

Demensomsorg for indvandrere

En håndbog



Nordens
Velfærdscenter



MultiLing



NATIONALT
VIDENCENTER
FOR DEMENS



Aldring og helse

Nasjonal kompetansetjeneste



STORBYUNIVERSITETET

VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA



Skånes universitetssjukhus

En del av Region Skåne

Udgivet af Nordens velfærdscenter

© marts 2020

Ansvarlig udgiver: Eva Franzén

Projektleder: Lars Rottem Krangnes

Redaktører: Elisabeth Wiken Telenius og Kariann Krohne, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Norge

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

Bidragydere:

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 Videncenter 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: 978-91-88213-57-0

Demensomsorg for indvandrere

En håndbog

Udarbejdet af Nordens velfærdscenters temanetværk
for demens og etniske minoriteter

Nordens velfærdscenter
Box 1073, SE-101 39 Stockholm, Sverige
Besøgsadresse: Drottninggatan 30
Tlf: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

Nordens velfærdscenter
c/o Institutet för hälsa och välfärd
PB 30, FI-00271 Helsingfors, Finland
Besøgsadresse: Mannerheimvägen 168 B
Tlf: +358 20 741 08 80
info@nordicwelfare.org

Indhold

Forord	6
Indledning	8
Kapitel 1. Forskellige opfattelser af demens og demensomsorg	11
Naturlig del af alderdommen	11
Psykisk sygdom	12
'Guds vilje' eller forårsaget af ånder	12
En arvelig tilstand	12
Forskellige måder at forstå demens på	13
Demensomsorg som familiens ansvar	13
Kønsroller i forhold til pleje og omsorg	13
Religiøs pligt	14
Stolthed, ære og skam	15
Gensidigt ansvar for hinanden	15
Kapitel 2 Udfordringer i og løsninger til sprog og kommunikation	16
Sproglig og kulturel tilrettelæggelse	17
Strategier, når man har et fælles sprog	19
Strategier, når man ikke har et fælles sprog	19
Brug af tolk	21
Kapitel 3. Personcentreret og kulturbevidst omsorg	22
Kulturbevidst omsorg	23
Udseende og påklædning	23
Religiøse pligter	24
Mad og drikke	24
Viden om personens livshistorie	25
Kapitel 4. Samarbejde med pårørende	26
Hvad har pårørende brug for?	27
Hvad kan pårørende bidrage med?	27
Hvad former rollen som pårørende?	27
Pårørendes rolle og samarbejde med pleje- og omsorgspersonale.	28
Diskussionsopgaver	30
Kilder og yderligere læsning	32

Forord

Det anslås, at mere end en halv million mennesker i de nordiske lande lider af en demenssygdom eller let kognitiv forstyrrelse. Antallet af personer med demens forventes at stige kraftigt efter 2020, når efterkrigstidens generation når en høj alder. Gruppen omfatter også mange mennesker med indvandrerbaggrund, som kom til Norden i 1960'erne, 1970'erne og 1980'erne.

Demens og personer med indvandrerbaggrund er et område, hvor politiske ledere og praktikere har brug for mere viden for at kunne sikre en jævnbyrdig omsorg. Mennesker med udenlandsk baggrund er lige så tilbøjelige til at udvikle demens som dem, der er født i de nordiske lande, men færre søger pleje. Demens fortolkes forskelligt rundt om i verden.

Nordisk Demensnetværk, der koordineres af Nordens Velfærdscenter på vegne af Nordisk Ministerråd, arbejder for at bidrage til bedre kvalitet, sikkerhed, mere innovation samt mere og bedre viden på demensområdet. Nordens Velfærdscenter koordinerer også tre temanetværk for eksperter i målgrupper, der er relativt små i hvert af de nordiske lande: demens og etniske minoriteter,

demens og urbefolkning samt demens og intellektuelle handicap.

Demenspleje for indvandrere henvender sig til dig, der arbejder med demenspleje i et nordisk land, og på daglig basis møder mennesker med indvandrerbaggrund. Håndbogen er tilgængelig på dansk, finsk, norsk og svensk. Den er inspireret af Alzheimer Europe's rapport *The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups* (2018).

Alzheimer Europe's publikation henvender sig til politisk ansvarlige. Denne håndbog er derimod iværksat af temanetværket for demens og etniske minoriteter som et svar på praktikers behov for lettilgængelig og aktuel viden, der er tilpasset efter nordiske forhold. Der har manglet en kortfattet indførelse i nuværende viden i landene.

Demenspleje for indvandrere er ikke en videnskabelig publikation, men tager afsæt i forfatternes egen forskning. Elleve forskellige netværksmedlemmer har bidraget. Tilsammen repræsenterer de to nationale videncentre og seks forskellige universiteter eller universitetshospitaler i tre nordiske lande.

Nordens Velfærdscenter mission er at bidrage til udveksling af nordiske erfaringer og viden om omsorg, pleje og livskvalitet for kvinder og mænd med demens. Vores håb er, at denne publikation vil give bedre betingelser for personcenteret pleje for den voksende gruppe af nordboere med indvandrerbaggrund, som lever med demens.

Eva Franzén
Direktør

Indledning



I demensomsorgen bør vi tilbyde personcentreret omsorg. Det betyder, at den enkeltes behov og ønsker skal forstås og imødekommes, når omsorg og behandling iværksættes. Hvordan yder vi personcentreret omsorg, når personen med demens har en anden kulturel baggrund? En anden sproglig baggrund? En anden religiøs baggrund?

