

Udfordringer i demenskoordinatorens arbejde med borgere fra etniske minoriteter

Af Rune Nielsen, neuropsykolog, post.doc ved Nationalt Videnscenter for Demens, leder af forskningsprojektet CLEAR

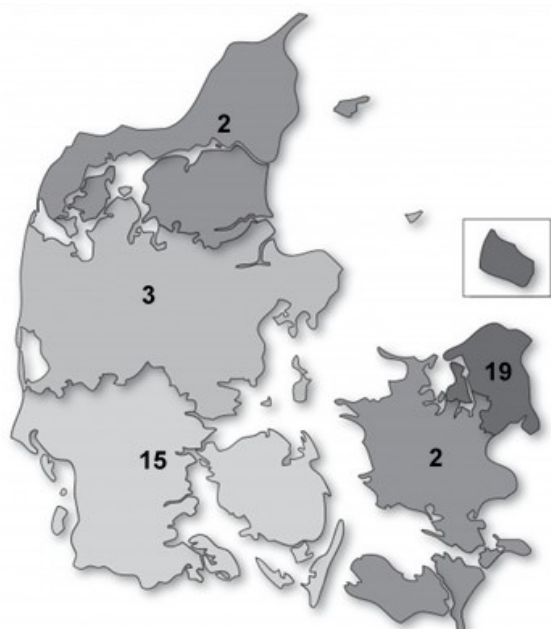
I Danmark er de fleste personer med etnisk minoritetsbaggrund indvandrere eller efterkommere af indvandrere fra et ikke-vestligt land, som tilsammen udgør omkring ni procent af den danske befolkning. Folk fra etniske minoritetsgrupper har ofte anderledes behov og forventninger til sundhedsvæsenet og de kommunale demenstilbud, og det er blevet foreslået, at der generelt er et behov for at udvikle passende metoder og modeller for støtte, pleje og omsorg for personer fra etniske minoriteter i Norden (Nielsen *et al.*, 2015). Selv om den etniske minoritetsbefolkning generelt er yngre end den danske majoritetsbefolkning, er de indvandrere, der kom til Danmark i 1960'erne og 1970'erne begyndt at blive gamle. På baggrund af forskelle i demografisk aldring forudsiges antallet af personer med demens og etnisk minoritetsbaggrund således at syvdobles frem mod 2050 sammenlignet den fordobling, der forventes i befolkningen generelt (Alzheimer's Disease International, 2015; Nielsen *et al.*, 2015). Derfor må det behovet for behandling, støtte og pleje af personer med demens og etniske minoritetsbaggrund forventes at stige.

På trods af, at der bliver flere og flere ældre med demens og etnisk minoritetsbaggrund, har danske (Nielsen *et al.*, 2010) og norske (Diaz *et al.*, 2015) studier fundet at andelen, som bliver diagnosticeret med demens er langt mindre sammenlignet med majoritetsbefolkningen. I Danmark er personer med demens og etnisk minoritetsbaggrund 30% mindre tilbøjelige til få ordineret antidemensmedicin, og 48% er mindre tilbøjelige til at komme på plejehjem (Stevnsborg *et al.*, 2016). Barriererne for at søge og modtage støtte, hjælp og omsorg for demens ikke undersøgt tilstrækkeligt i Danmark, men kan bl.a. omfatte sprogbarrierer, forskel-

lige mønstre i hvor og hvornår man søger hjælp, mangelfuld viden om demens og tilgængelige tilbud, samt forskellige kulturelle holdninger til, hvem der har ansvaret for plejen af ældre familiemedlemmer (Nielsen *et al.*, 2015). Forskellene i forhold til diagnostisk, behandling og pleje er bekymrende, da de kan føre til dårligere demensforløb for personer med etnisk minoritetsbaggrund. Hvis man vil udvikle demenstilbud, som indtænker etniske minoriteter, er det derfor vigtigt at undersøge, hvilke barrierer der er i forhold til at benytte de tilgængelige kommunale tilbud.

