

# Demensomsorg for innvandrere

En håndbok



Nordens  
velferdssenter



MultiLing



NATIONALT  
VIDENSCENTER  
FOR DEMENS



**Aldring og helse**

Nasjonal kompetansetjeneste



STORBYUNIVERSITETET  
VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA



**Skånes universitetssjukhus**

En del av Region Skåne

Utgitt av Nordens velferdssenter

© mars 2020

Ansvarlig utgiver: Eva Franzén

Prosjektleder: Lars Rottem Krangnes

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

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

Bidragstere:

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: 978-91-88213-55-6

# Demensomsorg for innvandrere

En håndbok

Utarbeidet av Nordens velferdssenters temanettverk  
for demens og etniske minoriteter

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

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

# Innhold

<b>Forord</b>	<b>6</b>
<b>Innledning</b>	<b>8</b>
<b>Kapittel 1</b>	<b>10</b>
Naturlig del av alderdommen	11
Psykisk sykdom	12
«Guds vilje» eller påført av ånder	12
En arvelig tilstand	12
Andre måter å forstå demens på	13
Demensomsorg som familiens ansvar	13
Kjønnsroller i pleie og omsorg	13
Religiøs plikt	14
Stolthet, ære og skam	15
Gjensidig ansvar for hverandre	15
<b>Kapittel 2</b>	<b>16</b>
Språklig og kulturell tilrettelegging	17
Strategier når man har et felles språk	17
Strategier når man ikke har et felles språk	18
Bruk av tolk	19
<b>Kapittel 3</b>	<b>22</b>
Kulturbevisst omsorg	23
Utseende og klær	23
Religiøse plikter	24
Mat og drikke	24
Kunnskap om en persons liv	25
<b>Kapittel 4</b>	<b>26</b>
Hva trenger pårørende?	27
Hva kan pårørende bidra med?	27
Hva former rollen som pårørende?	27
Pårørenderollen og samarbeid med helse- og omsorgspersonell	28
<b>Diskusjonsoppgaver</b>	<b>30</b>
<b>Kilder og videre lesning</b>	<b>32</b>

# Forord

I Norden lever det trolig over en halv million mennesker som har en demenssykdom eller mild kognitiv svikt. Den store etterkrigs generasjonen nærmer seg 80 år, og derfor forventer myndighetene at antallet personer med demens vil øke kraftig etter 2020. I denne gruppa finnes mange eldre med innvandrerbakgrunn, som kom til Norden på 1960-, 1970- og 1980-tallet.

Demens og personer med innvandrerbakgrunn er et område der både policyansvarlige og helse- og omsorgspersonell trenger mer kunnskap hvis vi skal sikre likeverdig omsorg for alle. Utenlandsfødte personer har like stor risiko for å få en demenssykdom som de som er født i Norden, men færre oppsøker helse- og omsorgstjenester. Demens tolkes ulikt på ulike steder i verden.

Nordisk demensnettverk, som blir koordinert av Nordens velferdssenter på oppdrag fra Nordisk ministerråd, jobber for bedre kvalitet, trygghet, mer innovasjon samt mer og bedre kunnskap på demensområdet. Nordens velferdssenter koordinerer også tre temanettverk for eksperter på målgrupper som er relativt små i de nordiske landene hver for seg. Det gjelder demens og etniske minori-

teter, demens og urfolk, og demens og personer med intellektuell funksjonsnedsettelse.

Demensomsorg for innvandrere retter seg til deg som jobber i demensomsorgen i et nordisk land, og daglig møter personer med innvandrerbakgrunn. Håndboka er tilgjengelig på dansk, finsk, norsk og svensk. Den er inspirert av Alzheimer Europes rapport *The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups* (2018).

Alzheimer Europes publikasjon retter seg mot policyansvarlige. Denne håndboka har blitt til på initiativ av temanettverket for demens og etniske minoriteter, som et svar på helse- og omsorgspersonells behov for lett tilgjengelig, aktuell kunnskap som er tilpasset nordiske forhold. I flere av de nordiske landene har det manglet en kortfattet introduksjon til området, i håndbokformat.

Demensomsorg for innvandrere er ikke en vitenskapelig publikasjon, men tar utgangspunkt i forfatternes egen forskning. Elleve medlemmer i temanettverket for demens og etniske minoriteter har bidratt. Til sammen represen-

terer de to nasjonale kunnskapssenter og seks ulike universitet, i tre nordiske land.

Nordens velferdssenters oppdrag er å bidra til utveksling av nordiske erfaringer og kunnskap om pleie, omsorg og livskvalitet for kvinner og menn med demens. Vi håper at denne håndboka skal bedre forutsetningene for personsentrert omsorg for den stadig større gruppen mennesker i Norden som har innvandrerbakgrunn og lever med demens.

*Eva Franzén*  
*Direktør*

# Innledning





I demensomsorgen skal vi tilby personsentrert omsorg. Dette innebærer at individets behov og ønsker skal forstås og imøtekommes når omsorg og behandling iverksettes. Hvordan yter vi personsentrert omsorg når personen med demens har en annen kulturell bakgrunn? En annen språklig bakgrunn? En annen religiøs bakgrunn?

Denne håndboken handler om hvordan du som arbeider i demensomsorgen kan yte personsentrert og kulturbevisst omsorg. Vi har blitt inspirert av rapporten *The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups* utgitt av Alzheimer Europe i 2018, og med utgangspunkt i den, samt egen forskning og erfaringer har vi skrevet en håndbok som er tilpasset nordiske forhold. Alzheimer Europe-rapporten kan lastes ned fra [www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org).