Denne håndbog handler om, hvordan du, der arbejder inden for demensomsorg, kan yde personcentreret og kulturbevidst omsorg. Vi er blevet inspireret af rapporten *The Development of Intercultural Care and Support for People with Dementia from Minority Ethnic Groups*, udgivet af Alzheimer Europe i 2018, og med udgangspunkt i den, samt egen forskning og erfaringer, har vi udarbejdet en håndbog, som er tilpasset nordiske forhold. Alzheimer Europe-rapporten kan downloades på www.alzheimer-europe.org.

I de nordiske lande, inklusive Danmark, lever der flere og flere mennesker med indvandrerbaggrund. Indvandrere er personer, der er født i udlandet af to udenlandskfødte forældre, og som har bosat sig i et nyt land. Mange af dem, som er indvandret til Danmark fra 1960 til 1990, er nu blevet gamle – og med højere alder stiger risikoen for demenssygdomme.

Demens skyldes en uhelbredelig sygdom eller skade i hjernen, som forårsager, at hjernecellerne dør. Resultatet er først og fremmest svækket kognition, altså at personen ikke tænker, husker

eller mestrer sprog og opgaver som tidligere. Sygdomsforløbet varer ofte flere år, og personen vil gradvist blive tiltagende plejkrævende. Demens er hyppigst forekommende efter 70-årsalderen, men yngre personer kan også få demenssygdomme.

Vi ved stadig ikke meget om forekomsten af demens blandt indvandrere i Danmark, men vi ved, at antallet er stigende. Samtidig viser undersøgelser, at indvandrere med demens og deres pårørende ikke benytter sig af pleje- og omsorgsydelser, som dagtilbud, hjemmepleje og plejehjem, i samme grad som majoritetsbefolkningen. Årsagen til den lave brug af sådanne tilbud blandt indvandrere, er ofte forbundet med

- at tilbuddene ikke er kulturelt eller sprogligt tilrettelagt
- at oplysninger om de tilbud som findes, ikke er tilstrækkeligt tilgængelige
- manglende tillid til det offentlige pleje- og omsorgstilbud, og til pleje- og omsorgspersonalet
- mangelfulde sprogkunderskaber og sundhedskompetencer hos personen med demens eller de pårørende
- at en demensdiagnose opleves stigmatiserende
- at det anses for at være familiens pligt og glæde selv at tage sig af den ældre generation.

Kapitel 1



Forskellige opfattelser af demens og demensomsorg

Måden, man opfatter og italesætter demens på, kan påvirke hvordan mennesker med demens bliver behandlet, og hvordan de indgår i hverdagslivet og i samfundet generelt. Inden for forskellige kulturer er der mange forskellige opfattelser af demens. I nogle grupper og personer adskiller forståelsen af demens sig meget fra den medicinske opfattelse, som er mest udbredt her i Danmark.

Der bruges mange forskellige betegnelser for demens. Nogle stammer fra hverdagssproget, andre fra det medicinske område. Betegnelserne afspejler ofte hvordan vi opfatter og forstår demens, og de ændres ofte over tid. I Danmark brugte vi tidligere ord som 'senil' eller 'forkalket' om personer med demens. Dette hang sammen med en forestilling om, at demens var noget som kun ramte ældre mennesker. I dag er vi gået bort fra disse betegnelser, blandt andet fordi vi ved, at yngre mennesker også kan blive ramt af demens. I nogle indvandrer kulturer bruges en række andre hverdagsbetegnelser for demens, fx at være glemsom, sindssyg, besat eller forvirret i hovedet. Den medicinske betegnelse 'Alzheimers sygdom' er relativt udbredt i de fleste indvandrergrupper, hvorimod 'demens' ofte er mindre kendt. På nogle sprog findes der ikke et ord for 'demens'.

Hvis man ønsker at øge den generelle

viden om demens blandt indvandrere, er det vigtigt at forstå, hvordan demens generelt opfattes og opleves i den pågældende gruppe eller af den enkelte person. Informationen skal gives på en respektfuld måde og tage udgangspunkt i gruppens almene opfattelse og traditioner. Det kan være værdifuldt at involvere kollegaer eller andre personer med samme eller lignende baggrund som de personer, det handler om.

Naturlig del af alderdommen

Selvom demens er en sygdomstilstand, er der fortsat mange, der anser demens for at være en naturlig del af alderdommen. Det gælder især blandt indvandrede, men også i majoritetsbefolkningen. Et norsk studie i pakistanske indvandrede forståelse giver et indblik i, hvordan demens "normaliseres", og hvad dette kan betyde i forhold til at søge støtte og pleje. Selvom deltagerne i studiet havde kendskab til forskellige typer af psykiske sygdomme og symptomer, blev nogle af demenssymptomerne anset som tegn på almindelig aldring. De følgende citater viser denne forskel.

"Hvis en person kaster sten på andre anstændige mennesker eller bruger en jernstang til at slå nogen med, så tænker vi at han er

syg. Men hvis han bare vrøvler eller husker dårligt, tænker vi at det nok er fordi han er gammel. Så er det okay, og vi skal passe på dem og opføre os normalt.”

”Det er kun normalt, at gamle mennesker bliver mærkelige og besværlige...” (frit oversat fra Næss og Moen, 2015, p. 1722)

Ofte kan tærsklen for, hvornår familien overvejer at søge hjælp udefra være temmelig høj på grund af kulturelle værdier og traditioner for, hvordan man respekterer, støtter og er ansvarlig for at tage sig af sine forældre.

