

Umönnun innflytjenda með heilabilun

Handbók



Norræna
velferðarmiðstöðin



MultiLing



NATIONALT
VIDENCENTER
FOR DEMENS



Aldring og helse

Nasjonal kompetansetjeneste



STORBYUNIVERSITETET

VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA



Skånes universitetssjukhus

En del av Region Skåne

Gefin út af Norrænu velferðarmiðstöðinni

© Júlí 2020

Ábyrgðarmaður: Eva Franzén

Verkefnisstjóri: Lars Rottem Krangnes

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

Ljósmyndir og myndskreytingar: Mostphotos, Unsplash, Nadia

Frantsen, Universitetet i Oslo

Meðhöfundar:

Elżbieta Czapka, Oslomet – Storbyuniversitetet, Noregi

Pernille Hansen, Oslóarháskóli, Noregi

Reidun Ingebretsen, Oslomet – Storbyuniversitetet, Noregi

Anne Marie Landmark, Oslóarháskóli, Noregi

Ali Reza Majlesi, Stokkhólmsháskóli, Svíþjóð

T. Rune Nielsen, Nationalt Videncenter for Demens, Danmörku

Charlotta Plejert, Háskólinn í Linköping, Svíþjóð

Jan Svennevig, Oslóarháskóli, Noregi

Rozita Torkpoor, Migrationsskolan, Region Skåne, Svíþjóð

Grafísk hönnun: ETC Kommunikation

ISBN: 978-91-88213-68-6

Umönnun innflytjenda með heilabilun

Handbók

Gefin út af starfshópi Norrænu velferðarmiðstöðvarinnar
um heilabilun og þjóðernisminnihlutahópa

Norræna velferðarmiðstöðin
Box 1073, SE-101 39 Stockholm, Svíþjóð
Heimilisfang: Drottninggatan 30
Símanúmer: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

Norræna velferðarmiðstöðin
c/o Folkhälsan
Topeliusgatan 20
FI-00250 Helsingfors
Símanúmer: +358 20 741 08 80
info@nordicwelfare.org

Efnisyfirlit

Formáli	6
Inngangur	8
1. kafli: Ólík sýn á heilabilun og umönnun einstaklinga með heilabilun	10
Eðlilegur hluti af því að eldast	11
Andlegur sjúkdómur	12
„Vilji Guðs“ eða vegna yfirnáttúrulegra afla	12
Arfgengur sjúkdómur	12
Ólíkar aðferðir til að skilja heilabilun	13
Umönnun einstaklinga með heilabilun sem fjölskylduábyrgð	13
Kynjahlutverk með tilliti til umönnunar	14
Trúarleg skylda	14
Stolt, sæmd og skömm	15
Gagnkvæm ábyrgð hvert á öðru	15
2. kafli: Vandamál og lausnir tengd tungumálum og samskiptum	16
Tungumál og menning	17
Þegar fólk talar sama tungumál	19
Þegar fólk talar ekki sama tungumál	19
Túlkanoðkun	21
3. kafli: Einstaklingsmiðuð og menningarleg umönnun	22
Menningarleg umönnun	23
Útlit og klæðnaður	23
Trúarlegar skyldur	24
Matur og drykkur	25
Þekking á ævi einstaklingsins	25
4. kafli: Samvinna með aðstandendum	26
Hvað hafa aðstandendur þörf fyrir?	27
Hvað geta aðstandendur lagt af mörkum?	27
Hvað mótar hlutverk aðstandenda?	27
Hlutverk aðstandenda og samvinna með umönnunarstarfsfólki	28
Umræðuefni	30
Heimildir og ítarefni	32

Formáli

Talið er að meira en hálf milljón manna á Norðurlöndunum séu með heilabilunarsjúkdóm eða væga vitræna skerðingu. Reiknað er með að fjöldi fólks með heilabilun aukist mikið eftir 2020 þegar eftirstríðsarákynslóðin fer að eldast. Í þessum hóp eru einnig margir innflytjendur sem komu til Norðurlandanna á sjöunda, áttunda og níunda áratug tuttugustu aldar.

Stjórnámálamaður og fagfólk hefur þörf fyrir meiri vitneskju á sviði heilabilunar og fólks með innflytjendabakgrunn til að geta tryggt öllum jafn góða umönnun. Fólk frá öðrum löndum er alveg jafn líklegt til að vera með heilabilun og þeir sem fæddir eru í hinum norrænu löndum en færri úr fyrrnefnda hópnum leita aðstoðar. Ólíkur skilningur er á heilabilun víðs vegar um heiminn.

Norrænt samstarfsnet um heilabilun sem stýrt er af Norrænu velferðarmiðstöðinni fyrir hönd Norrænu ráðherranefndarinnar, vinnur að því að stuðla að betri gæðum, öryggi, meiri nýsköpun og meiri og betri vitneskju um heilabilun. Norræna velferðarmiðstöðin stýrir einnig þremur starfshópum sérfræðinga í ákveðnum málaflokkum sem eru tiltölulega litlir í hverju

Norðurlandanna fyrir sig: heilabilun og þjóðfélagslegir minnihlutahópar, heilabilun og frumbyggjar og heilabilun og vitsmunaleg fötlun.

Umönnun fyrir innflytjendur með heilabilun beinist að þér sem vinnur við umönnun einstaklinga með heilabilun í norrænu landi og hittir daglega fólk með innflytjendabakgrunn. Handbókin er til á dönsku, finnsku, íslensku, norsku og sænsku. Hún er unnin upp úr skýrslu Alzheimer Europe: „The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups“ (2018).

Skýrsla Alzheimer Europe beinist að þeim sem bera pólitíska ábyrgð. Þessi handbók er hins vegar gerð fyrir tilstilli starfshópsins um heilabilun og þjóðfélagslega minnihlutahópa sem svar við þörfum fagfólks um aðgengilega og aðkallandi þekkingu sem er sniðin að norrænum aðstæðum. Vantað hefur stuttorða greinargerð um þá þekkingu sem er til staðar í löndunum.

Umönnun innflytjenda með heilabilun er ekki fræðileg útgáfa en á uppruna sinn í rannsóknum höfundanna. Ellefu aðilar innan hópsins hafa lagt sitt af mörkum til verksins. Saman eru þeir

fulltrúar tveggja þekkingarsetra og sex háskóla eða háskólasjúkrahúsa í þremur norrænum löndum.