I Norge lever det stadig flere mennesker med innvandrerbakgrunn. Innvandrere er personer som er født i utlandet av to utenlandsfødte foreldre og fire utenlandsfødte besteforeldre og som har bosatt seg i et nytt land. Mange av de som innvandret til Norge mellom 1960 og 1990 er nå blitt gamle – og med alderen øker risikoen for demenssykdommer.

Demens skyldes en uhelbredelig sykdom eller skade i hjernen, som fører til at hjerneceller dør. Resultatet er først og fremst svekket kognisjon, altså at per-

sonen ikke tenker, husker eller mestrer språk og oppgaver som før. Sykdomsløpet tar ofte flere år og gradvis vil personen bli svært pleietrengende. Demens er hyppigst forekommende etter fylte 70 år, men yngre personer kan også få demenssykdommer.

Vi vet fremdeles lite om forekomsten av demens blant innvandrere i Norge, men vi vet at antallet er økende. Samtidig viser undersøkelser at innvandrere med demens og deres pårørende ikke benytter seg like mye av helse- og omsorgstjenester som dagaktivitetstilbud, hjemme- sykepleie og sykehjem som majoritetsbefolkningen. Årsaker til den lave bruken av slike tjenestetilbud blant innvandrere knyttes ofte til:

- at tilbudene ikke er kulturelt eller språklig tilrettelagt
- at informasjon om tjenestetilbudene ikke er godt nok tilgjengelig
- manglende tillit til det offentlige helse- og omsorgstilbudet, og til helse- og omsorgspersonell
- mangelfull språkkunnskap og helsekompetanse hos personen med demens eller de pårørende
- at en demensdiagnose oppleves stigmatiserende.
- at det anses å være familiens plikt og glede å selv ta vare på den eldre generasjonen.

# Kapittel 1



## Ulike forståelser av demens og demensomsorg

Hvordan folk forstår og omtaler demenssykdom kan påvirke hvordan personer med demens blir behandlet. Det kan også påvirke i hvilken grad de blir inkludert i hverdagslivet og i samfunnet generelt. I ulike kulturer forstås demens på svært forskjellige måter. Noen grupper har en annen forståelse av demens enn den medisinske forståelsen som er mest utbredt her i Norge.

Vi bruker ulike ord for å beskrive demens. Noen av dem kommer fra hverdagspråket vårt og andre fra medisinsk fagspråk. De forskjellige uttrykkene avspeiler hvordan vi oppfatter og forstår demens, og de endres ofte over tid. Tidligere brukte mange ord som «senil» eller «åreforkalket» om personer med demens. Denne ordbruken hadde sammenheng med oppfatningen om at demens bare var noe som eldre personer kunne få. I dag bruker vi ikke disse uttrykkene lenger, blant annet fordi vi vet at også yngre mennesker kan få demens.

I noen innvandrer kulturer brukes hverdagsbegrep som tilsvarer «å være glemsk», «sinnssyk», «besatt» eller «forvirret». Den medisinske betegnelsen Alzheimers sykdom er nokså utbredt i de fleste innvandrergruppene, mens begrepet demens gjerne er mindre kjent. Noen språk mangler rett og slett et ord for demens.

For å styrke den allmenne kunnskapen om demenssykdom i innvandrergrupper,

er det viktig å forstå hvordan demens oppfattes og blir opplevd av den enkelte eller generelt i den aktuelle gruppa. Ved å ta hensyn til oppfatningene og tradisjonene som er vanlig i målgruppa, kan informasjon om demens gis på en respektfull måte. Når man planlegger samtaler med innvandrere som har demens eller deres pårørende, kan det være verdifullt å involvere kollegaer eller andre som har bakgrunn fra samme miljø.

### Naturlig del av alderdommen

Selv om demens er en sykdomstilstand, er det fremdeles mange som regner demens som en naturlig del av det å bli gammel. Dette kan gjelde i innvandrer miljøer, men også i majoritetsbefolkningen. En norsk studie av pakistanske innvandreres forståelse av demens gir innblikk i hvordan sykdommen normaliseres og hvilke konsekvenser dette har for viljen til å oppsøke hjelp. Selv om deltakerne i studien hadde kjennskap til ulike psykiske sykdommer og symptomer, ble noen av de typiske symptomene på demens regnet som tegn på vanlig aldring. Sitatene nedenfor illustrerer dette.

«Hvis en person kaster stein på andre anstendige mennesker, eller bruker en jernstang til å slå noen med, da tenker vi at han er syk. Men hvis han bare surrer eller husker dårlig, tenker vi at det sikkert

er fordi han er gammel. Dermed er det greit, og vi skal passe på personen og oppføre oss som vanlig.»

«Det er helt normalt at gamle mennesker blir rare og vanskelige.»

(Fritt oversatt fra Næss og Moen 2015, s. 1722)

Ofte kan familiens terskel for å søke hjelp utenfra være nokså høy. Årsakene til dette kan være kulturelle normer og tradisjoner for hvordan man respekterer, støtter og tar seg av foreldrene sine.

### **Psykisk sykdom**

I noen innvandrergupper regnes demens som en psykisk sykdom. Mennesker med norsk bakgrunn har også denne forståelsen, men den påvirker i mindre grad om de søker hjelp for demenssymptomer. Riktignok ble demens tidligere klassifisert både som en nevrologisk tilstand med kognitive svekkelser og som en psykisk sykdom, men i dag er demens kun klassifisert som en nevrologisk sykdom i diagnosesystemet ICD-11. Det er viktig å huske at begrepet «psykisk syk» ofte har en negativ klang, og at personer med psykiske lidelser fremdeles møtes med negative forestillinger og diskriminerende oppførsel.