Psykisk sygdom

I nogle indvandrergrupper anses demens for at være en psykisk sygdom. Det gør sig også gældende for en del mennesker med etnisk dansk baggrund, men har ikke i samme grad indflydelse på, om de søger hjælp for demenssymptomer. Selvom demens tidligere blev klassificeret både som en neurologisk tilstand med kognitiv svækkelse og som en psykisk sygdom, er demens i dag kun klassificeret som neurologisk sygdom i diagnose-systemet ICD-11. Det er vigtigt at huske, at betegnelsen 'psykisk syg' ofte er negativt ladet, og at mennesker med psykiske lidelser ofte bliver mødt med negative forestillinger og diskriminerende adfærd.

'Guds vilje' eller forårsaget af ånder

Forestillinger om, at sygdom kan skyldes overnaturlige kræfter, findes i mange kulturer, og altså ikke kun blandt indvandre-re. Nogle mennesker tror på, at demens skyldes skæbnen, onde ånder, det onde øje eller en straf fra Gud. Demens opleves fx som en straf for, at man ikke er stærk nok i sin tro, eller at personen med demens eller dennes familie har gjort noget 'forkert' i et tidligere liv, hvilket hænger sammen med en tro på reinkarnation og karma. Selvom denne type forestillinger ikke deles af alle i disse grupper, vil religiøsitet og spiritualitet ofte i højere grad opleves som en kilde til styrke og støtte, end vi er vant til i Danmark.

Nogle gange ses demens både som en medicinsk tilstand og som udtryk for åndelige kræfter. Man kan derfor opleve, at familien søger hjælp for demens i sundhedsvæsnet, men samtidig rådgiver sig med behandlere eller åndelige vejledere fra deres eget kulturelle miljø.

En arvelig tilstand

Uafhængigt af kulturel baggrund bliver mange mennesker bekymrede for, at de vil udvikle demens, hvis et nærtstående familiemedlem har demenssygdom. Sandsynligvis er de færreste tilfælde af demens dog arvelige. Kun en ganske lille procentdel af alle tilfælde af Alzheimers sygdom er påvist at være arvelig, sammenlignet med 30-50 procent ved frontotemporal demens. I nogle indvandrergrupper kan frygten



for arvelighed være større, da det vil stigmatisere hele familien og fx forringe yngre familiemedlemmers mulighed for giftermål.

Forskellige måder at forstå demens på

Selv når man anser demens for at være en medicinsk tilstand, kan der være forskellige forestillinger om de faktorer, som kan have medført tilstanden. Det kan fx være store livsbegivenheder som pensionering eller dødsfald, anden somatisk sygdom, medicin for andre sygdomme, flytning til nyt hjem og social isolation. Disse forestillinger adskiller sig dog ikke væsentligt fra dem, som findes i den generelle danske befolkning. Blandt nogle indvandrergrupper har man den overbevisning, at demens ikke findes i hjemlandet, fordi man dér bor sammen med de ældre. Det kan være udtryk for, at man anser ensomhed og isolation som udløsende faktorer for demens.

Demensomsorg som familiens ansvar

I mange indvandrergrupper kan der være principper og værdier, som indebærer,

at familien er ansvarlig for individets personlige og sociale liv. Sociale normer, personlige holdninger og adfærd defineres derfor med udgangspunkt i familien og det kollektive sammenhold. Det betyder ofte, at enkeltpersoners interesser overtrufes af værdier hvor man respekterer ældre, adlyder sine forældre og har et gensidigt ansvar over for hinanden; en såkaldt 'vi-kultur'. I den generelle danske befolkning er principper og værdier, som afspejler individualisme, mere udbredte. Individualisme fremhæver individets uafhængighed og enkeltpersoners interesser; en såkaldt 'jeg-kultur'.

I nogle indvandrergrupper er der tradition for, at familien tager sig af personen med demens og hans eller hendes behov. Det stemmer dårligt overens med den nuværende plejefilosofi i Danmark og de øvrige nordiske lande, hvor man i stigende grad tilstræber, at mennesker med demens kan opretholde færdigheder og leve så uafhængigt som muligt – så længe som muligt. Det kan i nogle tilfælde udfordre grundlæggende kulturelle opfattelser af, hvad det vil sige at være syg, og hvad det vil sige at yde pleje og omsorg. Pårørende kan have

svært ved at forene familiens kulturelle forventninger om pleje og omsorg med de sundhedsprofessionelles.

Kønsroller i forhold til pleje og omsorg

I nogle indvandrergrupper kan mandlige familiemedlemmer være familiens "talsmænd" og beslutningstagere, fx når det gælder om at bede om hjælp og støtte. Den egentlige pleje og omsorg ydes imidlertid oftest af kvinder, som regel ægtefæller, døtre og svigerdøtre.

Kvinder med indvandrerbaggrund, som står alene med ansvaret for yde pleje og omsorg for en person med demens, vil ofte have svært ved at klare det. Nogle er frustrerede over at have fået tildelt dette ansvar, men tøver alligevel med at søge professionel hjælp. De

er bange for at blive kritiseret for ikke at leve op til deres ansvar, for at gøre andre familiemedlemmer sure, eller for at blive set ned på, da det "kun er dårlige kvinder, som beklager sig". Det skal dog holdes op mod den tilfredsstillelse, der kan være forbundet med at yde pleje og omsorg, og den anerkendelse og ros man får fra andre familiemedlemmer. Udfordringen er ofte, at kvinderne står alene med pleje og omsorg for personer med fremskreden demens, da de venter med at søge hjælp, indtil der opstår en krise eller er behov for palliativ pleje.

