

G: "Det er jo svært at hjælpe familierne, når de ikke vil benytte vores tilbud". Udfordringer i demenskoordinatorens arbejde med etniske minoriteter med demens

Rune Nielsen, neuropsykolog, ph.d., Nationalt Videnscenter for Demens

Minoritetsetniske ældre



Rune Nielsen belyser på seminaret centrale udfordringer i demenskoordinatorens arbejde med etniske minoriteter samt årsagerne til disse. Seminaret bygger på resultater fra et igangværende forskningsprojekt CLEAR (Closing the Ethnic Gap in Dementia Care), hvor Rune Nielsen undersøger, hvad der sker med en borger, efter diagnosen er stillet. Forskningsprojektet er støttet af Velux Fonden og gennemføres af Nationalt Videnscenter for Demens i samarbejde med indvandremedicinsk klinik i Odense samt Albertslund, Brøndby, Hvidovre, Høje-Taastrup, Ishøj og Odense Kommuner. Målet med projektet er at forbedre den kommunale rehabiliteringsindsats overfor sårbare ældre med etnisk minoritetsbaggrund og demens. En gruppe, som nogle gange er svære at få fat i og som har svært ved at søge og tage imod hjælp. På mange måder kommer det derfor til at kræve noget ekstra eller noget andet, siger Rune Nielsen.

Hvem er de ældre borgere fra etniske minoriteter?

Når Rune Nielsen anvender begrebet 'indvandrer', skal det forstås som en person, der er migreret fra ét land til et andet. Det siger altså ikke noget om, hvor personen kommer fra, eller hvorfor personen er kommet til landet, understreger han. Dog er det vigtigt at forstå, hvorfor en person er kommet til Danmark, hvis vi skal forstå den person, vi sidder over for – for der findes mange årsager; arbejde, uddannelse, familiesammenføring, krig, religiøs eller politisk forfølgelse, naturkatastrofer eller andet. De fleste ældre indvandrere i Danmark er kommet hertil pga. arbejde eller familiesammenføring, og de kommer primært fra Tyrkiet, Pakistan og det tidligere Jugoslavien. Karakteristisk for dem er, at de er kommet til Danmark for at søge bedre kår. Den erfaring, som Rune Nielsen har ift. arbejdet med indvandrere med demens, stammer fra tyrkiske, pakistanske, polske familier og i et mindre omfang familier fra det tidligere Jugoslavien.

Ældre fra etniske minoriteter er underrepræsenterede i udredning, behandling og pleje for demens. Det udelukker dem fra den relevante farmakologiske behandling, psykosociale støtte og rehabilitering. Ifølge fremskrivninger fra Nationalt Videnscenter for Demens forventes det, at der kommer flere indvandrere med demens i Danmark, og stigningen er meget større for indvandrere end danskfødte. Det må derfor forventes, at der kommer et stigende behov for udredning og pleje af etniske minoriteter med demens.

En tredjedel er analfabeter, hvilket giver udfordringer ift. udredning – hvad skal vi teste dem med, spørger Rune Nielsen. Ligeledes giver det udfordringer ift. kommunikationen. Hvordan taler vi om demens med folk, som har et lavt abstraktionsniveau, og som ikke har et begrebsapparat og forståelse for, hvordan kroppen fungerer – det kan være rigtig svært, understreger han.

Ældre etniske minoriteter søger i mindre grad hjælp for demens

Rune Nielsen præsenterer et studie, som viser, hvor hyppigt etniske minoriteter diagnosticeres med demens ift. danskfødte fordelt på aldersgrupper. Forekomsten af diagnosticeret demens for danskfødte og ikke-vestlige indvandrere er stort set den samme for aldersgruppen 40-49 år. Ser vi på kvinder med indvandrerbaggrund i alderen 40-49 år, så er sandsynligheden for, at de får stillet en demensdiagnose 2 til 2,5 gange højere end danskfødte kvinder. Rune Nielsen tror, der er en risiko for, at de yngre kvinder har fået stillet en forkert diagnose, fordi de er svære at undersøge. Omvendt viser tallene, at det er mindre sandsynligt, at ældre indvandrere (+ 50 år) får stillet en demensdiagnose, end hvis borgeren var danskfødt. Rune Nielsen mener, at tallene afspejler, at det er en gruppe, som ikke går til lægen med deres symptomer og derfor ikke får stillet en diagnose.

