

Etablering og drift av kurs for pårørende til innvandrere med demens

Inspirasjonshefte



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

© Aldring og helse, 2018

Foto: Inger Molvik

ISBN: 978-82-8061-474-2 (digitalversjon)

Forfattere:

Inger Molvik, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

Reidun Ingebretsen, Forskningsinstituttet NOVA, OsloMet – storbyuniversitetet

Forord

På oppdrag fra Helsedirektoratet har Aldring og Helse og en rekke samarbeidspartnere utviklet kurstilbud for pårørende til eldre innvandrere med demens. Erfaringer har vist at det er behov for tilpassede informasjons- og støttetilbud til pårørende, og at samarbeidet mellom frivillige organisasjoner, ressursinstanser og personer i innvandrer miljøene har betydning for gjennomføringen av tilbud.

Norge er et multikulturelt samfunn. Pr 1. januar 2017 var det nær 14 prosent innvandrere i Norge (1). Av alle over 70 år er om lag fire prosent innvandrere. Prognoser (2) viser imidlertid at det i 2060 kan være anslagsvis 27 prosent innvandrere i befolkningen over 70 år. Dette vil også bety økende andel innvandrere med demens - med konsekvenser for pårørende og helse- og omsorgstjenesten.

Målet med dette heftet er å gi inspirasjon til kursaktivitet for pårørende til innvandrere med demens rundt om i landet.

Demens forstås på ulike måter

Demens blir forstått på ulike måter i ulike kulturer. Noen kan oppfatte tegn på demens som normale aldersforandringer. Det kan også herske oppfatninger om at demens er en psykisk sykdom eller en sykdom som kan være forbundet med tabu og skam for den enkelte og familien slik at en helst vil holde problemet skjult for omverden. Samtidig kan det blant mange innvandrere være sterke forventninger om familieomsorg for eldre. Ofte yter familien gradvis mer omsorg uten å oppsøke hjelpeapparatet for å få hjelp med diagnose og helse- og omsorgstjenester før demensutviklingen har kommet langt og pårørende er svært slitne. (3).

Behov for kunnskap om demens

Gjennom den nasjonale pårørendesatsingen i Demensplan 2015 (4), videreført i Demensplan 2020 (5), er pårørende til eldre personer med innvandrerbakgrunn løftet fram som en viktig målgruppe for informasjon og støtte.

På oppdrag fra Helsedirektoratet er det gjennomført et omfattende forsknings- og utviklingsprogram om demens og eldre innvandrere ved Nasjonal kompetansseenhet for migrasjons- og minoritetshelse (NAKMI).

Prosjekterfaringene viser et stort behov for informasjon både om demens og tjenestetilbud blant innvandrere. Det er viktig å

tilrettelegge tilbud ut fra brukernes språk og bakgrunn. Mange kan ellers utsette å søke hjelp. Dette kan få negative konsekvenser både for utredning og behandling for den enkelte og for belastninger i familien. Familieomsorg står sentralt for mange innvandrere, derfor er det viktig at pårørende til innvandrere med demens får støtte (6). Pårørende er også viktige samarbeidspartnere for hjelpeapparatet i utviklingen av tilrettelagte tilbud og kulturkompetanse (7, 3, 11).

Ved Aldring og helse er det i samarbeid med Nasjonal kompetanseenhet for migrasjons- og minoritetshelse (NAKMI) og andre samarbeidspartnere, utviklet et kurstilbud rettet mot pårørende til eldre innvandrere med demens. Mange har lite kunnskap om demens og helse- og omsorgstjenester. Det er behov for kunnskapsformidling gjennom folkeopplysning og mer omfattende kursopplegg for pårørende. Ressurspersoner i miljøene bør også få informasjon slik at de kan formidle videre og veilede dem som har behov.