Verkefni Norrænu velferðarmiðstöðvarinnar er að stuðla að útbreiðslu norrænnar reynslu og vitneskju um umönnun, hjúkrun og lífsgæði fyrir fólk með heilabilun. Von okkar er að þessi útgáfa geti bætt einstaklingsmiðaða umönnun fyrir þann vaxandi hóp Norðurlandabúa sem lifir með heilabilun.

Eva Franzén

Framkvæmdastjóri



Inngangur

Í þjónustu við einstaklinga með heilabilun eigum við að bjóða fram einstaklingsmiðaða umönnun. Það þýðir að þarfir og óskir einstaklingsins ber að skilja og koma til móts við í allri umönnun og meðferð. Hvernig veitum við einstaklingsbundna umönnun þegar einstaklingur með heilabilun er af öðrum menningarlegum uppruna? Með annað móðurmál? Ólíkan trúarlegan bakgrunn?

Þessi handbók fjallar um hvernig þú, sem vinnur við umönnun einstaklinga með heilabilun, getur veitt einstaklingsmiðaða og menningarlega umönnun. Skýrslan „The Development of Intercul-

tural Care and Support for People with Dementia from Minority Ethnic Groups“, sem Alzheimer Europe gaf út 2018, hefur verið okkur hvatning og með því að taka útgangspunkt þaðan, ásamt eigin rannsóknum og reynslu, höfum við gefið út handbók sem er löguð að norrænum aðstæðum. Hægt er að sækja Alzheimer Europe-skýrsluna á netfangið www.alzheimer-europe.org.

Á Norðurlöndunum, þ.á m. á Íslandi, býr æ fleira fólk með innflytjendabakgrunn. Innflytjendur eru einstaklingar sem fæddir eru í öðru landi og eiga foreldra frá öðru landi sem hafa tekið

sér búsetu í nýju landi. Margir þeirra sem fluttu til Íslands á árunum 1960 til 1990 eru nú orðnir aldraðir og með hærri aldri eykst hættan á heilabilunarsjúkdómum.

Heilabilun verður til vegna ólæknandi sjúkdóms eða heilaskaða sem veldur því að heilafrumur deyja. Hún kemur fyrst og fremst fram í skertum vitsmunum, þ.e.a.s. að einstaklingurinn hugsar og man ekki eins og áður eða hefur ekki sama vald yfir tungumáli og verkefnum. Sjúkdómsferlið tekur oft mörg ár og einstaklingurinn þarf smám saman meiri og meiri umönnun. Heilabilun er algengust hjá fólki yfir sjötugt en þekkist einnig meðal yngra fólks.

Enn er ekki mikið vitað um tíðni heilabilana hjá innflytjendum á Íslandi en vitað er að hún fer hækkandi. Um leið sýna rannsóknir að innflytjendur með heilabilun og aðstandendur þeirra nýta ekki umönnunarúrræði eins og dagvistun, heimahjúkrun og hjúkrunarheimili í sama mæli og meirihluti fólks. Þessi litla notkun meðal innflytjenda er oft vegna þess:

- að úrræðin eru ekki löguð að menningu eða tungumáli
- að upplýsingar um þau úrræði sem eru fyrir hendi eru ekki nægilega aðgengilegar
- að það er skortur á trausti gagnvart umönnunarúrræðum og hjúkrunarfólki

- að ekki er nægileg tungumálakunnátta eða slæm heilsa hjá einstaklingnum með heilabilun eða aðstandendum hans
- að heilabilunargreining er sama upplifun og að vera brennimerktur
- að litið er á það sem skyldu og gleði fjölskyldunnar að sjá sjálf um eldri kynslóðina.

1. kafli



Ólík sýn á heilabilun og umönnun einstaklinga með heilabilun

Hvernig lítið er á og talað er um heilabilun getur haft áhrif á hvernig einstaklingar með heilabilun eru meðhöndlaðir og hvernig þeir taka þátt í daglegu lífi og samfélagi. Innan ólíkra menningarheima eru margar mismunandi skoðanir á heilabilun. Í sumum hópum og hjá sumu fólki er skilningur á heilabilun mjög ólíkur þeim læknisfræðilega skilningi sem er hvað útbreiddastur hér á Íslandi.

Það eru til mörg ólík heiti yfir heilabilun. Sum koma úr daglegu tali, önnur úr læknisfræðinni. Heitin endurspeгла oft hvernig við skynjum og skiljum heilabilun og það breytist oft með tímanum. Á Íslandi voru áður fyrr notuð orð eins og „elliær“ eða „kalkaður“ um fólk með heilabilun. Þetta var í samræmi við þá hugsun að einungis eldra fólk fengi heilabilun. Í dag eru þessi orð ekki lengur notuð, m.a. vegna þess að vitað er að yngra fólk getur líka fengið heilabilun. Hjá sumum innflytjendahópum eru mörg önnur hversdagsheiti notuð yfir heilabilun, t.d. að vera gleyminn, geðveikur, andsetinn eða klikkaður. Læknisfræðilega heitið „Alzheimerssjúkdómur“ er nokkuð útbreitt í flestum innflytjendahópum en „heilabilun“ er oft minna þekkt. Í sumum tungumálum er ekki til orð yfir „heilabilun“.

Ef vilji er til að auka almenna vitneskju um heilabilun á meðal innflytjenda er mikilvægt að vita hvaða skilning og upplifun viðkomandi hópur eða einstaklingur hefur á heilabilun. Það verður að veita upplýsingar af virðingu og ræða út frá almennum skilningi og hefðum hlutaðeigandi menningarhóps. Það getur verið mikils virði að hafa samstarfsfélaga eða annað fólk með sama, eða svipaðan bakgrunn og það fólk sem um ræðir með í ráðum.

Eðlilegur hluti af því að eldast

Þrátt fyrir að heilabilun sé sjúkdómur eru samt margir sem líta á heilabilun sem eðlilegan hluta af því að eldast. Þetta á einkum við um innflytjendur en á einnig við meðal meirihlutans. Norsk rannsókn á skilningi pakistanskra innflytjenda gefur innsýn í hvernig heilabilun er gerð „eðlileg“ og hvað þetta getur þýtt m.t.t. þess að sækja stuðning og úrræði við umönnun. Þrátt fyrir að þátttakendur í rannsókninni hafi haft þekkingu á margs konar sálrænum sjúkdómum og einkennum þeirra þá var lítið á sum einkenni heilabilunar sem merki um eðlilega öldrun. Eftirfarandi tilvitnanir sýna þennan mun.