### **«Guds vilje» eller påført av ånder**

Forestillinger om at sykdom kan skyldes overnaturlige krefter, finnes i mange

kulturer, og ikke bare blant innvandrere. Noen tror at demens skyldes skjebnen, onde ånder, forbannelser eller straff fra Gud. Demens kan for eksempel oppfattes som en straff for at man ikke er tilstrekkelig sterk i troen, eller for at personen med demens eller familien har gjort noe «galt» i et tidligere liv. Dette siste henger sammen med troen på reinkarnasjon (gjenfødelse) og karma. Selv om slike forestillinger ikke deles av alle i en innvandrerguppe, kan religiøsitet og spiritualitet gi den enkelte støtte og styrke i større grad enn vi er vant til i Norge.

Noen ganger blir demens sett på som både en medisinsk tilstand og et uttrykk for åndelige krefter. Da kan man oppleve at familien søker hjelp parallelt fra helse- og omsorgstjenestene og fra behandlere eller åndelige veiledere fra sitt eget kulturelle miljø.

### **En arvelig tilstand**

Uavhengig av kulturell bakgrunn, er mange urolige for at de vil utvikle demens dersom et nært familiemedlem har en demenssykdom. Sannsynligvis er de færreste tilfeller av demens arvelige. Bare en svært liten prosentandel av alle tilfeller av Alzheimers sykdom er påvist å være arvelige, sammenlignet med mellom 30 og 50 prosent ved frontotemporal demens. I noen innvandrergupper kan frykt for arvelig demens være stor ettersom det kan stigmatisere hele familien og svekke yngre familiemedlemers mulighet til å bli gift.



### **Andre måter å forstå demens på**

Selv når demens blir regnet som en medisinsk tilstand, kan det være ulike oppfatninger om hvilke faktorer som har ført til tilstanden. Slike faktorer kan være store forandringer i livet, som det å bli pensjonist eller oppleve et dødsfall. Det kan også være annen somatisk sykdom, legemidler, flytting eller sosial isolasjon. Disse oppfattelsene skiller seg likevel ikke vesentlig fra dem som finnes i befolkningen generelt. I noen innvandrergupper er oppfatningen at demens ikke finnes i hjemlandet fordi man der bor sammen med de eldre. Dette kan være et uttrykk for at ensomhet og sosial isolasjon regnes som utløsende faktorer for demens.

### **Demensomsorg som familiens ansvar**

I mange innvandrergupper har man prin-

sipper og verdier som innebærer at familien er ansvarlig for individets personlige og sosiale liv. Sosiale normer, personlige holdninger og oppførsel blir altså definert med utgangspunkt i familien og det kollektive samholdet. Det betyr gjerne at enkeltpersoners interesser trumfes av det vi kan kalle en «vi-kultur», med verdier knyttet til det å respektere eldre, adlyde sine foreldre og ha et gjensidig ansvar for hverandre. I den norske befolkningen generelt er det mer utbredt med prinsipper og verdier knyttet til individualisme. Individualismen framhever den enkeltes uavhengighet og egeninteresser. Dette kan kalles en «jeg-kultur».

I noen innvandrergupper er det en tradisjon at familien skal ta seg av en person med demens og dekke hans eller hennes behov. Dette står i kontrast til den nåværende omsorgskulturen i Norge, der man i økende grad jobber for

at personer med demens så lenge som mulig skal opprettholde ferdigheter og mest mulig uavhengighet. Noen ganger utfordrer slike kulturelle oppfatninger vår forståelse av hva det vil si å være syk, og hva det vil si å gi pleie og omsorg. Pårørende kan synes det er vanskelig å forene familiens kulturelle forventninger om pleie og omsorg med forventningene de møter hos helse- og omsorgspersonell.

### **Kjønnsroller i pleie og omsorg**

I noen innvandrergupper er det mannlige familiemedlemmer som er «talspersoner» og beslutningstakere, for eksempel når det gjelder å be om hjelp og støtte. Samtidig blir de konkrete pleie- og omsorgsoppgavene oftest utført av kvinner, som regel ektefeller, døtre og svigerdøtre.

Kvinner som har innvandrerbakgrunn og står alene med ansvaret for å yte pleie og omsorg for en person

---

## **Tilby støtte**

Hjelp bør tilbys som en støtte til familien i deres omsorg for personen med demens, ikke som et alternativ eller noe som fratrar familien omsorgsansvaret. På denne måten kan det bli mer kulturelt akseptabelt å motta profesjonell hjelp.

med demens, vil ofte møte vanskeligheter. Noen er frustrert over å ha fått ansvaret, men kvier seg likevel for å søke profesjonell hjelp. De er redde for å få kritikk for at de ikke lever opp til ansvaret, for å skuffe andre familiemedlemmer eller for å bli sett ned på fordi «det bare er dårlige kvinner som klager». Samtidig opplever mange at det er tilfredsstillende å yte pleie og omsorg, og få anerkjennelse og ros fra sine familiemedlemmer. Utfordringen er ofte at kvinnene er alene om pleie- og omsorgsansvaret for personer med alvorlig grad av demens, og at de ikke oppsøker hjelp før det oppstår en krise eller det er behov for palliativ omsorg.