Kursmodell og målgrupper

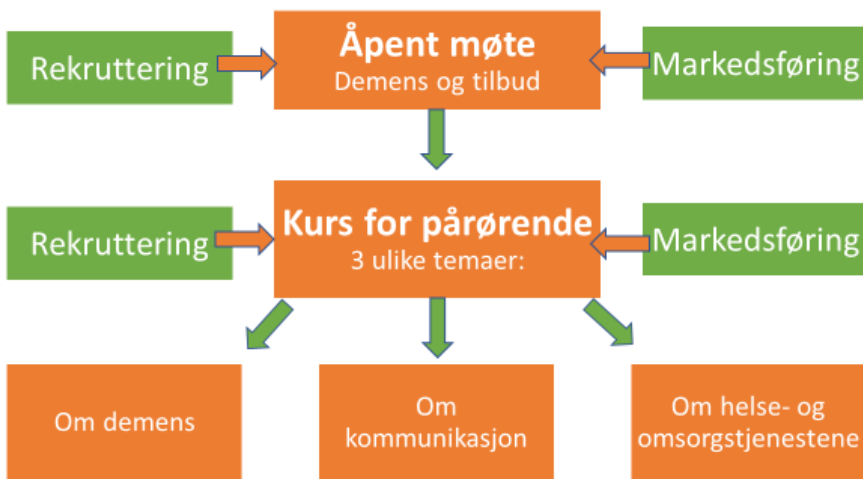
Målgrupper

Det kan være nyttig å tidlig definere målgruppen for kurset. Skal målgruppen romme flere innvandrergupper, og hvordan defineres pårørendebegrepet? Det har vært gode erfaringer med å utvide pårørendebegrepet til også å gjelde andre nærstående enn familiemedlemmer. Det kan være andre viktige nøkkelpersoner i miljøene til målgruppene som er sentrale for rekruttering og oppfølging. I Helsedirektoratets veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (9, s 7) defineres pårørende slik: «Pårørende er nærstående personer i livet til pasienten eller brukeren; nærmeste familie, besteforeldre, barnebarn, tanter, onkler, venner m.fl.»

I kursene som har blitt gjennomført, tok en sikte på å nå den største innvandrerguppen i de aktuelle områdene. Mange steder vil det være aktuelt å invitere folk med ulike innvandrerbakgrunn. Da må en ta hensyn til dette ved å sikre at en har med kontaktpersoner som kan representere de ulike gruppene i planleggingen, og en må benytte seg av flere tolker som kan oversette til de aktuelle språkene. Invitasjon på tvers av ulike innvandrergupper (multikulturelt) kan bidra til å skape nye nettverk og nettverk på tvers av bakgrunn.

Kursmodell

Det er gode erfaringer med å arrangere et *åpent informasjonsmøte* med generell innføring i temaer knyttet til demens for alle interesserte i de aktuelle innvandrermiljøene. Deltakere som er pårørende inviteres så videre på *kurs*. Det blir viktig å ivareta pårørendes opplevelser og deres rolle gjennom dialogundervisning og samtaler.



Anbefalt kursopplegg:

- Kurset baseres på et bredt samarbeid på tvers av helsetjenester og frivillige organisasjoner, samt tolketjenesten
- Kurset omhandler kjernetemaer innenfor demens
- Rekrutteringsmateriell og undervisningsmateriell, undervisning og samtaler må tilrettelegges med hensyn til språk og i nært samarbeid med tolketjenesten
- Hvis omfanget av kurset er i henhold til kriteriene med minimum 12 timer inkludert gruppesamtaler, er det mulig å søke midler gjennom tilskuddsordningen som er opprettet for å stimulere til etablering og drift av pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende til personer med demens.

Samarbeid og forankring

Arbeidsgruppe

Det er hensiktsmessig å etablere en arbeidsgruppe med ressurspersoner fra de aktuelle miljøene. Arbeidsgruppen kan settes sammen av representanter fra kommune- og spesialisthelsetjenesten og frivillige organisasjoner. I tillegg til fagpersoner innen demensfeltet kan representanter fra demensforeninger i Nasjonalforeningen for folkehelsen og fra innvandremiljøene ivareta brukerperspektivet. Ressurspersoner fra innvandremiljøene med samme språk og/eller kulturbakgrunn som målgruppa kan være døråpnere. Eventuelt kan flere med ulik bakgrunn rekrutteres som ressurspersoner. Kontakt med lokale ressurspersoner blir viktig i planleggingen, slik at en finner møtesteder, tidspunkter, servering etc. som passer for målgruppen. Også resurspersoner i kommunen med ansvar for integrering og norskopplæring er aktuelle.