Projektet *Closing the Ethnic Gap in Dementia Care* (CLEAR) begyndte i januar 2018 og gennemføres af Nationalt Videnscenter for Demens i København og Indvandrermedicinsk Klinik i Odense med støtte fra VELUX FONDEN. CLEAR projektet har netop til formål at undersøge barrierer for etniske minoriteters deltagelse i kommunale demenstilbud og på denne baggrund udvikle modeller og anbefalinger til, hvordan man vil kunne optimere indsatsen i forhold til denne gruppe sårbare borgere. Som en af de første aktiviteter i projektet, blev der på DKDK's årsmøde i Nyborg i 2018 gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt deltagerne i symposiet "Det er jo svært at hjælpe familierne, når de ikke vil benytte vores tilbud. Udfordringer i demenskoordinatorens arbejde med etniske minoriteter med demens", som handlede om barrierer for adgangen til postdiagnostisk støtte, pleje og omsorg i etniske minoritetsgrupper set fra demenskoordinatorens perspektiv. Af de 47 deltagere i symposiet, besvarede 41 (87%) deltagere fra alle landets regioner spørgeskemaet (se figur 1).

Vi fandt, at de fleste deltagende demenskoordinatorer havde begrænset, men regelmæssig, kontakt med borgere fra etniske minoriteter. De fleste (95%) oplevede generelt, at det kunne være udfordrende at samarbejde



Region	Deltagere		Estimeret antal ikke-vestlige indvandrere med demens	
Region Hovedstaden	19	(46%)	874	(53%)
Region Sjælland	2	(5%)	164	(10%)
Region Syddanmark	15	(37%)	266	(16%)
Region Midtjylland	3	(7%)	280	(17%)
Region Nordjylland	2	(5%)	68	(4%)
Total	41	(100%)	1652	(100%)

Fordeling af deltagende demenskoordinatorer. a) Geografisk fordeling af deltagere. Numrene i hver region angiver antallet af deltagere fra regionen. b) Antal deltagere fra hver region, samt det estimerede antal ikke-vestlige indvandrere med demens i regionen udregnet på baggrund af populationsstatistik for 2018 fra Danmarks Statistik, som er sammenkørt med prævalensrater fra *World Alzheimer Report 2015* (Alzheimer's Disease International, 2015)

med familierne på grund af sprogbarrierer, mangelfuld viden om demens og tilgængelige kommunale tilbud blandt borgerne, utilstrækkelig tværkulturelle kompetencer blandt plejepersonalet, og ikke mindst mangel på kommunale tilbud, som matchede borgernes ønsker og behov. Kun få havde kendskab til kommunale tilbud målrettet etniske minoriteter, men mange forsøgte at samarbejde med tosprogede kollegaer eller andre tværkulturelle ressourcer i kommunen, når de havde borgere med etnisk minoritetsbaggrund. Når de kom i kontakt med borgerne, var det ofte først når de var i det moderate til svære stadie af deres demenssygdom. Alligevel var det generelt demenskoordinatorernes erfaring, at borgere med etnisk minoritetsbaggrund sjældnere tog imod kommunens støtte, pleje og omsorgstilbud. Til gengæld oplevede langt de fleste (97%), at familierne ofte var langt mere involverede i den daglige demenspleje end etnisk danske familier typisk er det.

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen er generelt i tråd med tidligere studier omkring etniske forskelle i forhold til deltagelse i demens støtte- pleje- og omsorgstilbud. På den ene side kan der være barrierer forbundet med borgernes opfattelse af, og håndtering af, kognitiv svækkelse blandt ældre. På den anden side kan der være barrierer forbundet med primærsektorens tilbud. Opfattelser af, og håndtering af, kognitiv svækkelse blandt ældre, som kan udgøre barrierer for at søge hjælp og støtte indbefatter bl.a. normalisering af symptomerne (at opfatte hukommelsesproblemer som en normal del af alderdommen), mangel på viden om demens og en overbevisning om at intet kan gøres for at hjælpe, benægtelse af at der er et problem eller tilpasning til de skiftende omstændigheder, stigmatisering, skam og kulturelt pres til selv at passe ældre familiemedlemmer, samt bekymringer for om personen vil kunne fortsætte med at leve, som han/hun ønsker. Barrierer i primærsektoren indbefatter manglende klarhed over, hvor og hvordan man får adgang til hjælp, viden om de tjenester, der er tilgængelige for personer med demens, sprogbarrierer, og negative oplevelser som diskrimination og mangel på valgmuligheder, når man søger kommunale støtte-, pleje- og omsorgstilbud, som ofte ikke er kulturelt passende (Kenning *et al.*, 2017; Mukadam *et al.*, 2011; Nielsen and Waldemar, 2016; Sagbakken *et al.*, 2018).

