesammenførte der stadig er afhængige af ex-familie
 Faktiske og funktionelle analfabeter, arbejdsprog er dansk men ikke sprog for krop/følelser
 Opholdsgrundlag på længere sigt uafklaret eller usikkert
 Forældre til børn der ikke trives
 Store børnefamilier med lav geografisk og social mobilitet
 Eneste ressource person i familien presses på arbejdsmarkedet
 Eneste uddannelsessøgende i familien er tolk og støtte for resten af familien
 Kommunalt stress
 Lever skjult med store traumer
 Frygt for sagsbehandler eller læge
 Frygt for at sygdom medfører tvangsfjernelse af børnene hvis begge forældre har f.eks. PTSD
 Frygt for stigma (urin inkontinens, Tuberkulose, sukkersyge)
 Ingen støtte til skemaudfyldelse som er en forudsætning for ansøgning, støtte eller hjælp
 Førtidspensionister mister sagsbehandler men har stadig behov
 Hyppige sagsbehandlerskift fjerner vigtig kontinuitet og trætter PTSD patienter

Konklusionen er at der mangler et sted i kommunen, hvor man kan få hjælp hele vejen – det hjælper ikke at få et skema udleveret, hvis man ikke kan udfylde det. Det hjælper ikke at blive henvist til et andet kontor, hvis man ikke kan finde derhen. Der er et generelt problem i forhold til viden om ret og pligt, herunder informationsmateriale på fremmedsprog og sparsom tolkeanvendelse. Eksempler på områder der giver anledning til mange unødvendige problemer og konflikter er ferieregler og oplysningspligten samt de vanskelige sociale forhold der opstår når familiesammenførte bliver skilt og som kan blive fejlførtolket af kontrolgrupperne i kommunerne.



VÆRKTØJER

LIVSHISTORIEN SOM KLINISK INSTRUMENT – DET PATIENT CENTREDE KLINISKE INTERVIEW

Det er erfaringen i Indvandrermedicinsk klinik at det der kendetegner, i øvrigt meget forskellige, etniske minoritetspatienter er

Rodløshed
Tidløshed
Usikkerhed
Utryghed
Sprogløshed
Fagløshed
Meningsløshed

Men det er også erfaringen at netop deres egen livshistorie kan bidrage til at skabe mening og genfinde rødderne. Når det er på plads kan man arbejde på tillid og tryghed som er byggestenene i opbygning af egenomsorg.

Det kliniske potentiale i en patient centreret vinkel i den kliniske læge-patient samtale er velbeskrevet. (Spallek J et al. What do we have to know from migrants' past exposures to understand their health status? A life course approach Emerging Themes in Epidemiology 2011, 8:6, <http://www.ete-online.com/content/8/1/6>) og (Gilgen, Denise, et al. "Impact of migration on illness experience and help-seeking strategies of patients from Turkey and Bosnia in primary health care in Basel." *Health & Place* 11.3 (2005): 261-273. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1353829204000450>) og (Suite D et al. Beyond Misdiagnosis, Misunderstanding and Mistrust: Relevance of the Historical Perspective in the Medical and Mental Health Treatment of People of Color *Journal of the National Medical Association*, 99(8), 2007, 879-885) og (Sodemann, Morten, Arndis Svabo, and Arne Jacobsen. "De hårde kampe starter, når krigen er slut." *Ugeskrift for Læger* 172.2 (2010): 141-4.) og (Livshistorien er i centrum i Indvandrermedicinsk Klinik. Nielsen, D., Svabo, A., Rønde Kristensen, T. & Sodemann, M. 8 apr 2011: Sygeplejersken.s. 50-53.4 s).

60 årig kvinde henvises ifølge egen læge med rygmerter og fordi patienten ønsker "hjælp til alt muligt" og fordi der venter en ansøgning om dansk statsborgerskab forude. Egen læge anfører at patienten herudover "ikke fejler noget væsentligt somatisk eller psykisk". Henvisning afvises i første omgang, hvorefter patientens datter kontakter klinikken med information om at "der er noget". Egen læge anmodes om genhenvisning. Startede med hårdt fysisk arbejde som 10-årig. Gift i teen age alder og ægtefællen spærrede hende inde og bestemte over det sociale liv: "det skabte den person du ser her i dag". Mistede lysten til andre mennesker fordi hun ikke måtte se dem, udviklede angst symptomer og var konstant bange for ægtefællen. Som gravid måtte hun flygte til et hospital sammen med familiemedlemmer og naboer. Her blev hun fanget i et hjørne af soldater der truede både hende og børnene. Patientens 16 årige fætter der var ved hendes side blev taget ud og henrettet foran patienten og børnene. Soldaterne samlede derefter flokken i en rundkreds på sygehuset og skød vilkårligt ind i flokken. Patienten bad børnene lukke øjnene, selv holdt hun dem åbne for at se om de blev skudt og så her naboer og familie falde. Hun bebrejder sig selv at hun ikke blev dræbt. Hun har det efter denne episode svært med sygehus. "Jeg har født 10 børn, som jeg har opdraget uden hjælp, men jo ældre de bliver jo mere bekymret bliver jeg for dem. De flytter hjemmefra og så kan jeg ikke passe på dem længere, men de skyder stadig udenfor af og til. Mine rygmerter er mit største problem, men de gør mere ondt nu hvor jeg er bekymret for børnene". En MR scanning af ryggen viste en svær spinal stenose, der er tilgængelig for operation, men patienten afviser overfor ryggkirurger meget klart enhver tale om bedøvelse og operation. Forespurgt i klinikken efterfølgende hvorfor patienten afviser operation: "Hvem skal passe mine børn hvis jeg ikke vågner op? Jeg er bange for operationer og sygehus". Patienten vælger at leve med smerten nu hvor hun kender årsagen og at vide at der er en mulighed for behandling er en lindring i sig selv mener patienten.

I studiet fra Schweiz fandt man f.eks. at flygtninge fra ex-jugoslavien oftest havde tilgrundliggende somatisk klager selvom de umiddelbart havde psykiske symptomer. Samtidig fandt 78 % i samme patientgruppe at deres sygdom var blevet udløst af traumatiske oplevelser og efterfølgende præget af biomedicinske og psykologiske faktorer. Det mest overraskende ved undersøgelsen var det store antal psyko-sociale og psykiske årsager til somatiske symptomer, som kun kom frem ved at opbygge samtalen systematisk i forhold til at afsøge sådanne forklaringer hos patienten.

Lives are lived in specific historical times and places... if historical times and places change, they change the way people live their lives.
(Elder, G. 2001)

Allerede i de første tidlige opgørelser fra Indvandrermedicinsk klinik fandt vi at over halvdelen af de kronisk syge uafklarede patienter havde relevante traumatiske oplevelser og var i en tilstand der var forenelig med kronisk PTSD, med eller uden personlighedsforstyrrelser. Vi fandt også at oplevelserne og de somatiske og psykiske konsekvenser var centrale barrierer i hvorfor de selv og lægen havde svært ved at udtrykke og forstå sygdomsadfærd, symptomoplevelser, kommunikation, undersøgelser og behandling (Sodemann, Morten, Arndis Svabo, and Arne Jacobsen. "De hårde kampe starter, når krigen er slut." *Ugeskrift for Læger* 172.2 (2010): 141-4.) og (Sodemann M og Svabo A. Sygdomstolkning. <http://sprog-museet.dk/tolkning/sygdomstolkning/>)

Nogle patienter bliver raske, selv af en alvorlig sygdom, alene gennem deres velbehag ved lægens godhed

Hippocrates (460-400 BC)

LIVSHISTORIENS BETYDNING FOR OMSORG, PLEJE OG BEHANDLING

Ældre med en ikke-vestlig etnisk baggrund udgør en stor mangfoldighed. Nogle af disse ældre har boet i Danmark i årevis, andre er nylig ankommet, og nogle af dem har haft traumatiske oplevelser i deres tidligere hjemland. Nogle ældre lever i tæt samhørighed med deres familier, mens andre bor alene og må klare forskellige udfordringer på egen hånd.

Viden om ældre patienters nuværende livssituation har stor betydning for, hvordan sygdom og behandling håndteres. Og i mange tilfælde er det afgørende for de sundhedsprofessionelle at få indblik i livshistorien for at sikre, at patienten får den rette udredning, pleje og behandling.

Menneskets livshistorie består af en "stor fortælling" og af en "lille fortælling". Den "store fortælling" indebærer verdenshistoriske begivenheder, ideologiers opkomst og staters undergang, socialt opbrud, krigstid samt opbygning af velfærdstater. Den "lille fortælling" handler primært om menneskeliv, og den tager udgangspunkt i det enkelte menneskes unikke og særegne fortælling

MINORITETS PATIENTERS USYNLIGE GRUNDEVILKÅR

Refugees inhabit a divided world, between a country in which they cannot live and a country which they cannot enter
(Weizman, Eyal. *The Least of All Possible Evils: Humanitarian Violence from Arendt to Gaza*. Verso, 2012)

Migrant og minoritetstilværelsens grundvilkår kommer kun sjældent i spil i kliniske sammenhænge, men har erfaringsmæssigt en central betydning for at de øvrige barrierer der eksisterer i sundhedsvæsenet får en alt for stor indflydelse på behandlingskvalitet hos de flygtninge der har særlige udfordringer. Alene det at sundhedspersonale ikke er sig bevidst om de kommunikerer med et individ (som vi går ud fra) eller med en hel familie (som det ofte er tilfældet i virkeligheden), så vil mange beslutninger ikke blive taget ved en samtale på sygehuset mellem en læge og en patient, men derimod på et senere tidspunkt sammen med familien hvor stemningen, præmisserne og beslutningen nemt kan blive en helt anden. Det betyder at compliance og egenomsorg, for at det kan fungere i et dansk sundhedsvæsen, **først skal omkodes** fra familie til individ, og **derefter** kan man begynde at arbejde med den individuelle patients egenomsorg.



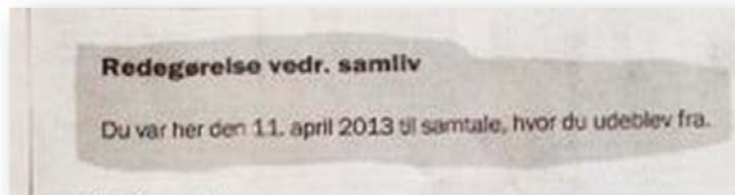
Fleere pt har, ret enslydende, beskrevet hvordan de opfatter deres situation i Danmark: "Jeg føler mig som menneske nr. 2, alle i andre er nr. 1. Jeg får særligt gebyr og jeg må altid vente". De beskriver at de bevæger sig i et felt hvor gængse normer, moral og jura er ændret og hvor det derfor er enhvers ret at kommentere patienters hår, hud, hygiejne humør og kropssprog. Man må også se sig reduceret til en statist i sit eget liv, der lige pludselig bliver allemands øje og hvor meget personlige oplevelser, som man måske ikke engang har delt med sin ægtefælle, børnene eller egne forældre, med eet er hemmeligheder man deler med 5-10 fagpersoner man aldrig har mødt og heller ikke vil møde igen.

Pt. starter samtalen med at fortælle, at hun har været i tvivl om, hvorvidt hun skulle komme i dag, fordi hun har haft en oplevelse angiveligt med projektet "Brug for Alle", hvor hun mødte ind til 5 fremmede mennesker som sad og læste op fra hendes journal her fra sygehuset og talte om ting, som hun aldrig selv har fortalt, og hun var ked af, at hun ikke var blevet informeret om dette på forhånd. Hun ønsker ikke at fremmede skal kende hele hendes historie. Jeg forsøger at forklare pt. dette "Brug for Alle projekt" og at de kan være til hendes fordel, at kommunen ved hvad der sker i hendes forløb hos os, men at det selvfølgelig kan være meget ubehageligt

det rigtig dårligt. Hun forsøget at hanke op i sig selv og bingse sig selv til at fortsætte med at være udadvendt og komme ud af huset, men føler at det bliver sværere og sværere, fortæller, at hun gerne vil smide sin krop ud og gerne vil have en ny, dette citat siger meget om pt's opfattelse af sig selv.

Patient om et møde med 5 personer i kommunen

Afrikanske hiv positive patienter lever f.eks dobbelt så hyppigt som etniske danske hiv patienter i hemmelighed med deres sygdom, og det vides fra flere undersøgelser at netop dobbelt liv er hårdt og medfører stressfølelse, koncentrationsbesvær og forstærker isolation. Flygtninge/indvandrere føler sig i det hele taget hyppigere ensomme end etniske danskere.



Uddrag af brev til patient, gengivet i Week-end avisen 5.7.2013



De har da en kæmpe familie kan vi se?. SIF 2011 og Ugebrevet A4 d. 16.5.2011

I virkeligheden er der desværre ikke bare tale om dobbelt liv men om et komplekst socialt regnestykke med mange parallelle liv og hvert deres sprog. Det er en kunst at holde styr på at være afrikaner, hivsmittet, stigmatiseret, sprogskoleelev, ydmyget, gartnerpraktikant, familieoverhoved, krigstraumatiseret, funktionel analfabet og uønsket gæst. Det kræver mange computere der skal køre samtidig for at korrigere sprog, dæmpe vrede, undertrykke ydmygelser, tilpasse ord og oversætte mellem swahili, fransk og dansk.

Det kan ingen holde til og alligevel gør flygtninge det, for det er deres eneste chance: "Når jeg skal være rigtig stærk tager jeg min metalskjorte på....så kan børnene ikke se hvor bange og ked af det jeg er", sagde en forælder. Mange kan direkte indrømme at de er stærke og svage på én gang: "Jeg kan ikke engang passe på mig selv, men mine børn skal ikke opleve det samme som jeg, og dér er jeg stærk". Flygtningeforældres ofte kaotiske oplevelse af store ansvarsbyrder udtryktes af en mellemøstlig patient: "Jeg har smerter i maven, kvalme, svimmel og er altid bange for der skal ske mine børn noget. Jeg sover aldrig og lægerne i Danmark er ikke dygtige".

En patient beskrev en samtale i kommunen således:

"det er som om de ikke tror jeg har følelser eller behov for mit privatliv. Det er ligesom at være i cirkus eller i nyhederne i TV. Der sidder mange mennesker og hører om private ting de ikke skal bruge til noget ...ingen siger noget.....og der er altid unge praktikanter med....det kunne være mine egne børn.....hvad skal de høre min forfærdelige livshistorie for?"

Den sproglige og sociale styrke, der skal til for at gøre sig gældende og synlig i et specialiseret sygehusvæsen, er oftest ikke til stede og når de sundhedsansatte ikke er sig bevidste hvordan sprog og sprogbrug kan påvirke patienters synlighed, så bliver den ulige "magt" situation til en usynlig barriere. Usikre og bange patienter falder tilbage på deres modermål, udtrykker sig i vage vendinger, er svære at forstå og svære at behandle. Usikre læger og sygeplejersker har svært ved at være tålmodige og lytte. Oplevelsen af mærkelige hændelser eller uventede handlinger fra lægens side fører til usikkerhed og svigtende tillid til lægen fra patientens side. Mistillid er vist at have sammenhæng med lav patienttilfredshed, dårligere compliance/adherence til undersøgelsesprogram og behandlinger, lavere selvurderet helbred, mindre villighed til at søge professionel hjælp og dårligere kvalitet i forholdet til den praktiserende læge og andre behandlere (Halbert, Chanita Hughes, et al. "Racial differences in trust in health care providers." Archives of Internal Medicine 166.8 (2006): 896) (Suurmond, Jeanine, et al. "Negative health care experiences of immigrant patients: a qualitative study." BMC health services research 11.1 (2011): 10.).



Det er skamfuldt for forældre at se børnenes reaktion på at se Deres forældrene ydmygede økonomisk, sprogligt og socialt som minoritet i Danmark:

Små børn spiser brød, men store børn spiser hjertes
Patient med 5 børn, der efter nogle år i Danmark gradvist så hvor svært deres forældre havde ved at finde sig til rette i det nye land

Akutte indlæggelser på sygehus er altid dramatiske, men det dramatiske element forstærkes af sprogbarrierer: Hvis der er sprogbarrierer indlægges patienter primært hyppigere på forkerte afdelinger og der ordineres flere og dyrere undersøgelser – specielt hvis der er tale om akutte mavesmerter, hvor der erfaringsmæssigt kan være tale om mange forskellige, og ikke-akutte, tilstande og derfor meget sproglig kommunikation involveret før lægen kan stille de sandsynlige diagnoser. Omvendt er der ikke denne forskel når der er tale om akutte brystsmertter, hvor alle får lavet de dyreste undersøgelser med det samme fordi der er tale om få, men relativt set mere livstruende, tilstande og alle tilbydes de samme undersøgelser. Problemet er bare at på mange sprog skelnes der ikke mellem det øverste af maven og brystkassen når der er tale om en akut tilstand, og dermed bliver mange patienter med uskadelige sygdomme, men akutte symptomer, hyppigere mistænkt for alvorlig hjertesygdom (Hjerteforeningen. Dansk hjertestatistik 2010. <http://bocawired.ipapercms.dk/Hjerteforeningen/Rapporter/Hjertestatistik2010/>).

TILGANG TIL PATIENTERNE – LIVSFORTÆLLINGEN

Patienterne har komplicerede sammensatte helbredsproblemer, der kræver tværfagligt og tværsektorielt samarbejde. De fleste patienter, der henvises til klinikken, er opgivet af de praktiserende læger og i sagsbehandler systemet, og det bliver mere og mere tydeligt, at denne gruppe patienter har behov for et højt specialiseret og tværfagligt udrednings- og behandlingstilbud i sygehusregi. Patienterne kan ikke håndteres i primærsektoren alene og må betragtes som funktionelle kronikere med en sygdomsmæssig kompleksitet, der kræver særlig udviklet erfaring og kompetencer. De fleste patienter kæmper med minimum 7 forskellige problemstillinger. Pleje og behandling i IMK tager derfor afsæt i en helhedsorienteret tilgang med afsæt i patienternes livshistorie (Nielsen et al. 2011), og alle bliver mødt med empati og anerkendelse (Nielsen D 2013, "Mødet med patienten med anden etnisk baggrund," *In Patientologi - At være patient*, 2. ed. Graubæk AM, ed., Gads Forlag, pp. 165-183)



Livsfortællingen (Dreyer P. 2010, "Fortællingen," *In Patientologi. At være patient*, Graubæk AM, ed., Gads Forlag, pp. 91-102) kan være med til at gøre det muligt at skabe mening i en kaotisk virkelighed, og herved kan patientens erfaringer og betingelser i livet bringes ind i plejen og behandlingen. Fortællingen er ikke nødvendigvis præcise skitser om patientens levede liv, men derimod elementer der har været så betydningsfulde, at det af en eller anden grund huskes og genfortælles i en senere sammenhæng. Personalet i IMK udarbejder sammen med patienten en prioriteret problemliste, som der arbejdes med ved de efterfølgende konsultationer. Det anerkendes, at patientens prioritering af problemstillinger kan være i uoverensstemmelse med en sundhedsfaglig overbevisning. Rod i familien, rod i økonomien, savn og bekymringer for børn der befinder sig i flygtninge lejrer med fare for at blive dræbt, voldtaget eller kidnappet til menneskehandel, kan fylde mere end sundhedsfaglige problemstillinger som livstilssygdomme hvor det handler om at skulle tabe sig, holde op med at ryge eller huske en daglig medicinsk behandling. Personalet i IMK arbejder ved, at anerkende patientens situation og forsøger derigennem at sætte ind med hjælpeforanstaltninger som støttekontaktpersoner, de forsøger at være formidler eller talerør til integrationsministeriet, sagsbehandler i kommunen og til patientens egen læge. Ved at skabe ro på de mange stressorer bliver patienten efterfølgende i stand til at have fokus på eget helbred og den behandling som er nødvendig for at patienten også somatisk kan få det bedre.