Hvis familiemedlemmer har forskjellig holdning til støtte- og omsorgstilbud, kan det oppstå konflikter i familien. Det gjelder særlig mellom yngre og eldre generasjoner, men også mellom kvinner og menn. I noen familier deles ansvaret for pleie og omsorg mellom familiemedlemmene, fordi mange har andre forpliktelser knyttet til jobb eller egen kjernefamilie. For eksempel organiserer noen familier omsorgen på en slik måte at personen med demens bor hos ulike familiemedlemmer etter tur.

### **Religiøs plikt**

Synet på hvem i familien som tar beslutninger og hvem som skal yte pleie og omsorg, er i noen kulturer basert på religiøse overbevisninger. Noen religioner gir føringer om at familien er forpliktet til å ta seg av et familiemedlem med demens. Den opplevde plikten til å gi

pleie og omsorg kan også skyldes en overbevisning om at man har gjort noe galt og blir straffet, eller om at man utsettes for en prøve fra Gud. Den som gir omsorg, ønsker gjerne å «bestå» prøven ved å være tålmodige og gi den pleien og omsorgen som det er behov for. Å ta imot hjelp utenfra, vil være et tegn på at man har mislykkes.

I mange familier er det også en oppfatning om at utenforstående aldri vil kunne gi en like god pleie og omsorg som dem. Som alle andre pårørende er de urolige for at den syke ikke skal bli forstått, ikke få (kulturelt) tilpasset omsorg eller ikke få nok mat. Oppfatningene bygger gjerne på at familien er mer omsorgsfull, gir større trygghet og i større grad kjenner personen med demens. Vi må nok også se dette i lys av at sykehjem ofte beskrives negativt i media. Samtidig er det ingen tvil om at det gjennom store deler av et demensforløp er en fordel at personen med demens lever i kjente og trygge rammer, omgitt av mennesker som snakker samme språk.

Det er en vanlig oppfatning i Norge at innvandrere «tar seg av sine egne» og ikke ønsker støtte. Akkurat denne oppfatningen kan gjøre det vanskelig for innvandrere å oppsøke hjelp. Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at ikke alle innvandrere har støtte fra familien. Noen har ikke egne barn, og andre har ikke familiemedlemmer som kan eller vil gi støtte. Dette kan for eksempel være tilfellet dersom familien ble splittet i forbindelse med utvandringen.

## **Stolthet, ære og skam**

Religiøse overbevisninger om barns respekt og ansvar for sine foreldre er knyttet til begrepene stolthet, ære og skam. For eksempel kan en person kjenne seg stolt over å kunne gi den pleien og omsorgen som det er behov for. Dette bringer ære over familien. Motsatt vil det bringe skam over familien dersom man ikke gir pleie og omsorg. I noen tilfeller har ære og skam langtrekkende konsekvenser. Vi har allerede nevnt at andres kjennskap til demenssykdom hos et familiemedlem, kan påvirke familiens status eller yngre familiemedlemmers muligheter til giftermål, selv om de lever tusenvis av kilometer borte.

## **Gjensidig ansvar for hverandre**

Uavhengig av religiøse overbevisninger og begreper som stolthet, ære og skam,

**«Noen ganger utfordrer slike kulturelle oppfatninger vår forståelse av hva det vil si å være syk, og hva det vil si å gi pleie og omsorg.»**

bygger pleie- og omsorgstradisjoner for mange på et gjensidig ansvar for hverandre. Pleien og omsorgen gis i anerkjennelse av, og takknemlighet for, det man selv har fått som barn. Å gi pleie og omsorg blir derfor ofte et moralsk spørsmål.

# Kapittel 2





## Utfordringer og løsninger i språk og kommunikasjon

Svekket språkevne er et vanlig symptom ved demens. For innvandrere som har lært norsk i voksen alder kan dette være en ekstra utfordring, da det senere tillærte språket vanligvis svekkes først. Morsmål bevares ofte lengre, men i mange tilfeller kan dette være et språk som ikke snakkes av helse- og omsorgspersonellet. Språkbarrierer kan derfor være en hovedutfordring i flerkulturell eldreomsorg. Slike barrierer kan også føre til isolasjon og ensomhet, og i noen tilfeller til at personen med demens anses å ha mer alvorlig grad av demens enn det som er tilfelle.

Vi trenger språk og kommunikasjon for å formidle tanker, ønsker og behov, og for å opprettholde sosiale relasjoner. God verbal og ikke-verbal kommunikasjon er avgjørende for å ivareta de praktiske og sosiale sidene av hverdagen. Det å legge vekt på det sosiale samspillet under stell og omsorg, har stor betydning.

### **Språklig og kulturell tilrettelegging**

Å få snakke det språket man behersker best er viktig når man har demens. Erfaring viser at man med fordel kan koble helse- og omsorgspersonale og personer med demens som har et felles språk og felles kulturell bakgrunn, men dette bør drøftes med begge parter på forhånd. Slik kobling kan bidra til økt livskvalitet

i form av trygghet og økt velvære. Et felles språk kan gjøre det lettere å forstå kulturelle verdier og tradisjoner, og sikre gode og tilpassede tjenester gjennom hele sykdomsforløpet. Du skal likevel være oppmerksom på at noen innvandrere med demens ikke ønsker behandling og pleie fra personer med samme bakgrunn. Det kan finnes hierarkier og kastesystemer som gjør slik kontakt vanskelig eller sårbar. Dessuten kan personen være bekymret for at helse- og omsorgspersonell som tilhører samme miljø ikke overholder sin taushetsplikt. Det er derfor viktig å kartlegge den enkeltes ønsker før tiltak iverksettes.