„Ef manneskja kastar steini að saklausu fólki eða lemur annað fólk með járnstöng þá ályktum við að hún sé veik. En ef hún ruglar eða er gleymín þá hugsum við sem svo að það sé bara vegna þess að hún er gömul. Þá er það í lagi og við verðum að passa hana og láta eins og ekkert sé.“

„Það er bara eðlilegt að gamalt fólk verði skrítið og erfitt ...“ (Úr Næss og Moen, 2015, bls. 1722)

Oft getur verið hár þröskuldur fyrir fjölskylduna að íhuga að sækja utanaðkomandi hjálp vegna menningarlegra gilda og hefða fyrir því hvernig á að virða, styðja og taka ábyrgð á foreldrum sínum.

Andlegur sjúkdómur

Í sumum innflytjendahópum er litið á heilabilun sem andlegan sjúkdóm. Það á líka við um margt fólk af íslenskum uppruna en hefur ekki á sama hátt áhrif á hvort það leitar sér hjálpar við einkennum heilabilunar. Þrátt fyrir að áður fyrr hafi heilabilun verið flokkuð bæði sem taugasjúkdómur með vitsmunalega hrörnun og andlegur sjúkdómur, er heilabilun nú flokkuð sem taugasjúkdómur í sjúkdómsgreiningarkerfinu ICD-11. Það er mikilvægt að muna að hugtakið „andlega veikur“ er oft hlaðið neikvæðni og að fólk með andlega sjúkdóma mætir oft neikvæðu viðmóti og mismunun.

„Vilji Guðs“ eða vegna yfirnáttúrulegra afla

Hugmyndir um að sjúkdómar séu vegna yfirnáttúrulegra afla er að finna í mörgum menningarsamfélögum og ekki bara á meðal innflytjenda. Sumt fólk trúir að heilabilun séu forlög, eða komin frá illum öndum, hinu illa auga eða sé refsing frá Guði. Til dæmis upplifir fólk heilabilun sem refsingu fyrir að hafa ekki verið nógu sterkt í sinni trú, eða að einstaklingurinn með heilabilun, eða fjölskylda viðkomandi, hafi gert eitthvað „rangt“ í fyrra lífi sem fer saman við trú á endurholdgun og karma. Þrátt fyrir að þess konar hugmyndir séu ekki uppi í öllum þessum hópum þá er oft sótt í trú og andahyggju sem uppsprettu styrks og stuðnings í meira mæli en á Íslandi.

Stundum er bæði litið á heilabilun sem lækisfræðilegt ástand og sem birtingarmynd andlegra afla. Því getur komið fyrir að fjölskyldur leiti hjálpar vegna heilabilunar hjá heilbrigðiskerfinu en ráðfæri sig líka við heilara eða andlega/trúarlega leiðtoga úr sínu eigin menningarlega umhverfi.

Arfgengur sjúkdómur

Án tillits til menningarlegs bakgrunns hafa margir áhyggjur af því að fá sjálfir heilabilun ef nákominn fjölskyldumeðlimur fær heilabilunarsjúkdóm. Líklega eru þó fæst tilvik heilabilunar arfgeng. Sýnt hefur verið fram á að mjög lágt hlutfall af öllum tilfellum Alzheimerssjúkdómsins er arfgengt, samanborið við 30-



50 prósent framheilabilunar. Í sumum innflytjendahópum getur óttinn við arfgengi verið svo mikill að hann setur mark sitt á alla fjölskylduna og getur t.d. rýrt möguleika yngri fjölskyldumeðlima á hjónabandi.

Ólíkar aðferðir til að skilja heilabilun

Þrátt fyrir að litið sé á heilabilun sem læknisfræðilegt ástand geta verið ólíkar hugmyndir um þá þætti sem gætu hafa orsakað hana. Til dæmis gæti verið um að ræða stóra lífsviðburði eins og að fara á eftirlaun, dauðsfall, annar líkamlegur sjúkdómur, lyf vegna annarra sjúkdóma, flutningar á nýtt heimili og félagsleg einangrun. Þessar hugmyndir eru þó ekki svo ólíkar þeim sem tíðkast almennt. Í nokkrum innflytjendahópum er því trú að að heilabilun sé ekki að finna í heimalandinu af því að þar búa hinir eldri með fjölskyldu sinni. Það gæti verið birtingarform á þeirri skoðun að litið er á einsemd og einangrun sem þætti sem valda heilabilun.

Umönnun einstaklinga með heilabilun sem fjölskylduábyrgð

Í mörgum innflytjendahópum geta ríkt hefðir og gildi sem fela í sér að fjölskyldan ber ábyrgð á persónulegu og félagslegu lífi einstaklingsins. Því eru félagslegar reglur, persónulegar skoðanir og hegðun skilgreindar út frá fjölskyldunni og samheldni samfélagsins. Það hefur oft í för með sér að hagsmunir einstaklingsins falla í skuggann af gildum þar sem maður virðir sér eldra fólk, hlýðir foreldrum sínum og ber gagnkvæma ábyrgð hvert á öðru; svokölluð „við-menning“. Á Íslandi eru hefðir og gildi við lýði sem endurspegla meira einstaklingshyggju. Einstaklingshyggja leggur áherslu á frelsi og hagsmuni einstaklingsins; svokölluð „ég-menning“.

Í sumum innflytjendahópum er hefð fyrir því að fjölskyldan hugsi um þann veika og þarfir hans eða hennar. Það rímar illa við núgildandi hugmyndafræði umönnunar á Íslandi og á öðrum Norður-löndum þar sem lögð er vaxandi áhersla

á að fólk með heilabilun geti viðhaldið færni sinni og lifað eins sjálfstæðu lífi og mögulegt er - eins lengi sem mögulegt er. Þetta getur í sumum tilvikum ögrað menningarlegum skilningi á því hvað það er að vera veikur og hvað það er að annast aðra og hugsa um þá. Aðstandendur geta átt erfitt með að samræma menningarlegar væntingar fjölskyldunnar um umönnun við þær sem hjúkrunarfólkið hefur.

Kynjahlutverk með tilliti til umönnunar

Í sumum innflytjendahópum eru karlkyns fjölskyldumeðlimir „talsmenn“ fjölskyldunnar og það eru þeir sem taka ákvarðanirnar, t.d. þegar beðið er um hjálp og stuðning. Hins vegar eru það oftast konur sem sinna hinni eiginlegu umönnun; yfirleitt eiginkonur, dætur og tengdadætur.

