

Demensomsorg för invandrare

En handbok



Nordens
välfärdscenter



MultiLing



NATIONALT
VIDENSCENTER
FOR DEMENS



Aldring og helse

Nasjonalt kompetansetjeneste



STORBYUNIVERSITETET

VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA



Skånes universitetssjukhus

En del av Region Skåne

Utgiven av Nordens välfärdscenter

© mars 2020

Ansvarig utgivare: Eva Franzén

Prosjektledare: Lars Rottem Krangnes

Redaktörer: Elisabeth Wiken Telenius och Kariann Krohne, Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse, Norge

Foto och illustrationer: Mostphotos, Unsplash, Nadia Frantsen, Universitetet i Oslo

Bidragsgivare:

Elżbieta Czapka, Oslomet – Storbyuniversitetet, Norge

Pernille Hansen, Universitetet i Oslo, Norge

Reidun Ingebretsen, Oslomet – Storbyuniversitetet, Norge

Anne Marie Landmark, Universitetet i Oslo, Norge

Ali Reza Majlesi, Stockholms universitet, Sverige

T. Rune Nielsen, Nationalt Videnscenter for Demens, Danmark

Charlotta Plejert, Linköpings universitet, Sverige

Jan Svennevig, Universitetet i Oslo, Norge

Rozita Torkpoor, Migrationsskolan, Region Skåne, Sverige

Grafisk design: ETC Kommunikation

ISBN: 978-91-88213-58-7

Demensomsorg för invandrare

En handbok

Utarbetad av Nordens välfärdscenters temanätverk
för demens och etniska minoriteter

Nordens välfärdscenter
Box 1073, SE-101 39 Stockholm
Besöksadress: Drottninggatan 30
Tel: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

Nordens välfärdscenter
c/o Folkhälsan
Topeliusgatan 20
FI-00250 Helsingfors
Tel: +358 20 741 08 80
info@nordicwelfare.org

Innehåll

Förord	6
Inledning	8
Kapitel 1. Olika uppfattningar om demens och demensomsorg	10
Naturlig del av ålderdomen	11
Psykisk sjukdom	12
"Guds vilja" eller orsakat av andar	12
Ett ärftligt tillstånd	12
Olika sätt att förstå demens	13
Demensomsorg som familjens ansvar	13
Könsroller inom vård och omsorg	14
Religiös plikt	15
Stolthet, heder och skam	15
Ömsesidigt ansvar för varandra	15
Kapitel 2. Utmaningar och lösningar inom språk och kommunikation	16
Språklig och kulturell anpassning	17
Använda tolk	21
Kapitel 3. Personcentrerad och kulturmedveten omsorg	22
Kulturmedveten omsorg	23
Utseende och kläder	23
Religiösa plikter	24
Mat och dryck	25
Kunskap om en person	25
Kapitel 4. Samarbete med anhöriga	26
Vad behöver anhöriga?	27
Vad kan anhöriga bidra med?	27
Vad formar rollen som anhöriga?	27
Anhörigrollen och samarbete med vård- och omsorgspersonal	28
Diskussionsuppgifter	30
Källor och vidare läsning	32

Förord

I de nordiska länderna har troligen fler än en halv miljon människor en demenssjukdom eller lindriga kognitiva störningar. Antalet personer med demens förväntas öka kraftigt efter 2020 när efterkrigstidens generation uppnår hög ålder. I gruppen ingår även många personer med migrantbakgrund, som kom till Norden på 1960-, 1970- och 1980-talet.

Demens och personer med migrantbakgrund är ett område där policyansvariga och praktiker behöver mer kunskap för att säkerställa en jämlik vård. Personer med utländsk bakgrund löper lika stor risk att utveckla en demenssjukdom som de som är födda i Norden, men färre söker vård. Demens tolkas olika runt om i världen.

Nordiskt demensnätverk, som koordineras av Nordens välfärdscenter på uppdrag av Nordiska ministerrådet, arbetar för att bidra till bättre kvalitet, säkerhet, mer innovation samt mer och bättre kunskap inom demensområdet. Nordens välfärdscenter koordinerar även tre temanätverk för experter på målgrupper som är relativt små i de nordiska länderna var för sig: demens och etniska minoriteter, demens och

urfolk samt demens och intellektuell funktionsnedsättning.

Demensomsorg för invandrare riktar sig till dig som är verksam inom demensomsorg i ett nordiskt land, och dagligen möter personer med migrantbakgrund. Handboken finns på danska, finska, norska och svenska. Den har inspirerats av Alzheimer Europes rapport *The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups* (2018).

Alzheimer Europes publikation riktar sig till policyansvariga. Den här handboken däremot har initierats av temanätverket för demens och etniska minoriteter som ett svar på praktikers behov av lättillgänglig och aktuell kunskap, anpassad till nordiska förhållanden. En kortfattad ingång till kunskapsläget, i handboksformat har saknats i länderna.

Demensomsorg för invandrare är ingen vetenskaplig publikation, men tar avstamp i författarnas egen forskning. Elva olika nätverksmedlemmar har bidragit. Tillsammans representerar de två nationella kunskapscentra och sex olika universitet eller universitetssjukhus i tre nordiska länder.

Nordens välfärdscenters uppdrag är

att bidra till utbyte av nordiska erfarenheter och kunskap om vård, omsorg och livskvalitet för kvinnor och män med demens. Vår förhoppning är att denna skrift ska ge bättre förutsättningar för personcentrerad vård för den växande gruppen nordbor som har migrantbakgrund och lever med demens.