---

### **Tiltaleform**

Hvordan du tiltaler en person med demens kan være av stor betydning for relasjonen. Du bør finne ut av om personen foretrekker fornavn, etternavn, tittel eller en annen tiltaleform. Du bør også undersøke hva som er riktig uttale.

---

## Strategier når man har et felles språk

- Gi ekstra tid og aksepter lange pauser
- Sjekk om du har forstått ved å spørre en gang til, på en annen måte eller med andre ord.
- Bruk vanlige ord og uttrykk
- Bruk korte setninger
- Del opp kompleks informasjon



## **Strategier når man har et felles språk**

Når personer som har demens strever med å finne ord, kan du støtte vedkommende på ulike måter. Du kan gi ekstra tid, vente selv om det blir lange pauser og være oppmerksom på små ikke-verbale signaler. For å sjekke om du har forstått, kan du omformulere det som ble sagt, slik at vedkommende kan bekrefte om du har forstått riktig. Hvis personen leter etter ord, kan du komme med forslag, men vær oppmerksom på at du kan ta feil og se etter signaler på det. Vis forståelse og empati når personen strever. Det kan være frustrerende å ikke få uttrykt seg som man vil.

Det kan også være vanskelig for personer med demens å forstå hva du sier. Da er det viktig å bruke korte setninger med vanlige ord som er enkle å huske og forstå. Kompleks informasjon kan deles opp i mindre enheter med rom for reaksjoner underveis. Det kan også være en god idé å snakke litt langsommere.

## **Strategier når man ikke har et felles språk**

I noen tilfeller vil språklig kobling mellom personell og personer med demens ikke være mulig. Særlig utenfor de store byene kan det være vanskelig å rekruttere personell med tilstrekkelig lik språkbakgrunn. Da finnes det andre strategier som kan bidra til at personen likevel opplever å bli hørt og forstått.

Du kan lære deg noen vanlige, hver-

dagslige ord og sangstrofer på morsmålet til personen. Ved å ta i bruk ord og fraser fra den andres språk, viser du at du verdsetter personen og at du er

**«Du kan lære deg noen vanlige, hverdagslige ord og sangstrofer på morsmålet til personen.»**

nysgjerrig og interessert. Det kan skape trygghet, fungere som en distraksjon i vanskelige situasjoner, og det kan bidra til å dempe uro og angst. En kreativ bruk av den andres språk kan styrke den sosiale relasjonen og gjøre det lettere å samarbeide om behandling og aktiviteter. Du kan lære ord, fraser og

## **Viktigst hvordan noe blir sagt**

Det kan være fint å snakke selv om personen ikke forstår hva du sier. Det er ikke alltid så viktig **hva som blir sagt**, men heller **hvordan noe blir sagt** og **hvordan du responderer** når du snakkes til.

sangstrofer ved å gjenta nøkkelord som personen med demens har sagt, eller å spørre flerspråklig personale, besøkende familiemedlemmer og tolker. Det kan også være til hjelp å benytte andre språk man kan ha til felles. For eksempel er engelsk et språk som noen innvandrere behersker. Digitale oversettelsesverktøy kan også være til nytte, men bør brukes med varsomhet.

Ikke-verbal kommunikasjon er en tilnærming som anvendes mye i demensomsorgen. Dette innebærer aktiv bruk av kroppsspråk, gjenstander og omgiv-

elser for å kommunisere og styrke det sosiale samspillet. Blikk, ansiktsuttrykk, stemme, gester, berøring og turtaking i samtalen er noen av de ressursene du har å spille på.

Kroppsspråk er ikke bare viktig for personalet. I noen tilfeller er det eneste måte for personen med demens å kommunisere med omverdenen på. En vanlig misforståelse er at personer med demens har mistet interessen for å kommunisere med andre. Da er det lett at ikke-verbale initiativer blir oversett eller ikke forstått. Gjennom å være oppmerksom på



## «Det er viktig at kvalifisert tolk brukes i samtaler om helsetilstand, behandling og tjenestetilbud.»

ikke-verbale initiativer og nysgjerrig på hva personen prøver å kommunisere, kan du skape vellykkede samspill på tross av manglende felles språk.

### *Eksempel:*

Koki har Alzheimers sykdom, og har besøk av sin faste hjemmesykepleier, Amina. Mens de sitter ved kjøkkenbordet og venter på at maten skal bli klar, løfter Koki opp en tube med tannproteselim som står på bordet. Amina fanger opp handlingen hans, og begynner å spørre om limet. Det viser seg at Koki har fått feil type proteselim og at det derfor er vanskelig for ham å spise. Aminas oppmerksomhet mot Kokis ikke-verbale handling bidrar til å avdekke et konkret

problem. Hun sørger deretter for at han får riktig tannproteselim.

### **Bruk av tolk**

Det er viktig at kvalifisert tolk brukes i samtaler om helsetilstand, behandling og tjenestetilbud. I samtaler om hverdagslige aktiviteter kan du ofte bruke flerspråklig personale eller familiemedlemmer som tolker. Noen ønsker at det er en fra familien eller andre kjente som tolker. Dette kan bidra til at de kjenner seg trygge. Samtidig bør du være oppmerksom på at det kan være en belastning å være tolk, spesielt når de som tolker også har roller som pårørende eller helse- og omsorgspersonell. Barn skal aldri anvendes som tolker.

