

# ETNICITET OG DEMENS I NORDEN

## Baggrund:

Udgangspunktet for det foreslåede tema er, at der er en stor gruppe på vej af ældre, som tilhører etniske minoriteter, og dette er en ensartet demografisk udvikling i alle nordiske lande. I Norge er der pt. 7.000 personer i denne kategori over 60 år og 16.000 i alderen 50 – 60 år. I Danmark lever der ca. 9.000 ældre flygtninge og indvandrere over 60 år – om 20 år vil antallet være mere end 34.000 personer. I Sverige finns ca 140 000 utomlandsfödda personer som är 65 år eller äldre.

Koblingen mellem demenssygdomme og etnicitet har ikke haft den nødvendige bevågenhed i de nordiske lande. Sundhedstjenesterne står over for en stor opgave, i takt med at omsorgen for disse ældre bliver en offentlig opgave. Ændrede omsorgsmønstre blandt etniske minoriteter gør, at man ikke kan regne med, at plejen og omsorgen vil blive varetaget af den nærmeste familie. Det finns dock mycket få studier, i de Nordiska länderna och internationellt, som belyser livssituationen för demensdrabbade äldre eller deras anhöriga. Även kunskaperna kring de utomlandsfödda demenssjukas antal är bristfälliga.

Ekman och Heikkilä har utvärderat alla forskningspublikationer från tiden 1975-2004 om interventioner vad gäller etnicitet, kultur och språk inom vården av personer med demenssjukdom (SBU 2006). Granskingen visar att det finns få studier som belyser olika etniska gruppers specifika behov. De flesta interventionsstudierna är gjorda i USA. Detta visar tydligt att det saknas forskning inom området fram för allt inom Norden och Europa.

## Forskning i Sverige

Etnicitet, som refererar till en gruppidentitet och –tillhörighet med människor som antas dela ens ursprung, kultur, religion, språk eller tillhöra till en externt erkänt grupp (Isajiw 1990; Barth 1969; Blakemore & Boneham 1994; Bulmer 1996). Etnicitet har visat sig vara betydelsefull faktor, när det gäller uppfattningar av vård (Heikkilä & Ekman 2000;), och genom att bli vårdad av personer som delar ens etniska identitet uppleva större trygghet och tillit till vårdens kvalitet bland finlandsfödda äldre i Sverige, samt skapa en känsla av kontinuitet (Heikkilä et al, submitted). Eftersom delad etnisk identitet skapar tilltro, trygghet och känsla av kontinuitet bland utomlandsfödda äldre finnar, kan man hypotetiskt anta att vid en demenssjukdom får etnicitet än starkare betydelse, men forskning i området saknas.

Kulturella aspekter kan också antas vara viktiga i vården av demenssjuka personer, speciellt bland invandrade personer. Emami et al (2000) visar hur aspekter som är inbäddade i användandet av det egna språket, möjligheter att träffa sina landsmän, som behärskar och delar samma kulturella koder/har samma kulturella referensramar, ökar de äldre iranska invandrarnas välbefinnande. Här definieras kultur som de levnadssätt

som människor är socialiserade i, med de tros-, värde- och normsystem som är typiska för en viss grupp samt de seden som tas för givna (Keesing 1981; Blakemore & Boneham 1994; Leininger 1991; Friedman 1994; Kontos 1998). Även här fattas det forskning kring kulturella aspekter betydelse vid demenssjukdom.

Kommunikation är en viktig aspekt i all vård och omsorg. Personer med demenssjukdom som är födda i ett annat land får svårigheter att kommunicera verbalt eftersom den senare inlärd språket förvinner allt eftersom sjukdomen fortsätter. I början av sjukdomen blir det svårt att hitta de rätta orden, man börjar blanda språken och till slut finns bara kvar det språk som har varit starkaste under en viktig utvecklingstid som barn. I de flesta fall är det samma som modersmål. Man förstår det talade senare inlärd språket lite längre än vad man själv kan tala. I Sverige har Ekman et al (1993, 1994, 1995, 1996) studerat de demenssjuka, tidigare tvåspråkiga finska invandrare och deras kommunikation med sina vårdare. I dessa studier har man studerat hur relationen, interaktionen och kommunikationen fungerar mellan de sverigefinska demensdrabbade och deras vårdare. Med hjälp av videofilmer har man kunnat se att det föreligger stora problem i vårdsituationer. När vårdarna inte kan patientens modersmål blir personen med demenssjukdom mer förvirrad och förtvivlad än med vårdaren som kan kommunicera med de. Den demensdrabbade kan inte förstå varför vårdaren inte förstår henne/honom och vårdaren förstår inte att patienten inte längre behärskar det svenska språket som denne har använt sig av under tre årtionden. Situationen är således mycket svår även för vårdarna.