... psykiater... hvad mener du... nåh, min hygge onkel? Vi snakker bare om hvad der er af problemer i dag, men aldrig noget farligt
22 årig kvinde samtaler hos psykiater pga. depression og selvmordstanker. Viste sig at være blevet misbrugt som barn

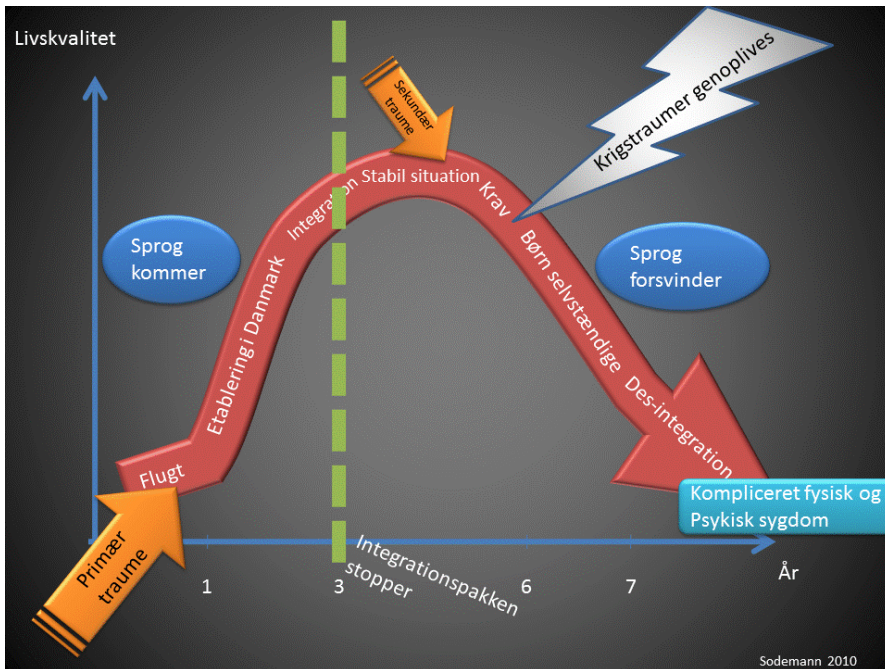
En kvindelig patients traumer og historie indebar oplevelser med voldtægt og overfald på et hospital i sit hjemland. Dette lå som en af mange barrierer for at have tillid til de sundhedsprofessionelle hun mødte i Danmark. Kvinden havde tidligere ikke været i stand til at modtage hjælp. Efter to års behandlingsforløb i IMK udtrykker kvinden, "Jeg har fået det bedre, fordi I forstå mig og hjælper mig". Kvinden havde gennem empati og anerkendelse fået opbygget kontakt og tillid til sundhedsvæsenet, herunder egne læge, og blev i stand til at samarbejde og tage ansvar for eget helbred.



FILMEN KNÆKKER – MEN HVORFOR

Det er ofte en fordel at se livshistorien i et perspektiv baseret på viden om hvor det hyppigt er svært for flygtninge indvandrere generelt at få fodfæste og i hvad der kan initiere en psyko-social deroute. En grov skitse over sammenhængen mellem livskvalitet og tid i Danmark for de patienter der har været vurderet i Indvandrermedicinsk klinik, ses i fig. XXX

Fig. XXX. Sammenhængen mellem tid i Danmark og livskvalitet. Baseret på 700 patienter henvist til Indvandrermedicinsk klinik, Odense Universitetshospital

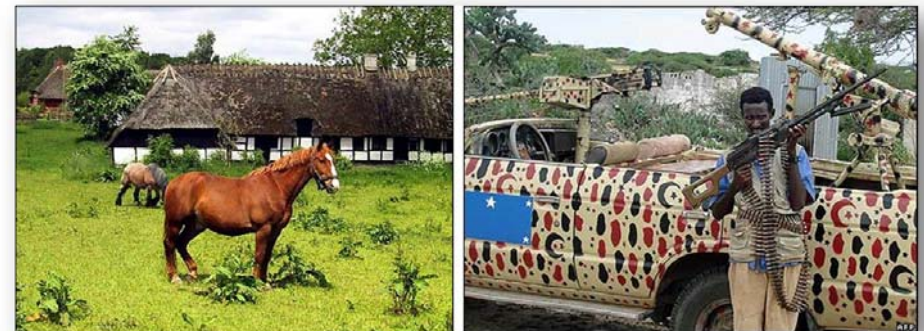


Der indtræffer en hændelse der får personen til at flygte fra sit hjemland, netværk, familie, fremtid. Nogle har en plan med flugten, de fleste har ikke. Patienterne beskriver hvordan de første 3 år i Danmark var de bedste år i deres liv. Der var en bolig klar til dem, børnene fik tøj, de fik selv et arbejde og nogle endda et dansk sprog der var tilstrækkeligt til at de kunne agere tolke og støttepersoner for andre flygtninge fra deres hjemland. De havde én indgangsport til det danske samfund: deres integrationssagsbehandler i 3 år. Efter 3 år slutter integrationsperioden og de tilbud der følger med, samtidig mister de deres integrationssagsbehandler, der erstattes af flere forskellige sagsbehandlere. For de, anslået 10-15 %, der ikke når at få fast fodfæste i løbet af integrationsperioden er det danske sprog meget løst og sparsomt, de har ofte kort uddannelse. Over halvdelen har ikke-erkendte traumer som begynder at spille en rolle igen: de får mareridt, bliver bange, isolerer sig, sover ikke om natten, tør ikke være alene men tør heller ikke komme ud, ægtefællen har måske andre netværk, de bliver skilt, fyret eller kommer ud for arbejdsulykker, bliver syge eller mister et familiemedlem i hjemlandet. Opholdsgrundlaget spørger hvert 3. år og det danske sprog forsvinder, ligesom deres modersmål svækkes.



Patienter der mister pusten efter integrationsperiodens ophør taler om at føle sig som nr. 2, altså en værdiløshed. Den driver direkte de-motivation i forhold til helbred, egenomsorg, sprog, uddannelse og at etablere en fremtid for familien. Hele familien ender i en kollektiv demoralisering, som er dyr, helbredsskadelig og præger næste generation: deres børn.

Ofte er det, for etniske danskere, relativt små sociale eller somatisk begivenheder der får filmen til endeligt at knække, lige fra et kuldsejlet sprogskeleforløb, en skilsmisse, en sur buschauffør, et vredt brev fra kommunen til en ryglidelse, et forvundet familiemedlem, en mindre operation der ikke lykkes til et familieopgør. De traumer der førte til flugten får mere og mere plads og invaderer dagligdagen med ukontrollerede genoplevelser, fejlopfattede hverdagsoplevelser, paranoide tanker og forstærkning af krigens flugtmekanismer.



”Jeg ved ikke hvordan jeg skal flygte ud af Langeskov”, enlig mor der chikaneres af lokale unge

For nogle er flugttankerne stadig til stede ("Verden er et usikkert sted", som en patient udtrykte det) og driver en hvileløs vandring til lægen flere gange om ugen, på sygehuset, til speciallæge og måske endda til en læge i et land nær hjemlandet. PTSD udløst stress kan, kortvarigt, tilfredsstillende med en blanding af TV-avisens reportager fra hjemlandet og andre krigsområder og så en konstant jagt på støtte fra den praktiserende læge og fra sagsbehandleren, permanent opholdstilladelse, familiesammenføring, en operation og et urealistisk behov for en høj uddannelse.



Det kræver opmærksomhed og faglig omstillingsparathed hvis PTSD patienter med somatiske lidelser re-traumatiseres. Behandlerkæden skal være på plads og netværksmøder er glimrende ikke bare til informations – men også erfaringsudveksling og der kan trækkes på meget forskellige værktøjer i hele kæden. Tid til at skabe tillid og tryghed er kernen i hele kæden:

- Familiehemmeligheder: Patienten fastholder, at mand og børn intet må få at vide. Hun er overbevist om, at han så vil slå hende ihjel.
- Sønnen, som har været fængslet i ____ er blevet henrettet i ____, hvilket har påvirket patienten meget. (Patienten) føler en enorm skyldfølelse, da sønnen angiveligt er kommet i fængsel pga hendes flugt ud af landet. Patienten har selv henvendt sig til ATT og har bedt om at ____ tager en samtale med ægtefællen, da han også har det meget svært. Det aftales, at ____ kontakter os, hvis der er brug for henvisning til IMK. Psykologen ____ er også åben overfor samtaler/fisketur med ægtefælle.

Kommunen:
- Patienten har sygemeldt sig selv efter sønnens død. Der er en fin aftale med sagsbehandler om, at hun kommer tilbage til sprogskole, når hun er klar til det. Det går fremad med dansk kundskaberne. Patienten opleves som meget pligttopfyldende.
- Der er bekymring omkring datteren. Der drøftes psykolog. Faderen mener ikke, at datteren har brug for hjælp. Datter er startet på ____ skolen og der ses bedring i hendes tilstand. Man vil være opmærksom på et evt. behov for psykolog i fremtiden.
Patienten har skiftet læge og har nu en kvindelig læge, som hun er glad for. Patienten ved, at der er en sammenhæng mellem sine fysiske problemer og hendes tidligere oplevelser. Hun ønsker på nuværende tidspunkt ikke videre udredning for sine tarmproblemer. Hun siger til, hvis der bliver behov.

Man må forstå at alle mennesker har en plan indtil de bliver slået. Er man i voldelig krig eller konstant forfulgt er flugten den sidste, men også eneste strategi, der er derefter ikke mere strategi, for den efterlod man sammen med det sociale netværk, familien, og de muligheder som hjem landet trods alt gav, ved flugten. Med flugten ophører strategierne, fordi man ikke ved hvordan man skal genopbygge en strategi i et land hvor man hverken kender sproget eller de sociale koder. Som en patient bemærkede: "Jeg flygtede ikke fra mit hjemland for at blive syg i Danmark. Det er hårdt både at være nr. 2 og syg på en gang". Flygtninge med krigstraumer og sygdomssymptomer har derfor kun to veje de kan gå: de kan fortsætte flugten og de kan tage kroniker vejen i jagten på støtte, mening og en form for strategi gennem sygdom.

*Jeg tisser i bukserne – de kalder mig tissekønen - dt ødelagde mit ægteskab og mine venner driller mig.
Jeg ville hellere være en hund i Danmark end mig selv: en hund i Danmark er mere værdsat og får mere opmærksomhed end jeg gør.*

*Inderst inde bliver min krop påvirket af hvad jeg har oplevet og det piner mig at ingen kan se det: udenpå siger de jeg bliver yngre men inden i er jeg meget gammel. Al den vold jeg har været udsat for har sat sig i mine knogler og muskler. Ligegyldigt hvor meget hjælp man får så vil man altid opleve sin egen smerte for sig selv.
Hvordan kunne de være så onde mod mig? – jeg er dog trods alt et menneske? For at fortiden ikke skal komme igen så bruger jeg al min tid på at klæde mig pænt på, høre god musik og at bede.*

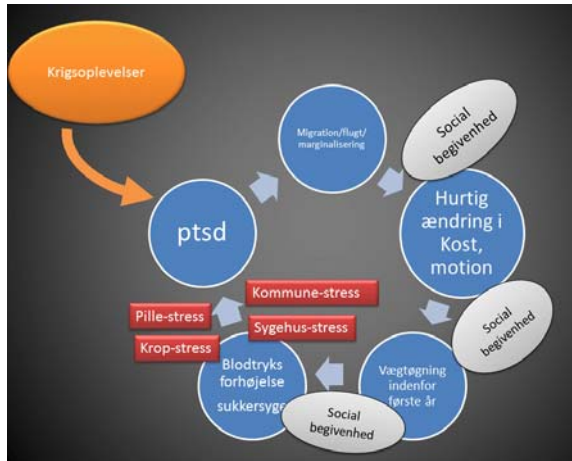
Mit største problem? Mit største problem og den største smerte er at jeg ikke kan dansk: det stresser og slider at bruge tolk fordi det altid går galt når der skal oversættes. Jeg er ensom, alene og afhængig af andre mennesker hele tiden fordi jeg ikke kan dansk. Hvis jeg kunne dansk ville jeg skrive om hele mit liv så alle kunne forstå mig. Jeg ville være en stærk person hvis jeg talte dansk.

43 årig kvinde, mor til 3, familiesammenført, men nu skilt. Henvist med hovedpine, smerter og depression

For de fleste af de patienter, der har været vurderet i Indvandrermedicinsk klinik, er strategien i virkeligheden uhyggeligt kortsigtet: livet leves fra time til time, fra dag til dag og den energi de voksne ikke har bruger de på børnene: de skal ikke opleve det samme som jeg. Egenomsorg, selvværd, musik og kultur er luksus som der ikke er overskud til. Når vi som sundhedspersoner taler med patienter om vægttab, sprogskole, blodtryksmedicin, diabetes, kostomlægning, motion og hiv medicin som nødvendige for livskvalitet og sundhed om 10-15 år, så kan vi meget vel tale til en patient der i virkeligheden er tilfreds hvis de kan få 1 times sammenhængende søvn, hvis telefonen ikke ringer eller hvis de ikke har nogen aftaler på sygehuset eller hos sagsbehandleren den dag. Det er vilkår som må tages med i den sundheds professionelle samtale – og bedst er det at få dem afklaret fra starten.



Ligesom Tsunami effekten af sprogbarrierer i sundhedsvæsenet, så er der en snebold effekt på tværs af sektorerne som et grundvilkår for flygtninge. Der er et sammenfald af en lang række faktorer de første år som flygtning i eksil, der danner grobund for en livslang snebold effekt. Mange tillærte adfærdsmønstre ændrer sig hurtigt og drastisk efter migration: kost, motion, social adfærd, bevægelsesmønstre, arbejdssituation og godt hjulpet af stillesiddende sprogscoleundervisning. Vægten øges signifikant allerede det første år og risikoen for hypertension (højt blodtryk) stiger efter 2. år. Når man ikke etablerer et solidt fodfæste i Danmark under integrationsperioden starter snebolden hurtigt med at blive større og en lille gruppe vil ende i et morads af stress faktorer: arbejdsskade, medicin stress, symptomstress, kommune stress, familie stress etc. som tilsammen forstærker, små eller store, tidligere psykiske traumer.



Snebold effekt: migration ændrer fysisk og sygdomsrisiko og sociale begivenheder fanger patienter på det forkerte ben i et sammenfald af stress faktorer der forstærker psykiske traumer

PTSD er præget af stress, lige som en bilalarm der hele tiden går i gang uden egentlig grund og påvirker både hukommelse og koncentrationsevne, men i lige så høj grad egenomsorg og symptomoplevelser. Og det er her det begynder at blive vanskeligt for de fleste læger at følge med. Patienter begynder at opføre sig irrationelt, udebliver, glemmer aftaler og medicin og kan ikke længere huske vigtig information om undersøgelser eller behandling. Sygehistorien ændres, fragmenteres og lyder forskellig fra gang til gang. Symptomer som ømhed, smerte, føleforstyrrelser, svien og trykken bliver skiftevis boostet og undertrykt af de voldsomme ubearbejdede indtryk der præger en stresset PTSD patient. Ofte oplever patienterne det næsten som om "sluserne åbnes" og de oversvømmes af voldsomme symptomoplevelser der går på tværs af organer og organsystemer og de kan være svære at håndtere når man ikke ved om de er psykiske eller somatiske eller begge dele.

TOLKNING OG KUNSTEN AT TALE MED TOLK

Udover de beskrevne og veldokumenterede problemer med manglende anvendelse af tolkebistand i op mod en tredjedel af samtaler hvor der burde være tolk, så er der den afledte effekt at den fysiske tilstedeværelse af en tolk i en samtale er et "knækket snørebånd" dvs. en rutine der ikke må brydes bliver brudt. Ansatte i sundhedsvæsenet "fravælger" eller "glemmer" at bestille tolk fordi de anser det for for besværligt i forhold til det professionelle udbytte og ofte tænker man "det plejer jo at gå alligevel og det kan være de selv har en datter eller søn med der kan tolke lidt". Resultatet er at der på nogle sygehusafdelinger og i nogle almen praksishuse meget sjældent anvendes tolk. Samme afdelinger og praksishuse oplever desværre af samme grund at etniske minoritetspatienter udebliver fordi de ved der ikke er tolk – så henvender de sig første når det er så alvorligt at det ikke kan vente, eller de ringer 112 i stedet. Mange læger anvender konsultationstiden på at belære

patienterne om at de skal lære dansk og at derfor ikke bestilles tolk som et misforstået forsøg på at opøve egenomsorg på 5 af de 10 minutter patienten har til rådighed.

Hverdagen og den faglige virkelighed som tolke bevæger sig i er ganske præcist indrammet af afsnittet "Hvad forventes af tolken?" under emnet *Flygtningepatienten* på lægehåndbogen sundhed.dk (Fig. XXX). Der er mange krav til hvad tolken skal og ikke skal, men der er ingen retningslinjer for hvordan lægen skal organisere og håndtere en tolket samtale, hvad tolken kan bidrage med eller hvad tolken forventer rent fagligt af lægen. Tolke følger ofte at som gidsler deltager i samtaler der er dømt til at mislykkes på forhånd pga. lægens holdning, sprogbrug og klodsede måde at spørge på.



Afsnittet "Hvad forventes af tolken?" under emnet *Flygtningepatienten* i lægehåndbogen på sundhed.dk

Det kræver træning at samtale gennem tolk og tolken er ikke bare en maskine der fungerer uafhængigt af hvad lægen siger. Tolke er ofte meget erfarne i at læse patientens dagsorden, non-verbal kommunikation og har tilmed en viden om hvordan information typisk kan misforstås hvis det ikke siges på en bestemt måde.

Man ender med at tale med to personer man ikke kender om ting man ikke engang taler med familien om

Patient der var bange for at bruge fremmed tolk og bange for at lægen ikke ville forstå

Indvandrermedicinsk klinik gennemførte en række fokusgruppe interview og individuelle interview med erfarne tolke i sundhedsvæsenet. Resultaterne er beskrevet i tolke-rapporterne på www.ouh.dk/indvandrerklunik. Nogle læger starter tolkede samtaler med at rettesætte tolken og bede dem om kun at oversætte hvad der bliver sagt ord for ord og intet andet. Imidlertid er simultan/neutral tolkning meningsløs i klinisk sammenhæng. Ord for ord oversættelse giver en samtale som ofte ikke giver mening for den ene part. Kognitive, følelsesmæssige og non-verbale faktorer er en del af samtalen og tolken skal både være sproglig tolk og kulturel tolk. De fleste læger er ikke erfarne i at tale med og gennem tolk: der stilles for mange spørgsmål i samme sætning, der anvendes begreber, metaforer og sammenligninger, der bliver meningsløse eller direkte meningsforstyrende i oversættelsen, tolken afbrydes midt i en oversættelse etc. Mange samtaler mislykkes alene fordi lægen ikke er i stand til at anvende tolken professionelt i kommunikationen. Tolke oplever at de meget hurtigt får skylden for kuldsjlede samtaler eller patient misforståelser i spændingsfeltet mellem læge og patient.

Anvendelse af tolkebistand er, som mange andre beslutninger omkring etniske minoritetspatienter, ikke bestemt af retningslinjer eller kvalitetskrav, men overlades til laveste kliniske kompetence niveau. Oftest er det en sekretærbeslutning om der skal bestilles tolk. En tolk beskrev hvordan sekretæren på en afdeling fortalte at hun løb navnene igennem på ambulatorie patientlisterne og hvis der var et navn der klingede "meget fremmed" så

ringede vedkommende til tolkebureauet og spurgte om de vidste hvor navnet stammede fra hvorpå der blev bestilt en tolk der talte det tilsvarende sprog – en metode med en meget lav succes rate. Andre gange er det et spørgsmål om lægens eller sygeplejerskens motivation der afgør behovet for tolkebistand.

Konsekvensen af ikke at anvende tolk er ikke altid tydelig for den der undlader at bestille tolk. En sygeplejerske forklarede: ”Jeg ved godt der står i journalen at patienten skal have tolk, men det bruger vi ikke til den første samtale”. Ser man ikke patienten igen finder man aldrig ud af hvad konsekvensen var af at undlade tolkebistand. Det følgende er et eksempel på hvor galt det kan gå, uden at afdelingen finder ud af det:

En patient henvist til klinikken blev tiltagende indesluttet og deprimeret over 1½ år. Ved gennemgang af familiesammensætningen forklarede patienten om sit yngste barn:

Mit barn mangler et blodkar i hjertet og kan ikke helbredes. Jeg er bange for at mit barn skal dø og afdelingen sendte os bare hjem.

Barnet viste sig 1½ år før at have været indlagt med diarre og let blodtilblandet opkast, som det ses ved opkast. Barnet fejler iflg. journalen fra børneafdelingen intet og er sundt og rask. Der anvendtes ikke tolk ved indlæggelse eller udskrivelse iflg. moderen. Mor beroliget over beskeden, men føler stadig i tvivl om sit barns tilstand.