Þjóddu fram aðstoð þína

Ein leið til að gera það auðveldara menningarlega séð að þiggja faglega hjálp er að tala um utanaðkomandi hjálp sem úrræði sem styður fjölskylduna í að hjálpa einstaklingnum með heilabilun til að lifa eins góðu lífi og mögulegt er, frekar en að fjölskyldan sé svipt ábyrgðinni sem fylgir umönnun.

Konur með innflytjendabakgrunn, sem bera einar ábyrgð á umönnun einstaklings með heilabilun, eiga oft erfitt með að ráða við hana. Sumar eru ósáttar við að hafa þessa ábyrgð en hika þó við að leita faglegrar hjálpar. Þær eru hræddar við að fá á sig gagnrýni fyrir að standast ekki væntingar, að reita aðra fjölskyldumeðlimi til reiði, eða að litið verði niður á þær þar sem það eru „bara slæmu konurnar sem kvarta“. Á móti getur þó komið ánægja sem fylgir því að annast annan einstakling og viðurkenning og hrós sem kemur frá öðrum fjölskyldumeðlimum. Erfiðleikarnir stafa oft af því að konurnar standa einar að umönnun einstaklinga með langt gengna heilabilun og þær bíða með að leita sér hjálpar þar til þær ráða ekki lengur við aðstæður eða líknandi meðferð er tímabær.

Ef viðhorf fjölskyldumeðlima til stuðnings- og umönnunarúrræða eru ólík getur það skapað ósamkomulag innan fjölskyldunnar, einkum á milli yngri og eldri kynslóðar eða á milli karla og kvenna. Í sumum fjölskyldum er ábyrgð á umönnun deilt á fleiri fjölskyldumeðlimi þar sem margir hafa öðrum skyldum að gegna gagnvart vinnu og eigin fjölskyldu. Til dæmis getur skipulagið verið þannig að sá veiki býr til skiptis hjá fjölskyldumeðlimum.

Trúarleg skylda

Í sumum menningarheimum byggist það á trúarlegri sannfæringu hver það er í fjölskyldunni sem tekur ákvarðanir og hver það er sem veitir umönnun. Í sumum trúarbrögðum er mælt fyrir um

að fjölskyldunni beri skylda til að hugsa um fjölskyldumeðlim með heilabilun. Eins og minnst hefur verið á getur skyldan til að veita umönnun einnig komið til vegna sannfæringar um að maður hafi gert eitthvað rangt og sé því að taka út refsingu, eða að Guð sé að prófa mann. Umræddur einstaklingur eða fjölskylda vill „standast“ prófið með því að vera þolinmód og veita umönnun eins og þörf er á. Það væri merki um að vera misheppnaður að taka á móti utanaðkomandi hjálp.

Í mörgum fjölskyldum er því trúað að utanaðkomandi einstaklingar gætu aldrei sinnt þeim veika jafn vel og þær sjálfar. Eins og flestir aðstandendur óttast fjölskyldurnar að hann verði misskilinn, fái ekki viðunandi (menningarlega) umönnun eða nóg að borða. Oft byggist þessi tilfinning á því að fjölskyldan sé kærleiksríkari, veiti meira öryggi og þekki einstaklinginn best. Þetta viðhorf skal líka skoða í ljósi þeirra neikvæðu mynda af hjúkrunarheimilum sem oft eru dregnar upp í fjölmiðlum. Það leikur þó enginn vafi á því að í stærstum hluta sjúkdómsferlisins er kostur að einstaklingur með heilabilun búi á þekktum og öruggum stað og sé umkringdur fólki sem talar sama tungumál.

Það er algeng skoðun á Íslandi og öðrum norrænum löndum að innflytjendur „hugsi um sína“ og óski ekki eftir neinni hjálp. Þessi skoðun getur gert innflytjendum erfitt fyrir að leita sér hjálpar. Þó ber að hafa í huga að ekki njóta allir innflytjendur stuðnings fjölskyldunnar. Sumir eiga ekki börn og aðrir eiga ekki fjölskyldumeðlimi

sem geta eða vilja styðja við þá, t.d. ef fjölskyldunni var skipt upp þegar hún flutti úr heimalandinu.

Stolt, sæmd og skömm

Trúarleg sannfæring um virðingu barna og ábyrgð þeirra á foreldrum sínum er bundin hugtökunum stolt, sæmd og skömm. Manneskja getur t.d. fundið fyrir stolti yfir að geta veitt þá umönnun sem þörf er á. Það færir fjölskyldunni sæmd. Á móti kemur að það myndi kalla skömm yfir fjölskylduna ef umönnun yrði ekki veitt. Í sumum tilvikum geta sæmd og skömm haft djúpstæðar afleiðingar. Eins og áður var minnst á getur vitneskjan um að fjölskyldumeðlimur sé með heilabilun haft áhrif á stöðu fjölskyldunnar og möguleika yngri fjölskyldumeðlima á hjónabandi, þrátt fyrir að þeir búi kannski þúsundir kílómetra í burtu.

Gagnkvæm ábyrgð hvert á öðru

Án tillits til trúarlegrar sannfæringar og hugmynda um stolt, sæmd og skömm byggir umönnunarhefðin í skilningi flestra á því að fólk beri gagnkvæma ábyrgð hvert á öðru. Umönnun er veitt vegna viðurkenningar á og af þakklæti yfir því sem maður naut sjálfur sem barn. Umönnun verður því oft að siðferðislegu málefni.

2. kafli



Vandamál og lausnir tengd tungumálum og samskiptum

Skert tjáning er algengt sjúkdómseinkenni heilabilunar. Fyrir innflytjendur sem hafa lært íslensku á fullorðinsaldri getur þetta verið erfitt þar sem tungumál sem lærist seinna týnist oftast fyrst. Móðurmálið varðveitist oft lengur en í mörgum tilvikum er það tungumál sem umönnunarstarfsfólkið talar ekki. Samskiptaörðugleikar geta því verið töluvert vandamál í fjölmennningarlegri öldrunarhjúkrun. Slíkar hindranir geta einnig leitt til félagslegrar einangrunar og einsemdar og jafnvel til þess að litið er svo á að viðkomandi sé með lengra genginn sjúkdóm en raunin er.

Tungumál og samskipti eru nauðsynleg til að tjá hugsanir, óskir og þarfir og til að viðhalda félagslegum tengslum. Góð munnleg samskipti og annars konar samskipti (t.d. handahreyfingar og andlitssvipur) eru mikilvæg dagsdaglega. Það er mjög mikilvægt að leggja áherslu á hið félagslega samspil í umönnun.