En bør vurdere å ha en bredt sammensatt arbeidsgruppe med hensyn til erfaringer og språkbakgrunn. Nyttige samarbeidspartnere kan være: Lærings- og mestringssentra i kommuner og regioner, flyktningehelsetjenester, Frivilligsentraler og frisklivssentraler.

Arbeidsgruppens oppgave er å bidra med innspill og faglig kompetanse til kurset, samt sikre lokal forankring og rekruttering. Arbeidsgruppen vil også spille en viktig rolle i evalueringen av prosjektet. Kurset bør forankres i ledelsen til

de instanser som er involvert, samtidig som det kan være hensiktsmessig at en instans står som hovedarrangør. For kommuner som har utformet egne planer for demensomsorgen, vil kurset være en naturlig del av en slik plan. Formelle avklaringer vedrørende ansvar og oppgavefordeling er viktig for at arbeidet ikke bare skal knyttes til enkeltpersoners engasjement.

Tolketjeneste

For kursdeltakere med et annet morsmål enn norsk, kan det være behov for tolking underveis i kurset. Det etableres kontakt med kvalifisert tolk i god tid i forveien. Det kan være klokt å dra veksel på andre instanser med erfaring i bruk av tolketjenester og flerkulturelle grupper, som for eksempel lærings- og mestringstjenester og andre som har erfaring med informasjon og tolking på tvers av grupper. For mer informasjon om tolketjenester, se <https://www.imdi.no/tolk/>

Markedsføring og rekruttering

Når en planlegger informasjonsmøter og kurs er det nyttig å etablere kontakt med ressurspersoner i de innvandrergruppene det gjelder. Her blir kjennskap til lokale organisasjoner og personer avgjørende. Informasjon innad i nettverket kan bidra til at aktuelle pårørende blir orientert og kanskje motivert for å delta videre på kurs.

Brosjyrer og plakater er viktig markedsføringsmaterieill som kan legges ut og henges opp på strategiske plasser hvor målgruppen ferdes. Materiellet bør være tilgjengelig både på norsk og det aktuelle språket for målgruppen. Andre kanaler som Facebook, avisannonse og SMS til medlemmer i aktuelle lag og foreninger har vist seg å være nyttig for rekruttering og informasjonsspredning.

Praktiske sider ved gjennomføring av kurset

På møter og kurskvelder kan servering av et enkelt måltid virke samlende og lette kommunikasjonen. Hva som egner seg til servering bør planlegges nøye med kontaktpersoner på forhånd slik at en tar hensyn til ulike preferanser og tradisjoner. Det åpne møtet kan også være arena for at organisasjoner og samarbeidspartnere kan ha stands med informasjonsmaterieill i undervisningslokalet.

Faglig innhold

Undervisningstemaer

Åpent møte

En enkel innføring i temaene aldring, demens og tjenester til alle interesserte. Samtidig informeres deltakerne om innholdet i det påfølgende pårørendekurset.

Pårørendekurset

Følgende temaer blir utdypet på kurset:

Demens

Erfaringer så langt viser at det ofte er nødvendig å begynne ganske grunnleggende når en underviser om demens. Det er viktig å definere demens og ta opp skillet mellom demens og normal aldring og mellom demens og psykisk sykdom.

Samspill og kommunikasjon

Kjennskap til den enkeltes livshistorie, tradisjoner, normer og ressurser er et godt utgangspunkt for å kommunisere med personer med demens. Det er viktig at pårørende forstår hvordan demens virker inn på personens forutsetning for å kommunisere.