Imidlertid er det ikke en bagatelagtig vilkårlighed der hersker på området. Der er tale om uacceptable og alvorlige brud på helt basale krav til kvalitet, sikkerhed og information. Hverværende rapport dokumenterer hvilke typer -, omfang - og hyppighed af fejl som følger af sprogbarrierer. Manglende tolkebistand påvirker patientsikkerheden, øger risikoen for medicin fejl, bivirkninger og komplikationsraten. Manglende tolkebistand forhindrer lægen i at opfylde almindelige standard krav til patient information, samtykke, patient accept, patient medinddragelse og muligheden for at inddrage pårørende.

Det er uprofessionelt og forbundet med fare for patienters helbred ikke at anvende tolk når patienten har behov for det og det er ikke lægens eller sekretærens vurdering der tæller. Der er lovgivning på området og der er retningslinjer der definerer sikkerhed og kvalitet.



Det er ikke kun i sygehusregi der er problemer med manglende tolkebistand. Som dokumenteret andetsteds i denne rapport så er der andre kritiske punkter hvor der er særlig risiko for helbredsfarlige misforståelser ved sprogbarrierer:

På apotekerne, en privat virksomhed der sælger medicin, anvendes der aldrig tolkebistand, selvom en undersøgelse allerede i 2009 påviste behovet. Der udleveres substitueret medicin, medicin med betydelige

interaktioner og medicin med en snæver dosis spændvidde uden at sikre at patienterne der køber medicinen får samme information som andre købere (Sodemann M. **Medicinsubstitution er farlig og skaber ulighed.** <http://www.e-pages.dk/laege/498/swf/80.swf>).

I **kommunerne** skabes sundhedsmæssige problemer fordi der meget sjældent anvendes tolk til samtaler om økonomi, ansøgning om medicin tilskud, ansøgning om enkelt tilskud etc. det er veldokumenteret at økonomisk trængte patienter som noget af det første sparer på pengene til medicin fordi de ikke kender rettigheder og muligheder eller ikke er i stand til at udnytte dem selvom de kender dem. Der er eksempler på at patienter med insulinkrævende sukkersyge og børn der er sengevædere i perioder tager halv dosis medicin når der skal købes skoletasker, lejrturen skal finansieres eller far skal have smertestillende (**Sociale problemer går ofte hånd i hånd med sygdom**). Erfaringer fra Indvandrermedicinsk Klinik. Korsholm KM, Kristensen TR. Månedsskrift for Praktisk Lægegerning. Nr 2, Februar 2013, Årgang 91).

Indvandrermedicinsk klinik tog initiativ til en international konference om tolkebistand i sundhedsvæsenet i 2011 (powerpoints her <http://www.ouh.dk/wm386184>).

VIDEOTOLKNING

I Indvandrermedicinsk klinik har vi de seneste 3 år udelukkende anvendt videotolkning mellem 10 og 20 gange dagligt. Videotolkning er det mest professionelle værktøj til tolkebistand og frembyder en række oplagte, men også en række skjulte fordele fremfor både fremmøde og ikke mindst telefontolkning.



Fremmøde tolk gav problemer med at få øjenkontakt og der var mange signaler i samtalen som kun forvirrede og afsporede samtalen. Der kunne ofte være ganske mange personer i rummet med støtteperson, tolk, pårørende og patient. En patient udtrykte det således:

Jeg har ikke lyst til at mit liv er som en biograf alle kan komme i

Patient om en situation hvor der var mange deltagere i en samtale om meget private forhold

Tidligere oplevede vi at de gode tolke valgte de lette samtaler, dvs. på samme sygehus tæt på deres bopæl fordi de ikke fik løn for kørsel. De gode tolke kørte heller ikke 300 km for en samtale på 5-10 minutter, hvor der måske var risiko for at patienten ikke mødte op. De gode tolke kom altid for sent fordi de havde mange aftaler og fordi der mangler parkeringspladser. Køretid udgjorde en uforholdsmæssig stor del af tolkes tid og det betød at der var behov for et relativt stort antal tolke i regionen da tolke det meste af tiden var i transport mellem tolkeaftaler. Problemet var at behovet for mange tolke betød at der var mange uerfarne tolke. I udkants Danmark er det ofte umuligt at rekvirere tolk efter kl. 11 pga. transporttiden (og færgetider). FN kvoteflygtninge placeres ikke i nærheden af tolkebureauer og det er en næsten umulig opgave at finde kompetente tolke på burmesiske eller nepalesiske og lignende ”mindre sprog” i udkants Danmark. Nogle sprog har mange dialekter som ofte er svære at forstå indbyrdes (f.eks. Kurdisk) mens andre sprog har et ordrigt ”moderne” by sprog mens landsproget er mere simpelt og hverdags

orienteret. Andre sprog kan i hele deres opbygning være handelsprægede men uden detaljerede begreber for sygdom, krop og symptomer. Tolkene klagede over at patienterne opfattede dem som venner og som "ambassadører" overfor lægen og sagsbehandleren og de oplevede tit at blive ringet op af patienter efter en samtale for at få hjælp til at forstå samtalen eller til andre u-relaterede problemer.

Patient henvist med smerter og depression og mange læge kontakter, gået i stå. Altid brugt universitetsuddannet datter som tolk fordi denne var god til dansk. Vi insisterede på videotolk og at datteren ikke skulle deltage i anden del af samtalen. Videotolken var af god kvalitet og fik lov at forklare patienten længe om tavshed og forsikrede patienten om sine tolke evner. Patienten fortalte herefter om en række krigsoplevelser som hun aldrig havde fortalt om før:

Der er ting jeg ikke engang vil tænke på. Verden er helt lukket foran mig. Minderne sidder fast i hovedet og jeg kan ikke komme udenom dem. Det er ligesom en gyserfilm der kører inde i hovedet men jeg kan ikke bare lukke øjnene.

Jeg er ikke i stand til at tænke. Jeg forstår slet ikke det jeg ser foran mig. Jeg var til en test (Lær Dansk), men svarede ikke på noget, for det var helt uforståeligt for mig.

Patienten henvises til traume behandling og rygsmerter bagatelliseres. Datteren var glad for at slippe for den tunge opgave og havde haft fornemmelse af "at der var noget mere", men moderen havde tidligere afvist det.

Telefontolkning vækker mistro hos en del patienter, lyden er som oftest dårlig og når der er tale om tolkning mellem arabiske eller kurdiske dialekter oplevede vi ofte forvirrede samtaler, gentagelser og ikke sjældent at samtalen måtte stoppes. Sprogforskere har fundet at det kun er 7 % af en samtales ord der danner meningen, mens resten er tonefald, sammenhæng mellem øjenbevægelser og sprog, øjenkontakt og andre kropssprog.

Videotolkningssystemet, der nu fungerer i Regionsyddanmark, tager hånd om dels de professionelle behov, men i lige så høj grad de mere eller mindre skjulte patient behov for en privatsfære. Samtaler bliver 15-20 % kortere, der er et mere fokuseret i fagligt indhold og patienter oplever bedre samtale kvalitet. Videotolkning lægger rammerne for at det samtals indhold der er i fokus og ikke alle mulige andre signaler. De rolige rammer der hersker omkring videotolkning sikrer bedre rammer for lytteforståelse – videotolkning reducerer mængden af "irrelevante" signaler som tøj, sko etc og fokuserer hvad der er vigtigt i en samtale: at lytte, spørge og forstå (Jørgen Gimpel. Lyttestrategier i dansk som andetsprog. Sprogforum Nr 22, Vol. 8, 2002. side 7 – 12).

I Regionsyddanmark er der ét tolkebureau, efter udbud, der leverer tolkebistand i sundhedsvæsenet og der er kun én teknologi: videotolkning. Det betyder at de fleste gode tolke i området har arbejde i samme bureau og ikke er spredt ud på 5-10 forskellige bureauer som tilfældet er i f.eks. København.

Som den seneste udvikling har vi i klinikken gjort forsøg med en app til IPAD ("Jabber" fra Cisco), der gør videotolkning uhyrligt let, mobil og med samme billed og lyd kvalitet som den stationære videotolkestation der ses på billedet her:



Med IPAD muligheden er der åbnet op for at lægeambulancen, fængselsvæsenet, hjemmesygeplejersker, hjemmehjælpere og sagsbehandlere kan få tolkebistand og dermed undgå misforståelser, forsinkelser og dyre unødvendige indlæggelser.

Videotolkning er let! Og det er den professionelle løsning på et alvorligt patientsikkerheds problem i sundhedsvæsenet. Der er pga. teknologien få tolke i spil og det betyder at vi har bedre tolke, vi kender ofte tolkene og vi kan oplære tolkene i sundhed og sygdom. Tolkene kan lære os i det kliniske team hvordan sprog og krop kan opfattes og hvordan nogle begreber kan være vanskelige at oversætte direkte og derfor kræver en forklaring som tolk og læge skal være enige om. Videotolkesystemet er smidigt: samtaler kan være en kort besked på 45 sekunder hvor der gives en kort men vigtig besked om et indgreb eller en aftale eller det kan være timelange samtaler, hvor tolken sidder i hjemmet med sin tolkestation, i rolige omgivelser, og kan koncentrere sig. Systemet løser behovet for akut tolkning og vi undgår stort set familietolke (og børn kommer i skole). Vi oplever at patienter, der ikke har kunnet tale med lægen eller sagsbehandler i årevis pga. frygt for at tolkene sladrer eller ikke oversætter korrekt, nu gerne vil have tolk. Patienterne oplever at blive taget alvorligt med et moderne system, der er ikke en fysisk person til stede, tolken er i rummet uden at være der, tolkens køn bliver underordnet (kamera kan slukkes), de er med i den objektive undersøgelse og kan guide lægen. Tolkene føler at deres fag har fået et fagligt løft og det store sociale og psykiske pres de før var udsat for ved fysisk fremmøde nu er forsvundet. Systemet gør det nu enkelt at bede om en tolk fra en anden del af landet som ikke kender patienten eller dennes familie. Særligt opleves det mindre stressende for i øvrigt stressede PTSD patienter – de føler de er mere herrer over situation når der ikke er en ekstra person i rummet.



Tolken kan læse dokumenter op på modersmålet og der holdes netværksmøde med kombineret video og mobiltelefon

Det er ikke uinteressant for sygehusejere at udeblivelsesprocenten samtidig med at dette system blev indført faldt til 7 %, næsten halvdelen af udeblivelsesprocenten i andre sygehusambulatorier.

De bedste af tolkene bliver langsomt en del af det kliniske team og vi anvender særlige tolke til svære samtaler. Ikke sjældent er de erfarne tolke i stand til at fornemme hvor det er skoen trykker i kommunikationen og kan pege på problemer der kræver lidt mere udspørgen eller information.

Eksempler på situationer, hvor tolken har været klinisk/fagligt udslagsgivende i en patient samtale:

Tolket samtale med en tyrkisk kvinde. Der tales om det at svigerfamilien har bestemt stort set alt i hendes liv, efter hun blev gift. Dilemmaet mellem på den ene side at "adlyde" sin svigerfamilie (tradition) og ønsket om at skabe sit eget "frie" liv (påvirket af livet i Danmark). Den tyrkiske kvindelige tolk viser stor forståelse for patientens situation under denne samtale og støtter patienten – både ved at vise forståelse for hendes fastlåste situation, men også ved at presse hende (ganske blidt) til at tænke på sig selv.....de mødes i en fælles sårbarhed, der får tolkens aktive medvirken til at skubbe den terapeutiske proces i en konstruktiv retning

Tolket samtale med patient hvor samtalen forløber uforudsigeligt og er fagligt svært at styre. Tolkene oversætter loyalt, men det er svært at få mening og sammenhæng. Patientens udsagn kræver meget forhandling mellem patient og tolk og tolken beder flere gange om lov til at bede patienten gentage hvad patienten forsøger at sige. Vi beder tolken om at blive efter samtalen for at debriefe og interviewes derefter om samtals indhold og forløb. Det

viser sig at tolken i et forsøg på at få samtalen til at glide bedre, flere gange, prøver at få patienten til at udtrykke sig mere præcist men at det hver gang udløser nye abstraktioner hos patienten og tolken må opgive da lægens spørgsmål trækker samtalen i en anden retning. Da vi gennemgår de forestillinger og begreber patienten anvender bliver det klart at patienten faktisk har paranoidt psykotiske tanker og tolken kan huske at der tidligere har været perioder hvor patienten har udtrykt disse tanker.

En tolk, der ofte bruges i klinikken, afbrød socialrådgiveren og bad vedkommende reformulere sit spørgsmål, fordi patienten ville blive meget formæret over formuleringen – af kulturelle årsager. Tolken forklarede at samtalen nok ville få svært ved at fortsætte i et roligt leje uden en anden formulering.

Efterfølgende udspandt der sig en snak om, hvor vidt øjenkontakt var et tegn på tillid, eller om patienten viste respekt ved ikke at se socialrådgiveren i øjnene som kvinde, også faciliteret af tolken.

En svært kronisk syg midaldrende mand fra et arabisk talende land med medicin compliance problemer havde haft mange samtaler i klinikken uden at der var sket fremskridt. Den kvindelige tolk og sygeplejerske besluttede derfor at forsøge en mere tryk og faciliterende samtale. Da både tolk og sygeplejerske kendte hinanden godt i professionel sammenhæng lykkedes det dem langsomt at få italesat at mænd kan have problemer som de ofte slås med alene og som kan påvirke både humør og hukommelse. Patienten fortalte tøvede at hans ægtefælle var blevet voldtaget mens han så på det og at der ikke var andre i verden der vidste det. Patienten virkede selv overrasket over at han sagde det og at han sagde det til 2 kvinder.

Tolken forklarede en patient, som kaldte socialrådgiveren i klinikken for "smukke", at man ikke kaldte socialrådgivere eller sygeplejersker eller andre i en officiel funktion for "smukke" Dette medførte et meget bedre forløb med patienten efterfølgende, idet socialrådgiveren følte sig mere tryk.

Tolken blev spurgt af lægen om hvorfor en patient ikke svarede særlig detaljeret og aldrig stillede spørgsmål. Patientforløbet var gået i hårdknude og det var svært at se en udvej. Tolken forklarede, på opfordring, at alle i det bestemte etniske miljø vidste at vedkommende var svagt begavet, men at det er stigmatiseret for vedkommende og tolken (og familien) gik u d fra at sygehuset vidste det.

En patient udsat for svær tortur med slag med jernør mod kønsdele henvises pga. impotens og inkontinens. Viste sig at patienten troede det var normalt at være impotent når man havde været i fængsel, for det var alle medfangerne også. Tolken fik gjort det klart for patienten at det var vigtigt for lægen at vide præcis hvad der var sket under torturen fordi det kunne have behandlingsmæssige følger ligesom det var vigtigt at få fastslået præcis hvornår og hvordan patientens impotens opstod. Umiddelbart var det svært for patienten at forstå vigtigheden af det da han ikke forstod de anatomiske, biologiske og psykologiske baggrunde for det. Det var først da han mange år senere efter flugten til Danmark og familiesammenføring med ægtefællen at det gik op for ham at der var et problem. Det lykkedes den tålmodige tolk at forklare patienten både anatomen og psykologien hvorefter patienten kunne forklare at han faktisk mistede potensen præcis den dag de slog ham i ryggen hvor han brækkede halebenet. Patienten viste sig at have symptomer på skade på medulla som forklaring.

PROBLEMLISTEN

Et grundlæggende værktøj i Indvandrermedicinsk klinik er *problemlisten*. Ideen opstod primært som et resultat af at det hurtigt viste sig at de patienter der blev henvist til klinikken havde mange problemer og at de sædvanlige måder vi i sundhedsvæsenet løser problemer på ikke havde virket i de 10-12 år patienten havde søgt hjælp hidtil. Da der tilmed viste sig at være mange ukendte problemer og barrierer som vi ikke havde forudset og at hver patient havde sine særegne oplevelser med sygdom i mødet med det danske sundhedsvæsen, besluttede vi tidligt at lade patienterne tale først og tale færdig. Dette lod sig lettest gøre ved at lave en i første omgang usorteret, problemliste sammen med patienten og derefter prøve at sortere den efter betydning for patienten i det daglige. Pointen viste sig hurtigt: ved at bede patienterne komme frem med **alle** deres problemer, uanset type og art, fik vi to gevinster. Den første var at patienterne føler sig taget alvorligt og hørt, også om de ting som de normalt ikke kan "få lov til" at fremføre hos egen læge eller overfor sagsbehandleren i kommunen. Dermed vandt vi lidt tillid og dermed tid til at få overblik og få en mere betydningsfuld problem list hvor de rigtige problemer kom højere op på listen end de pseudo-problemer patienter hurtigt lærer at anvende: migræne, ondt i ryggen, stress, ondt i kroppen. Dermed fik vi et professionelt værktøj hvor vi talte om de samme vigtige problemer som patienten, dvs. samme dagsorden, og patienterne fik hjælp til de ofte meget tunge problemer de havde opgivet at løse. Problemlisten omskaber et problemkaos til en liste med mindre og mere løselige problemer, eller problemer som man må leve med, eller problemer som andre må løse. Der kommer navn og en (mulig) løsning på hvert problem og det skaber tryghed og reducerer stress så meget at patienterne kan begynde at koncentrere sig om deres eget helbred, undersøgelser og behandling. Det skaber yderligere tryghed at der tages udgangspunkt i listen hver gang og at vi sammen med patienten fjerner problemer der er løst og taler om status for uløste problemer. Patienten behøves ikke være bange for at glemme de vigtige problemer, for lægen har en den fælles liste .



MUSIK SOM STRESSREDUCERENDE REDSKAB

De fleste patienter tog i starten afstand fra tanken om at lytte til musik. Efter intro og fælles lytning til musik, var 10 patienter positive overfor at arbejde videre derhjemme med musikken. De fleste udtrykker ved efterfølgende konsultation mere ro ved at benytte musikken, når de får det psykisk dårligt. En enkelt patient bruger musik dagligt. En anden fortæller, at hun går i et rum for sig selv, når hun føler sig presset af familien og andre krav i hverdagslivet, musikken hjælper hende til at slappe af og håndtere sit stressniveau. I selve konsultationen benyttes musikken som terapeutisk som "gearskifte" efter en "svær" samtale. En øget opmærksomhed på enkle og alternative metoder som f.eks. musik, kan være med til at øge patienters håndtering og mestring af stress samt psykisk belastede situationer. Gennem samarbejde med patienten øges patientens egenomsorg men også patientens bevidsthed omkring egne ressourcer kommer i fokus.

PÅKLÆDNINGENS BETYDNING I MØDET MED DEN ETNISKE MINORITETSPATIENT

Mødet med patienter kan forstyrres af bl.a. kultur, sprog, og påklædning. Det muslimske tørklæde er i medierne ofte til debat i forhold til undertrykkelse, ligestilling og Islams møde med vesten. Mødet kan derfor for nogle sundhedsprofessionelle medføre usikkerhed samt mistroiskhed overfor patienten. Patienter fortæller, at de grundet deres klæder ikke er blevet udredt /undersøgt af lægen. Indvandrermedicinsk klinik har gennemført en række kvalitative interviews med etniske minoritetskvinder omkring deres oplevelser af beklædningens betydning. Kvinderne udtrykker, at de ingen problemer har med at tage klæder og tørklæde af overfor kvindelige såvel som mandlige læger. Kvinderne oplever, at sundhedsprofessionelle bliver mere afstandstagede når deres ægtefælle er med til undersøgelser. Ingen af kvinderne tillagde tørklædet eller klæderne religiøs betydning. Flere kvinder sammenlignede det med at være nøgen hvis de ikke bar tørklæde. Tryghed, respekt og beskyttelse i det offentlige rum, blev brugt som begrundelse for at bære tørklæde. Farver var for kvinderne noget særligt i forhold til humør og sindsstemning. Påklædning bør ikke være en barriere eller et problem i forhold til sundhedsprofessionelles tilgang til patienter. Større åbenhed og italesættelse af undren kan på sigt være med til at bedre relationen mellem patienten og den professionelle.

MINDSPRING

Mindspring er et gruppebaseret, psykoedukativt og psykosocialt støtteprogram som er blevet evalueret i forhold til nyankomne asylansøger- og flygtningeforældre. Undervisningens overordnede formål er at give deltagerne en ny måde at håndtere forskellige daglige problemer på, både praktiske såvel som følelsesmæssige. Erfaringer fra Indvandrermedicinsk Klinik viser, at familiære såvel som sociale problemstillinger bliver en udfordring og en barriere i forhold til at håndtere sygdom, livsstilsændringer samt medicinsk behandling.

Der er udført deltagerobservation over 8 gange undervisning samt kvalitative interviews med tre patienter. Undervisningen og observationer foregik i samarbejde med Farsi talende tolk. I alt deltog 10 patienter ved første undervisningsdag. Efterfølgende faldt 5 patienter fra med den primære begrundelse, at de følte sig for psykisk dårlige til at sidde sammen med andre patienter. Der var helt klart konflikter mellem kønnene og alle gav udtryk for at det fremover vil være en fordel med kønsopdelte hold. Historien har betydning for samværet mellem Iranere og Afghanere og kan være et problem for gruppedynamikken. Fem patienter udtrykte positivt, at det er godt at dele oplevelser med andre, ”så er man ikke alene i verden”. Alle gav udtryk for, at det var godt at lære om det danske samfund. Der er behov for mere forskning i gruppebaserede tilbud til patienter med anden etnisk baggrund. Dette under hensyntagen til sprogbarrierer, livshistorie, psykiske og fysiske tilstand og køn.



FORLØBSKOORDINATION I INGENMANDSLAND

Socialt udsatte familier har op til 15-20 sagsbehandlere tilknyttet samtidigt. De udskiftes hyppigt og der er ingen naturlig kaptajn for enden af bordet til at sikre hensigtsmæssige forløb og fornuftig ressource udnyttelse. Vi har i Indvandrermedicinsk klinik gode erfaringer med at have tæt kontakt i behandler netværk, dels fordi vi lærer meget af hinanden, dels fordi det er lettere at få den rustne behandlerkæde til at virke hvis man holder jævnlig kontakt på tværs af sygehusspecialer, mellem psykiatri og somatik og mellem sygehus, praktiserende læge og kommunale sagsbehandlere. I en artikel med titlen *Familie og samarbejde - set i et tværkulturelt perspektiv* skrevet sammen med to sygeplejersker fra distriktspsykiatrien gennemgås koordinationsprocessen og hvordan faglighederne spiller sammen (Dorthe Nielsen, Mathilde Hermansen, Kirsten Vestergaard, Kirsten Stadsvold Familie og samarbejde - set i et tværkulturelt perspektiv. Psykiatrisk Sygepleje. Årgang 21, 2. udgave, 2. juni 2013.).

Der udgangspunkt i en belastet flygtningefamilie der kommer fra et krigshærgat land i Mellemøsten. Familien kæmper med mange sociale problemstillinger og økonomiske problemer, de har stort set alle psykiske stress belastningsreaktioner samt PTSD. Desuden har de forskellige fysiske symptomer, kroniske smerter og kroniske lidelser.

Samarbejdspartnerne er mange i familier med mange udfordringer og problemstillinger. I denne familie har der været samarbejde med kommunale sagsbehandlere, skoleinspektører og lærer, børneunge forvaltning, RCT Rehabiliterings Center for Torturoverlevende, politi, praktiserende læger, forskellige sygehusafdelinger, forskellige sygehuse, integrationsministeriet, ergoterapeuter i kommunen, skat, jobcenter, den frie rådgivning. Enslidende for de forskellige aktører er, at de efter at have hørt de aktuelle livsbetingelser for familien, har været i stand til at indlede et konstruktivt samarbejde med familien, således unødigt stress over ikke at blive forstået, er blevet undgået eller minimeret.

Man kan spørge sig selv hvad er det der virker? Hvordan lykkedes det? Og ikke mindst vil det lykkedes? Talrige undersøgelser har belyst betydningen af den sociale arv samt at traumer smitter internt i familien, fra generation til generation. I familier som disse bliver det endnu sværere at bryde med den tunge arv. Det er tydeligt, at der skal en helhedsorienteret og tværfagligt indsats til, men en individuel målrettet indsats i forhold til de enkelte

familiemedlemmer er lige så vigtig. Dette er særlig vigtigt hvis børnene skal have mulighed og chance for at skrive en ny og bedre historie ud i fremtiden.

Dette er ikke en enestående familie, desværre er der mange familier i Danmark med lignende historier og udfordringer. Man kan spørge sig selv om disse hårdt ramte familier passer ind i sundhedsvæsenets nye pakkedesigner? Hvor afgrænset tid og begrænset personale er en del af tilbuddet – det er tydeligt at fleksibilitet og kreativitet på en eller anden måde skal tænkes ind i ”pakken”, for at sikre dels det faglige indhold men også for at sikre, at der tages udgangspunkt i det enkelte menneskes helhedssituation, så også de sårbare og belastede familier/patienter kan få den optimale pleje og behandling i et psykiatrisk perspektiv. Lighed i sundhed opnås, når der i forebyggelse og behandling tages hensyn til, at mennesker er forskellige, har forskellige behov og forskellige ressourcer.



MULTIDIMENSIONAL HEALTH LOCUS OF CONTROL (MHLC)

Multidimensional health locus of control (MHLC) er en lavthængende frugt der ikke er blevet høstet særligt effektivt (Wallston KA, Wallston BS, DeVellis RF (1978) Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scale. Health Educ Monogr 6:160–170). Ideen om det analytiske værktøj har snart 30 år på bagen, men er solidt valideret i en lang række sammenhænge (Wallston KA (2005) The validity of the multidimensional health locus of control scales. J Health Psych 10:623–631). Modellen bygger på nogle grundlæggende spørgsmål, der opstod i sundhedsvæsenet i USA's sydstaten: hvorfor er der en meget højere peri- og neotnatal dødelighed blandt afro-amerikanske mødres børn end hos andre amerikanske mødre og hvordan hænger det sammen med sundhedssøgende adfærd? Antropologer, psykologer og sociologer havde svaret: der er i sundhedsmæssig sammenhæng basalt set 3 typer af menneskelig adfærd: 1) ”Internal” (det bestemmer jeg selv over), 2) ”Powerful others” (det bestemmer lægen eller min Gud) og 3) ”Fatalistic” (det afgør skæbnen og det har jeg ingen indflydelse på). Det interessante er at den måde man ser på (hvor man lægger sit locus of control = MHLC) egenomsorg, sundhed og sygdom faktisk bestemmer om man bliver syg, hvordan man bliver syg, hvem man søger hjælp hos, om man bliver *rask* eller hvordan man *lever* med sin sygdom. Det kan være en frugtbar strategi at få klarlagt hvor patienten er i dette spektrum. Det er ikke sådan at enhver patient tilhører én og kun én kategori, men de enkelte elementer udspringer sig med forskellig kraft og indflydelse afhængig af sygdom, situation og det sociale netværk. Som læge kan det være et godt simpelt værktøj til at danne sig hurtigt overblik over hvor der skal sættes ind med information, motivation og støtte. Eksempler på kliniske sammenhænge hvor patienters MHLC har signifikant betydning for overlevelse, helbredelse eller et liv med kroniske smerter eller i sygdom ses her:

Adherence astma medicin	Bryst cancer og pap smear screening
Peri og neonatal dødelighed	Colon cancer screening
HIV medicin adherence	Prostata cancer screening
Lupus kontrol	Ældres funktionsniveau
Medicinsk behov ved depression	Smerteoplevelse hos patienter med kronisk arthritis eller leddegigt
Type 2 diabetes kontrol	Smertehåndtering ved kroniske smertetilstande inkl. kræftpatienter
Overlevelse med børne kræft	Organ transplanteredes livskvalitet
Livskvalitet efter AMI	Længde på skole uddannelse og efteruddannelse
Livskvalitet hos kronisk syge	Børnedødelighed i afrikanske lavindkomstlande
Tid til rehabilitering	
HPV vaccine tilslutning	
Tandlægebesøg	
Ryggestop	

Kliniske sammenhænge hvor Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) har betydning for resultatet

Det interessante i forhold til etniske minoritetspatienter er at deres MHLC ændrer sig markant når de flygter/flytter til et andet land. Det har man undersøgt blandt tyrkiske og spanske migranter i Tyskland i forhold til tyrkere i Tyrkiet og spanioler i Spanien: migranter mister, i forhold til deres landsmænd derhjemme, en god del af deres **Internal** (det er noget jeg selv er herre over-) locus og forlader sig i stedet mere på en blanding af skæbnen, lægen og en eventuel Gud (Muthny, F. A., and I. Bermejo. "Interkulturelle Medizin." Lientheorien, Psychosomatik und Migrationsfolgen. Deutscher Ärzte-Verlag (2009)). De redskaber og netværker man har i sit hjemland som støtter en person i et vist "det bestemmer jeg" element i egenomsorg, det forsvinder når man flygter/flytter til et andet land. Det er ikke sikkert den enkelte selv mærker det og det er måske en del af forklaringen på at etniske minoritets patienters egenomsorg, som er så basal i det danske sundhedsvæsen, er svær at mobilisere. De fleste patienter vil helst være herrer over deres egen krop og liv, men de giver op når det ikke kan lade sig gøre og overlader slagmarken til skæbnen, Gud og lægen. Men prøver man at forstå patient adfærd i MHLC perspektiv, og som en overlevelses strategi for at skabe lidt mening, kan det ofte danne grundlag for en genetablering af **Internal** elementet, som er drivkraften i egenomsorg. Find ud af hvor din patients locus of control er og start dér!

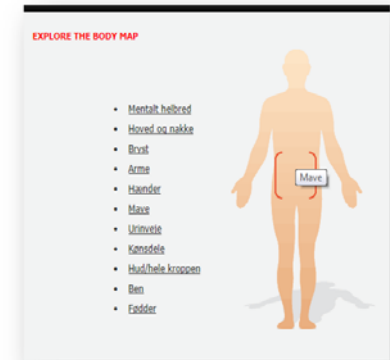
PATIENTINFORMATIONSMATERIALE PÅ FREMMEDSPROG

Behovet for fremmedsproget patientinformationsmateriale er meget tydeligt når man arbejder tæt på patientforløb hvor der er sprogbarrierer, men Sundhedsstyrelsen har tidligere påpeget at sygehusene bør gøre mere på dette område for at undgå fejl. Indvandremedicinsk klinik har startet en hjemmeside for patienter, læger, sygeplejersker og borgere der har brug for information på fremmedsprog om sundhed, helbred, sygdomme, forebyggelse eller rettigheder i sundhedsvæsenet. Den er langt fra færdig og skal betragtes som en fælles dansk opgave hvor udviklingen er baseret på behov og input fra alle typer af brugere.

Det er meningen at siden med tiden skal samle alt informationsmateriale, der handler om sundhedsproblemer for borgere af anden etnisk herkomst end dansk (flygtninge og indvandrere) og rettet direkte mod samme gruppe. Den skal også målrettes ansatte i sundhedsvæsenet og ansatte der har kontakt med borgere med helbredsproblemer i den sociale sektor. Vi vil i første omgang koncentrere os om de store sygdomme og de hyppigste problemer for minoritetsgrupper sådan som de opleves i den direkte kontakt med patienter og borgere. Det vil sige informationsmateriale der kan bruges i den daglige kontakt med patienter og borgere. Der vil senere komme materiale af mere teoretisk art, opgørelser, videnskab og ideer.

Vi har forsøgt at samle de pjecer der allerede er udarbejdede og vi har forfattet eksempler på nye pjecer. Men der mangler stadig pjecer om flere folkesygdomme og nogle af de eksisterende pjecer er kun oversat til udvalgte fremmedsprog. Målet er at alle bredt relevante pjecer findes på de 10 mest udbredte fremmedsprog. Under Links i hovedmenuen til venstre er der adgang til patient informationsmateriale på flere sprog om forskellige emner.

Hjemmesiden er en prototype og vi håber den vil udvikle sig løbende efter behov



AKUT ORDBOG PÅ FREMMEDSPROG

I forbindelse med udviklingen af patientinformationsmateriale opstod behovet for en praktisk løsning på den hyppige mangel på tolke i akutte situationer og i vagtsituationer udenfor almindelige arbejdstider. Klinikken har derfor oversat og tilpasset en engelsk akut ordbog (udarbejdet af Britisk Røde Kors i samarbejde med National Health Service) til danske forhold og behov. Ordbogen kan udskrives og dækker akutte informationsbehov på 36 fremmedsprog



Endvidere er der udviklet forslag til simpelt undervisningsmateriale til personale der skal kommunikere med patienter eller pårørende i akutte situationer (skadestuer, modtagelser, vagttelefoner, telefonisk lægevagt)

Akut telefon kommunikation med patienter med sprog barriere

Råd nr. 1: Lyt grundigt efter hvad der siges, vær specielt opmærksom på:

1. undgå at afbryde
2. ignorer ikke hvad opkalderen ikke forstod, det kan være vigtigt og relevant
3. vær opmærksom på at det opkaldet siger kan være meget forskelligt fra hvad vedkommende egentlig gerne ville sige
4. vær opmærksom på opkalderens mulige sprog fejl der kan forstyrre meningen (ordvalg, forkerte synonymmer, tillægsord, grammatik)
5. bed opkalderen om at gentage uforståelige udtryk eller sætninger, så opkaldet, kan formulere dem og samtidig give modtageren en chance for at høre ordet eller sætningen igen

Råd nr. 2: Modtager skal sikre gensidig forståelse, vær specielt opmærksom på:

1. Gentag, omformulér og check al information der er potentielt vigtig
2. Undgå svar som "m-hm" eller "OK"
3. undgå at opfatte opkalders "m-hm" eller "OK" som om de har forstået din information
4. brug opfølgings og kontrol spørgsmål for at sikre gensidig forståelse
5. opfat generelle udtryk for at have forstået som tvetydige og upålidelige – vær specifik og enkel

Råd nr. 3: Modtager skal justere sit sprog afhængigt af den feedback der modtages fra opkalderen, vær specielt opmærksom på:

1. Artikulér: tal tydeligt og bestemt.
2. brug simple ord hvis opkaldet ikke forstår
3. undgå ord der er tyde-/mangetydige
4. undgå metaforer eller danske traditionelle talemåder
5. undgå unødvendige ord (fyldord, talesprog). Stil et spørgsmål ad gangen, giv en information ad gangen
6. vær tydelig i forhold til hvem, hvad og hvor
7. vær klar: instrukser er instrukser, spørgsmål er spørgsmål
8. styr slagets gang, hold fast i det enkle sprog og vær tydelig i hvad planen er med dine spørgsmål og informationer

Råd nr. 4: Modtager skal give relevant og tilstrækkelig information, vær specielt opmærksom på:

1. Sig hvad du gør og hvad opkaldet skal gøre, gentag det
2. undgå at stoppe samtalen når du skal slå noget op, tale med kollega eller ringe andetsteds uden at informere opkaldet
3. hvis du gør noget (sender ambulance, andet) så sig hvad du gør og hvem der skal gøre hvad i den anledning. Sig hvor ambulancen sendes til. Gentag.
4. informer opkaldet en gang til om baggrunden for dine spørgsmål og dine informationer.

Gode råd til samtaler i akutte situationer

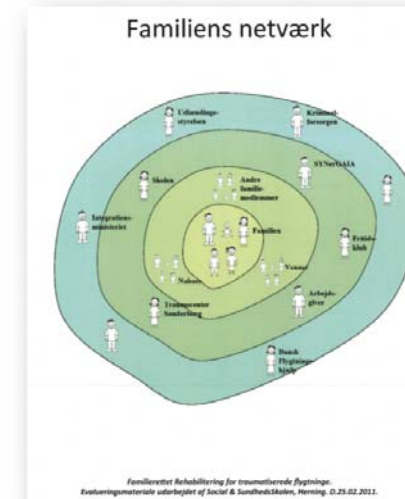
FAMILIERETTET REHABILITERING

Team medlemmer har arbejdet med familierettet rehabiliterings teknikker for traumatiserede flygtninge gennem Synergeia projektet. Der er tale om en familierettet tilgang, i det situationer hvor ikke alle patientens helbredsproblemer kan løses i sygehus regi. Der anvendes forskellige visualiseringsmetoder til at definere problemer, sociale netværk og familiedynamik, herunder at placere patienten i miljøet inklusivt kommunale sagsbehandlere og andre offentlige myndigheder. Det kan som udgangspunkt foregå ved hjælp af dukker eller andre simple hjælpemidler.



Synergeia projekt: Familie og venner, læge, sagsbehandler: relationer, problemer og løsninger visualiseres konkret

Der arbejdes også med forskellige lag af netværk gennem et netværkskort med fokus på forandring og udvikling og hvordan fortællinger ændrer sig. Der er fokus på at bearbejde og placere løsninger på bekymringer. Derudover indarbejdes musik terapi til stress kontrol og dermed skabe overskud til egenomsorg og hjemmebesøg kan ofte korrigerer (fej) opfattelser af familieliv, trivsel og kompetencer. Der arbejdes endvidere med forskellige dimensioner af livet: udeliv, nattelev, socialt liv, kroppen og hjemmeliv.



Eksempel på en patients netværk og dets forskellige lag

SCREENING – HELBREDSMÆSSIG VURDERING

Bl.a. baseret på erfaringerne fra Indvandrermedicinsk klinik og de danske undersøgelser der i øvrigt foreligger om modtagelsen af nyankomne flygtninge samt flygtningebørns helbred afstedkom et politisk ønske om at forbedre modtagelsen af flygtninge i kommunerne. Første juli 2013 træder der derfor en ny lov i kraft: Lov om ændring af integrationsloven og lov om ansvaret for og styringen af den aktive beskæftigelsesindsats (Tilbud om en integrationsplan, helbreds-mæssig vurdering af nyankomne flygtninge m.v.) (<https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=151994&exp=1>). I denne helbreds-mæssige vurdering er indbygget erfaringer omkring de helbreds-mæssige problemer som bl.a. er opsamlet blandt patienter henvist til Indvandrermedicinsk klinik.

Et eksempel på en pjece fra Varde kommune om den nye helbreds vurdering af nyankomne flygtninge ses i figuren nedenfor.

Den udvidede screening vil udover de traditionelle sygdomme søge at afklare om der er psykiske traumer og der vil være fokus på sprog, læse eller andre barrierer. Endvidere vil der være fokus på arbejdsliv i hjemlandet, skjulte økonomiske faktorer, viden om økonomi: "Economic literacy" (renter, lån, budget), Health literacy, "Social" literacy (skema, hjælp, støtte, ret, organisation), sprog i praksis, navigationsevne i praksis (bus, sygehus, kommune), særlige bekymringer om børn, opholdsgrundlaget i dagligdagen. Endelig vil det være vigtigt at opfange problemer med søvn, urin og afføringsproblemer, seksuelle problemer, ærlige traume omstændigheder og specielle sociale begivenheder med traumelignende effekt. Livshistorien vil blive et værktøj til at skabe orden, indblik, overblik og tryghed hos den nyankomne flygtning. Det foreslås at livshistorien nedfældes og opbevares af flygtningen, så det ikke skal være en stress faktor fremover at skulle fortælle livshistorien hver gang der skiftes sagsbehandler eller læge.



REGIONAL UDBREDELSE AF ERFARINGER

Sideløbende med dette arbejdes der i Regionsyddanmark på at etablere mindre Indvandremedicinske teams på 2 andre medicinske afdelinger i regionen, som bl.a. kan støtte de praktiserende læger i vurdering af etniske minoritetspatienter og som vil kunne fungere som en del af et henvisningssystem for de ny ankomne flygtninge der ved den helbredsmæssige vurdering skulle vise sig at have helbredsproblemer der kræver særlige eksperter.

KURSER, UDDANNELSE, KOMPETENCEUDVIKLING

ETNISK PATIENT KOORDINATOR UDDANNELSE (ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL)

Indvandrermedicinsk klinik (IMK) har på baggrund af ca. 500 patientforløb for svært kronisk syge patienter bl.a. konkluderet at mange fejl og misforståelser kunne have været undgået, i disse ofte årelange patient forløb, ved tidlig tilknytning af en klinisk patientkoordinator eller vejleder med særlige kompetencer. Hos visse patientkategorier med skrøbeligt socialt netværk, sproglige mangler, manglende skoleuddannelse eller tegn på post traumatisk stress ville en sådan patient koordinator kunne informere både patient og behandler om plan, behov og opfølgning i en periode – specielt mens der pågår et udrednings- eller et behandlingsprogram.