---

## Strategier når man ikke har et felles språk

- Lær noen vanlige ord, fraser eller sangstrofer på personens morsmål
- Spør besøkende tolker og familiemedlemmer om ord og uttrykk
- Ta i bruk andre fellesspråk, for eksempel engelsk
- Vær observant på hvordan noe sies, kroppsspråk, blikk, stemme
- Fang opp og utforsk ikke-verbale initiativer
- Bruk kvalifisert tolk i viktige samtaler



# Kapittel 3

## Personsentrert og kulturbevisst omsorg

En person med demenssykdom vil ofte få et stort behov for hjelp og støtte i hverdagen. Helse- og omsorgstjenesten som planlegges og tilbys skal være personsentrert. Den skal altså ta utgangspunkt i personens ressurser og behov. En personsentrert tilnærming innebærer at hver enkelt blir sett som et unikt individ og møtt med respekt og verdighet. For at personen skal kjenne seg sett, hørt og forstått, er det nødvendig med åpenhet, fleksibilitet, nærvær, engasjement og respekt.

### Kulturbevisst omsorg

Personsentrert omsorg forutsetter fungerende kommunikasjon mellom den som gir omsorgen og personen med demens. utfordringer kan oppstå på grunn av språklige eller kulturelle forskjeller. Disse er ikke alltid enkle å identifisere. Derfor er det lurt å alltid huske at personer med forskjellige kulturelle behov skal

få mulighet til å utøve sin religion, få tilpasset mat og kunne bevare tradisjonene sine, dersom de ønsker det.

### Utseende og klær

Utseende og klær kan gjenspeile både personlighet og kulturell eller religiøs tilhørighet. Klespreferanser kan være viktig også etter at en person har fått demens, og dette bør helse- og omsorgspersonell være oppmerksom på. Muligheten til å få kle seg som man selv ønsker kan styrke opplevelsen av selvstendighet og integritet hos personen med demens og de pårørende. Derfor er det viktig at personen med demens får hjelp til å kle seg slik de selv ønsker. Det å ikke kunne kle seg som man selv vil, kan være en forstyrrende faktor i hverdagen.

Noen bærer tradisjonelle klær i hverdagen. Klærne kan være knyttet til religion, eller gjenspeile en geografisk

---

## Kulturelle hensyn

Det må tas hensyn til kulturelle aspekter i hvert enkelt tilfelle. Du kan altså ikke gå ut fra at alle personer med en bestemt bakgrunn har samme behov. Alle helse- og omsorgstjenester må planlegges og utføres med forståelse for enkeltindividets behov, forventninger og ressurser.



eller historisk norm. For noen kvinner og menn er det viktig at klærne dekker hodet eller kroppen. For mange vil dette være viktigere enn at klærne er komfortable.

Helse- og omsorgspersonell må være oppmerksomme på religiøse og kulturelle tradisjoner knyttet til personlig hygiene, og til eventuelle personlige og symboliske gjenstander som personen ønsker å bære på seg eller ha i nærheten.

### **Religiøse plikter**

Religion kan være en viktig del av en persons liv. Personer med demenssykdom kan ønske å utøve sin religion som før, gjennom å be alene eller sammen med andre, eller gjennom å delta i ulike religiøse aktiviteter. Derfor kan visse tider og datoer være mindre passende for å motta helse- og omsorgstjenester. Vær

bevisst på dette og forsøk å kartlegge eventuelle behov for tilpasninger.

Det er også en fordel for helse- og omsorgspersonell å ha kunnskap om ulike tradisjoner, knyttet til kjønnsroller, hvordan man hilser, eller om det er vanlig å ta av seg skoene når man kommer

---

### **Religiøse tradisjoner**

Hvis du er i tvil om religiøse tradisjoner eller kostkrav: Spør! Dette blir i de fleste tilfeller sett på som uttrykk for respekt og interesse.



inn i noens hjem. I noen religioner er det vanlig å ha en bestemt plass for bønn i hjemmet.

### **Mat og drikke**

Mat kan være en kilde til glede, og måltidet er en viktig sosial arena. Å bli servert mat som smaker velkjent og som man kjenner igjen, kan ha en positiv effekt på livskvaliteten.

Tradisjoner rundt mat kan noen ganger påvirkes av religiøse overbevisninger. Det er viktig å være oppmerksom på at noen grupper har bestemte krav til kosten eller restriksjoner knyttet til bestemte typer mat. For eksempel har både islam og jødedommen restriksjoner knyttet til kjøtt, blant annet et spesifikt forbud mot å spise svinekjøtt.

I noen religioner inngår perioder med faste. Mest kjent er nok muslimenes ramadan, som innebærer at man faster flere timer hvert døgn. Slike religiøse

kostkrav kan variere geografisk, og de kan også endres over tid. Det er viktig at den som yter helse- og omsorgstjenester spør om hvilke mattradisjoner som har betydning for den enkelte. Slik kan ønsker og behov imøtekommes på en personsentrert måte.

### **Kunnskap om en persons liv**

Som alle andre, trenger innvandrere som mottar helse- og omsorgstjenester å oppleve at de er i sikre, trygge og respektfulle omgivelser. Kommunikasjon er grunnleggende for å skape relasjoner og trygghet. Interesse for noens bakgrunn fører ofte til hyggelige samtaler og mulighet for å bli kjent med personen med demenssykdom.