Tungumál og menning

Þegar fólk er með heilabilun er mikilvægt að geta talað og tjáð sig á því tungumáli sem það hefur mest vald á. Reynslan sýnir að það er ávinningur af því að tengja saman umönnunarstarfsfólk og sjúklinga með heilabilun sem tala sama tungumál og hafa sama menningarlega bakgrunn en þetta verður að ræða við

alla aðila fyrir fram. Slík tenging getur leitt til meiri lífsgæða í formi öryggis og aukinnar vellíðanar. Sameiginlegt tungumál getur auðveldað skilning á menningarlegum gildum og hefðum og hjálpað til við að tryggja góð og rétt úrræði í öllu sjúkdómsferlinu. Einnig er mikilvægt að hafa í huga að sumir innflytjendur með heilabilun vilja ekki þiggja læknismeðferð eða umönnun frá fólki með sama bakgrunn. Það geta verið valdakerfi eða stéttbundin kerfi sem gera samskiptin erfið eða viðkvæm. Þar að auki getur fólk haft áhyggjur af því að umönnunarstarfsfólk, sem tilheyrir sama menningarumhverfi, virði ekki þagnarskyldu. Því er mikilvægt að kynna

Að ávarpa fólk

Hvernig einstaklingur með heilabilun er ávarpaður getur haft mikil áhrif á samskipti. Starfsfólk þarf að komast að því hvaða nafn (fornafn, eftirnafn, titil o.s.frv.) einstaklingurinn kysir og hvernig á að bera það fram.

Pegar fólk talar sama tungumál

- Taktu þér tíma og viðurkenndu löng hlé
- Athugaðu hvort þú hafir skilið rétt með því að umorða það sem sagt var
- Notaðu algeng orð og hugtök
- Notaðu stuttar setningar
- Skiptu flóknum upplýsingum niður í styttri hluta



sér óskir einstaklingsins við skipulagningu meðferðar og umönnunar.

Þegar fólk talar sama tungumál

Þegar fólk með heilabilun berst við að finna orð getur þú aðstoðað viðkomandi á marga vegu. Þú getur tekið þér góðan tíma og beðið þrátt fyrir að hléin verði löng og tekið vel eftir litlum þöglum ábendingum. Til að athuga hvort skilningur þinn sé réttur getur þú umorðað það sem sagt var þannig að viðkomandi geti staðfest að þú hafir skilið hlutina rétt. Ef viðkomandi leitar eftir orðum getur þú líka komið með tillögur en mundu að þú getur misskilið og leitaðu því eftir merkjum þar um. Sýndu skilning og samkennd þegar viðkomandi berst við orðin. Það getur verið hræðilega erfitt að geta ekki tjáð sig eins og maður vill.

Stundum getur verið erfitt fyrir einstaklinga með heilabilun að skilja hvað þú segir. Því er mikilvægt að nota stuttar setningar með algengum orðum sem er auðvelt að muna og skilja. Hægt er að skipta flóknum upplýsingum í styttri hluta og gefa tíma fyrir stutt svör meðan talað er saman. Það getur líka verið góð hugmynd að tala aðeins hægar.

Þegar fólk talar ekki sama tungumál

Í sumum tilvikum er tenging á milli starfsfólks og einstaklinga með heilabilun sem tala sama tungumál ekki möguleg. Þetta á einkum við í minni bæjarfélögum þar sem það getur verið

erfitt að ráða starfsfólk með svipaðan tungumálabakgrunn. Því eru til aðrar aðferðir sem geta stuðlað að því að sjúklingurinn upplifi samt að hann njóti skilnings og að á hann sé hlustað.

„Hægt er að læra nokkur algeng orð úr daglegu tali, orðasambönd og lagstúfa á móðurmáli viðkomandi.“

Hægt er að læra nokkur algeng orð úr daglegu tali, orðasambönd og lagstúfa á móðurmáli viðkomandi. Með því að nota orð og setningar úr hans tungumáli er sýnt fram á að einstaklingurinn nýtur virðingar og að starfsfólkið er forvitið og áhugasamt. Það getur skapað öryggi og leitt hugann frá erfiðum aðstæðum

Það er mikilvægt hvernig hlutirnir eru sagðir

Það getur verið gott að tala þrátt fyrir að fólk skilji ekki það sem sagt er. Umræðuefnið er ekki alltaf svo mikilvægt heldur frekar það hvernig hlutirnir eru sagðir og hvernig brugðist er við ávarpi.

og getur hjálpað til við að sefa óróa og ótta. Skapandi notkun á móðurmáli hans getur styrkt félagsleg tengsl og gert samvinnu um meðhöndlun og dægradvöl auðveldari. Hægt er að læra orð, setningar og lagstúfa með því að endurtaka lykilorð sem viðkomandi hefur sagt, eða spyrja túlka, annað fjöltyngt starfsfólk eða fjölskyldumeðlimi sem koma í heimsókn. Það getur líka hjálpað að nota önnur tungumál sem báðir aðilar tala. Enska er t.d. tungumál sem sumir innflytjendur kunna. Stafræn þýðingarverkfæri geta verið nytsamleg en þau ber að nota með gát.

Samskipti án orða eru mikið notuð í umönnun einstaklinga með heilabilun. Það felur í sér að nota líkamstjáningu,

hluti og umhverfi til að eiga samskipti og styrkja hið félagslega samspil. Augnatillit, andlitssvipur, raddblær, handahreyfingar, snerting og að skiptast á í samræðum er sumt af því sem má vinna með.

Líkamstjáning er ekki bara mikilvæg fyrir starfsfólkið. Í sumum tilvikum er hún eina leiðin fyrir þann veika til að eiga samskipti við umheiminn. Það er algengur misskilningur að fólk með heilabilun hafi misst áhuga á að eiga samskipti við aðra. Þá skapast töluverð hættu á að horft sé fram hjá orðalausum tilraunum til samskipta eða þær misskildar. Með því að veita orðlausum samskiptatilraunum athygli og sýna áhuga á því sem viðkomandi reynir að miðla er hægt að búa til vel



„Það er mikilvægt að nota faglærðan túlk í samtölum um heilbrigðisástand, meðhöndlun, tilboð og úrræði.“

heppnað samspil þrátt fyrir skort á sameiginlegu tungumáli.