Det finns också forskning kring de utomlandsfödda anhörigas situation (Forsell 2000; 2002). Studierna visar att de befintliga samhälleliga hjälp- och stödformerna används i liten grad, och att det finns en traditionsbunden hjälpmönster, där man "betalar tillbaka" den omsorg som man fått av sina föräldrar, även om hjälpinsatserna kan uppta mycket stora proportioner. Forsells studier handlar inte heller specifikt de demensdrabbade personernas anhöriga.

I Sverige lyser forskning kring lämpliga metoder och modeller nästan helt med sin bortvaro. Ekmans studier har dock haft viss genomslagskraft i och med att i olika delar av landet har språkligt (och kulturellt) anpassad vård för demenssjuka börjat erbjudas i viss mån, ofta i gruppboenden för dementa eller i små demensenheter, och för just den finskspråkiga gruppen.

### **Forskning i Danmark**

En almindelig og udbredt metode i forhold til personer med demens er reminiscensmetoden - dvs. at man hjælper personen med en demenssygdom til at huske fortiden og at denne erindring kan fremkaldes ved hjælp af genstande, gamle fotos, etc. For mange tilhørende etniske minoriteter spiller det imidlertid ind, at de - måske som flygtninge fra krig og tortur - har brugt det meste af et voksenliv på netop at glemme fortiden. Hvad sker der, når denne metode anvendes i forhold til disse grupper? - og kan vi anbefale andre metoder? Det vil her være afgørende at undersøge, hvorvidt reminiscensmetoden i sig selv er effektiv, eller om det snarere er

kommunikationen og den relation der skabes til patienten, som har en gunstig effekt.

I Danmark pågår en undersøgelse af reminiscensmetodens anvendelse blandt personer med demenssygdomme tilhørende minoritetsetniske grupper i Norden. Umiddelbart er der flere hypoteser om etnicitet og demens, som undersøgelsen vil forholde sig til:

Mange ældre mister mange det andetsprog, som de har tillært sig i modtagelandet.,

Den personlige historie som immigrant har en stor betydning for sundhedstilstanden.

Minoritetsetniske grupper udviser generelt tegn på tidligere aldring set i forhold til majoritetsbefolkningen.

Det er vanskeligere at diagnosticere og udrede etniske minoriteter med demens.

Der findes en del "nationale minoriteter" i Norden: samere, tatere, grønlandere, etc. Disse er ikke at betragte som hverken flygtninge eller indvandrere. Derfor bruges betegnelsen "etniske minoriteter" om målgruppen.

Etniske minoriteter bruger ofte ikke selv betegnelsen demens. Dette kan skyldes flere forhold, bl.a. andre sygdomsopfattelser og frygt for stigmatisering. Derfor er både den sociale og kulturelle konstruktion samt perceptionen af sygdommen en faktor.

Der er givet mange forhold, som spiller ind, og erfaringerne på dette felt er svært tilgængelige. Derfor ansøger Videncenterenheden i Afd. for Sundhed og Omsorg, Århus Kommune, i samarbejde med vore nordiske partnere om et projekt, som med kvalitative forskningsmetoder skal efterprøve reminiscensmetodens anvendelighed over for personer med minoritetsetnisk baggrund.

#### **Succeskriterier:**

Projektet skal komme med klare anbefalinger til det sundhedsfaglige personale i de nordiske helsetjenester omkring etnicitet & demens, med et særligt fokus på reminiscensmetodens anvendelighed. Undersøgelsens resultater præsenteres dels i en forskningsrapport og formidles dels i en mere tilgængelig pjece målrettet personale ansat i pleje- og omsorgsfag. Samarbejde med andre organisationer

#### **Etniske minoriteter og demens i Norge.**

v/overlege Arnhild Valen-Sendstad og stipendiat/cand.polit. Bjørg Moen

## Demografi

I Norge er 8 % av befolkningen innvandrere (ca 365 000). Av disse er ca. 80 % førstegenerasjonsinnvandrere, dvs. at de er født utenfor Norge. Omtrent 70 % av alle innvandrere har ikke-vestlig bakgrunn. 40 % er fra Asia og 12 % er fra Afrika. Halvparten av ikke-vestlige innvandrere er mellom 25 og 45 år. Antallet ikke-vestlig mellom 50 og 59 år er ca. 14000 og over 60 år ca. 6 600 i motsetning til totalt antall innvandrere over 60 år som er ca. 33 000. De fleste av denne siste gruppen kommer fra Vest-Europa, Nord-Amerika og Oseana. Antallet over 60 med ikke-vestlig bakgrunn vil øke betydelige i årene fremover. Demenssykdom øker med økende alder også hos eldre med minoritetsbakgrunn. Forekomsten av demens vil man anta ikke er noe mindre, snarere øket pga. overhyppighet av sykdommer hos minoriteter som predisponerer for demenssykdom. Denne gruppen representerer dermed en utfordring for samfunnet.