Udfordringerne findes i sproglige og kulturelle barrierer. En helt klar udfordring er, at mange indvandrere kun ved ganske lidt eller slet intet om demens – måske findes ordet demens ikke på deres modersmål, hvorfor det er svært at tale om. Mange har den indstilling, at det er en naturlig del af alderdommen at blive hukommelsessvækket, så de søger ikke lægehjælp. Taler de ikke dansk, kan det være en udfordring at gå til lægen – og de ønsker ikke at belaste deres børn, som ellers kan hjælpe. I mange større indvandrer kulturer er det stigmatiserende at have demens eller mentale sygdomme i det hele taget. Derfor skjuler de sygdommen, undlader at tale om det eller gå til lægen. Dertil kommer at de mangler viden om, hvad de kan gøre, og hvilke tilbud der findes.

Viden om og opfattelse af demens

Rune Nielsen præsenterer en anden undersøgelse (foretaget af Region Hovedstaden - Nielsen & Waldemar, 2015), som sætter fokus på kendskabet til demenssygdom blandt danskfødte midaldrende og ældre samt indvandrere fra Polen, Pakistan og Tyrkiet. De fleste danske og polske indvandrere ved godt, at det er hjernen, der bliver ramt, mens kun en fjerdedel af de tyrkiske ældre ved, at det er noget med hjernen. Til gengæld har de fleste en fornemmelse af, at det primært er en sygdom, der rammer ældre mennesker. Lidt interessant er det dog, fremhæver Rune Nielsen, at troen på læger, og hvad lægevidenskaben kan, den er meget stor i nogle kulturer og grupper. Op mod 70 pct. af tyrkiske indvandrere tror, at demens kan helbredes. Hvorfor går man så ikke til lægen, spørger han. Det er nok fordi, at der er andre ting på spil. Det med at træffe beslutning om at gå til lægen afhænger



af mange forskellige faktorer.

Rune Nielsen introducerer modellen "The health belief model", som beskriver alle de faktorer, der har betydning, ift. beslutningen om at gå til læge, bl.a.: Race, alder, etnicitet, kendskab til sygdom, hvor farlig er sygdommen, er det en sygdom jeg får og kampagner i medierne. Når det gælder borgere med indvandrerbaggrund, er etnicitet bestemmende for, hvordan demenssygdom opfattes kulturelt. Omgivelserne forsøger at skjule sygdommen, og der er et social pres, for *ikke* at gå til lægen. Mange ældre har ikke oplevet en ældre generation, da deres forældre er døde tidligt i deres oprindelsesland. De har derfor ingen erfaring med demens, og kan ikke trække på viden om sygdommen. Hukommelsessvigt anses for at være en naturlig del af alderdommen. Når familierne endelig søger hjælp, er det ofte ikke pga. hukommelsesproblemer, men snarere pga. de vanskeligheder familien oplever.

Når vi i sundhedssystemet møder etniske minoriteter med demens er det ofte, når de har moderat til svær demens. Da det er langt inde i demensforløbet, er der typisk ikke andre tilbud end en plejehjemsplads. Rune Nielsen beder deltagerne huske på, at demens ofte er helt nyt for disse borgere og deres familier, når de møder systemet første gang. De har derfor ikke som andre kunne indstille sig på, at næste skridt er en plejehjemsplads. Reaktionen kan derfor nemt blive, at "det er vi ikke klar til!"