Langt de fleste af demenskoordinatorerne oplevede, at familierne ofte ønskede at være mere involverede i den personlige demenspleje end etnisk danske familier, og enkelte bemærkede, at de oplevede, at familierne ofte foretrak at "passe deres egne" uden nogen indblanding fra kommunen. Selvom dette i nogle tilfælde kan være sandt, er det samtidig vigtigt at erkende, at selvom familierne ikke aktivt beder om hjælp, betyder det ikke nødvendigvis, at de ikke har brug for den (Sagbakken *et al.*, 2018). Desuden viser flere undersøgelser, at den traditionelle praksis, hvor pleje og omsorg overvejende ses som et internt familieanliggende gradvist kan være ved at ændre sig som følge af ændringer i familiestruk-



turer. Flere kvinder arbejder nu uden for hjemmet, og især de yngre generationer ofte har et andet syn på deres rolle i forhold til pleje og omsorg for ældre familiemedlemmer (Bhattacharyya and Benbow, 2013; Lawrence *et al.*, 2008; van Wezel *et al.*, 2016)

Lidt tankevækkende tyder undersøgelsen på, at selv i de tilfælde, hvor borgere fra etniske minoriteter har søgt og fået en demensdiagnose, takker de ofte alligevel nej til de kommunale støtte-, pleje, og omsorgstilbud. På den ene side peger studier på, at dette kan være forbundet med stærke kulturelle normer omkring familiens ansvar for plejen af ældre familiemedlemmer samt et stærkt stigma og tabu forbundet med psykisk sygdom og demens, som kan resultere i, at personen med demens "gemmes" i hjemmet. På den anden side, er de tilgængelige kommunale tilbud sjældent tilpasset etniske minoriteters særlige behov, hvorfor de ofte vil opleves som utilstrækkelige eller uacceptable. Der synes derfor behov for at udvikle modeller for postdiagnostisk støtte og pleje, som indtænker kulturel mangfoldighed samt metoder til at interagere med forskellige etniske grupper. Disse modeller bør omfatte såvel tjenester, som understøtter familierne i selv at varetage den bedst mulige støtte og pleje inden for familiens rammer, samt formelle kommunale plejetilbud som er mere kulturelt passende.

Litteraturhenvisninger

Bhattacharyya, S. and Benbow, S. M. (2013). Mental health services for black and minority ethnic elders in the United Kingdom: a systematic review of innovative practice with service provision and policy implications. *Int Psychogeriatr*, 25, 359-373.

Diaz, E., Kumar, B. N. and Engedal, K. (2015). Immigrant patients with dementia and memory impairment in primary health care in Norway: a national registry study. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 39, 321-331.

Alzheimer's Disease International, A. s. D. (2015). World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends.

Kenning, C., Daker-White, G., Blakemore, A., Panagioti, M. and Waheed, W. (2017). Barriers and facilitators in accessing dementia care by ethnic minority groups: a meta-synthesis of qualitative studies. *BMC Psychiatry*, 17, 316.

Lawrence, V., Murray, J., Samsi, K. and Banerjee, S. (2008). Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *Br. J. Psychiatry*, 193, 240-246.

Mukadam, N., Cooper, C. and Livingston, G. (2011). A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 26, 12-20.

Nielsen, T. R., *et al.* (2015). Dementia care for people from ethnic minorities: a Nordic perspective. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 30, 217-218.

Nielsen, T. R., Vogel, A., Phung, T. K., Gade, A. and Waldemar, G. (2010). Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: a nationwide register-based study. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*.

Nielsen, T. R. and Waldemar, G. (2016). Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 31, 222-230.

Sagbakken, M., Spilker, R. S. and Ingebrechtsen, R. (2018). Dementia and Migration: Family Care Patterns Merging With Public Care Services. *Qual Health Res*, 28, 16-29.

Stevnsborg, L., Jensen-Dahm, C., Nielsen, T. R., Gasse, C. and Waldemar, G. (2016). Inequalities in Access to Treatment and Care for Patients with Dementia and Immigrant Background: A Danish Nationwide Study. *J Alzheimers. Dis*, 54, 505-514.

van Wezel, N., Francke, A. L., Kayan-Acun, E., Ljm Deville, W., van Grondelle, N. J. and Blom, M. M. (2016). Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in The Netherlands. *Dementia (London)*, 15, 69-84.