Det er viktig å kjenne til sentrale hendelser i livet til personen med demens. Samtidig kan samtaler om

## **«Det er viktig å kjenne til sentrale hendelser i livet til personen med demens.»**

hendelser i fortiden gjenopplive traumatiske følelser, som frykt eller utrygghet. Denne typen kommunikasjon må derfor gjennomføres forsiktig. Det er viktig å være oppmerksom på mulige tegn til ubehag. Livshistorier og informasjon fra pårørende er til hjelp for å bli bedre kjent med en person. Tenk også på at det ofte er morsomt å snakke om nye ting. Bilder, musikk og gjenstander, kan bidra til mange gode samtaler og utvikling av en god relasjon.

---

### **Gode samtaler**

Ofte er det tilstrekkelig å være til stede, være empatisk, interessert og villig til å lytte hvis en person vil snakke om egne opplevelser. I tillegg til å snakke om ting som har skjedd før, kan du gjerne forsøke å bringe nye samtaleemner på banen.

# Kapittel 4



## Samarbeid med pårørende

Nære pårørende er viktige personer for å ivareta sammenheng i livet når hukommelse, språk og orienteringsevne svikter. Pårørende er ofte sentrale omsorgspersoner før det offentlige hjelpeapparatet kommer inn i bildet.

Pårørende til innvandrere med demens er en sammensatt gruppe mennesker. Det er store variasjoner både mellom innvandrergupper og innad blant innvandrere fra samme land. Det kan være ulik forståelse av demens og variasjoner i synet på selve pårørenderollen, hva pårørende har behov for og hva de kan bidra med. Det kan være behov for ekstra innsats fra ansatte i helse- og omsorgstjenesten for å avklare forventninger og etablere et godt gjensidig samarbeid.

### Hva trenger pårørende?

Alle pårørende trenger informasjon om demens og aktuelle hjelpetilbud. Noen pårørende til innvandrere med demens har bodd lenge i landet. De har god kjennskap til norsk språk og kunnskap om hjelpeapparatet. Andre er avhengige av å få informasjon på sitt morsmål. Informasjon om demenssykdom og hvor en skal henvende seg for å få hjelp, er viktig både for personen med demens og de pårørende. I tillegg til å hjelpe den enkelte person med demens, har hjelpeapparatet et ansvar for å fange opp pårørendes behov og gi tilbud om

avlastning, tilpasset opplæring, støtte og veiledning.

### Hva kan pårørende bidra med?

Pårørende kan være sentrale samarbeidspartnere for helse- og omsorgspersonell fordi de kjenner og har kunnskap om den enkeltes liv, historie og nærmiljø. Når du skal gi personsentrert omsorg, må du også være opptatt av relasjoner som er viktige for personen. De kan bidra med direkte hjelp og fungere som bindeledd til hjelpeapparatet. Pårørende til innvandrere med demens får ofte en ekstra viktig rolle som formidlere av språk- og kulturforståelse mellom personen med demens og de ansatte i hjelpeapparatet.

### Hva former rollen som pårørende?

For innvandrere fra familieorienterte «vi-kulturer», er det ofte sterke forventninger om at barn og familiemedlemmer yter omsorg til eldre. Dette kan føre til at familiemedlemmer påtar seg store omsorgsoppgaver og blir slitne, uten at de søker avlastning eller andre offentlige tjenester.

Som nevnt i kapittel 1, kan forståelsen av demens spille en avgjørende rolle for om og når pårørende søker hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet. Dersom hukkommesssvikt og demenssymptomer oppfattes som et uttrykk for «normale aldersforandringer» kan familien nøle med å be om hjelp. Når personen med

demens har atferdsproblemer, kan pårørende legge ekstra vekt på å holde problemene innad i familien og skjerme den eldre, for å unngå at den eldre og familien blir negativt stemplet og sett ned på. I tillegg til problemer med språk og manglende informasjon fra hjelpeapparatet, kan altså normer om familieomsorg og lojalitet hindre pårørende i å søke hjelp og fortelle om sine behov. «Pårørende» er ikke bare nærmeste omsorgsgiver, men kan inkludere andre i storfamilien som kanskje har egne oppfatninger av hva som er god omsorg.

Noen pårørende kan møte forventninger i hjelpeapparatet om at de – ut fra sin «kultur» kanskje helst vil ivareta omsorgen for «sine egne» selv. Her må en imidlertid lytte til den enkelte pårørende og regne med store variasjoner også blant innvandrere. Ikke alle pårørende har mulighet til å bidra med omfattende omsorg, og ikke alle inn-

vandrere har familie i nærheten. Da er personer med demens helt avhengig av at ansatte i helse- og omsorgstjenesten setter seg inn i deres språk og kulturbakgrunn, benytter tolketjeneste og evt. knytter kontakter med frivillige i det aktuelle innvandremiljøet.

### **Pårørenderollen og samarbeid med helse- og omsorgspersonell**

I mange tilfeller er pårørende sterkt engasjert i omsorgen også etter at det offentlige hjelpeapparatet har kommet på banen. Dette har ofte sammenheng med at pårørende opplever at deres nærvær og språkkompetanse trengs for at personen med demens skal få en mest mulig trygg situasjon ved for eksempel opphold på sykehjem eller sykehus. Dette kan gjelde i en overgangssituasjon, men det kan også være vedvarende utfordringer med språk- og kulturkompetanse blant ansatte, slik at pårørende føler seg forpliktet til å bidra mye.

Sterke forventninger om familieomsorg kan også bidra til at pårørende fortsatt opplever det som sitt hovedansvar å sikre at personen med demens har det bra, selv etter flytting til sykehjem. Helse- og omsorgspersonell kan da betraktes nærmest som «pårørendes forlengede arm» og pårørende vil da rimeligvis være ekstra oppmerksomme på hvordan denne «forlengede armen» ivaretar omsorgsoppgavene.

Ved omsorg for eldre innvandrere blir gjensidig informasjon, forventningsavklaring og samarbeidsmøter mellom

---

## **Uklare forventninger**

Pårørende og helse- og omsorgspersonell bør tidlig avklare hva de forventer av hverandre. En slik forventningsavklaring kan bidra til å bygge tillit og finne en arbeids- og ansvarsdeling som fungerer.



ansatte i helse- og omsorgstjenesten og pårørende ekstra viktig. Samarbeidet går begge veier ved at pårørende får vite om rettigheter, muligheter og begrensninger i tjenestetilbudet, og at ansatte får kjennskap til vaner, tradisjoner og sentrale verdier som forbindes med respekt og anerkjennelse. Hvordan kan pårørende og ansatte samarbeide for at dagen skal bli så god som mulig for personen med demens? Hvordan ivareta sentrale verdier og vaner i aktiviteter, stell, klesdrakt og kosthold? Det kan oppstå dilemmaer om hva som er god omsorg.

I noen tilfeller ønsker pårørende å bidra med tradisjonell mat, delta i deler av stellet og være mye til stede sammen med personen med demens. Dette kan være en ny samarbeidssituasjon for helse- og omsorgspersonellet. De kan føle seg «overvåket». Observante pårørende trenger imidlertid ikke å være tegn på mistillit mot de ansatte. Det kan være uttrykk for familieomsorg.

### **«Observante pårørende trenger imidlertid ikke å være tegn på mistillit mot de ansatte.»**

Snakk sammen dersom det er noe som er uklart.

Det er mange eksempler på at personell i helse- omsorgstjenesten kontakter pårørende ved uro eller ved kommunikasjonsproblemer for å få innspill på hva som er best å gjøre i den aktuelle situasjonen. Denne typen samarbeid er ofte svært nyttig, særlig i en overgangsperiode. Samtidig er det viktig at ansatte lærer den enkelte å kjenne og bygger opp tillit og en måte å kommunisere på, slik at personene med demens kan føle seg trygge og ivaretatt også uten at pårørende er til stede hele tiden. Dette bidrar til trygghet også for pårørende.

# Diskusjons- oppgaver



1. De pårørende har et sterkt ønske om at de selv skal ha omsorgsansvaret for en person med alvorlig grad av demens. De har imidlertid svært begrenset kunnskap om demens og demensrelatert atferd. De avviser sykehjem som alternativ. Din faglige vurdering er at familiens situasjon er uholdbar. Hvordan kan du best hjelpe familien?
2. En person med demens ønsker å velge kjønn på helse- og omsorgspersonellet som gir daglig tilsyn i hjemmet. Hva gjør du for å løse situasjonen?
3. Hvordan legger du til rette for bedre kommunikasjon når det er vanskelig å forstå hva personen sier, for eksempel fordi dere snakker ulike språk? Har du en strategi eller metode som vanligvis fungerer bra, og som du kan dele med kolleger?
4. Hva gjør dere på din arbeidsslass for å jobbe personsentrert og kulturbevisst?
5. Hvordan kan du best legge til rette for pårørende som ønsker å være involvert i omsorgen til personen med demens?

# Kilder og videre lesning





**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 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.

## Nyttige lenker

- Nordens velferdssenters temanettverk på demensområdet  
[nordicwelfare.org/nb/projekt/temanettverk-pa-demensområdet/](http://nordicwelfare.org/nb/projekt/temanettverk-pa-demensområdet/)
- Alzheimer Europe: Database of initiatives for intercultural care and support  
[www.alzheimer-europe.org/Ethics/Database-of-initiatives-for-intercultural-care-and-support](http://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/](http://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/](http://www.aldringoghelse.no/demens/minoriteter/)
- Svenskt Demenscentrum, Sverige: Faktablad på olika språk  
[www.demenscentrum.se/Publicerat/Faktablad](http://www.demenscentrum.se/Publicerat/Faktablad)
- Migrationsskolan, Region Skåne: Webbutbildningar om demens på olika språk  
[vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/utbildningar/webb/migrationskolan---webbutbildningar-om-demens-pa-olika-sprak/](http://vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/utbildningar/webb/migrationskolan---webbutbildningar-om-demens-pa-olika-sprak/)
- Migrationsskolan, Region Skåne: Ett anhörigstöd för alla?  
[vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/kunskapscentrum-demens/migrationskolan/ett-anhorigstod-for-alla.pdf](http://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/kunskapscentrum-demens/migrationskolan/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](http://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/kunskapscentrum-demens/migrationskolan/ingaommenellervarfor_rapport_2019_2.pdf)
- Hva er demens – Informasjon om demens for personer med intellektuell funksjonedssettelse (tilgjengelig på fem nordiske språk, tre samiske språk og engelsk)  
[www.hvaerdemens.no/](http://www.hvaerdemens.no/)



Som helse- og omsorgspersonell vil du møte personer med demens med ulik kulturell og språklig bakgrunn. Personsentrert omsorg innebærer at individets behov og ønsker skal forstås og imøtekommes. I denne håndboken får du råd om hvordan du kan yte personsentrert og kulturbevisst omsorg til innvandrere med demens.



Nordens  
velferdssenter