Hvad er udfordringerne ift. behandling og pleje?

Hvorfor er etniske minoriteter underrepræsenteret i behandling og pleje for demens, hvorfor og deltager de sjældnere i tilbud om psykosocial støtte og rehabilitering? International litteratur peger på, at det handler om viden. Både om demenssygdom og den hjælp og støtte de kan få, og også om synet på, hvem der har ansvaret for plejen. Borgere med etnisk minoritets-baggrund går typisk langt for at pleje deres ældre familiemedlemmer. Rune Nielsen pointerer, at det her er etniske danskere, der adskiller sig fra majoriteten – det er kun i Skandinavien, at staten og ikke familien har ansvaret for de ældre borgere.

Konsekvensen bliver, at pårørende tager sig af familiemedlemmer i en årrække uden viden om demenssygdom, demensomsorg- og pleje. De gør tingene, så godt de kan ud fra deres forudsætninger og viden, men nogle gange går det ikke godt. Der sker overfald – og det sker begge veje. Rune Nielsen mener, at det ofte ikke handler om uvilje, men manglende viden. Det er derfor afgørende, at demenskoordinatorer kommer i kontakt med disse famili-

er, påpeger han.

Etniske minoriteter har et andet medicinforbrug og bor sjældnere på plejehjem

Rune Nielsen viser resultaterne af en undersøgelse med fokus på medicinforbrug blandt personer med demensdiagnose, og om der er forskel, når man er danskfødt og ikke-vestlig indvandrer. Undersøgelsen viser, at ikke-vestlige indvandrere i forhold til danskfødte har:

- 25 pct. mindre sandsynlighed for at være i anti-demens behandling
- 30 pct. mindre sandsynlighed for at være i anti-depressiv behandling
- 35 pct. større sandsynlighed for at være i anti-psykotisk behandling
- 50 pct. mindre sandsynlighed for at bo på plejehjem

Blandt alle borgere med demenssygdom på danske plejehjem udgør ikke-vestlige indvandrere 0,6 pct., altså 1 ud 200! Med så få borgere med indvandrerbaggrund på de enkelte plejehjem, er det svært at lave en samlet indsats, og derfor bliver de meget isolerede.

CLEAR

Formålet med CLEAR projektet er at optimere den tværsektorielle rehabiliteringsindsats overfor sårbare ældre med etnisk minoritetsbaggrund med demens og give svar på følgende spørgsmål:

- Hvilke behov og barrierer er der i forhold til rehabiliteringsindsatsen for ældre fra etniske minoriteter med demens?
- Kan kulturfølsomme psykosociale interventioner øge viden om demens og demensomsorg blandt etniske minoriteter og bidrage til øget deltagelse i tilgængelige rehabiliteringstilbud?
- Kan der udvikles nye kulturfølsomme modeller for rehabiliteringsindsatsen for ældre fra etniske minoriteter med demens, som bygger på eksisterende ressourcer?

Samarbejdspartnere i projektet er demenskoordinatorer, borgere med demens og pårørende samt tosprogede sundhedsformidlere. Som demenskoordinator kan man blive usikker ved besøg hos familier med anden kulturel baggrund. Tanken er, at man kan sparre med kolleger med tosprogede baggrund.

Nogle af de overordnede temaer, som går igen ved kvalitative interviews i projektet er, at etniske minoriteter søger hjælp sent i sygdomsforløbet. Det er familier i afmagt. På den ene side tager de ikke imod tilbud i samme grad som etniske danskere - ældre fra etniske minoriteter er underrepræsenterede i udredning, behandling og pleje for demens, hvilket er med til at udelukke dem fra den relevante farmakologiske behandling, psykosocial støtte og rehabilitering. På den anden side er familierne typisk ikke enige med demenskoordinator om, hvad der er det rigtige. Det handler om de sproglige og kulturelle barrierer.

Find slides fra Rune Nielsens oplæg [her](#)