Hvis familiemedlemmernes holdning til støtte- og plejetilbud er forskellig, kan der opstå konflikter i familien, særligt mellem yngre og ældre generationer eller mellem mænd og kvinder. I nogle familier deles ansvaret for pleje og omsorg mellem flere familiemedlemmer, da mange har andre forpligtigelser i forhold til arbejde og egne familier. Man organiserer det fx sådan, at personen med demens bor skiftevis hos forskellige familiemedlemmer.

Tilbyd støtte

En mulig tilgang til at gøre det mere kulturelt acceptabelt at modtage professionel hjælp er at omtale udefrakommende hjælp som noget, der støtter familien i at hjælpe personen med demens til at leve så meningsfuldt et liv som muligt, frem for at fratage dem ansvaret for pleje og omsorgsopgaven.

Religiøs pligt

Holdningen til hvem i familien, der tager beslutninger og konkret yder pleje og omsorg, er i nogle kulturer baseret på religiøse overbevisninger. Nogle religioner foreskriver således, at familien har en forpligtelse til at tage sig af et familiemedlem med demens. Men pligten til at yde pleje og omsorg kan som nævnt også komme af en overbevisning om, at man har gjort noget forkert og derfor bliver straffet, eller at man er udsat for

en prøve fra Gud. Den pågældende person eller familie ønsker at 'bestå' prøven ved at være tålmodige og yde den pleje og omsorg, der er behov for. Det vil være tegn på fiasko at tage imod udefrakommende hjælp.

"Det kan i nogle tilfælde udfordre grundlæggende kulturelle opfattelser af, hvad det vil sige at være syg, og hvad det vil sige at yde pleje og omsorg."

I mange familier er der også en opfattelse af, at udefrakommende aldrig vil kunne yde en lige så god pleje og omsorg som dem selv. Som de fleste andre pårørende er de bange for, at den som er syg, ikke bliver forstået, modtager (kulturelt) passende pleje eller får nok at spise. Ofte bygger opfattelsen på, at familien er mere kærlig, giver større tryghed og kender personen med demens bedst. Denne opfattelse skal nok også ses i lyset af det negative billede af plejehjem, som ofte beskrives i medierne. Samtidig er der dog ingen tvivl om, at det gennem store dele af et demensforløb er en fordel, at personen med demens lever i velkendte og trygge rammer omgivet af mennesker, som taler samme sprog.

Det er en almindelig opfattelse i Danmark og de andre nordiske lande, at indvandrere "tager sig af deres egne" og

ikke ønsker nogen støtte. Denne opfattelse kan gøre det svært for indvandrere at søge hjælp. Man skal dog være opmærksom på, at det ikke er alle indvandrere, der får støtte fra deres familie. Nogle har ikke selv børn, og andre har ikke familiemedlemmer, som kan eller vil yde støtte, fx hvis familien blev opdelt, da de udvandrede.

Stolthed, ære og skam

Religiøse overbevisninger om børns respekt og ansvar over for deres forældre er knyttet til begreberne stolthed, ære og skam. En person kan fx føle stolthed over at kunne yde den pleje og den omsorg, der er behov for. Det bringer ære over familien. Omvendt vil det bringe skam over familien, hvis man ikke yder pleje og omsorg. I nogle tilfælde har ære og skam vidtrækkende konsekvenser. Som nævnt tidligere kan viden om, at et familiemedlem har udviklet demens påvirke familiens status og yngre familiemedlemmers muligheder for giftermål, også selvom de måske lever tusindvis af kilometer væk.

Gensidigt ansvar for hinanden

Uafhængigt af religiøse overbevisninger og begreber som stolthed, ære og skam bygger pleje- og omsorgstraditioner for de fleste på, at man har et gensidigt ansvar over for hinanden. Man yder pleje og omsorg i anerkendelse af og taknemmelighed over, hvad man selv har fået som barn. At yde pleje og omsorg bliver derfor ofte til et moralsk anliggende.

Kapitel 2



Udfordringer i og løsninger til sprog og kommunikation

Svækket sproglig funktion er et almindeligt symptom ved demens. For indvandrere, der har lært dansk i voksenalderen, kan dette være en ekstra udfordring, da det senere tillærte sprog normalt svækkes først. Modersmålet bevares ofte længere, men i mange tilfælde kan det være et sprog, som ikke tales af pleje- og omsorgspersonalet. Sprogbarrierer kan derfor være en stor udfordring i multikulturel ældrepleje. Sådanne barrierer kan også føre til isolation og ensomhed, og i nogle tilfælde til, at personen med demens anses for at have mere fremskreden demens, end det egentlig er tilfældet.

Sprog og kommunikation er nødvendigt for at formidle tanker, ønsker og behov og for at opretholde sociale relationer. God sproglig og ikke-sproglig kommunikation (fx fagter og ansigtsudtryk) er afgørende for at varetage de praktiske og sociale sider af hverdagen. Det har stor betydning at lægge vægt på det sociale samspil ved omsorg og pleje.