## Ulike kulturer og demenssykdom

Det er forskjellige holdninger til demenssykdommen. Disse holdningene er avhengig av kultursyn. Ordet demens oppfattes i flere kultur som problematisk og som en fornærmelse. Demenssykdom blir oppfattet som skam og i et stort antall asiatiske språk eksisterer ikke ordet demens. Den syke eldre kan lett isoleres og får derved ikke nødvendig helsehjelp. Faktorer som tradisjon, religiøsitet, angst og sosioøkonomisk status spiller en stor rolle i omsorgen for den syke med demenssymptomer. Mange familier kvier deg for å sende fra seg de gamle, både pga. forventninger til omsorg i hjemmet og fordi offentlig omsorgstilbud ikke er godt nok tilrettelagt for eldre med minoritetsetnisk bakgrunn. Det viser seg at det er få eldre med minoritetsetnisk bakgrunn som bor på aldershjem og sykehjem. Det kan være flere årsaker til det. Pårørendes problemer er ikke synliggjort og kartlagt. Heller ikke hjelpebehovet hos denne gruppen er kjent. Kunnskaper om hvordan offentlig tjenester kan oppdage og diagnostisere demens hos innvandrere er en utfordring. Pasienten selv kan som regel ikke gi uttrykk for egen bekymring over hukommelsesproblemer. Som regel er det et medlem av familien som må komme med slike opplysninger og ønske en undersøkelse. Forståelse og kunnskap om demenssykdom har vist seg å være avhengig av en persons utdannelsesnivå (ref). Det er derfor viktig med bred informasjon av demenssykdommer hos innvandrere.

## Hvordan diagnostisere en eldre innvandrer med demens?

For å diagnostisere en demens er det viktig med opplysninger om sykehistorien. Aktuelle og tidligere sykdommer må belyses. Kliniske og relevante laboratorieundersøkelser bør taes. Eldre emigranter har behov for undersøkelse og testing avhengig av egne bakgrunnsvariabler som utdanning og kultur. De språklige og kulturelle barrierene kan være både av verbal og ikke-verbal karakter. Når innvandrerer ikke behersker godt nok det nye språket i sitt nye hjemland anbefales at offentlig tolk bestilles og benyttes. Dette er også i tråd med "Lov om pasientrettigheter" der informasjon skal tilpasses individuelle forutsetninger som alder, erfaring, kultur og språkbakgrunn. Familiemedlemmer bør slippe å tolke pasienten ved undersøkelser og testinger. Derved unngås sammenblanding av familiens egne tolkninger og beskyttelse når den eldre skal undersøkes. For å teste de kognitive funksjonene hos en eldre innvandrer, bør tilpassede kognitive tester avhengig av pasientens utdanning og kulturbakgrunn benyttes. Disse tester bør utføres av nevropsykologer der disse er tilgjengelige.

## Risiko for feildiagnostisering.

Kommunikasjonsproblemer kan oppstå selv med tolk til stede. Avvik fra det normale kan være vanskelig å oppfatte i ulike kulturer. Det utgjør en kilde til feildiagnostisering. Andre tilstander som kan mistolkes og lignede en kognitiv svikt bør utelukkes før en demensdiagnose stilles.

#### Utfordring

Eldre med minoritetsbakgrunn som utvikler en demenssykdom er en gruppe som vil vokse betydelig i antall fremover. Det er en gruppe som det ikke er forsket på her i Norge. Hvordan få kontakt, hvordan diagnostisere dem og hvilke hjelpebehov har de og deres familier? Hva kjennetegner de av våre innvandrere som er på institusjon i dag? Kunnskaper og engasjement fra ulike kultur- og helse-profesjoner er nødvendig. Det er mange ubesvarte spørsmål som krever kartlegging, kunnskaper og svar for å kunne integrere disse pasientene på en verdig måte.

### **Deltagare från Sverige, Norge och Danmark**

*Sverige:*

Sirkka-Liisa Ekman, professor  
Karolinska Institutet  
Inst för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle  
Sektionen för Gerontologisk vårdvetenskap  
Novum, plan 5  
SE-141 86 Stockholm  
Sverige  
tel: +46 708 49 56 04  
e-mail: [sirkka-liisa.ekman@ki.se](mailto:sirkka-liisa.ekman@ki.se)

Ekman har mange års erfaring med området. Hun er disputeret i tosprogetet kommunikation: "Monolingual and bilingual communication between patients with dementia diseases and their caregivers" 1993.

