

Demens blandt etniske minoriteter: "Demenskoordinatoren blev min livline"

Af Rebekka Falsing, Presse- og kommunikationskonsulent, Nationalt Videnscenter for Demens

Etniske minoriteter

Der er markant færre mennesker med demens blandt etniske minoriteter, som tager imod kommunernes tilbud til mennesker med demens. Men måske er det ikke de konventionelle tilbud, der er brug for, men noget som demenskoordinatorer også er rigtig gode til: Opmærksomhed, støtte, råd og vejledning.

Mange mennesker blandt etniske minoriteter, som får konstateret demens i familien, takker nej til kommunernes demenstilbud. I stedet forsøger de at håndtere situationen internt i familien. Men det vil formentlig være muligt at øge borgernes livskvalitet og trivsel – og også de pårørendes – hvis demenskoordinatorerne bliver endnu mere opsøgende i deres kontakt til familierne.

Sådan siger seniorforsker og neuropsykolog Rune Nielsen fra Nationalt Videnscenter for Demens. Han har forsket i demens blandt etniske minoriteter de seneste år, blandt andet i projektet CLEAR, Closing the Ethnic Gap in Dementia Care. Formålet med CLEAR var at tilpasse den kommunale demensomsorg for etniske minoriteter.

"Mennesker med anden etnisk baggrund er underrepræsenterede i kommunens demenstilbud, og det skyldes tit, at demensen enten ikke bliver opdaget, eller at de pårørende i mindre grad siger ja tak til de tilbud, som kommunerne kan tilbyde," siger Rune Nielsen.

Stigmatiseret og tabubelagt

Han oplevede, at de pårørende blandt etniske minoriteter ofte langt hellere ville have tilbud, der kunne understøtte deres ønske om selv at drage omsorg for deres syge familiemedlem, fx en lejlighed tættere på dem selv til deres familiemedlem med demens. Eller at de kunne få økonomisk støtte til at passe personen derhjemme. Dette indgår desværre ikke i de almindelige kommunale

Årsagen til den mere begrænsede brug af omsorgs- og støttetilbud blandt etniske minoriteter kan bl.a. hænge sammen med, at mennesker fra etniske minoriteter har:

- Et andet mønster i forhold til, hvor og hvornår man søger hjælp (fx i forhold til sygdom).
- mangelfuld viden om demens.
- en stigmatiseret forståelse af demens.
- en anden kulturel indstilling til ældreomsorg.

tilbud, der typisk er en plads på et dagcenter eller en plejehjemsplads. Derfor har de pårørende ofte afvist demenskoordinatorernes hjælp, når de ikke kan få den hjælp, de har brug for.

"Vi fandt ud af, at en del af udfordringen også lå i viden om demens hos de ramte familier. Det var meget begrænset, hvor meget de vidste om demens og dermed også om, hvilke tilbud der findes i fx kommunen. Desuden var demens meget stigmatiseret, og for mange var det endda næsten tabubelagt," siger Rune Nielsen.

Vejen er hyppig kontakt

Der er formentlig mange demenskoordinatorer, der har mødt borgere fra en etnisk minoritetsgruppe og er blevet afvist. Det gør det svært at yde god demenskoordination og at skabe en relation til familierne, siger Rune Nielsen.

Men heldigvis er der flere ting, man kan gøre, påpeger han. I CLEAR-projektet fandt han ud af, at en proaktiv indsats i form af hyppigere kontakt enten ved besøg eller opkald betød meget for mange af de pårørende.

"Det bedste, man næsten kan gøre som demenskoordinator, er at tage fat i de pårørende og yde følelsesmæssig opbakning, praktisk vejledning og støtte dem i at gøre det, så godt som muligt. Dét fik de pårørende virkelig meget ud af. Demenskoordinatorerne synes egentlig ikke, at de gjorde så meget mere, end de plejede, men effekten var stor" siger Rune Nielsen.

Indsatsen er altså baseret på de menneskelige ressourcer, som allerede er til stede i kommunerne. Der skal således ikke nødvendigvis bruges flere penge til at hjælpe de ramte familier – i stedet skal hjælp og støtte tage udgangspunkt i målgruppens særlige behov og kultur.

Care for the carers

Han fortæller, at en af de pårørende i projektet udtalte,



at "demenskoordinatoren blev min livline", da der først var etableret kontakt, og de pårørende fik en relation til demenskoordinatoren.

Han påpeger desuden, at noget af det, der er vigtigt at vide om demens og etniske minoritetsgrupper, er, at man først må kortlægge de pårørendes behov, før man kan nå frem til borgerens behov.

"Care for the carers giver også mening i denne sammenhæng, altså omsorgen for de pårørende. For de fleste af dem ligger det så dybt i deres kultur, at de skal tage sig af deres ældre familiemedlemmer, at de ikke kan tage imod de gængse kommunale tilbud," siger Rune Nielsen.

Tilbud om råd, støtte og vejledning

Det bedste vil være at give de familier, som selv ønsker at stå for den primære pleje, et tilbud om at støtte, uddanne, vejlede eller rådgive dem. Det gør demenskoordinatorerne selvfølgelig allerede, men måske der skal tænkes i et tilbud, som kan intensivere det, så de pårørende stadig kan passe deres syge familiemedlem, siger han.

Men også så demenskoordinatorerne har en fornemmelse af, hvornår situationen er så slem, at det er ok at få hjælp udefra, og at de pårørende har fået tillid til en fagperson, som de kan henvende sig til uden at kompromittere deres kulturelle værdier.

"På den måde vil man kunne udnytte noget af det, som demenskoordinatorerne i forvejen er bedst til." Det vil måske også være en fordel for kommunerne at

udarbejde et tværgående dagtilbud målrettet etniske minoriteter, da det kan svinge meget, hvor mange mennesker fra etniske minoriteter med demens, der er i kommunerne, siger Rune Nielsen.

Det handler om livskvalitet

Uanset hvad, er det område, som det giver meget mening at have fokus på i kommunerne. Det er ikke altid, at de pårørende – lige som det er med mennesker generelt – agerer mest hensigtsmæssigt i plejen af og omsorgen for mennesket med demens. De pårørende kan ufrivilligt komme til at håndtere situationer uhenigtsmæssigt, hvis de ikke har den rigtige viden om demens.

"Som en af demenskoordinatorerne i projektet sagde, så får mennesker med demens fra etniske minoriteter, som ikke får noget kommunalt tilbud, og deres familier mere generelt ikke nødvendigvis et lige så godt et liv, som de eller kunne have fået," siger han.

Du kan læse mere om emnet på Nationalt Videncenter for Demens' hjemmeside videnscenterfordemens.dk/da/demens-blandt-etniske-minoriteter, hvor du også kan hente en kort guide om tværkulturel demenskoordination, gode råd til tolkede møder, finde fakta-ark på forskellige sprog og læse meget mere om emnet.

Vær med i DKDKs lukkede facebook-gruppe



For at imødegå medlemmernes behov for og ønsker om erfaringsudveksling, netværksdannelse og deling af gode praksishistorier har DKDK en lukket gruppe på facebook. Gruppen fungerer som et trygt forum, hvor medlemmer af DKDK kan danne nye netværk og erfaringsudveksle på tværs af landet.

I gruppen er der pt. 142 medlemmer, og kun medlemmer af DKDK kan blive medlem af den.

For at blive medlem skal du søge gruppen frem i facebook - den hedder "Medlemmer af Foreningen Demens-Koordinatorer i Danmark".

Herefter anmoder du om at blive medlem af gruppen ved at klikke på "Bliv medlem af gruppen".