

# Eldre innvandrere og demens

Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten



Reidun Ingebretsen, Ragnhild Storstein Spilker & Mette Sagbakken

Nasjonal kompetanseenhet for Minoritetshelse

I samarbeid med Velferdsforskningsinstituttet NOVA

NAKMI-rapport nr. 1 2015

**Om NAKMI:** Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) arbeider for å fremme kunnskap om helse og omsorg for innvandrere og deres etterkommere i Norge. NAKMI ble opprettet i 2003 av Helse- og omsorgsdepartementet og administreres av Oslo universitetssykehus. NAKMIs oppdragsgiver er Helsedirektoratet. Målet for NAKMIs virksomhet er å skape og formidle forskningsbasert kunnskap som kan fremme god helse og likeverdige helsetjenester for personer med innvandrerbakgrunn. NAKMIs primære målgrupper er beslutningstakere, helseledere, helsepersonell, forskere og studenter. NAKMI er et tverrfaglig senter som tar sikte på å være et samlingspunkt for landets kompetanse på både psykisk og somatisk innvandrerhelse. NAKMIs kjerneaktiviteter er forsknings-, utviklings- og formidlingsarbeid, herunder opplæring, veiledning og rådgivning. NAKMI skal være en pådriver for produksjon og formidling av kunnskap om innvandreres helsesituasjon, med særlig vekt på de største innvandrergruppene og de mest utbredte helseutfordringene disse står overfor. Senteret tilstreber praksisnærhet og samarbeid med klinikere, men har ikke egen klinisk virksomhet.

**Om NOVA:** Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) er fra 1. januar 2014 et forskningsinstitutt ved Senter for velferds- og arbeidslivsforskning (SVA) på Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA). Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferdssamfunnets tiltak og tjenester.

## © NAKMI, Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse 2015

Utarbeidet i samarbeid med Velferdsforskningsinstituttet NOVA, Høgskolen i Oslo og Akershus

Forfattere: Reidun Ingebretsen, Ragnhild Storstein Spilker & Mette Sagbakken  
NAKMI rapport nr. 1 2015  
Oslo, 2015

ISBN: 978-82-92564-23-3

Foto: Iffit Qureshi  
Trykk: o7 Gruppen AS

### **Kontaktinformasjon:**

NAKMI (Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse)  
Oslo Universitetssykehus HF, avd. Ullevål  
Postboks 4956 Nydalen  
0424 Oslo

post@nakmi.no  
www.nakmi.no

Reidun Ingebretsen, Ragnhild Storstein Spilker & Mette Sagbakken

# **Eldre innvandrere og demens**

Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten

Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse  
I samarbeid med Velferdsforskningsinstituttet NOVA

NAKMI-rapport nr. 1 2015



# Forord

Denne rapporten er basert på et samarbeid mellom Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI), og Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA). Rapporten formidler erfaringer fra delprosjektet Eldre innvandrere med demens og deres pårørende, som er ett av fem delprosjekter i et treårig forsknings- og fagutviklingsprosjekt om helse- og omsorgstjenester til personer med demens som har innvandrerbakgrunn.

NAKMI fikk i oppdrag fra Helsedirektoratet å koordinere og utføre dette arbeidet. Hovedmålet med prosjektet Demens og eldre innvandrere er å bistå Helsedirektoratet i utformingen av strategi for implementering og prioritering av tiltak for eldre innvandrere som en del av Demensplan 2015 «Den gode dagen». Prosjektet har vært ledet av NAKMIs direktør, Bernadette Nirmal Kumar og fag- og forskningsleder Mette Sagbakken, med Ragnhild Storstein Spilker som prosjektkoordinator.

Reidun Ingebretsen fra NOVA har vært prosjektleder for delprosjektet om eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Hun har vært ansvarlig for innsamling og bearbeiding av data og er hovedforfatter av denne rapporten. Ragnhild Storstein Spilker og Maria Rubach-Skar deltok i kontaktarbeidet, fokusgruppene og referansegruppen for dette delprosjektet. Ragnhild Storstein Spilker og Mette Sagbakken har bidratt i utarbeidelse av rapporten og i slutfasen av skrivearbeidet.

Samarbeidet mellom NOVA og NAKMI har gitt muligheter til å trekke veksler på tidligere prosjekterfaringer om eldre innvandreres og pårørendes situasjon i omsorgstjenesten hos NOVA og kombinere dette med NAKMIs kompetanse og nettverk innen migrasjonshelse i prosjektutforming og gjennomføring.

En stor takk går til alle som har bidratt til å gjøre denne undersøkelsen mulig gjennom å være kontaktpersoner, orientere om prosjektet og rekruttere deltakere. Den største takken vil vi rette til deltakerne i undersøkelsen. De har generøst delt sine erfaringer og vært åpne om et vanskelig tema. Vi vil også takke Meenakshi Johar og Shabhaz Tarik som deltok i referansegruppen til dette delprosjektet og arbeidsgruppen for hele det treårige prosjektet for nyttige diskusjoner, kommentarer og innspill. En spesiell takk til Torunn Hamran ved Universitetet i Tromsø og Per Kristian Haugen ved Nasjonal kompetansestjeneste for aldring og helse, for verdifulle kommentarer til rapporten. Kirsten Danielsen, Svein Olav Daatland og Marijke Veenstra ved NOVA har også bidratt med kommentarer og forslag i slutføringen av rapporten. En takk går også til Torhild Sager for redigering underveis og til Eli Gunhild Sandberg for språkvask og korrekturlesing.

Reidun Ingebretsen  
Ragnhild Storstein Spilker  
Mette Sagbakken  
NAKMI/NOVA, juni 2015



# Innhold

|                                                                                                     |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>FORORD .....</b>                                                                                 | <b>3</b>  |
| <b>INNHold .....</b>                                                                                | <b>5</b>  |
| <b>SUMMARY .....</b>                                                                                | <b>7</b>  |
| <b>SAMMENDRAG .....</b>                                                                             | <b>11</b> |
| <b>1 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET .....</b>                                                              | <b>15</b> |
| 1.1 INNLEDNING .....                                                                                | 15        |
| 1.2 MYNDIGHETENS MÅL OG IDEALER .....                                                               | 16        |
| 1.3 TIDLIGERE FORSKNING OM OMSORGSTJENESTER FOR ELDRE INNVANDRERE OG ERFARINGER FRA PÅRØRENDE ..... | 17        |
| 1.4 RAPPORTENS OPPBYGNING .....                                                                     | 19        |
| <b>2 METODE .....</b>                                                                               | <b>21</b> |
| 2.1 INNLEDNING .....                                                                                | 21        |
| 2.2 KVALITATIV TILNÆRMING .....                                                                     | 21        |
| 2.3 UTVALG .....                                                                                    | 23        |
| 2.4 DATAINNSAMLING OG ANALYSE .....                                                                 | 24        |
| 2.5 AVSLUTTENDE KOMMENTARER .....                                                                   | 29        |
| <b>3 ERFARINGER FRA FOKUSGRUPPER MED ELDRE INNVANDRERE .....</b>                                    | <b>31</b> |
| 3.1 INNLEDNING .....                                                                                | 31        |
| 3.2 KUNNSKAP OM OG HOLDNINGER TIL DEMENS .....                                                      | 31        |
| 3.3 INFORMASJONSBEHOV .....                                                                         | 34        |
| 3.4 ØNSKET OM TILRETTELEGGING AV TJENESTER OG TILBUD .....                                          | 38        |
| 3.5 AVSLUTTENDE KOMMENTARER .....                                                                   | 45        |
| <b>4 ERFARINGER FRA SAMTALER MED PÅRØRENDE .....</b>                                                | <b>47</b> |
| 4.1 INNLEDNING .....                                                                                | 47        |
| 4.2 MØTE MED HELSE- OG OMSORGSTJENESTENE .....                                                      | 47        |
| 4.3 HÅNDTERING AV DEMENS I FAMILIEN .....                                                           | 50        |
| 4.4 SAMARBEID MELLOM ANSATTE OG PÅRØRENDE .....                                                     | 54        |
| 4.5 AVSLUTTENDE KOMMENTAR .....                                                                     | 57        |
| <b>5 ERFARINGER FRA FOKUSGRUPPER MED ANSATTE .....</b>                                              | <b>59</b> |
| 5.1 INNLEDNING .....                                                                                | 59        |
| 5.2 FORVENTNINGER TIL TJENESTENE OG FORVENTNINGSAVKLARING .....                                     | 59        |
| 5.3 SAMARBEID MELLOM PÅRØRENDE OG ANSATTE .....                                                     | 61        |
| 5.4 AVSLUTTENDE KOMMENTARER .....                                                                   | 64        |
| <b>6 DISKUSJON .....</b>                                                                            | <b>65</b> |
| 6.1 INNLEDNING .....                                                                                | 65        |
| 6.2 HOLDNINGER TIL DEMENS — KUNNSKAPS- OG INFORMASJONSBEHOV .....                                   | 65        |
| 6.3 MØTE MED HELSE- OG OMSORGSTJENESTENE .....                                                      | 68        |
| 6.4 FAMILIENS HÅNDTERING AV DEMENS .....                                                            | 69        |
| 6.5 SAMSPILL MELLOM FAMILIEOMSORG OG OFFENTLIGE TJENESTER .....                                     | 72        |
| 6.6 DRØFTING AV BARRIERER MOT Å SØKE HJELP OG STRATEGIER FOR Å OVERVINNE DEM .....                  | 75        |
| 6.7 REFLEKSJONER OVER FUNN — HVA KAN DENNE UNDERSØKELSEN BIDRA MED AV KUNNSKAP? .....               | 79        |

|                                          |           |
|------------------------------------------|-----------|
| 6.8 KONSEKVENSER AV FUNN – HVA NÅ? ..... | 80        |
| 6.9 AVSLUTTENDE KOMMENTARER.....         | 82        |
| <b>7 KONKLUSJON .....</b>                | <b>83</b> |
| <b>REFERANSER .....</b>                  | <b>85</b> |
| <b>VEDLEGG 1: ORIENTERINGSBREV .....</b> | <b>91</b> |
| <b>VEDLEGG 2: INTERVJUGUIDER .....</b>   | <b>95</b> |



# Summary

## Background

'Dementia and Immigrants' is a 3-year long research and development program financed by the Norwegian Directorate of Health and organized by The Norwegian Research Centre of Minority Health (NAKMI). The overall goal of this project is to assist the Norwegian Directorate of Health in designing appropriate strategies in the care of elderly immigrants, as described in the Dementia Plan 2015: "Making the most out of good days". Target groups for this project are elderly immigrants above the age of 50 years, their next of kin (family caregivers), health personnel and care workers, decision-makers and management at the municipality level. The project manager is director Bernadette Nirmal Kumar and research leader Mette Sagbakken, and Ragnhild Storstein Spilker has served as the project coordinator.

Five sub-projects are included, one of them is the project described here: 'Elderly immigrants with dementia and their next of kin'. This subproject is a collaboration between NAKMI and NOVA (Norwegian Social research – A research institute at Oslo and Akershus University College of applied sciences). The leader of the subproject is Reidun Ingebretsen.

## Aim

The aim of this project is to obtain knowledge on the situation of elderly immigrants with dementia and their next of kin, and their experiences with health and care services.

Research themes:

- Attitudes to dementia – needs for knowledge and information
- Experiences in meeting with the health and care services.
- The family's coping with dementia
- Interaction between family care and public services

## Methods

The methods used are:

1. Interviews with relatives of immigrants with dementia
2. Focus groups with immigrants 50 + (without a dementia diagnosis)
3. Focus groups with staff in health and care services

The sample consists of:

- Next of kin: 6 daughters, 2 sons og 4 spouses/partners – 12 participants
- Immigrants 50+: 9 focus groups – 51 participants
- Service providers: 4 focus groups – 18 participants
- A total of 81 persons from 23 countries

- Background from Afghanistan, Algeria, Bosnia, Chile, China, Croatia; Ethiopia India, Iran, Iraq, Ireland, Kenya, Lebanon, Mauritius, Mexico, Norway, Pakistan, Pakistan, Philippines, Poland, Sri Lanka, Turkey and Vietnam.

## Results

### *Attitude to dementia – the need of more knowledge and information*

The study shows substantial variation in knowledge about and attitudes to dementia between and within the different groups of immigrants. On the one hand, memory problems and early signs of dementia can be perceived as 'normal' aging. On the other hand, dementia with behavioral problems may be considered as 'madness' and be associated with shame and taboos. Both attitudes imply that the elderly themselves and their family members may be more hesitant to seek help.

The study shows a great need for information about dementia and about service provision. There is a need for information in different languages – both written and spoken about the dementia process. Service agencies and contact persons should be easily available.

### *Experiences in meeting with health and care services.*

In this study, family caregivers are commenting on both positive and negative experiences in their contact with service agencies. Those who have been in contact with memory clinics are mostly satisfied with the service related to dementia mapping. Some have objections regarding the follow-up of immigrants with dementia and their families.

Both the understanding of dementia and expectations of family care can prevent or delay the help seeking. At the same time, there may be barriers in the system due to lack of information, failing/poor communication, language problems, inadequate use of interpreter services and adaptation to individual needs and values. At the same time, there are good examples of individualized care. Many family caregivers are happy for the help they receive. Health and social workers express interest and motivation to understand and help a wide variety of care users. They are aware about the need for resources in terms of time, knowledge, and help to improve communication and cooperation between employees and next of kin.

### *The family caregivers' coping with dementia*

Many next of kin are stretching their limits to provide care to a family member with dementia. Family resources are often utilized to a maximum before seeking assistance from the public health and care system. It can be difficult to get fast and effective help, even for the family caregivers who speak Norwegian and know the Norwegian society. Dementia in a 'foreign country' reinforces the person's helplessness and contributes to extra dependency on the family. The grown up children often express that they feel an obligation to take care of their parents. The desire to help parents is enhanced by migration and by the perception that parents have sacrificed a lot to help their children. At the same time, the next of kin live with the obligations set out in today's Norway, with children of their own and expectations regarding men and women's contribution in the labourmarket. This makes it hard to live up to high ideals of family care. Cross-pressures can create dilemmas and conflicts, both for the individual and between family members.

### *Cooperation between family caregivers and the health and care services*

It is important to listen to the family caregivers both in terms of the resources they represent, their knowledge about the person with dementia and with regard to their own needs for help. Trust and close cooperative relationships between family members and employees require awareness and clarification on expectations between family caregivers and staff. The 'balance point' between family care and public services may vary. In our study, family members miss a more family-oriented approach, especially for families with children and young people.

### **Discussion**

In different ways, participants in our study point to the needs and wishes of older immigrants with dementia and their family caregivers. A major theme is how to make information and services more easily accessible. There are many parallels between this and other investigations when it comes to overcoming barriers in the services. Important themes are: 1) facilitating access to the services, 2) giving easily available information on dementia and service provision, 3) providing individualized and culturally adapted day care and short-term and long-term care, 4) offering knowledge, support and relief to relatives, and 5) developing close collaboration among next of kin and health and care staff.

Participants emphasize that health and social care staff need training to be able to deal with a diverse group of elderly persons with dementia. They need knowledge of dementia, and they need knowledge about the individual history and background of the person that suffers from dementia. The importance of respect and understanding for the individual's perspectives, their values and traditions are underlined.

In this study, we have described experiences and given examples that we hope will be useful in planning and proposals for practice. We have met dedicated family caregivers. Not all of the older immigrants who develop dementia have close family members who can provide comprehensive care.

### **Conclusion**

There is a need for more and improved information and adaption of services for elderly immigrants with dementia and their family members. There is also a need for more knowledge in relation to attitudes and perceptions of dementia among immigrant groups. There is a need for focusing more on how persons with dementia and their families experience the interaction with health and care services and how to develop and adapt the services for people from diverse backgrounds.



# Sammendrag

Rapporten *Eldre innvandrere og demens. Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten* presenterer resultater fra et av delprosjektene i *Demens og eldre innvandrere* – et prosjekt som er organisert og ledet av Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) på oppdrag fra Helsedirektoratet.

## Mål

*Målet med rapporten er å fremskaffe kunnskap om hvordan eldre innvandrere ser på demens, og hvordan pårørende til innvandrere med demens opplever egen situasjon, og kontakt med helse- og omsorgstjenestene.*

## Forskningstemaer

- Holdninger til demens – kunnskaps- og informasjonsbehov
- Erfaringer i møte med helse- og omsorgstjenestene
- Familiens håndtering av demens
- Samspill mellom familieomsorg og offentlige tjenester

## Metode

*Data er samlet fra tre kilder. Det er gjennomført tolv intervjuer med pårørende til eldre innvandrere med demens, ni fokusgrupper med innvandrere (over 50 år) fra ulike land, samt fire fokusgrupper med ansatte i helse- og omsorgstjenesten. Undersøkelsen omfatter i alt 81 personer fra 23 land.*

## Resultater

### *Holdninger til demens – kunnskaps- og informasjonsbehov*

Undersøkelsen viser at det er stor variasjon når det gjelder oppfatninger om demens, både innad i, og mellom, ulike innvandrergrupper. På den ene siden kan hukommelsesproblemer og begynnende demens oppfattes som del av normal aldringsprosess. På den andre siden kan demens med atferdsproblemer sees som tegn på «galskap», og da være forbundet med skam og tabu. Begge oppfatningene kan bidra til at eldre og deres pårørende unnlater å søke hjelp. Dersom demens oppfattes som sykdom derimot, er det større sannsynlighet for at personer velger å oppsøke hjelpeapparatet. Det er likevel mange faktorer som spiller inn før det blir aktuelt å søke hjelp. Først og fremst er det stort behov for mer informasjon om demens og om tjenestetilbudet. Det trengs både skriftlig og muntlig informasjon, og på ulike språk, om selve demensforløpet, og om livsstilsvalg og tiltak som kan bremse demensutvikling. Videre er det blitt gitt uttrykk for ønsker om kontaktpersoner det er enkelt å henvende seg til.

### *Erfaringer i møte med helse- og omsorgstjenesten*

Pårørende forteller om både positive og negative erfaringer de har hatt i møte med hjelpeapparatet. Fastlegen beskrives som en person som har en sentral rolle, og det fremheves som viktig å kunne benytte seg av tolketjenester dersom det er behov for dette. Pårørende som har vært i kontakt med hukommelsesklinikker og utredningsenheter, er stort sett fornøyd med det tilbudet de har fått ved kartlegging. Noen har imidlertid innvendinger når det gjelder oppfølging og tiltak for familien, og tilpassede tjenester for den demensrammede. For å skape

trygghet hos den demensrammede og de pårørende, blir det lagt vekt på at deres vaner og verdier blir respektert.

De ansatte i studien understreker, på sin side, betydningen av å se og lytte til pårørendes erfaringer. Dette er viktig både med hensyn til de ressursene de representerer for å forstå den eldre, og for å bistå familien.

#### *Familiens håndtering av demens*

Mange pårørende strekker seg langt for å yte omsorg til et familiemedlem med demens. Ofte blir hele familiens omsorgsressurser benyttet maksimalt før de søker hjelp gjennom det offentlige. Demens i et «fremmed land» kan ytterligere forsterke følelsen av hjelpeløshet, og dermed bidra til enda større avhengighet av familien. Barn av innvandrere med demens gir ofte uttrykk for at de føler en forpliktelse til å ta seg av sine foreldre. Samtidig lever pårørende i dagens Norge; med forpliktelser overfor egne barn og med forventninger om at både menn og kvinner skal delta i arbeidslivet. Dette gjør at det blir vanskelig å etterleve tradisjonelle idealer om familieomsorg. Det blir et krysspress som kan skape dilemmaer og konflikter, både for den enkelte og familie-medlemmer imellom. Pårørende kan vegre seg for å sette ord på hvordan de selv strever, men det er hjelpeapparatets oppgave å ta hensyn til, og sette seg inn i, deres situasjon, for på den måten å best kunne imøtekomme deres behov.

#### *Samspill mellom familieomsorg og offentlige tjenester*

Både ansatte og pårørende understreker betydningen av tillit og samarbeid. Det krever bevisstgjøring og avklaring av forventninger mellom pårørende og ansatte. Både eldre, pårørende og ansatte selv mener at ansatte trenger opplæring for å kunne forholde seg til et mangfold av brukere. De trenger kunnskaper både om demens og om den enkeltes historie og bakgrunn. Ansatte gir uttrykk for faglig interesse og motivasjon for å komme et mangfold av brukere i møte. De er opptatt av at det må være ressurser i form av tid, kunnskap og hjelp til å bedre kommunikasjonen og samarbeidet mellom ansatte og pårørende.

Undersøkelsen viser at pårørende ofte yter mye omsorg og er sterkt involvert – også i sykehjem. Det kan bli nye former for arbeidsdeling mellom pårørende og ansatte i omsorgstjenesten. En innvending fra pårørende er at nåværende tiltak er rettet inn mot den enkelte personen med demens og ikke mot familien som helhet. De savner en mer familieorientert tilnærming, særlig i familier med barn og ungdommer.

#### **Diskusjon**

På ulike måter peker deltakerne i undersøkelsen på hvilke behov og ønsker eldre innvandrere med demens og deres pårørende har, hvordan de best kan imøtekommes og hva som kan være hindre for at de får god hjelp. De kommer med mange forslag til hvordan man kan gjøre tjenester mer tilgjengelige og tilpasset den enkeltes behov. Det er mange paralleller mellom denne og tidligere undersøkelser når det gjelder å overstige barrierer mot å søke hjelp. Undersøkelsen viser betydningen av: 1) informasjon om demens og tjenestetilbudet, 2) tolketjenester og oversettelse av informasjon, 3) individuell tilrettelegging av tilbud og tjenester, 4) tilbud til både pasient og pårørende tilpasset deres behov, 5) styrket samarbeid mellom pårørende og ansatte, og 6) tilbud om opplæring til ansatte.

## **Konklusjon**

Gjennomgående for funnene fra undersøkelsen er at det er et stort behov for informasjon om, og tilrettelegging av, tjenester til eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Vi vet for lite om syn på demens blant personer med innvandrerbakgrunn. Vi trenger mer kunnskap om hvordan situasjonen oppleves ved demens hos et familiemedlem, hvilke erfaringer personer med innvandrerbakgrunn har med de norske tjenestetilbudene, og hvordan helsepersonell møter denne gruppen.





# 1 Bakgrunn for prosjektet

## 1.1 Innledning

Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) har fått i oppdrag fra Helsedirektoratet å koordinere og utføre et treårig forsknings- og fagutviklingsprogram om helse- og omsorgstjenester til eldre innvandrere med demens. Hovedmålet med prosjektet *Demens og eldre innvandrere* er å bistå Helsedirektoratet i utforming av strategi for implementering og prioritering av tiltak for eldre innvandrere som en del av *Demensplan 2015 «Den gode dagen»*. Prosjektet, som består av fem delprosjekter, ledes av NAKMIs direktør, Bernadette Nirmal Kumar.

Denne rapporten beskriver resultater fra delprosjekt tre, *Eldre innvandrere og deres pårørende*, der utgangspunktet har vært behovet for økt kunnskap om holdninger til demens blant personer med innvandrerbakgrunn og erfaringer med tjenestetilbudene, hvordan situasjonen oppleves når et familiemedlem rammes av demens, og hvordan helsepersonell møter denne gruppen. Dette danner grunnlaget for funnene i studien. Slik kunnskap kan bidra til utvikling av tiltak for å heve kvaliteten i arbeidet med eldre innvandrere med demens og deres pårørende.

Fortsatt vet vi lite om forekomst av demens blant mennesker med innvandrerbakgrunn i Norge. Internasjonale studier har vist høyere forekomst hos noen etniske grupper. Dette antas å ha en sammenheng med økt forekomst av hjerte- og karsykdommer (NAKMI 2013). Utdanningsnivå og sosioøkonomisk status er også faktorer som kan ha en betydning. Videre er det flere utfordringer knyttet til diagnostisering. Blant annet viser en dansk undersøkelse at det er registrert svært lav forekomst av demens blant innvandrere over 60 år, mens det i aldersgruppen 41–59 år, og særlig blant kvinner, er funnet mer enn dobbelt så høy forekomst som hos etnisk danske kvinner. Funn som dette er med på å skape usikkerhet rundt demensdiagnosens gyldighet (Nielsen 2010, 2012, Nielsen et al. 2011). Det arbeides videre med å utvikle velegnede metoder for demensdiagnostikk blant innvandrere ([www.videnscenteretfordemens.dk](http://www.videnscenteretfordemens.dk)).

I følge tall fra Statistisk sentralbyrå (SSB) var det ved inngangen til 2015 669 400 innvandrere og 135 600 norskfødte med innvandrerforeldre i Norge, noe som til sammen utgjør 15,6% av befolkningen (SSB 2015). Aldersfordelingen blant innvandrere er nokså forskjellig fra befolkningen generelt. Blant innvandrere er ca. fem prosent over 67 år, mens ca. 13 prosent av de etnisk norske er over 67 år (Henriksen & Mørk 2011). I denne rapporten benevner vi folk over 50 år som «eldre», det vil si at vi inkluderer den kommende eldre-befolkningen. En oversikt fra SSB over innvandrerne, 50 år og eldre viser at 1. januar 2014 var de ti største gruppene fra Polen, Danmark, Sverige, Tyskland, Storbritannia, Pakistan, Bosnia-Hercegovina, Vietnam, Iran og USA (Ingebretsen et al. 2015).

I dette kapittelet redegjøres det videre for bakgrunnen for prosjektet, både med utgangspunkt i myndighetenes mål og idealer, og tidligere forskning på området.

## 1.2 Myndighetenes mål og idealer

I *Demensplan 2015* fremheves både personer med innvandrerbakgrunn som utvikler demens, og de pårørendes rolle. I forordet til planen heter det: «Samarbeid med pårørende er grunnleggende både for å skape kvalitativt gode tjenestetilbud til den enkelte og for å avlaste pårørende». Planen legger vekt på pårørendes rolle ved tilrettelegging av tjenester, informasjon og veiledning. Avlastningsordninger og dagtilbud for personer med demens kan bidra til å redusere pårørendes omsorgsoppgaver og forebygge at de blir utslitt. Samtidig legges det vekt på tilbud til pårørende i form av opplæring, støtte og hjelp til å mestre situasjonen gjennom pårørendeskoler og samtalegrupper. «De som påtar seg tunge omsorgsoppgaver, skal få tilbud om omfattende avlastning og faglig støtte» (Helse- og omsorgsdepartementet 2007, s. 20).

Innvandrerens situasjon i helse- og omsorgstjenesten er kommentert i offentlige dokumenter fra flere år tilbake. Det blir lagt vekt på likeverd og respekt. Individuelle behov skal ligge til grunn for tjenesteyting uavhengig av bl.a. språk og bakgrunn (St.meld. nr. 28 1999–2000, St.meld. nr. 45 2002–2003, SHdir 2005).

I St.meld. nr. 25 (2005–2006) fremheves det at dagens og morgendagens utfordringer krever økt vektlegging av tilpassede tjenester og samspill med den enkelte bruker.

I Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 2008–2009) tas utfordringer knyttet til innvandrerbefolkningen opp spesielt. Det understrekes i meldingen at en god helsetjeneste er avhengig av at «pasientens røst både fanges opp av og preger tjenesten» (s. 121).

De siste årene har det kommet andre viktige offentlige dokumenter av betydning for dette prosjektet. *Verdighetsgarantien* (Helse- og omsorgsdepartementet 2010) har som formål å sikre at eldreomsorgen bidrar til en verdig, trygg og meningsfull alderdom. Det poengteres at hjelpen skal tilrettelegges ut fra både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov. *Verdighetsgarantien* er et godt utgangspunkt for individuell tilrettelegging. I en befolkning preget av mangfold vil det kunne være ulike syn på hvordan dagliglivet best kan tilrettelegges. Det kan variere hvem en ønsker å snakke med om eksistensielle spørsmål. Omsorg ved livets slutt må ta hensyn til den enkeltes verdier (Døving 2000, Plesner & Døving 2009). Det kan være ulike holdninger til for eksempel livsforlengende behandling, og det blir da viktig å ha en åpen dialog med brukere og pårørende.

I Meld. St. om *Morgendagens omsorg* (nr. 29, 2012–13), blir familieomsorg omtalt som «den usynlige omsorgen». Det understrekes at familieomsorg og annen uformell omsorg må løftes fram, synliggjøres og verdsettes, og at samspillet mellom omsorg fra pårørende og offentlige omsorgstjenester styrkes. I tillegg kan familie- og slektskapsforhold ha ulik betydning i ulike kulturer. Dette er sentrale temaer i demensomsorg. Meldingen gir viktige signaler når det gjelder samspill og samarbeid mellom tjenesteapparatet og brukere/pårørende: «Som en del av en aktiv og tydelig pårørendepolitikk, skal det legges til rette for et mer omforent samspill mellom tjenesteapparatet, pårørende og tjenestemottaker, hvor ansatte og pårørende kjenner innhold, muligheter og grenser for sin og de andre partenes rolle, behov og innsats» (s. 62).

Den nasjonale strategien om innvandreres helse, *Likeverdige helse- og omsorgstjenester – god helse for alle* (Helse- og omsorgsdepartementet 2013), er også svært relevant for temaene i denne rapporten. Det understrekes at «Målet med likeverdige helsetjenester til alle utfordres

både på grunn av språkproblemer, kulturelle forskjeller og at enkelte innvandrere har spesielle helseproblemer» (s. 3). Eldre innvandrere blir nevnt spesielt, ved at de ved demens kan miste sitt andrespråk. Bruk av morsmål blir derfor viktig når det gjelder å opprettholde best mulig funksjonsnivå og integritet. Generelt fremheves det at en må regne med store forskjeller når det gjelder hvordan den enkelte har evne og mulighet til å tilegne seg, forstå og benytte seg av grunnleggende helseinformasjon og helse- og omsorgstjenester. Slik informasjon er nødvendig for å kunne ta gode beslutninger om egen helse.

Det understrekes i strategidokumentet at det er stort behov for tolk i innvandreres møte med helse- og omsorgstjenestene. Det påpekes at kommunikasjonsproblemer kan skape misforståelser og få alvorlige følger for diagnostisering, behandling og rehabilitering. Det vises også til Helsedirektoratets veileder (2011) om kommunikasjon via tolk. Strategidokumentet vektlegger kompetanseutvikling blant ansatte i helse- og omsorgstjenesten. Med en økende andel innvandrere, også eldre innvandrere, er det nødvendig å rette oppmerksomhet mot tilbud og tjenester til denne sammensatte brukergruppen.

### **1.3 Tidligere forskning om omsorgstjenester for eldre innvandrere og erfaringer fra pårørende**

I de siste årene har det her i landet blitt gjennomført flere prosjekter om eldre innvandrere og helse- og omsorgstjenestene, blant annet ved NOVA (Ingebretsen & Romøren 2005, Ingebretsen & Nergård 2007, Ingebretsen 2009 a og b, Nergård 2009, Ingebretsen 2010 a, b og c, Ingebretsen 2011). Oppmerksomheten i disse prosjektene har vært rettet mot pårørende og eldre innvandreres forhold til omsorgstjenestene. I andre prosjekter har det vært fokus på pårørende til personer med demens og deres samarbeid med omsorgstjenestene (Ingebretsen & Solem 2002, Ingebretsen 2006, Ingebretsen, Lyngroth & Tamber 2006).

Når Helsedirektoratet, som et ledd i oppfølgingen av *Demensplan 2015*, vektlegger situasjonen til eldre innvandrere med demens og deres pårørende, er det viktig å kunne koble erfaringer fra forskning om eldre innvandreres situasjon i omsorgstjenesten og pårørendes situasjon ved demens. Tre temaer fra tidligere forskning omtales nedenfor: 1) personorientert omsorg, 2) familieomsorg og samspill mellom pårørende og ansatte, og 3) barrierer mot å søke hjelp.

#### **Personorientert omsorg**

Personer med demens er i en sårbar situasjon. De har ekstra behov for at andre tar deres perspektiv (Kitwood 2007). I miljøer som mangler kjente holdepunkter, får pårørende og ansatte et stort ansvar for å skape trygghet og å gi identitetsbekreftelse. Ivaretagelse av den enkeltes *integritet* er et sentralt tema (Kirkevold 2008). God kommunikasjon er av fundamental betydning når målet er personorientert omsorg. Eldre innvandrere med demens kan være i en ekstra sårbar situasjon (Hanssen 2008). Tilrettelegging av miljøet gjennom kjente gjenstander, kjent musikk og språk er dermed svært viktig for at eldre innvandrere med demens skal føle trygghet og få kjente impulser (Heikkilä & Ekman 2007, Emami 2000). Et godt møte mellom en person med demens og helsepersonell forutsetter både kunnskap og sensitiv tilstedeværelse. Dette vil bli spesielt utfordrende dersom ansatte har lite kunnskap om den demensrammedes kulturelle bakgrunn

og verdier, samt vedkommendes forståelse av eget sykdomsbilde og tilhørende plager/utfordringer.

Integritet og identitetsbekreftelse, autonomi, trygghet og verdighet kan bli forstått på ulike måter. Det trengs konkretiseringer av hva det innebærer for hver enkelt person. Hvis en tenker på den sammensatte gruppen av innvandrere som homogen, og at «de» er annerledes enn «oss», kan dette gå ut over målet om individuell tilrettelegging (Torres 2006a, Lill 2007).

### **Familieomsorg og samspill mellom pårørende og ansatte**

Selv om det blant mange innvandrere er sterke tradisjoner for familieomsorg, er det også her store variasjoner. I mange tilfeller skjer det for den yngre generasjonen en gradvis tilpasning til det nye samfunnet (Forssell 2004, 2010). En kan ikke regne med et ubegrenset omsorgspotensial i den yngre generasjonen (Ingebretsen 2009, 2010, 2011). Torres (2006b) påpeker at også eldre må forholde seg til de tilpasningene som migrasjon fører med seg for familien. Det kan få konsekvenser for uformell omsorg.

Blant majoritetsbefolkningen i Norge har det over tid skjedd et skifte fra familiehjelp over til bruk av offentlige tjenester ved omfattende og langvarig pleie (Daatland 1990, Daatland & Herlofson 2003, Herlofson 2013). Samspill mellom pårørende og ansatte i offentlige tjenester blir sentralt for å få til god omsorg. Det er pekt på ulike former for familiepraksis og forventninger om familieomsorg blant innvandrere (Kavli & Nadim 2009).

Det etterlyses bedre ordninger for å kunne kombinere familieomsorg og jobb (Gautun 2009). Det blir viktig å ivareta et familieperspektiv på omsorgsoppgaver, da mange pårørende til personer med demens strekker seg langt for å gi omsorg og ivareta forholdet til den demensrammede. Det er mange utfordringer og oppgaver å mestre (Ingebretsen & Solem 2002). Pårørende har ofte store samvittighetskvaler når familiemedlemmer må flytte til en institusjon (Ingebretsen 2006, EUROCARERS 2009).

Barn og andre nære slektninger til eldre innvandrere kan betegnes som «pioner-pårørende». Enten de selv er innvandrere eller etterkommere av innvandrere er de «de første» som har en pårørenderolle i samspill med det offentlige hjelpeapparat i Norge. De har dermed få modeller for denne rollen. De blir et bindeledd mellom familien og det offentlige tjenesteapparat, som omsorgsgiver, koordinator av tjenester, oversetter og kulturformidler og -forvalter (Ingebretsen 2010a). For å utforme samarbeidet kan det være nyttig å ta utgangspunkt i den generelle kunnskapen vi har om samarbeidssamtaler mellom pårørende og ansatte (Ingebretsen et al. 2006, Maas et al. 2001). I veilederen *Pårørende – en ressurs* (Helsedirektoratet 2008), understrekes det at god kommunikasjon og godt samarbeid mellom pårørende og ansatte i hjelpeapparatet krever gode arbeidsrutiner som sikrer et systematisk pårørendearbeid. Kravene om god informasjon gjelder alle, og det er tjenesteyternes ansvar å legge til rette for dette. I mange tilfeller vil det også fordre bruk av tolketjenester (Jareg & Pettersen 2006).

### **Barrierer mot å søke hjelp**

Internasjonale undersøkelser viser at etniske minoriteter ofte er underrepresentert i demensomsorgen, og at mange oppsøker hjelpeapparatet sent i en demensutvikling (Moriarty et al. 2011, Seabrooke & Milne 2004, 2009, John 2004, Mukadam et al. 2011). Derfor rettes søkelyset mot tilpasning av tjenester og tilbud til ulike minoritetsgrupper (Alzheimer Society 2013). Ved å identifisere barrierer mot bruk av tjenestene, blir det lettere å utvikle strategier for å nå dem som trenger hjelp (Yeatts et al. 1992).

Kompetanse blant helse- og omsorgspersonell er av avgjørende betydning. Kunnskap om behov og preferanser må kombineres med åpenhet, sensitivitet, tid til omsorg og tolkning av språk og andre signaler (Ingebretsen 2010b). En må ta i betraktning at det kan være tabuer knyttet til, og motforestillinger mot, å søke hjelp (Jareg 2007).

For å kunne nyttiggjøre seg tilbud, er det en forutsetning at en vet om at tilbudet finnes og forstår hva det går ut på. Befolkningsandelen bestående av eldre med innvandrerbakgrunn fra ulike befolkningsgrupper vil med tiden øke. Helse- og omsorgstjenestene vil da måtte forholde seg til økt etterspørsel etter tjenester. Det er derfor nødvendig å utvikle bedre kunnskap og kompetanse på dette området for å kunne gi adekvat omsorg, informasjon, råd og veiledning når det gjelder demensutvikling blant personer med innvandrerbakgrunn og deres pårørende.

## **1.4 Rapportens oppbygning**

Etter dette innledningskapitlet følger kapittel 2 om metodene benyttet for datainnsamling, etterfulgt av tre resultatkapitler. Kapittel 3 omhandler funn fra fokusgrupper med eldre innvandrere. Holdninger til demens og informasjonsbehov er viktige temaer i fokusgruppeintervjuene. I kapittel 4 beskrives resultater fra intervjuer med pårørende. Pårørende formidler erfaringer knyttet til alle temaer i undersøkelsen, men hovedvekten er her lagt på familiens situasjon og forhold til hjelpeapparatet. Kapittel 5 formidler erfaringer fra fokusgrupper med ansatte i helse- og omsorgstjenesten. Ansatte forteller om sine møter med eldre innvandrere med demens og deres pårørende, og om betydningen av samspill og samarbeid.

Siden resultatene beskrives med ett kapittel for hver av informantgruppene, blir en del av temaene omhandlet flere steder. Det blir derfor noen gjentakelser, da dette er nødvendig for å formidle erfaringer fra henholdsvis eldres, pårørendes og ansattes perspektiv. I kapittel 6 blir resultatene oppsummert og diskutert ut fra hovedtemaene i undersøkelsen, og det gis forslag til tiltak. Kapittel 7 inneholder en kort konklusjon.



## 2 Metode

### 2.1 Innledning

Temaer som ønskes belyst i denne delundersøkelsen er omfattende. Vi har derfor henvendt oss til tre typer informanter:

1. Eldre med bakgrunn fra ulike land er valgt som informanter for å få kjennskap til syn på demens og informasjonsbehov blant innvandrere.
2. Pårørende til eldre innvandrere med demens er valgt som hovedinformanter, da erfaringer med helse- og omsorgstjenesten i forbindelse med demensutvikling og hvordan demens håndteres i familien, forutsetter et familiemedlem med demens.
3. Ansatte i helse- og omsorgstjenestene er valgt som informanter fordi de møter brukere fra ulike land, med ulike syn på sykdom og ulike behov for informasjon og tilrettelegging. Samtidig blir de viktige medspillere for de pårørende.

### 2.2 Kvalitativ tilnærming

Bakgrunnen for undersøkelsen er at det er lite forskningsbasert kunnskap om eldre innvandrere med demens og deres pårørende i Norge. I denne delundersøkelsen har vi derfor valgt en kvalitativ tilnærming. Vi har ønsket å stille åpne spørsmål og få informantenes egne beskrivelser for å belyse de temaer vi er opptatt av.

Vi har valgt følgende tilnærmingsmåter:

- Eldre innvandrere (uten demensdiagnose) er intervjuet i fokusgrupper.
- Pårørende til eldre innvandrere med demens er intervjuet enkeltvis.
- Ansatte i helse- og omsorgstjenesten er intervjuet i fokusgrupper.

Vår ambisjon har vært å la mangfoldet bli representert med flest mulig stemmer. Vi har derfor lagt vekt på å få et strategisk utvalg med hensyn til landbakgrunn, språk og religion og med begge kjønn representert. Dette gjelder både pårørende, eldre og ansatte.

I demensomsorg er det den demensrammede som er hovedpersonen. I dette prosjektet er det ikke foretatt intervjuer med eldre innvandrere med demens. Nære pårørende er valgt som hovedinformanter for å få kunnskap om erfaringer med demens i familien, behov og ønsker om offentlige tjenester. Vi har ønsket å få pårørendes beretninger fra «demensvirkeligheten» slik de opplever den. Pårørende er intervjuet enkeltvis for å få innblikk i deres erfaringer gjennom én-til-én-samtaler med prosjektleder for delprosjektet. Slike intervjuer gir mulighet til å følge opp temaer og utdype den enkeltes erfaringer i en samtale preget av åpenhet og fortrolighet (Kvale 2001, Ingebretsen & Solem 2002).

For å få innblikk i eldre innvandreres syn på, og holdning til, demens har vi valgt å gjennomføre fokusgrupper. Fokusgrupper blir også benyttet for å lære mer om ansattes erfaringer i møte med eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Som Hamran og Moe (2012) understreker,

gir fokusgrupper en mulighet til å avdekke erfaringer, holdninger og meninger gjennom det sosiale samspillet som oppstår. Det kan bli synergieffekter ved at deltakere kan bygge på hverandres uttalelser og utdype temaene (Wilkinson 2004).

## **Rekruttering**

*Innvandrere over 50 år* ble rekruttert til fokusgrupper via ulike arenaer som eldresentre, kontaktpersoner i bydeler/kommuner, innvandrersorganisasjoner og religiøse samfunn. Flere steder orienterte vi om prosjektet i form av foredrag. Slike møter fungerte som en rekrutteringsarena, der deltakerne kunne melde sin interesse for å delta i en fokusgruppe. Andre ganger ble det etablert direkte kontakt med enkeltpersoner i bydeler/kommuner som bistod med rekrutteringen.

*Pårørende* ble rekruttert gjennom ulike deler av hjelpeapparatet. Spesialisthelsetjenestens hukommelses- og poliklinikker i Oslo, Buskerud og Vestfold, omsorgstjenesten som hjemmetjenester og sykehjem, samt demensteam og demenskontakter, ble benyttet som rekrutteringsarenaer. Vår ambisjon var å rekruttere pårørende som hadde erfaring med ulike deler av hjelpeapparatet, noen pårørende med lang omsorgshistorie, og noen som hadde erfaring med flere helse- og omsorgstjenester. Det ble presisert overfor de pårørende at det ikke ville medføre negative konsekvenser for deres forhold til hjelpeapparatet om de ikke ønsket å delta.

*Ansatte* ble rekruttert fra ulike deler av helse- omsorgstjenesten, gjennom Utviklingssenter for hjemmetjenester og Sykehjemsetaten i Oslo. Det ble lagt særlig vekt på å komme i kontakt med bydeler der ansatte hadde erfaring med innvandrere med demens, og der personer med ulik landbakgrunn var representert blant ansatte.

I rekrutteringen har vi vært avhengige av engasjerte nøkkelpersoner. Prosjektleder har hatt jevnlig dialog med disse personene. Muntlig orientering om prosjektet fra en kjent person synes å være av avgjørende betydning for at pårørende ble med i prosjektet.

Deltakerne til fokusgruppene med eldre ble rekruttert ut fra landbakgrunn. Vi ønsket å få informanter fra de største gruppene som har bodd i Norge over en viss tid. Det ble videre lagt vekt på å få med deltakere fra minst ett europeisk land, slik at det ikke bare var innvandrere fra fjerntliggende land. Der det var behov for tolk, ble språk bestemmende for gruppesammensetningen. Vi tok også hensyn til at det i noen tilfelle var hensiktsmessig med grupper for kvinner og menn hver for seg.

Når det gjelder pårørende, hadde vi ikke strenge kriterier med tanke på opprinnelsesland. Rekrutteringsgrunnlaget var begrenset. Vi presiserte overfor kontaktpersoner i hjelpeapparatet at vi ønsket kontakt med pårørende til eldre fra ulike opphavsland og med annet morsmål enn norsk/skandinavisk.

## **Informasjon og samtykke**

Informasjon til aktuelle deltakere ble gitt ved skriftlig forespørsel og muntlig orientering via prosjektleder eller kontaktperson på stedet. Deltakerne fikk et orienteringsbrev om målsettingen



med prosjektet. Det ble presisert at vi ønsket forslag om hvordan eldre innvandrere med demens og deres pårørende kunne få best mulig hjelp (se vedlegg 1). Til eldre fokusgruppedeltakere ble orienteringsbrevet oversatt til urdu, polsk og bosnisk. Alle pårørende og ansatte behersket norsk og fikk orienteringsbrevet på norsk.

Det ble poengtert at deltakelse var frivillig, at anonymitet ville bli ivaretatt, og at alle prosjektmedarbeidere hadde taushetsplikt – også medhjelpere som bistod med oversettelse og forklaringer under fokusgruppeintervjuene. Det ble understreket at vi ville skrive om erfaringer, slik at de kom til nytte i planleggingen for dem det gjaldt, men uten at enkeltpersoner kunne bli gjenkjent i ettertid.

Alle deltakere måtte underskrive en samtykkeerklæring hvor de også ga tillatelse til å bruke lydopptaker. Ingen hadde innvendinger mot dette, da det ble begrunnet med hensynet til å ivareta detaljrikdommen ved synspunktene som kom til uttrykk på best mulig måte. Videre kunne deltakerne selv velge intervjusted, samt at de fikk dekket reiseutgifter og ble gitt et gavekort på kr 200,-.

## 2.3 Utvalg

Utvalget bestod av 81 personer. Av disse er 12 pårørende, 51 eldre innvandrere og 18 ansatte. Deltakerne kommer fra 23 land.

**Tabell 2.1: Antall informanter og landbakgrunn**

| Informanter | Antall | Ulik landbakgrunn |
|-------------|--------|-------------------|
| Pårørende   | 12     | 9                 |
| Eldre       | 51     | 10                |
| Ansatte     | 18     | 11                |
| I alt       | 81     | 23*               |

\* Det er en del personer med felles landbakgrunn i de ulike informantgruppene, så i alt kommer informantene fra 23 forskjellige land.

Av de tolv pårørende er ti kvinner og to menn. Begge menn og seks av kvinnene er barn til den demensrammede, mens fire av kvinnene er ektefeller. Det er en overvekt av kvinner blant de pårørende, og en overvekt av menn blant personene med demens. Ved fire anledninger fikk intervjuer hilse på den demensrammede. I samråd med de pårørende ble det ikke stilt direkte spørsmål om deres opplevelse av egen livssituasjon, da de hadde vansker med verbal kommunikasjon (også på morsmålet). De pårørende har bakgrunn fra Afghanistan, Pakistan, Kina, Vietnam, Tyrkia, Libanon, Sri Lanka, Chile og Irland.

Det er gjennomført 13 fokusgrupper. Ni fokusgrupper er med innvandrere (over 50). Vi har her tillatt oss å kalle dem «eldre». Det er stor aldersspredning, fra 50 til over 80 år. Det er 34 kvinner og 17 menn. Deltakerne har bakgrunn fra Pakistan, India, Afghanistan, Iran, Tyrkia, Algerie, Mexico, Chile, Polen og Bosnia.

Fire fokusgrupper er med ansatte. Deltakerne i to av disse gruppene arbeider i hjemmetjenesten og to av gruppene i sykehjem. De fleste ansatte har mange års yrkeserfaring og er mellom 40 og 50 år. Det er 15 kvinner og tre menn. De har bakgrunn fra Pakistan, India, Mauritius, Filippinene, Sri Lanka, Kenya, Etiopia, Irak, Bosnia, Kroatia og Norge.

Utvalget er forholdsvis stort og preget av mangfold. De fleste informantene bor i Osloområdet, bortsett fra en pårørende som bor i Vestfold, og en annen som bor i Buskerud. Det er gjennomført et fokusgruppeintervju i Bergen.

Vi har ikke fullstendig oversikt over hvor mange som ble forespurt om deltakelse og som takket nei. Dette fordi det ikke ble foretatt systematiske registreringer av eventuelle avslag. For pårørende ble det ved en utredningsenhet gitt skriftlig informasjon og forespørsel om deltakelse til fem pårørende. Av disse var det bare en som svarte. Vedkommende var positiv til undersøkelsen, men ønsket ikke å delta selv. I to andre tilfeller vet vi at en utredningsenhet og fastlege spurte pårørende om å delta, uten resultat. En annen pårørende som ble kontaktet via den kommunale omsorgstjenesten begrunnet avslaget med manglende overskudd og tid. Vi vet derfor om ni pårørende som har sagt nei til deltakelse. Andre i den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan ha forespurt noen av sine brukere som har takket nei, uten at det er blitt meldt tilbake til oss og registrert.

Aktuelle deltakere i fokusgrupper med eldre ble forespurt av kontaktpersoner i organisasjoner. Ansatte ble forespurt ved sine arbeidsssteder. Kontaktpersonene formidlet tilbake til oss hvor mange som kunne delta.

## 2.4 Datainnsamling og analyse

*Møtested:* Med pårørende ble møtested avtalt med den enkelte. Intervjuet foregikk enten hjemme hos vedkommende (i tre tilfeller), på forskerens kontor (i fire tilfeller), på sykehjem (i tre tilfeller), på en utredningsenhet (i ett tilfelle) og ved telefonintervju (i ett tilfelle). De fleste fokusgruppeintervjuene med eldre foregikk på stedet til den organisasjonen de hadde tilknytning til. Tre grupper møttes i lokalene på NAKMI. Ansatte ble intervjuet på eget arbeidsted.

*Varighet:* Intervjuene med de pårørende varte mellom en og to timer. Fokusgruppemøtene varte fra halvannen til to timer. I to tilfeller var det pause på grunn av bønn, slik at tidsrammen ble noe utvidet.

*Intervjuer og språk:* Det var prosjektleder for delprosjektet (forfatteren) som intervjuet alle pårørende. Intervjuene foregikk på norsk uten tolk.

Prosjektleder gjennomførte fokusgruppeintervjuene med hjelp av en medarbeider som ga innspill underveis og var en diskusjonspartner i etterkant. Ett av fokusgruppeintervjuene ble gjennomført på deltakernes morsmål under ledelse av en medarbeider fra samme opprinnelsesland. I dette tilfellet hilste prosjektleder kun på deltakerne og takket for oppmøtet. I fem grupper var det med en medhjelper som snakket deltakernes morsmål. Gruppediskusjonen foregikk i disse tilfellene i utgangspunktet på norsk, men deltakerne hadde ulike norskferdigheter, og medhjelperen bisto med å oversette der det var behov. Deltakerne i disse

gruppene forstod stort sett spørsmålene når de ble stilt på norsk, men noen gikk over til morsmålet når de svarte. Svarene ble ikke oversatt ord for ord, men medhjelper formidlet hovedbudskapet. I tre fokusgrupper foregikk samtalen kun på norsk. Fokusgruppeintervjuer med ansatte foregikk på norsk.

### **Hovedtemaer og arbeidsmåte i intervjuene**

I intervjuer med pårørende legges hovedvekten på den enkelte families situasjon for å kartlegge familiens erfaringer, barrierer mot å søke hjelp og eventuelle dilemmaer og grenser for omsorg ved demens.

I *fokusgrupper* med eldre innvandrere og med ansatte utdypes holdninger, erfaringer og ønsker på mer generell basis. Vi har stilt spørsmål om hva som kan bidra til å redusere barrierer mot å søke hjelp og tilrettelegging av gode tilbud fra henholdsvis innvandreres og ansattes synspunkt. Innledningsvis i samtalen med *pårørende* ble det gitt en orientering om prosjektet, om taushetsplikt og frivillighet basert på orienteringsbrevet de fikk (vedlegg 1A). Intervjuguiden er omfattende, men intervjuet ble lagt opp ut fra hensynet til den enkelte, slik at det var fleksibilitet med hensyn til formuleringer og rekkefølge av spørsmål. Det ble viktigere å gi rom for å la den enkelte fortelle om det de var opptatt av, heller enn å få svar på alle forhåndsdefinerte spørsmål.

Følgende temaer inngår i guiden for pårørende (vedlegg 2A.):

- Bakgrunnsopplysninger om pårørende og om personen med demens.
- Aktuell situasjon, forløp og familiens situasjon.
- Måter å håndtere situasjonen på.
- Syn på demens (holdninger og kunnskap).
- Kontakt med hjelpeapparatet og syn på tilrettelegging.
- Pårørendes rolle i relasjon til den demensrammede.
- Forhold som kan lette pårørendes situasjon.
- Pårørendes samlede vurdering og forslag.

I fokusgruppene med *innvandrere (over 50)* forklarte prosjektleder om undersøkelsen og viste til orienteringsskrivet som deltakerne hadde fått (vedlegg 1B.). Det ble lagt vekt på at målet var å få kunnskap om hvordan man kan gi informasjon om, og hjelp til, eldre innvandrere og deres familier ved demens.

Innledningsvis ble det orientert kort om demens, da vi hadde fått tilbakemelding om at det er et begrep som ikke kan forutsettes kjent. Det ble også understreket at deltagerne ikke trengte å komme med private erfaringer med mindre de ønsket det selv. Det ble også formidlet at deltakerne hadde mulighet til å ta opp andre spørsmål.

Deretter ble følgende hovedtemaer tatt opp (vedlegg 2B.):

- Hva forbindes med, og holdninger til, demens i eget nettverk, samt opprinnelsesland.
- Ønsker om hjelp hvis noen som står en nær får demens.

- Forslag til hvordan det kan bli lettere å få den informasjon og hjelp en trenger.

I presentasjonen av prosjektet i fokusgruppene med *ansatte* ble det lagt særlig vekt på hva slags erfaringer man har fra helse- og omsorgstjenesten med eldre innvandrere med demens og deres familier (vedlegg 1C.). Det ble understreket at vi ønsket å lære av både positive og negative erfaringer.

I alle fokusgruppene innledet gruppeleder om formålet og presenterte seg selv og medarbeider/e. Deltakerne presenterte seg med alder, opprinnelsesland og tid i Norge. Ansatte ble også spurt om yrkesbakgrunn og -stilling. Gruppeleder introduserte først et tema til diskusjon og fulgte opp med utdypende spørsmål fra intervjuguide eller på bakgrunn av innspill fra gruppen. Selv om noen av deltakerne var mer aktive enn andre, deltok alle. Gruppeleder passet på at alle fikk komme til orde, for eksempel ved å gjenta et synspunkt og spørre om hva andre deltakere mente.

Temaene ble rundet av med at gruppeleder oppsummerte hovedmomenter og spurte om noen hadde noe å tilføye før neste hovedtema ble tatt opp. Denne tilnærmingsmåten bidro til å holde fokus og skape progresjon, samtidig med at deltakerne fikk anledning til å korrigere eller utdype temaer de var opptatt av.

Enkel servering bidro til å skape en avslappet stemning og uformell atmosfære i gruppene. Til tross for at deltakerne ga uttrykk for at demens er et tungt og trist tema, kan det likevel sies at det var god stemning. Dette fordi de virket interessert i å delta, formidle sine synspunkter og kommentere hverandres innlegg. Deltakerne ga mange tilbakemeldinger på at det var viktige temaer som ble bragt opp, og at de var glade for å kunne bidra. Noen benyttet anledningen til å komme med utdypende spørsmål om og kommentarer til disse temaene også etter at lydopptakeren var skrudd av. I etterkant var det rom for å prate med deltakerne som hadde mer de ønsket å snakke om.

### **Kommentarer til datainnsamling og analyse**

Datainnsamlingen ble utført på en slik måte at deltakerne beskrev sine erfaringer og opplevelser knyttet til de temaer som ble tatt opp i samtalen. Intervjuer/gruppeleder oppklarte og oppsummerte for å klargjøre hva som ble sagt med «Har jeg forstått deg rett?», og stilte deretter utdypende spørsmål for å forsikre seg om at han/hun hadde forstått innholdet av det som ble sagt. Flere av deltakerne sa at de hadde fått en ny forståelse av, og/eller et nytt perspektiv på, et eller flere av temaene i løpet av samtalen.

Som også Kvale viser til, innebærer en slik intervjuform en fortetning og fortolkning av meningen med det som blir sagt, med mulighet for umiddelbar bekreftelse eller avkreftelse av intervjuers fortolkninger. Det kan bli et «selvkorrigerende intervju» (Kvale 2001). Etter hvert som vi gjennomførte flere intervjuer, kunne vi stille mer utdypende og nyanserte spørsmål. Dette erfarte vi både ved intervjuer av enkeltpersoner og i fokusgrupper.

Videre i analyseprosessen ble de transkriberte intervjuene lest gjentatte ganger, og viktige temaer ble markert. Vi har lagt vekt på å finne mønstre av mening i materialet ut fra hovedtemaene i undersøkelsen, ved å gå nøye gjennom transkripsjonene av intervjuene. De enkelte intervjupersoners utsagn ble satt i sammenheng med hverandre og fortolket for å kunne

gi nye perspektiver på våre temaer. Forskeren har kunnet bygge på erfaringer fra tidligere kvalitative studier som også har omhandlet pårørende til personer med demens, og eldre innvandrere i omsorgstjenestene. Dette har vært nyttig som bakgrunn for å fange opp sentrale temaer og være bevisst og reflektert i forhold til egne «briller», både i selve intervjuet og i bearbeiding av materialet og formidling av resultater (Kvale 2001, Ingebretsen & Solen 2000). Også diskusjon med medarbeidere har bidratt i denne prosessen.

Dataanalysen, slik den er beskrevet over, tilsvarer de fire første trinnene i den analyseprosess som er beskrevet av Kvale & Brinkmann (2009). Et femte trinn i en intervjuanalyse kan være et nytt intervju (ibid.). Det kan sees som en forlengelse av det selvkorrigerende intervjuet ved at en gir sin fortolkning av et intervju tilbake til intervjupersonen med mulighet til utdyping og korrigering. I denne undersøkelsen er ikke dette gjort i bokstavelig forstand. Det er ikke planlagt nye intervjuer, men flere av deltakerne har stilt seg positive til å bli kontaktet for å utdype sine erfaringer. Flere har uttrykt ønske om å få lese rapporten. Dette gjelder både pårørende, eldre innvandrere og ansatte.

Et mulig sjette trinn i en analyseprosess (ibid.) kan være å benytte nyervervet kunnskap i handling, som i aksjonsforskning. I dette prosjektet er målet å beskrive og fortolke intervjupersonenes erfaringer for å gi økt forståelse og være til nytte for praksis på feltet.

### **Relevans og pålitelighet**

Vi mener at de metoder som er valgt, er velegnet for prosjektets formål. Med tanke på relevans, har vi lagt vekt på å få frem erfaringer og synspunkter fra deltakere som representerer et mangfold når det gjelder landbakgrunn, og som har variert erfaring med demens. Deltakerne har opplevd temaene i undersøkelsen som relevante. Det er ønskelig at undersøkelsen skal kunne bidra til økt forståelse for demens blant innvandrere og bidra til bedre informasjon, tiltak og tjenester på sikt.

Vi har valgt å legge vekt på sitater for å få frem deltakernes egne stemmer, vise variasjon i erfaringer og forhåpentligvis skape gjenkjennelse og/eller refleksjon hos andre. Vi søker ikke kunnskap som er like gyldig for alle, men vi ønsker å bidra til innsikt i deltakernes opplevelsesverden og virkelighet, en virkelighet som er foranderlig og med mange nyanser. Undersøkelsen har vært en god anledning til å komme i kontakt med mennesker som har vært interessert i å formidle sine erfaringer «fra innsiden» — enten de er pårørende, eldre innvandrere eller ansatte i hjelpeapparatet. Målet er at erfaringer fra disse ulike posisjonene til sammen bidrar til å tegne et bilde av feltet og vise vei videre. Vi har møtt engasjement og vilje til å formidle erfaringer på en oppriktig måte til beste for både utviklingen av fagfeltet, og dem som er berørt.

Det sammensatte utvalget bidrar både til å vise kompleksitet og nyanser ved temaene vi har tatt opp. Undersøkelsen var begrenset i tid, og rekrutteringen tidkrevende. Vi kunne derfor ikke fortsette til vi opplevde «metning», i den forstand at temaene var så grundig belyst at vi ikke kunne ha forventet å finne mer nytt. Samtidig mener vi at det var mange nok informanter til at vi har fått bekreftet fellestrekk ved erfaringene. Vi anser det som en styrke at utvalget er så bredt sammensatt ut fra deltakernes landbakgrunn, og at de har ulike posisjoner i forhold til de temaene som tas opp. Tilliten til funnernes pålitelighet styrkes ved at det er samsvar mellom resultater fra de ulike datakildene (eldre innvandrere, pårørende og ansatte).

I utgangspunktet ønsket vi også kontakt med eldre innvandrere med demens. I meldeskjemaet for undersøkelsen ble dette formulert slik: «I intervjuene inkluderes personene med demens hvis vedkommende ønsker det, og det ikke strider mot fagfolks eller pårørendes anbefaling.» Det ble understreket at pårørende var hovedinformant, og at samtykke skulle innhentes fra pårørende. I starten av undersøkelsen ble noen pårørende forespurt, men de vegret seg av praktiske grunner, fordi det kunne skape uro eller fordi den demensrammede hadde svært vanskelig for å uttrykke seg verbalt. I praksis ble det ikke gjennomført intervjuer med personer med demens. Det dreide seg kun om begrenset sosial kontakt når det lå til rette for dette under intervju med pårørende. Det kan innvendes at utvalget av pårørende er lite. Utvalget kan ikke forventes å dekke all den variasjon som finnes ved erfaringer med demens blant innvandrere. Ikke alle som ble forespurt, valgte å delta. Det er usikkert i hvilken grad dette har innvirket på resultatene.

Det hadde vært ønskelig å følge opp eldre innvandrere og deres pårørende gjennom demensutviklingen, og være i kontakt med ulike deler av hjelpeapparatet underveis i den prosessen. Beklageligvis var ikke dette mulig med det begrensede rammeverket vi hadde til disposisjon, men det kan anbefales i videre studier.

Siden pårørende er rekruttert gjennom hjelpeapparatet, vet vi fortsatt lite om dem som ikke søker hjelp. Det er rimelig å forvente engasjerte pårørende blant dem som har sagt seg villige til å delta. Noen fremstår som ekstra ressurssterke. En slik skjevhet i utvalget kan prege resultatene. Når ressurssterke pårørende setter ord på informasjonsbehov og problemer, er det imidlertid god grunn til å tro at dette er relevante temaer også blant andre innvandrere, som kanskje har mindre erfaring med det norske språket, og med hjelpeapparatet for øvrig. Kanskje kan de pårørende vi har truffet her, være talerør for andre med svakere stemmer. Undersøkelsen har vist at det er viktig å lytte til den enkelte for å få informasjon om hvordan de opplever sin situasjon, og hva de har behov for. Eldre innvandrere som bor alene uten nære pårørende, kan være i en ekstra sårbar situasjon, uten at vi har kunnet avdekke dette i denne undersøkelsen.

## **Etikk**

Demens er et sensitivt tema. I prosjektet er det lagt stor vekt på å etterleve etiske retningslinjer med hensyn til den enkelte informant ved informasjon om, og rekruttering til, prosjektet, samt når det gjelder behandling av data og ved rapportering. Prosjektet er innsendt til, og anbefalt av, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Frivillighet, samtykke og konfidensialitet ble presisert. Ved rekruttering av pårørende til undersøkelsen fungerte ansatte i helse- og omsorgstjenesten kun som kontaktpersoner/formidlere mellom informanter og forsker. De som samtykket til deltakelse, oppga privat telefonnummer for videre kontakt. Det ble ikke innhentet andre opplysninger om pårørende gjennom ansatte. Det ble utvist spesiell forsiktighet med formidling av erfaringer fra pårørende. Det er en viss risiko for gjenkjenning dersom den demensrammede eller pårørende beskrives ut fra landbakgrunn. Dette har medført begrensninger i fremstillingen. Vi har mange sitater som er uttrykk for en pårørendes opplevelse og vurdering, men uten å knytte disse til personenes opprinnelsesland eller andre kjennetegn som kan føre til gjenkjenning. For å anonymisere deltakerne blir det i beskrivelsen ofte bare brukt betegnelsen «pårørende», eller «sønn», «datter», «ektefelle», mens det i noen tilfeller vises til verdensdelen vedkommende

kommer fra. Det gis noen eksempler på informanternes opphavsland, der dette ikke kan kobles til personidentifiserbar informasjon og der det er flere representanter fra samme land. I fokusgrupper der det er flere fra samme opprinnelsesland, blir det vist til opprinnelsesland dersom det er relevant. Også her er gjenkjennbare opplysninger anonymisert eller tatt bort.

## **2.5 Avsluttende kommentarer**

- Det er gjennomført intervjuer med pårørende til eldre innvandrere med demens og med fokusgrupper med eldre innvandrere og ansatte i omsorgstjenesten. Til sammen består utvalget av 81 personer fra 23 forskjellige land.
- Utvalget er bredt sammensatt, noe som bidrar til både kompleksitet og nyanserikdom ved de erfaringer som formidles. Mangfoldet og de ulike vinklinger på temaene fra de tre informantgruppene betraktes som en metodisk styrke.
- Vi må likevel ta forbehold med tanke på at vi her bare har kunnet belyse en del av et stort og viktig forskningsfelt. I vår undersøkelse er ikke personer med demens intervjuet. Både eldre innvandrere, pårørende og ansatte viser til betydningen av lydhørhet overfor den enkelte person med demens.
- I videre forskning er det ønskelig at eldre innvandrere med demens kan inngå som intervjupersoner. Det kan også være ekstra viktig å få kunnskap om eldre innvandrere som utvikler demens uten at de har pårørende som kan hjelpe dem og tale deres sak.





## 3 Erfaringer fra fokusgrupper med eldre innvandrere

### 3.1 Innledning

I dette kapitlet beskrives erfaringer fra ni fokusgrupper med eldre innvandrere fra ti land. De fleste gruppene hadde deltakere fra samme land, mens to av gruppene hadde deltakere fra to eller flere land. Hensikten med fokusgruppene var å belyse: a) kunnskap om, og holdninger til, demens, b) informasjonsbehov, og c) ønsker om tilrettelegging av tjenester og tilbud. Resultatet fra dataanalysen presenteres her med sitater som kan eksemplifisere og utdype funn innen disse temaområdene.

### 3.2 Kunnskap om og holdninger til demens

Det var stor variasjon med hensyn til forståelse av demens blant fokusgruppedeltakerne. Mens noen fortalte at de ikke hadde hørt om demens i sitt opprinnelsesland, hadde flere hørt om Alzheimers sykdom, men da uten å være klar over at det er en form for demens.

Selv om oppfatningene av demens varierte, var det likevel tre som gikk igjen: demens som naturlig aldring, som uttrykk for «galskap», eller som sykdom. Det ble ofte særlig vist til alder som en naturlig grunn til hukommelsesproblemer. En deltaker fra et asiatisk land, mente at: «[...] demens blant yngre er et tabuområde i 'den tredje verden', men ikke så mye for folk over 60. Da er de gamle [...] og demens ansees som et naturlig fenomen ved aldring.»

En slik alminneliggjøring av funksjonssvikt begrunnes av flere av deltakerne med at det i deres kultur rettes få spesifikke forventninger til hva eldre familiemedlemmer skal bidra med, og at det i stor grad blir familiens ansvar å ivareta deres behov. Det betraktes som naturlig at eldre trenger hjelp.

Ved store atferdsproblemer kan demens bli tolket som en form for galskap. Noen er inne på at demens kan assosieres til onde ånder og besettelse. Da isoleres ofte de eldre, og i noen tilfeller holdes de innelåst. I landsbyer der folk bor tett, blir det lett kjent om noen har problemer. Noen nevner eksempler på at enkelte eldre har oppført seg rart, og at det er vanskelig for familien, uten at det fremgår av beskrivelsen om det dreier seg om demens med atferdsproblemer eller andre psykiske lidelser. Eksempler deltakerne kommer med, viser at de ikke alltid skiller demens fra sykdommer som hjerneslag.

Ulike oppfatninger av demens blir tydelig også når informantene beskriver kjennetegn på demens. Noen legger vekt på at den eldre «går i barndommen» med manglende tidsorientering. Den eldre blir som et barn igjen også i den betydningen at de ikke kan ta vare på seg selv lenger. Deltakerne kommer med beskrivelser som: «De tusler rundt» og «De er glemsomme og snakker om fortiden». I mange tilfeller synes slike beskrivelser å være en alminneliggjøring av hukommessvikt i alderdommen. Det blir ikke lagt så mye vekt på «annerledesheten». Andre igjen sier at demens forbindes med det siste stadium før døden. En kvinne sier: «Han er på vei til en annen verden og har ikke lenge igjen.»

Demens blir her betraktet som en litt «mystisk» tilstand før døden. Dette kan skape avstand og bidra til unngåelse, men det kan også føre til at den eldre blir betraktet med ekstra ærefrykt, og blir et bindeledd til de døde i familien. En annen kvinne fortalte: «De tror at de som har demens eller Alzheimers – at de har kapasitet til å se andre som er døde, at de kommer og hjelper dem.»

I fokusgruppene blir det vist til hvordan en forholder seg til eldre med demens i de ulike opprinnelseslandene deltakerne kommer fra. Flere legger vekt på at behandlingen i stor grad er avhengig av familiens sosioøkonomiske status. Mens rike familier har anledning til å betale for stell og pleie i hjemmet eller ved private institusjoner, er fattige familier henvist til å klare omsorgen på egen hånd. Deltakerne gir eksempler på at forvirrede eldre i noen tilfeller enten ble jaget fra landsbyen, eller «bare ble borte».

I en gruppe med kvinner fra Pakistan forteller deltakerne at familien kan prøve å holde personene med demens unna andre, fordi de er flaue og føler skam. En av deltakerne oppsummerer:

Det er litt sånn negativt syn [...] man føler liksom skam for en pasient med den diagnosen[...] Du tar ikke den pasienten ut av huset for eksempel. Hvis du selv får besøk, så er det normalt at du holder han på et eget rom til de besøkende er gått. Du føler deg flau over han. For slike pasienter kan si hva som helst, le og gråte, sånn at det er flaut. En vet ikke om han sier noe galt, ikke sant, så er det best å holde ham innelukket.

I fokusgruppene sammenliknes ofte erfaringer fra hjemlandet med erfaringer de har fra Norge. En deltaker kommenterer at det kan være vanskeligere å oppdage demens her, fordi folk bor mer atskilt: «I hjemlandet snakker de samme språket, bor så tett og kjenner hverandre, så da blir det lett oppdaget. Her i Norge bor alle for seg selv, og da tar det lang tid (å oppdage).»

Sitatet over viser at det kan ta lang tid før andre utenom familien merker tegn på demens. En kvinne forteller at hun selv er i tvil om hun skal fortelle at hun husker dårlig:

Sykdommer er sykdommer, selv om (det er) demens. En må prøve å være åpen, men vanligvis er det sånn at du sier ikke helt åpent at 'jeg er glemsk'. Jeg merker det selv, tenker på det, men gruer: 'Skal jeg si det eller ikke?'

Denne kvinnen betrakter demens som sykdom og har en nøktern holdning til hukommelsessvikt. Likevel syntes hun det var vanskelig å snakke om.

### **Åpenhet om demens**

Det er ulike grader av åpenhet om demens. I en gruppe bestående av menn av asiatisk opprinnelse, er det et tema at en ikke ønsker å fortelle om demens og psykiske problemer fordi familien kan bli negativt stemplet. En av deltakerne sier:

Hvis familien får stempel at denne familien har en person som har en slik sykdom [...] så er det betenkelig, hvis de skal gifte bort barna. [...] Hvis en skal gå og etablere kontakt i forhold til ekteskap, så er det betenkelig.

Ut fra en slik tankegang er det gode grunner til ikke å snakke så mye om problemer i familien, av hensyn til familiens gode navn og rykte, og kanskje også «markedsverdi». Ellers begrunnes forsiktighet med å omtale demens i familien ofte med lojalitet, og at en helst ikke forteller utenforstående om familieanliggender.

I flere av gruppene er deltakerne inne på at de gjerne vil hjelpe landsmenn/-kvinner som har vanskelig for å orientere seg, ved for eksempel å følge dem til lege, religiøst senter eller lignende. De legger vekt på å være snille mot, vise respekt og prøve å hjelpe folk som får problemer. En deltaker sier:

Man må jo passe på dem som ikke kan passe på seg selv. Selvfølgelig, man må jo behandle på fin måte og gi respekt til vedkommende, men det er vanskelig å si hva som skjer i praksis.

Sammen med omtanke kan det også være en viss usikkerhet knyttet til at den demensrammedes atferd kan bli uberegnelig. En mann som gjerne vil tilby en bekjent følge til et møtested sier: «Det er jo ikke hyggelig hvis han slår.»

I fokusgruppene kommer eldre inn på at oppfatninger om demens påvirker måten personene blir behandlet på. Det kan være noen uheldige konsekvenser av at eldre får «være i fred på sine gamle dager». En mann fra Asia sier: «På grunn av respekt sier vi at 'hvis han ikke hører, så bare la han være, det er ikke farlig'. Vi tenker ikke så mye på det.»

Dette sitatet viser at det er en risiko for at respekt, i betydningen å la den eldre få være i fred, kan medføre passivitet, og at en ikke foretar seg noe for å hjelpe.

En deltaker med erfaring fra demens i egen familie legger vekt på åpenhet for at personen med demens skal bli inkludert i familien:

Det er viktig at familiene prater sammen, at man har kommunikasjon i familien, at man bevisstgjør alle på at denne personen skal man ikke ignorere. Man skal ta hensyn [...] huske at en har den samme relasjonen som før han ble syk [...] og være «normal» med ham og prate med ham, gi oppmerksomhet og behandle med respekt, mest mulig på samme måte som vi har gjort før.

I alle gruppene kommer deltakere inn på at det er trist å være vitne til demensutvikling, og at det er vanskelig for pårørende. En deltaker sier: «Det er en belastende sykdom, for alle som er i nærheten og for personen som lider av den.»

Samtidig kan det stride mot sosiale normer for familieomsorg å snakke åpent utad om situasjonen. Det er en selvfølge å hjelpe familien uten å klage. En asiatisk kvinne forteller om en venninne som ikke får sove om natten fordi hun må passe ektefellen hele tiden. Når intervjuer spør om det er et problem at mannen snur døgnet, svarer hun at det er riktig at han ikke sover om natten, men det blir ikke betraktet som et problem. Hun sier: «Vi er sånn i [hjemlandet], tenker ikke at det er et problem [...]»

Eksempelet viser at sosiale normer om familieomsorg kan føre til at pårørende tar på seg stadig flere omsorgsoppgaver uten at det defineres som et problem eller tas opp med hjelpeapparatet. Også i en gruppe med deltakere fra Latin-Amerika legges det vekt på at det er en selvfølge å hjelpe familien, og ikke klage.

De ovennevnte eksemplene viser at familiesolidaritet, skamfølelse og redsel for hvordan andre oppfatter demens og psykiske lidelser, kan føre til at familiemedlemmer ikke er åpne om demens og nøler med å søke hjelp.

En kvinne fra Asia forteller at hun kjenner en landsmann med demens. Familien har vært varsom med å fortelle om demensutviklingen til andre. Nå er dette endret: «Når det kommer noen på

besøk, forteller de om faren, så de besøkende ikke skal reagere negativt hvis han sier noe rart til dem.»

Her virker det som kunnskap om demens og konstruktive tilnærmingsmåter blir benyttet og formidles videre i nettverket. Flere viser til at barn med høy utdanning innen helsefag fungerer som kunnskapsformidlere og påvirker holdninger. Holdninger vil i ulik grad være preget av impulser både fra hjemlandet og det de lærer og opplever i Norge. De fleste virker innstilt på å lære om hvordan de best kan forholde seg til både demens i familien, og i kontakt med andre personer med demens.

Mange av de eldre gruppedeltakerne er opptatt av at sosial kontakt med personer utenfor familien er viktig for å bremse demensutviklingen. En kvinne kommenterer kontakten med en bekjent:

Vi oppfordrer til å besøke veldig mye, så går det kanskje ikke så fort. Hvis vi ikke besøker, motiverer og snakker med han, så går det mer og mer nedover (med rask demensutvikling).

En slik oppfordring til kontakt kan gå på tvers av holdninger om å holde problemene innenfor familien og ikke snakke åpent om demens utad.

### **3.3 Informasjonsbehov**

Mange deltakere forteller at det i deres omgangskrets er lite kunnskap om demens. Spørsmål om hukommelse og demensutvikling blir derfor ofte opplevd som relevante temaer for gruppedeltakerne. Mange vil ha informasjon om kriterier for demensdiagnose, blant annet for å berolige seg selv om at de har «vanlige» hukommelsesproblemer. Andre sier at de helst ikke vil tenke på dette. I en gruppe der mange av deltakerne går jevnlig i moské, understrekes betydningen av å vende seg til Allah, og at de også kan snakke fortrolig med imamen og andre i moskéen. Noen legger vekt på bønn som en kilde til ro og for å motvirke bekymringer. Det kan derfor være en viss ambivalens med hensyn til hvor aktive eldre vil være for å oppsøke informasjon om demens. Samtidig er det mye usikkerhet om hvor en kan få hjelp hvis det trengs mer hjelp enn familien og nettverket kan gi.

#### **Informasjon om hjelpeapparatet**

En fokusgruppe bestående av deltakere fra Europa etterlyses informasjon om hvor man kan henvende seg ved behov for hjelp. De peker på at i en situasjon med demensutvikling vil en som innvandrer være spesielt sårbar og avhengig av gode hjelpere. En av deltakerne sier: «[...] når vi er friske og oppegående, fungerer vi fint i et fremmed samfunn, men når vi plutselig blir syke og skal lete etter et eller annet, en legevakt, hvor er den hen?»

Både språkvansker og mangel på informasjon om hjelpeapparatet kan hindre personer i å søke nødvendig hjelp fra offentlige instanser. Blant flere deltakerne blir det understreket at det trengs informasjon om demens på morsmålet. Det blir sterkt poengtert at det må være de offentlige helsetjenesters ansvar å diagnostisere demens. Det etterlyses jevnlig helsekontroller slik det var i hjemlandet. I denne gruppen er det ikke stemning for at alt ansvaret skal hvile på fastlegen. Deltakerne viser til lang ventetid for å slippe til hos fastlegen og at legebesøkene er for

kortvarige. En mann sier: «Fastlegen er ikke løsningen her [...] Helsevesenet må finne et svar på dette.»

En av deltakerne som selv har bidratt med å oversette for landsmenn, legger vekt på god tolketjeneste og informasjon på morsmålet. Han etterlyser informasjon om hvor en skal henvende seg. Han understreker at det lett kan oppstå misforståelser når innvandrere kontakter personer i hjelpeapparatet:

Det er store problemer med språk, og uten språk er det vanskelig å få kontakt med helsevesenet. Det er vanskelig for folk med et fremmed språk å få hjelp i en slik situasjon. I Norge finnes det folk som kan hjelpe, men det er vanskelig for disse (innvandrere) å få kontakt med riktig institusjon og riktig person.

Mannen som er sitert over, er sterkt engasjert i å sikre at eldre innvandrere får god informasjon og hjelpetilbud. Han etterlyser raske tiltak: «Jeg spør: hva gjøres på dette området?»

### **Informasjon om demens og forebygging**

Det etterlyses informasjonsmateriell om livsstil og hva som kan gjøres for å forebygge eller redusere risikoen for demens. I flere av gruppene gir deltakerne bestemt uttrykk for at aktivitet og kontakt med andre mennesker er viktig for forebygging av demens. En deltaker konkluderer: «Hvordan skal man forebygge? Jo, løs kryssord, finn deg en hobby. Snakk med barn, snakk med folk i alle aldre, trim din hjerne på flere måter.»

Mange gruppedeltakere forteller om hva de selv har gjort for å forebygge helseproblemer. En mann med bakgrunn fra Asia er opptatt av at et sunt kosthold og aktivitet kanskje kan hjelpe mot demens. Han sier:

Kanskje det ikke er bra for helsa med fett og søtt. Trening er viktig. Jeg er selv over 70 år, og personlig har jeg ikke noen sykdom. Så jeg håper at det går bra, for jeg går en time hver dag.

Sitatene viser at deltakerne er opptatt av, og interessert i, helseopplysning med tanke på forebygging av demens og andre sykdommer. De kommer med råd om kosthold, trening, hjernetrim og sosial kontakt.

Mange ønsker seg møtesteder der de kan treffe andre fra samme land, der de kan snakke sammen på eget språk og ha et fellesskap. Deltakere i en gruppe fra Øst-Europa legger vekt på at de er «flokkdyr», og at en må ta hensyn til det i forebygging av demens. En deltaker sier: «Det er viktig å ha samme kommunikasjon og samme humor.»

En annen gruppedeltaker etterlyser et møtested der de kan treffes og snakke sammen: «Vi må komme sammen. Vi har ingen plass for å samles. Vi som ikke jobber, vi har god tid, hvor kan vi samle oss?»

Flere er inne på at fellesskap både vil påvirke hukommelsen og være til hjelp ved hukommelsessvikt. En mann som kom som arbeidsinnvandrere, slår fast at enslige menn i hans situasjon vil være ekstra sårbare ved demensutvikling hvis de overlates til seg selv: «En eldre mann (fra hjemlandet) med demens som er alene, det er en katastrofe.» Som sitatet peker på vil det i en slik situasjon være ekstra behov for et støttenettverk.

## Informasjonskanaler

I fokusgruppene kommer eldre inn på ulike måter å formidle informasjon på: via nettsteder, tv, radio, tidsskrifter, aviser og brosjyrer. Internett blir mye benyttet ved informasjonsbehov. Noen av deltakerne bruker selv internett, og andre viser til at de har personer i familie eller nettverk som kan hjelpe dem. Nettbruk er ikke like hyppig i alle grupper og særlig ikke blant de eldste deltakerne. Voksne barn nevnes ofte som gode hjelpere til å skaffe informasjon. Samtidig vil mange eldre gjerne ha informasjon selv. Selv erfarne nettbrukere forteller at de kan støte på hindringer når det gjelder å finne informasjon om norske forhold. De ønsker at sentral informasjon er oversatt til ulike språk og er lett tilgjengelig på nettet. Informasjon på eget språk vektlegges både for nettbasert og annen formidling. En deltaker sier: «Hvis det er info på eget språk, er det lettere å lese og lettere å forstå. Da vet en hva en kan forvente, hva slags hjelp en kan få, hvilket sted en kan gå [...]»

For mange er organisasjoner og religiøse samfunn viktige informasjonskanaler, samtidig som de er sosiale arenaer. Det blir nevnt at nettverk og naboer også kan fungere som informasjonskanaler, men her er meningene delte. Én mann mener at naboer eller venner kanskje kan gi tips om hvor man kan henvende seg, men at det ikke er tilstrekkelig å satse på nettverket. En annen deltaker sier: «Det med naboer tror jeg lite på, for jeg har bodd samme sted i 24 år [...] og de naboene jeg ser, de sier ikke noe [...]». Han får tydelig fram at en generelt sett ikke kan forvente at naboer gir informasjon og støtte ved demens.

Blant deltakerne fra Øst-Europa, gis det eksempler på at de var vant med tett naboskap fra hjemlandene. Naboer pleide å bidra når noen trengte hjelp, og ble sammenlignet med brødre. De har flere eksempler på at det ikke fungerer slik i Norge, og at en dermed blir avhengig av familien og de nærmeste vennene.

I mange av gruppene blir det lagt stor vekt på muntlig informasjon på møtesteder der personer med innvandrerbakgrunn samles. Blant annet blir dette prosjektet som rapporten om demens bygger på, nevnt som et eksempel på informasjonsformidling som når mange. En deltaker som er medlem av en religiøs organisasjon, sier: «Det er viktig at dere gjør det på den måten dere gjør nå, at dere kommer til steder der det er mange innvandrere [...] så forteller de videre til sine bekjente.»

Dette er et eksempel på at muntlig informasjon kan spres raskt. Deltakerne viser til «jungeltelegrafene»; informasjon spres blant venner og kjente. Det kommer frem at det både trengs informasjon om demens, om hjelpeapparatet og hvilke rettigheter en har. En deltaker oppsummerer: «Vi trenger informasjon på eget språk [...] så vi får den informasjon som trengs. Man må kjenne rettighetene for å kunne be om hjelp.»

I en gruppe med personer fra Latin-Amerika går deltakerne sterkt inn for muntlig informasjon. De gir uttrykk for at brosjyrer alene kan virke «kalde». Det trengs kontakt og direkte formidling, gjerne via fastlege eller et informasjonskontor. En kvinne forteller at hun opplevde en sykdom med lignende symptomer som demens i nær familie. Hun hadde bodd kort tid i Norge og kunne ikke norsk:

Jeg visste ingenting, fikk brosjyrer. En ting jeg har erfart her i Norge at det er mye brosjyrer, men når du er innvandrер og det er masse problemer og du ikke kan språket [...] så forstår du ingenting, men det var venninnen min som ga meg forklaring. Jeg kunne ikke klart det selv.

Intervjuer spør henne hva hun heller ville ha ønsket seg av hjelp. Til dette sier hun: «Kanskje heller mer menneskekontakt. Det som kunne hjelpe meg er brosjyre på engelsk eller morsmål og noen en kan snakke med, kanskje psykolog eller sosionom.» Eksemplet gir en viktig påminnelse om at en ikke har fullført informasjonsarbeidet ved å dele ut brosjyrer. Det er ofte behov for personlig kontakt.

Legekontorer, sykehus og andre kontorer for helse- og omsorgstjenester kan fungere som viktige steder for å spre informasjon og informasjonsmateriell. Både eldre og yngre legger merke til brosjyrer ved for eksempel helsesentre og offentlige kontorer, særlig når de finnes på eget språk. På spørsmål om hva deltakerne har behov for ved mistanke om demens, nevnes fastlegen som en ekstra viktig kontakt og informasjonskilde:

Fastlegen vet om en spesialist eller bøker om dette temaet, så får jeg noe lesestoff av ham. Det er det første, eller han forteller at det finnes noe et sted (for kartlegging) og kan finne det for meg. [...] Hvis det er skrevet på (morsmål), så får jeg informasjon. Det er viktig at fastlegen vet hvor man finner skriftlig informasjon, eller hvor man finner en fagperson som en kan sendes videre til.

Det er stor enighet om å oppsøke fastlegen, men informantene har litt ulike erfaringer. Bruk av profesjonell tolk blir understreket. En mann som selv snakker forholdsvis bra norsk, illustrerer dette: «Etter min mening er det viktig å forstå hva legen sier deg ... Jeg kan forstå kanskje 80 prosent, men de 20 prosent jeg ikke forstår, kan bli galt.» Sitatet viser at mangelfull kommunikasjon kan skape kunnskapshull og misforståelser. Derfor trengs det tolk.

Hvordan en blir møtt på legekontoret, og av legen, blir beskrevet som viktig. Deltakerne gir flere eksempler på at det er vanskelig å slippe til hos lege når man ønsker. Noen mener at de kan bli utsatt for negative holdninger fordi de er eldre. En mann sier: «Eldre blir lett glemt, tenker at de er 'eldre', men det er viktig å få hjelp.»

Hvis en opplever å ikke bli tatt på alvor, kan dette gå på bekostning av tillit, noe som igjen kan føre til at en vegrer seg for å ta kontakt ved senere anledninger.

Som tidligere nevnt er deltakerne opptatt av nok tid til samtale ved legebesøk. Dette blir ekstra viktig ved tegn på demens og ved bruk av tolk. Deltakerne kommenterer spesielt behovet for komparentopplysninger. En mann fra Asia understreker at en ikke bare kan basere seg på tolk. Helsepersonell trenger opplysninger fra pårørende. Han mener at familien ofte vil være best rustet til å formidle hva den eldre uttrykker og forteller om problemer i dagliglivet. Derfor vil det ofte være behov for en kombinasjon av tolk og pårørende i demensutredning og ved tilrettelegging av tiltak.

Eldre innvandrere formidler at den måten de blir møtt på i helsevesenet, kan være avgjørende for om de søker hjelp ved sviktende hukommelse og andre tegn på demens på et tidlig tidspunkt.

### 3.4 Ønsket om tilrettelegging av tjenester og tilbud

Flere deltakere forteller at eldre kan grue seg for, og dermed unnlate å be om hjelp fordi de er redde for at hjelpen ikke er tilpasset deres behov. En kvinne presiserer:

Det er eldste generasjon dette gjelder, de har vokst opp i et annet land. De tenker at de får bare vanlig norsk hjelp, hjemmehjelp som kommer og går. Det blir litt annerledes (enn de hadde ønsket).

En annen i gruppa føyer til: «Jeg gruer mye, lurer på hvordan jeg skal takle det hvis det kommer en hjelper som ikke skjønner språket mitt. Alt dette gjør at en helst vil unngå å tenke på (behov for hjelp).» Sitatene forut viser at forventninger om mangelfull tilrettelegging av tjenestene kan gjøre at personer med innvandrerbakgrunn vegrer seg for å søke hjelp.

#### Helsekontroller og kartlegging av demens

I en gruppe med deltakere fra Øst-Europa etterlyses det strategier for å fange opp personer med demens. Helsekontroller for eldre er et mulig tiltak:

Det blir opp til helsevesenet å finne disse menneskene (med demens), og komme til dem med hjelp. Det er komplisert, vanskelig å kartlegge og vanskelig å behandle, men første skritt er å finne (ut) hvem de er [...] det kan ingen organisasjon. Helsevesenet må finne en vei, (planlegge) hvordan en kan nå til disse menneskene.

Det blir vist til nødvendige helsekontroller — ikke bare når det gjelder kartlegging av demens, men også helsestatus mer generelt. Gruppedeltakerne er enige om at selv om de har et nettverk, er innstilt på å møtes og hjelpe landsmenn som trenger bistand, skal ikke ansvaret falle på slike nettverk eller organisasjoner.

#### Forebyggende tiltak og frivillighet

Mange av deltakerne er opptatt av forebyggende tiltak for at eldre ikke skal bli isolert, og for at familien også kan bli avlastet. Gode transportordninger blir viktig for at dagsentre, eldresentre og andre møtesteder skal fungere som tilbud både for den eldre og familien. Tilbud må være tilrettelagt. En deltaker viser til at det må være mulig å ha kontakt med noen på sitt morsmål: «Språk er viktig, for da kan de kommunisere og får litt med seg, ikke bare sitte der, da blir det ikke så koselig.»

*Møteplasser* for eldre og mulighet til å snakke sammen blir omtalt som forebyggende tiltak. Som vist foran, nevner flere deltakere at de trenger kontakt med andre med samme bakgrunn. De trenger muligheter til kontakt og samfunnsdeltakelse.

En mann som kom til Norge gjennom arbeidsinnvandring, relaterer risiko for kognitiv svikt til at en som eldre er unyttig og overflødig i samfunnet. Han mener det trengs en ekstra innsats for at den enkelte skal bli regnet med og føle seg verdsatt:

Fordi her kommer du ung, sterk og pen, og klatrer opp på karrierestigen, men senere blir du satt på et sidespor [...] Jeg tror at folk som blir overlatt til seg selv, trekker seg tilbake. Så kommer demens og sånne greier. Jeg tror at slike personer [...] må føle at noen trenger dem.

En annen deltaker i denne gruppen forteller om en episode fra den første tiden hun var i Norge. Hun satt på en buss og ble forskrekket av høye rop fra en mann med psykisk utviklingshemming.



Hun registrerte imidlertid at ved siden av ham satt en kjekk, ung gutt som snakket beroligende til ham. Hun tenkte at dette måtte være organisert som et hjelpetiltak:

Man ser at disse personene ikke blir gjemt, stengt inne, isolert. På samme måte bør man behandle folk ved demens, slik at de får inntrykk av, særlig de som fortsatt fungerer ganske fint, at noen trenger dem, at noe gjøres for dem, og (at) noen setter pris på dem [...] at man viser interesse, engasjerer dem i noe [...] ellers skrider demensen rask frem.

Her trekkes paralleller mellom økt åpenhet og integrering av personer med psykisk utviklingshemming og personer med demens. Som innvandrere til Norge registrerte denne deltakeren større åpenhet for «annerledeshet» enn det hun var vant med. Når deltakerne tenker på egen alderdom i Norge og muligheten for at de selv kan utvikle demens, spør de seg om denne åpenheten og kontaktmuligheten også vil gjelde dem.

*Frivillig arbeid* nevnes som et ledd i forebyggende arbeid av deltakerne. Gruppene diskuterer betydningen av frivillig innsats som et supplement til familie og det offentlige tilbudet for personer med demens. I en gruppe understrekes det at frivillige hjelpere trengs, og de trenger opplæring. En av deltakerne sier spontant at han vil lære seg norsk bedre og gå på kurs for å kunne gjøre en innsats, ikke bare for folk fra samme opphavsland som han selv, men også for andre eldre i Norge: «Jeg må lære meg språket og melde meg på kurs i helse og omsorg her. Dette er mitt mål.»

Han får støtte av andre deltakere. Ønsket om å bidra bygger i utgangspunktet på gjensidighet mellom generasjoner, men utvides til et ønske om å yte en innsats overfor andre i samfunnet: «Fordi vi tenker vi skylder våre foreldre noe. Og kanskje tenker jeg at jeg skylder samfunnet noe.»

Holdninger som er beskrevet her, viser en vilje til å bidra. Også i andre grupper gir deltakerne uttrykk for at de ønsker å bidra med frivillig innsats, slik at de kan være en støtte for, formidle trygghet til, og avlaste familien. I en gruppe fra Øst-Europa blir det ytret et sterkt ønske om møteplasser, bare de hadde «et sted å være», kunne de skape et hjemmekjent miljø hvor de kanskje kan forebygge og hjelpe landsmenn med problemer.

### **Tilrettelegging for hjemmeboende eldre og deres familier**

Det er flere av deltakerne som tenker på tiltak for eldre ut fra et familieperspektiv. De er opptatt av tiltak som kan forebygge isolasjon, og som samtidig kan bli en avlastning for pårørende. I flere grupper blir det nevnt at tilbud om dagsenter er viktig både for den eldre og familien.

Vi som har bodd i Pakistan er vant til «joined family». Der er det alltid noen som kan ta seg av de eldre. Det er alltid en eller annen — døtre, svigerdøtre — som kan ta seg av ansvaret, siden en bor sammen. For oss som har kommet til Norge og har barn som studerer og jobber, er det mer komplisert. Barna har ikke mye til overs verken av energi eller tid [...] så det er bra hvis man kan lage møteplasser eller samlingspunkter hvor de eldre kan treffes.

Ønsket om hjemmetjenester blir også sett i sammenheng med at pårørende kan bli avlastet for praktiske oppgaver, og at det frigjør tid som kan brukes til kontakten med den eldre. En deltaker uttrykker dette slik: «Hjemmehjelp er veldig stor hjelp. Da kan pårørende kanskje bruke den energien på kontakt med pasienten fordi de kjenner han.» Samtidig er det ønsket om at flere fra opprinnelseslandet kommer inn i tjenestene. En uttrykker det slik: «Det er viktig at

hjemmesykepleien kan være fra samme kultur og språk, at de (innvandrere) kommer mer inn i de yrkene (i helse- og omsorgstjenestene).»

Det etterlyses også en koordinator i tjenesteapparatet, som kan hjelpe til med søknadsskjemaer og lignende, så ikke alt overlates til familien. En deltaker som selv er aktiv i å hjelpe andre innvandrere sier:

Det må være et kontor eller noen som kan hjelpe til med søknadsskjemaer, selv om en bor hjemme, kan en trenge hjelp til søknader. Det tar mye tid for pårørende. De kan trenge råd og veiledning fra helsepersonell.

Deltakerne legger vekt på at helsepersonell har kompetanse på, viser respekt for, og tar hensyn til brukernes bakgrunn, bruker tolk ved behov, og at de kan informere og formidle kunnskap. Dette gjelder ulike ledd i hjelpeapparatet; fra kartlegging, hjelp i hjemmet og dagtilbud, til tilrettelegging i sykehjem.

Erfaringene fra fokusgruppene viser hvor viktig det er med en kombinasjon av familieomsorg og det offentlige tjenestetilbudet for at eldre innvandrere skal kunne bo hjemme så lenge som mulig. Noen foreslår en økonomisk kompensasjon til familiemedlemmer når deres innsats går ut over deres yrkesdeltakelse.

Mange av deltakerne i fokusgruppene kommer inn på at pårørende kan trenge hjelp. I en av gruppene spør intervjuer: «Har dere noen tanker om hva som kan være til hjelp for familien? Hva kan familien trenge hjelp med?» En deltaker svarer: «Familien må lære litt hvordan kan man stille en sånn syk person.»

Andre deltakere supplerer med at det er behov for kunnskap om forebyggende helsearbeid, kosthold, trening og risiko ved isolasjon. Dette er momenter som støtter opp under den viktige rollen pårørende har som omsorgsgivere. Dette blir veldig tydelig i en gruppe med eldre kvinner av pakistansk opprinnelse. Her virker deltakerne mest opptatt av at familiemedlemmer skal hjelpe hverandre og klare seg uten hjelp utenfra. Når de får informasjon om at Nasjonalforeningen for folkehelsen har en «Demenslinje» (gratis kontakt- og veiledningstelefon), er det interesse for å benytte den om den er på ulike språk. Selv om disse kvinnene legger stor vekt på å følge opp tradisjoner for familieomsorg, er det også åpenhet for å søke råd og veiledning. Også i en annen gruppe med kvinner med bakgrunn fra Pakistan blir temaet om hjelp til familien utdypet. Her understreker en deltaker at pårørende kan trenge hjelp for sin egen del:

De pårørende trenger jo enda mer støtte, de går igjennom alt og ser hele situasjonen og er slitne og trenger kanskje enda mer støtte enn selve pasienten. Sånn hjelp er veldig viktig, for de kan brenne inne med så mye og mange ganger er det bedre å prate med en spesiell person (fagperson) som du ikke kjenner ellers, og du vet at den personen har taushetsplikt [...] vil bare høre på deg og du får lettet ditt hjerte – og da vil du fortelle med fullt åpent hjerte til den personen.

Også andre uttalelser viser at kontakt med en fagperson er å foretrekke fremfor samtalegrupper for pårørende. En sier:

Det er lettere med bare én og én familie, for man er litt redd for at de andre familiene som er samlet. Kanskje vi kjenner dem, eller kanskje de kjenner noen andre igjen. Da er de redde for å fortelle hele sannheten, men når det kommer en utenforstående tredjeperson inn, da er det enklere.

Sitatene over viser at det kan være lettere å ta imot hjelp fra fagfolk på tomannshånd heller enn å delta i samtalegrupper.

Også i gruppen med latin-amerikanske deltakere er hjelp til familien et viktig moment. Deltakerne har til dels hatt erfaring med eldre foreldre. Én har nylig hatt en krevende pårørenderolle og understreker betydningen av samtaler og oppfølging av fagfolk. Om fastlegen sier hun:

Ja, fastlegen (er viktig) – og det som er veldig viktig er at det er psykolog i nærheten, for det er slik at når du får en syk i familien, demens eller Alzheimer [...] du som pårørende, du forstår ikke reaksjonene, du kan tro at de skal bli som vanlig igjen. De forstår ikke selv hvorfor det er slik, og spesielt når de blir mer og mer syke, da trenger du hjelp som pårørende [...] Du er i krise selv, og du kan også bli veldig dårlig fordi vi (pårørende) er rammet, ikke sant, så vi trenger informasjon om reaksjoner, hvordan vi kan svare og hvordan bli mer forståelsesfulle.

Denne deltakeren understreker at hun i en slik situasjon har hatt utbytte av å treffe andre pårørende: «Når vi har samme situasjon, så, selv om vi har forskjellige familier, så kan din opplevelse hjelpe meg. En kan dele informasjon, lære hvordan hjelpe. For meg var det positivt.» Denne kvinnen legger vekt på at hun ikke har annen familie i Norge. Da kan det være ekstra fint å treffe andre med lignende erfaring. Likevel er det stort sett enighet i gruppene om at en helst vil snakke om familieproblemer med en profesjonell hjelper. Kurs vurderes som nyttige når det gjelder opplæring om demens og informasjon om hjelpetilbud generelt, men det er også viktig med oppfølging av den enkelte familie.

En gruppe med deltakere fra Øst-Europa legger stor vekt på hjelp til familien for at familiemedlemmer ikke skal bli utslitt. «Det er snakk om hjelp til å vite hva man skal gjøre, fordi man blir fort utbrent. Blir man utbrent, har man ikke krefter til å hjelpe, når man må.»

Det etterlyses altså flere tilbud om veiledning, hjelp og avlastning til pårørende ved demens for å forhindre negative konsekvenser i familiene.

### **Hjelp fra familie versus offentlige tjenester ved omfattende hjelpebehov**

Det er til dels sterke følelser involvert i synet på bruk av offentlige tjenester versus familieomsorg, spesielt med hensyn til flytting til sykehjem. I en gruppe med deltakere fra Øst-Europa, sier en deltaker at en må regne med å flytte på sykehjem:

Jeg mener at her i dette landet er det kloke ting, veldig kloke ting i forbindelse med det at jeg ikke kan forvente at noen, heller ikke egne barn, vil gi meg samme omsorg som tidligere (i generasjonen over).

Han får umiddelbar tilslutning fra andre deltakere. En sier: «Verden har forandret seg, kanskje mennesker forandrer seg. Dessverre må vi forsone oss med at en dag blir vi gamle og det (flytting til sykehjem) er det som kan skje oss.» Noen har egne erfaringer med familiemedlemmer i sykehjem, og at det kan være nødvendig med flytting til sykehjem. En mann forteller:

Han (eldre familiemedlem) var syk, jeg jobbet, kona også. Vi kunne ikke hjelpe ham nok. Noen måtte passe han hele døgnet, så han måtte på institusjon. Han var skuffet, men vi måtte gjøre det.

Denne mannen understreker at det er viktig med hyppige besøk og god kontakt med personalet.

I flere andre grupper nøler mange med å godta at eldre familiemedlemmer eventuelt må flytte til sykehjem. Det blir sett på som en siste utvei, dersom det ikke finnes andre muligheter. En kvinne med bakgrunn fra Pakistan uttrykker dette slik:

Når du ikke har noe alternativ, når du er alene og ikke har noen annen hjelp hjemme, da må en hjelpe. Først og fremst vil vi at familien bidrar til det ytterste, men når de ikke har krefter igjen selv, da har du ikke noe annet alternativ [...] når familien ikke klarer å passe på pasienten lenger, så er sykehjem siste utvei.

Gruppedeltakerne nevner flere eksempler der familiemedlemmer har gitt mye omsorg. Disse står frem som modeller. Ut i fra tradisjonelle kjønnsrollemønstre, forventes det at kvinnene skal utføre mest stell og pleie i hjemmet. I mange tilfeller gjelder dette først og fremst for svigerdøtre. Ett av eksemplene som blir beskrevet, omhandler en svigerdatter som ikke ville ta imot hjelp fra offentlige tjenester, selv om hun var helt utslitt:

Hun var helt utslitt, hadde også ansvar for sine egne barn og for å følge til skole og barnehage. Fastlegen ga råd om at det kanskje var viktig at hun skaffet seg hjemmehjelp, men hun tok ikke imot det. Hun tenkte: Hva vil de andre i vår omgangskrets si om det? Må hun ha hjelp fra andre, får hun dårlig samvittighet, klarer hun ikke dette selv? [...] Det er litt sånn dilemma [...] kultur og sånne ting.

Sitatet over viser at noen har store forventninger om familiehjelp, men at det er delte oppfatninger om hvor mye hjelp eldre kan forvente. De fleste mener at de vil få noe hjelp fra familie, men ikke like mye som hvis de hadde bodd i hjemlandet. Dette kan ses i sammenheng med at kvinner i Norge som regel også deltar i arbeidslivet. Samtidig viser flere til at de har lært barna å vise respekt for, og ta seg av, foreldrene når de blir gamle. En av de eldste kvinnene sier: «Når jeg har hjulpet barna, venter jeg at de skal hjelpe meg. Det er slik vår kultur er.»

En annen kvinne sier rett ut at hun har flere barn og forventer at de vil finne en løsning, dersom hun blir hjelpetrengende. En annen er rask til å understreke at det er delte meninger om dette. Selv forventer hun ikke at barna skal hjelpe til med alt. De fleste føler seg likevel trygge på at barna vil hjelpe noe, og de lurar på hvor lenge barna kan ta seg fri fra jobb for å hjelpe foreldre. De er med andre ord kjent med retten til permisjon ved pleie av nære pårørende i hjemmet. Ved langvarig sykdom, derimot, mener de fleste at det er vanskelig å forvente omfattende familiehjelp.

Mange trekker den konklusjon at hvis det ikke fungerer med familieomsorg, må sykehjem legges opp med individuell tilrettelegging, og mulighet for god familiekontakt.

### **Tilrettelegging i sykehjem**

Mange av deltakerne ønsker ikke at sykehjem skal være løsningen for et familiemedlem med demens. Likevel har de mange forslag når de får spørsmål som omhandler hvordan det kan tilrettelegges best mulig dersom dette likevel blir et alternativ. For at de pårørende kan føle seg trygge på at den demensrammede har det bra på sykehjem, blir særlig språk og helsepersonells kjønn tillagt stor betydning.

*Språk* blir sett på som det aller viktigste. I flere av fokusgruppene nevnes betydningen av en flerkulturell og flerspråklig gruppe av ansatte. En deltaker presiserer at dette er et viktig bidrag til

den enkeltes trivsel: «At pasienten kan kommunisere (med noen), at han ikke bare sitter der uten å gjøre seg forstått.»

Flere deltakere uttrykker et ønske om ansatte med samme språk og kulturbakgrunn:

[...] hjelpe- og sykepleier fra samme kultur, at det kommer flere (av dem i jobb i hjelpeapparatet), for de forstår seg på måten vi lever på [...] det er en god services om de kan forstå hans språk, kan skjønne hva de mener, hva de ønsker. Det, synes jeg, blir den beste løsning i framtid.

*Helsepersonells kjønn* er viktig for mange. I en gruppe med kvinner fra Pakistan er alle enige om at de vil bli stelt av kvinner. En gruppe går inn for egne boenheter for kvinner. For dem er kjønn viktigere enn landbakgrunn, mens andre mener at det ikke er nødvendig med egne enheter, så lenge det er egne rom:

Er det både jenter og gutter fra vår kultur som er hjelpere på sykehjemmet, så kan jentene ta seg av de kvinnelige pasientene, mens guttene blir satt på de mannlige. Det vil forenkle situasjonen for pårørende og ikke minst for pasienten, for det er mange pasienter som er ukomfortable med det motsatte kjønn, spesielt når det gjelder intimhygiene og pleie.

*Tilrettelegging* for eldre innvandrere med demens i sykehjem har ulike aspekter. Deltakerne legger stor vekt på at den eldre blir behandlet med respekt. Det kan være ulike kriterier for hva det innebærer å vise respekt. En deltaker konkretiserte det på følgende måte: «[...] hvis en krever et glass vann og sykepleieren venter en halvtime, da opplever han disrespekt.»

Tilrettelagt mat blir vektlagt både ut i fra tradisjon, vaner og særlig religion, eksempelvis halalkjøtt — eventuelt vegetarkost — til muslimer. Også i forbindelse med stell og pleie, er det flere som understreker religionens betydning ved at religiøse retningslinjer blir fulgt. Dette kan blant annet innebære at pleier er av samme kjønn som pasienten og at pleiere tar hensyn til pasientens ønske om å være tildekket.

Noen av deltakerne er også opptatt av at det er et stille rom for bønn. En eldre sier: «For alle muslimer som hele liv har brukt moské og passet på sin religion, er det viktig at det er et sted der de kan be.» Muligheten til fortsatt å kunne oppsøke religiøse sentre blir også nevnt. At den demensrammede blir tilbudt følge dit, kan da bli nødvendig.

Videre er det ønskelig med store rom for familiebesøk. Flere av deltakerne viser til at det er tradisjon at mange kommer på besøk ved sykdom. En kvinne sier: «Vi har den tradisjon at vi går på besøk hvis en person er syk, på sykehus eller sykehjem. Da kommer ikke bare familien, men også bekjente.»

I tillegg til tilrettelegging i miljøet og stimulans gjennom familie, religiøse ledere og organisasjoner, påpeker noen deltakere betydningen av impulser utenfra gjennom frivillig innsats. Dette kan være gjennom besøkskontakt og samtaler på morsmålet. Det er også forslag om generell underholdning fra frivillige. En mener at dette ikke behøver å være knyttet til egen kultur: «Mange elsker dans og musikk.»

Samtidig viser fokusgruppene at det er ulike ønsker. I en gruppe ønsker deltakerne seg vin, musikk og dans på sykehjem, mens andre legger mer vekt på bønnesteder.

God kontakt mellom pårørende og ansatte ved sykehjem blir understreket i gruppene. Dette gjelder gjensidige informasjons- og samtaleutvekslinger om forhold som angår den enkeltes trivsel. En deltaker sier:

De som er i familie, de vet hva han (den eldre) liker å spise, hva han trenger. Det kan de fortelle ansatte [...] De (ansatte og pårørende) kan diskutere med hverandre hvordan gjøre det best mulig for den eldre.

*Opplæring for ansatte*, at ansatte lærer om ulike kulturer og religioner for å stå bedre rustet til å møte brukere med ulik bakgrunn, blir nevnt i flere grupper. Dette er et tema som engasjerer, og som blir uttrykt på forskjellige måter. I en gruppe med menn fra Asia understreker en av deltakerne:

Det er veldig viktig at de (ansatte) vet om kultur og bakgrunn og hvordan voksne folk (eldre på sykehjem) vil ha det, hvilke ting som gjør at de blir glad og sanne ting [...]

Også en kvinne som har tatt utdanning som hjelpepleier, etterlyser mer opplæring om innvandrere og deres kulturelle bakgrunn som del av utdanningen av helse- og omsorgsarbeidere:

Ansatte trenger utdanning [...] slik at de kan bli kjent med kulturen og hvordan folk vanligvis oppfører seg. Derfor er det veldig viktig på hjelpepleierskoler og sykepleierskoler at de får kunnskap og trening. Det blir mange innvandrere her i landet, og en lærer lite om det som hjelpepleier.

For å utdype temaet om kulturkompetanse spør intervjueren: «Hvis vi skulle ha kurs for ansatte som får dere som pasienter på sykehjem, hva bør ansatte lære for å skjønne dere?» Dette skaper livlig samtale i gruppen: «De må lære først at vi kommer fra et annet land, vi vokste opp med sola. Vi er veldig flinke å skrike til hverandre.» Deltakerne understreker at de snakker høyt, ikke fordi de er sinte, men de viser følelser: «Vi snakker med hele kroppen, med hendene.»

De formidler at ansatte må forstå deres uttrykksmåter for ikke å bli usikre og skape avstand. Deltakerne gestikulerer for å illustrere og ler fordi andre kan tro de er sinte, men én av kvinnene forsikrer: «Når vi er sinte, vil du merke det med én gang!»

Kjennskap til forskjeller i vaner og væremåter vurderes som viktig for at ansatte skal kunne gi den hjelpen som trengs og møte den enkelte på en god måte. I flere fokusgrupper nevner deltakerne betydningen av en flerkulturell gruppe av ansatte. Tospråklige ansatte sees som en viktig ressurs. Det understrekes at det er en styrke både for personen med demens og den/de pårørende hvis det er mulig å snakke med ansatte på sitt morsmål.

I noen av gruppene er det mye snakk om samarbeid mellom familien og ansatte i helse- og omsorgstjenesten. På spørsmål om hvordan et slikt samarbeid bør være, understrekes det at det må være et tillitsforhold og bygget på tilgjengelighet. En deltaker understreker betydningen av at pårørende får informasjon om hva som skjer med den eldre, og at de selv kan ta kontakt hvis de lurer på noe: «[...] viktig at man (som pårørende) kan ringe, hvis det er noe spesielt.»

Deltakerne ønsker seg et bredere samarbeid mellom dem selv og ansatte som har kunnskap og erfaring. Dette gjelder ikke bare medisinsk kunnskap. En deltaker slår fast: «Vi forventer at de som jobber på institusjon, avklarer med pårørende hva de ønsker. De må ha fagkompetanse og kulturell kompetanse.»

Sitatene over viser at innvandrere er opptatt av at ansatte får opplæring og veiledning slik at de kan ha kompetanse til å møte eldre med ulik bakgrunn og utvikle et godt samarbeid med deres pårørende.

### 3.5 Avsluttende kommentarer

I gruppesamtalene med eldre innvandrere nevnes mange momenter som viser betydningen av økt kunnskap og bevissthet om demens og informasjon om tjenestene.

- Det er ulike holdninger til demens; som uttrykk for normal aldring, som tegn på «galskap» eller sykdom. Oppfatningene vil prege hvordan en forholder seg til hjelpeapparatet, og dermed få ulike konsekvenser for kontakt med hjelpeapparatet. Hvis demens blir betraktet som normal aldring, er det en risiko for at man vil forholde seg passivt til hjelpeapparatet og la være å søke hjelp. Hvis demens oppfattes som galskap eller psykisk lidelse, kan redsel for stempling av familien føre til at familien prøver å håndtere situasjonen uten hjelp utenfra. Det er når demens oppfattes som sykdom at det blir mest naturlig å ta kontakt med hjelpeapparatet. Likevel kan det være mange som nøler med å søke hjelp.
- Eldre innvandrere viser interesse for å lære mer om forebygging av demens. Det er stor enighet om behovet for møtesteder for sosial kontakt, både med tanke på forebygging av, og oppfølging ved, demens.
- Fastlegen har en nøkkelrolle i hjelpeapparatet. Deltakerne understreker betydningen av at legen tar seg god tid og at det benyttes tolk ved behov. Det er også forslag om egne helsekontroller.
- Innvandrere fra mange land kommer med mange forslag til tilrettelegging av tilbud og tjenester, både i hjemmetjenestene og i sykehjem.
- Gode tilbud til den eldre kan også bety avlastning for pårørende. Det vurderes som viktig at de hjelpetrengende kan kommunisere med noen på sitt eget morsmål og få tilbud de kan føle seg trygge på. De legger vekt på at det utøves respekt og gis mulighet til å følge opp tradisjoner og religiøse retningslinjer.
- Erfaringer fra fokusgruppeintervjuene viser at miljøtilrettelegging vil være forskjellig for ulike grupper av innvandrere. Selv om det i disse fokusgruppene med eldre er mange muslimer med bakgrunn fra Asia, blir vi også minnet om at det er et stort mangfold å ivareta når det gjelder tilbud. Dette krever respekt for ulike verdier både mellom ulike grupper av innvandrere, og innad i grupper av folk som kommer fra samme opphavsland.
- Familieomsorg blir tillagt stor betydning blant mange eldre innvandrere. De viser til tradisjoner for familieomsorg og er opptatt av pårørendes situasjon. Deltakerne viser at det kan bli dilemmaer mellom verdier og hva de ser som praktisk mulig. Selv i grupper med deltakere fra land med sterke tradisjoner for familieomsorg, er imidlertid ulike syn representert – også blant eldre.

Flere av deltakerne kjenner personer med demens og deres familier. De peker på betydningen av veiledning, støtte og avlastning for pårørende. Deltakerne legger vekt på samarbeid mellom familie og offentlige tjenester. I de neste to kapitlene blir disse temaene nærmere utdypet fra pårørendes og ansattes perspektiv.





# 4 Erfaringer fra samtaler med pårørende

## 4.1 Innledning

Hensikten med dette kapitlet er å formidle pårørendes erfaringer med hovedvekt på følgende temaer: a) møte med helse- og omsorgstjenestene, b) hvordan demens håndteres i familien, og c) samarbeid mellom ansatte og pårørende.

## 4.2 Møte med helse- og omsorgstjenestene

### Informasjonsbehov

Samtaler med pårørende viser at det ofte er stor grad av usikkerhet om hvor man skal henvende seg for å få hjelp, og hvilke tjenestetilbud som eksisterer. De har savnet lett tilgjengelig informasjon. En datter til en demensrammet forteller at det tok lang tid å få hjelp. Hun knytter dette til at mange innvandrere ikke vet så mye om hva de har rett til og ikke er vant til å spørre. Hun anbefaler hjelpeapparatet:

[...] å være litt ekstra aktiv med å informere om muligheter for å få hjelp. Jeg kan forstå at hjelpeapparatet ikke informerer grundig, fordi de tror at alle vet om tilbud, men utenlandske vet ikke alltid.

Noen pårørende knytter uuttalt informasjonsbehov til tabuer. Noen har forestillinger om demens som gjør det vanskelig å be om hjelp. To døtre med bakgrunn fra hvert sitt asiatiske land viser til holdninger som kan fungere som barrierer mot å søke hjelp. Den ene mener at: «Såne ting er tabubelagt [...] det kan bli et stempel også på ektefelle og barna.»

Den andre datteren har vokst opp i Norge og er ikke selv påvirket av slike holdninger fra foreldrenes hjemland, men hun har fått inntrykk av at noen ser på morens demens som djevelbesettelse: « [...] at det var onde ånder som hadde tatt bolig i hennes kropp [...]»

Disse erfaringene viser at en ved informasjonsformidling om demens også må forholde seg til ulike holdninger til demens.

En pårørende, som selv har søkt kunnskap om demens via internett, etterlyser mer informasjon om tilbud for personer med demens og pårørende:

Det er mye av sykdommen vi ikke forstår. Vi manglet et støtteorgan for å forstå og få informasjon. Det finnes jo noe av info og gruppemøter, men systemet er for svakt. Det er ingen som annonserer det for oss. Mulig at det finnes noen ressurser vi kunne ha tatt i bruk, men ingen har fortalt oss om det.

Slike uttalelser fra pårørende viser at det trengs god informasjon både om demens og hvilke tilbud som finnes.

### Kontakt med ulike deler av hjelpeapparatet

Pårørende blir spurt om hvilken kontakt de har hatt med ulike deler av hjelpeapparatet. Det de forteller, viser at erfaringene varierer. De har møtt ulike deler av hjelpeapparatet i ulike bydeler i

Oslo og kommuner i Østlandsområdet. Pårørendes erfaringer beskrives her ut fra: 1) kontakt med fastlege og utredningsenhet i forbindelse med kartlegging av demens, 2) tilbud og tjenester til den eldre gjennom hjemmetjenester, dagtilbud og opphold i institusjon, og 3) tilbud til pårørende.

*Kontakt med fastlege:* Fastlegen har en sentral rolle med tanke på diagnostisering og videre henvisning ved demens. Noen pårørende forteller om rask oppfølging fra fastlegen. En pårørende forteller at fastlegen tok kontakt da han merket endring hos sin pasient. Familien satte stor pris på at legen tok ansvar for å drøfte situasjonen med dem, og at det ble tatt initiativ til videre kartlegging. Andre pårørende forteller at de har henvendt seg til legen med sin bekymring. Dette har stort sett blitt fulgt opp med videre henvisning, men noen pårørende kan fortelle om at legen bagatelliserte bekymringen ved å vise til at «alle glemmer». De opplevde å ikke bli tatt på alvor. En annen pårørende forteller at de oppsøkte lege da de var på besøk i hjemlandet. Vedkommende lege skrev til fastlegen i Norge om at det var klare tegn på demens. Språkbarrierer kan ha vært et hinder for at demenssymptomene ble kartlagt tidligere. Pårørende er ofte til stede ved legebesøk. Mange understreker at dette er nyttig og kan gi dem en følelse av trygghet ved at de får informasjon om hvordan demens kan utvikle seg. Det finnes eksempler på at pårørende har møtt forventninger om å bidra med tolking i en demenskartlegging. Selv om pårørende kan være faglig og språklig kvalifisert, oppleves dette som problematisk. En datter med helsefaglig utdanning understreker at pårørende bør få være nettopp «pårørende»: «Jeg var med som datter, ikke som helsepersonell.»

En annen datter forteller at hun er vant til å tolke for foreldrene, men at hun opplevde legens budskap om farens sykdom så alvorlig at hun unnlot å oversette. Hun har en klar oppfatning om at det bør være faste rutiner for bruk av tolk.

*Utredningsenheter:* Noen av informantene er rekruttert via hukommelsesklinikker og andre utredningsenheter. Den eldre har blitt henvist dit fra fastlege eller avdelingslege ved sykehus der de har vært innlagt. Pårørende gir en positiv vurdering av hvordan den eldre og de selv har blitt møtt ved utredningsenheten. Noen bemerker likevel at informasjon og forslag til tiltak ikke alltid treffer. Dette kan være fordi tilbud ikke er tilrettelagt for personer med annen språkbakgrunn, eller fordi tilbud er ensidig rettet mot pasienten og ikke omfatter pårørende. Mer familieorientert hjelp etterlyses.

Når fasen med kartlegging av demens er tilbakelagt, blir det spørsmål om hvilke tjenester den eldre og familien har behov for.

*Hjemmetjenester:* Flere av informantene understreker at de får god hjelp av hjemmetjenestene. En datter forteller at hun verdsetter hjemmesykepleien, som kommer daglig og følger opp medisiner. Hun understreker at faren får bedre oppfølging fra hjelpeapparatet i Norge enn det han ville ha fått i hjemlandet. Samtidig er familien i større grad overlatt til seg selv enn de ville ha vært med storfamilie rundt seg i hjemlandet. En annen datter får ikke fullrost en norsk hjemmehjelper (praktisk bistand) nok, hun har bidratt sterkt til at faren klarte seg i eget hjem. Det var som regel den samme hjelperen som kom, og hun hadde anledning til å bruke god tid. Datteren setter pris på at hun fikk tilbakemelding fra hjelperen, da det etter hvert ble vanskelig å gjennomføre tilfredsstillende omsorg i hjemmet. Hun verdsetter dialog og kontinuitet i relasjonen mellom hjelperen, faren og henne selv som pårørende.

Andre pårørende kan fortelle at den hjelpen de får tilbud om fra hjemmetjenesten, blir avvist av den syke. En ektefelle som selv er syk, forteller at de har tilbud om hjemmesykepleie, men: «[...] noen ganger vil han (den pleietrengende mannen) ikke.»

Erfaringene fra intervjuene viser at selv om hjemmetjenesten kommer, må de noen ganger gå med uforrettet sak. Da er det familien som må gjøre det som trengs. En datter forteller:

Myndighetene tilbyr oss hjemmehjelp, men det hjelper oss ikke alltid. Det er mamma som står der med det. Ved kriser ringer hun alltid nærmeste datter [...] vi sitter på jobb og tenker på: 'Går det bra med mamma i dag?

Sitatet over viser at omsorgsberedskap kan skape uro og slitasje i familien.

Flere pårørende påpeker at det ofte er for korte besøk og for mange forskjellige hjelpere, og at det er liten stabilitet med hensyn til hvem som kommer. En datter etterlyser mindre team, mer tid til tillitsbygging, kontinuitet og mer oppfølging i hjemmetjenestene. Hun stiller seg kritisk til hvordan hjelpebehov vurderes. Hun er særlig opptatt av at faren trenger tilsyn ved måltider: «Det holder ikke bare å sette frem mat til en person med demens.» Ifølge denne datteren kan det virke som det tas mer hensyn til fysisk enn mentalt funksjonsnivå ved vurdering av omsorgsbehov.

Det er et ønske fra mange pårørende at hjelpere kan snakke den demensrammedes morsmål, men de viser forståelse for at dette ikke alltid er mulig å få til. En kombinasjon av demens og vansker med å forstå norsk kan gjøre det desto viktigere å ha et lite team som følger opp den enkelte.

En sønn sier at kommunikasjonen mellom hjelpere og pårørende bør foregå på enklest mulig måte. Hans mor ville for eksempel diskutere en pleiesituasjon hvor hun var misfornøyd med hjelpere. Hun ble da oppfordret til å sende skriftlig klage. Slike systemer kan fungere som kommunikasjonsbarrierer for folk som ikke er fortrolig med skriftlig norsk eller vant til å fylle ut skjemaer.

*Dagtilbud:* Pårørende i denne undersøkelsen har begrenset erfaring med dagtilbud. Flere har likevel synspunkter på hvordan slike tilbud bør tilrettelegges for å være til nytte for eldre innvandrere med demens. En datter understreker at hun og familien er veldig glade for den støtten de har fått i hjelpeapparatet, men at tilbudene bør tilpasses den enkelte på en bedre måte:

Samtidig har vi inntrykk av at mange av de forslagene og forsøk på tiltak vi har fått, ikke har passet helt. Mamma dro på et dagtilbud (for personer med demens), men vi følte at det ikke var noe som passet for henne.

Datteren reflekterer videre over at morens adferd kanskje virket skremmende for andre, og at det derfor kan være vanskelig å bli inkludert og å føle seg hjemme på dagsenteret. På en forsiktig måte, uten å kritisere de andre (norske) brukerne, får hun frem at en ikke kan forvente at andre eldre med demens skal fungere som «integreringsagenter». Det trengs mer aktiv innsats fra hjelpeapparatets side for å finne tiltak som fungerer for den enkelte.

Språklig fellesskap kan være avgjørende for kontakt og trygghet. En demensrammet med en helt annen erfarings- og språkbakgrunn enn de norskfødte har ikke uten videre nytte av miljøtiltak som er ment å formidle trygghet og gode følelser basert på «norske kulturuttrykk». Selv om flere av de pårørende i utgangspunktet er positive til dagsentertilbud, er de opptatt av at den eldre ikke skal falle utenfor ved å være den eneste med innvandrerbakgrunn og ikke å ha noen å snakke med på sitt morsmål. Det er interessant å merke seg at det ikke er alle pårørende som legger hovedvekten på språk som grunnlag for at et dagtilbud skal være velegnet. Et dagsenter kan også være «et sted å være» der en ser andre og har mulighet for felles aktiviteter, og det understrekes at trygghet må stå sentralt. For å skape trygghetsfølelse er det viktig at den enkelte blir sett og anerkjent, at det blir innhentet kunnskap om den enkeltes bakgrunn, og at den benyttes i tilrettelegging og miljøtiltak. Noen pårørende mener at innvandrere med demens gjerne kan være på et dagsenter sammen med eldre fra majoritetsbefolkningen, hvis man sørger for tilrettelegging, fellesaktiviteter og trygghet.

En datter med bakgrunn fra et asiatisk land mener at moren vil føle seg hjemme på et dagsenter med andre fra Asia. Selv om de er fra et annet land og med et annet språk, vil det være mye felles i væremåte og vaner. Datteren sier: «Hvis det er bare norske, vil hun føle seg utenfor. Andre fra Asia, de har et annet språk, men på mange måter er de like, lever på samme måte.»

*Opphold i sykehjem:* For seks av de pårørende er det eldre familiemedlemmet på sykehjem ved intervjuetidspunktet, og flere har hatt erfaring med korttidsopphold. Vanligvis tenker en at pårørende i stor grad blir avlastet når den eldre er på sykehjem, men mange pårørende føler et stort ansvar for å følge opp den eldre der også. Behov for tett oppfølging fra familien forklares i stor grad med manglende språkkompetanse blant ansatte og mangelfull tilrettelegging. En datter forteller at den sterkt demensrammede faren fikk korttidsopphold i sykehjem: «Vi (barna) delte tiden mellom oss, var der hele dagen, så vi gjorde nesten alt der.» Hun forteller at de etter noen dager, prøvde å ikke gå dit så ofte, men tro til for fullt igjen etter at de hadde erfart at ansatte hadde store problemer med å få stelt faren og gitt ham mat. Hennes konklusjon er: «Han passet ikke inn i det hele tatt.»

Dette ble en negativ erfaring fordi det manglet tilrettelegging både med tanke på demens, språk og kulturell bakgrunn. Siden faren var ute av stand til å meddele sine ønsker og behov, følte barna at det var ekstra viktig at de kommuniserte med ansatte og bistod i pleien. De måtte formidle trygghet til sin far gjennom kjente inntrykk, ved å ha med kjent mat, og ikke minst ved å være til stede.

### **4.3 Håndtering av demens i familien**

På spørsmål om familieomsorg ved demens trekker pårørende ofte paralleller til hvordan situasjonen ville ha vært i eget opprinnelsesland. Mange pårørende viser til at der har det tradisjonelt vært omfattende familieomsorg, og at det er vanlig praksis at storfamilien stiller opp. De nærmeste pårørende ville ikke ha følt seg alene om omsorgen. Samtidig understreker flere at de i hjemlandet ikke ville ha hatt det offentlige tjenestetilbudet de har i Norge. Når hjelpebehovet blir stort, ville dermed familiemedlemmer — særlig kvinnene i familien — ha måttet ta seg av stell og pleie.

I tillegg til tradisjonelle forventninger om familieomsorg nevner noen at de føler en desto større forpliktelse når det gjelder foreldre som har opplevd mye vanskelig i livet, som sliter med problemer etter å ha opplevd krig, vært flyktninger eller hatt andre vansker i forbindelse med migrasjon. Erfaringer som dette kan styrke en allerede sterk omsorgsforpliktelse.

En datter nevner at forpliktelsene overfor foreldrene kan gå i mange retninger. Det kan være vanskelig å finne en god balanse mellom krav, forventninger og egne krefter. Det er et spenningsfelt mellom forventninger til familiehjelp overfor eldre knyttet til kulturelle forhold fra opprinnelseslandet på den ene siden, og krav fra jobb og egne barn på den andre. Barn av innvandrere forteller at de er preget av forventninger både fra foreldrenes hjemland og av normer og forventninger i Norge. En datter uttrykker dette tydelig som et dilemma mellom tanker og følelser: «Min logiske del tenker: Hvor langt kan jeg strekke meg? [...] Men det sitter veldig dypt det der med forventninger, uansett hvordan vi kan tenke med tankene våre [...]»

Hun beskriver at hun får dårlig samvittighet over at hun ikke kan yte enda mer enn hun gjør. Flere kvinner av asiatisk opprinnelse nevner at de ut fra sin kulturelle bakgrunn opplever å ha større forpliktelser overfor svigerforeldre enn overfor egne foreldre. Dette kan føre til en kollisjon mellom krav og skape konflikter i parforhold og familier. En datter sier: «Noen ganger er det vanskelig med ekteskapet. Mennene våre synes vi hjelper (egen familie) mye.»

Noen av deltakerne forteller at det kan oppstå konflikter om fordeling av oppgaver innad i familien. Dette kan være et vanskelig tema der det er yngre familiemedlemmer. En storesøster forteller at hun synes hun har et overordnet ansvar for yngre søsken, fordi foreldrene på grunn av farens demensutvikling ikke har de samme kreftene som før til å ivareta foreldrerollen. Hun og en søster diskuterer all informasjon de får, og vurderer situasjonen fortløpende. De mener at ikke alle familiemedlemmene behøver å være fullt orientert til enhver tid. De gjør sitt beste for å skjerme yngre søsken, og hun etterlyser mer hjelp til familien.

Noen pårørende kan fortelle om ekstra store utfordringer med å ivareta høye idealer om familieomsorg når familiemedlemmene bor spredt. De pårørende som bor nærmest, får ekstra mye ansvar for å hjelpe. En sønn forteller om meget omfattende hjelp til far. I tillegg holder han familiemedlemmer i andre land orientert. Det er anstrengende, men han føler at det er hans plikt: «Jeg er nødt til det. Det handler om far. Det er oppgaven vår å kjempe for han, siden han ikke har krefter til å kjempe for seg selv lenger. Det er sånn vi ser på det.»

En ektefelle har fortalt storfamilien og det nærmeste nettverket om ektemannens demens, slik at de ikke skal bli unødig forskrekket eller såret over atferden hans, men hun går ikke i detaljer om hvordan dagliglivet er for henne. Flere, uavhengig av bakgrunn, forteller lite om egne opplevelser til venner og kjente, blant annet av lojalitetsfølelse overfor den demensrammede. Åpenhet om dette er betinget av om de har tillit til at de blir møtt med forståelse og diskresjon. Pårørende er i tillegg inne på at de ikke er vant til å snakke utad om familieproblemer. De frykter at sladder og negative holdninger til demens kan stemple familien som «problembelastet» eller at familiemedlemmer blir sett ned på fordi de ikke gjør «sin plikt» som pårørende.

### **Familieorientering og konsekvenser for pårørende**

Når pårørende blir spurt om på hvilke måter demens blir håndtert i familien, vises det ofte til hva de selv eller andre familiemedlemmer gjør for å gi best mulig hjelp. Noen understreker at de er glade for at de er flere søsken, slik at de kan hjelpe hverandre. De forteller om familieråd og vilje til å strekke seg langt for å bistå. De gir eksempler på ansvarsfordeling søsknene imellom, for eksempel i forbindelse med praktiske oppgaver og kontakt med hjelpeapparatet.

Noen pårørende forteller at de har drøftet og vurdert ulike boformer, for eksempel at foreldrene kan flytte til et av barna, som da må slutte i jobb. Dette byr på praktiske og økonomiske problemer. I tillegg er det ikke gitt at den demensrammede eller ektefellen ønsker å flytte. En hustru til en demensrammet mann forteller at hun ikke kan tenke seg å flytte fra sin leilighet, der hun og familien har bodd i mange år. Hun liker seg i bomiljøet. Hun vil ikke miste sin selvstendighet ved å flytte inn hos sin datter. Hun vil heller ikke belaste datteren og hennes familie.

Det er ofte først når familiens ressursene er tøyd langt at pårørende begynner å tenke på å søke om omfattende offentlig hjelp. En datter understreker at de som pårørende ikke først og fremst er opptatt av «hva de har krav på» av offentlig hjelp:

Jeg tror egentlig ingen av oss vet hva vi har krav på heller, er ikke på utkikk etter 'dette skal vi få, dette har vi krav på' [...] Vi spør om hjelp når vi ikke klarer det selv, ellers har vi prøvd selv.

Denne datteren forteller at familien oppsøkte hjelpeapparatet først når de ikke lenger klarte å hankes med situasjonen lenger. Da hastet det med å få hjelp, og det var slitsomt med ventetid og tungvinte administrative prosesser.

De øvrige medlemmene i en familie kan ha ulike syn når det gjelder å akseptere situasjonen og forholde seg til demens hos et familiemedlem. Det kan være forskjellige meninger om hvor alvorlig demenssymptomene er, eller hvor viktig det er å søke hjelp. Flere barn er inne på at den av foreldrene som ikke er demensrammet, kan ha urealistiske forventninger om bedring, noe som kan bidra til at de betrakter eventuelle offentlige tjenester som midlertidige. I et tilfelle der faren hadde fremskreden demens, forteller datteren: «Mor har tenkt at hun skal få litt tid på seg, kanskje et halvt år. Da skulle pappa bli bra og komme hjem igjen fra sykehjem. Det er hennes plan.» I dette eksempelet vil ikke moren gi slipp på bildet av ektemannen som den personen han var før han utviklet demens. Hun holder fast på troen på hans bedring, ivaretar så mannens autoritetsposisjon så langt det går, og regner med hjelp fra barna.

Pårørende kan fortelle at slektninger, som ikke er direkte vitne til den demensrammedes atferd og hjelpebehov, ofte ikke innser at det er behov for offentlige tjenester. De kan bebreide nærmeste familie dersom de ikke klarer omsorgsoppgavene. En datter forteller at hun har vært nødt til å søke akutt hjelp for moren med tiltagende demens og atferdsproblemer. Dette bruddet på normer om familieomsorg har møtt sterk kritikk:

Alle tror jeg er veldig slem, sier jeg har hardt hjerte [...] Jeg ble uvenner med brødrene mine (i et annet land), fordi der jeg kommer fra er det å tåle og tåle. De sier bare at foreldre trenger hjelp, og barna får bare tåle det. Men jeg har andre ting også, så hvis jeg bare tåler, er det ikke rettferdig for ungene mine [...] Jeg har måttet tåle mye kritikk, dårlig kritikk [...]

Også en sønn uttrykker sterke idealer om familieomsorg. Han har brukt mye tid og krefter på å lære om farens sykdom, og på å få oversikt over behandlingsmuligheter. Han sier:

Jeg savner en sånn «IKEA-bruksanvisning». Mye av det er googling, har lært å forstå symptomer far har, lært om grunner til uro [...] forstå sammenhenger og finne løsninger.

Det krever stor innsats fra pårørende å sette seg inn i alle sider ved demens. En annen sønn legger vekt på at han som pårørende har måttet være så «instrumentell» at han ikke har hatt mulighet til å forholde seg til sine egne følelsesmessige reaksjoner, eller bearbeide hvor vondt det har vært for ham å være vitne til sin fars demensutvikling:

Noen av oss har mye sorg, selv ble jeg sint, hater et hvert trekk av den sykdommen som fjernet fars personlighet, HATER med store bokstaver, kaller det for djevels sykdom. Den sniker seg inn og kan ødelegge for familier, slite i stykker både individer og familier [...] har opplevd det selv.

Sitatet viser at pårørende kan trenge å bli lyttet til, få hjelp og støtte underveis, både for å ivareta god omsorg for den eldre, og for sin egen del.

En datter viser tydelig at demensutvikling kan få store konsekvenser for familiemedlemmene. Familien har i årevis strevd med å klare situasjonen med tiltagende demensutvikling hos faren. Hun forteller at de stort sett har vært glade og tilfredse, med hyggelige familiesammenkomster, men at: «Det nå ligger en skygge over familien.» På spørsmål om dette fører til konflikter i familien, svarer denne datteren: «Akkurat det har gått bra. Vi la vekt på at dette skal vi klare. Det er mest at vi går rundt med dårlig samvittighet.» Hun er glad for at søsknene stort sett har klart å unngå å krangle med hverandre: «Men inni oss [...] jeg tror vi liksom krangler med oss selv, inni oss alle sammen.»

En annen datter forteller om familien sin:

Psykisk er vi inne i en ond sirkel – det har pågått i mange år. Vi er så slitne av det alle sammen. Det har begynt å gå oss på nervene, gå ut over våre relasjoner. Kanskje fysisk også for mamma, men psykisk for alle oss andre.

En ektefelle forteller at det har vært mange tunge tak og problemer i familien. Nå har hun fått nødvendig hjelp. Hun innser at det ville ha vært umulig for henne og familien å klare alt selv slik mannen fungerer nå. Stort sett aksepterer hun situasjonen fordi «Allah bestemmer». Hun kan plages med vonde tanker om guds straffedom, men forteller at hun prøver å tenke positivt. Noen pårørende forteller at de har vært vant til problemer i familien fra før av, at den demensrammede også tidligere har vært preget av uro og psykiske problemer. De pårørende har derfor ikke alltid reagert på at tilstanden forverres ved begynnende demens. De beskriver personen som sint eller nedfor. Det kan oppleves som om vedkommende bare er «vanskelig». For pårørende som har opplevd at den eldre har vært ustabil tidligere, kan det kan være vanskelig å forstå at demensutviklingen er progredierende.

Ektefeller/partnere som bor sammen med den demensrammede får i de fleste tilfeller størstedelen av ansvaret for omsorgen. De forteller ofte at de strever med å få personen med demens til å godta hjelp fra andre. De blir dermed ekstra bundet. I noen tilfeller er det vanskelig for den demensrammede å godta å være atskilt fra ektefellen, selv i samvær med barna. En hustru forteller at det er vanskelig for barna å avlaste henne fullt ut, fordi mannen ikke vil være noe sted uten henne. Hun understreker at barna er villige til å hjelpe: «Barna støtter meg, kan ikke klage på dem [...] Jeg har ikke problemer med barna, men han vil bare ha meg hos seg.»

Når denne hustruen blir spurt hvordan hun takler situasjonen med mannens avhengighet, svarer hun at hun legger vekt på å være mest mulig tilgjengelig for ham, selv om hun blir sliten. Mannen snakker et blandingsspråk som er vanskelig for andre enn henne å forstå, så hun er nærmest uunnværlig. Det skaper stor bekymring hos henne, også med tanke på fremtiden, hvordan det skal gå hvis hun ikke orker mer.

Også noen barn forteller at den demensrammede helst vil være sammen med sin ektefelle. De får derfor ikke alltid gitt så mye avlastning som de gjerne vil. En sønn understreker betydningen av at innvandrere med demens tidlig i demensutviklingen får komme til et dagsenter eller et annet møtested, der de kan lære å bli trygge på, og få tillit til, hjelpeapparatet. Det vil lette situasjonen for den enkelte og familien når det senere oppstår mer omfattende behov for hjelp.

#### **4.4 Samarbeid mellom ansatte og pårørende**

Som nevnt under hjemmetjenester (avsnitt 4.2), etterlyser noen av de pårørende forenklede rutiner for samarbeid mellom pårørende og ansatte i hjemmetjenesten. En innvending er at måten tjenesten er organisert på kan vanskeliggjøre samarbeid. En pårørende opplever at innføring av skillet mellom «bestiller» og «utøver» har vanskeliggjort det direkte samarbeidet mellom pårørende og ansatte. Det er ønske om direkte kontakt med de hjelperne som kommer hjem til den eldre, heller enn å måtte gå via et bestillerkontor.

Pårørendes beretninger fra sykehjem viser at de ofte er ekstra oppmerksomme på hvordan den eldre blir behandlet. Det er viktig for dem at den Eldres behov og interesser blir godt ivaretatt. En ektefelle forteller at hun blir glad når hun kommer på sykehjemmet og det virker som mannen har det bra. Hun roser ansatte og føler det er lett å få kontakt og prate med dem om det hun er opptatt av:

Jeg føler det er veldig bra her. Kontakten med personalet er veldig bra. De er hyggelige og snakker med meg når jeg kommer, hyggelig miljø. Alle er snille og flinke til å jobbe. Jeg er veldig fornøyd.

Også andre viser at nær kontakt og mulighet til å ta opp spørsmål med ansatte er viktig for tillit og et konstruktivt samarbeid. Selv om det i enkelte tilfeller reises tvil om ansattes kompetanse eller holdninger, blir de ansattes innsats stort sett verdsatt av de pårørende. Nedenfor følger eksempler på at pårørende merker seg situasjoner med god omsorg, så vel som forhold de kan oppleve som mangel på omtanke.

#### **Språkbruk, respekt og empati**

Pårørende er opptatt av hvordan den eldre blir snakket til. Pårørende roser ansatte som viser vennlighet og omtanke. Hva pårørende forbinder med respektfulle holdninger fra ansattes side varierer. Respekt kan for eksempel forstås som når de Eldres behov dekkes uten at de må vente lenge. Tiltaleformer som virker for «kjekke», «kameratslige» eller «barnliggjørende», kan oppfattes som manglende respekt for, og stå i kontrast til, den måten pårørende er vant til at de eldre blir talt og omtalt på. En datter ser dette som avgjørende for sin tillit til hjelpeapparatet: «[...] Måten de snakker på er nedlatende: 'Han putter i seg alt'. Måten det blir sagt på [...] jeg tenker: er de ikke fagutdannet, har de ikke hatt kommunikasjonskurs?» Denne datteren



oppfatter en slik omtale som sårende, noe som gjør henne usikker på om den eldre behandles på en respektfull måte.

### **Informasjonsutveksling og innflytelse**

Pårørende er en viktig kilde til informasjon om den eldre for ansatte i hjelpeapparatet. De har også ofte en aktiv rolle når det gjelder å koordinere tjenester. Flere viser til at det stilles store krav til dem, men at de kan savne innflytelse ved viktige beslutninger. Ved flytting mellom ulike deler av hjelpeapparatet kan de oppleve at beslutninger blir fattet over hodet på dem. Flytting av den ene av foreldrene til sykehjem får ofte store konsekvenser for barn som må følge opp den gjenværende forelderen og ferdes mellom to steder. En sønn forteller at mor må kjøres til sykehjemmet for å kunne besøke sin far. Derfor er barna opptatt av at far får bo på et sykehjem i nærheten. Sønnen savner et tettere samarbeid mellom ansatte og pårørende:

[...] Jeg tenker at det er greit at de ikke kan etterkomme alle ønskene våre, men at det blir spurt, stilt et spørsmål: 'hva ønsker dere, hva kunne ha vært greit for dere?'

De pårørende kan fortelle at de noen ganger har vært aktivt involvert underveis i kartleggingen og planleggingen av tiltak. En pårørende sier:

[...] Jeg synes det er bra at de spør oss til råds. Det er vi som kjenner han, men det kom til kort da tilbudet var på plass. Det var da vi hadde trengt at de samarbeidet med oss og spurt oss: Hva synes dere ville være bra for ham?

En datter har flyttet nær sine foreldre og tilrettelagt mye av sin tilværelse for å være mest mulig sammen med den demensrammede faren. Ved valg av varig sykehjemsplass for faren var hun derfor uenig i vurderingen av hvilken institusjon som var best egnet. Hun etterlyser en mer helhetlig vurdering av familiens situasjon.

De pårørende er opptatt av hvordan kontakten mellom dem og den eldre kan ivaretas best mulig både før og etter flytting til sykehjem. Noen pårørende kan fortelle at de har opplevd hele prosessen og kontakten med bestillerkontoret som vanskelig, og at de ble møtt på en rigid måte. En pårørende sier: «Dette er en sykdom som må håndteres med litt mer omhu, hvor en må ta hensyn til pårørende og ikke bare den som er syk.»

### **Akutte behov fordrer akutt hjelp**

De pårørende mener at akutte behov bør utløse akutt hjelp. En pårørende forteller at familien måtte vente lenge på hjelp da de ikke fikk faren til å spise og drikke. Familien var fortvilet og gjorde alt de kunne for å redde den eldres liv. I slike tilfeller kan det bli uenighet mellom pårørende og ansatte. Det kan blant annet dreie seg om på synet på verdighet og livsforlengende behandling. Pårørende etterlyser at ansatte da setter seg grundig inn i og respekterer deres syn på saken.

En datter forteller om en langvarig demensutvikling hos faren. Etterhvert ble det ikke lenger mulig å gjennomføre stell av faren i hjemmet:

Da ringte jeg til fastlegen, sa at det var krise. Nå var grensen nådd. Jeg sa at vi trengte korttidsopphold. Til og med da, da det var på det verste, så brukte de flere uker, de kunne ikke skaffe plass. Vi har hatt ham hjemme så lenge, ikke spurt før, men nå trengte vi det.

Selv om en kjenner systemet og har mot og krefter til å stå på for å få nødvendig hjelp, kan det ta tid. Også andre kan fortelle at de har måttet vente på hjelp ved akutte behov og ved uholdbare situasjoner både for den syke og familien — inkludert mindreårige barn.

### **Koordinering av tjenester og samarbeid**

De pårørende forteller at det ofte stilles for store krav til dem om å følge opp og koordinere tilbud og tjenester. De kan, som nevnt, være usikre på hvor de skal henvende seg og ha problemer med å opprettholde kontakt med ulike kontorer og koordinere tjenester. En datter forteller at hun må ringe fra det éne kontoret til det andre, be om oversendelse av dokumenter og følge opp i forbindelse med flytting til sykehjem. Hun mener en del av dette bør ordnes administrativt: «Det er så mye småting. Det ville ikke ha vært så belastende å være pårørende, hvis det ikke var så mye sånt.»

En annen datter mener at det tilbudet hjelpeapparatet gir til personer med demens er utilstrekkelig. Hun sier:

Jeg synes det er det offentliges ansvar å gi forsvarlig hjelp [...] Samtidig med at vi (voksne barn) oppfordres til å jobbe, er det for lite tilbud til å ta vare på den eldre på en ordentlig måte [...] Det blir mer å være administrator og hjelper heller enn å gjøre hyggelige ting som datter.

En rekke uttalelser fra pårørende viser betydningen av løpende dialog og møter mellom dem og hjelpeapparatet, slik at de forstår hverandre og kan bli enige om viktige beslutninger som gjelder pleie og behandling. Det finnes eksempler på at det kan være ulike perspektiver på etiske spørsmål, blant annet om livsforlengende behandling. Et eksempel gjelder en sønn som sier at han anser det som sin plikt å bidra til at hans syke far får aktiv behandling, slik at han kan leve så lenge som mulig. Han opplever at dette kan være vanskelig for helsepersonell å akseptere ut fra deres forestillinger om «en naturlig død». Sønnen blir møtt med argumenter om naturens gang. Han forteller: «Vi har bedt om væsketilførsel, ikke en forelesning i etikk.» Han etterlyser åpenhet for ulike livssyn og et mer helhetlig syn på hver enkelt med demens og større hensyn til familiens verdier, blant annet når det gjelder livsforlengende behandling.

### **Tilbud til pårørende**

Noen få av de pårørende i undersøkelsen har benyttet seg av tilbud som demenslinjen og deltatt i pårørendeskolen. De stiller seg positive til tilbudene, selv om det også på dette området kan være behov for tilrettelegging. En ektefelle som har benyttet demenslinjen, forteller at det ville ha vært mye lettere for henne dersom hun kunne fått snakke med noen på sitt morsmål. Hun kan også tenke seg å delta i samtalegruppe og pårørendeskole, men hun ville hatt størst utbytte om samtaler kunne foregå på hennes morsmål. Hun mener at for hennes barn vil det være helt i orden med slike tilbud på norsk.

For en datter som har gått på pårørendeskole, er ikke språket et problem. For henne var det positivt å få kunnskap om demens og utveksle erfaringer med andre, men hun gjør oppmerksom på at avhengig av språk og erfaringsbakgrunn kan det være store forskjeller på hvordan man best kan tilrettelegge for den demensrammede:

På pårørendekurs snakket de om sanser og lukter. Mamma har jo vokst opp med helt andre lukter. Der var det (snakk om) baking med kanel og sånt for å trigge gode følelser, men [...] mamma har jo aldri bakt kanelboller. Hun har et helt annet sett av minner. Når en

går tilbake til «basics», har en (som innvandrere) ikke de samme forutsetninger som de norske.

Denne datteren understreker at det vil være svært ulike holdninger til det å snakke åpent om problemer knyttet til demens. Hun mener at for foreldregenerasjonen med opphav i et asiatisk land kan det være ekstra vanskelig, og at en samtalegruppe derfor ikke vil være velegnet for hennes far:

For han å sitte i en pårørendegruppe [...] nei, han ville ikke ha vært komfortabel med det. Det er ikke hans stil å sette ord på følelser [...] så da setter du deg ikke ned og prater i en gruppe av fremmede. Det kommer ikke til å skje.

Også andre deltakere har kommet inn på at det kan være vanskelig å ta opp spørsmål om familiesituasjonen i et samtalefellesskap med andre. De fleste ville foretrekke en kontaktperson og en-til-en samtaler med ansatte i hjelpeapparatet.

En annen av de pårørende som blir spurt om det ville vært nyttig å være med i en pårørendegruppe, svarer slik: «Sikkert fint å kunne snakke med andre, ikke føle seg alene, men slik familien min fungerer, tror jeg det ville ha vært best individuelt.» Han ønsker å snakke med en fagperson og knytter det til ulike «snakkemønstre» – at «ikke alle har for vane å snakke om alt.»

Sitatene viser at språk, personlig stil, åpenhet, tradisjoner og syn på lojalitet blir avgjørende for hvilke tilbud som passer den enkelte og deres pårørende. Terskelen for å ta opp familieproblemer i en gruppesammenheng kan være høy. Det kan også være redsel for sladder.

## 4.5 Avsluttende kommentar

Samtaler med pårørende til eldre innvandrere med demens gir et variert bilde av erfaringer i møte med helse- og omsorgstjenestene:

- Pårørende understreker betydningen av at fastlegen og andre ansatte i hjelpeapparatet er årvåke, og at det benyttes tolketjeneste ved utredning.
- Pårørende setter pris på muligheten til å få hjemmetjenester, men noen har innvendinger når det gjelder tjenestenes omfang og organisering. De etterlyser mer tid og mer kontinuitet i tjenestene. Språk er av betydning når pårørende vurderer relasjonsbygging til hjelpere. Over tid kan det imidlertid utvikles tillit og forståelse uten bruk av mange felles ord.
- Pårørende understreker at det ved demens er ekstra viktig å skape trygghet ved at vaner og verdier blir ivaretatt og respektert. Dette gjelder både i hjemmetjenesten, ved dagtilbud og opphold i sykehjem.
- I denne undersøkelsen legger pårørende stor vekt på forventninger og ønsker om familiehjelp til eldre med demens. Intervjuerfaringene viser at pårørende kan streve med å finne en balanse mellom alle hensyn og oppgaver, og egne følelsesmessige reaksjoner.
- Pårørende kan være usikre på hvordan de skal forholde seg til ulike kontorer og tjenester. De trenger kontaktpersoner de kan rådføre seg med. De legger vekt på at hjelpeapparatet er opptatt av familiens situasjon, men at det også er behov for flere tilbud til pårørende.
- For å sikre gode tilbud til den enkelte eldre, understreker pårørende betydningen av løpende dialog og samarbeid mellom pårørende og hjelpeapparatet.



## 5 Erfaringer fra fokusgrupper med ansatte

### 5.1 Innledning

Hensikten med dette kapitlet er å belyse eldre innvandreres og deres pårørendes situasjon ved demens, i møte med helse- og omsorgstjenesten, slik det fortoner seg fra ansattes perspektiv. De ansatte kommer fra 11 ulike land og har bred erfaring fra arbeid i hjemmetjenestene og i sykehjem her i landet. Deres erfaringer vil derfor gi utdypende informasjon om hvordan hjelpeapparatet kan komme eldre innvandrere med demens og deres pårørende i møte. Her legges særlig vekt på hvordan ansatte opplever kontaktforholdet, nærmere bestemt gjennom a) forventninger til tjenestene og avklaring av forventninger, og b) samarbeid mellom pårørende og ansatte.

### 5.2 Forventninger til tjenestene og forventningsavklaring

I fokusgrupper med ansatte er det et viktig tema hvordan ansatte opplever forventninger fra eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Ansatte forteller at de kan møte både for lave og for høye forventninger i forhold til det faktiske tilbudet de har.

Det blir poengtert at eldre innvandrere med demens og deres pårørende stort sett forventer lite fra det offentlige hjelpeapparatet. I en bydel der andelen med innvandrere er stor, sier en representant for hjemmetjenesten: «Vi lurte noen ganger på hvor de er hen.»

En ansatt forteller:

Det er mange eksempler fra flere kulturer – Pakistan, India, Vietnam. Når de søker tjenestene om hjelp, så er de eldre av og til så dårlige at vi tenker: 'Kjære venn, du burde vært på sykehjem for lenge siden!'. Legen burde ha vært inn i bildet [...] Det er jo flott at de ønsker å bo hjemme så lenge som mulig, men av og til så tenker jeg at de kunne ha fått bedre hjelp tidligere, hvis legen hadde snakket med pårørende, «advart» dem (fortalt om demensutvikling) og foretatt utredning.

Allerede i kontakten med hjemmetjenestene ved rekruttering til undersøkelsen kom flere inn på at det var lavere etterspørsel enn forventet fra innvandrere. I gruppene diskuterer ansatte om lave forventninger til hjelpeapparatet kan ha å gjøre med manglende informasjon om tjenestene, motforestillinger mot å bruke de offentlige tjenester som tilbys, og at pårørende er villige til å strekke seg langt. En ansatt forklarer lav forespørsel ut fra familiens engasjement:

Noen (med innvandrerbakgrunn) er veldig opptatt av å ta vare på sine egne [...] noen ganger er det få, enkle ting de ønsker at vi skal gjøre [...] men ellers så ønsker de ikke innblanding i det hele tatt.

Lave forventninger kan altså skyldes at familien ikke vet hva de kan forvente av hjelp, eller også at de kanskje vil unngå innblanding.

Som andre informanter i denne undersøkelsen, understreker ansatte betydningen av at de pårørende får grundig informasjon om demensutvikling, slik at de kan være forberedt på at hjelpebehovet vil øke.

Flere ansatte påpeker at lave forventninger kan skyldes mangel på informasjon om tilbudene, og uvitenhet om betydning av kartlegging, både for å få hjelp med demens og for å utelukke andre tilstander. Ansatte fra hjemmetjenesten understreker betydningen av den informasjon sykehus gir ved utskrivning, og fastlegens viktige rolle når det gjelder kartlegging og oppfølging av den hjelpetrengende eldre, samt vurdering av familiens situasjon. En ansatt oppsummerer:

Jeg tror at det er viktig på et tidlig stadium å informere pårørende, kanskje innkalle til et møte [...] og kartlegge hva som kan gjøres. De mangler kanskje også informasjon om hvilke tjenester som er tilgjengelige. Det er ikke alle som er orientert om at det finnes hjemmehjelp, hjemmesykepleier, verge, korttidsopphold, dagsenter [...] Ja, i det hele tatt at det finnes hjelp, og at det er en tilstand som kan forsinkes.

Selv om mange påpeker at innvandrere har lave forventninger til omsorgstjenestene, kan ansatte noen ganger møte forventninger de ikke kan innfri. En fra hjemmetjenesten forteller:

Noen mener at vi skal gjøre altfor mye, når tjenestene endelig kommer [...] og så [...] vi er ganske rigide. Vi snakker om mat for eksempel: 'Ja, du kan få mat. Det er Fjordland eller brødsriver eller egg', men nei [...] vi tilbyr ikke noe annet, og da trekker de seg. For det sammenfaller ikke med deres kultur, og da ønsker de heller å yte hjelpen selv.

I eksemplet over er det tydelig at pårørende kan velge å gjøre alt selv, fordi de opplever tilbudet fra hjelpeapparatet som utilstrekkelig.

Ansatte gir eksempler på at de noen ganger kan møte urealistisk høye forventninger. Forventninger om tjenester i «verdens beste land» kan bli skrudd høyt opp, og forsterkes av mangel på konkret informasjon om tjenestetilbudet. En ansatt uttrykker det slik: «De (innvandrere) kan komme hit og få høre veldig mye om all den hjelpen man kan få her i landet, men når det kommer til stykket, så skrelles det av på mange kanter.»

En annen ansatt føyer til at pårørende kanskje ikke har erfaring med hva omsorgstjenestene kan tilby. Når de omsider ber om hjelp, kan de ha store forventninger både til tidsbruk og type hjelp: «De har behov nå, og da har de store forventninger [...] da er det kanskje litt vanskelig å begrense, det har jeg erfart».

Selv om ansatte går inn for å tilrettelegge tjenestene, er ikke ønskene alltid lette å innfri. En ansatt gir følgende beskrivelse: «Hvis man har en kveldsvakt med tre mannlige hjelpere så er det ikke så lett å forklare at 'enten så må du ta det tilbudet, ellers får du ikke noe hjelp i kveld'».

Den hjelpen som gis fra det offentlige kan virke begrenset, hvis en sammenlikner med en omsorgsmodell der familien går den eldre til hånd. En ansatt sier det slik: «De sammenlikner kanskje med hva de selv ville ha gjort som pårørende – og så blir forventningene deretter [...]»

Erfaringer fra ansatte viser at *forventningsavklaring* mellom pårørende og ansatte i omsorgstjenesten er viktig underveis i en demensprosess. Dette gjelder på alle nivåer av tjenestene. En ansatt med innvandrerbakgrunn understreker dette spesielt med tanke på sykehjem:

Pårørende skal fra starten av vite hva slags tilbud vi har. Det er et tilbud som alle må forholde seg til, ikke bare innvandrere, men også nordmenn som kommer hit. Det er et tilbud, vi har begrenset kapasitet. Vi er også avhengig av det økonomiske. Vi sliter på vår måte, så det er ikke alltid vi kan tilby alt [...] så (det er viktig at) de fra starten vet hva de går til, hva sykehjemmene har å tilby [...] det er ikke noe hotell.

Flere ansatte er inne på at misforhold mellom forventninger og tilbud fordrer refleksjon over egen praksis, om rammene er for rigide og/eller om vaner og holdninger hindrer fleksibilitet. Opplæring og veiledning blir viktig. En ansatt mener at de noen ganger bruker unødig mye tid på å drøfte hva de skal gjøre i situasjoner der folk har ønsker som avviker litt fra det vanlige: «Kan vi ikke bare spørre hva de ønsker og godta det?» Den ansatte tar utgangspunkt i instruksjer og retningslinjer, men hun mener det går mye tid til unødig problematisering, i stedet for å lete etter enkle løsninger på brukernes ønsker.

### 5.3 Samarbeid mellom pårørende og ansatte

Ansatte i hjemmetjenesten forteller at de i sitt arbeid blir ekstra avhengige av pårørende og deres beskrivelse og fortolkning av personen med demens. Språkvansker gjør det ofte vanskelig for ansatte å forstå om det er en demensutvikling på gang hos eldre med innvandrerbakgrunn. En ansatt i hjemmetjenesten tydeliggjør dette:

Hvis vi sier noe til en norsk og han ikke skjønner det, så lurte vi lettere på hva som er galt. Når det gjelder innvandrere, så tenker vi kanskje at det er «språket», at han sier noe vi ikke skjønner og går ikke mer inn på det.

De ansatte er opptatt av at det i samarbeid med pårørende gjøres et grundig arbeid med kartlegging av den eldres bakgrunn og hjelpebehov. I gruppene legger de vekt på at det kan være ekstra vanskelig å ha tidsnød når de besøker eldre innvandrere. En ansatt i hjemmetjenesten sier: «[...] Det er ikke bare å komme inn og gjøre en handling og haste videre. Hvis de opplever at vi kommer der, men ikke skjønner noe, hva slags hjelp er det?»

Det blir viktig at ansatte blir kjent med holdninger til demens som finnes i ulike grupper av innvandrere. En sykepleier med indisk bakgrunn beskriver at det oftest ikke blir lagt så stor vekt på glemsomhet, og at det er liten forståelse for hvordan demens kan gi endret oppførsel: «[...] Det er ikke så mye forståelse for den oppførselen som følger med demens, hvorfor de sier og gjør de tingene de gjør.»

De ansatte erfarer at pårørende kan ha behov for hjelp til å takle personlighetsforandringer og vanskelig atferd. Samtidig oppfordrer de til å være varsomme med å bruke diagnoser som «demens» uten å kjenne til hvordan diagnosene blir forstått. En ansatt som selv har afrikansk bakgrunn sier det slik: «Hvis en diagnose er assosiert til Guds straffedom, vil kanskje familien protestere – ‘han har vært snill’ – derfor blir det viktig å ta utgangspunkt i det de opplever og observerer.»

De ansatte understreker betydningen av å forstå eldres rolle i familien. Det kan være vanskelig for ansatte i hjemmetjenesten å avklare den eldres funksjonsnivå gjennom å kartlegge hvordan vedkommende utfører dagliglivets oppgaver: «Familien har tatt vare på dem, om de var rørete, de fikk jo servert mat, så du kunne ikke finne ut at de puttete i feil ingredienser (ved matlaging), familien tok seg av alt.»

Samtidig med at de blir avhengige av de pårørendes vurdering av funksjonsnivå, har ansatte erfart at familieomsorg kan bidra til å tilsløre hjelpebehov. Dette kan skje ved at de pårørende ønsker å beskytte den eldres verdighet. Dette samsvarer med erfaringer fra pårørende (kapittel 4). Når de pårørende ikke vil vise andre hvor hjelpetrengende den eldre er, kan dette forstås ut fra familiens følelse av at det er deres ansvar å ivareta vedkommende.

Hvis de pårørende ikke setter ord på hjelpebehov, kan det gå ut over grad av åpenhet i kommunikasjonen mellom pårørende og ansatte. Ansatte nevner at en slik beskyttende holdning særlig kan være et problem når pårørende bidrar som oversetter for den eldre. Dette fordi pårørende kanskje vil unngå å fortelle hva den eldre sier, hvis det er noe negativt. De ansatte peker også på at det kan oppstå dilemmaer mellom å forholde seg til personen som «demensrammet» og som en «autoritetsperson». De opplever at for pårørende kan respekten for den eldre som autoritetsperson være overordnet demens. De ansatte kan da oppleve det som et dilemma hvis pårørende forholder seg til den demensrammede som familiens overhode, selv ved fremskreden demens. En ansatt på sykehjem forteller:

Når barna kom på besøk, så var det sånn at: 'Far har sagt at vi skal gjøre sånn, så da gjør vi det sånn.' Selv om han var langt inne i demensen, selv om det kunne være irrasjonelt for oss.

En beskyttende holdning kan noen ganger gjøre det vanskelig å snakke direkte om symptomer og vanskelig atferd. En pleier illustrerer dette med et eksempel. Fra sitt opprinnelsesland er hun vant til å vise respekt og beskrive eldre positivt. Hun forteller at hun i et rapportmøte på jobben ikke hadde lyst til å si direkte at en eldre kvinne hadde tatt hudkrem istedenfor tannkrem på tannbørsten. Hun unngikk denne «brutale» beskrivelsen ved å vise til at vedkommende trengte tilsyn ved stell. Eksemplet viser hvor dypt slike holdninger kan sitte. I dette tilfellet formulerte den ansatte problemet slik at kvinnen fikk den hjelpen hun trengte. For pårørende kan en løsning være å tie, for å unngå å stemple personen negativt.

Flere av de ansatte formidler erfaringer som viser betydningen av å forstå hvor truende en demensdiagnose kan være for familiemedlemmer. I et tilfelle var personen med demens en mann med høy status både utad og innad i familien. Han var «høvdingen i familien» og hadde ordnet det meste. Kona hadde vondt for å godta situasjonen. Her var det viktig at de ansatte også forsto konas situasjon, og at hun var opptatt av å beskytte mannens posisjon. Hun ville nødig innrømme for seg selv og andre hvor hjelpetrengende mannen var. Samtidig trengte de hjelp. Det fordret en skånsom tilnærming fra hjelpeapparatets side å bli familiens støttespiller. De ansatte understreker at en må vokte seg for å komme brasende inn på en måte som skaper utrygghet. Familien må få tillit til at hjelperen er en alliert, og at hjelpeapparatet ikke vil ta over hele omsorgen. En ansatt gir et eksempel der pårørende virket engstelige for å ta imot hjemmetjenesten: «De kan tro det verste: 'Vil du ta mannen bort fra meg?'"»

En erfaren norsk ansatt i omsorgstjenesten formidler at hjelp til en demensrammet mann kan tolkes av hustruen som uttrykk for at hun ikke strekker til, at hun må gi opp sin rolle. Den ansatte legger vekt på å forstå pårørendes utgangspunkt: «Vi må jobbe mye for å skape forståelse for at hjelpen er der for at de to skal få være sammen – de er veldig stolte – det sitter langt inn å ta imot hjelp.»

I dette tilfellet forteller ansatte at de gir mye hjelp i hjemmet. Likevel er det den demensrammedes kone som har overoppsynet. Hun følger alltid med. Den ansatte forstår at kona oppfatter det som sitt ansvar at stellet ble riktig utført. Ut fra en slik forståelse føler den ansatte seg ikke ukomfortabel med å være «kontrollert». Uten noe særlig språklig kommunikasjon er de likevel «på parti».



Ovennevnte eksempel illustrerer at ansvarsfølelse overfor familien kan videreføres til hvordan familien forholder seg til hjelpeapparatet. For å kunne skape gode arbeidsallianser er det derfor viktig at de ansatte er lydhøre overfor pårørende. Dette gjelder både i hjemmetjenesten og institusjonsomsorgen.

I ett tilfelle forteller ansatte at de informerte pårørende om offentlige tjenestetilbud ved å trekke paralleller til hjelp fra storfamilien i hjemlandet. De la vekt på at her i landet kan hjelpeapparatet ha noe av den samme funksjonen som storfamilien. Det kan gjøre det lettere å godta hjelp. Samtidig er offentlige tjenester regulert på en annen måte enn nettverksstøtte, så det kan være utfordrende for ansatte å forklare retningslinjer for hva de kan og ikke kan gjøre ut fra sin arbeidsinstruks.

Flere av de ansatte erfarer at pårørende til eldre innvandrere ofte inntar en aktiv rolle i deres arbeid, enten det er i hjemmetjenesten eller på sykehjem. På sykehjem forteller ansatte at de er vant til at pårørende kommer på besøk, men at de ikke har vært vant til at pårørende er til stede store deler av tiden. Noen pårørende til eldre innvandrere med demens følger imidlertid tett opp og er mye til stede. Det blir nye former for arbeidsdeling og samarbeid. De pårørende blir både observatører, medspillere og en del av miljøet. Det kan derfor bli vanskelig å avgjøre hvem som skal ha siste ord ved avgjørelser.

Videre er ansatte inne på at de på sin side kan komme til å stille store forventninger til de pårørende. I sitt arbeid kan ansatte bli ekstra avhengige av pårørende til innvandrere med demens. Én ansatt uttrykker dette slik:

Når det gjelder personer med demens, som ikke kan språket (norsk), som kommer på sykehjem, så er de veldig avhengig av pårørende. Hvordan skal vi kommunisere hvis ikke pårørende kommer? [...] Hvis de har dårlig samvittighet og får slike tilbakemeldinger, så føler de seg kanskje presset til å være her 24 timer i døgnet og det er jo helt umulig.

For at de skal slippe å belaste samarbeidsrelasjonen til pårørende mer enn nødvendig understreker ansatte betydningen av informasjonsflyt mellom ansatte. Manglende informasjon og mange hjelpere involvert kan gjøre det vanskelig å avklare forventninger og bli enig om praksis.

De ansatte forteller også at de bruker hjelpemidler som bilder, lister med stikkord på brukeres morsmål og nettbasert oversettelse for å lette den daglige kommunikasjonen med brukere. I tillegg kommer tolketjeneste ved behov. Ansatte i omsorgstjenesten ønsker seg mer tid til brukere og til opplæring og drøfting/veiledning. De kommer inn på at det kan være ganske regelstyrt og begrenset hva de kan gjøre.

I fokusgruppene gis det eksempler på «behovsstyrt bemanning», der ansatte har kunnet bruke mer tid på, og legge seg nærmere opp til, idealet om tilrettelegging av tjenester ut fra den enkelte brukers og familiens behov (se Oslo kommune 2014). Dette gjelder f.eks. å ha god tid ved måltider, i kommunikasjon med den eldre og i samspill med pårørende.

## 5.4 Avsluttende kommentarer

- Ansatte gjør seg mange refleksjoner om tjenestene og hva som kan utvikles av tidlig intervensjon og tilrettelegging av tjenestene for å gjøre det lettere for eldre innvandrere med demens og deres pårørende å få hjelp. Det gjelder blant annet med tanke på informasjon, økt bruk av tolketjenester og fleksibilitet med hensyn til tilbudet.
- Ansatte er inne på at det kan være både for lave og for høye forventninger til tjenestene, i forhold til hva de kan tilby. De erfarer at mange innvandrere kommer sent i kontakt med hjelpeapparatet og forventer lite. De kan også møte høye forventninger til tidsbruk, oppgaver det forventes hjelp til og hvem som skal yte tjenestene. Dette blir i noen grad forstått ut fra manglende kjennskap til hjelpeapparatet, men også ut fra normer og verdier som har sin bakgrunn i familieomsorg.
- Ansatte støtter pårørendes oppfatning (jf. kapittel 4) av at det er viktig å avklare forventninger og utvikle gode samarbeidsformer mellom pårørende og ansatte.
- Sammen med god bemanning og fleksibilitet i tjenestene, kan kompetansehevende tiltak for ansatte, et flerspråklig personale og økt bruk av tolketjeneste bidra til at innvandrere med demens får bedre hjelp, og at deres pårørende får bedre avlastning gjennom de offentlige helse- og omsorgstjenestene.
- Ansattes erfaringer viser at kommunikasjon dem imellom og samarbeid mellom ulike deler av helse- og omsorgstjenesten blir ekstra viktig for å forhindre misforståelser og skape gode betingelser for samarbeid og et verdig tjenestetilbud til eldre innvandrere og deres pårørende.

# 6 Diskusjon

## 6.1 Innledning

Erfaringer fra intervjuer med pårørende og fokusgrupper med eldre innvandrere og med ansatte diskuteres her samlet. Vi tar utgangspunkt i hvilke behov og utfordringer som er funnet og legger vekt på hva som kan bidra til gode tilbud til eldre innvandrere med demens og deres pårørende.

Diskusjonen er ordnet langs prosjektets hovedtemaer:

- Holdninger til demens — kunnskaps- og informasjonsbehov.
- Erfaringer i møte med helse- og omsorgstjenestene.
- Familiens håndtering av demens.
- Samspill mellom familieomsorg og offentlige tjenester.

Diskusjonen av hvert tema munner ut i forslag til tiltak. Deretter diskuteres funn knyttet til barrierer mot å søke hjelp opp mot annen forskning, og nasjonale og internasjonale policydokumenter. Kapitlet avsluttes med noen refleksjoner om hva som kan kreve spesiell oppmerksomhet ved demens hos eldre innvandrere og konsekvenser av funn.

## 6.2 Holdninger til demens — kunnskaps- og informasjonsbehov

I likhet med annen forskning (Mukadam 2010) viser våre funn at det er stor variasjon i oppfatningen av demens innad i, og mellom, ulike grupper med innvandrerbakgrunn. På den ene siden kan begynnende demens med hukommelsesproblemer bli sett på som del av den normale aldringsprosessen, og på den andre siden kan demens med atferdsproblemer betraktes som et tegn på «galskap». Når demens forstås som normal aldringsprosess, kan resultatet bli at en forholder seg til funksjonssvikt på en passiv måte. Holdningen blir at dette ikke er noe en kan gjøre noe med. Dette kan medføre økt risiko for reduserte forventninger til, og manglende bekreftelse og stimulans for den enkelte person med demens.

Når symptomer på demens blir oppfattet som «galskap» eller «psykisk lidelse», er det risiko for stigmatisering. Noen forteller at det nærmest er tabu å snakke om at et familiemedlem er rammet av demens, og at negativ stempling kan ramme hele familien. Begge oppfatningene — «det kan ikke gjøres noe med» og «det er galskap og må skjules» — kan føre til at en lar være å ta kontakt med hjelpeapparatet. Det er først når funksjonssvikt opptattes som tegn på sykdom, at det oppleves som naturlig å oppsøke helsevesenet.

Noen av deltakerne i undersøkelsen kommer inn på at demens kan forbindes med «onde ånder». Slike forestillinger om «besettelse» kan ha som konsekvens at en søker magiske virkemidler heller enn å oppsøke hjelpeapparatet. Vi vet ikke hvor utbredt slike forestillinger er blant innvandrere i Norge i dag, men noen slike oppfatninger kan fortsatt påvirke enkeltes syn på demens, og prege holdninger overfor eldre med demens og pårørende. Mye avhenger av erfaringsbakgrunn og utdanning.

Flere informanter med innvandrerbakgrunn kan fortelle at demensbegrepet ikke benyttes på deres morsmål, og at de ikke har hatt kjennskap til personer som har hatt demens i sitt opprinnelsesland. Manglende begrep om og kjennskap til demens bekreftes i en rekke internasjonale studier (Seabrooke & Milne 2004, Mukadam et al. 2011). Noen i vårt utvalg er bedre kjent med begrepet Alzheimers sykdom enn med demensbegrepet.

I alle informantgruppene understrekes det at det er et stort behov for økt kunnskap om demens. Dette inkluderer informasjon om selve demensforløpet, slik at både den demensrammede og familien får mulighet til å forberede seg på økende omsorgsbehov.

I fokusgrupper med eldre innvandrere blir det etterlyst informasjon om livsstil og tiltak som kan virke forebyggende og bremsende på demensutvikling. Deltakerne etterspør virkemidler for å sikre tidlig kartlegging — gjerne gjennom systematiske helsekontroller.

Eldre innvandrere vi har møtt i denne undersøkelsen, er ofte positivt innstilt til å støtte og inkludere eldre som trenger det. Demens kan imidlertid skape utrygghet og derfor er det viktig at de får kunnskap om demens og hvordan de best kan forholde seg. En slik allmenn kunnskap om demens kan være et bidrag til å understøtte den uformelle hjelpen som allerede ytes blant eldre innvandrere og styrke den frivillige innsatsen på dette området.

Det er generelt sett et stort behov for informasjon om hvor en kan henvende seg for å få mer kunnskap om demens og hjelpetilbud. I denne undersøkelsen kommer dette til uttrykk gjennom etterspørsel av både skriftlig og muntlig informasjon. Eldre innvandrere understreker behovet for skriftlig informasjon på morsmålet. De ønsker også muntlig formidling gjennom kontorer og kontaktpersoner som det er lett å oppsøke og henvende seg til. De pårørende er også opptatt av å få kunnskap om demens — ikke minst når det gjelder informasjon om hjelpeapparatets tjenester og tilbud.

Ansatte mener at manglende informasjon om hjelpetilbud kan være én av årsakene til at mange innvandrere venter lenge med å søke hjelp. Dette kan gjelde både hjelp til kartlegging av demens og søknader om helse- og omsorgstjenester.

Våre resultater støttes av funn fra internasjonale studier som har vist til underforbruk av tjenester blant eldre innvandrere med demens (Fontaine et al. 2007, Darker-White et al. 2002). En ny studie fra Norge viser at en signifikant mindre andel innvandrere har fått demensdiagnose. Dette gjelder særlig de som kommer fra lav-inntektsland. Blant de som har fått en slik diagnose, blir medikamenter mot demens kjøpt og benyttet 20-50% oftere blant etnisk norske sammenlignet med de med innvandrerbakgrunn (Diaz et al. 2015). Dette kan forklares med at det er lavere prevalens eller mildere former for demens blant noen innvandrere, men den norske studien understreker behovet for å vurdere den kulturelle validiteten av utredningsverktøyene, de språklige barrierene, og mer generelt de utfordringene fastlegene møter i dette utredningsarbeidet (Diaz et al. 2015). En annen faktor knyttet til underdiagnostisering og underforbruk av tjenester kan være lite kjennskap til demens (Adamson 2001, Bowes & Wilkinson 2003). Andre faktorer som oppsummeres i litteraturen er at demens oppfattes som aldersrelaterte forandringer, at en ikke ønsker en diagnose satt på grunn av stigma, at en ikke kjenner til tjenestene som tilbys, og/eller generell motstand mot å benytte seg av tjenestene fordi de betraktes som lite velegnet og ikke er kulturelt tilrettelagt (Seabrooke & Milne 2004).

Slike faktorer kan danne barrierer mot å søke hjelp (Moriarty et al. 2011). Informasjon og økt bevissthet om demens blant eldre innvandrere og deres pårørende har vist seg å føre til større etterspørsel etter tjenester (Mukadam et al. 2011, Darker-White et al. 2002). Kunnskap og informasjon blir derfor viktig. Vår undersøkelse bekrefter at informasjonsformidling må ta utgangspunkt i at det er ulik forståelse av demens, og at det kan være ulike motforestillinger mot å søke hjelp.

Det er viktig å vite hvor en kan henvende seg for å få hjelp, og hvilke hjelpetilbud som finnes. Pårørende i vår undersøkelse forteller at det kan ta tid før en søker hjelp. De vi har intervjuet, er imidlertid i kontakt med hjelpeapparatet. De peker på at mange andre med innvandrerbakgrunn nok er vanskeligere stilt enn dem med tanke på å søke hjelp, både på grunn av språkproblemer og manglende kjennskap til hjelpeapparatet. Dette vil spesielt kunne gjelde eldre innvandrere som ikke har nære pårørende som kan hjelpe dem.

### **Oppsummering og forslag til tiltak**

Undersøkelsen har dokumentert et stort behov for å øke kunnskapen om demens og om omsorgstjenestene — både hos eldre innvandrere generelt, og hos innvandrere med demens og deres pårørende spesielt. Det er viktig at familier som er rammet får et realistisk bilde av demensforløp og omsorgsbehov. Derfor trengs det:

- Tilgjengelig informasjon om demens og sykdomsforløp på ulike språk.

Uansett målgruppe må ovennevnte informasjon gis slik at en får frem at hensikten med en demensutredning er å kunne kartlegge om det er generell aldring, demensutvikling eller andre grunner til kognitiv svikt hos en person. Dette bør settes i sammenheng med det å ha mulighet til å kunne planlegge riktig behandlingopplegg, og få informasjon om hvilke helse- og omsorgstilbud som finnes.

Derfor trengs det også informasjon om følgende:

- Hvor man skal henvende seg.
- Hva de ulike ledd i tjenestene har å tilby, både når det gjelder utredning og oppfølging.
- Kriterier for tildeling av tjenester og hva en kan forvente av hjelp.

Informasjon bør utformes i et enkelt lett bergipelig språk, da studier har vist at selv for voksne av etnisk norsk opprinnelse kan skriftlig helseinformasjon være vanskelig å forstå (Gabrielsen & Lundetræ 2014).

Mange kan også ha behov for at kunnskap om demens og hjelpetilbud formidles muntlig. Flere av våre informanter mener at det ikke har noen hensikt å gi ut informasjonsmaterieell uten å ha kunnskap om mottaker kan nyttiggjøre seg den skriftlige informasjonen.

Mange av deltakerne i vår undersøkelse er opptatt av lett tilgjengelig informasjon. Aviser, samt radio- og tv-sendinger på ulike språk, er derfor også verdt å vurdere som mulige informasjonskanaler for generell informasjon om demens. Viktige steder for informasjonsformidling (både skriftlig og muntlig) er legekontorer, helse- og omsorgstjenestene i

kommuner og bydeler, møtesteder for eldre (som eldresentre), organisasjoner for innvandrere og religiøse organisasjoner der eldre møtes. Ledere og ressurspersoner ved møtestedene kan eventuelt fungere som kontaktpersoner ved å formidle informasjon, og gi råd om hvor en kan henvende seg for å få utredning og oppfølging ved mistanke om demens.

### 6.3 Møte med helse- og omsorgstjenestene

Som tidligere nevnt er det sammensatte forklaringer på at pårørende eller de som er rammet av en kognitiv svikt kan utsette det å be om hjelp ved begynnende demens. I vår undersøkelse har alle pårørende erfaring med hjelpeapparatet. De har både positive og negative erfaringer. I noen tilfeller opplever pårørende at det har tatt lang tid fra de tok kontakt med lege til det ble foretatt utredning. Det er eksempler på at språkproblemer har bidratt til sen kartlegging. Det er tidligere blitt vist at språk- og andre kommunikasjonsproblemer kan forsinke kontaktetablering og utredning (Nielsen et al. 2011).

Når det gjelder kartlegging, vektlegger deltakerne viktigheten av tilgang til god informasjon, imøtekommenhet hos helsepersonell, at en får time raskt hos lege, at det er god tid til konsultasjon, og at det benyttes tolk ved behov. Det kan være lettere å benytte seg av en tjeneste hvis en treffer noen med egen språkbakgrunn blant de ansatte.

Også tidligere forskning viser at det er behov for noe mer enn «mainstream services» for å yte likeverdige tjenester til innvandrere (Mukadam et al 2011). Det kan for eksempel være behov for mer utadrettet virksomhet (Darker-White 2002, ST John 2004).

En invitasjon til en konsultasjon om hukommelsen (*memory concerns*) har vist seg å føre til at det blir rettet større oppmerksomhet mot demens, med økning i kartlegging og viderehenvisning (Darker-White et al. 2002, Seabrooke & Milne 2009). I vår undersøkelse foreslår informantene en invitasjon til helsekontroll.

Vår undersøkelse viser at det er ulike barrierer mot å søke hjelp. Disse barrierene kan ligge hos den enkelte og være forbundet med manglende kunnskap om demens, og/eller forventninger om familieomsorg. Det kan også være barrierer i hjelpeapparatet med hensyn til informasjon om tjenestene, sviktende kommunikasjon på grunn av språkproblemer og manglende bruk av tolketjenester og mangelfull tilrettelegging av tjenestene ut fra den enkeltes behov og verdier. Barrierer diskuteres nærmere under punkt 6.6. Samtidig er det gode eksempler på tilpasnings- og samarbeidsprosesser, der mange av de pårørende er takknemlige for den hjelpen de har fått. Pårørende som har vært i kontakt med hukommelsesklinikker og utredningsenheter, er stort sett fornøyd med det tilbudet den eldre har fått. Noen har imidlertid innvendinger når det gjelder oppfølging og videre henvisning. Det er problematisk å finne dagsentre og tiltak som passer for den enkelte ut fra språk og bakgrunn.

Pårørende er ikke alltid trygge på at eldre innvandrere med demens får den hjelpen de trenger. Erfaring med utilstrekkelig hjelp kan skape skepsis som forsterker barrierer mot å søke hjelp. Motsatt kan positive erfaringer med god omsorg og kommunikasjon mellom pårørende og det offentlige hjelpeapparatet bidra til økt tillit.

## Oppsummering og forslag til tiltak

- Ulike former for utadrettet og oppsøkende virksomhet rettet mot eldre innvandrere kan bidra til bedre kartlegging og tidligere diagnose ved demenssykdom.
- Fastlegen har en sentral rolle ved utredning av demens. Det er viktig at fastlegene legger til rette for god kommunikasjon med den eldre pasienten og pårørende gjennom tilstrekkelig tid og bruk av tolk samt henviser til spesialisthelsetjenesten ved behov.
- Demensteam/demenskoordinator kan representere et viktig kontaktpunkt til hjelpeapparatet og bistå eldre med demens og deres familier. Det er derfor viktig at demensteam / demenskoordinatorer har kunnskap om eldre innvandrere og deres særegne behov og utfordringer.
- Pårørende etterlyser tiltak som bidrar til bedre koordinering av hjelpen til den eldre og bedre organisering av tjenestene ved økende hjelpebehov. Bruk av individuell plan med koordinering av tiltak kan lette situasjonen for den eldre og pårørende.

## 6.4 Familiens håndtering av demens

Vår undersøkelse gir mange eksempler på at pårørende yter mye omsorg til eldre innvandrere med demens. Familiemedlemmer tilpasser ofte sitt dagligliv for å hjelpe så langt dette går. Flere av våre informanter viser til at de har vært vant til storfamilier fra sitt hjemland, der det var flere familiemedlemmer som kunne gi omsorg til hjelpetrequende eldre. I Norge er situasjonen annerledes. Likevel gir barn av eldre innvandrere med demens ofte uttrykk for at de føler seg forpliktet til å ta seg av sine foreldre. Gjennom sin oppdragelse har de lært om opprinnelseslandets tradisjoner, om respekt og omsorg for eldre. Barna kan ønske å ivareta denne arven. Forpliktelsen til gjenytelse kan oppleves som sterk, når foreldrene har ofret mye og med stor innsats bygget et nytt liv for familien her i landet. Ved demensutvikling blir den eldres avhengighet av familien ekstra tydelig. Også annen forskning viser at pårørende til eldre innvandrere ofte betrakter omsorgen for eldre med demens som familiens ansvar (Næss & Moen 2014). Det kan være motforestillinger mot å bringe inn hjelp fra mennesker utenom familien (Mukadam et al. 2011).

Holdninger som innebærer at familien tar seg av omsorgsarbeidet, kan være en del av forklaringen på at eldre innvandrere med demens og deres pårørende unngår, utsetter eller er ambivalente til å søke offentlig hjelp. Pårørende kan oppleve stolthet ved å etterleve forventninger om at familien skal yte omsorgen. Vår undersøkelse har gitt eksempler på at nære pårørende som søker hjelp, har blitt kritisert av andre familiemedlemmer. Bruk av offentlige tjenester kan sees som et tegn på at familien har mislyktes. Annen forskning viser også at pårørende kan vegre seg mot å søke hjelp av redsel for kritikk (Moriarty et al. 2003). Pårørende kan trenge støtte for å hankses med følelse av å være en «dårlig person», dersom de ikke klarer omsorgsoppgavene uten hjelp fra det offentlige (Lawrence et al. 2008, 2010).

Vår undersøkelse viser at det er viktig å skille mellom verdier og idealer om familieomsorg og hvilken hjelp familien har mulighet til å gi. Interessant i den forbindelse er en studie av Willis (2012) som viser at det ikke alltid er så stor forskjell mellom hvor mye uformell omsorg som gis av folk fra land med kollektivistiske verdier og folk fra land med mer individualistiske verdier. Imidlertid gis det ulike begrunnelser for omsorg. Willis viser til et eksempel med en inder som forklarte den hjelpen han fikk fra pårørende ut fra kulturtradisjon og familieforpliktelse, mens en

engelskmann som fikk tilsvarende hjelp, viste til den relasjonen han hadde til omsorgsgiver (Willis 2012). I vår sammenheng er det viktig å merke seg at henvisning til familieforpliktelse ikke nødvendigvis fører til ubegrenset hjelp i praksis. Det kan være en fare for at hjelpeapparatet – ut fra stereotype oppfatninger om «familieorientering blant innvandrere» – har ekstra høye forventninger til pårørende (Ingebretsen 2009, 2010). Også i vår undersøkelse er ansatte inne på at de lett kan ta for gitt at pårørende til eldre innvandrere stiller opp. Slike forventninger kan bidra til at situasjonen oppleves som enda mer krevende for de pårørende.

Selv om vi i denne undersøkelsen har møtt mange engasjerte pårørende, viser våre funn variasjon. Det er viktig å ta i betraktning at det skjer forandringer i levemåten blant innvandrere (Forssell 2010). Det er også mange eldre innvandrere som bor alene og som kan ha lite familie og nettverk i Norge (Østby 2004).

I vår undersøkelse får vi innblikk i verdiendringer og ulike forventninger til familieomsorg, ikke bare hos barn av innvandrere, men også hos de eldre innvandrerne selv. Oppfatningene varierer både mellom ulike grupper og innad i grupper fra samme land. Flere mener at forventningene om at både menn og kvinner skal bidra i arbeidslivet, gjør det vanskelig å etterleve idealer om familieomsorg. Det kan bli et sterkt krysspess med dilemmaer og konflikter for den enkelte og mellom familiemedlemmer, når det gjelder omsorg for eldre satt opp mot hensynet til egne barn og andre oppgaver. Nære pårørende må forholde seg til mange sett av forventninger. Også tidligere forskning har vist at det kan oppstå verdikonflikter (Janevic & Connell 2001), dilemmaer knyttet til kjønnsroller (Moen 2008) og andre familiemedlemmers forventninger (Nergård 2009).

Seabrooke og Milne (2009) peker på at en ikke må undervurdere mulige generasjonskonflikter. Det kan oppfattes som en trussel mot familieenheten hvis barn ikke lenger regner det som en selvfølge å ivareta omsorg for foreldrene når de blir gamle. Kulturkollisjoner kan svekke familieband, gjensidighet mellom generasjonene og tradisjonelle systemer for hjelp og støtte. I vår undersøkelse har vi fått kunnskap om at familiemedlemmer – uansett om de tilhører samme generasjon eller ikke – kan ha ulike oppfatninger om familieverdier og levemåte. Våre funn har vist at forventninger om familieomsorg varierer betraktelig også blant eldre innvandrere. Ikke alle har forventninger om at omsorg for en person med demens skal gå foran alt annet. Samtidig er det mange barn av innvandrere som strekker seg langt for å gi mye omsorg til hjelpetrengende foreldre. Verdier og tradisjoner knyttet til familieomsorg kan bli bestemmende for hvordan pårørende håndterer den nye situasjonen når et familiemedlem utvikler demens. En oppfordring om å «ta vare på seg selv» ved å sette egne behov i første rekke, kan da oppleves som malplassert.

Andre studier har vist at en også må ta med i betraktningen hvilke verdier og følelser av forpliktelse enkeltindividet har, når en skal vurdere belastninger og mestringsmåter (Hilgeman et al. 2009, Sayegh & Knight 2010, Sun et al. 2012). Forestillinger om «respekt for familietradisjoner» kan bety at for mye overlates til pårørende (Ingebretsen 2010c). Hvis representanter fra hjelpeapparatet har en oppfatning om at familier med innvandrerbakgrunn ikke ønsker hjelp utenfra, blir det ekstra vanskelig å be om hjelp fra det offentlige i tide, med økt risiko for slitasje, utbrenthet og familiekonflikter (Ingebretsen 2014).

Vår undersøkelse viser at mange pårørende fremstår som slitne, selv om det ikke er det første de forteller. Deltakerne viser til ulike tradisjoner for hvor mye en snakker om sine bekymringer utad.



Ikke alle er vant til å snakke om problemer. Lojalitetsfølelse overfor familien og redsel for ryktespredning kan være en grunn til å ikke snakke så mye til utenforstående om familiens utfordringer.

Det er store forskjeller når det gjelder hvordan pårørende uttrykker sine følelser og setter ord på sine opplevelser som omsorgsgiver. Noen gir uttrykk for at de betrakter omsorgen som en selvfølge, uten at de vil problematisere belastninger dette medfører for deres egen del. De kan ha det så travelt med omsorgsoppgavene at deres egne tap, sorger og belastninger ikke gis oppmerksomhet. På sikt kan de imidlertid ha behov for hjelp og støtte. Internasjonale undersøkelser har vist betydningen av støtte til eldre innvandrere med demens og deres familier (Seabrooke & Milne 2009). Moriarty et al. (2011) understreker at selv om de pårørende har sterke ønsker om å stå for omsorgen, utelukker ikke dette at de trenger hjelp fra hjelpeapparatet. En familieorientering med vekt på forpliktelser overfor ens nærmeste kan øke risikoen for negative helsekonsekvenser hos omsorgsgiver (Losada et al. 2006). Vår undersøkelse viser betydningen av å se og lytte til pårørende for å kartlegge deres situasjon og hva de trenger av hjelp. Det kan ellers være en risiko for at «respekt for familietradisjoner» kan bidra til at ekstra mye overlates til pårørende. Av redsel for å trampe inn på de pårørendes enemerker, kan kanskje hjelpere bli usikre og vil være forsiktig i et ukjent verdilandskap. I stedet for «kultursensitivitet» kan det bli «kulturforsiktighet». Det kan føre til at familier som kunne trenge tilbud om praktisk hjelp, tilbud om en samtalepartner eller veiledning, ikke får det (Ingebretsen 2009a).

En rapport fra den europeiske organisasjonen EUROCARERS (2008) konkluderer med at de fleste omsorgsgivere (i uformell omsorg) ikke får tilstrekkelig støtte, og at det er mange praktiske, økonomiske og holdningsmessige barrierer å overvinne. Dette vil omsorgsgivere både i majoritets- og minoritetsbefolkninger i mange land kunne kjenne seg igjen i.

### **Behov for familieorienterte tilbud**

Når det gjelder hva slags hjelp pårørende trenger, viser vår undersøkelse at de savner en tilnærming til hele familiens situasjon fra hjelpeapparatets side. Dette kan innbefatte støtte også til mindreårige familiemedlemmer.

Noen pårørende i vår undersøkelse forteller om behov for hjelp til å takle belastninger i demensutviklingen. De fleste foretrekker at familieproblemer kan tas opp i form av én-til-én- samtaler med fagfolk. Flere av deltakerne i undersøkelsen etterlyser tilbud om psykologbistand til pårørende.

Heller enn å la familier med innvandrerbakgrunn få «være i fred» med sine familieorienterte verdier, bør hjelpeapparatet tilby hjelp til å sortere følelser og oppgaver (Ingebretsen 2009, 2011). Adekvat avlastning og rådgivning kan redusere stress blant omsorgsgivere (Ingebretsen 2014). Studier har vist at det er gode erfaringer med tilbud for pårørende til personer med demens (Zarit & Leitsch 2001, Ulstein 2007).

Når det gjelder hva slags hjelp pårørende kan ha behov for, peker Shields et al. (1995) på ulike nivåer av intervensjon, ut fra familiens ulike forutsetninger. Mens noen klarer seg med informasjon og støtte, kan andre trenge aktiv bistand og hjelp til problemløsning, eller hjelp til å regulere forventninger og nærhet/avstand i forholdet. På samme måte kan det ved demens

være behov for hjelp på ulike nivåer (Ingebretsen 2008). Vår undersøkelse har vist at vi bør være oppmerksom på ulike former for hjelpebehov også blant pårørende til eldre innvandrere med demens.

Uansett bakgrunn opplever mange skyldfølelse når en som står dem nær må flytte til institusjon. Dette er kjente problemstillinger både i psykisk helsearbeid og eldreomsorg. Jo sterkere forventningene om familieomsorg er, desto vanskeligere kan det være både å leve opp til forpliktelsene og å vedkjenne seg behov for hjelp utenfra. Det kan trenge hjelp til å finne velfungerende løsninger i balansegangen mellom forventninger om familieforpliktelser og andre hensyn (Ingebretsen 2009a).

Ved mangfold i familiemønstre og tradisjoner bør det utvises fleksibilitet når det gjelder hvordan en best kan hjelpe familier som strever med et familiemedlem med demens (Gallagher-Thomsen 2006). En studie av ulike tilnærminger til familier viste at innvandrere med asiatisk bakgrunn hadde særlig utbytte av intervensjon der en brukte en tilnærming med vekt på opplæring og mestring heller enn en vanlig støttegruppe (Gallagher-Thompson et al. 2003). I denne studien ble det tatt hensyn til at det kan være ulike syn på omsorg innenfor én og samme familie. Når deltakerne ble oppmuntret til å gjøre hyggelige ting for sin egen del, ble det begrunnet med at dette ville gjøre dem til bedre omsorgsgivere. Det samme gjaldt ved oppmuntring til å søke hjelp ved behov. Vi har også i vår undersøkelse merket oss at pårørende kan nøle med å ønske seg fritid og avkobling bare for sin egen del. De er opptatt av hva som er til det beste for den eldre. Grupper med opplæring kan derfor være lettere å godta enn samtalegrupper om egne reaksjoner. Gallagher-Thompson et al. (2003) viser at med tilpasning basert på gruppens sammensetning kan omsorgsgivere med ulik bakgrunn ha nytte av teknikker fra kognitiv atferdsterapi for å redusere depresjon og øke bruk av adekvate mestringsstrategier. Slike studier kan være til inspirasjon i det videre arbeidet med å utvikle tilbud til pårørende også i Norge.

#### **Oppsummering og forslag til tiltak:**

- Det er variasjon og ulike syn på og forventninger til familieomsorg. Det er derfor viktig at helsepersonell informerer om tilbud og aktivt tilbyr hjelp og støtte.
- Det er behov for utvikling av ulike tilbud til pårørende med innvandrerbakgrunn; herunder både en individuell tilnærming, familietilnærming og opplæring i grupper. Demensteam og pårørendeskoler kan spille en vesentlig rolle i tilrettelegging av tilbud. Det er viktig å ha fokus på at barn og ungdom også kan være nære pårørende og ha behov for støtte.
- Det er viktig med kunnskap og kompetanse i tjenestene og at man ved hjelp til familier med innvandrerbakgrunn tar hensyn til at det er ulike tradisjoner for åpenhet og ulike syn på familieomsorg og opplevelse av forpliktelser.

### **6.5 Samspill mellom familieomsorg og offentlige tjenester**

Både pårørende og ansatte i omsorgstjenesten legger vekt på tillit og et godt samarbeidsforhold, på at partene er tilgjengelige for hverandre, og på at de sammen kan planlegge best mulig omsorg for den demensrammede. Det blir viktig at familie og hjelpeapparat spiller på lag. Dette krever bevisstgjøring og forventningsavklaring mellom pårørende og ansatte. Det kan være

nyttig med samarbeidsmøter ved viktige avgjørelser som beslutninger om behandling og flytting til sykehjem.

Tidligere forskning viser at mange ledere og ansatte i helse- og omsorgstjenestene ikke er tilstrekkelig oppmerksomme på at tilbudene må tilpasses til ulike brukergrupper (Moriarty et al. 2011, Daker-White et al. 2002). Tjenestene må kunne forholde seg til brukere med ulik sosio-kulturell bakgrunn og ulikt språk (Seabrooke & Milne 2009). Kjennskap til landbakgrunn og religion kan gi en pekepinn om spesielle behov, for eksempel når det gjelder kostholdsvaner. En må imidlertid regne med store individuelle variasjoner på tvers av landbakgrunn. God tilpasning og tilrettelegging krever at ansatte lytter til den enkelte person med demens og pårørende, avklarer forventninger og har løpende samtaler. Som det fremgår av erfaringer fra både vår og andre undersøkelser det vises til, er den måten eldre og deres pårørende blir møtt på, avgjørende for at tilbudet skal være attraktivt og tiltalende. Derfor er det viktig å arbeide med kompetanseutvikling blant ansatte. Alle grupper av informanter i vår undersøkelse legger vekt på at ansatte må få god opplæring både om demens og individuell tilrettelegging for brukere med ulik bakgrunn.

Våre funn viser også betydningen av at hjelpeapparatet viser forståelse for pårørendes verdier og dilemmaer knyttet til ulike verdier. I faglitteraturen er betydningen av at hjelpere utviser ydmykhet i møte med andres måter å forstå virkeligheten på drøftet, samt at en er seg bevisst at egne verdier og forståelsesmåter ikke kan tas for gitt (Neumayer 2001). Det kreves lydhørhet for den enkelte, og kunnskap som går ut over stereotypier når det gjelder hva som preger kulturen i de ulike opprinnelsesland (Losada et al. 2006). I vår undersøkelse understreker ansatte selv at de er interesserte i mer kunnskap på dette området.

Undersøkelsen viser at – ut fra den oppfatning at familien har det overordnede omsorgsansvar – kan ansatte nærmest betraktes som «familiens forlengede arm». I et slikt perspektiv er det naturlig at pårørende følger nøye med på hvordan ansatte utfører sine oppgaver, og hvordan demensrammedes verdier og vaner blir ivaretatt. Pårørende kan fortelle at det går sterkt inn på dem dersom den eldre ikke blir møtt med og omtalt med respekt. Ansatte på sin side gir eksempler på at de forsøker å legge til rette for god omsorg, men de må også ta hensyn til begrensninger i rammebetingelser og ressurser. Siden familiekontakt ofte representerer trygghet for den eldre, kan det være vanskelig for ansatte å erstatte pårørende. Ansatte forteller at de ofte har nytte av pårørende for å forstå og hjelpe de demensrammede. Samarbeid med pårørende blir ofte helt avgjørende for at ansatte skal få gitt god hjelp.

Undersøkelsen gir eksempler på at samarbeidsforholdet mellom ansatte og pårørende til eldre innvandrere med demens kan bli ekstra tett fordi noen pårørende er mye til stede og deltar i omsorgsarbeidet. Det gjelder også ved sykehjem. Samspillet mellom familieomsorg og offentlige tjenester kan derfor bli annerledes enn ansatte er vant til. Det stiller nye krav til tilrettelegging og samarbeid.

For ansatte blir det viktig at «respekt for familietradisjoner» ikke betyr å overlate det meste til pårørende. Det kan bli feil hvis de av redsel for å gjøre noe «galt» ut fra innvandreres verdier og tradisjoner forholder seg passive. I stedet for «kultursensitivitet» blir det da det man kan kalle «kulturforsiktighet». Det kan føre til at familier som kunne trenge tilbud om praktisk hjelp og veiledning, ikke får det (Ingebretsen 2009a).

I Helsedirektoratets veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester (2008) pekes det på ulike pårønderoller: som kunnskapskilde, omsorgsgiver, en del av pasientens nærmiljø og pasientens representant. Pårørendes egne behov blir også vektlagt. Ved demens hos eldre innvandrere blir pårønderollen ekstra sammensatt. Veilederen slår fast at involvering av pårørende kan gi økt opplevelse av mestring og tilfredshet både hos pasient og pårørende. Derfor blir det viktig å sørge for god kommunikasjon og godt samarbeid mellom de pårørende og hjelpeapparatet. I denne undersøkelsen har vi fått bekreftet betydningen av et slikt samarbeid mellom hjelpeapparatet og pårørende til innvandrere med demens.

Ansatte ønsker mer informasjon om eldre innvandrere og deres bakgrunn gjennom intern opplæring, veiledning og faglige diskusjoner underveis i arbeidet. Som andre studier har påpekt, dreier det seg om ulike tiltak for kompetanseheving og utvikling av kulturkompetanse med bevissthet også om eget ståsted (Alibhai-Brown 1998, Tseng 2003, Quershi 2005, Ingebretsen 2011). Viktige aspekter ved kulturkompetanse er å være bevisst på at det kan være ulike måter å oppfatte og gi uttrykk for plager og problemer på, og at dette tas hensyn til og får konsekvenser for kartleggingen og behandlingsopplegget (Quershi et al. 2008). Utgangspunktet for ansatte blir å være oppmerksom på hva hver enkelt person trenger. Det blir viktigere enn at ansatte skal være «kultureksperter» (Kai et al. 2007).

Individuell tilrettelegging av tjenestene kan innebære spesielle hensyn i forbindelse med stell og pleie. Et eksempel er kvinner som av religiøse grunner ikke ønsker mannlig hjelp til intimpleie. Individuell tilrettelegging kan fordre fleksibilitet innad i tjenestene, for eksempel med avlastning og tiltak i hjemmet, i tilfeller der dagsenter ikke er et egnet tilbud. Det kan bety å benytte tolketjenester og andre typer tjenester, som for eksempel støttekontakt, hjelpere med samme språk, eller betale omsorgslønn for en helper som kan lage den maten brukeren er vant til. I undersøkelsen har vi fått slike eksempler på individuell tilrettelegging. Både pårørende og ansatte etterlyser fleksibilitet i tilbudet, for eksempel når det gjelder ferdiglaget middagsmat med mer variasjon og kulturtilpasset tilbud. Det er også ønske om miljøtilrettelegging og variert stimulans i sykehjem, slik at det ikke bare blir opp til pårørende å ivareta impulser fra den enkeltes kulturbakgrunn.

Ansatte i sykehjem må ha kjennskap til vaner og verdier som fordrer spesiell tilrettelegging med hensyn til kosthold og stell. Respektfull omsorg kan kreve kunnskap om hvordan en hilser, oppfører seg, og hvordan en tilbyr hjelp. Dette gjelder eksempelvis også hvordan en omtaler eldre og deres atferd. En bør være oppmerksom på mulige langtidsvirkninger av traumer for innvandrere som kommer fra krigsområder. Vonde minner kan prege den eldre og skape ekstra uttryggighet (Skre 2009). Der den enkelte ikke kan fortelle om dette, blir kontakten med pårørende avgjørende for å få kjennskap til den enkeltes historie.

### **Oppsummering og forslag til tiltak**

Det er viktig både for den demensrammede og de pårørende at hjelpeapparatet er tilrettelagt for den enkelte, og at det er et godt samarbeid mellom pårørende og ansatte i tjenesten. I alle ledd av dette samarbeidet blir det snakk om forventningsavklaring og arbeids- og ansvarsdeling mellom pårørende og ansatte.

*Samspill med hjemmetjenesten.* Noen av de temaer som tas opp når det gjelder hjemmetjenestene, har allmenn gyldighet, men kan bli ekstra tydelige for sårbare grupper og der det er språkvansker. Dette gjelder både tidsbruk ved besøk og team av ansatte som blir kjent med bruker.

- Hjelp til personer med demens og familien krever god tid, særlig når det er språkproblemer.
- Kontinuitet i pleien gjennom færrest mulig ansatte er viktig i relasjonen til bruker med annet språk og annen sosio-kulturell bakgrunn.
- Det er viktig med god kommunikasjon og bruk av tolk når det er nødvendig – særlig ved vurdering av hvilke tilbud som er best egnet, og ved viktige beslutninger.
- Tilpasning av tjenestene gjennom fleksibel tilrettelegging ut fra individuelle behov. Det fordrer kunnskap om den enkeltes preferanser.

*Samspill med sykehjem.* At sykehjemmene er best mulig tilrettelagt for eldre innvandrere med demens, er meget viktig for at pårørende kan føle seg trygge på at den eldre blir møtt med respekt og får god pleie.

- Ved flytting til sykehjem er nært samarbeid med ansatte i hjemmetjenesten som kjenner den eldre og familien, viktig for å sikre best mulig kontinuitet.
- Det er viktig å bruke tolk ved behov og særlig ved behovskartlegging/inntakssamtale og når viktige beslutninger skal tas. Fokus på familiens rolle og medvirkning for å skape trygghet og bekreftelse for den enkelte bruker er vesentlig. Det er derfor viktig med faste rutiner for dialog og samarbeid mellom ansatte og pårørende.
- Ansatte trenger opplæring i å legge til rette for best mulig personorientert omsorg for personer med ulik kulturbakgrunn. Dette forutsetter at de kan ta den demensrammedes perspektiv og ta utgangspunkt i vedkommendes interesser og vaner og legge til rette for miljøtiltak når det gjelder religion, kosthold og musikk og andre kulturuttrykk.
- Ansatte og frivillige med samme språk/kulturbakgrunn kan være en viktig ressurs.

## **6.6 Drøfting av barrierer mot å søke hjelp og strategier for å overvinne dem**

Deltakerne i denne undersøkelsen har pekt på flere faktorer som kan hindre at eldre innvandrere med demens og deres pårørende får god hjelp. Det kan ha å gjøre med holdninger og oppfatninger, men også ligge på systemplan – hvordan tjenestene tilbys og utformes. Dette er også viktige temaer i internasjonal litteratur (Mukadam et al. 2011). Vi har foran diskutert og kommet med forslag på bakgrunn av våre funn. Her vil vi drøfte dette nærmere med bakgrunn i en modell for å overkomme barrierer (Yeatts et al. 1992) og anbefalinger fra Alzheimer Society (2013). Modellen til Yeatts et al. skiller mellom tre hovedområder en potensiell bruker må forholde seg til for å nyttiggjøre seg en tjeneste:

- A) Kunnskap om tjenesten.
- B) Tjenestens tilgjengelighet.
- C) Beslutning om å bruke tjenesten.

### **Kunnskap om tjenesten.**

En person kan oppleve behov for hjelp, men mangle kunnskap om tjenestene og hvordan en skal gå frem. Anvendt på vårt område kan dette gjelde kartlegging av demens og helse- og omsorgstilbud underveis i en demensutvikling. Det gjelder også tilbud til pårørende. Yeatts et al. (1992) nevner fire informasjonsstrategier:

1. Offentlige media: informasjonsstoff i aviser, på Gule Sider, i brosjyrer og på nettsteder (kan også gjelde undervisningsfilmer og informasjonsvideoer).
2. Informasjon til grupper og ved sosiale samlingssteder som seniorsentre, religiøse og kulturelle møtesteder. Det kan også gjelde yngre familiemedlemmer og andre som har kunnskap, og som kan videreformidle informasjon.
3. Bruk av "betydningsfulle andre" – det vil si sosiale nøkkelpersoner som kan spre informasjon.
4. Bruk av personell som får kjennskap til udekkede behov, og som kan drive informasjonsarbeid og oppsøkende virksomhet.

Ut fra egne funn vurderes det som viktig at informasjon om offentlige helse- og omsorgstjenester formidles på ulike språk, og at det gis helseopplysning og informasjonsstoff om sykdommer på ulike språk. Leger, seniorveiledere, personell som driver oppsøkende virksomhet, demensteam/koordinator og andre i hjelpeapparatet kan være sentrale informasjonsformidlere og hjelpere.

Familien er viktig med tanke på informasjonsformidling. Også i nettverk og organisasjoner kan det være «betydningsfulle andre» som kan få rollen som viktige informasjonsformidlere. En må da finne frem til og identifisere personer som familien har respekt for og samarbeide med slike ressurspersoner. I vår sammenheng kan det være ledere for frivillige og religiøse organisasjoner. Det gjelder å spre kunnskap om demens til allmenheten og heve bevissthetsnivået om demens hos eldre selv, deres familier, og ikke minst i hjelpeapparatet.

### **Tjenesten tilgjengelighet.**

Strategier for å overvinne barrierer med tanke på hvor tilgjengelige tilbudene er, er dels å vurdere fysisk tilgjengelighet, det vil si å lokalisere tjenester nær potensielle brukere, eventuelt ved å etablere satellitter (lokale møtesteder) til større sentre, sørge for transportordninger, planlegge tilbud på velegnede tidspunkter, finne frivillige hjelpere som kan kjøre og/eller være ledsagere etc. Tilbud må gjøres økonomisk overkommelige ved at de blir minst mulig avhengige av den enkeltes privatøkonomi. Samtidig kan det være nødvendig å bygge opp nye tilbud for å imøtekomme behovene til nye brukergrupper.

I vår undersøkelse er flere av intervjupersonene inne på spørsmål om lokalisering, fysisk nærhet og transporttilbud for at hjemmeboende eldre skal kunne nyttiggjøre seg tilbud og tjenester. Det er også et ønske at eldre som må på sykehjem, helst bør få være i nærmiljøet og være lett tilgjengelige for familien, særlig med tanke på besøksmulighet for ektefelle/partner. Det foreslås egne helseundersøkelser som et virkemiddel for kartlegging av demens. Det er en konkret tilnærming for å gjøre et tilbud tilgjengelig.

Når det gjelder barrierer som hindrer folk å søke hjelp, viser vår undersøkelse at det kan være nødvendig å gi hjelp til å fylle ut skjemaer, sørge for oversettelse av materiell, tolketjeneste og å tilrettelegge språket i opplysningsmateriell.

### **Beslutning om å bruke tjenesten.**

Når det gjelder beslutninger om å benytte tjenester, pekes det i modellen på tre typer barrierer der det kan være behov for strategier:

1. Brukere kan føle det vanskelig å være sammen med personell og andre brukere som har en annen kulturell bakgrunn enn dem selv.
2. Tjenestene kan oppleves som lite attraktive.
3. Det kan eksistere negative holdninger til å motta hjelp.

*Barriere 1. Brukere kan føle det vanskelig å være sammen med personell og andre brukere som har en annen kulturell bakgrunn enn dem selv:* Flere av våre informanter peker på at eldre kan føle seg ubekvemme hvis de er alene som innvandrere. Dette kan gjelde både ved eldresentre, dagsentre og aldersinstitusjoner. Hvis de blir syke, ønsker mange av dem å være sammen med noen med samme språk og bakgrunn som dem selv, eller å ha noen ansatte som snakker deres språk. Strategier for å overkomme slike barrierer kan være å gi spesielle tilbud til minoritetsgrupper. Dette har til dels vært gjort når det gjelder eldresentertilbud (Moen 2009). Det er da viktig å være oppmerksom på faren for å lage kunstige skiller mellom grupper.

*Barriere 2. Tjenestene kan oppleves som lite attraktive:* Individuell tilrettelegging er et viktig stikkord i våre funn. Tjenestene kan oppleves som lite attraktive dersom eldre og pårørende synes at tilbudene ikke tar hensyn til deres verdier. Tilbudene kan oppleves som mer attraktive hvis man klarer å skape trygghet for at ansatte har kompetanse til å møte brukere med ulike bakgrunn og preferanser. For eldre innvandrere i institusjon kan frivillige hjelpere med samme språk og kulturbakgrunn bidra til trivsel gjennom kontakt og nye impulser. Hvis et tilbud ikke oppleves attraktivt, anbefaler Yeatts et al. (1992) å bruke samtale- og fokusgrupper for å få frem preferanser blant potensielle brukere. I vår undersøkelse har eldre innvandrere uttrykt sine meninger i fokusgrupper. Også pårørende og ansatte har bekreftet betydningen av lydhørhet for eldre innvandrere med demens og deres pårørende.

*Barriere 3. Det kan eksistere negative holdninger til å motta hjelp:* Et siste moment i modellen gjelder negative holdninger til å motta hjelp. Vår undersøkelse har vist at holdninger til demens og tradisjoner som gjelder familieomsorg kan gjøre det vanskelig for en del innvandrere å søke offentlige tjenester. Dette er et viktig tema å ta opp til diskusjon. Negative holdninger til å søke hjelp kan motvirkes gjennom god informasjon og oppfølging fra hjelpeapparatet, og samarbeid mellom ansatte og pårørende. Mange kan ha negative holdninger til sykehjem uten å ha kjennskap til tilbudet. En konkret form for informasjon om tjenestetilbudet kan være åpne dager og omvisninger i sykehjem. Det kan være nyttig å skreddersy tilbud til underrepresenterte grupper av brukere (Manthorpe & Moriarty 2009). Som vi har sett i vår undersøkelse, dreier det seg også om å satse på individuell tilrettelegging og om å skape rom for mangfold.

I de tre foregående punktene har vi relatert egne funn til modellen til Yeatts et al., fordi den kan bidra til bevissthet omkring det å lete etter forklaringer og løsninger. Det kan være nyttig å skille

mellom barrierer knyttet til holdninger, kunnskap om tjenestene, tjenestenes tilgjengelighet og andre faktorer som virker inn på bruk av dem. Med kunnskap om hvilke barrierer som gjør seg gjeldende, er det lettere å planlegge strategier for å overvinne hindringer når det gjelder informasjonsformidling og utvikling av tilbud.

En rapport fra Alzheimer Society (2013) er også relevant i vår sammenheng. I rapporten *Dementia does not discriminate* gis en rekke anbefalinger for å senke barrierer mot å søke hjelp ved demens i minoritetsgrupper. Det er klare paralleller mellom disse og funn i vår undersøkelse. Én av anbefalingene går ut på å øke bevisstheten rundt demens. Som vi har erfart, trengs økt kunnskap om demens som et virkemiddel for å motvirke stigmatisering av demensrammede og deres familier. Dette informasjonsbehovet gjelder eldre selv, deres familier og allmennheten. Alzheimer Society (2013) anbefaler videre å drive forebyggende arbeid og forholde seg til «påvirkbare risikofaktorer». Dette er temaer som opptar deltakere i vår undersøkelse. Særlig eldre etterlyser informasjon om hva de selv kan gjøre for å forebygge og bremse demensutvikling gjennom kosthold, kognitiv og fysisk trening og sosial aktivitet. De betrakter sosiale møteplasser som viktige for kontakt og sosial stimulering. Møteplasser gir samtidig en mulighet til å gi informasjon og fange opp personer med begynnende demens.

Andre anbefalinger fra Alzheimer Society som korresponderer med våre funn, dreier seg om å sikre at lokale tjenestetilbud er forberedt på å møte innvandrere med demens, og utvikle tjenester av høy kvalitet. Dette innebærer også å bedre ansattes kunnskaper og ferdigheter og sørge for at opplæring ivaretar temaer som «kultursensitiv omsorg» (ibid). Opplæring av ansatte i helse- og omsorgssektoren er nevnt av både eldre, pårørende og ansatte i vår undersøkelse og i tidligere forskning om eldre innvandrere i omsorgstjenesten (Ingebretsen 2010, 2011). Opplæring av ansatte er et viktig tema også i strategien *Likeverdige helse- og omsorgstjenester – god helse for alle* (2013).

Alzheimer Society (2013) går videre inn for at tilbud i frivillig sektor utvikles med tanke på innvandrere. Det anbefales at foreninger og organisasjoner oppmuntrer til at deres tjenester og tilbud skal omfatte innvandrere. Dette gjelder bl.a. besøkstjeneste og annen utadrettet virksomhet. Anvendt på norske forhold gjelder dette også tilbud som pårørendeskoler og pårørende grupper.

Uttalelser fra eldre innvandrere i vår undersøkelse tyder på at det er et stort potensiale for frivillig innsats. En slik innsats kan ha ulike former. I tillegg til å organisere frivillig innsats gjennom innvandrerorganisasjoner kan det være aktuelt å knytte dette arbeidet til eksisterende organisasjoner og frivillighetssentraler. Folk fra ulike opprinnelsesland kan f.eks. rekrutteres til besøkstjeneste (Røde Kors), aktivitetsvenn (Nasjonalforeningen for folkehelsen), følgetjeneste og som støttekontakt. Dette kan bli et viktig område for samarbeid og koordinering av innsats fra offentlige tjenester, humanitære organisasjoner og innvandrerorganisasjoner. Det kan være et ledd i å spre kunnskap og redusere barrierer.

Frivillige med samme bakgrunn som den demensrammede kan representere en ekstra ressurs ut fra sitt kjennskap til språk og tradisjoner. Flere eldre i fokusgrupper gir imidlertid også uttrykk for ønske om å bidra med noe uten at det nødvendigvis gjelder «deres egne».



Møtesteder som eldresentre, frivillighetssentraler, eller deltakelse i organisasjoner og tilbud om dagsenterplass vil kunne være viktige for den enkelte bruker og for pårørende. Kontakt med andre enn de nærmeste pårørende i en tidlig fase av demensutviklingen vil kunne bidra til å skape trygghet og tillit til andre omsorgsgivere. På den måten kan det bli lettere å søke mer omfattende hjelp ved behov.

## **6.7 Refleksjoner over funn – hva kan denne undersøkelsen bidra med av kunnskap?**

I denne rapporten har vi lagt vekt på å beskrive variasjoner i erfaringer og synspunkter både mellom og innad i grupper av innvandrere. Vi har ikke gjennomført noen sammenliknende undersøkelse med personer som er født i Norge. Vi har derfor ikke grunnlag for å trekke generelle konklusjoner om forskjeller mellom innvandrere og norskfødte. Uavhengig av bakgrunn vil mange kunne kjenne seg igjen i noen av erfaringene fra deltakerne i denne undersøkelsen. Funn fra undersøkelsen gir likevel grunnlag for å reflektere over noen områder der det trengs ekstra oppmerksomhet rettet mot eldre innvandrere med demens og deres pårørende.

Det er et generelt behov for kunnskap om demens og relaterte tjenester. Samtidig blir det viktig å ta hensyn til at det kan være store variasjoner i holdninger til og kunnskap om demens i en sammensatt befolkning. Det er også variasjon når det gjelder hvordan den enkelte forstår og uttrykker problemer i forbindelse med demensutvikling. Dette får konsekvenser for når og hvordan en ber om hjelp, og hva en opplever at en trenger hjelp til. Barrierer mot å søke hjelp kan, som det er drøftet i denne rapporten, være knyttet til holdninger til demens og ulike syn på åpenhet om problemer i familien. Noen barrierer er knyttet til språk. Mange innvandrere blir avhengige av informasjon på eget språk og en velfungerende tolketjeneste. Det er derfor behov for å rette søkelyset mot barrierer mot å søke hjelp både hos den enkelte og på systemplan.

Overordnede spørsmål som har med verdighet og individuell tilrettelegging å gjøre vil alltid gjøre seg gjeldende for personer med demens — uavhengig av hvilken bakgrunn den enkelte har. Våre funn viser at vi må være påpasselige slik at vi ikke «tar ting for gitt» i møte med eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Det trengs lydhørhet, kjennskap til den enkeltes historie og fleksibilitet når det gjelder tilrettelegging. Undersøkelsen viser også betydningen av å ha forståelse for at det ikke er entydig hva som forbindes med verdighet og respekt. Dette kan gjelde kroppskontakt, hensyn til den enkeltes vaner, religiøse retningslinjer og normer. Det kreves økt kunnskap om og bevisstgjøring på dette området.

Det er et allment ønske om kontinuitet, nok tid og faste kontaktpersoner i omsorgstjenestene. For innvandrere som har problemer med å forstå og gjøre seg forstått på norsk, kan dette bli ekstra viktig. Å forholde seg til et stort antall hjelpepersonell er utfordrende for personer med demens generelt og for innvandrere med demens spesielt. Det kan også bli ekstra belastende for pårørende med tanke på koordinering og kommunikasjon med ansatte i hjelpeapparatet.

Pårørendes rolle i demensomsorg har kommet mer i fokus de siste årene, ikke minst gjennom *Demensplan 2015*. I samarbeidet mellom de i offentlige omsorgstjenester og familier blir det viktig å ivareta et pårørendeperspektiv – både med tanke på hva pårørende mener er best for den omsorgstrengende, og av hensyn til pårørendes egen situasjon. Et viktig spørsmål er hvilke ressurser som trengs for at pårørende skal kunne fortsette å være ressurspersoner i eget og

andres liv (Ingebretsen & Solem 2002, Ingebretsen 2014). Tidligere forskning har vist at pårørende til eldre innvandrere ofte får en sammensatt rolle som «pionér-pårørende» med vekt på å være bindeledd mellom den eldre og hjelpeapparatet som oversetter, kulturformidler og -forvalter (Ingebretsen 2009 og 2010a og b). Vår undersøkelse viser at pårønderollen blir ytterligere mer omfattende ved demensutvikling. Fordi nære pårørende ofte er sterkt engasjert i omsorgsarbeidet, trengs det større fokus på forventningsavklaring og samarbeid mellom pårørende og ansatte i hjelpeapparatet – noe som igjen gir rom for pårørendes delaktighet også i institusjonsomsorg. Her kan en bygge på og videreutvikle modeller for samspill mellom familieomsorg og offentlige tjenester (Ingebretsen et al. 2006).

Samtidig viser undersøkelsen at det er en fare for å overse pårørendes egne reaksjoner på endringer i deres forhold til den demensrammede, med tilhørende dilemmaer og behov for støtte. Det er ulike tradisjoner for forventninger til familieomsorg. Dilemmaer knyttet til fordeling av omsorg for foreldre i forhold til omsorg for egne barn og tid til andre roller i jobb og samfunnsliv kan oppleves meget sterkt for mange med innvandrerbakgrunn. Derfor trengs ekstra lydhørhet og tilrettelegging av tilbud også for pårørende.

## 6.8 Konsekvenser av funn – hva nå?

På bakgrunn av undersøkelsen kan vi konkludere med at det trengs mer oppmerksomhet rettet mot tilgang og tilgjengelighet av informasjon, og tilrettelegging av tjenester for eldre innvandrere med demens og deres pårørende.

I Norge har vi et godt utgangspunkt for likeverdige tjenester gjennom formulert politikk og lovverk. Vi viste innledningsvis i rapporten til *Stortingsmelding 25 (2005–2006)* og *Demensplan 2015* med tanke på vektlegging av tilpassede tjenester. Når det gjelder temaer om tolketjeneste og undervisning av ansatte, kan mange av de forslagene som har kommet frem i denne undersøkelsen, sees i forhold til *Nasjonal strategi for innvandrerhelse (2013)*. Der blir tolketjenester, opplæring i bruk av tolk og kunnskap om innvandreres helse vektlagt. Nå blir det avgjørende hvordan idealene føres ut i praksis.

I tillegg har vår undersøkelse konkretisert noen av de momenter som tas opp i *Verdighetsgarantien (2011)*, med tanke på å sikre at eldreomsorgen tilrettelegges på en slik måte at den bidrar til en verdig, trygg og meningsfull alderdom også for eldre innvandrere med demens.

Familiens rolle ved demens hos eldre innvandrere kan sees i sammenheng med *Samhandlingsreformen*, St.meld. nr. 47 (2008–09) og Meld. St. 29 (2012–13), blant annet når det gjelder anbefalingen om å være lydhør for pårørendes stemme. Pårørende i vår undersøkelse bekrefter det som sies i melding til Stortinget *Morgendagens omsorg* om at det ikke skal være pårørendes hovedansvar å koordinere tilbud og tjenester. Ikke minst når det gjelder innvandrere med demens, er det viktig å være oppmerksom på behov for god koordinering av tiltak.

Demensteam eller demenskoordinator har viktige roller i dette arbeidet. For innvandrere og barn av innvandrere kan det være spesielt tungvint å måtte gå fra kontor til kontor og prøve å finne ut av ulike ordninger på egen hånd. En kontaktperson og koordinator i hjelpeapparatet kan bidra til å bygge tillit og gjøre det lettere å fortelle åpent om ønsker og behov.

I Meld. St. 29 (2012–13) blir det sagt at pårørende ikke skal føle seg presset til å påta seg store omsorgsoppgaver på grunn av at hjelpeapparatet ikke gir tilstrekkelig hjelp. Dette stiller store krav til tilgjengelighet og tilrettelegging av tjenestetilbudet. Mange pårørende vil kunne oppleve at de strekker seg svært langt, fordi de ikke får nok hjelp, eller fordi de tilgjengelige offentlige omsorgstilbudene ikke tilfredsstiller deres krav til omsorg. Dette vil kunne gjelde pårørende til personer med demens uavhengig av bakgrunn. Vår undersøkelse viser at pårørende til eldre innvandrere med demens kan strekke seg meget langt, særlig hvis de opplever mangelfull tilrettelegging ut fra hensyn til den enkeltes verdier, og hvis den eldre ikke har mulighet til å snakke med noen på sitt morsmål. Derfor blir det, som i Meld. St. 29 (2012–13), lagt stor vekt på at ansatte har tilstrekkelig kunnskap, tid og ressurser til å ivareta omsorgsoppgavene ut fra kriterier for individuell tilrettelegging. Pårørende i denne undersøkelsen har også opplevd å måtte vente på omsorgstilbud, etter at de har sagt fra at de ikke klarer mer. Det er derfor store oppgaver hjelpeapparatet må ta seg av, dersom pårørende ikke skal føle seg presset til å yte omsorg på grunn av begrensninger i tjenestetilbudet.

I Meld. St. 29 (2012–13) etterlyses også mer kunnskap om rollen som pårørende og effekten av tiltak. Denne undersøkelsen representerer bare ett bidrag i så måte. I vår undersøkelse etterlyses en sterkere oppmerksomhet mot familiens situasjon ved demens hos et familiemedlem.

Undersøkelsen viser at samarbeid mellom familiemedlemmer som pårørende og ansatte i offentlige tjenester er et sentralt tema. Det kan være ulike syn på ansvars- og arbeidsdeling. Det kan kreve økt vekt på gjensidig informasjon, forventningsavklaring og gode modeller for samarbeid.

Undersøkelsen viser betydningen av at tilbud til pårørende gjøres kjent og tilrettelegges også med tanke på pårørende til eldre innvandrere med demens. Dette kan gjelde språk, og hvilke tilnærminger som er mest velegnet – i forhold til enkeltindivider/familier eller i grupper. Ved tilbud om pårørendeskoler og oppfølging av familier må en ta hensyn til normer for åpenhet, tradisjoner og praksis innen familieomsorg, slik at en utvikler metoder for å hjelpe familier som strever med å mestre situasjonen, selv om de ikke utad «roper høyest» om hjelp, og selv om de snakker et språk vi ikke forstår.

Her i landet er det gjennomført kurs for pårørende til eldre innvandrere med demens og andre interesserte i regi av Kirkens Bymisjon ([www.bymisjon.no/parorendeskolen](http://www.bymisjon.no/parorendeskolen)). Flere fagmiljøer deltar i oppfølgingen av arbeidet på dette feltet. Arbeidet ledes fra Aldring og helse i samarbeid med NAKMI (<http://kurs.helsekompetanse.no/fagnett-parorende/26868>). På dette området er det fortsatt mange ubesvarte spørsmål og oppgaver som gjenstår. Det er imidlertid et viktig arbeid i gang når det gjelder *Demensplan 2020* ([www.regjeringen.no/nb/aktuelt/demensplan2020](http://www.regjeringen.no/nb/aktuelt/demensplan2020)) og utvikling av veilederen *Nasjonal faglig retningslinje og veileder om utredning av demenssykdom og oppfølging av personer med demens og deres pårørende* (Helsedirektoratet 2014), der innvandrere med demens og deres pårørende er en sentral målgruppe.

## 6.9 Avsluttende kommentarer

Det er mange paralleller mellom funn fra vår undersøkelse og fra andre studier når det gjelder betydning av informasjon og av å lette tilgangen til tjenester for eldre innvandrere med demens og deres pårørende.

Samlet sett viser undersøkelsen at det er viktig å ha fokus på:

- Informasjonsbehov, siden det er stor variasjon i kunnskap om demens og informasjon om hjelpeapparatet.
- Tolketjeneste og oversettelse av informasjon.
- Individuell tilrettelegging og hva det innebærer for den enkelte – basert på relevante kriterier for verdighet og den enkeltes verdier, omsatt i praksis gjennom kommunikasjon og samarbeid med den demensrammede og hans eller hennes pårørende.
- Barrierer mot å søke hjelp – oppmerksomhet rettet mot hva som kan hindre at eldre innvandrere med demens og deres pårørende søker eller får den hjelpen de trenger.
- Ulike syn på familieomsorg og offentlige tjenester – med behov for forventningsavklaring og samarbeid mellom pårørende og ansatte i helse- og omsorgstjenesten.
- Tilbud til pårørende – tilpasset deres behov.
- Opplæring og kompetanseutvikling blant ansatte i helse- og omsorgstjenesten – med vekt både på demensomsorg og på å møte brukere med innvandrerbakgrunn med lydhørhet for deres levemåte, normer og tradisjoner.

## 7 Konklusjon

### **Holdninger til demens, kunnskaps- og informasjonsbehov**

Undersøkelsen viser at det er stor variasjon i holdninger til og kunnskap om demens. Det er derfor et stort behov for informasjon både om demens og tjenestetilbud. Det anbefales at informasjon om demens gis på ulike språk og gjennom ulike kanaler, både skriftlig og muntlig. Dette gjelder informasjon om demens til innvandrere generelt og til personer med demens og pårørende spesielt.

Det trengs informasjon om utredning, om hvor man skal henvende seg, og om hva som finnes av tilbud og tjenester. Ved demensutredning må det benyttes profesjonell tolk til personer som har et annet morsmål enn norsk. Det anbefales også å benytte tolk der dette er nødvendig for kommunikasjon og gjensidig forståelse når behov for tjenester skal kartlegges. Det hele må baseres på samarbeid mellom ansatte i helse- og omsorgstjenestene, demensrammede og deres pårørende.

### **Erfaringer i møte med helse- og omsorgstjenestene**

Pårørendes erfaringer i møte med helse- og omsorgstjenestene viser betydningen av lett tilgjengelige tjenester, tilrettelegging og oppfølging, slik at den demensrammede og familien ikke blir overlatt til seg selv. Dette blir også bekreftet av de andre informantgruppene i undersøkelsen.

Det er behov for konkretisering av hva «individuell tilrettelegging» betyr for den enkelte. Hensyn til språk, kommunikasjon og verdier må være avgjørende for utforming av tilbud. Ansatte i helse- og omsorgstjenesten legger vekt på at de får nok tid og ressurser for å sikre personorientert omsorg og individuell tilrettelegging. De understreker betydningen av at arbeidet er organisert slik at det er god formidling av informasjon innad i de systemene de jobber innenfor, og samhandling mellom de ulike ledd i helse- og omsorgstjenestene.

### **Familiens håndtering av demens**

Blant mange innvandrere med demens og deres pårørende er det forventninger om familieomsorg, men det er variasjoner både i forventinger og hva som regnes som realistisk å få til. Derfor er det viktig å skille mellom verdier og tradisjoner innenfor familieomsorg og familieomsorg i praksis. Undersøkelsen viser at mange pårørende strekker seg langt for å gi omsorg ved demens. De prøver ofte å håndtere omsorgsoppgavene innad i familien før de ber om hjelp fra hjelpeapparatet. De kan derfor bli ekstra utsatt for slitasje og belastninger. Pårørende kan nøle med å sette ord på problemer for egen del, derfor er det viktig at de som jobber innenfor hjelpeapparatet, er oppmerksom på familiens situasjon og utvikler adekvate tilbud om hjelp.

**Samspill mellom familieomsorg og offentlige tjenester**

For eldre innvandrere med demens får pårørende ofte en meget sentral rolle. Det anbefales derfor at en legger stor vekt på samarbeid mellom pårørende og ansatte i helse- og omsorgstjenesten. Samtidig må en ta i betraktning at ikke alle eldre innvandrere har nære pårørende som kan yte hjelp og støtte. Da blir de helt avhengige av hjelpeapparatets innsats. Det anbefales sterkere satsing på utdanning og oppfølging av ansatte i helse- og omsorgstjenesten med tanke på en kombinasjon av kulturkompetanse og kunnskap om demensomsorg. Deltakerne i prosjektet tydeliggjør behovet for kunnskap og kompetanse blant ansatte når det gjelder ulike holdninger til demens, familiens rolle og samarbeid mellom familie og offentlige tjenester.

# Referanser

- Adamson, J. (2001) Awareness and understanding of dementia in African/ Caribbean and South Asian families. *Health and Social Care in the Community* 9, 6, 391-396.
- Aldring og Helse. Nasjonal kompetansetjeneste. <http://www.aldringoghelse.no>
- Alibhai- Brown (1998) *Age Concerns Guide "Caring for ethnic Minority Elders"*. Age Concern. London
- Alzheimer Society (2013) All-Party Parliamentary Group on Dementia. [www.alzheimer.org.uk](http://www.alzheimer.org.uk)
- Bowes, A. M. & Wilkinson, H. (2003) 'We didn't know it would get that bad': South Asian experiences of dementia and the service response. *Health and Social Care in the Community* 11, 5, 387-396.
- Daatland, S.O. (1990) What are families for? On family solidarity and preferences for help. *Ageing and Society*, 10, 1-15.
- Daatland, S. O. & Herlofson, K. (2003) Lost solidarity or changed solidarity. A comparative European view of normative family solidarity. *Ageing and Society*, 23, 537-560.
- Daker-White, G.; Beattie, A.M. Gillard, J. & Means, R. (2002) Minority ethnic groups in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging and Mental Health*, 6, 2, 101-108.
- Demenslinjen. Nasjonalforeningen for folkehelsen [www.nasjonalforeningen.no/Demenslinjen](http://www.nasjonalforeningen.no/Demenslinjen)
- Diaz E, Kumar BN, Engedal K. (2015). Immigrant Patients with Dementia and Memory Impairment in Primary Health Care in Norway: A National Registry Study. *Dement Geriatr Cogn Disord.*, 19;39(5-6):321-331
- Døving, C.A. (2000) *Punjab-Oslo-Punjab (eller Klemetsrud?)*: En rapport om begravellespraksis blant pakistanere i Oslo. Universitetet i Oslo.
- Emami, A. (2000) «We are deaf, though we hear; we are dumb, though we talk. Understanding Iranien Late –in-Life Immigrant's perception and Experience of Health. Illness and Cultural Appropriate Care». Stockholm: Karolinska Insitutet
- EUROCARERS (2009) Factsheet. "Family care in Europe" ([www.vilans.nl](http://www.vilans.nl)).
- Forssell, E. (2004) *Skyddandets förnuft. En studie om anhöriga til hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet*. Stockholm. Stockholms Universitet. Institutionen för socialt arbete. Sosialhögskolan, rapport 109-2004.
- Forssell, E. (2010) Anhörigomsorg i migrantfamilier. I Torres, S.. & Magnusson, F. (red.): "Innvandrarskap, äldrevård och omsorg». Gleerups Forlag, s. 93-105.
- Gabrielsen, E. & Lundetræ, K. (2014) Hvor godt forstår voksne nordmenn skriftlig helseinformasjon? *Sykepleien. Forskning*. nr1, 9, 26-34.
- Gallagher-Thompson, D. (2006) The family as the unit of assessment and treatment in work with ethnically diverse older adults with dementia. In G. Yeo, G. & D. Gallagher-Thompson (Eds.): *Ethnicity and the Dementias*. London: Routledge.
- Gallagher-Thompson, D., Coon, D.W., Solano, N., Ambler, C., Rabinowitz, Y. and Thompson, L. W. (2003) Change in Indices of Distress Among Latino and Anglo Female Caregivers of Elderly Relatives with Dementia: Site-specific results from the REACH National Collaborative Study. *The Gerontologist* 43, 4, s 580-591.
- Gautun, H. (2009) Hvordan gjøre det lettere å kombinere jobb og omsorg for gamle foreldre. *Tidsskrift for Psykisk helsearbeid*, 6, 2, s. 110-119.

- Hamran, T. & Moe, S. (2012) *Yngre og eldre brukere i hjemmetjenesten – ulike behov eller forskjellsbehandling. Flerfaglig praksis i et interaksjonistisk perspektiv*. Universitetet i Tromsø. Senter for omsorgsforskning – rapportserie nr 3.
- Hanssen, I. (2008) Etniske minoriteter. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & Hylene Ranhoff (red.). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s 38-50.
- Heikkilä, K. & Ekman, S.I. (2000) Health Care Experiences and Beliefs of Elderly Finnish Immigrants in Sweden. *Journal of Transcultural Nursing* 11 ,4, p. 281– 289.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007) Demensplan 2015. Den gode dagen([www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan\\_2015/Demensplan2015.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Demensplan2015.pdf))
- Helse og omsorgsdepartementet (2010) Forskrift om verdig eldreomsorg. Verdighetsgarantien.([www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/lover\\_regler/forskrifter/2010/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien.html?id=624655](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/lover_regler/forskrifter/2010/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien.html?id=624655) )
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013) *Likeverdige helse- og omsorgstjenester – god helse for alle*. Nasjonal strategi om innvandreres helse 2013-2017.
- Helsedirektoratet (2008) *Pårørende – en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykisk helsetjenester. IS-1512*. (<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veiledere/>)
- Helsedirektoratet (2014) Nasjonale faglige retningslinjer og veileder for utredning av demenssykdom og oppfølging av personer med demens og deres pårørende. <http://helsedirektoratet.no>
- Henriksen, K. & Mørk, E. (2011) Seniorer blant innvandrere. I E. Mørk (red): *Seniorer i Norge 2010*. Statistisk sentralbyrå, 143-165.
- Herlofson, K. (2013) *Generasjonsbånd. Kvinners og menns familierelasjoner i aldrende samfunn*. Universitetet i Oslo. Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. Avhandling for ph.D.graden.
- Hilgeman, M.M., Durkin, D.W., Sun, F. et al (2009) Testing a Theoretical Model of Stress Process in Alzheimer's Caregivers with Race as a Moderator. *The Gerontologist*, 49, 2, 248-261.
- Ingebretsen, R. (2006) *Flytting til institusjon. Demens i parforhold*. Tønsberg. Forlaget Aldring & Helse.
- Ingebretsen, R. (2008) Demens i par- og familieperspektiv. I Daatland, S.O. (red.): *Halve livet*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 78-84.
- Ingebretsen, R. (2009a) Familien tar seg vel av 'dem' eller? Individuell tilrettelegging og familieorientering i omsorg for eldre med innvandrerbakgrunn. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 6, 2, 129-141.
- Ingebretsen, R. (2009b) Multikulturell omsorg – erfaringer og utfordringer. I A. Valen-Sendstad, (red): Når innvandrere blir eldre. Norsk selskap for aldersforskning. *Gerontologiske skrifter nr 14*, s. 37-56.
- Ingebretsen, R. (2010a) *Erfaringer med omsorgstjenester for eldre innvandrere. Brukeres, pårørendes og ansattes perspektiver*. NOVA-rapport 11/2010
- Ingebretsen, R. (2010b) *Omsorg for eldre innvandrere. Samlede prosjekterfaringer*. NOVA-rapport 15/2010
- Ingebretsen, R. (2010c) Omsorgstjenester for eldre med innvandrerbakgrunn i Norge – hvordan ivareta mangfold og individualitet? I S. Torres & F. Magnosson (Red.). *Innvandrerskap inom äldreården och omsorgen*. Gleerups forlag. 129-149.



- Ingebretsen, R. (2011) Omsorgstjenester til personer med etnisk minoritetsbakgrunn. NOVA-rapport 28/11.
- Ingebretsen, R. (2014) Pårørende som ressurs og ressurser til pårørende. I S. Husebø & M.S. Holm (red). *Verdighetsboken – omsorg for gamle*. Fagbokforlaget, s 155-166.
- Ingebretsen, R., Thorsen, K. og Myrvang, V.H. (2015) Livsmot og mismot blant aldrende kvinner med innvandrerbakgrunn. «Møteplasser er viktig! Det er kjempeviktig» Forlaget Aldring og helse.
- Ingebretsen, R. og T-I. Romøren, (2005) *Omsorgstjenester med mangfold*. NOVA-rapport 9/05.
- Ingebretsen, R., Lyngroth. S.R. & Tamber, D.S.H. (2006) *Å ha det godt i hverdagen - en basis for samarbeid mellom pårørende og ansatte i omsorgen for personer med demens*. GERIA rapport 2 - 2006.
- Ingebretsen, R. & Nergård, T.B. (2007) *Eldre med innvandrerbakgrunn. Tilpasning av pleie- og omsorgstilbudet*. NOVA-rapport 13/07.
- Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (2002) *Aldersdemens i parforhold*. NOVA-Rapport 20/02.
- Janevic, M.R. & Connell, C.M. (2001) Racial, Ethnic, and Cultural Differences in the Dementia Caregiving Experience: Recent Findings. *The Gerontologist* 41, 334-347.
- Jareg, K. (2007) *Psykisk helse i et flerkulturelt samfunn*. Rådet for psykisk helse. Utvalgsrapport.
- Jareg, K. & Pettersen, Z. (2006) *Tolk og tolkebruker – to sider av samme sak*. Bergen/Oslo: Fagbokforlaget/ NAKMI.
- John, T.St. (2004) Hidden Shame – A review of the needs of Asian Elders with dementia and their Carers in a Kent Community. *Journal of Integrated Care*, 12. 3. 20-26
- Kai, J., Beavan, J., Fauli, C., Lynne, D., Gill, P., Beighton, A. (2007) Professional Uncertainty and Disempowerment Responding to Ethnic Diversity in Health Care: A Qualitative Study. *PLOS Medicine*, 4, 11, 1766-1774
- Kavli, H.C. & Nadim, N. (2009) *Familiepraksis og likestilling i innvandrede familier*. Fafo-rapport 2009: 39.
- Kirkevold, M. (2008) Den gamles integritet. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. Høyen Ranhoff (red) *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 91–99.
- Kitwood, T. (2007) *On dementia. A reader and Critical Commentary*. Edited by CC Baldwin & A. Capstick. Mc Graw Hill. Open University Press.
- Kvale, S. (2001) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- La Fontaine, J.; Ahuja, J.; Bradbury, N. M.; Phillips, S. & Oyebode, J. R. (2007) Understanding dementia amongst people in minority ethnic and cultural groups *J Adv Nurs*. 2007 Dec;60(6):605-14.
- Lawrence, V., Murray, J., Samsi, K. & Banerjee, S. (2008) Attitudes and support needs of black Caribbeans, South Asian and White British carers of people with dementia in UK. *British Journal of Psychiatry*, 192, 9, 240-246.
- Lawrence, V., Samsi, K. & Banerjee, S., Morgan, C.; Murray, J. (2010) 'Threat to valued elements in life: The experience of dementia across three ethnic groups' *Gerontologist* <http://dx.doi.org.10.1093/geront/gnq073>
- Lill L. (2007) *Att göra etnicitet – inom äldreomsorgen*. Avhandling. Malmö högskola.

- Losada, A. et al. (2006) Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in to samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 10, 69-76.
- Maas L. et al. (2001) Family involvement in care: Negotiating family-staff partnerships in special care units for persons with dementia. In S. G. Funk et al. (eds). *Key aspects of preventing and managing cronic illness*. NY Springer publ comp., s. 330–343.
- Manthorpe, J.; Iliffe, S.; Moriarty, J.; et al. (2009) 'We are not blaming anyone, but if we don't know about amenities, we cannot seek them out': black and minority older people's view on the quality of local health and personal social services in England. *Ageing and Society* 29, 93-113.
- Meld. St. 29 (2012–13) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Min, J.W. (2005) Cultural competency: A key to Effective Future Social Work with Racially and Ethnically diverse Elders in *Families in Society*, 86, 3, 347-358.
- Moen, B. (2008) Tilhørighetens balanse. Norsk-pakistanske kvinners hverdagsliv i transnasjonale familier. Universitetet i Oslo. Dr.gradsavhandling.
- Moriarty, J.; De Lange, J.; Vernooij-Dassen, M.J.F.J. & Ven Tilburg, W. (2003) In L. Ismail & J. Mackenzie: *Convening and facilitating support...* London. Sage, 433-438
- Moriarty, J., Sharif, N & Robinson, J. (2011) Black and minority ethnic people with dementia and their access to support and services. Social care institute of excellence, *research briefing* 35, march 2011. ([www.scie.org.uk/publications](http://www.scie.org.uk/publications))
- Mukadam, N., Cooper, C.; Livingstone, G. (2011) A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 26; 12-20.
- NAKMI (2013) Demens og eldre innvandrere. Et 3-årig forsknings- og fagutviklingsprogram. <http://www.nakmi.no/Details.asp?article=Brosjyrer+og+manualer&aid=152>
- Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse. [www.nakmi.no](http://www.nakmi.no)
- Nasjonalforeningen for folkehelsen: Aktivitetsvenn [www.nasjonalforeningen.no/demens/](http://www.nasjonalforeningen.no/demens/)
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. Å glemme kan være en sykdom – fakta om demens (på ulike språk). [www.nasjonalforeningen.no/demens](http://www.nasjonalforeningen.no/demens)
- Nergård, T.B. (2009) *Mangfoldig omsorg. Tre innvandrergupper forteller om sine forventninger til alderdommen*. NOVA-rapport 16/09.
- Neumayer, S.M. (2001) Kulturelle møter mellom helsearbeider og klient/pasient. I: Linjer fra Psykososialt senter. 11, nr 1, s 16-19.
- Nielsen, T. R., Vogel, A., Phung, T. K. T., Gade, A. and Waldemar, G. (2011) Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: a nationwide register-based study. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 26: 1128–1135. doi: 10.1002/gps.2650.
- Nielsen, R. (2012) Evaluation of dementia in patients from ethnic minorities. A European perspective. Ph.d København, Nasjonalt Videnscenter for Demens.
- Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste [www.nsd.no](http://www.nsd.no)
- Næss, A. & Moen, B. (2014) Dementia and Migration: Pakistani immigrants in the Norwegian Welfare state. *Ageing and Society*. Oct 2014, 1-26.
- Oslo Kommune (2014) Behovsstyrt bemanning i pleie- og omsorgstjenesten (BOB). <http://www.bydel-alna.oslo.kommune.no>
- Plesner, I.T. & Døving, K. (red.) (2009) *Livsfaseriter. Religions- og livssynspolitiske utfordringer i Norge*. Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn.

- Quershi, N. A. (2005) Profesjonell kultursensitivitet framfor faglig etnisentrisme. *Tidsskrift for Psykisk helsearbeid*, 3, 261-274.
- Quershi, A.; Collazos, F.; Ramos, M. & Casas, M. (2008) Cultural competency training in psychiatry. *European Psychiatry* 23 s 49-58.
- Røde Kors: Besøktjeneste. <https://www.rodekors.no/vart-arbeid/omsorg/sosial.../besokstjenesten/>
- Sayegh, P & Knight, B.G. (2010) The Effects of Familism and Cultural Justification on the Mental and Physical Health of Family Caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 66B (1), 3-14.
- Seabrooke, V. & Milne, A. (2004) Culture and Care in Dementia. A study of an Asian Community in North West Kent. *Alzheimer's & Dementia Support services*.
- Seabrooke, V. & Milne, A. (2009) Early intervention in dementia care in an Asian Community. *Quality in Ageing* 10. 4. 29-36.
- Shah, A. & Simon A. (2009) Meeting the mental health needs of older people from black and minority ethnic communities. *Mental health today*, Nov, 24-29.
- Shields, C.G., King, D.A. & Wynne, L.C. (1995) Interventions with later life families, in R.H. Mikesell, P.D. Lusteran & S.H. McDaniel (eds.) *Integrating family therapy and system theory. Handbook of family psychology*. Washington DC: American Psychological Association.
- Skre, I. (2009) Traumer blekner ikke alltid med årene. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, vol 46, 2, 194-195)
- Sosial- og helsedirektoratet (2005) ...Og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten (2005–2015).
- Sosial- og helsedirektoratet (2007) Glemsk men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens.
- Statistisk sentralbyrå (2015): Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre 1. januar 2015. <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/innvbf>
- Stortingsmelding nr. 25 (2005–2006) Mestring, muligheter og mening. Framtidens omsorgsutfordringer. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Stortingsmelding nr. 39 (2006–2007) Frivillighet for alle. Oslo: Kultur- og Kirkedepartementet.
- Stortingsmelding nr. 47 (2008–2009) Samhandlingsreformen. Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet.
- Sun, F. Ong, R. & Denise, B. (2012) The influence of Ethnicity and Culture on Dementia Caregiving.: A review of Empirical Studies on Chinese American. *American journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 27, 1 13-22.
- Torres, S. (2006a) «Elderly immigrants in Sweden: «Otherness» Under construction. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, vol 32, no 8, pp 1341–1358.
- Torres, S. (2006b) Culture, Migration, Inequality and «Periphery» in a global World: Challenges for Ethno- and Anthropogerontology. In J Baars, D. Dannefer, C. Phillipson & A. Walker (Eds) *Aging, globalization and inequality: The new critical gerontology*. Amityville, NY: Bayeood Publ. Comp.
- Tseng, W.S. (2003) *Clinician's guide to cultural psychiatry*. San Diego, US Academic Press.
- Ulstein, I. D. (2007) Dementia in the family. Doktoravhandling, UiO. Det medisinske fakultet.
- Valle, R. (1998) *Caregiving across cultures*. Washington D C.: Taylor & Francis.

- Wilkinson, S. (2004) Focus groups. In G. Breakwell (ed.): *Doing Social Psychology Research*. Malden: Blackwell Publishing Ltd., 344-376.
- Willis, R. (2012) Individualism, Collectivism and Ethnic Identity: Cultural Assumptions in Accounting for Caregiving Behaviour in Britain. *J Cross Cult Gerontol* 27, 201-216.
- Yeatts, D.E., Crow, T. & Folts, E. (1992) Service Use among Low-income Minority Elderly: Strategies for Overcoming Barriers. *The Gerontologist*, 32, 24–32.
- Zarit, S. H., & Leitsch, S. A. (2001) Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging and Mental Health*, 5 (Suppl), S84–S98.
- Østby, L. (2004) Innvandrere i Norge – Hvem er de og hvordan går det med dem? Statistisk sentralbyrå, Notater del 1 Demografi, 2004/65.
- Østby, L. (2009) Myter og realiteter om innvandring. I Valen-Sendstad, A. (red): Når innvandrere blir eldre. Norsk selskap for aldersforskning. *Gerontologiske skrifter* nr 14, s. 9–25.
- Østby, L. & Henriksen, K. (2013) Innvandrere – hva vi nå vet og ikke vet. *Samfunnsspeilet* 27, 5, 2-10.
- Østby, M. (2001) utfordringer i kultursensitiv terapi. Psykososialt senter: *Linjer*. 11(2) (<http://www.med.uio.no/ipsy/pssf/linjer/2-2001/MarianneOestby.htm>).

# Vedlegg 1: Orienteringsbrev



## Vil du delta i et intervju om

### eldre innvandrere med demens og deres pårørende?

NAKMI (Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse) gjennomfører et forskningsprosjekt i samarbeid med NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring). Det er et oppdrag fra Helsedirektoratet.

Prosjektet handler om demens. Demens gir problemer med hukommelsen. Det er over 70 000 personer i Norge i dag som har demens. Vanligst er Alzheimers sykdom.

Vi ønsker å finne ut hva slags erfaringer personer med demens og deres familier har med hjelp i familien og fra helse- og omsorgstjenesten i Norge.

Det er viktig for oss å høre om dine erfaringer og meninger. De skal brukes til å gi råd til Helsedirektoratet om hvordan helse- og omsorgstjenesten kan gi gode tilbud til eldre innvandrere og deres familier.

Du blir spurt om å delta i et intervju. Vi vil gjerne høre om dine erfaringer med hukommelsesproblemer i familien, om kontakten med hjelpeapparatet og om familiens behov og ønsker.

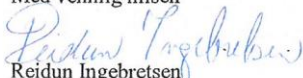
Samtalen kan foregå ved Ullevål Sykehus, hjemme hos deg eller annet sted du ønsker. Dette avtales nærmere med hver enkelt. Eventuelle reiseutgifter til buss/tog/t-bane i forbindelse med samtalen vil bli dekket av NAKMI. Alle deltakere vil få et gavekort på kr.200,- som takk for innsatsen.

Deltakelse er frivillig og du kan trekke deg når som helst uten å gi noen grunn. Det har ingen konsekvenser for deg.

Du er fri til å svare åpent på våre spørsmål. Du bestemmer selv hva du vil svare på. Dine opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og vil ikke bli gitt videre til andre. Vi skal skrive en rapport hvor all informasjon vil bli anonymisert slik at ingen kan vite hvem som har svart på spørsmålene. Senest ved prosjektslutt i 2014 vil alle personopplysninger bli slettet. Prosjektet er godkjent og anbefalt av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Hvis du har spørsmål om prosjektet ta kontakt med  
Reidun Ingebretsen på telefon 23 01 60 69 eller 22 54 12 43  
Ragnhild Storstein Spilker på telefon 23 01 60 63 eller 90 76 47 09.

Med vennlig hilsen

  
Reidun Ingebretsen  
prosjektleder

  
Ragnhild Storstein Spilker  
Prosjektkoordinator

Oktober 2012



## Vil du delta i en fokusgruppe om demens, eldre innvandrere og deres pårørende?

NAKMI (Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse) skal gjennomføre et forskningsprosjekt sammen med NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring). Det er et oppdrag fra Helsedirektoratet.

Prosjektet handler om demens. Demens gir problemer med hukommelsen. Det er over 70 000 personer i Norge i dag som har demens. Vanligst er Alzheimers sykdom.

Vi ønsker å finne ut hva eldre innvandrere tenker om det å få hukommelsesproblemer når man blir gammel. Hva slags erfaringer eldre innvandrere har med hjelp i familien og fra helse- og omsorgstjenesten i Norge.

Det er viktig for oss å høre dine meninger. De skal brukes til å gi råd til Helsedirektoratet om hvordan helse- og omsorgstjenesten kan gi gode tilbud til eldre innvandrere og deres familier.

Vi vil spørre deg om å delta i en fokusgruppe. En fokusgruppe er en samtale i en gruppe om et tema.

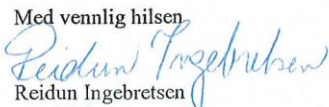
Fokusgruppen varer to timer. Det vil bli servert kaffe / te / mineralvann, frukt og kjeks. Alle deltakere vil få et gavekort på kr.200,- som takk for innsatsen. Eventuelle reiseutgifter til buss/tog/t-bane vil bli dekket av NAKMI.

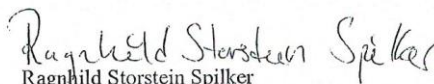
Deltakelse er frivillig og du kan trekke deg når som helst uten å gi noen grunn. Det har ingen konsekvenser for deg.

Du er fri til å svare åpent på våre spørsmål. Du bestemmer selv hva du vil svare på. Dine erfaringer og opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og vil ikke bli gitt videre til andre. Vi skal skrive en rapport hvor all informasjon vil bli anonymisert slik at ingen kan vite hvem som har svart på spørsmålene. Senest ved prosjektslutt i 2014 vil alle personopplysninger bli slettet.

Prosjektet er godkjent og anbefalt av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Hvis du har spørsmål om prosjektet ta kontakt med  
Reidun Ingebretsen på telefon 23 01 60 69 eller 22 54 12 43  
Ragnhild Storstein Spilker på telefon 23 01 60 63 eller 90 76 47 09.

Med vennlig hilsen  
  
Reidun Ingebretsen  
prosjektleder

  
Ragnhild Storstein Spilker  
Prosjektkoordinator

O-12





## Vil du delta i en fokusgruppe om demens, eldre innvandrere og deres pårørende?

NAKMI (Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse) skal gjennomføre et forskningsprosjekt sammen med NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring). Det er et oppdrag fra Helsedirektoratet.

Prosjektet handler om demens. Det er over 70 000 personer i Norge i dag som har demens. Vanligst er Alzheimers sykdom.

Vi vil gjerne høre om dine erfaringer fra kontakt med eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Kom gjerne med forslag til hva som trengs for å gi gode tilbud brukere med ulike språk og kulturbakgrunn.

Det er viktig for oss å høre dine meninger. De skal brukes til å gi råd til Helsedirektoratet om hvordan helse- og omsorgstjenesten kan gi gode tilbud til eldre innvandrere og deres familier.

Vi vil spørre deg om å delta i en fokusgruppe. En fokusgruppe er en samtale i en gruppe om et tema.

Fokusgruppen varer to timer. Det vil bli servert kaffe / te / mineralvann, frukt og kjeks. Alle deltakere vil få et gavekort på kr.200,- som takk for innsatsen. Eventuelle reiseutgifter til buss/tog/t-bane vil bli dekket av NAKMI.

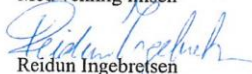
Deltakelse er frivillig og du kan trekke deg når som helst uten å gi noen grunn. Det har ingen konsekvenser for deg.

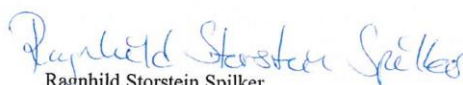
Du er fri til å svare åpent på våre spørsmål. Du bestemmer selv hva du vil svare på. Dine erfaringer og opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og vil ikke bli gitt videre til andre. Vi skal skrive en rapport hvor all informasjon vil bli anonymisert slik at ingen kan vite hvem som har svart på spørsmålene. Senest ved prosjektslutt i 2014 vil alle personopplysninger bli slettet.

Prosjektet er godkjent og anbefalt av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Hvis du har spørsmål om prosjektet ta kontakt med  
Reidun Ingebretsen på telefon 23 01 60 69 eller 40 60 60 57  
Ragnhild Storstein Spilker på telefon 23 01 60 63 eller 90 76 47 09.

Med vennlig hilsen

  
Reidun Ingebretsen  
prosjektleder

  
Ragnhild Storstein Spilker  
Prosjektkoordinator

Januar 2013





# Vedlegg 2: Intervjuguider

## A. Intervjuguide - Pårørende

Følgende **temaer** inngår i guiden:

*Bakgrunnsopplysninger om pårørende:* Kjønn, alder, opprinnelsesland, samt tid i Norge, yrke, arbeid, helse, familieforhold og bosituasjon i forhold til den hjelpetrengende eldre (avstand).

*Bakgrunnsopplysninger om personen med demens:* Kjønn, alder, opprinnelsesland, tid i Norge, yrke, arbeidserfaring, helse, familieforhold, bosituasjon.

*Aktuell situasjon for personen med demens:* Dagens situasjon; funksjonsnivå, hjelpebehov og hvordan demensutviklingen preger hukommelse, atferd, livssituasjon og hjelpebehov i dag og hva som skaper størst problemer.

*Forløp og familiens situasjon:* Pårørende oppfordres til å ta et tilbakeblikk med beskrivelse av utvikling og forløp, hva som har skjedd av forandringer, familiens reaksjoner, og hva de visste om demens på forhånd. De blir spurt om søsken eller andre de kan dele omsorgsoppgavene med – hvor bor de i forhold til x, og hvem som har hovedansvaret for omsorgsoppgavene.

*Hvordan hankses med situasjonen:* Pårørende blir spurt om hva de har gjort for å hankses med situasjonen, og hvordan de vurderer at mestringsmåter (den måten en har prøvd å hankses med situasjonen på) har fungert. De er også blitt spurt om hva som har vært vanskelig, hva de har savnet av hjelp underveis, og om de opplever at noe har blitt spesielt vanskelig med hensyn til å få god hjelp på grunn av språk eller bakgrunn.

*Syn på demens:* Kjennskap til demens. Tanker om hvordan situasjonen ville ha vært i opprinnelseslandet, og om de har noen oppfatninger av hva som preger kunnskap om og syn på hukommelsesproblemer og demens i den kulturen deres far/mor/ektefelle kommer fra, vurdering av åpenhet om demens og mulighet til støtte i deres nettverk.

*Kontakt med hjelpeapparatet og syn på tilrettelegging:* Første kontakt med hjelpeapparatet og erfaringer med ulike ledd i hjelpeapparatet (fastlege og andre), hvordan de har fått informasjon om tilbud (som hukommelsesklinikken), hvordan de har blitt møtt, og hva de har fått av tilbud om hjelp. I intervjuet har intervjueren vært opptatt av hvordan hjelpetilbudet hadde fungert, og hvordan tilbudet var tilrettelagt for å imøtekomme behovene til personen med demens og familien. Pårørende blir videre spurt om hvilke ønsker de har, og om de har forslag til god tilrettelegging av hjelpetilbud for den demensrammede.

*Pårørendes rolle i forhold til den demensrammede:* Fordeling av omsorgsoppgaver i familien og i forhold til omsorgsgivere i den offentlige omsorgstjenesten, syn på/holdninger til familieomsorg og forventninger om familieomsorg, eventuelle dilemmaer når det gjelder hva som er best for personen med demens, andre familiemedlemmers og nære pårørendes rolle.

Vedlegg 2,Forts.

*Hva kan lette pårørendes situasjon:* Pårørendes erfaringer, ønsker og forslag med tanke på informasjon om demens og tilbud til den demensrammede og pårørende fra ulike ledd i helse- og omsorgstjenesten, og om egne tilbud til pårørende om veiledning og støtte.

*Pårørendes samlede vurdering og forslag:* Til slutt i intervjuguiden inngår spørsmål om den enkeltes vurdering av hva som er viktig for at a) personen med demens og b) familien skal ha det så godt som mulig og for at c) samarbeidet mellom ansatte og pårørende skal være best mulig. Andre forslag og 'ønskeliste'.

Vedlegg 2, forts.

## **B. Intervjuguide for fokusgrupper med eldre**

1. Hva forbinder dere med demens (holdninger til personer med demens og hvordan man forholder seg, holdning til å snakke om og søke hjelp)?
2. Hvis noen som står dere nær får demens, hvilken hjelp skulle dere da ønske at dere fikk? (type tilbud, informasjon, språk, tolking, samt kriterier for god hjelp, familiens situasjon og samarbeid mellom pårørende og ansatte)?
3. Forslag til hvordan det kan bli lettere å få den informasjon og den hjelp en trenger (for at den eldre og familien skal ha det godt, og for at det skal være godt samarbeid mellom familien og ansatte).

### **C. Intervjuguide for fokusgrupper med ansatte.**

1. Vi tar først en liten runde om hvilke erfaringer dere har hatt med innvandrere med demens.
  - a. Kan dere si litt om hvorvidt dere har møtt ulike syn på demens (bl.a. Alzheimer) i kontakt med brukere med forskjellig landbakgrunn?
  - b. Gi eksempler på hvilke oppfatninger av demens dere har møtt hos eldre innvandrere og deres familier.
  - c. Er det noe dere har erfart som blir forskjellig fra det dere er vant til blant norske brukere når det gjelder:
    - Syn på demens
    - Behov for informasjon
    - Hvordan man forholder seg til folk som har demens
  - d. Vi er også opptatt av erfaringer med:
    - Familiens rolle og engasjement
    - Om det vanskelig å snakke om demens hos et familiemedlem (tabu?)  
Hvordan man forholder man seg til demens i familien
    - Hvordan det er å søke hjelp
2. Gi eksempler på vellykket/tilfredsstillende tilrettelegging av tilbud du kjenner til - Hva har bidratt til tilrettelegging – nevnt viktige forutsetninger
3. Gi eksempler på lite vellykket/utilfredsstillende tilrettelegging av tilbud for eldre innvandrere med demens.

Hva har vansker med tilrettelegging bestått i?

- Kommunikasjon – språklige barrierer
- Ulike syn på den demensrammedes behov
- Vansker med forventninger/forventningsavklaring i forholdet mellom familien og hjelpeapparatet
- Manglende tilbud/fleksibilitet i tilbud
- Manglende kulturkompetanse hos ansatte

Hva kan fungere som hindere (barrierer) mot å oppsøke hjelpeapparatet ved demens hos innvandrere?

4. Hva må vi være spesielt oppmerksom på for å kunne imøtekomme behov (likheter/forskjeller/variasjon, evt. med utgangspunkt i hva som preger syn på hukommelsesproblemer og demens i kulturer dere kjenner gjennom egen bakgrunn eller arbeid i helse- og omsorgstjenesten)
  - Erfaringer med åpenhet/lukkethet om hukommelsesproblemer og funksjonssvikt
  -

- Syn på forholdet mellom familieomsorg og offentlige tjenester ved behov for hjelp hos eldre
- Syn på og erfaringer med tolketjeneste

Forslag til hvordan en kan bryte ned barrierer og tilrettelegge tilbud til innvandrere:

5. Hvis dere har en bruker som er innvandrere med demens, hvilken hjelp vil dere da ønske at denne personen får?
  - a. Type tilbud – hva vil man ønske seg først?
  - b. Informasjon om hva og hvordan (språk, tolking...)?
  - c. Hvem har dere inntrykk av at innvandrere først spør om hjelp?
  - d. Tilbud – hva slags hjelp ønsker dere for vedkommende: hjelp i hjemmet, avlastning, heldøgns- pleie.
  - e. Hvordan må hjelpen være for at den skulle være god (gi eksempler)?
  - f. Hjelp til pårørende – hva kan de trenge hjelp til for sin egen del, og hvilke tilbud.
  - g. Syn på erfaringer med samarbeid mellom pårørende og ansatte.
  
6. Hva kan være utfordringer for ansatte i omsorgen for eldre innvandrere med demens og deres familier?
  - Hva trenger ansatte av kunnskap?
  - Veiledning og oppfølging.
  
7. Oppsummering: Forslag til hvordan det kan bli lettere å gi den informasjon og den hjelpen som trengs:
  - a. For at den eldre skal ha det godt, hvordan kan man lage et godt tilbud til eldre innvandrere med demens (gi eksempler)?
  - b. For at familien skal ha det godt, hvilken hjelp ønsker dere for pårørende (informasjon, møter og lignende)?
  - c. For at det skal være godt samarbeid mellom familien og ansatte, hvilke tiltak må til?
  - d. For at ansatte skal gjøre en best mulig jobb, hvilke tiltak må til?
  
8. Ønsker og forslag når det gjelder:
  - Informasjon om demens og hjelpetilbud
  - Tilbud om kartlegging
  - Tilbud om avlastning og dagtilbud
  - Tilbud om heldøgns omsorg (sykehjem med mer)
  - Samarbeid mellom ansatte og pårørende ved ivaretagelse av den eldre i omsorgstjenesten
  - Egne tilbud til pårørende om veiledning og støtte
  - Tilbud til ansatte for å øke deres kompetanse på dette feltet







**Kontaktinformasjon:**

NAKMI (Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse)  
Oslo Universitetssykehus HF, avd. Ullevål  
Postboks 4956 Nydalen  
0424 Oslo

[post@nakmi.no](mailto:post@nakmi.no)  
[www.nakmi.no](http://www.nakmi.no)