Rettigheter og tjenester

Kurset er en viktig arena for å gi informasjon om hjelpeapparatet og hvilke tjenester som er tilgjengelig for personer med demens fra forebyggende helsearbeid,

hjemmetjenester, dagaktivitetstilbud og institusjonsomsorg. Et viktig tema er samarbeidet mellom pårørende og ansatte i helse- og omsorgstjenesten, rettigheter og rettssikkerhet.

Mulighet til samtale

Underveis og/eller etter foredrag blir det viktig å gi rom for spørsmål og kommentarer fra deltakerne. Her må en ta hensyn til ulike normer for åpenhet. Det er forskjell på hvor legitimt det er å snakke om at et familiemedlem har demens.

Det er viktig at kursledere og foredragsholdere setter seg inn i deltakernes forståelsesmåter og kulturelle referanserammer. De har en viktig oppgave i å legge til rette for at det er trygt for deltakerne å snakke om det de er opptatt av. Kurset gir generell kunnskap, men skal samtidig ha mulighet til samtaler/dialog.

Gruppesamtaler

Gjennom gruppesamtaler kan deltakerne få gode tips og råd og lære av hverandre. Det å treffe andre i samme situasjon og fortelle om egne og høre om andres erfaringer er viktig for de fleste. Gruppesamtalene knyttes gjerne opp mot tema på den aktuelle kursdagen. det er viktig å tenke godt gjennom gruppesammensetning og legge vekt på mestring samt sikre at forhold omkring taushetsløfte blir ivaretatt (8).

Evaluering

Det bør legges til rette for oppsummering hver kursdag for å gi rom for eventuelle justeringer underveis i kursopplegget. På den måten får kursledere og gruppeledere, gjerne sammen med foredragsholdere, umiddelbart delt erfaringer både hva gjelder den praktiske gjennomføringen og det faglige innholdet samt erfaringer og opplevelser fra gruppesamtalene.

Det kan være hensiktsmessig å be om deltakernes tilbakemeldinger, enten muntlig eller ved å dele ut evalueringsskjemaer, både fra det åpne møtet samt for hver påfølgende kurskveld. På den måten kan man få innspill til nødvendige justeringer underveis. Ved kursets slutt vil det være nyttig å la deltakerne vurdere kurset i sin helhet med spørsmål både om faglige og praktiske sider ved kurset.

Arbeidsgruppen samles til et avsluttende evalueringsmøte etter endt kurs for vurdering og oppsummering av kurset i sin helhet. Evalueringsskjemaene fra deltakere oppsummeres og presenteres på møtet. På evalueringsmøtet diskuteres ulike sider ved kurset; hva som var vellykket, hva som ikke fungerte, og hvilke justeringer som bør gjøres til neste kurs.

Oppfølging etter kurs

For enkelte innvandregrupper kan det føles vanskelig å ta imot hjelp fra det offentlige, ofte fordi noen kan ha en oppfatning om at demens er et problem som skal løses i familien. Hukommelsesteamet bør være tilgjengelig for den enkeltes familie og nettverk og tilby hjemmebesøk, eventuelt med tolk. Det kan være riktig å fortsette å tilby kontakt og hjelp selv om familien i utgangspunktet sier at de ikke har behov for dette. I miljøer med sterke forventninger om familieomsorg, kan pårørende ofte strekke seg langt og komme til å trenge hjelp, støtte og avlastning (10).

Med en antatt økende demensforekomst i befolkningen, er det behov for å bistå alle grupper av pårørende med støtte og informasjon. Ved tilpasset informasjon, støtte og godt samarbeid mellom pårørende og ansatte kan eldre innvandrere med demens få hjelp som er tilpasset deres ønsker og behov.

Oppfølging av den enkelte familie bør skje i samarbeid med fastlegen. Andre tjenester som kan tilbys er blant annet dagaktivitetstilbud, hjemmetjeneste, tilbud om avlastning for pårørende og omsorgslønn. I etterkant av kurset bør en vurdere behovet for individuelle oppfølgingsamtaler, familiesamtaler med pårørende, familie og eventuelt øvrig nettverk, samtalegrupper, demenskafeer med mer.