Sproglig og kulturel tilrettelæggelse

Når man har en demenssygdom, er det vigtigt at kunne tale på det sprog, man behersker bedst. Erfaring viser, at man med fordel kan koble pleje- og omsorgspersonale og personer med demens sammen, som har fælles sprog

og fælles kulturel baggrund, men dette bør drøftes med alle parter på forhånd. En sådan sammenkobling kan bidrage til større livskvalitet i form af tryghed og øget velvære. Et fælles sprog kan gøre det lettere at forstå kulturelle værdier og traditioner, og sikre gode og tilpassede ydelser gennem hele sygdomsforløbet. Ikke desto mindre skal du være opmærksom på, at nogle indvandrere med demens ikke ønsker behandling og pleje fra personer med samme baggrund. Der kan være hierarkier og kastesystemer, som gør kontakten vanskelig eller sårbar. Desuden kan personen være bekymret for, at pleje- og omsorgspersoner, som

Tiltaleform

Hvordan man tiltaler personen med demens, kan være af stor betydning for relationen. Personalet bør finde ud af hvilket navn (fornavn, efternavn, titel, og så videre), personen foretrækker, og hvordan det udtales.

Strategier, når man har et fælles sprog

- Giv ekstra tid og accepter lange pauser
- Tjek, om du har opfattet det rigtigt ved at omformulere
- Brug almindelige ord og udtryk
- Brug korte sætninger
- Opdel kompleks information



tilhører samme kulturelle miljø, ikke overholder deres tavshedspligt. Derfor er det vigtigt at kortlægge den enkeltes ønsker, før der iværksættes tiltag.

Strategier, når man har et fælles sprog

Når personer med demens kæmper med at finde ord, kan du støtte vedkommende på forskellige måder. Du kan give ekstra tid, vente selvom der bliver lange pauser og være opmærksom på små ikke-sproglige signaler. For at tjekke, om du har forstået det, kan du omformulere det, der blev sagt, så vedkommende kan bekræfte, at du har forstået det rigtigt. Hvis personen leder efter ord, kan du også komme med forslag, men vær opmærksom på, at du kan tage fejl, og kig efter signaler på det. Vis forståelse og empati, når personen kæmper. Det kan være frustrerende ikke at kunne udtrykke sig, som man gerne vil.

Det kan nogle gange være vanskeligt for personer med demens at forstå, hvad du siger. Så er det vigtigt at bruge korte sætninger med almindelige ord, som er nemme at huske og forstå. Kompleks information kan deles op i mindre enheder med plads til korte svar undervejs. Det kan også være en god idé at tale lidt langsommere.

Strategier, når man ikke har et fælles sprog

I nogle tilfælde vil sproglig kobling mellem personale og personer med

demens ikke være mulig. Særligt uden for de større byer kan det være vanskeligt at rekruttere personale med lignende sprogbaggrund. Så er der andre strategier, som kan bidrage til at personen alligevel oplever at blive hørt og forstået.

Du kan lære nogle almindelige, dagligdags ord, udtryk og sangstrofer på personens modersmål. Ved at bruge ord og sætninger fra den andens sprog, viser du, at du værdsætter personen, og at du er nysgerrig og interesseret. Det kan skabe tryghed, fungere som en distraktion i vanskelige situationer, og kan bidrage til at dæmpe uro og angst. En kreativ brug af den andens sprog kan styrke den sociale relation og gøre det lettere at samarbejde om behandling og aktiviteter. Du kan lære ord, sætninger og sangstrofer ved at gentage nøgleord,

Vigtigt hvordan noget bliver sagt

Det kan være godt at tale, selv om personen ikke forstår, hvad du siger. Det er ikke altid så vigtigt, hvad der bliver sagt, men snarere hvordan noget bliver sagt, og hvordan du responderer, når man taler til dig.

som personen med demens har sagt, eller spørge flersprogligt personale, besøgende familiemedlemmer og tolke. Det kan også være en hjælp at bruge andre sprog, man kan have til fælles. Engelsk er fx et sprog, som nogle indvandrere behersker. Digitale oversættelsesværktøjer kan også være nyttige, men bør bruges med forsigtighed.

Ikke-sproglig kommunikation er en tilnærmelse, som anvendes meget i demensomsorgen. Det indebærer aktiv brug af kropssprog, genstande og omgivelser for at kommunikere og styrke det sociale samspil. Blikke, ansigtsudtryk, stemme, fagter, berøring og turtagning

i samtalen er nogle af de ressourcer, du har at spille på.

Kropssprog er ikke kun vigtigt for personalet. I nogle tilfælde er det den eneste måde, at personen med demens kan kommunikere med omverdenen på. En almindelig misforståelse er, at personer med demens har mistet interessen for at kommunikere med andre. Så risikeres det nemt, at ikke-sproglige initiativer bliver overset eller ikke forstås. Ved at være opmærksom på ikke-sproglige initiativer og være nysgerrig på, hvad personen prøver at kommunikere, kan du skabe vellykkede samspil på trods af manglende fælles sprog.



"Det er vigtigt at benytte en professionel tolk i samtaler om sundhedstilstand, behandling og servicetilbud."

Eksempel

Koki har Alzheimers sygdom, og har besøg af sin faste hjemmesygeplejerske, Amina. Mens de sidder ved køkkenbordet og venter på, at maden skal blive færdig, tager Koki fat i en tube med tandproteselim, som står på bordet. Amina opfanger hans handling, og begynder at spørge om limen. Det viser sig, at Koki har fået den forkerte type proteselim, og det derfor er vanskeligt for ham at spise. Aminas opmærksomhed på Kokis ikke-sproglige handling bidrager til at afdække et konkret problem. Hun sørger

efterfølgende for, at han får den korrekte tandproteselim.