Erfaringer fra Indvandrermedicinsk klinik, de kulturelle mediatorer og forløbskoordinatorprojektet kædes sammen med et særligt team der skal optimere information, kommunikation og forløb for patienter af anden etnisk herkomst på Odense Universitets Hospital. Formålet med dette team er at effektivisere forebyggelse, udredning og behandling hos denne særligt udsatte gruppe af patienter med anden etnisk baggrund. Dermed vil man forhåbentlig kunne mindske antallet af de mange og meget lange, unødige sygdomsforløb og dermed på sigt bedre compliance og behandlingsresultater.

Blandt patienter af anden etnisk oprindelse er der specielle risikogrupper som har særlige behov for meget tæt støtte og vejledning for at komme i gang med et udrednings eller behandlingsprogram. Der kan f.eks. være tale om patienter med post traumatisk stress, patienter uden socialt netværk, psykisk syge på anden måde eller enlige kvinder uden skolegang.

En typisk patient koordinator vil være en sygeplejerske med mangeårig erfaring med etniske minoriteter i sundhedsvæsenet og med interesse for udvikling af området. Det vil være en socialt og etnisk kompetent person

der har en naturlig interesse for denne patientgruppe og som via empati og anerkendelse har lyst til at samarbejde på tværs af afdelinger og sektorer.

Til det første kursus var der 20 deltagere. Et spørgeskema blev udarbejdet til at afdække om deltagerne så særlige problematikker i deres faglige hverdag. Koordinatorerne fik spørgeskemaet udleveret ved første møde. Spørgsmålene omhandlede den enkelte deltagers motivation og baggrund for at deltage i teamet, men også spørgsmål om mulige barrierer i mødet med patienter med anden etnisk baggrund var i fokus.

På spørgsmålet om der er problemer forbundet med pleje og pasning af patienter med anden etnisk baggrund svarede alle, på nær en, bekræftende:

Af besvarelserne fremgår det, at flere oplever store udfordringer forbundet med pleje og behandling. Udfordringerne beskrives som;

1. Sprogbarrierer
2. Manglende brug af tolk
3. Har ikke tid nok til patienterne
4. Patienterne kommer i klemme i afdelingernes effektivitet
5. Det er svært at rumme patienterne

På spørgsmålet om hvorfor mødet går galt svarer deltagerne;

1. Personalet mangler viden
2. Personalet har manglende kulturforståelser
3. Personalet har manglende tolerance
4. Personalet har mange fordomme
5. Stort tidspres i afdelingerne
6. Patienterne udebliver
7. Forskellige holdninger blandt personalet
8. Personalet har berøringsangst
9. Svært at anvende pædagogiske redskaber (som motiverende samtale) når der er tolk

Besvarelserne underbygger lignende undersøgelser som har studeret sundhedsprofessionelles håndtering af patienter med anden etnisk baggrund (kilde). Der er altså et stort behov for at der undervises, kompetenceudvikles og at der sættes fokus på den særlige tilgang de særlig sårbare patienter med anden etnisk baggrund har brug for.

Konkrete opgaver:

1. Gensidig information til patienten og til kolleger om planer og behov.
2. Opfølgning af udrednings og behandlingsplan: minder pt. om kommende aftaler etc.
3. Løbende vejledning og rådgivning af patienter der har særlige behov.
4. Skabe overblik over patientens netværk, herunder sikre hjælp til eventuelle børn i familien eller traumatiserede ægtefæller.
5. Medvirker til supervision af kolleger i egen afdeling
6. Medvirker til udvikling af patient informationsmateriale på relevante sprog i løbende dialog med borgere, patienter, sociale myndigheder og behandlere.

Med en supplerende uddannelse vil det etniske patient koordinator være mere effektive gennem direkte patient rettede praktiske kompetencer. Med en tilknytning til et mindre etnisk patient koordinator team, der er i stand til at operere på hele hospitalet på tilkald vil funktionen opfylde de faktiske behov som patienter af anden etnisk oprindelse har. Hvis denne funktion tillige indebærer opsøgende aktiviteter i forhold til specifikke patienter der kan have behov for tættere vejledning og strammere koordination, vil de hyppigste problemer og forsinkelser kunne undgås. Endelig vil forstærkes hvis den kombineres med udgående undervisnings aktiviteter rettet mod borgere i deres lokale områder. Det overordnede mål med uddannelsen er at give teamet de nødvendige kompetencer for at løse de forskellige udfordringer og opgaver. Uddannelsen af den etniske patient koordinator foregår fordelt på 6 moduler:

Moduler i den etniske patientkoordinatoruddannelse på Odense Universitetshospital:

- Modul 1. Mødet med patienten med anden etnisk baggrund - kommunikation**
- Modul 2. Sprogbarrierer og samarbejdet med tolken**
- Modul 3. Pårørende, børn og ældre**
- modul 4. Religion og sygdomsopfattelse**
- Modul 5. Det korte akutte møde**
- Modul 6. PTSD, traumer og tortur**

Der er (juni 2013) afholdt 6 Modul undervisning á tre timer og 7 sparringsmøder á to timer. Der aktuelt cirka 50 på netværkslisten for etniske patientkoordinatorer, flest repræsenteret fra OUH, men en fra Svendborg, to fra Kolding, en fra Vejle og en fra Århus. Netværksgruppen er en tværfaglig gruppe bestående af sygeplejersker, diætister, socialrådgivere, jordemødre og fysioterapeuter. Deltagelsen er gratis og frivillig og der ydes ikke løn eller honorar til deltagere eller undervisere. Undervisningen varetages af eksperter fra IMK, RCT samt SDU. Det er hensigten at modulerne på sigt kan udbydes på nationalt plan i samarbejde med SDU-sundhedsvidenskab (global sundhed), master i rehabilitering og master i integration.

Der tilknyttes en etnisk patient koordinator på følgende måder:

1. Behandlende læge eller kontakt sygeplejerske vurderer i den respektive afdeling om der er behov for at afdelingens egen kliniske forløbskoordinator skal kobles på forløbet.
2. Efter nærmere vurdering i indvandrer medicinsk klinik vurderes det om behandlings compliance og udredningsforløb vil kunne forbedres med en tæt tilknytning til en patient koordinator. Personale på IMK tager kontakt til den relevante patient koordinator.
3. Egen læge vurderer, at der i en periode vil være behov for en tæt vejleder til patienten i forbindelse med konkret henvisning, og adviserer den afdeling henvisningen er stilet til om at patienten bør tilbydes en patient koordinator.
4. En tolk, der kender patienten, eller et nært familiemedlem finder, at der kan være behov for støtte og vejledning udover vanligt niveau. Behovet vurderes af teamet i samarbejde med behandlende læge og kontakt sygeplejerske.

Selve henvisningskriterierne vil bero på et faglig vurdering og skøn af den enkelte patients situation sammenholdt med den aktuelle afdelings ressourcer.

Det Etniske patient koordinator teams organisation og ledelse består af en arbejdsgruppe ledet af Adjunkt Dorthe Nielsen, IMK, OUH fagligt bistået af 2 af de tidligere kulturelle mediatorer; Jette Grøn og Susanne Bech Nielsen fra Børneafdeling H samt sygeplejerske Arndis Svabo fra IMK.

De deltagende har udtrykt stor tilfredshed med uddannelsen:

"at deltage i det etniske patient koordinator team har givet mig mod til at tage mig af patienter med anden etnisk baggrund – det har givet mig mod og jeg er bedre til at fokusere på muligheder og jeg er åben overfor forskellige løsninger"

"Jeg er bedre til at finde argumenter til at passe patienterne på en bedre måde i afdelingen"



PATIENTUDDANNELSE OG KOMPETENCEUDVIKLING AF ANSATTE I SOCIAL OG SUNDHEDSSEKTOREN

IMK gennemførte fra 2009-2011 et projekt med titlen "Forebyggelse af komplicerede helbredsproblemer blandt patienter med anden etnisk herkomst", som indeholdt to spor: 1) Patient uddannelsesforløb for patienter af anden etnisk herkomst end dansk og 2) Kompetenceudvikling af ansatte i sundhedsvæsenet og i den sociale sektor. Projektets evaluering er beskrevet i en samlet beskrivelse af Region Syddanmarks indsats for patienter med kronisk sygdom fra juni 2013: <http://www.regionsyddanmark.dk/dwn315548>

Der blev i dette projekt i Regionsyddanmark gennemført 620 foredrag rettet mod ansatte i social og sundhedssektoren og 43 borgerrettede undervisningssituationer. Der er afholdt regelmæssige fyraftensmøder for alle praktiserende læger i Odense og omliggende kommuner med dels præsentation af IMKs erfaringer og feedback fra de praktiserende læger, der alle udtrykte stor tilfredshed med det gode samarbejde og at arbejdet med denne tunge gruppe i almen praksis nu er blevet lettere og har fået mening. Projektet rummede desuden følgende elementer:

- Vægttabs projekt for patienter med særligt højt BMI i samarbejde med endokrinologisk afd. M har været en stor succes
- 2 Pilot projekter omkring medicin gennemgang i IMK ved arabisk talende klinisk farmaceut en stor succes og fortsætter formentlig som fast tilbud (i alt 53 patienter)
- Projekt om inkontinens og stigma færdig (resulterede i ændring af skema og tilgang til patientgruppen)
- Projekt om misforståelser mellem læge og patient ved sprogbarrierer
- Projekt om holdningen til underlivskræft (herunder HPV) blandet arabiske og somaliske mødre og deres døtre

Der blev endvidere afholdt 4 nationale inspirationsseminarer: a) Forløbskoordination, b) Patient compliance, c) tolkning, sprog og helbred i sundhedssektoren (internationalt seminar) og d) etniske ældre.

Mht. opnåede resultater af kompetenceudviklingen:

- a) Samtlige sygepleje, jordemoder, fys/ergo og SOSU studerende i regionen har modtaget undervisning fra IMK i projektperioden (12 timer i alt)
- b) Samtlige lægestuderende på SDU har modtaget minimum 90 timers undervisning af IMK (Bachelor; 8 dage á 3 timer, to gange om året. Kandidat; 7 dage á 3 timer, to gange om året)
- c) Alle praktiserende læger under uddannelse (U-kursus) modtager 7 timers undervisning af IMK
- d) Alle samfundsmedicinere under uddannelse modtager 4 timers undervisning
- e) Alle gynækologer under uddannelse modtager 3 timers undervisning
- e) Alle kliniske genetikere modtager 2 timers undervisning af IMK
- f) Etableringen af patient advokat systemet på OUH og sygehus Lillebælt (ledet af IMK) bidrager til at

- højne og sikre etniske kompetencer på afdelingsplan. Andre sygehuse er indbudt men har ikke meldt tilbage (3 timers supervision og undervisning per måned)
- g) Alle sygehus afdelinger i regionen har tilbud om gratis undervisning.
- h) Studerende på Master i rehabilitering modtager 4 timers undervisning (hvis de vælger tværkulturel rehabiliteringsmodul modtager de 42 timers undervisning)

Andre kompetenceudviklings aktiviteter:

- a) lægestuderende på Århus Universitet (2 timers undervisning),
- b) kliniske praktikanter (sygeplejersker, praktiserende læger, overlæger, socialrådgivere, ernæringseksperter, fysioterapeuter, kliniske farmaceuter, etniske koordinatore)
- c) Praktisk træning af praktiserende læger (Varde kommune) i det klinisk etniske screenings interview for nyankomne gennem video tolkesystemet.
- d) Der er oprettet, løbende udviklet og vedligeholdt en hjemmeside med patient informationsmateriale på fremmedsprog www.sundhedpaamitsprog.dk
- e) Der er udfærdiget og tilpasset en on-line (og pdf) akut ordbog til sundhedsvæsenet på 36 fremmedsprog
- f) Akutlæger (lægeambulancer) er undervist og der er aftalt en række træningsseancer ifht. akutte situationer, herunder udvikling af IPAD/smartphone baseret akut tolkning i projekt regi.
- g) Der er stigende behov for IMKs akutte assistancer i forb. m. kræftbehandling og lignende.
- h) Kompetenceudvikling af praktiserende læger i region Midt
- i) Kompetenceudvikling på følgende sygehuse udenfor Regionsyddanmark: Herning, Sygehus Vendsyssel, Ålborg Sygehus, Hillerød, Hvidovre, Herlev, Rigshospitalet, Næstved
- k) Videnskabelige selskabers årsmøder: Urologi, Pædiatri
- l) Foredrag i Region Hovedstaden, Region Midt og Region Syddanmark på konferencer om Lighed i sundhed.

Formidling i andre sammenhænge (se appendix)

- a) Klinikens resultater har været genstand for en løbende mediebevågenhed. Et udpluk kan ses/høres her: <http://www.ouh.dk/wm289328>
- b) Rigsrevisionen besøgte klinikken i oktober 2012 til et fagligt møde til inspiration til hvordan udsatte og sårbare patienter kan sikres lige adgang til sundhed
- c) Kaiser Permanente delegationen blev i 2012 præsenteret for IMK konceptet
- d) En delegation fra HOPE (EU) på besøg på OUH blev i 2012 præsenteret for IMK konceptet
- e) Region Syddanmarks særlige udvalg om lighed blev i 2011 præsenteret for IMK konceptet
- f) IMK er repræsenteret (for etniske minoriteters sundhed) i Dagens Medicins Lighedsparlament
- g) IMK har ved oplæg for kontor chefer i Social og integrationsministeriet præsenteret modeller for bedre helbredsmæssig modtagelse af flygtninge og oplægget er en del af den kommende revision af integrationsloven.
- h) IMK har formidlet erfaringer gennem foredrag ved KOL-parlamentet i 2012
- i) IMK er faglige konsulenter på projektet sikker og effektiv medicinbrug for nydanskere (Esbjerg, Odense og Kolding kommuner – ved Pharmakon A/S) og varetager undervisningen af de praktiserende læger under projektet.
- j) Kapitel om kronisk sygdom blandt etniske minoritetspatienter i: KOL inspiration i almen praksis: Opskrifter på bedre behandling af KOL i praksis. red. / Nille Landrock. Dagens Medicins forlag, 2012
- k) Oplæg om hensigtsmæssige patient forløb blandt sårbare og udsatte patienter. Sundhedsstyrelsens konference: Forebyggelse af ulighed i sundhedsvæsenet, Eigtveds pakhuis, København, 10. dec. 2012
- l) Oplæg for Rigsrevisionen
- m) Oplæg for Sundhedssamordningsudvalget i Region Syddanmark
- n) Oplæg på Danske regioners IT pressemøde
- o) Oplæg for Enhedslistens sundheds – og integrationsordførere
- p) Oplæg for Sundhedsudvalget i Regionsyddanmark (juni (videotolkning)+ september 2013 (Indvandrermedicinsk klinik))



MASTERMODUL I TVÆRKULTUREL REHABILITERING

I samarbejde med Center for Mellemostudier og Master i Rehabilitering på Syddansk Universitet har Indvandrermedicinsk etableret et modul i tværkulturel rehabilitering. Modulet har som mål at øge de studerendes kulturelle og etniske kompetencer samt sikre en klar og effektiv kommunikation med patienter der er vokset op med et andet sprog end dansk og under andre kulturelle omstændigheder og livsvilkår end andre danskere. Modulet skal øge de studerendes opmærksomhed på tværkulturelle processer med særlig vægt på health literacy, egenomsorg, kropsofattelse og sprog. Modulet skal motivere til at gå aktivt ind i kulturelle processer omkring rehabilitering med respekt for både patientens og egne præmisser.

Kompetencemålene for modulet er

- At opnå viden om processen fra almindelig syg til funktionel kroniker.
- Viden og færdighed i at skabe tryghed og dermed tillid mellem professionel og borger.
- At kende til det danske samfunds barrierer som forhindrer at borgeren får løst problemet.
- Erfaringsudveksling mellem såvel deltagere som undervisere omkring disse problemer.
- At kunne stille præcise spørgsmål der gør at man kan skelne mellem de som har et stort Rehab-behov og de andre.
- At kunne bruge LIVSHISTORIEN som redskab til egenomsorg, tværfaglighed osv.
- Forstå at Rehabilitering betyder at de forskellige borgere skal behandles forskelligt for at de alle behandles lige.
- At kende og kunne minimere effekten af interpersonelle og strukturelle barrierer i rehabilitering blandt etniske minoriteter.
- At kunne styre eller indgå i intra- og tværsektoriel forløbskoordination i komplicerede rehabiliteringsforløb.



KONKLUSION OG ANBEFALINGER

Der er videnskabeligt belæg for at etniske minoriteter i Danmark, og resten af verden, har ulige adgang til sundhed fra vugge til grav, i forebyggelse, viden, kommunikation, valg af undersøgelser, adgang til hospitalsbehandling og anvendelsen af tolkebistand. Men mod forventning er der en mere skjult ulighed i effekt af sygehusbehandling, i patient sikkerhed, i risiko for svære bivirkninger og komplikationer, i forskningsdeltagelse og i tilgængelig informationsmaterialer. Endelig er der veldokumenterede uligheder der opstår på et betydelig mere subtilt plan i selve læge-patient kommunikationen og samtalers forløb og indhold: læger er mere klinisk usikre ved sprogbarrierer, inddrager færre eller forkerte differentialdiagnoser, involverer patienter mindre i beslutninger og fører kortere mere indholdsløse samtaler med patienter der har sprogbarrierer. Derudover er lægers kliniske beslutningsprocesser kompromitteret af en "kultur-etnisk" dagsorden som inddrages i valg af undersøgelser, information, behandling og kontroller på bekostning af almindelig lægefaglighed. Dermed kommer lægers manglende klinisk etniske kompetencer til at have afgørende betydning for den hidtil oversete ulighed der opstår indenfor sygehusvæsenets vægge, hvor der ellers normalt hersker stramme veldefinerede krav til kvalitet, retningslinjer og offentlige kliniske guidelines og instrukser.

Erfaringerne fra Indvandrermedicinsk klinik på Infektionsmedicinsk afdeling Q, Odense Universitetshospital efter 5 års eksistens og 700 patienter er at der er en lang række klinisk etniske udfordringer, og tilsvarende mangel på kompetencer i sundhedsvæsenet, der tilsammen bidrager til uhenigtsmæssige og uproduktive patientforløb, der efterlader både patienter, læger og sygeplejersker med en utilstrækkelighedsfølelse, og ofte også en gensidig mistillid, der på lang sigt påvirker patienters brug af sundhedsvæsenet og sundhedspersonalets tilgang til etniske minoritetspatienter. Læger og patienter fastholder hinanden i en ond cirkel: manglen på faglige kompetencer og patienternes manglende tillid til sundhedsvæsenet reducerer motivationen for at starte eller indgå i undersøgelsesprogrammer og behandling på begge sider af lægens bord, alene fordi erfaringen er, igen på begge sider af bordet, at det aldrig går godt. Og så går det aldrig godt.



At der kun sjældent bestilles en fagperson, en tolk, til at sikre at man overhovedet kan tale med hinanden er en helt anden sag. Men det er videnskabeligt velunderbygget at patienter uden skolegang og funktionelle analfabeter stiller færre spørgsmål, bruger mere upræcise begreber om organer, undersøgelser og behandling og de må oftere bede lægen om at gentage information. Der indhentes sjældnere informeret samtykke fra lægens side og under 40 % forstår teksten og betydning af det informerede samtykke. Patienter med sprogbarrierer spørger sjældnere lægen om yderligere hjælp, information eller undersøgelser og de søger sjældnere information på egen hånd. Det er sundhedsvæsenets opgave pro-aktivt at dokumentere hvordan sprogbarrierer påvirker læge-patient samtaler kvalitativt og dermed behandlingskvalitet og det er sundhedsvæsenets pligt at imødegå denne type ulighed, der grundlæggende handler om patientsikkerhed og kvalitet i behandlingen af etniske minoritetspatienter.

I et lighedsperspektiv rammes etniske minoriteter af en gensidig booster effekt på ulighed af en række barrierer der træder i kraft næsten samtidigt, selvom de ikke som sådan er orkestrerede: 1) 30-50 % af samtaler, hvor der burde være tolk, gennemføres uden tolk, 2) den rapide hyperspecialisering samtidigt i alle sygehus specialer gør det lettere at afvise "besværlige" og ressourcetsvage patienter ud fra stramme henvisningskriterier og officielle guidelines, 3) sektorisering og silotænkning i de kommunale forvaltninger som umuliggør en helhedsvurdering og fratager borgere overblik, 4) Den funktionelle umyndiggørelse som følger af digitalisering og web basering af kommunikation, 5) Professionel diskvalificering: så snart det er fremmedartet, svært eller meget tidskrævende er det op til den enkelte at løse problemet udenfor rammerne af retningslinjer, guidelines eller den danske kvalitetsmodel, 6) den lige adgang til sundhedsvæsenet har en demokratisk sundhedsfaglig dovenskab som biprodukt: ansatte har den opfattelse at alle patienter frit kan henvende sig, men de må selv komme og de må selv finde rundt og de må selv finde hjem igen, 7) Mange sundheds interventioner er så sproglige og komplicerede at de opfattes som irrelevante eller uoverkommelige og oftest direkte stigmatiserende fordi præmisserne ikke er klare og informationen ikke tilpasses modtagere med andre værdier og sprogbarrierer, 8) Patienter med et usikkert opholdsgrundlag har svært ved at se ideen med vægttab og rygestop og pille compliance når de ikke ved om de må være i Danmark om 1 år, 9) Uhenigtsmæssige patientforløb for lov at fortsætte hvis de involverer flere specialer og primær sektor fordi der i praksis ikke er incitament eller motivation til at investere i noget som man ikke har 100 % ejerskab til, endelig er der en helt grundlæggende mekanisme som forhindrer at de nævnte barrierer kan ses i et samlet helhedsorienteret perspektiv: 10) Sundhedsvæsenet har ingen samlet hukommelse, der er ingen kollektiv erfaringsopsamling og innovation på patientforløb er af samme årsag ikke en offentlig spidskompetence (robot teknologi er, men ikke hensigtsmæssige patientforløb). Derfor er der behov for at det offentlige sygehusvæsen investerer proaktivt i at gøre forsøg med innovation ved at støtte og vedligeholde "sandkasse" klinikker der på specialiserede områder har som opgave at forbedre lighed i sundhed, behandlingskvalitet og patientsikkerhed.



Har vi de rigtige redskaber?

Hver gang vi effektiviserer et område i sundhedsvæsenet eller får en styringsopgave så er der en funktion der pludselig ikke længere tilhører gruppen af kerneydelser. Der er ofte tale om særlige foranstaltninger indenfor normalsystemet. Desværre er de særlige tilbud under kerneydelser ofte rettet mod socialt udsatte og særligt komplicerede patienter. Socialrådgiverbistand i sygehus regi er et eksempel på en ydelse, der, afhængigt af politiske og ledelsesmæssige vinde, kan gå fra at være en central kerneydelse til en ydelse som kommunerne må tage sig af. Ændringen til ikke at være en kerneydelse længere, sker under den falske præmis at der er andre der i forvejen, eller i stedet for, har denne kerneydelse. Men det er der aldrig og selvom alle ved det, sker det alligevel gang på gang med en støt voksende gruppe af funktionelt besværlige og støttekrævende patienter til følge. Vi skaber vore egne problemer: Hver gang vi finder på noget nyt, så er resultatet at en ny gruppe bliver funktionelt ressourcetsvage og afhængige af en hjælp de ikke havde behov for ugen før.

Det er med lighed som med vejret: vi har forskellige behov og ser derfor det vi vil se. Nogle mener der ikke findes dårligt vejr kun forkert påklædning mens andre mener det er vejret det er galt med. Der er stærke **økonomiske** og **politiske** interesser i at sundhed **mest** skal handle om forebyggelse, egenomsorg og (billige/smarte) teknologiske løsninger, mens den dyre multisyge patient fra social udsatte kår med kort uddannelse kommer til at være det sorte får i flokken og derfor ikke kommer med når der tales lighed i sundhed. Et fokus alene på forebyggelse og teknologi skaber derfor yderligere ulighed. Denne effekt forstærkes desværre af at hovedparten af forskningen i social ulighed i sundhed har samme fokus: forebyggelse. Men der hvor det gør rigtig ondt, hvor det er rigtig dyrt og hvor den sociale uligheds effekt på behandlingskvalitet virkelig kommer til udtryk, sygehuset, der er der et stort sort forskningsmæssigt ingenmandsland hvor alle derfor har ret til at mene hvad de vil og gøre som det passer dem. Vi ignorerer simpelthen den ulighed i sundhed som det behandlende sundhedsvæsens **selv skaber**, formentlig fordi vi antager at det vil være for dyrt og for besværligt at gøre noget ved **den** ulighed – i stedet kaster vi os over en ulighed som i virkeligheden er endnu sværere at gøre noget ved i sundhedsvæsenet: den sociale ulighed og de sundhedsrisici der følger af den.



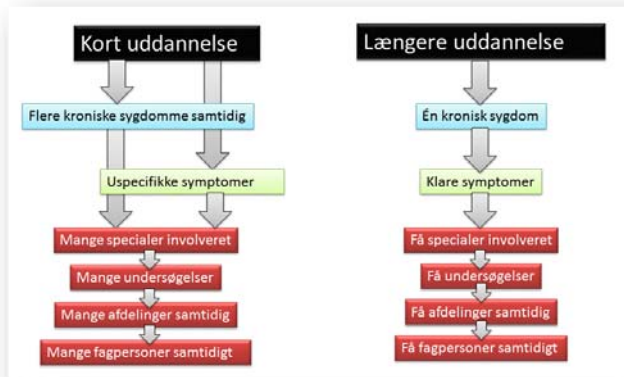
Den anden danske vinkel på ulighed er at der er to tilgange til ulighed: den ene er at kaste næsten alle pengene i forebyggelse og den anden er at kaste de midler der er tilbage i kortlivede projekter, satspuljemidler f.eks., eller i rehabilitering. Den danske model går i sin enkelhed ud på at vi gerne giver penge til ulighed, når det er gået grueligt galt, men ikke før. Vi venter til diabetikers fødder og ben er amputeret og rygerne ikke selv kan hente cigaretter, så sætter vi ind med penge rehabilitering. Desværre anvendes rehabilitering mest af de veluddannede og højtlønnede, men tilbuddet er der og de kort uddannede er velkomne.





Dansk rehabilitering med bakspejl og askebæger

Ulighed i sundhed har det med at dukke op igen og igen med fornyet styrke og nye luner. Sundhedsvæsenets rolle i denne mekanisme har hidtil været uklar, men herværende rapport kan måske bidrage til at forstå hvordan den grundlæggende struktur i sygehus væsenet direkte selv skaber ressourcekrævende ”vanskelige patienter”. Socialt udsatte patienter skal have det modsatte af andre for at få det samme som andre kunne være et mantra. Socialt udsatte har hyppigere og flere diffuse symptomer, er tilknyttet mange specialer, har mange kontaktpersoner, har mange læger, har mange sagsbehandlere, har sværere ved at navigere, har dårligere læsekundskaber og mangler et socialt netværk. Vi har ikke den struktur vi skal have i det danske sundhedsvæsen. Der mangler en struktur der kan tage sig af den stadigt voksende skare af funktionelt umyndiggjorte og digitalt diskriminerede patienter, som ikke passer ind i et moderne effektivt sundhedsvæsen. Indtil den struktur er på plads er det mindst vi kan gøre at etablere problemskadedstuer på sygehuse og i primær sektoren.

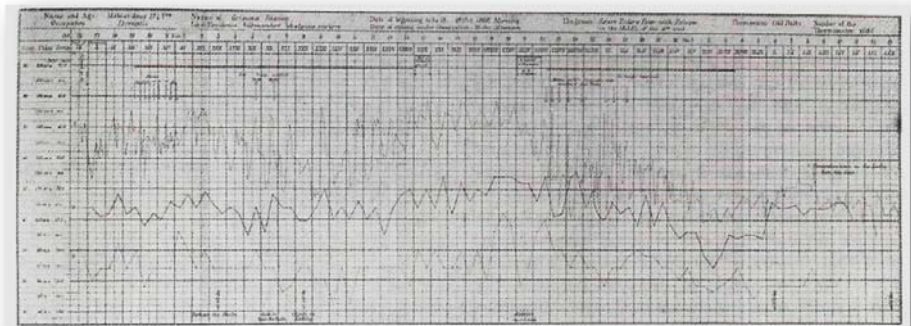


Vi skød os selv i skoene da vi afskaffede de socialt udsattes speciale: intern medicin, måske mest fordi det gik hen og blev lidt umoderne i forhold til de mange underspecialer. Vi glemte bare, som altid, at patienter er patienter og de kender ikke specialerne. Nu er der røster der taler om at der er behov for ”komplekslæger”, det er egentligt intern medicinere, men det har vi afskaffet og det nye navn afspejler at de nye specialer faktisk er

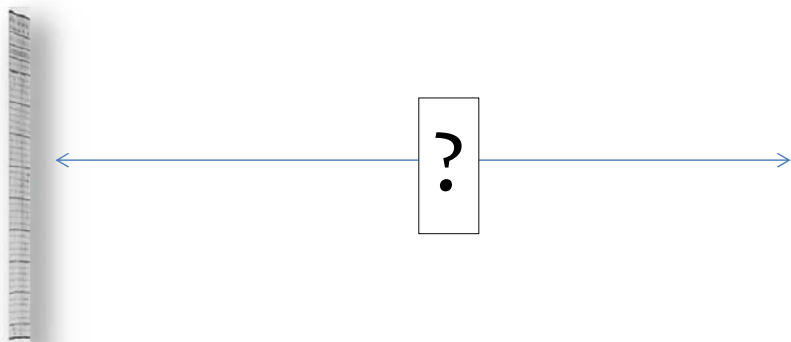
mindre kompetente til at tage sig af den hyppigste patient type på sygehus: et kaos af symptomer, sociale vilkår og psykiske elementer.



Vi ser gang på gang i klinikken at endog meget komplekse patienter udskrives/afsluttes for tidligt til egen læge alene fordi deres compliance problemer er for svære for sygehuset, men uden at der tages højde for at de er endnu sværere for egen læge. Patienter kan blive for syge til sygehus. Med nutidens fokus på korte fokuserede indlæggelser mister læger og sygeplejersker det gamle kliniske våben: at kende sin patient. Når ambulatorierne samtidig er pressede ned til 10-15 minutters samtale er der heller her ikke plads til at lære de ”svære” patienter at kende. Vi har mistet et klinisk kerneværktøj.



57 dages indlæggelse i 1890



48 timers indlæggelse 2013

Fra politisk og administrativ side er det blevet indvendt at det ikke burde være nødvendigt at have indvandrermedicinske klinikker – denne patientgruppe hører hjemme i almen praksis og fordrer kompetencer som normalsystemet burde besidde i forvejen. Men herværende rapport dokumenterer alvorlige kompetencemangler og brud på patientsikkerhed i sygehusvæsenet, som kræver handling her og nu ved at der oprettes en indvandrermedicinsk referenceklinik i hver region. Videnskaben taler her sit tydelige sprog: patientsikkerheden er truet, der sker mange medicinfejl og komplikationer er hyppigere og mere alvorlige blandt etniske minoritetspatienter. Indvandrermedicinsk klinik har påvist hvordan etnicitet påvirker valget af og kvaliteten af behandlingen på sygehus selv for meget guideline styrede sygdomme og rehabilitering tilbydes sjældnere til etniske minoriteter. Dødeligheden af infektionssygdomme der både kan forebygges og behandles er flere gange højere for etniske minoriteter og de kræftformer der er en følge af samme infektioner fører hyppigere til dødelig udgang i samme patientgruppe end hos etniske danskere. Indvandrermedicinsk klinik har påpeget hvor uligheden ofte opstår indenfor sygehusvæsenet, men har også påvist at sygehus læger og læger i almen praksis har behov for specialiseret tværfaglig støtte til vurdering af patienter med sammensatte sygdomme/symptomer, alvorlige sygdomme med bivirkningsfuld behandling og patienter med komplicerede compliance problemer. En lille gruppe af patienter har behov for individuelt tilpasset klinisk etnisk forløbskoordination under sygehusforløb.



Klinikens erfaringer peger, sammenholdt med det videnskabelige grundlag internationalt, meget tydeligt på at etniske minoriteters sundhed skal ses som en indsats for at skabe bedre patient sikkerhed, færre utilsigtede hændelser, færre medicin fejl og flere hensigtsmæssige patientforløb. Det er ikke, som mange gerne vil se det, et spørgsmål om lighed i sundhed eller ”hvor meget lighed i sundhed vil vi have og hvor meget vil vi betale for det”. Etniske minoriteter oplever en lavere kvalitet i adgang til og udbytte af sygehusvæsenets tilbud fordi der ikke er arbejdet med socialt udsatte patienters forløb i det moderne hyperspecialiserede hospitalsvæsen. I praksis er det hverken administrativt eller organisatorisk muligt i et moderne supersygehus at tillade at hver medarbejder i hver samtale har fuld frihed til at variere det tilbud der gives til patienter (f.eks. dobbelt tid til vanskelige samtaler eller til tolkede samtaler, følge med til undersøgelser, bistå ved samtaler på andre afdelinger eller at bruge tid på at koordinere det samlede patientforløb). De erfaringer er generelt anvendelige til patienter der har svært ved at navigere i sygehusvæsenet. Derfor lægger Indvandrerkliniks erfaringer op til at der etableres en klinik for hensigtsmæssige patient forløb (for socialt udsatte og andre patienter med behov for støtte gennem sygehusvæsenet) på større sygehuse og at der oprettes en problemskadedestuefunktion hvor patienter med sparsom viden og sprogbarrierer kan få svar på sygehus relaterede spørgsmål ved en fagperson.

Klinikens erfaringer skal først og fremmest bruges til bredt at udvikle klinisk etniske kompetencer i sundhedsvæsenet på alle niveauer også de ikke- og parakliniske områder. Men når det er sagt er der ikke nogen tvivl om at en del af de patienter vi har undersøgt har krævet et dybere klinisk blik og en bredere vifte af fagligheder og lang tid før undersøgelse og diagnostik, samt patient information og egenomsorg var på plads. Andre patienter har haft usædvanlige sygdomsmanifestationer hvor sprogbarrierer, psykiske sygdomme, kort skolegang og svære krigs/tortur oplevelser har forsinket og direkte vanskeliggjort kommunikation, information, invasive undersøgelser og kompliceret behandling. Her har været tale om ofte alvorlige sygdomme som kræft, gigtsygdomme med vaskulitis, HIV-infektion, tuberkulose, blodprop i hjertet, svære handicap og i særdeleshed hormonsygdomme og underlivssygdomme.

Det er også klart at Indvandrermedicinsk kliniks erfaringer har vist sig at være både nødvendige og efterspurgt bedømt på den omfattende undervisningsaktivitet, behovet for at etablere særlige uddannelser, og behovet for at inddrage erfaringerne lige fra starten af læge og sygepleje (og andre-) studier til speciallægeuddannelser, master uddannelser og socialrådgiveruddannelser. Mediernes bevågenhed har på andre måder vist en mere bred interesse for social udsattes situation i sundhedsvæsenet og klinikens erfaringer har været anvendt i lovgivningsarbejde omkring forbedret screening af ny ankomne flygtninge og i forbindelse med evaluering af loven om gebyr på tolkebistand.

Det er ærgerligt at der er så mange *missed opportunities* for at se fokuseret på de alvorlige barrierer der eksisterer indenfor sygehusvæsenet, i projekter, undersøgelser og programmer som LEAN, PARIS, DKVM, patientsikkerhed etc. Men måske er der hjælp at hente hos nogle af de nye aktører der blander sig i ligheds feltet. Institut for Menneskerettigheder har skabet fornyet fokus på rettigheder i sundhed og samme har Rigsrevisionen i forhold til om regionerne leverer lige tilbud til alle. I USA har flere hospitaler, f.eks. Johns Hopkins University en *hospitals klinik for juridisk sikring af lighed i sundhed* – så plejer der ikke at gå længe før det kopieres i Europa.

Den herskende politiske ide om at ”det må normalsystemet klare”, er desværre medvirkende til at uligheden i sundhed er fastlåst. Det normale sundhedsvæsen har hverken rammer eller kompetencer til at håndtere patienter med komplicerede helbredsproblemer og sprogbarrierer. Der er behov for at etablere en funktion indenfor sundhedsvæsenet, der kan tage sig af de patienter som et moderne effektivt og højt specialiseret sundhedsvæsen ikke kan klare og som er fejlanbragt i hænderne på en praktiserende læge. Hverken Sundhedsstyrelsen, sundhedsministeriet eller regionerne har fokus på den kliniske ulighed og der er ingen planer om at opruste deres faglige bagland på dette område. Det er bemærkelsesværdigt at det er Integrationsministeriet der formulerer lovforslaget om forbedret helbredsmæssig screening af nyankomne flygtninge, der træder i kraft 1. juli 2013.

At Region Hovedstaden nu har valgt at åbne en Indvandrermedicinsk klinik på Hvidovre Hospital er kun glædeligt og erfaringer fra klinikken i Odense har tilsyneladende været både politisk og fagligt anvendelige også udenfor Regionsyddanmark. Erfaringer, kompetenceudvikling og patientsikkerhed omkring etniske minoriteters sundhed

har nu en reel chance for at blive integreret ensartet i uddannelse og klinisk praksis overalt i landet indenfor det normale sundhedsvæsen.

Behovet for særlige tilbud rettet mod etniske minoritetspatienter, sådan som Indvandrermedicinsk klinik på Odense Universitetshospital, er dokumenteret i en lang række videnskabelige artikler og rapporter (se appendix for fuld oversigt).

Det anbefales derfor at der oprettes én Indvandrermedicinsk referenceklinik i hver region, på universitetshospitals niveau, som kan varetage kompetenceudvikling, dokumentere forskelsbehandling og foreslå forbedringer mhp. mere hensigtsmæssige patientforløb og endelig være den kliniske specialafdeling for særligt komplicerede eller alvorlige sygdomsforløb. De øvrige regioner vil med denne rapport få svært ved at fastholde at der ikke er behov for denne type hospitals klinik. Det foreslås endvidere at der oprettes et nationalt kompetencecenter til styrkelse af kliniske etniske kompetencer og tolkebistand.

Det anbefales endvidere at der oprettes kliniske enheder der kan sikre hensigtsmæssige patientforløb generelt til patienter med sprog og læse barrierer. Da der endvidere er dokumenteret et behov for problemskandestuer på sygehuse kunne de to funktioner slås sammen.

Klinikens undervisning har vist sig at virke og er meget efterspurgt. Etniske kompetencer bør være en del af alle uddannelser på social og sundhedsområdet både under selve uddannelserne og efterfølgende.

Forundringsparathed skal være et professionelt værktøj. Brandsluknings løsninger og små halvhjertede nødløsninger skal erstattes af langsigtede holdbare løsninger indenfor normalsystemet. Det giver både lighed i sundhed og patientsikkerhed – selv i det etniske spinatbed som vi så nødigt træder i.



Nu tror jeg på jeg får fred for jeg skal klippe negle. 40-årig Sudanesiske flygtning der havde vandret barfodet flere måneder for at komme til et fredeligt sted. Nu hvor hun ikke skal vandre er hun nødt til at klippe sine negle (Zainab Salbi, ted.com, 2010)

KORT RESUME

Indvandrermedicinsk klinik på Odense Universitetshospital har nu eksisteret i 5 år. Vi har set og vurderet over 700 patienter af med flygtninge/indvandrerbaggrund. Med denne rapport "Tak fordi I lavede en bedre version af mig", beskriver vi i første del den videnskabelige viden om den veldokumenterede forskelsbehandling som flygtninge/indvandrere oplever i det danske sundhedsvæsenet, og som det også er tilfældet for flygtninge/indvandrere i resten af verden.

I rapportens anden del fremlægger vi 5 års erfaringer fra Indvandrermedicinsk klinik, rigt dokumenteret med patient cases, omkring de mange årsager der er til at flygtninge/indvandrere oplever forskelsbehandling specielt i det danske sygehusvæsen. Den side af forskelsbehandlingen har der ikke været fokuseret så tydeligt på indtil nu. Med denne rapport er det imidlertid klart at der mangler grundlæggende viden og erfaringer om flygtninge/indvandrer i det danske sygehusvæsen, i så høj grad, at det går ud over patientsikkerhed og kvaliteten af undersøgelser og behandling, ligesom det forsinker diagnoser, øger hyppigheden af medicin fejl og medfører sværere bivirkninger og komplikationer.

Konklusionen er at der er behov for et stort løft i lægers og sygeplejerskers viden og en forbedring af de arbejdsvilkår der forhindrer dem i at yde den nødvendige ekstra indsats der skal til for at undgå forskelsbehandling. Denne rapport dokumenterer et tydeligt behov for at der etableres en indvandrermedicinsk klinik i hver region til de sværeste patientforløb.

Læger, sygeplejersker og andre ansatte på sygehusene mangler, lige som kommunale sagsbehandlere, viden om flygtninge og indvandreres grundvilkår og hvordan de vilkår påvirker deres muligheder for at forebygge sygdom eller at opnå de rigtige undersøgelser, den korrekte diagnose, en acceptabel behandling og en normal kontrol af deres sygdom. Indvandrere er tit i medierne men aldrig rigtig forstået.

At være flygtning giver med det samme 4 klip i det mentale kørekort: **Selvagtelsen** udfordres, Det **Sociale sikkerhedsnet** undermineres, **stress styringen** kompromitteres, **livs strategien** blev væk under flugten. Ofte er de funktionelt ensomme og det eneste netværk de har, er dem der bliver betalt for det.

Det der går galt i konsultationsrummet hos lægen er at der er alt for mange ukendte koder på begge sider af lægens bord. Patienten forstår ikke hvad lægen spørger om eller hvorfor. Lægen finder ikke ud af hvad patientens motiver og baggrund er. Resultatet er, som en patient sagde, at "lægens spørgsmål hjælper mig ikke". Læger og sygeplejersker mangler viden om hvilke vilkår flygtninge patienter kommer fra og hvordan livet i eksil udfordrer patienters egenomsorg og evne til at lære nyt.

Der anvendes for sjældent tolk. Helt basalt mangler de ansatte i social- og sundhedsvæsenet respekt for sproget som det centrale værktøj i samtalen med borgere og patienter. Meget ofte undlader de at bestille tolk og der sættes ikke fornøden tid af til samtalerne. Det betyder at økonomien sejler og direkte påvirker patienters mulighed for at købe livsvigtig medicin. For at få støtte skal der udfyldes lange skemaer som patienterne ikke kan finde ud af.

Patienterne bliver ikke spurgt om hvad der egentlig er deres problem og de tør ikke spørge lægen. Patienterne lærer at der altid er for lidt tid til samtalen og sjældent er tolk med – derfor tager de ikke rigtig svære emner op med lægen. Mange patienter ved ikke hvad det er de ikke ved og kort skolegang medfører hyppigere at patientens symptomer opfattes som atypiske af lægen og den højt uddannede tolk. På trods af den almindelig danske forestilling, så er mange af patienterne funktionelle singler uden et normalt netværk og de kan ikke engang tale om deres problemer med familien. Patienter der kuldsejler mangler basale systemkompetencer og kan ikke navigere på sygehuset, mellem specialer eller tilbage til kommunen og egen læge.

Der mangler skriftligt, og mere visuelle typer, patient informationsmateriale på fremmedsprog om alt fra almindelige sygdomme, til komplicerede undersøgelser og behandlinger med svære bivirkninger.

Den lige adgang til det danske sundhedsvæsen har medført en demokratisk dovenskab hos læger og sygeplejersker: vi er her, men du må selv komme og selv finde rundt og hjem igen. Hyperspecialiseringen på moderne sygehuse har samtidig gjort det nemt at afvise en patient med mere end én sygdom eller et vagt symptom. Socialt udsatte patienter tabes i specialiseringen og bliver for syge til sygehus.

Den herskende politiske ide om at "det må normalsystemet klare", er desværre medvirkende til at uligheden i sundhed er fastlåst. Det normale sundhedsvæsen har hverken rammer eller kompetencer til at håndtere patienter med komplicerede helbredsproblemer og sprogbarrierer. Nogle politikere har foreslået at de nyoprettede diagnostiske centre burde tage denne opgave. Vi har fået afvist de patienter vi har henvist til dem og disse centre mangler, udover tid, både de tværfaglige medarbejdere, de faglige netværk, det kommunale samarbejde og i særdeleshed de kliniske etniske kompetencer, der skal til. Der er behov for at etablere en funktion indenfor sundhedsvæsenet, der kan tage sig af de patienter som et moderne effektivt og højt specialiseret sundhedsvæsen ikke kan klare og som er fejlanbragt i hænderne på en praktiserende læge. Hverken Sundhedsstyrelsen, sundhedsministeriet eller regionerne har fokus på den kliniske ulighed og der er ingen planer om at opruste deres faglige bagland på dette område. Det er bemærkelsesværdigt at det er Integrationsministeriet der formulerer lovforslaget om forbedret helbredsmæssig screening af nyankomne flygtninge, der træder i kraft 1. juli 2013.

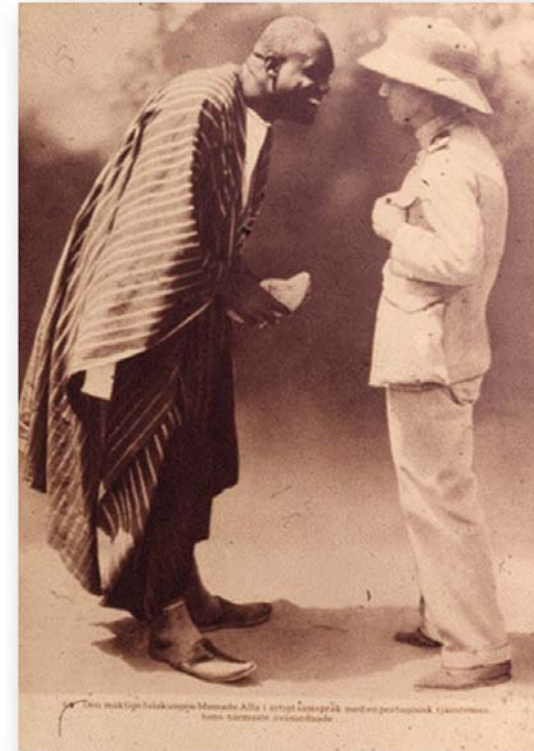
Det anbefales derfor at der oprettes én Indvandrermedicinsk referenceklinik i hver region, på universitetshospitals niveau, som kan varetage kompetenceudvikling, dokumentere forskelsbehandling og foreslå forbedringer mhp. mere hensigtsmæssige patient forløb og endelig være den kliniske specialafdeling for særligt komplicerede eller alvorlige sygdomsforløb. Der er nu også fra maj 2013 oprettet en Indvandrermedicinsk klinik på Hvidovre Hospital, men de øvrige regioner vil med denne rapport få svært ved at fastholde at der ikke er behov for denne type klinik. Det foreslås endvidere at der oprettes et nationalt kompetencecenter til styrkelse af kliniske etniske kompetencer og tolkebistand.

Klinikens undervisning har vist sig at virke og er meget efterspurgt. Etniske kompetencer bør være en del af alle uddannelser på social og sundhedsområdet både under selve uddannelserne og efterfølgende. Forundringsparathed skal være et professionelt værktøj.

Der er en lang række administrative og organisatoriske rammer i sundhedsvæsenet som medfører at læger og sygeplejersker er nødt til at forskelsbehandle patienter med f.eks. kun taler sparsomt dansk.

I USA var det på et tidspunkt smart at køre sin gamle mor hen i nærmeste storcenter når hun begyndte at tale sort og blive plejkrævende. Familien skyndte sig væk og efterlod den senile bedstemor uden papirer og dermed måtte staten bekoste opholdet på plejehjem. Det kaldtes med god ret "Granny Dumping". Virkeligheden for etniske minoritetspatienter ligger ikke langt fra samme situation: kommune og sygehus dumper tids- og tolkekrævende problem patienter hos hinanden og løber væk.

Rapportens titel er et citat fra en patient da vedkommende blev afsluttet fra Indvandrermedicinsk klinik. Patienten var gladere for den model vi sammen havde udviklet i klinikken. Vores håb, med denne rapport, er at den kan danne udgangspunkt for at de modige patienters erfaringer kan hjælpe os med at skabe en endnu bedre model af sygehusvæsenet.



**Hajerne undslap jeg
Tigre nedlagde jeg
Opædt blev jeg
Af væggelusene**

(Bertolt Brecht)

ENGLISH ABSTRACT

Refugees and immigrants experience inequality in health, this is well-known. So far, research has mostly focused on preemptive treatment and general access to healthcare. But we know less of what happens inside the healthcare system, once persons belonging to an ethnic minorities become ill.

This review answers two questions: do hospitals contribute to hidden inequality in the quality of the treatment and care offered to ethnic minorities and does it therefore make sense to speak of Immigrant and refugee Medicine? The Migrant Health Clinic at Odense University Hospital has existed now for five years, but what are their experiences and what can we learn in general about the healthcare system, from the socially most vulnerable patient-groups?

The conclusion of this review is, that doctors and nurses, consciously or subconsciously, yield discriminatory practice in regards to their selections of examinations, treatments and re-examinations, and that likewise the information given is not given at all, or delivered in a language too intricate. There are political, legal, organizational and administrative barriers within the healthcare system, which directly inhibit equal treatment when there are language-barriers present. Leadership and the political dimension for this aspect of the inequality has probably been underestimated so far. Doctors and nurses lack the basic clinical and ethnical qualifications and competencies, that would enable them to offer quality of care that approximates that of ethnic Danish patients. Health professionals must learn to incorporate the fundamental conditions of life in exile as a minority in the assessment of the patient's needs and resources.

In a new aspect on ethnical minorities in the healthcare system, the review demonstrates, with patient cases, how a lack of respect for language-barriers from the side of the health care system and health workers threatens patientsafety and conflicts with both legislation, the Hippocratic oath and the Danish model of quality. The want of clinical ethnic competencies among doctors and nurses, both politically and administratively, is the pivotal point.

Cultural differences, religion, ethnic pain and unqualified interpreters are some of the "cognitive shortcuts" doctors and nurses utilize in order to avoid providing the service which they are required to perform. Experiences from the Migrant Health Clinic however, show that the cultural x-ray is the best clinical tool: who is the person with the disease and what does it imply for this person to have this disease. Headscarves, skin color and stereotypical conceptions of ethnical minorities have no place in the selection of diagnostics and treatment.

Language-barriers are critical and present a risk for patient-security. Language-barriers lead to delay in diagnosis, prescription errors, including pharmacies and in regular practice and patients derive grave side-effects and serious complications. Video-interpretation is the professional tool, which should be the national standard, with twentyfour-hour operations and the need for interpreter-assistance should not be decided by a secretary on the basis of a foreign-sounding name or economic, political or personal, irrelevant grounds, as is the current instance.

The equal access to the Danish healthcare system has brought along a case of democratic sloth: we are here, but you must approach the health care system yourself, find your own way around here and find your home again. Meanwhile, the hyperspecialisation has made it simple for medical specialists in hospital departments to reject a patient with more than one disease or a vague symptom. Social vulnerable patients are lost in the specialization process and become too sick for the hospital.

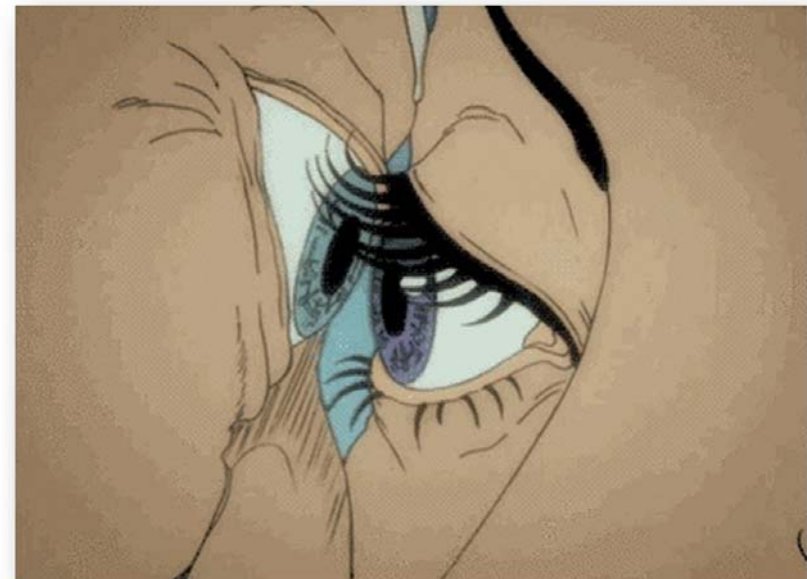
The dominant political idea of letting "the normal system cope with it", is unfortunately contributing to health being deadlocked. The normal healthcare system has neither the frame nor the expertise to address patients with complicated health-issues and linguistic barriers. It is necessary to establish a function within the healthcare system, that can manage those patients, that a modern, efficient and highly specialised healthcare system cannot and who are misplaced in the hands of a practicing physician. Neither the Danish National Board of Health, The Ministry of Health or the regional authorities have a focus on clinical inequality and there are no plans to reinforce their professional referencebase in this area. The remarkable thing is that it is the Ministry for

Refugees, Immigrants and Integration which formulates the bill-proposal for improved screening of newly arrived refugees, which becomes effective from 1. July 2013.

It is therefore recommended that there be established one Migrant Health Clinic in every region, at the level of a University hospital, that can manage the development of competency, document discriminatory practice and suggest improvements in regards to a more desirable continuity of care and finally becoming the clinical special-department for particularly complicated or serious courses of disease. There is as of May 2013 a newly established Migrant Health Clinic at Hvidovre Hospital in Copenhagen, but the other regions will, with this review, find it difficult to sustain their refusal of a need for this type of clinic. It is furthermore proposed that a national center of expertise be established for the strengthening of clinical ethnic qualifications and the aid of interpretation.

Post graduate training in clinical ethnic competencies has proven effective and is in high demand. Ethnic qualifications should be a part of every education in the area of social and health sciences, both as part of the curricula and as part of post graduate training. "Readiness for astonishment" must be turned into a professional clinical tool. In the USA, there was at one point a trend of driving ones old mother to the mall once she began to speak nonsense and had become too demanding of care. The family would hurry away, leaving the senile grandmother without identity papers, thereby leaving the government to pay for the expenses at the nursing home. The practice was, with good reason, called "Granny Dumping". The reality for ethnic minority patients is not far from the same situation: municipal authorities and hospitals dump time consuming- and interpreter demanding problem patients with each other and sneak away leaving the other to solve the problem and the bill.

The title of the review is a quote from a patient, when she was discharged from the clinic. The patient was much happier with the model of herself that we had developed together in the clinic. Our hope, with this review, is that it can provide the starting point in the making of a better model of our healthcare system, with the help of the experiences of the brave patients.



PUBLIKATIONER OG FORMIDLING, INDVANDRERMEDICINSK KLINIK, 2008-2013.

ARTIKLER - VIDENSKABELIGE

Sodemann, Morten, Arndis Svabo, and Arne Jacobsen. "De hårde kampe starter, når krigen er slut." Ugeskrift for Læger 172.2 (2010): 141-4

ARTIKLER - FAGBLADE

Sociale problemer går ofte hånd i hånd med sygdom. Erfaringer fra Indvandrermedicinsk Klinik. Korsholm KM, Kristensen TR. Månedsskrift for Praktisk Lægegerning. Nr 2, Februar 2013, Årgang 91

Tid, empati og helhedssyn. Korsholm, Karen Margrethe. Socialrådgiveren . 2011, 12.

Teletolkning er vejen frem. Ugeskr Læger 172/47 den 22. november 2010. Livet med diabetes som indvandrermedicinsk patient

Nielsen, D., Svabo, A., Rønde Kristensen, T. & Sodemann, M. Jan 2011: Medlemsblad for Fagligt selskab for diabetessygeplejersker FS 19.s. 37-40.

Livshistorier er i centrum i Indvandrermedicinsk Klinik. Nielsen, D., Svabo, A., Rønde Kristensen, T. & Sodemann, M. 8 apr 2011: Sygeplejersken.s. 50-53.4 s.

Sodemann M. **Medicinsubstitution er farlig og skaber ulighed.** <http://www.e-pages.dk/laege/498/swf/80.swf>

Sodemann M og Svabo A. Sygdomstolkning. <http://sprog-museet.dk/tolkning/sygdomstolkning/>

RAPPORTER

Jacobsen A og Sodemann M. Hospitalsbaseret forløbskoordination blandt flygtninge/indvandrere med komplicerede helbredsproblemer. 2010.

<http://www.ouh.dk/dwn151718>

Sodemann M og Nielsen D. Tolkelovens præmisser og sundhedsmæssige konsekvenser. 2011. <http://www.ouh.dk/dwn148108>

Seminar rapport: Seminar om compliance/adherence og patientuddannelse. 2010. <http://www.ouh.dk/dwn146821>

Seminar rapport: Forløbskoordination i sundhedsvæsenet. <http://info.ouh.dk/dwn200320>

Sodemann M og Nielsen D. Tolke rapporten: Kun en tåbe frygter ikke sproget. Tolkning - fra de professionelle tolkes synspunkt. Erfaringer fra

Indvandrermedicinsk Klinik, Odense, Oktober 2010. <http://www.ouh.dk/dwn130466>

BØGER

Patientologi. At være patient. Kapitel: Mødet med den etniske minoritetspatient. Dorte Nielsen. E-bog, Forlaget Gad. www.gad.dk. 2013.

Forord: Den gode Dialog. Lisa Duus. Viasystem. 2013. Faglig redaktør: Morten Sodemann. KOL inspiration til Almen praksis. En annerledes bog om behandling

af KOL. Kapitel om Indvandrermedicinsk klinik. Dagens Medicin 2012.

KRONIKKER

For syg til sygehus. Kronik. Jyllands Posten. 2012. <http://jyllands-posten.dk/protected/opinion/kronik/ECF485640/for-syg-til-sygehus> Sundhed på mit sprog.

Dagbladet Information. 2011. <http://www.information.dk/276918> Velkommen til en sundhedsskadelig lov. Politiken. 1. juni 2011.

<http://politiken.dk/debat/kroniken/EC1296794/velkommen-til-en-sundhedsskadelig-lov/>

DEBAT INDLÆG

Tolk - det kan du selv være. Jyllands Posten. 1.9.2009. <http://www.ouh.dk/dwn90191>

Det ultimative kærlige skub. Jyllands Posten. 14.9.2009

Læger: Beparelser på tolke kan koste liv. Dagbladet Information. 2010. <http://www.information.dk/249353>

En lille lov med en stor negativ effekt. Jyllands Posten juni 2011. <http://jyllands-posten.dk/opinion/breve/EC453832/en-lille-lov-med-en-stor-negativ-effekt/>

Et forkert billede. Sodemann, M. 3 jan 2012. Fyens Stiftstidende

Finanslov var et løft for bedre integration. Sodemann, M. 17 apr 2012 1, Politiken. <http://ci4316918.r18.cf2.rackcdn.com/politiken->

[POLPNDAB170412110B005.pdf](http://ci4316918.r18.cf2.rackcdn.com/politiken-)

Fyens Stiftstidende, 18. december 2012: **Ikke alle patienter fødes med gps**

Politikken, 12. december 2012: **Uligheden er stigende blandt patienterne**

Jyllandsposten, 29. november 2012: **En revolution for flygtninge**

Har velfærdsforskere forstået på velfærd? Kristeligt Dagblad, 26. maj 2012 <http://www.ouh.dk/dwn228495>

Dagens Medicin 25. maj 2012: **Indfør problemskadede til de svære patienter**

Patienter fødes ikke med GPS. Debatindlæg. Fyns Stiftstidende. 18.12.12

Uligheden er stigende blandt patienterne. Politiken. 12.12.2012.

BLOGINDLÆG

Syv system synder der cementerer ulighed. Dagens Medicin. 28.10.2009. <http://www.dagensmedicin.dk/blog/den-ulige-sundhed/syv-system-synder-der-cementerer-ulighed/>

Fattige tager fattige valg. Dagens Medicin. 21.10.2009. <http://www.dagensmedicin.dk/blog/den-ulige-sundhed/fattige-tager-fattige-valg/>

Happy healthy migrant? Dagens Medicin. 14.10.2009. <http://www.dagensmedicin.dk/blog/den-ulige-sundhed/happy-healthy-migrant/>

Lige adgang til sundhed betyder at de skæve ikke passer. 12.10.2009. <http://www.dagensmedicin.dk/blog/den-ulige-sundhed/lige-adgang-til-sundhed-betyder-at-de-skæve-ikke-passer/>

Sodemann M. Lighed i sundhed: Snart er vi alle udsatte og sårbare. 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/12/lighed-i-sundhed-snart-er-vi-alle.html>

Sodemann M. Den grimme ælling fra Odense har fået en kønner lillesøster. 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/10/den-grimme-lling-fra-odense-har-faet-en.html>

Svabo A og Sodemann M. Kroppen, sproget og psyken. 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/08/kroppen-sproget-og-psyken.html>

Sodemann M. Udeblivelse eller ikke inviteret? 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/06/udeblivelse-eller-ikke-inviteret.html>

Sodemann M. Pjusket pjækkeafgift til patienter. 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/06/pjusket-pjækkeafgift-til-patienter.html>

Sodemann M. Tid til overklasse etik. 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/03/tid-til-overklasse-etik.html>

Sodemann M. Hasard med indvandrerkortet (2). 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/02/hasard-med-indvandrerkortet-2.html>

Sodemann M. Hasard med indvandrerkortet (1). 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/02/hasard-med-indvandrerkortet-1.html>

Sodemann M. Myten om normalsystemet – og forslag til en løsning. 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/01/myten-om-normalsystemet-og-forslag-til.html>

Sodemann M. Hvorfor gå i stangvarer? 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/01/hvorfor-ga-i-stangvarer.html>

Sodemann M. En for alle eller alle for en? 2012. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2012/01/en-for-alle-eller-alle-for-en.html>

Sodemann M. Patienter forlænger lægers liv. 2011. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2011/12/patienter-forlanger-lgers-liv.html>

Sodemann M. Politikeres maveførmørelser og deres konsekvenser. 2011. <http://www.ugeskriftet.blogspot.dk/2011/10/politikeres-mavefoermørelser-og-deres.html>

UDVALGTE RADIOINDSLAG

P1 Orientering. Særlig indsats for syge indvandrere virker. <http://www.dr.dk/P1/orientering/indslag/2009/09/10/172543.htm>

P4 Østjylland, 29. november 2012: Ensomhed blandt indvandrere. <http://www.dr.dk/P4/Aarhus/Nyheder/Aarhus/2012/11/29/063355.htm>

Sproglaboratoriet (DR P1) om sprogets betydning for sundhed og sygdom. <http://www.dr.dk/P1/Sproglaboratoriet/Udsendelser/2011/09/29/12142.htm>

P1 sundhed. De kuldsjede. <http://www.dr.dk/P1/Sundhed/Udsendelser/2010/04/26/104451.htm>

Ubearbejdede traumer gør Indvandrermand mere syge <http://www.dr.dk/P1/orientering/indslag/2011/12/08/175118.htm>

MASTER OPGAVER

Twesigye R. Lived Experiences of Immigrants with Chronic Illnesses in Denmark-A Case of HIV Patients. Master thesis. 2011. <http://www.ouh.dk/dwn177662>

Schmidt J. Blandt fortællinger, patienter og sundhedsprofessionelle En antropologisk undersøgelse af hvilke erfaringer etniske patienter og deres behandlere har med mødet i det danske sundhedsvæsen og om et narrativt perspektiv kan bidrage til en dybere forståelse af hvad der er på spil i dette møde? Master i sundhedsantropologi. 2011. Aarhus Universitet. <http://sydvestjyskysygehus.dk/dwn171797>

FORSKNINGSÅR OG KANDIDATOPGAVER

Lars Tiggerstrøm. Lægebias og klinisk kvalitet. Kandidatopgave.SDU. 2011

Jian Bozo. Urininkontinens og stigma. Kandidatopgave. SDU. 2012.

Lina Zeraiq. Opfattelse af HPV blandt etniske minoriteter. Forskningsårsrapport. SDU. 2011

KILDER DER ANBEFALER SÆRLIGE HOSPITALS TILBUD TIL ETNISKE MINORITETER MED REFERENCE TIL INDVANDRERMEDICINSK KLINIK

Temamøde om etniske minoriteter, Region Syddanmark, 2009. <http://www.regionsyddanmark.dk/dwn250563>

Nielsen A. Sundhedsvæsenet og de etniske minoriteter. Notat udarbejdet af Akademiet for Migrationsstudier i Danmark i forbindelse med en kortlægning af integrationsforskningen i Danmark siden 1980, udført i opdrag af Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration. S.16-17. The Academy for Migration Studies in Denmark (AMID) working paper series Series 28/2002.

Rapport fra Sundhedsudvalgets administrative arbejdsgruppe (Regionsyddanmark) mhp udbredelse af Indvandrermedicinsk kliniks erfaringer og viden: Udbredelse af viden og erfaringer fra Indvandrermedicinsk Klinik på Odense Universitetshospital. Oplæg til model for somatiske og psykiatriske sygehuse i Region Syddanmark. Sundhedsområdet: Planlægning og Udvikling. 2013.

Rapport for speialet: Infektionsmedicin. Sundhedsstyrelsen. Side 29. 26.10.2007

Uddybende notat om de højt specialiserede funktioner på OUH. Odense Universitetshospital. 28. maj 2009. www.fremtidenssygehus.dk/dwn83329

Hovedstadsrådets møde, pkt. 7, drøftelse af Indvandrermedicinsk klinik, 25. september 2012.

<http://www.regionh.dk/menu/Politik/Politik+Kalender/2012/Regionsrådet/Regionsraadsmoede+-+25-09-2012.htm#wbc-purpose=B>

Race og etnisk oprindelse. Status 2012. S.20-21. Institut for Menneskerettigheder.

http://www.menneskeret.dk/files/pdf/publikationer/Status/dk/2012/STATUS_2012_IMR-Race_og_etnisk_oprindelse.pdf

Norredam et al. Mortality from infectious diseases among refugees and immigrants compared to native Danes: a historical prospective cohort study.

Tropical Medicine and International Health. volume 17 no 2 pp 223–230 february 2012. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-3156.2011.02901.x/pdf>

Specifik sundhedsaftale mellem Odense Kommune og Regionsyddanmark, 2011. S.24. www.regionsyddanmark.dk/dwn143675

Sundhedsstyrelsen. Midtvejsevaluering af familieambulatorier. Evalueringsnotat. Jan 2012.

https://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Familieambulatorier/Midtvejsevaluering_familieambulatorierne_jan2013.ashx

Notat: Ligestillingsarbejdsgruppens forslag til prioritering af indsatser på baggrund af høringsrunden. 26. januar 2012.

www.regionsyddanmark.dk/dwn245552

Lighedsparlamentet 2012, bilagsrapport. Dagens Medicin og Consensusonline

Løsningskatalog til Lighedsparlamentet d.24. MAJ 2012. Ideer til løsninger af uligheden i Danmark fra medlemmerne af Lighedstænkertanken. PENSAM,

Dagens Medicin og FOA. 2012. <https://www.pensam.dk/OmPenSam/Nyheder/2012/Documents/L%C3%B8sningsmodeller.pdf>

Lige sundhedsbehandling for alle. Temanummer: Ulighed i sundhed. Tænkertanken CEVEA, Tidsskriftet Vision. S. 24, Nr. 1, 2012.

http://www.cevea.dk/files/materialer/tidsskrift/vision_-_nr_1_-_2012.pdf

Marker M og Lukic I. Hvis medicin ikke er nok? - Et empiri- og litteraturstudie om sygepleje i forhold til etniske minoriteters compliance. 2012.

Bacheloropgave University College Sjælland.

Nedbo AS, Thisted TF og Østergaard Christensen L. Sprogbarrierens betydning for etniske minoritets patienter. 2013. Sygeplejerskeuddannelsen

Viborg/Thisted. https://www.ucviden.dk/student-portal/files/1285322/FINAL_FINAL_FINAL_CUT.doc

Blandt fortællinger, patienter og sundhedsprofessionelle. En antropologisk undersøgelse af hvilke erfaringer etniske patienter og deres behandlere har

med mødet i det danske sundhedsvæsen og om et narrativt perspektiv kan bidrage til en dybere forståelse af hvad der er på spil i dette møde. Jan Schmidt.

Masterprojekt i Sundheds antropologi, Århus Universitet Afdeling for Antropologi og Etnografi, Juni 2011. <http://sydvestjyskysygehus.dk/dwn171797>

Holmberg T, Ahlmark N og Curtis T. "State of the art report" Etniske minoriteters sundhed i Danmark. Statens Institut for Folkesundhed. 2009.

http://www.si-folkesundhed.dk/upload/state_of_the_art_etniske_minoriteters_sundhed_i_danmark_pdf.pdf

Hansen, Marianne Taulo Lund, and Signe Smith Nielsen. "Tolkebrug i det danske sundhedsvæsen." *Ugeskr Læger* 175 (2012): 10.

http://www.ugeskriftet.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/JUGESKRIFT_FOR_LAEGER/TIDLIGERE_NUMRE/2013/UJFL_2013_175_10_644/UP011200_02.pdf

Håndbog for sociale iværksættere. Forlaget Ren og Skær 2011. <http://www.ouh.dk/dwn177666>

KOL inspiration til Almen praksis. En annerledes bog om behandling af KOL. Dagens Medicin 2012. www.dagensmedicin.dk/boger/KOL.

Lisa Duus. Den gode samtale. Systime. 2013. <http://www.systime.dk/interkulturel-kommunikation-erb-titel.html>

Radikale Venstres partiprogram. S. 8. 2012. http://www.radikale.dk/public/upload/Filer/Udspill/Sundhedsprogram_HB_nov2012_web.pdf

OUH viser vejen – om teletolkning! Radikale Venstre, pressemeddelelse og omtale DR nyheder. <http://radikaleodense.dk/2011/08/ouh-viser-vejen-om-teletolkning/>

Ulighed i sundhed handler om ulighed i reelle muligheder. Social balance. 2013. <http://socialbalance.dk/ulighed-i-sundhed-handler-om-ulighed-i-reelle-muligheder/>

Regionen får en indvandrermedicinsk klinik. SF Hovedstaden. 2012. <http://lsem.dk/?p=126>

Projekt SMUK, Svendborg (etniske kvinder med BMI over 25-30): http://www.numo.nu/files/vidensbank/Nyhedsbrev_Svendborg10.pdf

Synergeia, familierettet rehabilitering: www.familierehabilitering.dk/download...%20februar%202013.pdf

KVINFO samarbejde. <http://www.nydanmark.dk/da-dk/integration/erfaringsbasen/2011/11/5294717.htm>

Kirsten Jæger. Adopting a Critical Intercultural Communication Approach to Understanding Health Professionals' Encounter with Ethnic Minority Patients. Aalborg University, Denmark. Journal of Intercultural Communication, ISSN 1404-1634, issue 29, August 2012. <http://immi.se/intercultural/nr29/jaeger.html>

Indvandrermedicinsk input til arbejdsgrupper: Maximal medicinsk uræmibehandling (MMU) og palliativ indsats i nefrologi. Nefrologisk selskab. 2012. <http://www.nephrology.dk/Publikationer/MMU%20og%20palliativ%20indsats.pdf>

Tematisk evaluering: Forstærket indsats for patienter med kroniske sygdomme 2010 – 12. udarbejdet af Implement for Sundhedsstyrelsen, 5. februar 2013. <http://www.sst.dk/publ/div/Implement/EvallindsatsPttmKroniskeSygdomme2010til2012.pdf>

Eigil Boll Hansen & Stella Mia Sieling, Udgifter til særforanstaltninger til udlændinge. Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning (KORA). 2012. http://kora.dk/media/101027/5138_udgifter_s_rforanstaltninger_udlaendinge.pdf

Harpelund, Lars, Signe Smith Nielsen, and Allan Krasnik. "Self-perceived need for interpreters among immigrants in Denmark." Scandinavian journal of public health 40.5 (2012): 457-465.

Seksuel Sundhed - Status over eksisterende indsatser og muligheder i Haderslev Kommune. Notat Haderslev Kommune. 2011. [https://www.haderslev.dk/files/13055/Sekuel_sundhed_med_status_for_indsatser_i_HK\(1\)\(1\).pdf](https://www.haderslev.dk/files/13055/Sekuel_sundhed_med_status_for_indsatser_i_HK(1)(1).pdf)

Sundheds- & Kvarterhuset i Aalborg Ø - Strategi for Sundhedshus-samarbejdet. Regionnord. 2012. <http://www.rm.dk/NR/rdonlyres/D076A589-4FF3-4BA3-85B4-EA74D98327D1/0/Strategipapirmarts2012.pdf>

Tolkens rolle i sundhedsvæsenet - en interkulturel konsultation under pres. Tidsskriftet Forbindelser om kulturel mangfoldighed. <http://forbindelser.dk/artikel.php?id=80>

Teletolkning er vejen frem. Interview Ugeskrift for Læger. http://www.ugeskriftet.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/JUGESKRIFT_FOR_LAEGER/Artikelvisning?pUrl=JUGESKRIFT_FOR_LAEGER/TIDLIGERE_NUMRE/2010/UJFL_2010_47/UJFL_2010_172_47_3234

Indvandrere længere tid syge end danskere. Interview til dagbladet Information <http://www.information.dk/259456>

Læger underbehandler nydanske patienter. Interview til Kristeligt dagblad. <https://mediatrack.s3.amazonaws.com/035009201302101010101001.pdf>

SMS er bedre end et gebyr. Interview DR P4. <http://www.dr.dk/P4/Fyn/Nyheder/Odense/2011/10/19/133843.htm>

Strategi for IT-understøttelse af Patient Empowerment. Workshop om Danske Regioners IT-strategi for patient empowerment. 2011. http://www.regionh.dk/NR/rdonlyres/FD08327E-2D82-4765-BBB2-708C329E3AF6/273488/ITpatientempowermentfolder_web_As_201110318.pdf

Forebyggelse af ulighed i sundhedsvæsenet. Konferenceoplæg. Sundhedsstyrelsen. 2012. <http://www.sst.dk/Sundhed%2520og%2520forebyggelse/Social%2520ulighed%2520%2520sundhed/KonfUlighedSundhedsvaesen.aspx>

Modtagelse af Libyske krigsofre på Odense Universitetshospital (OUH). Indvandrermedicinsk Klinik baner vej for lighed for alle i behandlingen. Orientering fra OUH til Regionsyddanmarks Sundhedsudvalg. 2012. www.regionsyddanmark.dk/dwn234879

Indvandrermedicinsk klinik hjælper med de Libyske krigsofre på OUH. <http://www.fyens.dk/article/1977371:Odense-Libere-paa-OUH-skabte-problemer>

Forebyggelsesudvalget. Svendborg Kommune. [http://portal.svendborg.dk/dagsordener/Sundheds%20og%20Forebyggelsesudvalget/2013/17-01-2013/Referat%20\(C%38%ben\)/SFU-17-01-2013-Bilag%2007_01%20Ans%C3%8Bgning%20vedr%20svangreo%E%80%A6.PDF](http://portal.svendborg.dk/dagsordener/Sundheds%20og%20Forebyggelsesudvalget/2013/17-01-2013/Referat%20(C%38%ben)/SFU-17-01-2013-Bilag%2007_01%20Ans%C3%8Bgning%20vedr%20svangreo%E%80%A6.PDF)

Sodemann M. Demokratisk dovenskab. Indlæg på konferencen: Familieliv i eksil om en styrket indsats for udsatte og traumeramte i flygtningefamilier. 2012. Dansk Flygtningehjælp og Social og Integrationsministeriet. <http://www.sm.dk/Temaer/DemokratiOgIntegration/TraumatiseredeFlygtninge/Documents/Konferencerapport%20-%20FAMILIELIV%20i%20EKSIL.pdf>

Rapport om et projekt vedrørende sikker og effektiv medicinbrug blandt etniske minoriteter, hvor målet var at bedre helbredsstatus og arbejdsevne gennem en individuelt tilpasset. Rådgivningsydelse med fokus på sikker og effektiv implementering af lægemiddelbehandlinger. <http://www.ouh.dk/dwn310396>

Sodemann M. Indlæg på seminar om etniske minoriteter i sundhedssektoren: Sundhedssektoren i mangfoldighedens søgelys. MHT Consult, Helsingør 17. juni 2010. <http://www.ouh.dk/dwn130473>

Sundhedsstyrelsens antologi om etniske minoriteter i sundhedsvæsenet (2010). http://www.sst.dk/publ/Publ2010/CFE/Etnisk/Etnminoriteter_sundhedsv_antologi.pdf

Lige sundhedsbehandling for alle. Interview i Tænketanken CEVEAs tidsskrift VISION. Nr. 1.2012.

Berøringsangst og tabuer. I: Udfordringer og veje at gå – mødet mellem sundhedsprofessionel og patient uanset etnisk oprindelse. Line Vikkelsø Slot. Institut for Menneskerettigheder. 2013. ISBN 978-87-91836-70-1

Martin Mckee. What can health services contribute to the reduction of inequalities in health. Scand J Pub health, 2002; 30: 54-58.

BRUG AF INDVANDRERMEDICINSK KLINIK'S ERFARINGER OG VIDEN I ANDRE SAMMENHÆNGE

(NYE PATIENT TILGANGE, FORSKNING, UDDANNELSE, KOMPETENCEUDVIKLING, BAGGRUNDSGRUPPER, STYREGRUPPER)

Forebyggelse af komplicerede helbredsproblemer blandt kroniske patienter med anden etnisk baggrund. I: På vej fra projekt til Praksis, Center for kvalitet, Region Syddanmark. 2013. s. 96-97. <http://www.regionsyddanmark.dk/dwn31548>

Marlene Marker og Irena Lukić. Hvis medicin ikke er nok? - Et empiri- og litteraturstudie om sygepleje i forhold til etniske minoriteters compliance. Bacheloropgave. 2012. https://www.ucviden.dk/student-portal/files/10572739/Bachelor_opgave_1.pdf

Nanna Eskelund Jensen Elisabeth Aalbæk Jensen. Etniske minoriteter med diabetes type 2 i primær sektor. Bacheloropgave. 2011. https://www.ucviden.dk/student-portal/files/9843130/Etniske_minoriteter.pdf

Lynette Munk. Etniske minoriteters møde med sundhedsvæsenet. Bachelor projekt. 2012. https://www.ucviden.dk/student-portal/files/10603484/2012_01_05_Bachelorprojekt_Lynette_Munk_Hold_S_08.pdf

BACHELOR OG KANDIDATOPGAVER

Tyrkiske kvinders oplevelse af NADA behandling – et kvalitativt studie

Arabiske mænds håndtering af diabetes i hverdagslivet.

Et hverdagslivs perspektiv på at være indvandrermedicinsk patient og enlig mor

Håndtering af diabetes blandt indvandrermedicinske patienter i Indvandrermedicinske Klinik.

Fokusgrupper med arabiske mødre og unge kvinder i alderen 12 til 18 år – fokus på viden om og holdninger til HPV vaccinen

Kvalitativ interview studie omkring udskrivelsessamtalen på hjertekirurgisk afdeling

MASTER OPGAVER

Lived Experiences of Immigrants with Chronic Illnesses in Denmark-A Case of HIV Patients.

Blandt fortællinger, patienter og sundhedsprofessionelle En antropologisk undersøgelse af hvilke erfaringer etniske patienter og deres behandlere har med mødet i det danske sundhedsvæsen og om et narrativt perspektiv kan bidrage til en dybere forståelse af hvad der er på spil i dette møde?

PHD PROJEKTER

Danish Children and Adolescents with peanut/egg/hazelnut allergy – Quality of life, Gender, Family, Friends and Everyday life

Tværsektorielle forløb for udsatte patientgrupper

Ulighed blandt udsatte grupper/patienter i sundhedsvæsenet: behov for særlige tilbud

Kliniske udfordringer i at sikre lighed i sundhed blandt etniske minoritetspatienter med begrænset "health literacy"

BAGGRUNDSGRUPPER

Morten Deleuran Terkildsen & Inge Wittrup. Interkulturel Sundhedsfremme & Rehabilitering. Region Midtjylland, CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, 2013. <http://www.cfk.rm.dk/files/Sundhed/CFK/Projekter/Interkulturel%20Sundhedsfremme%20og%20Rehabilitering/Interkulturel%20Sundhedsfremme%20%20Rehabilitering%20Hovedrapport.pdf>

Forsknings og interventions projekt: Towards Sustainable Healthy Lifestyles Interventions for Migrants (SULIM). <http://sulim.ku.dk/>

Pharmakon, projekt: Sikker og effektiv medicinbrug for nydanskere - med henblik på forbedring af helbredsstatus og arbejdsevne. 2011-2012. <http://www.ouh.dk/dwn310396>

KVALITETSSIKRING

Arbejdsgruppe vedrørende kvalitetssikring af Social og Integrationsministeriets hjemmeside www.integrationsviden.dk. 2012.

Pharmakon, projekt: Sikker og effektiv medicinbrug for nydanskere - med henblik på forbedring af helbredsstatus og arbejdsevne. 2011-2012. <http://www.ouh.dk/dwn310396>