Kristiina Heikkilä, universitetslektor  
Växjö universitet  
Inst. för vårdvetenskap och socialt arbete  
352 95 Växjö  
tel +46 76 263 66 45  
e-mail: [kristiina.heikkila@vxu.se](mailto:kristiina.heikkila@vxu.se)

Heikkilä har disputerat om etnicitetets roll i vården av eldre finske innvandrere (2004) og hon har även genomfört flera andra studier om äldre innvandrere og vård.

*Norge:*

Björg Moen, antropolog  
NOVA,  
Munthesgt 29  
Postboks 3223 Elisenberg  
0208 Oslo  
tel: + 47 2254 1351

e-mail: [bjorg.moen@nova.no](mailto:bjorg.moen@nova.no).

Moen har forfattet 4 rapporter om ældre etniske minoriteter. Hun arbejder pt. på en doktorgrad, hvor emnet er uformel omsorg i pakistanske familieliv.

Arnhild Valen-Sendstad, overlege  
Lovisenberg diakonale sykehus  
Rosenborgsenteret  
Lovisenberggt 15 B  
0456 Oslo  
tel: +47 9505 4883  
e-mail: [valensen@online.dk](mailto:valensen@online.dk)

Valen-Sendstad er specialiseret i hukommelsesmedicin. Hun har arbejdet med minoritetsetniske grupper i snart 10 år, bl.a. skrevet en bog om omsorgstjenester med mangfold og er foredragsholder for læger om emnet.

*Danmark:*

Steen Lee Mortensen, antropolog  
Århus Kommune  
Videncenterenheden  
Magistratsafd. for Sundhed og Omsorg  
Rådhuset

8000 Århus C  
Danmark  
Tel: +45 86207652  
e-mail: [st@mag3.aarhus.dk](mailto:st@mag3.aarhus.dk) / [dga@mag3.aarhus.dk](mailto:dga@mag3.aarhus.dk)

Videncenterenheden har 5 akademikere ansat, som til dagligt beskæftiger sig med demens og integration.

**Använda referenser:**

Barth, F. (1969): Introduction. In: F. Barth (ed.): *Ethnic groups and boundaries. The social organisation of culture difference*. Oslo: Universitetsforlaget: 9-38.

Blackmore, K. & Boneham, M. (1994): *Age, race and ethnicity. A comparative approach*. Great Britain: Open University Press.

Bulmer, M. (1996): The ethnic group question in the 1991 Census of population. In: D. Coleman & J. Salt (ed.): *Ethnicity in the 1991 Census*. London: Her Majesty's Stationary Office: 33-62.

Emami, A. & Torres, S. Lipson, J.G. & Ekman, S-L. (2000): An ethnographic study of a day care center for Iranian immigrant seniors. *Western Journal of Nursing Research*, 22 (2): 169-188.

Ekman S-L., Robins Wahlin TB., Norberg A., Winblad B. (1993): Relationship between bilingual demented immigrants and bilingual/monolingual caregivers. *The International Journal of Aging and Human Development*, 37(1), 37-54.

Ekman S-L., Robins Wahlin T-B., Viitanen M., Norberg A., Winblad B. (1994): Preconditions for communication in the care of bilingual demented patients. *International Psychogeriatrics*.6(1), 99-114.

Ekman S-L., Norberg A., Robins Wahlin TB., Winblad B. (1995): Dimensions and progression in the interaction between bilingual/monolingual caregivers and bilingual demented immigrants: Analysis of video-recorded morning care sessions in institutions coded by means Aging and Human Development. 41(1), 29-45.

Ekman S-L. (1996): Monolingual and bilingual communication between patients with dementia diseases and their caregivers. *International Psychogeriatrics*. 8(1), 127-132.

Forssell, Emilia (2004) *Skyddandets förnuft. En studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet*. Stockholm: Stockholms universitet. Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan.

Heikkilä, K. & Ekman, S-L. (2000): Health care experiences and beliefs of elderly Finnish immigrants in Sweden. *Journal of Transcultural Nursing*, 11 (4): 281-289.

Heikkilä Kristiina (2004): *The role of ethnicity in care of elderly Finnish immigrants*. Stockholm: Department of Neurotec, Centre of Excellence in Elderly Care Research, Karolinska institutet.

Heikkilä, K. & Sarvimäki, A. & Ekman, S-L. (subm.): Cultural congruent care for older people.