Brug af tolk

Det er vigtigt at benytte en professionel tolk i samtaler om sundhedstilstand, behandling og tilbud og ydelser. I samtaler om hverdagsaktiviteter kan du ofte bruge flersproget personale eller familiemedlemmer som tolke, hvis de føler sig tilpas med det. Nogle ønsker, at det er en fra familien eller andre de kender, som tolker. Vær opmærksom på, at yngre børn aldrig bør anvendes som tolke! At have nogen man kender som tolk kan bidrage til, at man føler sig tryk. Samtidig bør du være opmærksom på, at det kan være en belastning at være tolk, særligt når dem, der tolker, også har roller som pårørende eller pleje- og omsorgspersonale.

Strategier, når man ikke har et fælles sprog

- Lær nogle almindelige ord, sætninger eller sangstrofer på personens modersmål
- Spørg besøgende tolke og familiemedlemmer om ord og udtryk
- Tag andre fællessprog i brug (fx engelsk)
- Vær opmærksom på, hvordan noget siges (kropssprog, blik, stemme)
- Opfang og udforsk ikke-sproglige initiativer
- Brug professionel tolk i vigtige samtaler



Kapitel 3

Personcentreret og kulturbevidst omsorg

En person med demenssygdom vil ofte have et stort behov for hjælp og støtte i hverdagen. Den planlagte og tilbudte pleje- og omsorgsydelse bør være personcentreret og baseret på personens ressourcer og behov. En personcentreret tilgang betyder, at den enkelte bliver betragtet som et unikt individ og bliver mødt med respekt og værdighed. For at personen kan føle sig set, hørt og forstået, er gennemsigtighed, fleksibilitet, tilstedeværelse, engagement og respekt nødvendigt.

Kulturbevidst omsorg

Personcentreret omsorg kræver velfungerende kommunikation mellem den person, der yder omsorg, og personen med demens. Der kan nogle gange opstå udfordringer på grund af sproglige eller kulturelle forskelle, som ikke altid er lette at identificere. Mennesker med forskellige kulturelle behov bør have mulighed

for at udøve deres religion, få tilpasset mad og kunne bevare deres traditioner, hvis de ønsker det.

Udseende og påklædning

Udseende og påklædning kan afspejle både en persons personlighed og kulturelle eller religiøse tilhørsforhold. Påklædning kan fortsat være vigtigt for personer med demenssygdom, og det bør pleje- og omsorgspersonalet være opmærksomme på. At have mulighed for at klæde sig som man ønsker, kan styrke oplevelsen af selvstændighed og integritet hos personen med demens og dennes pårørende. Hvis der er behov for det, er det derfor vigtigt, at personen med demens får hjælp til at klæde sig på den måde, som personen ønsker. Ikke at kunne klæde sig, som man er vant til, kan være en forstyrrende faktor i hverdagen.

Nogle personer bærer almindeligvis traditionelt tøj som kan være relateret

Kulturelle hensyn

Man skal være opmærksom på kulturelle forhold, men man kan ikke antage, at alle personer med en bestemt baggrund har samme behov. Al omsorg bør planlægges og udføres med en forståelse af den enkeltes behov, forventninger og ressourcer.



til religiøse pligter, eller som afspejler en geografisk eller historisk norm. For nogle kvinder og mænd er det vigtigt, at tøjet dækker hovedet eller kroppen. For mange vil det være vigtigere end at tøjet er behageligt og løstsiddende.

Omsorgspersonalet bør være opmærksomme på religiøse og kulturelle traditioner i forbindelse med personlig hygiejne, og på personlige og symbolske genstande, som personen ønsker at have på sig eller hele tiden have i nærheden.

Religiøse pligter

Religion kan være en vigtig del af en persons liv. Mennesker med demenssygdom ønsker måske at udøve deres religion som tidligere ved at bede alene eller sammen med andre, eller ved at deltage i forskellige religiøse aktiviteter. Derfor kan visse tidspunkter og datoer være mindre passende for forskellige

omsorgsydelser, hvilket det kan være en fordel at være opmærksom på og forsøge at holde styr på.

Det kan være en fordel for at have kendskab til forskellige traditioner, fx omkring kønsroller, hvordan man hilser, eller om det er hensigtsmæssigt at tage skoene af, når man kommer ind i en

Religiøse traditioner

Hvis du er i tvivl om religiøse traditioner eller krav, så spørg! Det vil i de fleste tilfælde blive betragtet som et udtryk for respekt og interesse.

andens hjem. I nogle religioner er det almindeligt at have et bestemt sted til bøn i hjemmet.

Mad og drikke

Mad kan være en kilde til glæde, og måltidet kan fungere som en vigtig social situation. Det kan have en positiv effekt på livskvaliteten at få serveret mad, som smager velkendt og som man genkender.

Traditioner omkring mad kan nogle gange være påvirket af religiøse overbevisninger. Det er vigtigt at være opmærksom på, at der kan være specifikke krav til kosten og restriktioner i forbindelse med visse typer fødevarer, som måske ikke er tilladte i nogle religioner. Både islam og jødedommen har fx særlige restriktioner omkring kød, herunder et specifikt forbud mod at spise svinekød. I nogle religioner indgår perioder med faste. Mest kendt er nok muslimernes Ramadan, som indebærer at man

faster flere timer om dagen. Religiøse kostkrav kan variere geografisk, og de kan forandre sig over tid. Det er vigtigt, at omsorgsgivere spørger ind til særlige madtraditioner, som har betydning for den enkelte, for at kunne imødekomme ønsker og behov på en personcentreret måde.

Viden om personens livshistorie

Som alle andre skal indvandrere, der modtager pleje- og omsorgsydelser, opleve, at de befinder sig i sikre, trygge og respektfulde omgivelser. Kommunikation er grundlæggende for at skabe relationer og tryghed. At interessere sig for en persons baggrund fører ofte til hyggelige samtaler og muligheden for at lære personen med demens at kende. Det er vigtigt at kende til personers centrale livsbegivenheder. Samtaler om

”Det er vigtigt at kende til personers centrale livsbegivenheder.”

begivenheder i fortiden kan dog genoplive traumatiske følelser, fx fra flugt og usikkerhed, hvorfor denne type af kommunikation skal gennemføres med forsigtighed og med opmærksomhed på tegn på ubehag. Livshistorier og informationer fra pårørende hjælper med til at lære en person bedre at kende. Tænk også på, at det ofte er rart at tale om nye ting. Billeder, musik og genstande kan bidrage til mange gode samtaler og udvikling af relationen.

God samtale

Ofte er det tilstrækkeligt at være til stede, være empatisk, interesseret og villig til at lytte, hvis en person vil tale om sine oplevelser. Ud over at tale om ting, som er sket i fortiden, kan du også prøve at bringe nye samtaleemner på banen.

Kapitel 4



Samarbejde med pårørende

Nære slægtninge er vigtige personer i forhold til at kunne opretholde en sammenhæng i livet, når hukommelse, sprog og orienteringsevne svigter. Pårørende er ofte centrale omsorgspersoner, før det offentlige hjælpeapparat kommer ind i billedet.

Pårørende til indvandrere med demens er en sammensat gruppe mennesker. Der er store forskelle mellem både indvandrergrupper og blandt indvandrede fra samme land. Der kan være forskellig forståelse af demens og variationer i opfattelsen af selve pårørenderollen, hvad pårørende har behov for, og hvad de kan bidrage med. Der kan være behov for en ekstra indsats fra medarbejdere i pleje- og omsorgssektoren for at afklare forventninger og etablere et godt, gensidigt samarbejde.

Hvad har pårørende brug for?

Alle pårørende har brug for information om demens og aktuelle tilbud om hjælp. Nogle pårørende til indvandrere med demens har boet længe i landet. De har ofte godt kendskab til det eller de sprog, som tales af majoritetsbefolkningen i landet og viden om, hvilke tilbud og ydelser der findes. Andre er afhængige af at få oplysninger på deres modersmål. Oplysninger om demenssygdom, og hvor man kan henvende sig for at få hjælp, er vigtigt for både personen med demens og de pårørende. Ud over at

hjælpe den enkelte person med demens, har samfundet et ansvar for at opfange pårørendes behov, og tilbyde aflastning, uddannelse, støtte og vejledning.

Hvad kan pårørende bidrage med?

Pårørende kan være centrale samarbejdspartnere for pleje- og omsorgspersonale, fordi de kender og har kendskab til den enkeltes liv, historie og nærmiljø. Når du yder personcentreret omsorg, bør du også være optaget af relationer, der er vigtige for personen. De kan bidrage med direkte hjælp og fungere som et link til samfundets forskellige støttefunktioner. Pårørende til indvandrere med demens spiller ofte en særligt vigtig rolle som formidlere af sprog og kulturel forståelse mellem personen med demens og medarbejderne i pleje- og omsorgssektoren.

Hvad former rollen som pårørende?

For indvandrere fra familieorienterede "vi-kulturer" er der ofte store forventninger til, at voksne børn og familiedemedlemmer yder ældreomsorg. Det kan medføre, at familiemedlemmer påtager sig urimeligt store omsorgsopgaver frem for at søge aflastning eller andre offentlige ydelser.

Som nævnt i kapitel 1 kan forståelsen af demens spille en afgørende rolle for, hvorvidt og hvornår pårørende søger hjælp fra den offentlige sektor. Hvis

hukommelsessvækkelse og demenssymptomer opfattes som et udtryk for "normale aldersændringer" er det ikke mærkeligt, hvis familien tøver med at bede om hjælp. Når personen med demens har adfærdsproblemer, kan pårørende lægge ekstra vægt på at holde problemerne inden for familiens vægge og beskytte den ældre for at undgå, at den ældre og familien bliver negativt stemplet og kigget ned på. Ud over problemer med sprog og manglende information om tilgængelige tilbud, kan normer for familieomsorg og loyalitet altså også hindre pårørende i at søge hjælp og fortælle om deres behov. "Pårørende" er ikke kun den nærmeste omsorgsperson, men kan omfatte andre i den udvidede familie, som måske har deres egne opfattelser af, hvad god omsorg er.

Nogle pårørende kan blive mødt af forventninger fra pleje- og omsorgssektoren om, at de - ud fra deres "kul-

tur" - måske foretrækker at tage sig af omsorgen for "deres egne" selv. Men her bør man lytte til alle de forskellige synspunkter og regne med store forskelle, også blandt indvandrere. Ikke alle pårørende har mulighed for at bidrage med omfattende omsorg, og ikke alle indvandrere har familie i nærheden. I sådanne situationer er personer med demens helt afhængige af, at medarbejdere i pleje- og omsorgssektoren, sætter sig ind i deres sprog og kulturbaggrund, benytter tolkeydelser og eventuelt skaber kontakter i det relevante indvandrer miljø.

Pårørendes rolle og samarbejde med pleje- og omsorgspersonale

I mange tilfælde er pårørende dybt engageret i omsorg, selv efter at de offentlige hjælpefunktioner er kommet på banen. Det skyldes ofte, at pårørende oplever, at deres tilstedeværelse og sprogkunderskaber er nødvendige for, at personen med demens kan få en så tryk situation, som muligt, fx ved ophold på et plejehjem eller indlæggelse på et hospital. Dette kan gælde i en overgangssituation, men der kan også være vedvarende udfordringer med sprog- og kulturkompetencer blandt medarbejderne, som resulterer i, at pårørende føler sig forpligtet til at bidrage meget.

Store forventninger til familieomsorg kan også bidrage til, at pårørende fortsat ser det som deres hovedansvar at sørge for, at personen med demens har det godt, selv efter at personen er flyttet på plejehjem. Pleje- og omsorgspersoner kan så nærmest betragtes som "slægt-

Uklare forventninger

Pårørende og omsorgspersonalet bør tidligt diskutere og afstemme, hvad de forventer af hinanden. En sådan forventningsafstemning kan bidrage til at opbygge tillid og finde en arbejds- og ansvarsfordeling, som fungerer.



ningenes forlængede arm", og pårørende kan så rimeligvis være ekstra opmærksomme på, hvordan denne "forlængede arm" varetager omsorgsopgaverne.

Ved omsorg for ældre indvandrere bliver gensidig information, afstemning af forventninger og samarbejds møder mellem medarbejdere i pleje- og omsorgssektoren og pårørende ekstra vigtigt. Samarbejdet går begge veje ved at pårørende gives tydelige oplysninger om rettigheder, muligheder og begrænsninger i forhold til de tilgængelige tilbud og ydelser, og gennem at medarbejderne får kendskab til vaner, traditioner og centrale værdier, som forbindes med respekt og anerkendelse. Hvordan kan pårørende og medarbejdere samarbejde om at gøre dagen så god som mulig for personen med demens? Hvordan sikrer man centrale værdier og vaner får plads i aktiviteter, pleje, beklædning, kost og andre vigtige faktorer for personen? Der kan opstå dilemmaer om, hvad der er god omsorg.

I nogle tilfælde ønsker pårørende at bidrage med traditionel mad, deltage i dele af plejen og være meget sammen med personen med demens. Det

"Observante pårørende behøver imidlertid ikke at være tegn på mistillid til de ansatte."

kan blive en ny samarbejdssituation for sundhedspersonalet. De kan føle sig overvåget. Observante pårørende behøver imidlertid ikke at være tegn på mistillid til de ansatte. Det kan være et udtryk for familieomsorg. Tal med hinanden, hvis der er ting, som virker uklare.

Der er mange eksempler på, at sundhedspersonale kontakter pårørende i tilfælde af uro eller ved kommunikationsproblemer for at få input til, hvad der er bedst at gøre i den aktuelle situation. Denne form for samarbejde er ofte meget nyttig, særligt i en overgangsperiode. Samtidig er det vigtigt, at medarbejderne lærer den enkelte at kende og opbygger tillid og en måde at kommunikere på, så personen med demens kan føle sig tryk og taget hånd om, også uden at de pårørende er til stede hele tiden. Dette bidrager også til tryk for de pårørende.

Diskussions- opgaver



1. De pårørende har et stærkt ønske om selv at varetage omsorgen for en person med svær demens. De har imidlertid meget begrænset viden om demens og demensrelateret adfærd, og er helt afvisende over for plejehjem. Din faglige vurdering er, at familiens situation er uholdbar. Hvordan hjælper du bedst familien?
2. En person med demens har et stærkt ønske om at bestemme kønnet på pleje- og omsorgspersonen, der har det daglige tilsyn i hjemmet. Hvad gør du for at løse situationen?
3. Hvad gør du for at lette kommunikationen, når du har svært ved at forstå, hvad personen med demens siger, fx hvis i taler forskellige sprog? Har du nogen særlige metoder eller strategier, som plejer at fungere godt, og som du kan dele med dine kolleger?
4. Hvad gør i på din arbejdsplads for at arbejde personcentreret og kulturbevidst?
5. Hvordan kan du bedst tilrettelægge det for pårørende, der ønsker at være involveret i omsorgen for personen med demens?

Kilder og yderligere læsning



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 Sagbakken, 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 Walde-mar, 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.

Nyttige links

- Nordens Velfærdscenters temanetværk på demensområdet
nordicwelfare.org/da/projekt/tema-netverk-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/migrationskolan/ingaommenellervarfor_rapport_2019_2.pdf
- Hvad er demens – information om demens tilrettelagt for personer med udviklingshæmning og kognitiv funktionsnedsættelse (tilgængeligt på fem nordiske sprog, tre samiske sprog og engelsk)
www.hvaderdemens.dk

Som pleje- og omsorgsperson vil du møde personer med demens med forskellig kulturel og sproglig baggrund. Personcentreret omsorg indebærer, at individets behov og ønsker skal forstås og imødekommes. I denne håndbog får du råd om, hvordan du kan yde personcentreret og kulturbevidst omsorg til indvandrere med demens.



Nordens
Velfærdscenter