Dæmi

Koki er með Alzheimerssjúkdóm og Amina, heimahjúkrunarfræðingurinn hans, er í sinni reglulegu heimsókn. Á meðan þau sitja við eldhúsborðið og bíða eftir að maturinn verði tilbúinn tekur Koki upp túbu með tannlími sem liggur á borðinu. Amina tekur eftir þessu og fer að spyrja um límið. Það kemur í ljós að Koki hefur fengið ranga tegund af tannlími og þess vegna er erfitt fyrir hann að borða. Það að Amina tók eftir orðalausri tjáningu Kokis verður til þess að vandamál kemur í ljós. Hún sér síðan til þess að hann fái rétta gerð af tannlími.

Túlkanotkun

Það er mikilvægt að nota faglærðan túlk í samtölum um heilbrigðisástand, meðhöndlun og úrræði. Í samtölum um hversdagsathafnir er oft hægt að nota fjöltyngt starfsfólk eða fjölskyldumeðlimi sem túlka, ef þeim finnst það í lagi. Sumir vilja að aðili úr fjölskyldunni eða einhver sem þeir þekki sé túlkur. Munið að það á aldrei að nota börn sem túlka! Að hafa einhvern sem maður þekkir til að túlka fyrir sig getur haft öryggi í för með sér. Um leið ber að hafa í huga að það getur verið íþyngjandi að vera túlkur, einkum þegar sá sem túlkar er einnig aðstandandi eða umönnunarstarfsmaður.

Þegar fólk talar ekki sama tungumál

- Lærðu nokkur algeng orð, setningar eða lagstúfa á móðurmáli sjúklingsins
- Spurðu túlka og fjölskyldumeðlimi um orð og orðasambönd
- Notaðu önnur sameiginleg tungumál (t.d. ensku)
- Veittu því athygli hvernig eitthvað er sagt (líkamstjáning, augnatillit, raddblær)
- Taktu eftir og gaumgæfðu orðalausar samskiptatilraunir
- Notaðu faglærðan túlk í mikilvægum samtölum



3. kafli

Einstaklingsmiðuð og menningarleg umönnun

Einstaklingur með heilabilun hefur oft mikla þörf fyrir hjálp og stuðning í hinu daglega lífi. Skipulögð umönnunarúr-ræði ættu að vera einstaklingsmiðuð og byggjast á getu og þörfum einstaklings-ins. Einstaklingsmiðuð meðferð þýðir að litið er á hvern og einn sem einstaka manneskju og henni mætt með virðingu. Til að einstaklingnum finnist að hann sé sýnilegur, að á hann sé hlustað og hann skilinn, er gegnsæi, sveigjanleiki, nærve-ra, áhugi og virðing nauðsynleg.

Menningarleg umönnun

Einstaklingsmiðuð umönnun krefst góðra samskipta á milli umönnunar-starfsfólks og þess veika. Stundum geta komið upp vandamál vegna ólíkra tungumála eða menningar sem getur verið erfitt að festa fingur á. Fólk með ólíkar menningarlegar þarfir ætti að hafa möguleika á að sinna trú sinni, fá viðeigandi mat og geta varðveitt hefðir sínar, sé þess óskað.

Útlit og klæðnaður

Útlit og klæðnaður getur bæði endurspeglað persónuleika fólks og menningarleg eða trúarleg tengsl. Klæðnaður getur verið mikilvægur fyrir fólk með heilabilunarsjúkdóm og það ætti umönnunarstarfsfólk að vera meðvitað um. Að eiga möguleika á að klæða sig eins og maður vill getur styrkt upplifun af að vera sjálfstæður og heill hjá einstaklingnum og aðstandendum hans. Ef þess er þörf er því mikilvægt að viðkomandi fái hjálp við að klæða sig eins og hann eða hún vill. Að geta ekki klætt sig eins og maður er vanur getur verið truflandi þáttur í hinu daglega lífi.

Sumir eru dagsdaglega í hefðbund-num fötum sem geta verið tengd trúarlegum skyldum eða sem endur-spegla landfræðilegar eða sögulegar hefðir. Fyrir suma karlmenn og konur er mikilvægt að klæðnaður hylji höfuð eða líkama. Fyrir marga er það mikilvægara en að fötin séu þægileg og þrengi ekki að.

Menningarleg tillitssemi

Það þarf að vera meðvitaður um menningarlegar aðstæður en ekki er hægt að búast við að allar manneskjur með sama bakgrunn hafi sömu þarfir. Alla umönnun þarf að skipuleggja og útfæra með skilningi á þörfum einstaklingsins, væntingum hans og getu.



Umönnunarstarfsfólk þarf að vera meðvitað um trúarlegar og menningarlegar hefðir í sambandi við persónulegt hreinlæti og um persónulega eða táknræna hluti sem viðkomandi vill bera á sér eða hafa alltaf nálæga.

Trúarlegar skyldur

Trú getur verið mikilvægur hluti af lífi fólks. Einstaklingar með heilabilun vilja e.t.v. fá tækifæri til að sinna trú sinni sem fyrr með því að biðja í einrúmi eða með öðrum, eða með því að taka þátt í ýmsum trúarlegum athöfnum. Því geta ákveðnar tímasetningar og dagsetningar verið óheppilegar fyrir ýmiss konar umönnunarathafnir og því getur verið gott að vera meðvitaður um slíkt og reyna að hafa yfirlit yfir mikilvægar tíma- og dagsetningar.

Það getur verið kostur að þekkja til

ólíkra hefða, t.d. í kringum kynjahlutverk, hvernig er heilsað eða hvort ætlast er til þess að maður fari úr skónum þegar komið er inn á heimili. Á meðal sumra trúarhópa er algengt að bænastaður sé á heimilinu.

Trúarlegar hefðir

Ef þú ert í vafa um trúarlegar hefðir eða kröfur um fæðu, þá skaltu spyrja! Í flestum tilvikum er litið á það sem merki um virðingu og áhuga.

Matur og drykkur

Matur getur verið gleðiuppspretta og máltíð getur verið mikilvæg félagsleg athöfn. Það getur haft jákvæð áhrif á lífsgæði að borinn sé á borð matur sem bragðast kunnuglega og maður þekkir.

Matarhefðir geta stundum verið undir áhrifum trúarhefða. Það er mikilvægt að hafa í huga að það geta verið ákveðnar kröfur um mat og höft í tengslum við ákveðnar fæðutegundir sem eru e.t.v. ekki heimilaðar í sumum trúarbrögðum. Bæði í íslam og gyðingdómi eru t.d. ákveðnar hömlur í sambandi við kjöt, þar með talið sérstakt bann við því að borða svínakjöt. Í sumum trúarbrögðum eru föstutímabil. Þekktast er föstumánuður múslima, Ramadan, þar sem hefð er að fasta marga tíma á dag. Trúarlegar matarkröfur geta verið breytilegar eftir löndum og geta breyst með tímanum. Það er mikilvægt að umönnunarstarfsfólk spyrji um sérstakar matarhefðir sem

hafa þýðingu fyrir einstaklinginn til að geta mætt óskum og þörfum á einstaklingsmiðaðan hátt.

Þekking á ævi einstaklingsins

Eins og allir aðrir eiga innflytjendur sem fá umönnun að upplifa að umhverfi þeirra sé öruggt og þeim sé sýnd virðing. Samskipti eru grundvöllur að tengslum og öryggi. Áhugi á bakgrunni fólks leiðir oft til góðra samtala og möguleika á að kynnast einstaklingnum betur. Það er mikilvægt að vita um helstu lífsviðburði. Samtöl um fortíðina geta þó vakið upp erfiðar tilfinningar, t.d. um flóttu og óöryggi, og því skulu slík samtöl fara fram með gætni og veita skal merkjum um óþægindi athygli. Sögur um ævi sjúklingsins og upplýsingar frá aðstandendum hjálpa til við að kynnast einstaklingnum betur. Líka ber að hafa

„Það er mikilvægt vita um helstu lífsviðburði.“

Í huga að oft er gaman að tala um eitthvað nýtt. Myndir, tónlist og hlutir geta leitt til margra góðra samtala og aukinna tengsla.

Gott samtal

Oft er nóg að vera til staðar, að sýna samkennd, áhuga og vilja til að hlusta ef manneskja vill tala um sínar upplifanir. Fyrir utan að tala um atburði í fortíðinni má líka reyna að fitja upp á nýjum samtalsefnum.

4. kafli



Samvinna með aðstandendum

Nánir aðstandendur eru mikilvægir með tilliti til þess að halda samhengi í lífinu þegar minni og málgeta gefur sig og fólk fer að tapa áttum. Fjölskyldumeðlimir eru oft aðalumnönnunaraðilarnir áður en hið opinbera kerfi kemur inn í myndina.

Aðstandendur innflytjenda með heilabilun er hópur fólks sem kemur úr öllum áttum. Það er mikill munur bæði á milli innflytjendahópa og milli innflytjenda frá sama landi. Það getur verið mismunandi skilningur á heilabilun og ólíkar skoðanir á hlutverki aðstandenda, hvað aðstandendur hafa þörf fyrir og hvað þeir geta lagt af mörkum. Það getur verið þörf á að umönnunarstarfsfólk leggi sig sérstaklega vel fram svo að væntingar séu skýrar og gott, gagnkvæmt samstarf sé mögulegt.

Hvað hafa aðstandendur þörf fyrir?

Allir aðstandendur þurfa að fá upplýsingar um heilabilun og þau úrræði sem eru í boði. Sumir aðstandendur hafa búið lengi í landinu. Þeir hafa oft góða þekkingu á því eða tungumálinu sem meirihluti fólks í landinu talar og vita hvaða tilboð og úrræði eru í boði. Aðrir eru háðir því að fá upplýsingar á sínu eigin móðurmáli. Upplýsingar um heilabilunarsjúkdóma og hvert hægt er að snúa sér til að fá hjálp eru mikilvægar, bæði fyrir þann veika og aðstandendur hans. Fyrir utan það að hjálpa honum ber samfélaginu einnig að skilja þarfir

aðstandenda og bjóða fram aðstoð, fræðslu, stuðning og ráðgjöf.

Hvað geta aðstandendur lagt af mörkum?

Aðstandendur geta verið mikilvægir samstarfsaðilar umönnunarstarfsfólks af því að þeir þekkja og hafa vitneskju um líf einstaklingsins, sögu hans og nánasta umhverfi. Þegar einstaklingsbundin umönnun er látin í té skal einnig veita athygli þeim tengslum og samböndum, sem eru mikilvæg fyrir einstaklinginn. Þau geta stuðlað að beinni hjálp og virkað sem tengiliðir við margvísleg stuðningsúrræði samfélagsins. Aðstandendur innflytjenda með heilabilun gegna oft mjög mikilvægu hlutverki sem milligöngumenn um tungumál og menningarlegan skilning á milli einstaklingsins og umönnunarstarfsfólks.

Hvað mótar hlutverk aðstandenda?

Innflytjendur frá fjölskyldumiðaðri „viðmenningu“ hafa oft miklar væntingar um að fullorðin börn og fjölskyldumeðlimir sinni eldri ættingjum. Það getur haft í för með sér að fjölskyldumeðlimir taki á sig allt of miklar umönnunarskyldur frekar en að sækjast eftir stuðningi eða öðrum opinberum úrræðum.

Eins og minnst var á í 1. kafla getur skilningur á heilabilun haft afgerandi áhrif á hvort og hvenær aðstandendur leita hjálpar frá hinum opinbera geira. Ef litið er á minnistap og heilabilunar-

einkenni sem „eðlileg öldrunareinkenni“ er ekkert undarlegt að fjölskyldan bíði með að leita hjálpar. Ef einstaklingurinn með heilabilun sýnir hegðunar- og atferlisvandamál geta aðstandendur lagt mikla áherslu á að halda vandamálunum innan veggja heimilisins og vernda hann til að koma í veg fyrir að litið sé niður á hann og fjölskylduna og hún fái á sig neikvæðan stimpil. Fyrir utan vandamál tengd tungumálum og skort á upplýsingum um aðgengileg úrræði geta hefðir í fjölskylduumönnun og hollusta einnig hindrað aðstandendur í að leita hjálpar og segja frá þörfum sínum. „Aðstandandi“ er ekki einungis nánasti umönnunaraðili heldur getur hugtakið einnig náð yfir aðra í stórfjölskyldunni sem e.t.v. hafa sína eigin skoðun á því hvað góð umönnun er.

Sumir aðstandendur geta mætt væntingum frá hjúkrunar- og umönnunargeiranum um að þeir, vegna „menningar“ sinnar, vilji kannski heldur annast „sitt fólk“ sjálfir. Hafa skal í huga

Óljósar væntingar

Aðstandendur og umönnunarstarfsfólk ætti að hittast snemma í ferlinu og ræða hvers það væntir hvert af öðru. Slík samræming getur orðið til þess að byggja upp traust og finna skiptingu á vinnu og ábyrgð sem virkar fyrir alla aðila.

að hlusta vel á öll sjónarmið og reikna með að þau geti verið mjög ólík, einnig á meðal innflytjenda. Ekki hafa allir aðstandendur möguleika á að leggja sitt af mörkum með alhliða umönnun og ekki eiga allir innflytjendur fjölskyldu í nágrenninu. Í slíkum aðstæðum þurfa einstaklingar með heilabilun að reiða sig á að umönnunarstarfsfólk setji sig inn í tungumál þeirra og menningarlegan bakgrunn, noti túlkapjónustu og komi hugsanlega á tengslum við viðkomandi innflytjendahóp.

Hlutverk aðstandenda og samvinna með umönnunarstarfsfólki

Í mörgum tilvikum taka aðstandendur mikinn þátt í umönnun, jafnvel eftir að opinber hjálp er komin til sögunnar. Þetta kemur oft til vegna þess að aðstandendur upplifa að návist þeirra og tungumálakunnátta sé nauðsynleg til að sá veiki fái eins öruggt umhverfi og mögulegt er, t.d. við dvöl á hjúkrunarheimili eða innlögn á spítala. Þetta getur átt við um aðlögunartímabil en einnig geta verið viðvarandi vandamál varðandi þekkingu á tungumálum og menningu á meðal starfsfólks sem leiðir til þess að aðstandendum finnst þeir verða að leggja mikið af mörkum.

Miklar væntingar til fjölskylduumönnunar geta líka orðið til þess að aðstandendur líti svo á að þeir beri áfram ábyrgðina á því að þeim veika líði vel, jafnvel eftir að hann er kominn á hjúkrunarheimili. Því er nánast hægt að líta á umönnunarstarfsfólk sem „framlengingu á armi ættarinnar“ og aðstandendur geta því átt það til að fylgjast mjög vel með því hvernig þessi „framlengdi armur“ tekst á við



umönnunarstörfin.

Við umönnun eldri innflytjenda verða gagnkvæmar upplýsingar, samræming væntinga og samráðsfundir á milli starfsfólks og aðstandenda sérlega mikilvægir. Samvinnan er gagnkvæm þannig að aðstandendur fái skýrar upplýsingar um réttindi, möguleika og takmörk m.t.t. úrræða og starfsfólk kynnist venjum, hefðum og miðlægum gildum sem tengd eru virðingu og viðurkenningu. Hvernig getur samvinna aðstandenda og starfsfólks gert daginn eins góðan og hægt er fyrir einstakling með heilabilun? Hvernig er tryggt að gildi og hefðir fái sinn sess í daglegum athöfnum, umönnun, klæðnaði, fæði og öðrum mikilvægum þáttum fyrir þennan einstakling? Fólk getur greint á um hvað góð umönnun er.

Í sumum tilvikum vilja aðstandendur leggja sitt af mörkum með hefðbundnum mat, taka þátt í ákveðnum þáttum umönnunarinnar og vera mikið með þeim veika. Þetta getur verið ný upplifun fyrir heilbrigðisstarfsfólkið. Því getur liðið eins og verið sé að fylgjast með því. Það er þó ekki nauðsynlegt að líta á

„Það er þó ekki nauðsynlegt að líta á athugula aðstandendur sem merki um að starfsfólki sé vantreyst.“

athugula aðstandendur sem merki um að umönnunarstarfsfólki sé vantreyst. Það getur verið merki um umhyggju fjölskyldunnar. Talið saman ef eitthvað er óljóst.

Það eru mörg dæmi um að umönnunarstarfsfólk hafi samband við aðstandendur ef um er að ræða óróa eða samskiptaörðugleika til að fá ráðleggingar um hvað best sé að gera í þeim aðstæðum. Slík samvinna er oft mjög gagnleg, einkum á aðlögunartímabilum. Um leið er mjög mikilvægt að starfsfólk kynnist einstaklingnum og byggi upp traust og leiðir til samskipta þannig að sjúklingnum finnist hann vera öruggur og að um hann sé hugsað, líka þegar aðstandendur eru ekki til staðar. Þetta eykur einnig öryggi aðstandenda.

Umræðufni



1. Aðstandendur hafa eindreginn áhuga á að sjá sjálfir um einstakling með langt gengna heilabilun. Þeir hafa þó mögulega mjög takmarkaða þekkingu á heilabilun og atferli heilabilaðra einstaklinga og geta verið mjög neikvæðir gagnvart hjúkrunarheimilum. Faglegt mat þitt er að ástandið í fjölskyldunni sé óviðunandi. Hvernig getur þú sem best hjálpað?
2. Einstaklingur með heilabilun vill fá að ráða því hvort það er karl eða kona sem hefur daglega umsjón með heimilinu. Hvað gerir þú til að leysa málið?
3. Hvað gerir þú til að auðvelda samskipti þegar þér finnst erfitt að skilja hvað viðkomandi segir, t.d. ef þið talið sitt hvort tungumálið? Þekkir þú einhverjar sérstakar aðferðir sem virka yfirleitt vel og þú getur deilt með starfsfélögum þínum?
4. Hvað gerið þið á þínum vinnustað til að vinna á einstaklingsmiðaðan hátt og vera meðvituð um menningu viðkomandi?
5. Hvernig getur þú best aðstoðað aðstandendur sem vilja taka þátt í umönnun einstaklings með heilabilun?

Heimildir og ítarefni



Heimildir

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

Gagnlegir tenglar

- 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, Svíþjóð: 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/ingaommenellervarfor_rapport_2019_2.pdf
- Hvað er heilabilun – information om demens tilrettelagt for personer med utviklingshæmning og kognitiv funksjonsnedsettelse (tilgjengelig på fem nordiske språk, tre samiske språk og engelsk) www.hvaderheilabilun.is

Sem umönnunarstarfsmaður hittir þú einstaklinga með heilabilun frá ólíkum menningarheimum og sem tala mismunandi tungumál. Einstaklingsmiðuð umönnun felur í sér að komið sé til móts við þarfir og óskir einstaklingsins og þeim sýndur skilningur. Í þessari handbók eru ráð um hvernig hægt er að veita innflytjendum með heilabilun einstaklingsmiðaða og menningarlega umönnun.



Norræna
velferðarmiðstöðin