Eva Franzén

Direktör



Inledning

I våra nordiska länder lever allt fler människor med invandrarbakgrund. Begreppet invandrare kan definieras på olika sätt. I den här handboken avses huvudsakligen personer som är födda utomlands med två utlandsfödda föräldrar och fyra utlandsfödda far- och morföräldrar, och som bosatt sig i ett nytt land. Det bör påtalas att en sådan definition inte behöver likställas vid att man som person identifierar sig själv som invandrare. Begreppet används här för att belysa ett särskilt förhållande, det vill säga att man har migrerat till ett land. Många av de som invandrade

till Sverige mellan 1960 och 1990 har nu blivit gamla – och med högre ålder ökar risken för demenssjukdomar.

Demens orsakas av en obotlig sjukdom eller skada i hjärnan som leder till att hjärnceller dör. Resultatet är främst nedsatt kognition, alltså att personen inte tänker, minns eller behärskar språk och uppgifter som tidigare. Sjukdomsförloppet pågår ofta flera år, och personen blir gradvis alltmer vårdkrävande. Demens är vanligast efter 70-års åldern, men yngre människor kan också få demenssjukdomar.

Vi vet fortfarande inte mycket om

förekomsten av demens bland invandrare i de nordiska länderna, men vi vet att antalet ökar. Samtidigt visar undersökningar att invandrare med demens och deras anhöriga inte utnyttjar vård- och omsorgstjänster som dagverksamheter, hemtjänst och äldreomsorg/demensomsorg i samma utsträckning som majoritetsbefolkningen. Orsakerna till den låga användningen av sådan service bland invandrare har ofta samband med

- att utbudet inte är kulturellt eller språkligt anpassat
- att information om det tjänsteutbud som finns inte är tillräckligt tillgänglig
- bristande förtroende för det offentliga vård- och omsorgsutbudet och för vård- och omsorgspersonal
- otillräckliga språkkunskaper och hälsokompetens hos personen med demens och/eller dennes anhöriga
- att en demensdiagnos uppfattas som stigmatiserande
- att det anses vara familjens plikt och glädje att själv ta hand om den äldre generationen.

Inom demensomsorgen ska vi erbjuda personcentrerad omsorg. Detta innebär att individens behov och önskemål ska förstås och tillgodoses i samband med omsorg och behandling. Hur ger vi personcentrerad omsorg när personen med demens har en annan kulturell bakgrund? En annan språklig bakgrund? En

annan religiös bakgrund?

Den här handboken handlar om hur du som arbetar inom demensomsorgen kan ge personcentrerad och kulturmedveten omsorg. Vi har inspirerats av rapporten *The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups* som utgivits av Alzheimer Europe 2018. Med utgångspunkt från den, samt egen forskning och egna erfarenheter har vi skrivit en handbok som anpassats efter nordiska förhållanden. Alzheimer Europe-rapporten kan laddas ner från www.alzheimer-europe.org.

I Sverige och de övriga nordiska länderna utgår man huvudsakligen från ett medicinskt perspektiv för att förstå demenssjukdom. Detta återspeglas också i den här rapporten, där medicinska perspektiv diskuteras i förhållande till andra synsätt och uppfattningar. Det bör tilläggas att inget perspektiv ska ses som bättre eller sämre. I ett samhälle vars vård- och omsorgssystem utgår från ett huvudsakligt medicinskt förhållningssätt, som i Sverige, är det dock viktigt att ha kunskap om likheter och skillnader i uppfattningar om demens och demensomsorg. Sådana kunskaper leder förhoppningsvis till en bättre förståelse för olika personers upplevelser, önskemål och perspektiv och underlättar därmed genomförandet av en personcentrerad omsorg.

Kapitel 1



Olika uppfattningar om demens och demensomsorg

Hur människor uppfattar och pratar om demenssjukdom kan påverka hur personer med demens behandlas och bemöts. Det kan också påverka i vilken utsträckning de inkluderas i vardagslivet och i samhället i allmänhet. Inom olika kulturer förekommer många olika inställningar till demens. Vissa grupper och personer har en annan uppfattning än den medicinska som är mest utbredd här i Sverige.

Det används många olika ord för att beskriva demens. Några av dem kommer från vardagsspråket och andra från medicinskt fackspråk. De olika uttrycken speglar hur vi uppfattar och förstår demens, och de förändras ofta med tiden. I Sverige användes tidigare ord som senil eller åderförkalkad om personer med demens. Ordbudet hängde samman med uppfattningen att demens bara var något som äldre människor kunde få. Idag används inte de här uttrycken längre, bland annat för att många nu känner till att även yngre människor kan få demens.

I vissa kulturer används vardagliga begrepp som motsvarar att vara glömsk, sinnessjuk, besatt eller förvirrad. Den medicinska termen Alzheimers sjukdom är ganska utbredd i de flesta kulturer, medan begreppet demens ofta är mindre känt. Vissa språk saknar helt enkelt

ett ord för demens.

För att stärka den allmänna kunskapen om demenssjukdomar är det viktigt att förstå hur demens kan uppfattas och upplevas av en individ eller av en grupp i allmänhet. Genom att ta hänsyn till uppfattningar och traditioner som är vanliga kan information om demenssjukdom ges på ett respektfullt sätt. När man planerar samtal med invandrare som har demens eller deras anhöriga kan det vara värdefullt att involvera kollegor eller andra som har sin bakgrund i samma eller liknande miljö som de personer som berörs.

Naturlig del av ålderdomen

Även om demens är ett sjukdomstillstånd är det fortfarande många som ser demens som en naturlig del av att bli gammal. Detta gäller ofta invandrargrupper, men också majoritetsbefolkningen. En norsk studie av pakistanska invandras uppfattning av demens ger en inblick i hur sjukdomen "normaliseras" och vilka konsekvenser detta har för viljan att söka hjälp. Även om deltagarna i studien hade kunskap om olika psykiska sjukdomar och symtom, ansågs några av de typiska symtomen på demens vara ett tecken på normalt åldrande. Citaten nedan illustrerar detta.

"Om en person kastar sten på andra människor, eller använder en järnstång för att slå någon med, då tänker vi att han är sjuk. Men om han bara svamlar eller har dåligt minne tror vi att det beror på att han är gammal. Då är det okej, och vi ska ta hand om personen och uppföra oss som vanligt."

"Det är helt normalt att gamla människor blir konstiga och besvärliga."

(Fritt översatt från Næss och Moen 2015, s. 1722)

Ofta kan familjens tröskel för att söka hjälp utifrån vara ganska hög. Orsakerna till det kan vara kulturella normer och traditioner för hur man respekterar, stöttar och tar hand om sina föräldrar.

Psykisk sjukdom

I vissa invandrargrupper anses demens vara en psykisk sjukdom. Människor med exempelvis svensk bakgrund kan också ha denna uppfattning, men den påverkar i mindre grad om de söker hjälp för demenssymtom. Tidigare klassificerades demens både som ett neurologiskt tillstånd som försämrar de kognitiva förmågorna och som en psykisk sjukdom, men idag är demens endast klassificerat som en neurologisk sjukdom i diagnos-systemet ICD-11. Det är dock viktigt att komma ihåg att termen "psykiskt sjuk"

ofta har en negativ klang, och att personer med psykiska störningar fortfarande möter negativa föreställningar och diskriminerande beteenden.

"Guds vilja" eller orsakat av andar

Föreställningen om att sjukdomar kan orsakas av övernaturliga krafter finns i många kulturer, och inte bara bland invandrare. Vissa personer tror att demens beror på ödet, onda andar, förbannelser eller är ett straff från Gud. Demens kan till exempel uppfattas som ett straff för att man inte är tillräckligt stark i sin tro, eller att personen med demens eller familjen har gjort något fel i ett tidigare liv. Det senare hör samman med tron på reinkarnation (pånyttfödelse) och karma. Även om sådana föreställningar inte delas av alla i en invandrargrupp, så kan religion och andlighet ge individen stöd och styrka i större grad än vi är vana vid i Sverige.

Ibland ses demens som både ett medicinskt tillstånd och ett uttryck för andliga krafter. Då kan man se att familjen söker hjälp parallellt hos både vård- och omsorgstjänster och hos behandlare eller andliga vägledare inom den egna kultursfären.

Ett ärftligt tillstånd

Oavsett kulturell bakgrund är många oroliga för att de ska utveckla demens om en nära familjemedlem har en demenssjukdom. Sannolikt är de flesta fallen av demens inte ärftliga men detta



är ett fortsatt viktigt forskningsområde. Endast en mycket liten procentandel av alla fall av Alzheimers sjukdom har visats vara ärftlig, jämfört med mellan 30 och 50 procent vid frontotemporal demens. I vissa invandrargrupper kan rädslan för ärftlig demens vara stor, eftersom den kan stigmatisera hela familjen och försämra möjligheterna för yngre familjemedlemmar att gifta sig.

Olika sätt att förstå demens

Även när demens anses vara ett medicinskt tillstånd kan det finnas olika uppfattningar om vilka faktorer som har lett till fram till tillståndet. Sådana faktorer kan vara stora förändringar i livet, som att gå i pension eller uppleva ett dödsfall. Det kan också bero på andra somatiska sjukdomar, droger, flytt eller social isolering. Dessa uppfattningar skiljer sig dock inte nämnvärt från de som finns hos befolkningen i allmänhet. I vissa grupper kan man ha uppfattningar att demens inte finns i hemlandet,

eftersom man där bor tillsammans med de äldre. Det kan vara ett uttryck för att ensamhet och social isolering anses vara utlösande faktorer för demens.

Demensomsorg som familjens ansvar

I en del invandrargrupper kan det finnas principer och värderingar som innebär att det är familjen som är ansvarig för individens personliga och sociala liv. Sociala normer, personliga attityder och beteenden definieras därför utifrån familjen och den kollektiva sammanhållningen. Det betyder att enskilda individers intressen får stå tillbaka inför det som kan kallas en "vi-kultur", med värderingar som handlar om att visa respekt för äldre, lyda sina föräldrar och ta ömsesidigt ansvar för varandra. Hos den svenska befolkningen i allmänhet är det vanligare med principer och värderingar som är knutna till individualism. Individualismen framhäver den enskildes oberoende och egenintressen. Detta kan

kallas en "jag-kultur".

Ibland är det tradition att familjen ska ta hand om en person med demens och tillgodose hans eller hennes behov. Det står i kontrast till den nuvarande omsorgskulturen i de nordiska länderna, där man i allt högre grad arbetar för att personer med demens så länge som möjligt ska bibehålla sina färdigheter och vara så oberoende som möjligt. Ibland utmanar sådana kulturella uppfattningar förståelsen för vad det innebär att vara sjuk, och vad det innebär att ge vård och omsorg. Anhöriga kan ha svårt att förena familjens kulturella förväntningar på vård och omsorg med förväntningarna de möter hos vård- och omsorgspersonal.

Könsroller inom vård och omsorg

I vissa invandrargrupper är det de manliga familjemedlemmarna som är "talespersoner" och beslutsfattare, till exempel när det gäller att be om hjälp

och stöd. Samtidigt utförs det konkreta vård- och omsorgsarbetet oftast av kvinnor, i regel makar, döttrar och svärdöttrar.