Friedman, J. (1994): *Cultural identity and global process*. London: Sage.

Isajiw, W.W. (1990): Ethnic Identity Retention. In: W.W. Isajiw & W.E. Kalbach & J.G. Reitz (eds.): *Ethnic Identity and equality: Varieties and experiences in a Canadian city*. Toronto: University of Toronto Press.

Keesing, R.M. (1981): *Cultural anthropology. A comparative perspective*. 2nd ed. Orlando: Harcourt Brace.

Kontos, P. (1998): Resisting institutionalization: Constructing old age and negotiating home. *Journal of Aging Studies*, 12 (2): 167-184.

Leininger, M. (1991): *Culture care and diversity: A theory of nursing*. New York: National League for Nursing Press.

SBU Rapport (2006): *Demens*.

## **Andra publikationer**

Emami A. & Ekman S-L. (1998): Living in a foreign country in old age: Life in Sweden as experienced by elderly Iranian immigrants. *Health Care in Later Life*. 3(3), 183-198.

Emami A., Torres S., Lipson J., Ekman S-L. (2000): An ethnographic study of a day care center for Iranian immigrant seniors. *Western Journal of Nursing Research*. 22(2), 169-188.

Emami A., Benner P., Ekman, S-L. (2001): A sociocultural health model for late-in-life immigrants. *Journal of Transcultural Nursing*. 12(1), 15-24.

Fioretos, Ingrid (2002): Patienten som kulturellt objekt. I: Magnússon, F. (red.): *Etniska relationer i vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Gaunt, David (2002) Äldre invandrare. I: Magnússon, F. (red.): *Etniska relationer i vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Heikkilä K. & Ekman S-L. (2003): Elderly care for the ethnic minorities – Wishes and expectations among elderly Finns in Sweden. *Ethnicity and Health* 8(2), 135-146.

Lill, Linda (2002): Hemvårdsinspektörers möte med äldre invandrare. I: Magnússon, F. (red.): *Etniska relationer i vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur. Forsell, E. (2000): *Anhöriga till äldre invandrare: en fallstudie av anhöriga till äldre utomeuropeiska invandrare utan offentlig äldreomsorg*. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie 18. Stockholm: Sköndalsinstitutets forskningsavdelning.

#### ÖVERSIKTSARTIKLAR

Ekman S-L. (1990): Får våra äldre invandrare adekvat vård? *Vårdadministratören*, 4: 22-26.

Ekman S-L. (1996): Invandrare och vård vid demensjukdom. *Socialmedicinsk tidskrift*, 7-8, 412-416.

Ekman S-L., Emami A., Heikkilä K. (1998): Äldre invandrare i vård och omsorg. *Vård*, 2, 30-36.

Ekman S-L. (1998): Communication and relationship between bilingual demented patients and their caregivers. *Suomen Logopedis-Foniartinen Aikakausi*, 18(4), 95-107.

Ekman S-L. (1999): Omvårdnadsproblem vid demens hos finska invandrare. *Incitament* 7, 114-120.

#### BÖCKER/KAPITEL

Ekman S-L. (2004): Vård av demensdrabbade personer med invandrarbakgrund. I boken: Armanius Björlin G., Basun H., Beck-Frees B., Ekman S-L., Englund E., Eriksdotter Jönköping M., Gustafsson L., Lannefeld L., Nygård L., Sparring Björkstén K., Terzis B., Wahlund L-O, Wimo A. *Om demens*. Liber, Stockholm. Andra upplagan. s. 179-186. ISBN 91-47-05197-3.

Ekman S-L., Engström B., Josefsson L., Samarasinghe K., Strinning B., Willman A. (2004): Kommentarer till "Kulturella aspekter på närståendes behov inom vård och omsorg". s.121-124. I boken *Omvårdnad som Akademiskt Ämne III*. Svensk Sjuksköterskeförening, Stockholm. 2004. ISBN: 91-85060-09-7.

Sarvimäki A, Kulla G, Palo-Bengtsson L, Heikkilä K, Ekman S-L (2006, in press): Äldre finländska emigranter berättar. In: M. Junila & C. Westin (Eds.): *Mellan majoriteter och minoriteter. Om migration, makt och mening*. Vol. 2. Svenska Litteratursällskapet. Helsingfors.

Sarvimäki A, Kulla G, Palo-Bengtsson L, Heikkilä K, Ekman S-L (2006, in press): Så blev livet. Reflektioner kring migration. In: M. Junila & C. Westin (Eds.): *Mellan majoriteter och minoriteter. Om migration, makt och mening*. Vol.2. Svenska Litteratursällskapet. Helsingfors.