Prosjekterfaringene viser at det framover vil være viktig å videreutvikle og tilpasse informasjon og informasjonsmateriell

på innvandregrupperes morsmål, gjennom brosjyrer, foredrag og filmer, samt bidra til at demens blant innvandrere kommer inn som et temaområde i opplæring og videreutdanning av helsepersonell og tolker.

Avslutning

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse vil rette en stor takk til fagpersonene Emine Kale og Ragnhild Spilker, Nasjonal kompetansseenhet for migrasjons- og minoritetshelse (NAKMI); Solveig Helene Kolsrud Lunde Midtvedt og Kurt Kleppe Josefsen, Lærings- og mestringssenteret, Drammen sykehus, Vestre Viken HF; Mona Bekkhus-Wetterberg, bydel Bjerke, Oslo kommune og Peter Bekkhus-Wetterberg, Hukommelsesklinikken, Oslo universitetssykehus for nyttige bidrag til heftet Kurs for pårørende til innvandrere med demens og dette e-læringskurset.

Vi håper heftet kan inspirere kommunene til å starte pårørendekurs rettet mot innvandregrupper.

Oslo, 2018

Inger Molvik, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

Reidun Ingebretsen, Forskningsinstituttet NOVA, OsloMet – storbyuniversitetet

Ressurser og referanser

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

www.aldringoghelse.no

Folkehelseinstituttet (tidligere NAKMI)

<https://www.fhi.no/hn/migrasjonshelse/>

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse www.mestring.no

Nasjonalfaglig retningslinje om demens

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalfaglig-retningslinje-om-demens>

1. Statistisk sentralbyrå (2018) 14 prosent av befolkningen er innvandrere. <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/14-prosent-av-befolkningen-er-innvandrere>
2. Statistisk sentralbyrå (2016). Befolkningsfremskrivinger 2016-2100: Hovedresultater. https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/_attachment/270392?_ts=1556d680ad8
3. Ingebretsen, R. Spilker, R.S. og Sagbakken, M. (2015b). *Eldre innvandrere og demens. Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten*. NAKMI/ NOVA: NAKMI-rapport 1-2015. <https://www.fhi.no/publ/2015/eldre-innvandrere-og-demens-erfaringer-fra-eldre-parorende-og-ansatte-i-om/>
4. Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Demensplan 2015 – Den gode dagen*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
5. Helse- og omsorgsdepartementet (2015). Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
6. Ingebretsen, R. (2015). Det er jo min far! Erfaringer fra pårørende til eldre innvandrere med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 19, 4, 8-12. https://ah-web-prod.s3.amazonaws.com/documents/Demens_4-2015.pdf
7. Spilker, R. S. & Kumar, B.N. (2016): Eldre i ukjent landskap. Sluttrapport fra prosjektet Eldre innvandrere og demens. NAKMI rapport 1 2016. <https://www.fhi.no/publ/2016/eldre-i-et-ukjent-landskap.-sluttrapport-fra-prosjektet-eldre-innvandrere-o/>
8. Hotvedt, K. Fossberg, M. Garden, M.H. (2016) Pårørendesatsing – Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen. Aldring og helse Rapport.
9. Helsedirektoratets veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (2015) <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>
10. Ingebretsen, R. Eldre innvandrere og deres pårørende trenger også hjelp. I Tidsskrift for Norsk Psykologforening 54 (1) 2017,64-74. <https://psykologtidsskriftet.no/vitenskapelig-artikkel/2017/01/eldre-innvandrere-og-deres-parorende-trenger-ogsaa-hjelp?redirected=1>
11. Sagbakken, M. & Kumar, B (Eds): Dementia, Ethnic Minorities and Migrants. A review of the literature. NAKMI Report NO 2: 2017. <https://www.nakmi.no/publikasjoner/dokumenter/sagbakken-kumar-dementia-ethnic-minorities-and-migrants-nakmi-rapport-2-2017.pdf>



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste