

Udredning af demens hos ældre fra etniske minoriteter

Af T. Rune Nielsen, cand.psych., ph.d.-studerende, Nationalt Videnscenter for Demens

Der er et stigende antal ældre i vestlige lande, og den samme tendens gør sig gældende for disse landes etniske minoriteter. Demens i disse befolkningsgrupper bliver derfor et stadig mere aktuelt emne. Behovet for udredning, behandling og pleje af ældre fra etniske minoriteter eksisterer allerede, men vil blive langt større i fremtiden. I Danmark defineres etniske minoriteter typisk som ikke-vestlige indvandrere og deres efterkommere. Antallet af ældre ikke-vestlige indvandrere i Danmark er ca. 19.000. Ved fremskrivning, foretaget af Danmarks Statistik, kommer dette tal op på ca. 74.000 i år 2030 og ca. 115.000 i år 2050.

Øget demensrisiko i etniske minoritetsgrupper

Befolkningsundersøgelser fra USA og England indikerer, at der kan være en øget risiko for at udvikle demens blandt ældre i nogle etniske minoritetsgrupper. Der er således beskrevet en højere forekomst af demens blandt ældre afrikansk-amerikanere og latin-amerikanere i USA, og blandt afrikansk-caribiske, pakistanske og indiske indvandrere i England. I Danmark har et mindre studie ligeledes antydnet, at forekomsten af demens kan være markant øget hos ældre indvandrere fra Tyrkiet. Den øgede forekomst af demens i disse etniske minoritetsgrupper antages bl.a. at hænge sammen med en højere forekomst af vaskulære risikofaktorer i disse befolkningsgrupper, såsom diabetes og hypertension.

Sådanne vaskulære risikofaktorer må i særdeleshed forventes at øge risikoen for at udvikle vaskulær demens, men også risikoen for Alzheimers sygdom. På trods af at forekomsten af demens i nogle etniske minoritetsgrupper synes at være højere end i den generelle befolkning, peger såvel udenlandske som danske studier på, at ældre patienter fra etniske minoriteter er underrepræsenterede i demensudredning og -pleje.

Barrierer for hjælp

Udenlandsk forskning peger på, at almindelige barrierer, for at ældre og pårørende i etniske minoritetsgrupper søger hjælp for demenssymptomer, er et markant socialt stigma forbundet med mental lidelse i nogle minoritetsgrupper samt en anderledes indstilling til, hvordan man plejer ældre på med en stærk familiemæssig forpligtigelse. Derudover fremhæves ofte sprogbarrierer og manglende klarhed om hvor og hvordan, man opsøger hjælp. Desuden kan manglende viden om demens og en opfattelse af, at der ikke kan gøres noget, da hukommelsestab er en naturlig del af alderdommen også være af betydning. Endelig kan en oplevelse af diskrimination, og af at symptomer affejes af sundhedspersonale også spille ind. Alle disse faktorer kan være afgørende for, om ældre og pårørende fra etniske minoriteter søger hjælp for demenssymptomer. På trods af, at der kan være en større forekomst af demens blandt nogle etni-

ske minoritetsgrupper, synes de ikke i samme grad som andre at benytte sig af de eksisterende tilbud om udredning, behandling og pleje. Samtidig kan det være yderst udfordrende, at diagnosticere demens hos de ældre fra etniske minoriteter som rent faktisk opsøger hjælp.

Udfordringer ved udredning

Symptomer på demens er relativt ensartede på tværs af etnicitet og racer. Demens defineres som et syndrom med nytillkomne svigt inden for flere kognitive domæner, der har en sværhedsgrad, som påvirker social og arbejdsmæssig funktionsevne. Udredning af demens hos patienter fra etniske minoriteter er dog forbundet med en lang række udfordringer, herunder manglen på adækvate metoder til kognitiv testning. Selvom adskillige biomarkører for Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme er blevet udviklet de senere år (f.eks. fra hjerne-skanninger eller spinalvæskeprøver), er biomarkører til diagnosticering af demens på nuværende tidspunkt sekundære til den kliniske udredning af kognitive svigt.

Kognitive tests og klinisk vurdering er centrale i udredningen af demens, men der er forbundet specielle faldgruber ved tværkulturel udredning af demens, som primært er relateret til, at de tilgængelige undersøgelsesmetoder påvirkes af patienternes sproglige færdigheder og uddannelsesniveau. Selv om mange af de ældre indvandrere

har talt dansk tidligere i livet, vender de ofte tilbage til stort set kun at tale deres oprindelige sprog, når de bliver ældre og forlader arbejdsmarkedet og ikke længere har brug for at tale dansk med deres kollegaer. Samtidig er svækkelse af det sidst tilegnede sprog ofte et tidligt tegn på demens ved tosprogede.

Vanskeligheder ved kommunikation

I den kliniske vurdering af demens er det væsentligt, at symptomer på kognitive svigt og demens både forklares tilfredsstillende af patienten og dennes pårørende, og fortolkes korrekt af lægen. Det er derfor vigtigt for udbyttet af den kliniske vurdering, at man sikrer en tilfredsstillende kommunikation mellem lægen, patienten og dennes pårørende. Dette kan dog være yderst udfordrende, når kommunikationen foregår gennem en tolk. Det er udbredt praksis i såvel danske som europæiske demensklinikker, at familiemedlemmer benyttes som tolke. Dette kan imidlertid have en utilsigtet indflydelse på den kliniske vurdering. Da familiemedlemmer sjældent er uddannet som tolke, risikerer man, at indholdet i spørgsmål og svar oversættes upræcist, eller at de oversætter deres egne meninger frem for fakta. Desuden vil familiemedlemmer ofte være følelsesmæssigt involverede, og patienter kan være påpasselig med at afsløre tegn på kognitive svigt og demens, fordi de er usikre på, om tavshedspligten overholdes. Selv om de samme problem-

stillinger gør sig gældende, når professionelle tolke benyttes, er det generelt i mindre omfang.

Kognitive tests

Resultaterne fra kognitive tests har en helt central rolle ved udredning af demens. Men ved udredning af patienter fra etniske minoriteter kan de tilgængelige instrumenter, ofte ikke benyttes tilfredsstillende, da testresultaterne i høj grad kan påvirkes af patienternes sproglige, kulturelle og uddannelsesmæssige baggrund.

I Danmark har langt størstedelen af den ældre befolkning syv års skolegang eller mere. Dette gør sig dog sjældent gældende blandt ældre ikke-vestlige indvandrere. Analfabetisme er udbredt blandt ældre kvinder, mens mænd typisk har op til fem-syv års skolegang. Brug af kulturelt indlejrede kognitive tests, som bygger på sprogkendskab, færdigheder tilegnet i skolen og tryghed ved testsituationen, kan derfor være upassende eller vildledende, når de bruges til at vurdere kognitivt funktionsniveau. For eksempel kan en ældre kvinde, som er indvandret fra en mindre tyrkisk landsby være god til at lave mad, sy, dyrke grøntsager, passe kreaturer, opfostre børn og komme overens med sin udvidede familie. Alt dette afspejler gode kognitive evner, men alligevel vil hun sandsynligvis klare sig, som om hun var kognitivt svækket på almindeligt benyttede screeningsinstrumenter for demens, såsom Mini Mental State Examination

(MMSE) eller urskivetesten. Der er derfor et behov for, at have alternative metoder tilgængelige til vurdering af det kognitive funktionsniveau, når man undersøger ældre fra etniske minoriteter for demens. Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) er et instrument, som synes at være et godt bud på et alternativt screeningsinstrument ved udredning af demens hos ældre fra etniske minoriteter. RUDAS er oprindeligt udviklet i Australien til multikulturelle patientpopulationer, og er for nyligt afprøvet på ældre tyrkiske indvandrere i Danmark. I modsætning til MMSE'en påvirkes testresultaterne fra RUDAS stort set ikke af begrænset eller ingen skolegang, og synes slet ikke at påvirkes af kulturelle eller sproglige forskelle, når testen udføres med hjælp fra en tolk.

Konklusion

På trods af at et Ph.D. studium med titlen "Udredning af demens i patienter fra etniske minoriteter. Et europæisk perspektiv" for nyligt gennemført i samarbejde mellem Institut for Psykologi, Københavns Universitet og Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet, er der fortsat sparsom viden om demens blandt etniske minoriteter i Danmark og Europa. Selvom forekomsten af demens i etniske minoriteter ser ud til at være mindst lige så stor som i baggrundsbefolkningen, er patienter fra etniske minoriteter underrepræsenterede indenfor demensudredning og -pleje. Dette kan hænge sam-

men med, at demente og pårørende fra etniske minoriteter ikke har tilstrækkelig viden om de tilgængelige tilbud. Samtidig kan hukommelsessvigt og andre demenssymptomer stå i baggrunden for mere presserende materielle eller sociale problemer, eller de kan opfattes som en naturlig konsekvens af alderdom. I nogle etniske minoritetsgrupper er der desuden forbundet et stærkt socialt stigma med mental sygdom. Disse forhold kan alle have betydning for, om man søger læge på baggrund af demenssymptomer.

Hvis demente fra etniske minoriteter faktisk søger læge på baggrund af demenssymptomer, vil de ofte møde et

system, som ikke er rustet til at håndtere deres specielle kulturelle behov, og det vil sjældent være muligt for lægen at lave en fulgyldig undersøgelse, da de anvendte kognitive måleinstrumenter er påvirket af kulturelle, sproglige og uddannelsesmæssige forskelle. En uheldig konsekvens af disse forhold kan være, at demente fra etniske minoriteter isoleres i hjemmet, hvor de plejes af den nærmeste familie uden udefra kommende hjælp. Der er derfor behov for mere oplysning om demens til borgere fra etniske minoriteter og for, at sundhedspersonale sætter mere fokus på udredning og social støtte af demente borgere med etnisk minoritetsbaggrund.