Kvinnor som har invandrarbakgrund och som är ensamma med ansvaret att ge vård och omsorg till en person med demens, möts ofta av svårigheter. Vissa är frustrerade över att få ansvaret, men drar sig ändå för att söka professionell hjälp. De är rädda för att kritiseras för att inte leva upp till ansvaret, för att göra andra familjemedlemmar besvikna eller att bli nedvärderade eftersom "det bara är dåliga kvinnor som klagar". Samtidigt tycker många att det är tillfredsställande att ge vård och omsorg och att få erkännande och beröm från sina familjemedlemmar. Utmaningen är ofta att kvinnorna är ensamma om vård- och omsorgsansvaret för personer på ett sent stadium av demens och att de inte söker hjälp förrän det uppstår en kris eller behövs palliativ vård.

Om familjemedlemmarna har en annan inställning till stöd- och omsorgstjänster kan det uppstå konflikter i familjen. Det gäller särskilt mellan yngre och äldre generationer, men också mellan kvinnor och män. I vissa familjer delas ansvaret för vård och omsorg mellan familjemedlemmarna eftersom många har andra förpliktelser som rör arbete eller den egna familjen. Till exempel organiserar vissa familjer omsorgen på ett sådant sätt att personen med demens, i tur och ordning, bor hos olika familjemedlemmar.

Erbjud stöd

Hjälp bör erbjudas som stöd till familjen och deras omsorgsarbete snarare än något som främtar familjen detta ansvar. På så sätt blir det mer kulturellt acceptabelt att ta emot professionell hjälp.

Religiös plikt

Synen på vem i familjen som fattar beslut och vem som ska ge vård och omsorg är i vissa kulturer baserat på religiösa övertygelser. Enligt vissa religioner anses familjen vara skyldig att ta hand om en familjemedlem med demens. Den upplevda plikten att ge vård och omsorg kan också bero på en övertygelse om att man har gjort något fel och straffas, eller att man utsätts för en prövning av Gud. Den som ger omsorg vill klara prövningen genom att vara tålmodig och ge den vård och omsorg som behövs. Att ta emot hjälp utifrån skulle vara ett tecken på misslyckande.

I en del familjer finns det också en uppfattning om att utomstående aldrig kommer att kunna ge så bra vård och omsorg som de själva. Liksom de flesta anhöriga är de oroliga för att den som är sjuk inte ska bli förstådd, inte få (kulturellt) anpassad omsorg eller inte få tillräckligt med mat. Uppfattningarna bygger ofta på att familjen är mer omtänksam, ger större trygghet och känner till personen med demens bäst. Detta kan också ses mot bakgrunden att äldreomsorg inte sällan beskrivs negativt i media. Samtidigt råder det ingen tvekan om att det under en stor del av sjukdomsförloppet är en fördel om personen med demens får bo i en välbekant och trygg miljö, omgiven av människor som talar samma språk.

Det är en vanlig uppfattning i Sverige och de andra nordiska länderna att invandrare "tar hand om sina egna" och inte vill ha stöd. Just den

uppfattningen kan göra det svårt för invandrare att söka hjälp. Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att inte alla invandrare har familjens stöd. En del har inga egna barn och andra saknar familjemedlemmar som kan eller vill ge stöd. Det kan till exempel vara fallet om familjen splittrats i samband med utvandringen.

Stolthet, heder och skam

Religiösa övertygelser om barns respekt och ansvar för sina föräldrar kan ibland vara kopplade till begreppen stolthet, heder och skam. Till exempel kan en person känna sig stolt över att kunna ge den vård och omsorg som behövs. Det innebär heder för familjen. Omvänt kommer det att dra skam över familjen om man inte ger vård och omsorg. I vissa fall kan heder och skam få långtgående konsekvenser. Vi har redan nämnt att andra människors kännedom om demenssjukdom hos en familjemedlem kan påverka familjens status eller yngre familjemedlemmars möjligheter till äktenskap, även om de bor hundratals mil bort.

Ömsesidigt ansvar för varandra

Oavsett religiösa övertygelser och begrepp som stolthet, heder och skam, så handlar omvårdnads- och omsorgstraditioner för de allra flesta om ett ömsesidigt ansvar för varandra. Vården och omsorgen ges i tacksamhet för det man själv har fått som barn. Därför blir det ofta en moralisk fråga att ge vård och omsorg.

Kapitel 2



Utmaningar och lösningar inom språk och kommunikation

Nedsatt språkförmåga är ett vanligt symtom vid demens. För invandrare som till exempel har lärt sig svenska i vuxen ålder kan detta vara en ytterligare utmaning, eftersom det senare inlärd språket vanligtvis försämras först. Modersmålet behåller man ofta längre, men i många fall kan detta vara ett språk som inte talas av vård- och omsorgspersonal. Språkbarriärer kan därför vara en stor utmaning inom den mångkulturella äldreomsorgen. Sådana hinder kan också leda till isolering och ensamhet och i vissa fall till att person med demens anses ha längre framskriden demens än vad som egentligen är fallet.

Vi behöver språk och kommunikation för att förmedla tankar, önskningar och behov och för att upprätthålla sociala relationer. God verbal och icke-verbal kommunikation (till exempel gester och ansiktsuttryck) är avgörande för att hantera de praktiska och sociala delarna av vardagen. Det är av stor betydelse att man lägger vikt vid det sociala spelet under vård och omsorg.

Språklig och kulturell anpassning

Det är viktigt att få tala det språk man behärskar bäst när man har demens. Erfarenheten visar att man med fördel kan sammanföra vård- och omsorgspersonal och personer med demens som har

ett gemensamt språk och gemensam kulturell bakgrund, men det bör diskuteras med alla parter i förväg. En sådan koppling kan bidra till ökad livskvalitet i form av trygghet och ökat välbefinnande. Ett gemensamt språk kan göra det lättare att förstå kulturella värderingar och traditioner och säkerställa bra och anpassade tjänster under hela sjukdomsförloppet. Du bör dock vara medveten om att vissa invandrare med demens inte vill ha behandling och vård från människor med samma bakgrund. Det kan finnas hierarkier och kastsystem som gör en sådan kontakt svår eller sårbar. Dessutom kan personen vara orolig för att vård- och omsorgspersonal

Tilltalsform

Hur man tilltalar personen med demens kan vara av stor betydelse för relationen. Personalen bör ta reda på vilket namn (förnamn, efternamn, titel och så vidare) som personen föredrar och hur det uttalas.

Strategier när man har ett gemensamt språk

- Ge extra tid och acceptera långa pauser
- Kontrollera om du har förstått genom att omformulera
- Använd vanliga ord och fraser
- Använd korta yttranden
- Dela upp komplex information



som tillhör samma miljö inte håller på tystnadsplikten. Det är därför viktigt att kartlägga individens önskemål innan åtgärder vidtas.

Strategier när man har ett gemensamt språk

När människor som har demens söker efter ord som de kan ha svårt att hitta, kan du hjälpa dem på olika sätt. Du kan ge extra tid, vänta även om det blir långa pauser och vara uppmärksam på små, icke-verbala signaler. För att kontrollera om du förstått kan du omformulera det som sagts så att personen kan bekräfta om du har förstått rätt. Om personen letar efter ord kan du även komma med förslag, men tänk på att du kan ha fel och var uppmärksam på sådana signaler. Visa förståelse och empati när personen har svårt att få fram vad den vill säga. Det kan vara frustrerande att inte kunna uttrycka sig som man vill.

Det kan ibland vara svårt för personer med demens att förstå vad du säger. Då är det viktigt att använda korta yttranden med vanliga ord som är lätta att komma ihåg och förstå. Komplex information kan delas upp i mindre enheter med plats för svar längs vägen. Det går också att tala lite långsammare.

Strategier när man inte har ett gemensamt språk

I vissa fall är det inte möjligt att sammanföra personal och personer med demens som pratar samma språk. Särskilt utanför de större städerna kan det

vara svårt att rekrytera personal med liknande språkbakgrund. Då finns det andra strategier som kan bidra till att personen fortfarande känner sig hörd och förstådd.

”Du kan lära dig några vanliga, vardagliga ord, uttryck och sångstrofer på personens modersmål.”

Du kan lära dig några vanliga, vardagliga ord, uttryck och sångstrofer på personens modersmål. Genom att använda ord och fraser från den andres språk visar du att du värdesätter personen och att du är nyfiken och intresserad. Det kan skapa trygghet, fungera som en distraktion i besvärliga situatio-

Viktigt hur något blir sagt

Det kan vara trevligt att prata även om personen inte förstår vad du säger. Det är inte alltid så viktigt vad som sägs, utan snarare hur något sägs och hur du reagerar när du blir tilltalad.

ner och det kan bidra till att dämpa oro och ångest. En kreativ användning av den andres språk kan stärka den sociala relationen och göra det lättare att samarbeta vid behandling och aktiviteter. Du kan lära dig ord, fraser och sångstrofer genom att upprepa nyckelord som personen med demens har sagt, eller fråga flerspråkig personal, besökande närstående och tolkar. Det kan också vara till hjälp att använda andra språk som man har gemensamt. Till exempel är engelska ett språk som många behärskar i någon grad. Digitala översättningsverktyg kan också vara praktiska, men bör användas med försiktighet.

Icke-verbal kommunikation är ett till-

vägagångssätt som ofta används inom demensvården. Det innebär att man aktivt använder kroppsspråk, föremål och omgivningen för att kommunicera och stärka det sociala samspelet. Blickar, ansiktsuttryck, röst, gester, beröring och hur du fördelar talutrymmet i samtalet är några resurser som du kan använda.

Kroppsspråk är inte bara viktigt för personalen. Det är ibland det enda medlet som personen med demens har för att kommunicera med omvärlden. En vanlig missuppfattning är att personer med demens förlorar intresset för att kommunicera med andra. Då är det lätt att icke-verbala initiativ förbises eller inte förstås. Genom att vara uppmärksam på



”Det är viktigt att professionella tolkar används i samtal om hälsostatus, behandling och tjänsteerbjudanden.”

icke-verbala initiativ och nyfiken på vad personen försöker kommunicera, kan du skapa ett fungerande samspel, trots att ni saknar ett gemensamt språk.

Exempel

Koki har Alzheimers sjukdom och har besök av sin fasta hemsjuksköterska, Amina. När de sitter vid köksbordet och väntar på att maten ska bli klar, lyfter Koki upp ett rör av tandproteslim som ligger på bordet. Amina ser vad han gör och börjar fråga om limmet. Det visar sig att Koki har fått fel typ av proteslim och att det är därför svårt för honom att äta. Aminas uppmärksamhet på Kokis icke-verbala handling hjälper till att lyfta fram ett konkret problem. Hon ser sedan till att han får rätt tandproteslim.

Använda tolk

Det är viktigt att professionella tolkar används i samtal om hälsostatus, behandling och tjänsteerbjudanden. I samtal om vardagliga aktiviteter kan du ofta använda flerspråkig personal eller närstående som tolkar, om de känner sig bekväma med det. Vissa människor vill att det ska vara någon från familjen eller någon annan de känner som tolkar. Andra kanske inte vill det. Observera att yngre barn aldrig ska användas som tolk! Att ha någon man känner som tolk kan bidra till en känsla av trygghet. Samtidigt bör du vara medveten om att det kan vara en belastning att vara tolk, särskilt när de som tolkar också har roller som anhöriga eller vård- och omsorgspersonal.

Strategier när man inte har ett gemensamt språk

- Lär dig några vanliga ord, fraser eller sångstrofer på personens modersmål
- Fråga besökande tolkar och familjemedlemmar om ord och uttryck
- Använd andra gemensamma språk (till exempel engelska)
- Var uppmärksam på hur något sägs (kroppsspråk, blick, röst)
- Fånga upp och utforska icke-verbala initiativ
- Använd professionell tolk i viktiga samtal



Kapitel 3

Personcentrerad och kulturmedveten omsorg

En person med demenssjukdom kan vara i stort behov av hjälp och stöd för att klara av sin vardag. Den vård och omsorg som planeras och erbjuds ska vara personcentrerad och utgå från de resurser och behov som personen har. Att ha ett personcentrerat förhållnings-sätt i mötet innebär att varje människa ses som en unik person och bemöts med respekt och värdighet. Det krävs öppenhet, flexibilitet, närvaro, engagemang och respekt för att personen ska känna sig sedd, hörd och förstådd.

Kulturmedveten omsorg

Personcentrerad omsorg förutsätter en fungerande kommunikation mellan omsorgsgivaren och personen med demens. Utmaningar som uppstår kan ibland grunda sig i språkliga och kulturella skillnader, som inte alltid är lätta att identifiera. Personer med olika kulturella behov ska få möjlighet att utöva sin reli-

gion, få anpassad mat och kunna bevara sina traditioner, om de önskar det.

Utseende och kläder

Utseende och klädsel kan återspegla en individs personlighet likaväl som kulturell och religiös tillhörighet. Klädsel kan fortsätta att vara viktig för personer med demenssjukdom och det bör vård- och omsorgspersonal vara uppmärksam på. Att ha möjlighet att klä sig så som man önskar kan stärka känslan av självständighet och integritet hos personen och även hos närstående. Det är därför viktigt att personen med demenssjukdom har möjlighet att vid behov få hjälp med att klä sig på det sätt som personen önskar. Att inte kunna klä sig som man är van vid kan vara en störande faktor i vardagen. Vissa personer bär traditionella kläder regelbundet, t.ex. kopplade till religiösa plikter, eller som återspeglar en geografisk eller historisk

Kulturell hänsyn

Kultur måste uppmärksammas, men man kan inte utgå från att alla personer med en viss bakgrund alltid har samma behov. All omsorg bör planeras och utföras med en känslighet för varje enskild individs behov, förväntningar och resurser.



norm. För vissa kvinnor och män är det viktigt att kläderna täcker huvudet eller kroppen. Att sitta i "bekväma", lösa kläder ger inte nödvändigtvis den komfort som du kanske tror.

Omsorgspersonal bör vara medveten om religiösa och kulturella traditioner kopplade till hygien och till personliga, symboliska föremål som människor kanske vill ha på sig eller ha i sin närhet hela tiden.

Religiösa plikter

Religion kan vara en viktig del av en persons liv. Personer med demenssjukdom kan vilja fortsätta utöva sin religion genom att be ensam eller med andra, eller delta i olika religiösa aktiviteter. Därför kan vissa tider och datum vara mindre passande för olika omsorgstjänster,

vilket är bra att vara medveten om och försöka ta reda på.

Det är bra att ha kunskap om olika traditioner, till exempel könsroller, hur man hälsar, eller huruvida det är lämpligt att ta av sig skorna när man kommer in

Religiösa traditioner

Om man har funderingar kring religiösa traditioner eller kostkrav, så fråga! Det uppfattas i de allra flesta fall som ett uttryck för respekt och intresse.

i en persons hem. För vissa religioner är det vanligt att ha en särskild plats för bön i hemmet.

Mat och dryck

Mat kan vara en källa till glädje och måltiden kan fungera som en viktig social situation. Att serveras mat som smakar bekant och som man känner igen kan ha en positiv inverkan på människors upplevelse av livskvalitet.

Traditioner kring mat kan ibland påverkas av religiösa övertygelser. Det är viktigt med medvetenhet om att det kan finnas särskilda krav på kosten och restriktioner för olika livsmedel som kanske inte är tillåtna i vissa religioner. Exempelvis har både islam och judendomen särskilda restriktioner kring kött, bland annat ett specifikt förbud mot att äta griskött. I vissa religioner finns det perioder med fasta. Det mest kända är kanske muslimernas Ramadan som innebär att man fastar flera timmar på

en dag. Religiösa kostkrav kan variera geografiskt och förändras över tid. Det är viktigt att omsorgsgivare frågar om särskilda mat-traditioner som är av betydelse för en viss individ, för att kunna tillgodose önskemålen på ett personcentrerat sätt.

Kunskap om en person

Som alla andra måste utrikesfödda som får vård och omsorg känna att de befinner sig i en säker, trygg och respektfull omgivning. Kommunikation är grundläggande för att skapa relationer och trygghet. Att intressera sig för en persons bakgrund leder ofta till trevliga samtal och tillfällen att lära känna personen med demenssjukdom. Det är viktigt att känna till centrala händelser i livet för en person. Samtal om händelser från förr kan dock återuppliva trauma-

"Att intressera sig för en persons bakgrund leder ofta till trevliga samtal."

Bra samtal

Oftast är det tillräckligt att finnas till, vara empatisk, intresserad och villig att lyssna om en person vill prata om sina upplevelser. Förutom att tala om sådant som har hänt, pröva gärna också att ta in något nytt.

tiska känslor, till exempel från flykt och utsatthet, så den typen av kommunikation bör genomföras med försiktighet och med uppmärksamhet på tecken på obehag. Levnadsberättelser och information från närstående är också till hjälp för att lära känna en person bättre. Tänk också på att det ofta är roligt att tala om nya saker. Bilder och musik, eller något fint föremål, kan bidra till många goda samtal och utveckling av relationen.

Kapitel 4



Samarbete med anhöriga

Nära anhöriga är viktiga personer för att upprätthålla sammanhang i livet när minne, språk och orienteringsförmåga sviktar. Anhöriga är ofta viktiga omsorgsgivare innan den offentliga hjälpapparaten kommer in i bilden.

Anhöriga till invandrare med demens är en sammansatt grupp människor. Det finns stora skillnader både mellan invandragrupper och mellan invandrare från samma land. Det kan finnas olika förståelse för demens och variationer i synen på själva rollen som anhörig, vad anhöriga behöver och vad de kan bidra med. Det kan finnas behov av extra insatser från anställda inom vård- och omsorgstjänster för att tydliggöra förväntningar och skapa ett bra samarbete.

Vad behöver anhöriga?

Alla anhöriga behöver information om demens och aktuella hjälpbjudanden. Vissa anhöriga till invandrare med demens har bott länge i landet. De har goda kunskaper om det eller de språk som talas av en majoritetsbefolkning i landet och kunskap om vilken service och vilka tjänster som finns. Andra behöver få information på sitt modersmål. Information om demenssjukdom och var man ska vända sig för att få hjälp är viktigt för både personen med demens och anhöriga. Förutom att hjälpa den enskilda personen med demens har samhället ett ansvar för att fånga upp behoven hos

anhöriga och erbjuda avlastning, utbildning, stöd och vägledning.

Vad kan anhöriga bidra med?

Anhöriga kan vara viktiga samarbetspartner för vård- och omsorgspersonal eftersom de känner och har kunskap om individens liv, historia och närmiljö. När du utför personcentrerad omsorg, måste du också fundera över vilka relationer som är viktiga för personen. Anhöriga kan bidra med direkt hjälp och fungera som en länk till samhällets olika stödfunktioner. Anhöriga till invandrare med demens har ofta en extra viktig roll som förmedlare av språklig och kulturell förståelse mellan personen med demens och de anställda inom olika serviceområden.

Vad formar rollen som anhöriga?

Hos personer från familjeorienterade "vi-kulturer" finns det ofta starka förväntningar på att barn och familjemedlemmar ska visa omsorg om de äldre. Detta kan leda till att familjemedlemmar tar på sig stora omsorgsuppgifter på ett orimligt sätt, istället för att söka avlastning eller andra offentliga tjänster.

Som nämnts tidigare i denna text kan förståelsen av demens spela en avgörande roll för om och när anhöriga söker hjälp från den offentliga sektorn. Om minnesförsämring och demenssymtom uppfattas som ett uttryck för normala åldersförändringar är det inte märkligt

om en familj avvaktar med att be om hjälp. Om personen med demens får förändringar i beteenden, som familjen har svårt att tolka och hantera kan anhöriga anstränga sig extra för att hålla problemen inom familjen och skydda den äldre för att undvika att denne och familjen blir negativt stämplade och att andra ser ned på dem. Förutom problem med språk och brist på information om de tjänster som finns kan alltså normer om familjeomsorg och lojalitet hindra anhöriga från att söka hjälp och berätta om sina behov. Anhöriga är inte bara de närmaste omsorgsgivarna, utan kan inkludera andra i familjekretsen som kanske har sina egna uppfattningar om vad som är bra omsorg.

Vissa anhöriga kan möta förväntningar från de tjänster som finns om att de, med tanke på sin kultur, kanske helst vill sköta omsorgen om sina egna själva.

Oklara förväntningar

Anhöriga och vårdpersonal bör tidigt diskutera och klargöra vad de förväntar sig av varandra. Ett sådant klargörande av förväntningar kan bidra till att bygga upp förtroende och hitta en arbets- och ansvarsfördelning som fungerar.

Här måste man dock lyssna till alla olika röster och räkna med stora variationer. Det är inte alla anhöriga som har möjlighet att bidra med omfattande omsorgsinsatser, och inte alla invandrare har en familj i närheten. I sådana situationer är personer med demens helt beroende av att anställda inom vård- och omsorgstjänster sätter in sig i deras språk och kulturella bakgrund, och använder tolkservice och eventuellt knyter kontakter med frivilliga inom den aktuella invandrar miljön.

Anhörigrollen och samarbete med vård- och omsorgspersonal

I många fall är anhöriga starkt engagerade i omsorgen även efter det att offentliga hjälpfunktioner kommit in i bilden. Detta beror ofta på att anhöriga tycker att deras närvaro och språkkunskaper behövs för att personen med demens ska få en så trygg situation som möjligt på exempelvis ett äldreboende eller sjukhus. Det kan gälla i en övergångssituation, men det kan också finnas kvarvarande utmaningar med språk- och kulturkompetens hos anställda som resulterar i att anhöriga känner sig tvungna att bidra mycket.

Starka förväntningar på familjeomsorg kan också bidra till att anhöriga fortfarande tycker att det är deras huvudansvar att se till att personen med demens mår bra, även efter att denne har flyttat till ett äldreboende/demensboende. Vård- och omsorgspersonal kan då betraktas som de anhörigas



förlängda arm, och anhöriga kommer då rimligen att vara extra uppmärksamma på hur denna "förlängda arm" sköter omsorgsarbetet.

När man tar hand om äldre invandrare blir det extra viktigt med informationsutbyten, förtydligande av förväntningar och samarbetsmöten mellan anställda inom vård- och omsorgstjänsten och anhöriga. Samarbetet går åt båda hållen genom att anhöriga ges tydlig information om rättigheter, möjligheter och begränsningar i tjänst-utbudet och genom att anställda får kunskap om vanor, traditioner och viktiga värderingar som hör samman med respekt och erkännande. Hur kan anhöriga och anställda samarbeta för att dagen ska bli så bra som möjligt för personen med demens? Hur kan centrala värderingar och vanor ges plats när det gäller aktiviteter, vård, kläder och mat och andra viktiga faktorer för en person? Det kan uppstå funderingar kring vad som är bra omsorg.

I vissa fall vill anhöriga bidra med traditionell mat, delta i delar av omvårdnaden och tillbringa mycket tid tillsammans med personen med demens. Det

"Observanta anhöriga behöver dock inte vara ett tecken på misstro mot de anställda."

kan vara en ny samarbetsituation för vård- och omsorgspersonal. De kan känna sig övervakade. Observanta anhöriga behöver dock inte vara ett tecken på misstro mot de anställda. Det kan vara ett uttryck för omsorg om familjen. Prata med varandra om det finns saker som känns oklara.

Det finns många exempel på omsorgspersonal som kontaktar anhöriga i händelse av oro eller vid kommunikationsproblem för att få synpunkter på vad som är bäst att göra i den aktuella situationen. Den här typen av samarbete är ofta mycket användbar, särskilt under en övergångsperiod. Samtidigt är det viktigt att de anställda lär känna individen och bygger upp förtroende och ett sätt att kommunicera så att personen med demens kan känna sig trygg och omhändertagen, även utan att anhöriga alltid finns till hands. Det bidrar också till en trygghet för de anhöriga.

Diskussions- uppgifter



1. De anhöriga har en stark önskan om att själv ta hand om en person med svår demens. De har dock mycket begränsade kunskaper om demenssjukdom och demensrelaterade symtom, och ställer sig helt avvisanden till hjälp i form av formell vård och omsorg. Din yrkesmässiga bedömning är att familjens situation är ohållbar. Hur hjälper du familjen på bästa sätt?
2. En person med demenssjukdom har en stark önskan om att få bestämma kön på den vård- och omsorgspersonal som står för den dagliga tillsynen i hemmet. Detta är praktiskt komplicerat att lösa. Vad gör du?
3. Hur gör du för att underlätta kommunikationen när du har svårt att förstå vad personen med demenssjukdom säger, till exempel om ni talar olika språk? Har du några särskilda metoder eller strategier som brukar fungera bra och som du kan dela med dig av till dina kollegor?
4. Hur gör ni på er arbetsplats för att arbeta personcentrerat och kulturmedvetet?
5. Hur kan du bäst underlätta för anhöriga som vill vara med och ge omvårdnad till personen med demens?

Källor och vidare läsning



Alzheimer Europe. (2018). *The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups*. Luxembourg: Alzheimer Europe.

Hydén, L-C. & Hellström, I. (2016). *Att leva med demens*. Malmö: Gleerups.

Ingebretsen, R. (2015). Det er jo min far! Erfaringer fra pårørende til eldre innvandrere med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 19 (4).

Ingebretsen, R., Spilker, R.S. og Sægbakken, M. (2015). *Eldre innvandrere og demens. Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten*. NAKMI-rapport 1-2015. Oslo: NAKMI/NOVA.

Ingebretsen, R. (2015) Pårørende som ressurs og ressurser til pårørende. I Holm, M. S. & Husebø, S. (red.). *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*. Oslo: Fagbokforlaget.

Nielsen, T.R., Nielsen, D.S. and Waldemar, G. (2019). Barriers to post-diagnostic care and support in minority ethnic communities: A survey of Danish primary care dementia coordinators. *Dementia. The International Journal of Social Research and Practice*.

Nielsen, T.R., Antelius, E., Spilker, R.S., Torkpoor, R., Toresson, H., Lindholm, C. og Plejert, C. (2015). Nordic Research Network on Dementia and Ethnicity. Dementia care for people from ethnic minorities: a Nordic perspective. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30 (2).

Næss, A. & Moen, B. (2015). Dementia and migration: Pakistani immigrants in the Norwegian welfare state. *Ageing & Society*, 35 (8).

Plejert, C., Lindholm, C. & Schrauf, R.W. (2017). *Multilingual Interaction and Dementia*. Bristol: Multilingual Matters.

Användbara länkar

- Nordens välfärdscenters temanätverk på demensområdet
nordicwelfare.org/projekt/temanatverk-inom-demensområdet/
- Alzheimer Europe: Database of initiatives for intercultural care and support
www.alzheimer-europe.org/Ethics/Database-of-initiatives-for-intercultural-care-and-support
- Nationalt Videnscenter for Demens, Danmark: Materialer om demens og etniske minoriteter
www.videnscenterfordemens.dk/uddannelse/materialer-om-demens-og-etniske-minoriteter/
- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Norge: Minoriteter – Eldre innvandrere og demens
www.aldringoghelse.no/demens/minoriteter/
- Svenskt Demenscentrum, Sverige: Faktablad på olika språk
www.demenscentrum.se/Publicerat/Faktablad
- Migrationsskolan, Region Skåne: Webbutbildningar om demens på olika språk
vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/utbildningar/webb/migrationsskolan---webbutbildningar-om-demens-pa-olika-sprak/
- Migrationsskolan, Region Skåne: Ett anhörigstöd för alla?
vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/kunskapscentrum-demens/migrationsskolan/ett-anhorigstod-for-alla.pdf
- Migrationsskolan, Region Skåne: Inga om men eller varför – Att främja säker och jämlik kognitiv utredning genom tolk.
vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/kunskapscentrum-demens/migrationsskolan/inga-ommenellervarfor_rapport_2019_2.pdf
- Vad är demens – lättläst information om demens, anpassad för personer med kognitiv funktionsnedsättning (tillgängligt på fem nordiska språk, tre samiska språk och engelska)
www.vadardemens.se

Som vård- och omsorgspersonal kommer du att träffa människor med demens från olika kulturella och språkliga bakgrunder. Personaliserad omsorg innebär att individens behov och önskemål ska förstås och tillgodoses. I den här handboken får du råd om hur du som arbetar inom demensvården kan ge personcentrerad och kulturmedveten omsorg.



Nordens
välfärdscenter