

Eldre i et ukjent landskap

Sluttrapport fra prosjektet Eldre innvandrere og demens



NAKMI-rapport nr. 2 2016

Nasjonalt kompetansesenter for migrasjons- og 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.

© NAKMI, Nasjonalt kompetansesenter for migrasjons- og minoritetshelse 2016

Tittel: *Eldre i et ukjent landskap. Sluttrapport fra prosjektet Eldre innvandrere og demens*

Forfattere: Ragnhild Storstein Spilker og Bernadette Kumar

NAKMI-rapport nr. 2 2016, Oslo 2016

ISBN: 978-82-92564-31-8

Foto: Iffit Qureshi

Kontaktinformasjon:

NAKMI (Nasjonalt kompetansesenter for migrasjons- og minoritetshelse)

Oslo universitetssykehus HF

Postboks 4959 Nydalen

0424 Oslo

post@nakmi.no

www.nakmi.no

Ragnhild Storstein Spilker og Bernadette Kumar

Eldre i et ukjent landskap

Sluttrapport fra prosjektet Eldre innvandrere og demens

Nasjonalt kompetansesenter for migrasjons- og minoritetshelse 2016

NAKMI-rapport nr. 2 2016

FORORD

Denne rapporten oppsummerer gjennomføringen av prosjektet *Eldre innvandrere og demens* og resultatene og erfaringene i de ulike delprosjektene. På bakgrunn av kunnskapen som er frambrakt i prosjektet som helhet kommer vi med en rekke anbefalinger og forslag til tiltak.

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 takker Helsedirektoratet for oppdraget med å koordinere og utføre forskning- og fagutviklingsprosjektet *Demens og eldre innvandrere*. Målet med prosjektet har vært å bistå Helsedirektoratet i utformingen av strategi for implementering og prioritering av tiltak for eldre innvandrere som en del av satsingen i Demensplan 2015 «Den gode dagen».

Vi har i dette fire-årige forsknings- og fagutviklingsprosjekt oppnådd delmålene og fremskaffet ny kunnskap om helse- og omsorgstjenester til eldre innvandrere generelt og til innvandrere med demens spesielt, om eldre innvandrere med demens og deres pårørende sine erfaringer og opplevelser av sin situasjon og møte med helse- og omsorgstjenesten. Vi har også innhentet erfaringer og kunnskap om behov for kompetanse hos fastleger og helsepersonell. Gjennom dette arbeidet har vi avdekket et behov for tilpasning og tilrettelegging av tjenester til eldre innvandrere med demens. Prosjektet har resultert i seks rapporter, syv vitenskapelige artikler, fem øvrige publikasjoner, fem informasjonsbrosjyrer og over 75 foredrag, undervisning eller presentasjoner i ulike fora. I tillegg har vi avholdt en europeisk konferanse (ENIEC 2014), dannet et nordisk nettverk og samarbeidet med seks utdannings- og forskningsinstitusjoner i Norge.

Implementering av ny kunnskap, kompetanseheving og igangsetting av forskning- og fagutviklingsprosjekter bør skje i partnerskap med flere institusjoner og kompetansemiljøer hvor roller avklares og ressurser fordeles. Etter hvert som vi får en aldrende befolkning blant innvandrergruppene vil helse- og omsorgstjenestene måtte forholde seg til et økt behov for tjenester og må da ha tilstrekkelig kunnskap og kompetanse for å gi god omsorg, informasjon, råd og veiledning. En del av denne kompetansehevingen og tilretteleggingen kan skje med et gjennomgående mangfoldsperspektiv i implementeringen av Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet 2015).

En stor takk går til alle som har bidratt i dette prosjektet gjennom å være informanter, brukerrepresentanter, fagpersoner, eksperter og samarbeidspartnere i Norge og Skandinavia. NAKMI vil spesielt trekke fram det gode samarbeidet som vi har hatt med leder Kari Midtbø Kristiansen og andre ansatte ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Den største takken rettes til arbeidsgruppen og prosjektgruppene som har gitt verdifulle råd og innspill underveis. En spesiell takk går til prosjektlederne i de ulike delprosjektene; Peter Bekkhus-Wetterberg, Reidun Ingebretsen, Mette Sagbakken, Esperanza Diaz og Maria I.A. Ruud for deres innsats og gjennomføring av nybrottsarbeid. NAKMI sitt fagstyre takkes for å ha bidratt til kvalitetssikring av arbeidet gjennom faglige råd og veiledning. Takk til alle NAKMI ansatte som har bidratt på ulike måter gjennom hele prosjektperioden. Til slutt rettes også en takk til Ragnhild Storstein Spilker for hennes rolle i koordinering og gjennomføring av dette arbeidet.

NAKMI, desember 2015
Bernadette N. Kumar, direktør

INNHold

FORORD	3
INNHold	5
SAMMENDRAG	7
ELDRE INNvANDRERE OG DEMENS - ET FORSKNINGS- OG FAGUTVIKLINGSPROSJEKT.....	10
Bakgrunn	10
Aldring, migrasjon og helse	10
Demens.....	11
Eldre innvandrere i Norge	11
Ansatte med innvandrerbakgrunn i helse- og omsorgstjenestene.....	17
Mangfoldsledelse i helse- og omsorgstjenester.....	19
Politiske føringer og rammeverk.....	19
Oppdrag.....	21
Mål og delmål.....	22
Prosjektorganisering.....	23
Prosjektgjennomføring.....	25
Delprosjekter mål, metoder og funn.....	27
Delprosjekt 1 – Litteraturstudie og kunnskapsoppsummering	27
Delprosjekt 2 – Utredning av demens.....	30
Delprosjekt 3 – Eldre innvandrere og pårørende.....	33
Delprosjekt 4 – Helse og omsorgstjenestene.....	35
Delprosjekt 4a – Helse og bruk av primærhelsetjenesten blant eldre med innvandrerbakgrunn	35
Delprosjekt 4b - Ansatte i helse- og omsorgstjenesten	38
Delprosjekt 5 – Prosjekt- og kunnskapsformidling.....	41
Informasjonsprosjektet	42
UTFORDRINGSBILDET	46
Eldre og pårørende med innvandrerbakgrunn.....	46
Helsepersonell.....	46
Helse- og omsorgstjenesten.....	47
Samfunnet	48
ANBEFALINGER OG FORSLAG TIL TILTAK.....	49
1. Eldre innvandrere og pårørende	49
2. Helsepersonell.....	50
3. Helse- og omsorgstjenestene	51
4. Samfunnet	52

KONKLUSJON	53
REFERANSER	54
OVERSIKT OVER PUBLIKASJONER FRA PROSJEKTET	62
VEDLEGG.....	62
Vedlegg 1	63
Vedlegg 2	66

SAMMENDRAG

Eldre innvandrere i Europa er en stadig økende gruppe, men kunnskap om eldre innvandrere og deres helse og levekår er mangelfull. Alder er den største risikofaktoren for Alzheimers sykdom. Betydning av migrasjon og etnisitet er lite belyst i demensforskning.

Når man blir eldre i et ukjent landskap gir det noen særskilte utfordringer utover de som gjelder for eldre mennesker generelt. Det finnes per i dag ingen oversikt over forekomst av demenssykdom blant innvandrere i Norge. Det har til nå også vært lite kunnskap om hvordan personer med innvandrerbakgrunn som utvikler demenssykdom og deres pårørende opplever sin egen situasjon og om hvilke erfaringer de har med de norske helse- og omsorgstjenestene og hvordan helsepersonell møter denne gruppen.

Helsedirektoratet iverksatte sommeren 2011 et forsknings- og fagutviklingsprosjekt om helse- og omsorgstjenester til personer med demens som har innvandrerbakgrunn. Ansvar for utførelse og koordinering av oppdraget ble gitt til Nasjonalt kompetansesenter for migrasjons- og minoritetshelse (NAKMI). Hovedmålet med prosjektet skulle være å bistå Helsedirektoratet i utforming av strategi for prioritering og implementering av tiltak. Dette oppdraget har vært forankret i *St. meld. nr. 25 (2005 – 2006) Mestring, muligheter og mening – Framtidas omsorgsutfordringer* og har inngått som en del av *Demensplan 2015* og planens satsinger på økt kunnskap og kompetanse, bedre tilrettelegging av tjenestetilbudet og tiltak for pårørende (Demensplan 2015). Målgrupper for forsknings- og fagutviklingsprosjektet har vært både eldre innvandrere og deres pårørende, helsepersonell og ansatte i helse- og omsorgstjenesten samt beslutningstakere i forvaltningen.

Delmålene har inkludert å fremskaffe kunnskap om eldre innvandrere med demens og deres pårørende sine erfaringer og opplevelser av sin situasjon og i møte med helse- og omsorgstjenesten, kartlegge erfaringer og vurderinger samt behov for kompetanse hos fastleger og helsepersonell, identifisere behov for tilrettelagte tjenester til eldre innvandrere med demens og å fremme forslag til tiltak for å heve kvaliteten i arbeidet med innvandrere med demens og deres pårørende.

NAKMI etablerte en bredt sammensatt arbeidsgruppe som skulle følge utforming og utvikling av prosjektet som helhet og de ulike delprosjektene og å komme med råd og innspill til arbeidet underveis. Det har vært lagt vekt på en kunnskapsbasert tilnærming hvor man har bygget på allerede eksisterende kunnskap, helsepersonells erfaringer og ekspertise og pasienter og pårørendes erfaringer og oppfatninger. Ved oppstart av prosjekt foretok NAKMI en gjennomgang av litteratur for å få en oversikt og analysere tilgjengelig forskning om eldre innvandrere og demens samt å identifisere kunnskapshull som er relevante for den norske konteksten. Dette har dannet bakgrunn for våre forskningsspørsmål og gitt retning for metodevalg i vår forskning.

Gjennomgående for funnene fra våre studier er at det er behov for fokus på temaet eldre innvandrere og demens blant helsepersonell og hvordan man best kan tilrettelegge tjenester til personer med demens og deres pårørende i innvandrergrupper. Det er også et behov for å formidle informasjon og kunnskap til innvandrergrupper om demens og om helse- og omsorgstjenestene. Pårørende har en viktig rolle og har behov for støtte og å bli sett, hørt og møtt på en god måte. Det er viktig at forventninger mellom pårørende og ansatte i pleie- og omsorgstjenesten avklares og at det legges til rette for et best mulig samarbeid. Våre studier kan tyde på at det er utfordringer når det gjelder informasjon til og kommunikasjon med pårørende og eldre innvandrere.

Funn i våre studier viser lavere forbruk av primærhelsetjenesten blant eldre innvandrere enn majoritetsbefolkningen. Det er lite kunnskap om hvordan de bruker eller ikke bruker helse- og omsorgstjenestene og hva som er årsak til et lavere forbruk av tjenester. Det kan skyldes bedre helse

blant eldre innvandrere, men det kan også være barrierer knyttet til tilgang til helsetjenester som gjør seg gjeldende. Det er mulig at det er forskjellige forklaringer for ulike innvandrergrupper.

Internasjonal forskning har vist at personer med innvandrerbakgrunn kommer til utredning for demens senere i sykdomsforløpet enn majoritetsbefolkningen. Funn fra våre studier viser at signifikant færre innvandrere hadde fått en demensdiagnose i primærhelsetjenesten. Blant de som hadde fått en diagnose ser vi at det finnes forskjeller mellom norskfødte pasienter og innvandrere relatert til bruk av farmakologisk behandling.

Utredning av demens hos innvandrere kan være utfordrende fordi pasienten har en annen kultur- og språkbakgrunn. Det gir større kommunikasjonsutfordringer i konsultasjonen. Det er også et problem at kognitive tester som brukes er så kultur- og språkspesifikke at de ikke er egnet som utredningsverktøy i forskjellige innvandrergrupper. I utprøving av et kognitivt testbatteri viste Mini Mental Status (MMS) som ventet betydelig følsomhet for utdanning i motsetning til RUDAS (Rowland Universal Dementia Assessment Scale) som er antatt kulturnøytralt instrument utviklet i Australia. Funn i prosjektet tyder på stort underforbruk av tolk i utredning av kognitiv svikt.

Våre studier viser at fastlegene og annet helsepersonell kan mangle kunnskap og kompetanse når det gjelder demens generelt og de særskilte utfordringene i utredning av eldre innvandrere med mistanke om kognitiv svikt og demens. Helsepersonell trenger kunnskap om hva slags hjelp og omsorg eldre innvandrere med demens og deres pårørende har behov for, om hva som er annerledes og hva som er likt. De trenger ferdigheter i hvordan tilrettelegge og tilpasse tjenestene og håndtere kommunikasjonsbarrierer.

Det er også en rekke utfordringer når det gjelder språklig og kulturell tilrettelegging i hjemmetjenester, dagaktivitetstilbud og sykehjem. Det mangler forskning på hvordan man kan utvikle og tilpasse tjenester for å møte behovene til eldre med innvandrerbakgrunn. Det mangler også kunnskap om hvordan organisere tjenestene slik at det gir gode rammer for tilrettelegging, hva som er virksomt og mulige gode hjelpemidler og nyttige verktøy.

Vårt forsknings- og fagutviklingsprosjekt har vist at det er manglende kunnskap om eldre innvandrere og demens og at det er mange kunnskapshull å fylle i dette fagfeltet. Det er mangel på forskning når det gjelder forekomst og risikofaktorer for demens i ulike innvandrergrupper, utfordringer i utredning og diagnostisering, bruk av helsetjenester og ikke minst hvordan tilrettelegge og tilpasse tjenestene i praksis til et økende mangfold av brukere. I en personsentrert tilnærming er det viktig å ta hensyn til livshistorie, migrasjonsopplevelser og kulturelle normer, og hvordan disse påvirker personer med demens og deres pårørende.

Opplysnings- og informasjonsarbeid om demens og helse- og omsorgstjenestene som når ut til ulike innvandrergrupper i befolkningen bør prioriteres. Da er utvikling av tilrettelagt informasjonsmaterieell og nye modeller for opplysningsarbeid nødvendig. En større vekt på brukermedvirkning fra personer med innvandrerbakgrunn i utvikling av aktiviteter, tiltak og i utforming og tilpasning av helse- og omsorgstjenester er både viktig og riktig.

Kunnskap om hvordan man kan utvikle mangfoldsvennlige tjenester og legge til rette for å overkomme de kommunikasjonsutfordringene som finnes krever økt kompetanse i tjenestene og blant ansatte. Det er behov for forståelse av ulikhet og hvordan tjenestene best mulig kan tilrettelegges. I dette vil det være viktig å ha fokus på hvordan mangfold på arbeidsplassen i form av språk- og kulturkompetanse blant ansatte kan utnyttes. Forskning og utvikling om hvordan man kan tilrettelegge og tilpasse tjenester til et økende mangfold av brukere er derfor helt nødvendig.

Migrasjon og migrasjonsprosesser fører til endringer i helse og risikofaktorer. Det er et stort potensiale for helsefremming og forebygging i innvandrerbefolkningen og det må utnyttes. Migrasjon, aldring og demens er fenomener som krever mer forskning.

Eldre mennesker er i utgangspunktet en mangfoldig gruppe og dette mangfoldet vil øke jo flere med innvandrerbakgrunn som blir eldre. NAKMI mener derfor at det er viktig at mangfoldsperspektivet er en integrert del og gjennomgående i all demensomsorg. Det er avgjørende for utvikling av likeverdige helse- og omsorgstjenester og for å nå målet om et demensvennlig samfunn.

ELDRE INNVANDRERE OG DEMENS - ET FORSKNINGS- OG FAGUTVIKLINGSPROSJEKT

Bakgrunn

Aldring, migrasjon og helse

Norge og Europas befolkninger er stadig mer mangfoldig både etnisk, kulturelt og språklig. På lik linje med at det blir stadig flere eldre i Norge og Europa, så får vi også en aldrende innvandrerbefolkning. Flere eldre innvandrere vil gi utfordringer for helse- og omsorgstjenestene når det gjelder tilrettelegging og tilpasning av tjenester (White, 2006). Mange av erfaringene med aldring er felles for innvandrere, etniske minoriteter og majoritetsbefolkninger, som økt risiko for sykdom, funksjonsnedsettelse og dårligere helse (Johnson, 2005). Innvandrere og etniske minoriteter kan i tillegg oppleve ekstra belastninger knyttet til en marginalisert posisjon og lav sosioøkonomisk status som både kan påvirke helsen og også gi utfordringer når det gjelder tilgang til helse- og omsorgstjenester (Jackson et al., 2005). I tillegg vil språkbarrierer og manglende kunnskap om helse og helsetjenestene (health literacy) påvirke tilgjengelighet til tjenestene (Nguyen & Reardon, 2013).

Innvandrerens erfaringer og opplevelser av aldring og helse vil være mangfoldige og komplekse fordi innvandrere kommer fra forskjellige land, kulturer og situasjoner med ulike årsaker til og tidspunkter i livet for migrasjon. Innvandrere hører til ulike sosioøkonomiske, etniske og språklige grupper og har forskjellig utdanningsnivå og grad av deltagelse i arbeidslivet. Det er imidlertid noe som er felles for mange på bakgrunn av deres status som innvandrere og den strukturelle posisjonen i samfunnet dette ofte innebærer. Det er tre trekk som er særlig tydelige. For det første har mange innvandrere en lavere sosioøkonomisk status som vil kunne påvirke helsen. I tillegg snakker innvandrere andre språk og en del av dem lærer seg ikke godt nok majoritetsspråket i det samfunnet de lever i og dette kan skape barrierer når det gjelder kunnskap om og tilgang til helse- og omsorgstjenester. For det tredje kan innvandrere oppleve diskriminering og fordommer som bidrar til ytterligere marginalisering og ekskludering (Davies et al., 2009). I tillegg kan innvandrere ha andre forståelser av helse og sykdom som kan påvirke helseatferd og om og når man oppsøker helsevesenet. Mange innvandrere kommer også fra samfunn hvor familiestrukturer og bånd og forventinger om omsorg fra familie i alderdommen kan være sterkere enn hos mange eldre i majoritetsbefolkningen. Når man oppfatter og opplever seg selv som eldre eller gammel kan både være kulturelt betinget, men er også i stor grad påvirket av sosioøkonomisk status og helsetilstand (Baum & Boxley, 1983, Barret, 2003).

Gode nettverk, tette familiebånd og støtte i lokalsamfunnet er faktorer som har vist en sammenheng med lavere sykkelighet gjennom livet og i alderdommen. For mennesker som lever i nære familierelasjoner og har nettverk hvor eldre familiemedlemmer respekteres og anses å ha en verdifull rolle kan alderdommen oppleves som noe positivt heller som en byrde. Omsorg og støtte fra familie kan minske de negative sidene av dårlig helse (Cohen, 2000).

Familiestrukturer og -relasjoner er forskjellige både innenfor og mellom ulike innvandrergrupper. For innvandrere med demens vil størrelsen på familien, relasjoner og posisjon i familien kunne innvirke på både oppfattelse, opplevelse og hvordan man forholder seg til sykdommen og omsorgsbehov. Det er derfor viktig å se på sammenhenger mellom migrasjon, familiestrukturer og omsorg (Ajrouch, 2005). På grunn av individuelle migrasjonshistorier og politiske- og økonomiske forhold i vertslandet møter noen alderdom alene eller kun med ektefelle, mens andre bor i flergenerasjonshjem med flere personer som kan støtte og gi omsorg. I innvandrergrupper er imidlertid også familiestrukturer i endring på grunn av at flere kvinner er yrkesaktive (Burholt, 2004).

Demens

Demens er en fellesbetegnelse for flere hjernesykdommer som oftest opptrer i høy alder. Demens fører til varig svikt i kognitive funksjoner (hukommelse, tankevirksomhet, orientering, forståelse, regning, læringskapasitet, språk og bedømmelse). Demens fører til redusert evne til å ta vare på seg selv. Om lag 70.000 personer i Norge har demens og hvert år får ca. 10.000 nye personer demens. Demens påvirker livet til den som blir syk og pårørende i stor grad (Aldring og helse, 2015).

Verdens Helseorganisasjon (WHO) beskriver hvordan demenssykdom kan medføre intellektuell svikt, atferdsmessige endringer og psykologiske symptomer i ulike grad. Det er viktig å skille demens fra andre tilstander (differensialdiagnoser) som depressive lidelser, delirium, mild psykisk utviklingshemming, manglende kognitiv utvikling på grunn av sosiale forhold og lite skolegang eller mentale forstyrrelser på grunn av medikamentbruk. Det viktigste kriteriet for en demensdiagnose er nedsatt kognitiv funksjon i minst seks måneder som er hemmende på evnen til å klare daglige aktiviteter (ICD-10, WHO, 1993).

Med en økende andel eldre i befolkningen vil demens berøre stadig flere mennesker. Fram mot år 2040 regner myndighetene med at tallet på personer i Norge som har demens nær vil fordobles til om lag 135.000 (Demensplan 2015). Samfunnets kostnader knyttet til demens er høye og for å møte utfordringene har myndighetene erkjent behov for en helhetlig plan for å styrke demensomsorgen og demensforskningen. Regjeringen i Norge la i 2007 som første land i verden fram en egen handlingsplan, Demensplan 2015 «Den gode dagen». Myndighetene vil videreføre satsinger i demensomsorgen i en ny plan fra 2016-2020, *Demensplan 2020*. Andelen eldre med innvandrerbakgrunn vil også øke betraktelig og ifølge Statistisk Sentralbyrå (SSB) tidobles til om lag 300 000 i 2050 (SSB, 2013). En av satsingene i Demensplan 2015 har derfor vært et forsknings- og fagutviklingsprogram om demens og eldre innvandrere.

Eldre innvandrere i Norge

Innvandrerbefolkningen

Vi bruker Statistisk Sentralbyrå (SSB) sine definisjoner:

Innvandrer: Person født i utlandet av to utenlandsfødte foreldre og fire utenlandske besteforeldre. Innvandrere har på et tidspunkt innvandret til Norge.

Norskfødt med innvandrerforeldre: Person født i Norge av to foreldre som begge er født utenfor Norge

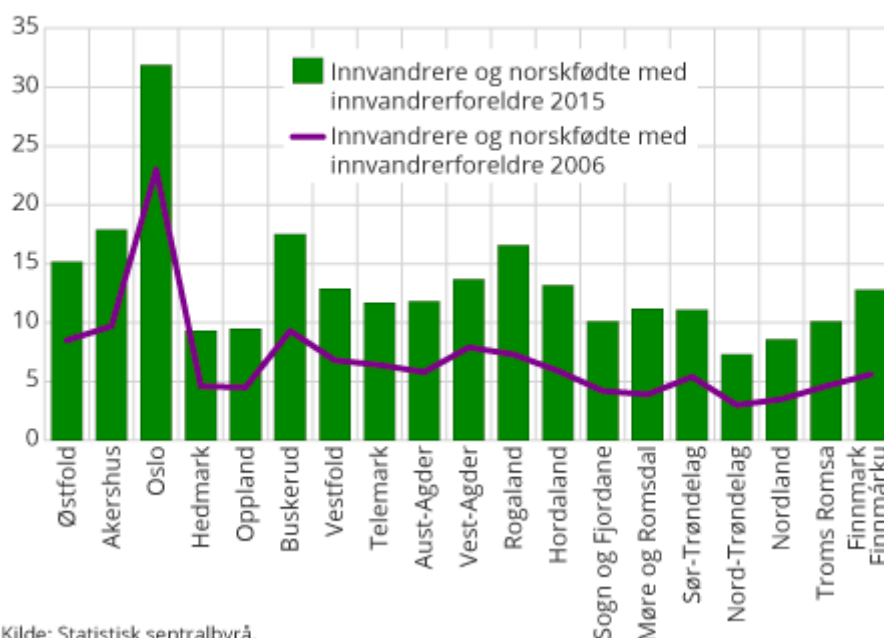
Det har vært en sterk økning årlig i antall innvandrere siden 2006 og innvandrerbefolkningen i Norge, det vil si innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre, har omtrent fordoblet seg de siste ti årene. Dette er særlig på grunn av innvandring fra nye EU-land i Øst-Europa (SSB, 2015).

Pr. 1.1.2015 utgjorde Innvandrere 13 prosent av hele befolkningen, mens norskfødte med innvandrerforeldre og utgjorde 2.6 prosent av folkemengden. Innvandrere i Norge består av personer med bakgrunn fra 222 ulike land og selvstyrte regioner som har kommet til Norge som flyktninger, som arbeidsinnvandrere, for å ta utdanning eller gjennom familierelasjoner til noen i Norge. Personer fra Polen er den desidert største gruppen og utgjør nesten 100 000. Deretter kommer Sverige (36 900) og Litauen (35 900). 57 prosent av innvandrerbefolkningen har bakgrunn fra Europa, 26 prosent fra Asia og 12 prosent fra Afrika. Innvandrerbefolkningen er i snitt yngre enn befolkningen for øvrig og halvparten er mellom 20-40 år. 9 prosent av innvandrere i Norge er imidlertid over 60 år og antall eldre innvandrere vil øke i kommende år (SSB, 2015).

Av innvandrere i Norge har nesten halvparten bodd i Norge mindre enn 6 år. Det er imidlertid store forskjeller mellom ulike land og de aller fleste (80-90 prosent) av innvandrere fra Litauen, Polen og Eritrea har bodd her i mindre enn 6 år, mens blant innvandrere fra Bosnia-Hercegovina, Vietnam, Sri Lanka, Kosovo, Tyrkia, Pakistan og Danmark gjelder dette bare 10-20 prosent (SSB, 2014).

Det bor innvandrere i alle landets kommuner, med størst andel i Oslo og Drammen hvor innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre utgjør henholdsvis 32 og 27 prosent av befolkningen. Oslo er også det fylket med høyest andel innvandrerbefolkning, fulgt av Akershus, Buskerud og Rogaland. I SSBs statistikkbank kan det hentes ut fylkesvise data på landbakgrunn i innvandrerbefolkningen (247 ulike kategorier for landbakgrunn). På kommunenivå er dette på grunn av personvern hensyn ikke mulig for mange kommuner, men man kan få data på følgende grupper; *Europa unntatt Tyrkia, Afrika, Asia med Tyrkia, Nord-Amerika, Sør- og Mellom-Amerika, Oseania, Statsløse og Uoppgitt* (SSB, 2015).

Figur 4. Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre. 1. januar 2006 og 2015



Kilde: Statistisk sentralbyrå.

Hvordan innvandrerbefolkningen er sammensatt varierer i fylker og kommuner og varierer også over tid. I SSB-rapporten *Innvandrerne fordeling og sammensetning på kommunenivå* (SSB, 2013) gis en beskrivelse av dette.

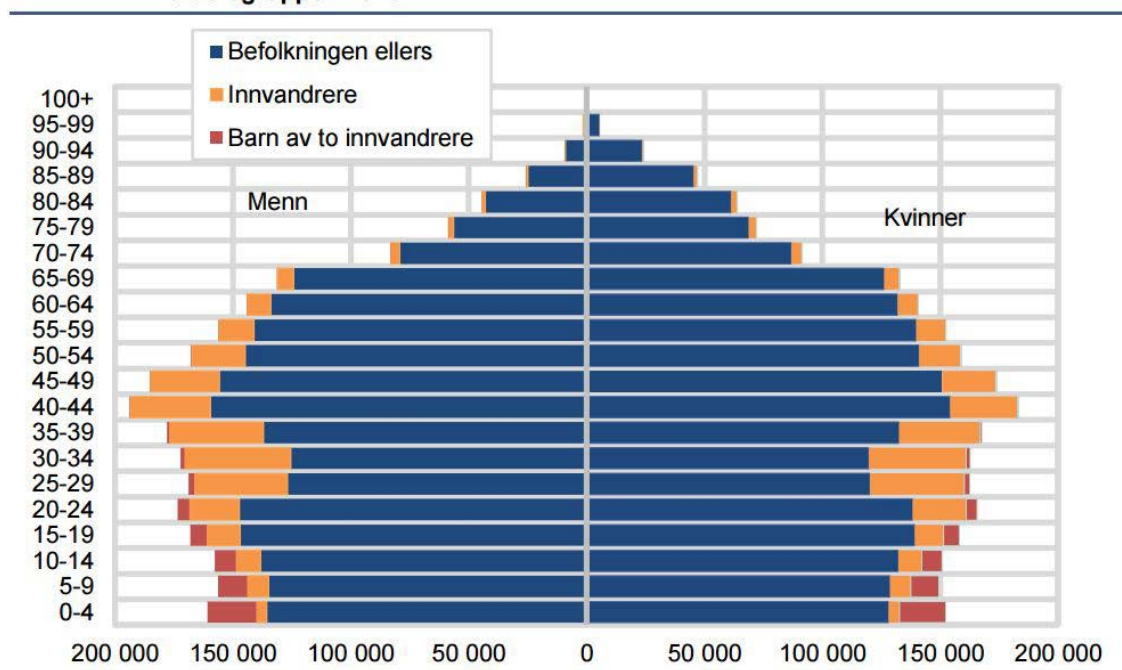
SSB utga i 2014 rapporten *Befolkningen med innvandrerbakgrunn i 13 kommuner* (SSB, 2014/23). Rapporten beskriver blant annet av demografi, innvandringsgrunn og landbakgrunn, alder, botid, utdanning, arbeid og økonomiske levekår inkludert uførepensjon og alderspensjon i følgende 13 kommuner; Oslo, Bergen, Stavanger, Trondheim, Bærum, Drammen, Kristiansand, Sandnes, Fredrikstad, Skedsmo, Asker, Skien og Lørenskog, og i tillegg sju bydeler i Oslo (Gamle Oslo, Grünerløkka, Bjerke, Grorud, Stovner, Alna og Søndre Nordstrand). For hver kommune og bydel gis det en oversikt over de største gruppene av innvandrere og norskfødte med innvandrerbakgrunn når det gjelder landbakgrunn og prosentandel som bor i den aktuelle kommunen eller bydelen. Her ser man at det varierer mye fra kommune til kommune hvilke grupper som er størst. Av kommunene som er valgt ut har alle, bortsett fra Trondheim og Skien, en høyere andel innvandrerbefolkning enn landsgjennomsnittet. 309 000, eller 52 prosent, av de 593 000 innvandrerne som bor i Norge (i 2013)

bor i disse 13 kommunene. Den største andelen innvandrere finner man i Oslo og i Oslo-regionen. En fjerdedel av alle med innvandrerbakgrunn i Norge bor i hovedstaden. I 2006 bodde en av tre personer med innvandrerbakgrunn i Oslo og det viser dermed at økningen i innvandrerbefolkning har vært større utenfor enn i Oslo. Rapporten understreker også at det bor flere innvandrere med bakgrunn fra Afrika, Asia etc. utenfor disse 13 største kommunene enn det gjør i Oslo og at tiltak for innvandrere kan unnlate å treffe en svært stor gruppe hvis man kun har et Oslo- eller storbyfokus (SSB, 2014).

Eldre innvandrere

Innvandring til Norge er et relativt nytt fenomen. De aller fleste innvandrere kommer i sin "beste alder" mellom 20-40 år og det er få som har rukket å bli gamle. Alderssammensetningen i innvandrerbefolkningen er dermed annerledes enn i befolkningen ellers (SSB, 2013).

Figur 2.4. Innvandrere, norskfødte barn av innvandrere og befolkningen ellers, etter aldersgrupper. 2013



Kilde: SSB 2014

I 2013 var litt over 28 000 personer med innvandrerbakgrunn over 67 år og av disse hadde 17 000 bakgrunn fra Vest-Europa og Nord-Amerika, kun 1600 fra EU-land i Øst-Europa og om lag 10 000 fra resten av verden. Ifølge SSB vil antallet eldre (over 67 år) med innvandrerbakgrunn tidobles til nærmere 300 000 fram mot 2050 og dette kommer ikke av nye grupper innvandrere som kommer til, men aldring av innvandrere som allerede bor i Norge. Det er særlig de unge arbeidsinnvandrerne som kom rundt 1970 som nå kommer inn i gruppen av eldre (SSB, 2013). 1.1.2015 var 9 prosent av innvandrere over 60 år, noe som utgjør om lag 60 000 personer (SSB, 2015).

20 største innvandrergupper i Norge i alderen 50-66 år og over 67 år i 2015 (SSB 2015):

Innvandrergupper 50-66 år			Innvandrergupper over 67 år		
1	Polen	11636	1	Danmark	4908
2	Sverige	6601	2	Sverige	3201
3	Tyskland	5284	3	Storbritannia	2509
4	Danmark	5176	4	Tyskland	2361
5	Pakistan	4661	5	USA	1461
6	Storbritannia	3985	6	Pakistan	1316
7	Iran	3920	7	Bosnia-Hercegovina	1305
8	Bosnia-Hercegovina	3870	8	Vietnam	966
9	Vietnam	3647	9	Finland	952
10	Irak	2813	10	Polen	742
11	Russland	2802	11	Nederland	717
12	Filippinene	2700	12	Iran	593
13	Sri Lanka	2481	13	India	554
14	Litauen	2359	14	Russland	498
15	Chile	2358	15	Ungarn	472
16	Tyrkia	2174	16	Irak	429
17	Finland	2155	17	Tyrkia	423
18	USA	2130	18	Kina	419
19	Somalia	2082	19	Chile	412
20	Thailand	2069	20	Somalia	401
Alle land		74903	Alle land		24639

Andel eldre innvandrere er størst i byene, og særlig i byer på Østlandet (Østby, 2009). I følge forsker Lars Østby (2009) så er det liten tendens til at eldre innvandrere flytter hjem til sine opprinnelsesland i alderdommen. Det er omtrent like vanlig for eldre innvandrere å bo alene som det er i befolkningen under ett. Men det er en god del flere eldre innvandrere som bor sammen med tre eller flere personer. Det er altså ikke gitt at eldre innvandrere har større familiebaserte ressurser tilgjengelig enn andre i Norge (Østby, 2009).

Statistikk fra Oslo kommune (2015) viser at det bor nesten 8000 innvandrere over 67 år i Oslo og om lag 27 000 i alderen 50-66 år. Av de over 67 år har 856 personer bakgrunn fra Pakistan, 770 fra Danmark, 569 fra Sverige, 559 fra land i tidligere Jugoslavia, 218 fra Iran, 189 fra Polen, 187 fra Sri Lanka, 178 fra Somalia og 172 fra Tyrkia. I aldersgruppen 50-66 år er 3090 personer fra Pakistan, 2097 fra Polen, 1692 fra land i tidligere Jugoslavia, 1418 fra Sverige, 1305 fra Iran, 1116 fra Sri Lanka, 938 fra Somalia, 860 fra Tyrkia og 848 fra Danmark (Oslo kommune, 2015).

Eldre innvandreres levekår og helse

Deltakelse i arbeidslivet er en viktig faktor for levekår og integrering i samfunnet og for eldre innvandrere vil det sannsynligvis være avgjørende for levekårene hvilken tilknytning man har hatt til arbeidsmarkedet og hva slags arbeid man har hatt mens man har bodd i Norge. For en del innvandrere har fysisk krevende arbeid resultert i uførepensjonering. Noen har opparbeidet seg fulle trygderettigheter, mens andre ikke har jobbet lenge nok eller har ikke kommet inn på arbeidsmarkedet i det hele tatt (SSB, 2011).

I kapittelet om innvandrere i SSB-rapporten *Seniorer i Norge* fra 2011 viser tall at det er mindre vanlig blant innvandrere å være sysselsatt i aldersgruppen 50-66 år enn i befolkningen som helhet, men at det også er store forskjeller når det gjelder hvor innvandrere kommer fra og mellom kjønnene (SSB, 2011).

Det er gjort få undersøkelser av eldre innvandreres helse i Norge. I SSBs levekårsundersøkelse fra 2005-2006 undersøkte man gjennom en intervjuundersøkelse blant annet helsetilstanden i ti utvalgte landgrupper av innvandrere og norskfødte med innvandrerbakgrunn (Serbia og Montenegro, Tyrkia, Bosnia-Hercegovina, Somalia, Sri Lanka, Irak, Iran, Pakistan, Vietnam og Chile). Spørsmålene dreide seg om egenvurdering av helse, helsetilstandens innvirkning på hverdagen, faktiske sykdommer, psykosomatiske og psykiske plager, røyking, fysisk aktivitet, bruk av helsetjenester og behov for tolk (SSB, 2011).

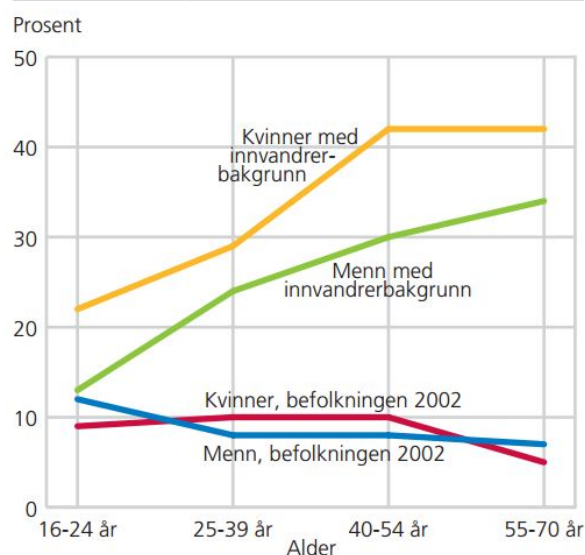
Man fant at betydelig flere med innvandrerbakgrunn rapporterte dårlig egenopplevd helse og flere selvrapporterte fysiske sykdommer sammenlignet med den generelle befolkningen, og forskjellene økte mye med alder. De hadde i langt større grad psykosomatiske og psykiske plager og overvekt og inaktivitet var mer utbredt. Det var også en høyere forekomst av diabetes type 2, spesielt hos personer fra land i Sør-Øst Asia. Man så større kjønnsforskjeller og blant de eldste i undersøkelsen var det mer utbredt at innvandrerkvinner vurderte egen helse som dårlig eller meget dårlig enn at den var god eller meget god (SSB, 2011).

I likhet med spørsmålene om egenvurdert helse var det kvinner som oppga flest helseplager i form av flere fysiske sykdommer i gjennomsnitt og det gjaldt særlig kvinner i alderen 40-54 år. Blant de eldste var forskjellen mye mindre. Menn med innvandrerbakgrunn i alderen 55-70 år oppga i snitt 1,9 sykdommer og kvinner med innvandrerbakgrunn i snitt 2,1. Blant de eldste hadde innvandrerne flere sykdommer enn gjennomsnittet i befolkningen, både kvinner og menn (SSB, 2011).

Innvandrerne i denne undersøkelsen hadde i større grad også psykiske plager enn befolkningen generelt, og forskjellene ble større jo høyere alder. Mens man blant befolkningen for øvrig så en svak tendens til at andelen med psykiske helseproblemer ble redusert med alderen for begge kjønn, øker andelen tydelig med alderen for kvinner og menn med innvandrerbakgrunn. Utvalget i denne undersøkelsen er imidlertid lite og begrenset til kun noen landgrupper, resultatene må derfor tolkes med forsiktighet (SSB, 2010).

I en kvalitativ studie av eldre menn med innvandrerbakgrunn sin opplevelse av helse fra 2010 pekes det på ulike mulige årsaker til at denne gruppen kan ha forskjellige helseplager. Det å ha vært gjennom en overgang fra en kultur til en annen og ha en opplevelse av en negativ klassereise med mangel på eller hardt og dårlig betalt arbeid kan ha påvirket helsen negativt, både fysisk og psykisk. Språkvansker, opplevd diskriminering og mangel på møteplasser kan føre til isolasjon og følelser av å ikke ha innpass i samfunnet. Forfatterne av studien anbefaler at myndighetene tilrettelegger for tilgjengelige møteplasser også for eldre menn med

Figur 9.9. Andel med psykiske helseproblemer, etter kjønn og alder. Befolkningen og innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre (sett under ett). Prosent



Kilde: Lavekår blant innvandrere 2005-2006, Statistisk sentralbyrå.

innvandrerbakgrunn. Det er viktig at de kan få informasjon og kunnskap som kan bedre helse og velvære, gjerne med bruk av helsepersonell med flerkulturell bakgrunn (Stormo et al., 2010).

Dårlig helse, mangel på informasjon om tilbud og kjennskap til aktiviteter, språkvansker, liten tillit til storsamfunnet og få frivillige organisasjoner som arbeider opp mot eget lokalmiljø kan for eldre innvandrere utgjøre barrierer for deltagelse i samfunnet (Gele & Harsløf, 2012).

I artikkelen *Promoting active ageing in older people from black and minority ethnic groups* påpeker forfatteren viktigheten av helsefremming og forebyggende helsearbeid blant eldre innvandrere (Horne, 2013). Imidlertid kan både syn på alderdom, men også dårlig helse for mange eldre innvandrere gjøre fysisk aktivitet og trening vanskelig. Helseplager og bekymringer kan hindre aktivitet. Mange kan også mangle erfaring og kunnskap og være uvant med treningsøvelser. Kulturelle verdier kan spille inn; hvordan sykdom oppfattes og forklares, holdninger til helsefremming, religionens rolle og syn på kontroll over eget liv. Men også mangel på informasjon, støtte, motivasjon og språk kan utgjøre barrierer. Det er derfor viktig å identifisere barrierer og forutsetninger som påvirker deltakelse og mestring i ulike grupper. Dessuten må det tilrettelegges for informasjon og råd til forskjellige målgrupper gjennom å bruke tolk og helsepersonell med innvandrerbakgrunn og å samarbeide med innvandrersorganisasjoner og ressurspersoner. Det er viktig å få med brukere fra innvandrergrupper i planlegging og evaluering av tilbud og utvikle samarbeid mellom ulike kommunale instanser og frivillige organisasjoner (Horne, 2013).

Ifølge en kvalitativ studie blant kvinner med innvandrerbakgrunn i alderen 50-80 år er det behov for møteplasser hvor kvinner med innvandrerbakgrunn kan treffes. Møteplassene kan fungere som arenaer for kontakt, men også for trening og kunnskap om helse og majoritetssamfunnets språk og kultur. Slike møteplasser kan bidra til bedre fysisk og psykisk helse gjennom tilnærminger som styrker selvtillit og mestring blant eldre innvandrerkvinner. Samarbeid med ressurspersoner i ulike innvandrergrupper er ifølge forfatterne viktig for å planlegge og utvikle velegnede tilbud (Ingebretsen et al., 2015).

Eldre innvandrere og helse- og omsorgstjenestene

Pleie- og omsorgstjenestene

Tidligere forskning fra Velferdsforskningsinstituttet NOVA har pekt på at til tross for en økende eldre innvandrerbefolkning så har man både i Norge og internasjonalt sett mindre bruk av pleie- og omsorgstjenester, og da spesielt sykehjem selv om mange eldre innvandrere har helseproblemer. Mulige forklaringer kan være holdninger til hjelp fra det offentlige og muligheter for omsorg i familien, men også manglende kunnskap om tjenestene og tjenestenes tilgjengelighet. Det vektlegges derfor at det i helse- og omsorgstjenestene er behov for tilnærminger som kan møte et mangfold av brukere. Det innebærer blant annet å identifisere barrierer, nå ut med informasjon, tilpasse og tilrettelegge tjenestene og heve kompetansen i tjenestene og blant ansatte. Det blir også pekt på behov for mer kunnskap om bruk av omsorgstjenestene, om eldre innvandreres helse og livssituasjon og hvordan nå ut med forebyggende tiltak (Ingebretsen, 2010).

En kartlegging i norske kommuner i 2011 (Ingebretsen, 2011) viste at 73 % av kommunene som deltok hadde en viss etterspørsel etter omsorgstjenester fra personer med innvandrerbakgrunn og at større kommuner hadde mest erfaring med brukere med innvandrerbakgrunn. Det var hjemmesykepleie og hjemmetjenester som var mest etterspurt, mens 50 % av kommunene hadde etterspørsel etter korttidsplasser og 40 % etter langtidsopphold i sykehjem. Halvparten av kommunene forventet en økning i etterspørsel etter tjenester til personer med innvandrerbakgrunn. En tredjedel av

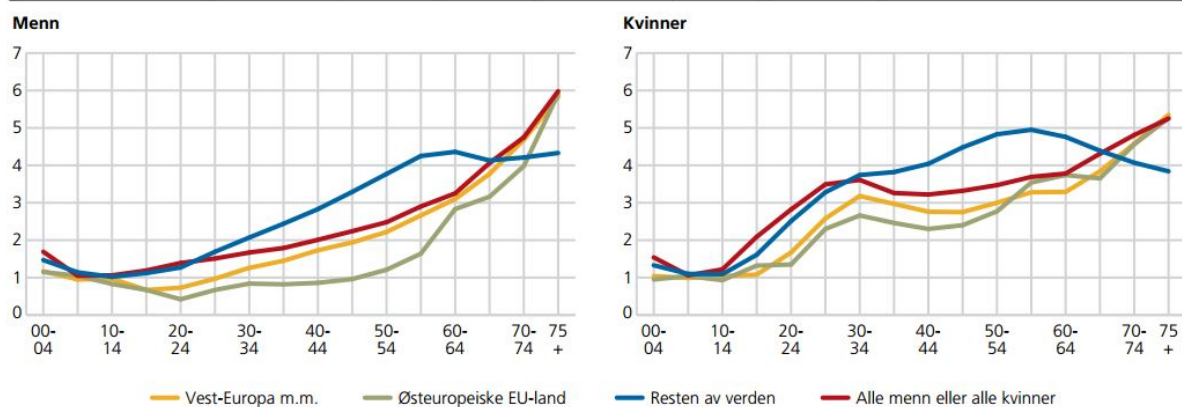
kommunene i kartleggingen svarte at etniske minoriteter var et tema i kommunens omsorgsplan eller plandokumenter (Ingebretsen, 2011).

Kartlegginger i kommunene gjennomført av Senter for omsorgsforskning Sør har vist at få kommuner mener de har en omsorgstjeneste som er forberedt på å møte brukere med innvandrerbakgrunn. Kommunene selv påpeker behov for økt kompetanse, bedre tolketjenester og bruk av personer med innvandrerbakgrunn som ressurs, både som ansatte og frivillige. Ansatte ønsker mer kunnskap om kultur, religion og sykdomsbilder, men også om demens, psykiske lidelser og omsorg ved livets slutt. Det er behov for kunnskapsutvikling om disse temaene i utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester som finnes i alle fylker. Kartleggingene tydeliggjør et behov for et sterkere fokus på omsorg for eldre innvandrere i de kommunale omsorgsplanene. Kunnskapsnivået i de kommunale omsorgstjenestene bør styrkes gjennom kurs og utdanningstilbud i regi av utviklingssentrene, helseforetakene og utdanningsinstitusjonene (Disch & Vetvik, 2009; Disch & Fauske, 2011).

Fastlege

En undersøkelse fra SSB basert på registerdata fant at innvandrerbefolkningen benyttet fastlegen i mindre grad enn befolkningen for øvrig, og da særlig blant de yngre og eldre (Lunde & Texmon, 2013).

Figur 3. Innvanderernes gjennomsnittlig antall årlige konsultasjoner hos fastlege, etter kjønn, alder og landbakgrunn. 2012



Kilde: Fastlegetjenesten, Statistisk sentralbyrå.

Spesialisthelsetjenestene

I en nylig utkommet rapport fra NOVA (Elstad et al., 2015) har man i en studie sett på bruk av sykehus og spesialisthelsetjenester blant innbyggere med norsk og utenlandsk bakgrunn. En markant lavere andel eldre innvandrere over 70 år fra Asia, Afrika og Latin-Amerika hadde kontakt med spesialisthelsetjenesten i løpet av perioden (2008-2011) sammenlignet med etnisk norske. Det gjaldt både for somatiske sykehus og psykisk helsevern, og forskjellen gjaldt både kvinner og menn. Også en klart lavere andel av eldre innvandrere fra Øst-Europa hadde hatt kontakt med somatiske sykehus, mens det for denne gruppen ikke var noen forskjeller når det gjaldt psykisk helsevern (Elstad et al., 2015).

Ansatte med innvandrerbakgrunn i helse- og omsorgstjenestene

Det arbeider rundt 300 000 personer med helse- og sosialfaglig utdanning i helse- og sosialtjenestene i Norge (SSB, 2015). Kommunale helse- og omsorgstjenester omfatter nesten 150 000 årsverk og 9 av 10 årsverk er innenfor pleie- og omsorgstjenestene (PLO). I følge beregninger fra SSB kan andelen av samlet sysselsetting som jobber innen helse og omsorg bli mer enn doblet innen 2060 (SSB, 2013).

I senere år har det vært en økende etterspørsel etter helsepersonell i Norge. Internasjonal rekruttering av sykepleiere og leger har vært en måte å møte utfordringene på. En annen strategi har vært å rekruttere og kvalifisere innvandrere som allerede bor i Norge til arbeid innen helse- og omsorgstjenestene, og da særlig til arbeid i sykehjem og hjemmetjenester (Seeberg, 2012). I Statsbudsjettet i 2013 økte for eksempel Regjeringen bevilgninger til *kvalifisering av fremmedspråklige til helsearbeiderfaget* med 3 millioner (Statsbudsjettet 2013). I dag er 14 % av helsefagarbeiderne innvandrere ifølge tall fra Helsedirektoratets avdeling for utdanning og personellplanlegging (2015).

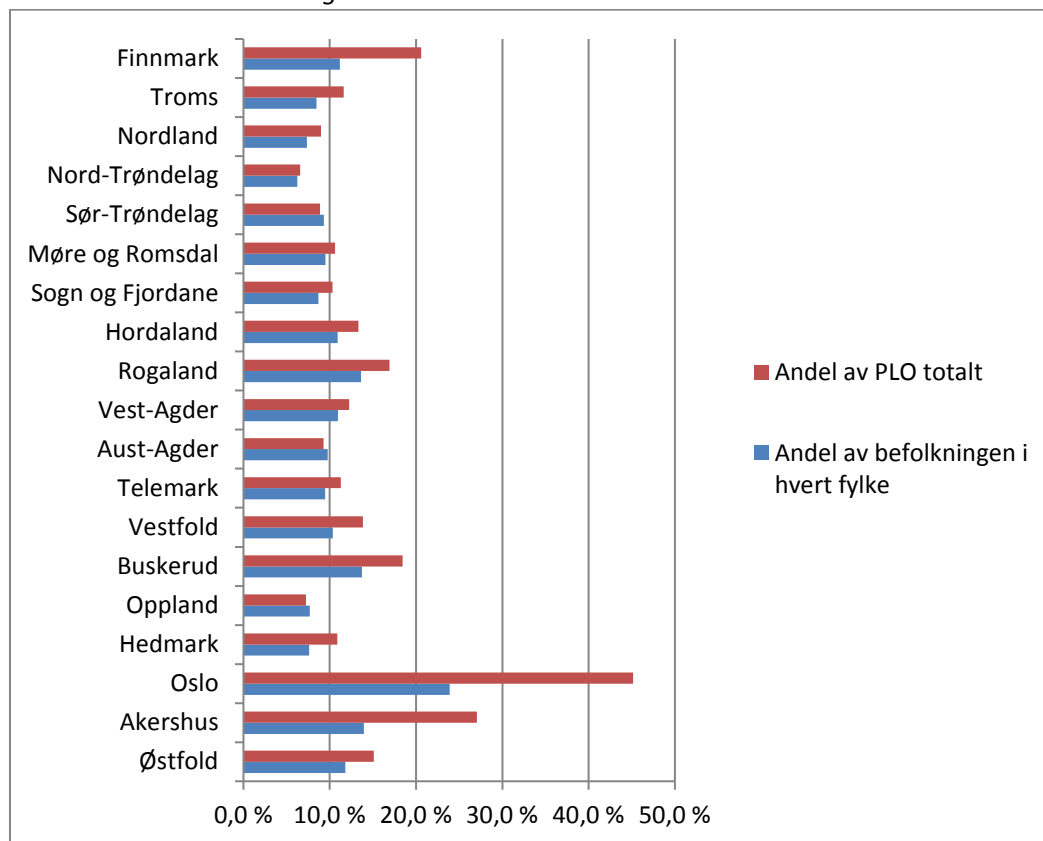
Antall sysselsatte i helsefagarbeidergruppen

År	Ikke-innvandrere	Innvandrere	Totalt
2007	53 898	3 798 (7 %)	57 696
2010	53 699	5 046 (9 %)	58 745
2011	53 509	5 360 (9 %)	58 869
2012	52 427	6 417 (11 %)	58 844
2013	51 802	7 333 (12 %)	59 135
2014	51 219	8 303 (14 %)	59 522

Tall fra Helsedirektoratet, avd. utdanning og personellplanlegging 2015

Ansatte med innvandrerbakgrunn utgjør en viktig ressurs i pleie- og omsorgstjenestene (PLO) i alle landets fylker, med Oslo i en særstilling hvor 45 % av ansatte i pleie- og omsorg er innvandrere.

Andel innvandrere totalt og i brukerrettet PLO 2014



Tall fra Helsedirektoratet, avd. utdanning og personellplanlegging 2015

I følge kartleggingene som er gjort i norske kommuner om omsorgstjenester til innvandrere har 80-90 prosent av kommunene erfaringer med ansatte med innvandrerbakgrunn. Dette oppleves som positivt. Ansatte med innvandrerbakgrunn brukes som viktige kilder til kunnskap når det gjelder hvordan man kan utforme gode omsorgstilbud til brukere med innvandrerbakgrunn. Samtidig understrekes viktigheten av en felles språklig og faglig plattform på det enkelte arbeidssted (Ingebretsen, 2011; Disch & Fauske, 2011).

Det er ikke bare i pleie- og omsorgstjenestene at mange ansatte har innvandrerbakgrunn. Totalt har 9 prosent av alle sysselsatte innen helse- og sosialtjenester en utenlandsk bakgrunn, mens tallet for sykepleiere er 11 prosent og blant leger nær 23 prosent (SSB, 2015). Om lag hver femte fastlege er innvandrer og hadde i 2009 bakgrunn fra 85 ulike land (Vold, 2011). Forskning har vist at fastleger med innvandrerbakgrunn i Norge har en høyere andel pasienter med innvandrerbakgrunn og ikke bare fra samme etniske bakgrunn som seg selv (Diaz et al., 2013). Fastleger med innvandrerbakgrunn kan ha bedre forutsetninger for å forstå og hjelpe pasienter med innvandrerbakgrunn og dette bør ses på som en spesiell ressurs i arbeid med innvandreres helse (Diaz & Hjörleifsson, 2011).

Mangfoldsledelse i helse- og omsorgstjenester

Med et økende etnisk og kulturelt mangfold blant ansatte i helse- og omsorgstjenester har de muligheter og utfordringer dette innebærer fått oppmerksomhet internasjonalt fra både forskere, helseledere og i politikktutforming av helsetjenestene (Seeberg, 2012; Zurn and Dumont, 2008; Muller & Haase, 1994; Salisbury & Byrd, 2006; NHS, 2009).

Mangfold blant ansatte gir organisasjoner både muligheter og utfordringer som krever kompetanse og ferdigheter i ledelsen. En kulturelt mangfoldig gruppe ansatte kan bidra til en kulturelt kompetent organisasjon gjennom gjensidig erfaringsutveksling blant ansatte og bedre kvalitet på helsetjenestene til pasienter med minoritetsbakgrunn. Men dette er bare mulig gjennom god mangfoldsledelse som utnytter og forbedrer den faglige og kulturelle kompetansen blant ansatte (Sullivan, 2004). Slikt arbeid er en pågående prosess hvor det må være en vilje til å systematisk arbeide med og utnytte erfaringer med mangfold i organisasjonen (Smith, 1998).

Grad av mangfold blant ansatte og effektiv og god mangfoldsledelse påvirkes av en organisasjons "mangfoldsvennlighet". Det vil si i hvilken grad ledelsen har en filosofi som støtter mangfold. Det innebærer å ha mangfoldsstrategier på organisasjonsnivå, ha et mangfold blant de ansatte og sørge for at ansatte med minoritetsbakgrunn er strukturelt integrert i organisasjonen; at de er representert på ulike nivåer og også i ledelsen (Muller & Haase, 1994).

Til tross for de fordeler en god mangfoldsledelse kan utgjøre i helse- og omsorgstjenestene (Salisbury & Byrd, 2006; NHS, 2009) så bidrar lite forskning på praksis og erfaringer i helsetjenestene til en mangel på gode anbefalinger og retningslinjer for ledere og ansatte (Weech-Maldonado et al., 2002; Davidhizar et al., 1997).

Politiske føringer og rammeverk

Helselovgivningen og en rekke helsepolitiske dokumenter understreker det overordnede prinsippet om at helse- og omsorgstjenestene i Norge skal være likeverdige uansett kjønn, alder, etnisk bakgrunn, bosted eller økonomi. Helse og sykdom i innvandrerbefolkningen og utfordringer i helse- og omsorgstjenestene er beskrevet i flere stortingsmeldinger og nasjonale strategier og handlingsplaner de siste tiår. I tillegg til beskrivelse av demografi, sosiale helsedeterminanter, helsetilstand og

sykdomsbyrde i innvandrerbefolkningen beskrives også utfordringer knyttet til språk og kommunikasjon, oppfattelse, forståelse og kunnskap om helse og sykdom i innvandrerbefolkningen og helsepersonells mangel på kunnskap og behov for opplæring og økt kompetanse. Behovet for tilrettelegging av tjenester når det gjelder informasjon og kommunikasjon og utvikling av lavterskeltilbud og oppsøkende tjenester understrekes som nødvendig for å sikre likeverdig tilgang til og bruk av helsetjenester. Det er imidlertid en utfordring at det er en mangel på formulering av konkrete tiltak i mange helsepolitiske dokumenter (Spilker, 2012).

I *St.meld.nr.28 (1999-2000) Innhold og kvalitet i omsorgstjenestene. Omsorg 2000*, er det understreket at utviklingen av et flerkulturelt samfunn har ført til at helse- og sosialtjenestene må tilrettelegge sine tilbud for å kunne gi et likeverdig tilbud til en mangfoldig befolkning. Det pekes blant annet på i denne meldingen at eldre innvandrere kan ha dårligere levekår og høyere sykkelighet og at det er vanskelig å nå ut til grupper av eldre innvandrere. Det antas at det er et underforbruk av tjenester og at informasjon om rettigheter og tilbud ikke er godt nok.

«Demens og eldre innvandrere»-prosjektet er forankret i *St. meld. nr. 25 (2005 – 2006) Mestring, muligheter og mening – Framtidas omsorgsutfordringer, (Omsorgsplan 2015)*. I denne meldingen heter det blant annet på side 31 at:

Framtidas brukere av omsorgstjenesten vil representere et større kulturelt mangfold. Utviklingen forutsetter individuell utforming og tilpasning av tjenestetilbudet med utgangspunkt i den enkeltes bakgrunn og behov, men bør ikke føre til nye former for særomsorg for ulike grupper.

Det er videre framhevet i meldingen at utfordringer er knyttet til tre hovedtemaer; 1) informasjon, språk og kommunikasjon, 2) avklaringer av forventninger og tilrettelegging av tjenester og 3) opplæring og veiledning av helsepersonell. Det trekkes fram at helsepersonell med minoritetsbakgrunn kan utgjøre en verdifull ressurs og bidra til bedre kommunikasjon og forståelse og at bruk av tolketjenester må vies mer oppmerksomhet.

I *Meld.St.29 (2012-2013) Morgendagens omsorg* legges det vekt på at det i nærmeste framtid vil bli flere eldre med innvandrerbakgrunn i Norge og at omsorgstjenestene må sikre alle med behov gode og tilstrekkelige tjenester. Mer kulturelt og religiøst mangfold blant brukere av omsorgstjenestene vil få betydning for utforming av tjenestene og vil stille større krav til individuell tilrettelegging. Videre heter det i meldingen at å fremme likestilling og motarbeide diskriminering vil være grunnleggende for helse- og omsorgstjenestenes møte med brukeres ulike bakgrunn og behov. Noen brukere vil ha spesielle utfordringer knyttet til språk, kulturell bakgrunn eller livshistorie og dette må møtes gjennom å tilpasse tjenestene kompetansemessig, organisatorisk og innholdsmessig. Det understrekes i meldingen at norske kommuner må forberede seg på et større mangfold og flere eldre innvandrere blant sine brukere. Morgendagens omsorgstjeneste skal motvirke segregering og særordninger, men bygge på individuell tilnærming og tilpasning av tjenestetilbudet. Det er viktig å øke ansattes kunnskap, men også ha fokus på økt rekruttering av ansatte med minoritetsbakgrunn.

I 2013 lanserte Helse- og omsorgsdepartementet *Likeverdige helse- og omsorgstjenester – god helse for alle. Nasjonal strategi om innvandreres helse 2013-2017*. I strategien er det et uttalt mål om at helsepersonell skal ha kunnskap om migrasjon og helse og skal legge til rette for god kommunikasjon slik at innvandrere sikres en likeverdig helse- og omsorgstjeneste. Videre skal kunnskap om innvandreres helse og bruk av helsetjenester benyttes i utvikling av tjenestene. Språk- og kulturkunnskap hos helsepersonell med innvandrerbakgrunn kan utgjøre en viktig ressurs når det gjelder tilrettelegging av tjenester.

I *Medl.St.26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet* framheves det hvordan mangel på kunnskap om helse og sykdom og om helsevesenet hos grupper av innvandrere kan føre til forsinket behandling. Informasjon som gis må tilpasses og det må tilrettelegges for god kommunikasjon. Kompetansebehovet hos helsepersonell om migrasjon og helse er stort og det understrekes at helsepersonell har for lite kunnskap om ulike barrierer som kan virke inn på tilgang til helsetjenester og at det er en mangel på ferdigheter i helse- og omsorgstjenestene når det gjelder å tilrettelegge og formidle helseinformasjon. Det pekes også på behov for bedre koordinering og kunnskapsoverføring mellom kommuner og på tvers av enkeltprosjekter.

Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn har fokus på viktigheten av en tidlig diagnose og god oppfølging. Helse- og omsorgstjenestene må tilrettelegges bedre og gode aktivitetstilbud til personer med demens og avlastning for pårørende er avgjørende. Brukerinvolvering og brukerinnflytelse skal økes gjennom blant annet brukerskoler og utvikling av modeller for brukerinvolvering i tjenestene. Det framheves at tiltakene i planen må *iverksettes med nødvendig tilpasning til grupper med spesielle behov, blant annet yngre personer med utviklingshemming, minoritetsspråklige og personer med samisk bakgrunn som utvikler demens.*

I følge Demensplan 2020 skal tjenester ytes med en personsentrert tilnærming som legger vekt på personens livshistorie, personlighet, kulturelle bakgrunn, helsetilstand og vaner. Språkets rolle i en demensutvikling og behovet for god kommunikasjon er også beskrevet i planen som trekker fram flerspråklige ansatte som en viktig ressurs. Det vektlegges i planen at det i modellprogram for utvikling av brukerskoler og modellprogram for oppfølging etter diagnose må sikres involvering av og favne brukere med ulik kulturbakgrunn. Dette vil kreve økt kompetanse i helse- og omsorgstjenestene om personer med minoritetsspråklig bakgrunn som utvikler demens og forståelse for ulike kulturelle og åndelige behov. I planen understrekes det også at helse- og omsorgstjenestene trenger økt kompetanse gjennom opplæring og veiledning om utredning og diagnostisering av demens hos personer med innvandrerbakgrunn. Det presiseres i planen at *Regjeringen vil videreføre satsingen på informasjon og kunnskapsformidling om den minoritetsspråklige befolkningen som utvikler demens.*

Oppdrag

Helsedirektoratet iverksatte sommeren 2011 et forsknings- og fagutviklingsprosjekt innen helse- og omsorgstjenester til personer med demens som har innvandrerbakgrunn. Ansvar for utførelse og koordinering av oppdraget ble gitt til Nasjonalt kompetansesenter for migrasjons- og minoritetshelse (NAKMI). Hovedmålet med prosjektet skulle være å bistå Helsedirektoratet i utforming av strategi for prioritering og implementering av tiltak. Oppdraget er forankret i *St. meld. nr. 25 (2005 – 2006) Mestring, muligheter og mening – Framtidas omsorgsutfordringer* og har inngått som en del av *Demensplan 2015* og planens satsinger på økt kunnskap og kompetanse, bedre tilrettelegging av tjenestetilbudet og tiltak for pårørende (Demensplan 2015).

Mål og delmål

Målet med prosjektet har vært 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".



Modell for kunnskapsbasert praksis

For å nå målsetningen med prosjektet ble det identifisert 5 ulike delmål. Det har vært lagt vekt på en kunnskapsbasert tilnærming hvor man har bygget på allerede eksisterende forskning, helsepersonells erfaringer og ekspertise og pasienter og pårørendes erfaringer og oppfatninger.

Målgrupper for dette forskning- og fagutviklingsprosjektet er både helsepersonell og ansatte i helse- og omsorgstjenesten, beslutningstakere i kommuner og forvaltning og eldre innvandrere og deres pårørende.

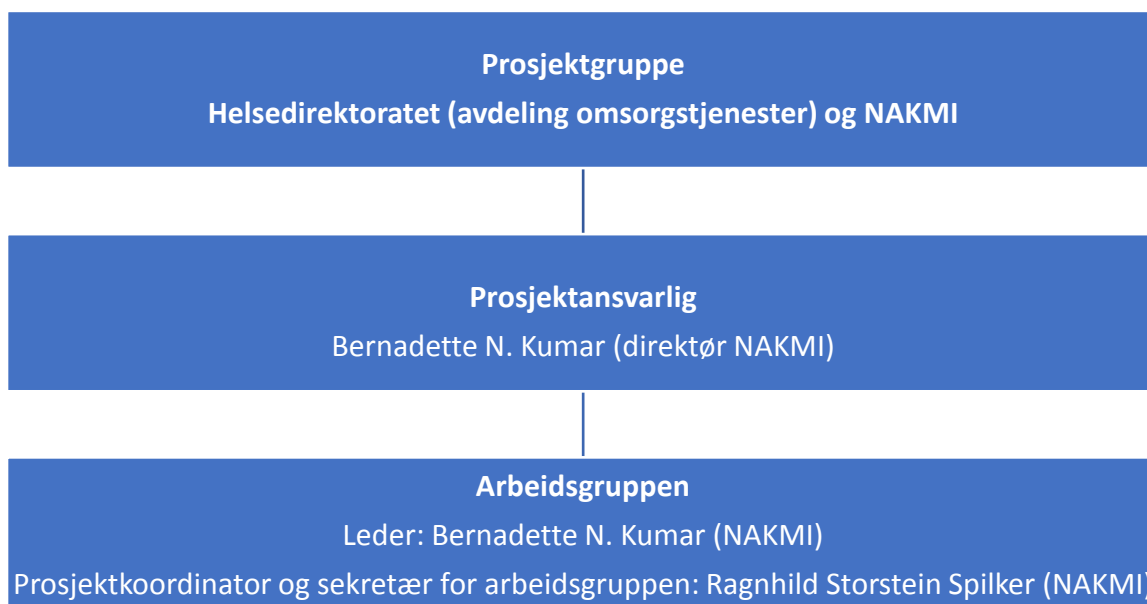
Prosjektet har hatt følgende delmål:

1. Fremskaffe kunnskap om helse- og omsorgstjenester til eldre innvandrere generelt og til innvandrere med demens spesielt.
2. Fremskaffe kunnskap om eldre innvandrere med demens og deres pårørende sine erfaringer og opplevelser av sin situasjon og i møte med helse- og omsorgstjenesten.
3. Kartlegge erfaringer og vurderinger samt behov for kompetanse hos fastleger og helsepersonell.
4. Identifisere behov for tilrettelagte tjenester til eldre innvandrere med demens.
5. Fremme forslag til tiltak for å heve kvaliteten i arbeidet med innvandrere med demens og deres pårørende.

Prosjektorganisering

Prosjektet har vært organisert i fem delprosjekter for å svare på prosjektets mål og delmål. NAKMI har hatt et selvstendig ansvar for alle fem delprosjektene, men det har vært en forutsetning fra oppdragsgivers side at det skulle inngås samarbeid med andre fag- og forskningsmiljøer som har kunnskap innen geriatri og demens og / eller minoritetshelse. Det har også vært en forutsetning å opprette kontakt med kommuner og / eller bydeler (fastleger og omsorgstjenestene, brukere og pårørende) for å innhente erfaringer om metoder og modeller som kan heve kvaliteten i tjenestetilbudene til personer med demens som har innvandrerbakgrunn. Et arbeid om utvikling av informasjonsmateriell om demens ble i 2014 skilt ut som et eget prosjekt i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (NAKH).

Det var et krav at prosjektansvarlig skulle ha forskerkompetanse. Prosjektansvarlig har hatt det overordnede ansvaret for delprosjektene og samhandlingen med fagmiljøene.



Prosjektgruppen har bestått av Helsedirektoratet og NAKMI. Hensikten har vært å sikre forankring i begge organisasjoner og ivareta prosjektets fremdrift, planlegge prosjektets leveranser samt bruk av interne og eksterne ressurser inn i prosjektets arbeid. Det har vært avholdt to faste rapporteringsmøter i året.

Prosjektansvarlig direktør Bernadette N. Kumar fra NAKMI har hatt overordnet ansvar for prosjektets delprosjekter, leveranser og rapportering og den daglige driften av prosjektet inkludert budsjett og samhandlingen med fagmiljøene. Hun har også ledet prosjektets arbeidsgruppe. Prosjektansvarlig har holdt prosjektgruppen og arbeidsgruppen regelmessig orientert om fremdriften av aktivitetene og ellers etter behov.

Prosjektkoordinator Ragnhild Storstein Spilker fra NAKMI har koordinert arbeidet i prosjektet som helhet og vært sekretær for arbeidsgruppen.

Delprosjektledere Det har for hvert enkelt delprosjekt vært utpekt en prosjektleder som har hatt et selvstendig ansvar for sitt delprosjekt. Delprosjektlederne har samarbeidet tett med

prosjektkoordinator og rapportert til prosjektansvarlig. Følgende personer har vært hatt ansvar for delprosjektene: Peter Bekkhus-Wetterberg, Reidun Ingebretsen, Mette Sagbakken, Esperanza Diaz og Maria I.A. Ruud.

Arbeidsgruppen har foruten prosjektansvarlig og prosjektkoordinator fra NAKMI bestått av representanter for brukere (pasienter og pårørende), innvandrersorganisasjoner, helse- og omsorgstjenestene og fag- og forskningsmiljøer. Arbeidsgruppens formål har først og fremst vært å følge utforming og utvikling av prosjektet som helhet og de ulike delprosjektene samt å komme med råd og innspill. I tillegg har arbeidsgruppen også fungert som et diskusjonsforum og bidratt til en felles og bedre forståelse av kriterier for gode tiltak og virkemidler.

Arbeidsgruppens medlemmer:

Navn	Institusjon/Funksjon	Periode
Kari-Ann Baarlid	Nasjonalforeningen for folkehelsen, nestleder fagavdelingen	2013-2015
Peter Bekkhus-Wetterberg	Hukommelsesklinikken, Geriatrisk avdeling, OUS, overlege	2012-2015
Esperanza Diaz	Institutt for global helse, Universitetet i Bergen, førsteamanuensis	2014-2015
Torunn Hamran	Senter for omsorgsforskning Nord-Norge og Universitetet i Tromsø, faglig leder	2013-2015
Knut Engedal	Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, fagsjef	2012-2014
Per Kristian Haugen	Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, seniorforsker	2014-2015
Grete Oline Hole	Senter for kunnskapsbasert praksis, Høgskolen i Bergen, førstelektor	2014-2015
Reidun Ingebretsen	Velferdsforskningsinstituttet NOVA, HiOA, forsker	2012-2015
Meenakshi Johar	Grünerløkka sykehjem, Oslo kommune, avdelingsleder	2012-2015
Bernadette Kumar	NAKMI, direktør	2012-2015
Anna Kuoljok	3-årig program for personer med demens som har samisk bakgrunn, prosjektleder	2012-2013
Tone Elin Mekki	Senter for omsorgsforskning Vest, førstelektor	2012-2015
Ali Raza	Fjell legesenter, fastlege	2012-2015
Anne-Marthe Sedlak	Utviklingssenter for hjemmetjenester, Oslo Kommune, fagutviklingssykepleier	2012-2015
Ragnhild Storstein Spilker	NAKMI, prosjektkoordinator	2012-2015
Bjørn Heine Strand	Folkehelseinstituttet, forsker PhD	2012-2013
Sølvi Sæle	Statens Seniorråd, sekretariatsleder	2012-2013
Ingelin Testad	Senter for eldremedisin og samhandling, Stavanger Universitetssykehus, leder	2012-2015
Antonio Domenico Trivilino	Rådet for innvandrersorganisasjoner og det sentrale eldrerådet i Oslo kommune	2012-2015
Arnhild Valen-Sendstad	Lovisenberg Diakonale Sykehus, overlege	2012-2015

Prosjektgjennomføring

Prosjektgruppen for hele forskning- og fagutviklingsprosjektet som har bestått av Helsedirektoratet, NAKMI og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (fra 2014) har avholdt to rapporteringsmøter årlig.

Ved oppstart av prosjektet etablerte NAKMI en bredt sammensatt arbeidsgruppe og avholdt et oppstartsseminar med arbeidsgruppen, nordiske kollegaer og andre viktige aktører. Det har blitt avholdt totalt 10 halvdagsmøter med arbeidsgruppen i prosjektperioden.

NAKMI foretok en gjennomgang av litteratur for å få en oversikt og analysere tilgjengelig forskning om eldre innvandrere og demens, samt identifisere kunnskapshull som er relevante i en norsk kontekst. Dette har dannet bakgrunn for våre forskningsspørsmål og gitt retning for metodevalg i vår forskning.

Prosjektet har vært inndelt i følgende fem delprosjekter:

1. Litteraturstudie og kunnskapsoppsummering
2. Utredning av demens hos innvandrere
3. Eldre innvandrere og deres pårørende
4. Fastleger og helsepersonell og bruk av helse- og omsorgstjenester
5. Prosjekt- og kunnskapsformidling

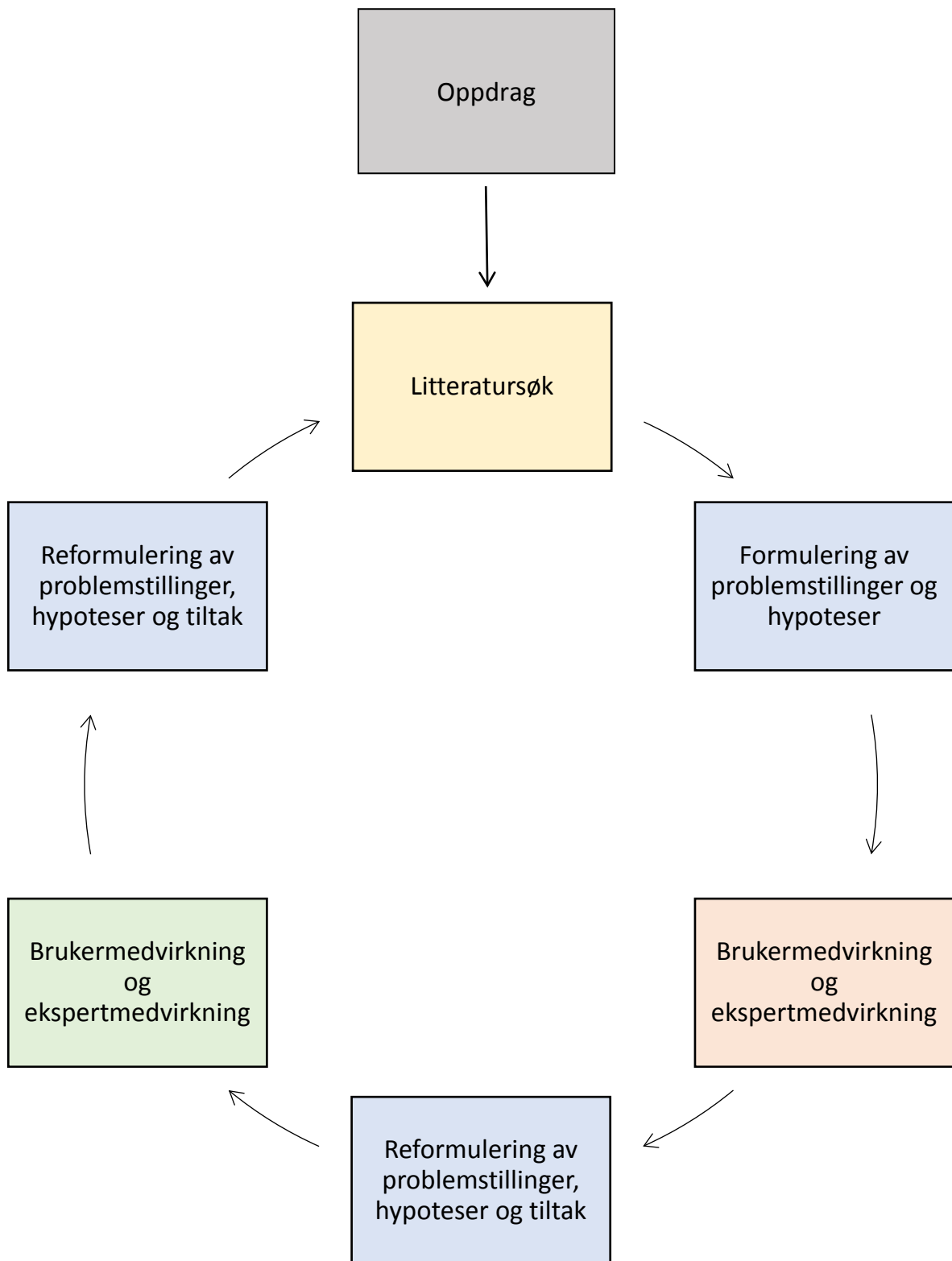
Det har for delprosjektene vært utpekt en prosjektleder og utarbeidet en prosjektbeskrivelse som har beskrevet mål, metodevalg, framdriftsplan og ressurser. Ulike forskningsmetoder er benyttet i de ulike delprosjektene og vil bli nærmere beskrevet under hvert prosjekt. Godkjenning fra Regional Etisk Komité (REK) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) har blitt søkt i de delprosjektene der det har vært nødvendig. I noen av delprosjektene har det vært etablert egne prosjektgrupper og møter er avholdt etter behov.

Det har vært inngått samarbeid med fagmiljøer og institusjoner som har kunnskap, interesse og erfaring som har vært relevant i de ulike delprosjektene. Dette redegjøres for nærmere under beskrivelsene av hvert delprosjekt.

I oktober 2015 ble det gjennomført en strategiworkshop med arbeidsgruppen, det nordiske nettverket og andre relevante aktører hvor hovedfunn fra hele prosjektet ble presentert og drøftet. Et siste møte i arbeidsgruppen ble gjennomført i desember 2015 for å diskutere utkast til denne sluttrapporten.

I hele prosjektperioden har NAKMI sitt fagstyre bidratt til kvalitetssikring av arbeidet gjennom faglig råd og veiledning.

Figuren på neste side illustrerer arbeidsprosess og metode i gjennomføring. NAKMI har lagt stor vekt på brukermedvirkning i alle ledd av prosessen, både brukere av helse- og omsorgstjenestene (innvandrere) og øvrige brukere (helsepersonell, tjenesteutøvere og frivilligheten).



Arbeidsprosess og metode i gjennomføringen av prosjektet

Delprosjekter mål, metoder og funn

Delprosjekt 1 – Litteraturstudie og kunnskapsoppsummering

Prosjektleder: Bernadette Kumar og Mette Sagbakken

Medarbeidere: Ruth Prince, Esperanza Diaz, Samera Qureshi, Ragnhild Storstein Spilker, Maria Indiana Alte Ruud, Thor Indseth, Manmeet Kaur, Sonja Haugland.

Mål og metode

Delprosjekt 1 har hatt som mål å få en oversikt over fagfeltet demens, innvandrere / minoriteter og helse- og omsorgstjenester gjennom å innhente kunnskap om temaene fra internasjonale studier og rapporter som er relevante for prosjektet og norske forhold.

Bakgrunnen for dette delprosjektet har vært at det ikke fantes oppsummert kunnskap som favnet hele fagfeltet demens, innvandrere / minoriteter og helse- og omsorgstjenester. Det var nødvendig å få en oversikt over de ulike aspektene og problemstillingene når det gjelder demens og eldre innvandrere.

Det har vært gjennomført en litteraturgjennomgang og det er gjort en kunnskapsoppsummering av publiserte studier og rapporter internasjonalt og i Norden og som omhandler temaene demens, innvandrere / minoriteter og helse- og omsorgstjenester. Metoden *litteratursøk med sortering* beskrevet i håndboka *Slik oppsummerer vi forskning* fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2013) er brukt som utgangspunkt for arbeidet i dette delprosjektet. Gjennom systematiske søk med varianter av ordene *migrant, ethnic minorities og dementia, Alzheimer* i Ovid MEDLINE, PubMed Central, Cochrane Library, British Nursing Index and Centre for Reviews and Dissemination Databases og SweMed+ ble internasjonalt publiserte forskningsartikler fra perioden 2000-2013 inkludert og sortert i ulike tematiske kategorier. I tillegg er annen relevant litteratur fra rapporter, bøker og artikler som er identifisert gjennom referanselister, anbefalinger fra kollegaer, nyere publikasjoner etc. også benyttet. Kunnskapen som er generert gjennom litteraturgjennomgangen og sammenstillingen er benyttet inn i de andre delprosjektene og i undervisning og formidling i løpet av prosjektperioden.

Funn

Gjennom litteratursøket med sortering ble 264 vitenskapelige publiserte artikler fra perioden 2000-2013 vurdert som relevant og inkludert i en systematisk sortering. De fleste artiklene var skrevet av forskere i USA (39%) og Storbritannia (35%). Disse omfattet både kvalitative og kvantitative empiriske studier, systematiske oppsummeringer og teoretiske diskusjonsartikler. Artiklene ble sortert i ulike kategorier. Det var flest artikler om epidemiologi (19%), pårørende (17 %) og helse- og omsorgstjenester (17%), mens det var færre artikler om informasjon og opplæring (5%) og utredning og diagnose (9%). Denne gjennomgangen har dannet utgangspunktet for en kunnskapsoppsummering hvor også andre relevante artikler og rapporter er inkludert som er publisert etter 2013, kommet til i gjennomgang av referanselister i allerede inkluderte artikler eller etter anbefalinger fra kollegaer.

Kunnskapsoppsummeringen er inndelt i følgende kapitler:

- Aldring og helse blant innvandrere og etniske minoriteter
- Epidemiologi: Demens i innvandrere- og etniske minoritetsbefolkninger
- Diagnostisering og behandling av innvandrere og etniske minoriteter med demens
- Oppfatninger av og erfaringer med demens hos innvandrere og etniske minoriteter og deres pårørende
- Demensomsorg for innvandrere og etniske minoriteter
- Tilrettelegging av informasjon om demens til innvandrere og etniske minoriteter

Kunnskapsoppsummeringen er skrevet på engelsk for å kunne nå et bredere publikum. Det er planlagt et samarbeid i det nordiske nettverket om demens og etniske minoriteter om å arbeide videre med kapitlene for publisering i et internasjonalt tidsskrift. Under følger en kort oppsummering av de viktigste innsiktene:

[Epidemiologi: Demens i innvandrere- og etniske minoritetsbefolkninger](#)

Økende forekomst av demens gjør det til et vesentlig folkehelseproblem i hele verden. Alder er største risikofaktor for Alzheimers sykdom og fra 65 år fordobles forekomst hvert 5. år. Det er også en økt risiko for demens blant personer med diabetes og som er lite fysisk aktive.

En studie fra USA viste at personer med bakgrunn fra Latin-Amerika i gjennomsnitt fikk symptomer på alzheimer 6,8 år tidligere enn hvite («Whites non-Latinos») (Clark et al., 2005). En annen studie fra England viste at personer med afro-karibisk bakgrunn var i gjennomsnitt nesten 8 år yngre ved tidspunkt for en demensdiagnose, justert for alder og sosio-økonomisk status, sammenlignet hvite briter (Adelman et al., 2011). Andre data fra USA har også vist forskjeller i Alzheimer risiko mellom afro-amerikanere og hvite (Clark et al., 2005). En studie fra USA viste at krigsveteraner med en Post Traumatic Stress Disorder (PTSD) diagnose hadde dobbelt så høy sannsynlighet for å utvikle demens som de uten en PTSD diagnose (Qureshi et al., 2010), mens funn fra to studier rapporterer en svak, men ikke-etablert sammenheng mellom PTSD og Alzheimer sykdom (Greenberg et al., 2014). En studie viser til at vitamin D mangel kan medføre økt risiko for demens og Alzheimer sykdom i eldre år (Annweiler et al., 2013). Det er imidlertid fremdeles få og små studier, de fleste fra USA, som har sett på forekomst av og risikofaktorer for demens hos innvandrere / etniske minoriteter og det trengs mer kunnskap for å konkludere om det er forskjeller i risikofaktorer og forekomst i ulike grupper.

[Diagnostisering og behandling av migranter og etniske minoriteter med demens](#)

Riktig diagnose er avhengig av god kommunikasjon og kulturkompetanse. I tillegg må man bruke diagnostiske verktøy som er godt utprøvd med tanke på språk og forståelse. Et slikt verktøy er *The Rowland Universal Dementia Assessment Scale, RUDAS*, som har vist seg godt egnet med tanke på vurdering av kognitive funksjoner. Det mangler tilsvarende målemetoder for ikke-kognitive symptomer (Nielsen & Andersen et al., 2011).

Innvandrerbefolkningen viser stort sett de samme tegn på demens som majoritetsbefolkningen. Men det er forskjeller, også mellom innvandrergupper. Det diskuteres om forskjellene er knyttet til genetiske faktorer, sosiale/økonomiske faktorer eller terskler når det gjelder bruk av tjenester (Shah et al., 2005; Haider & Shah, 2004; Karim et al., 2011; Segers et al., 2013; Livney et al., 2011).

Når det gjelder bruk og effekt av medikamenter i behandling av demens blant innvandrere er det få studier og dette gjenspeiler den manglende vekt man har lagt på forskning blant eldre innvandrere så langt.

[Oppfatninger av og erfaringer med demens hos innvandrere og etniske minoriteter og deres pårørende](#)

I følge studier kan kognitiv svikt oppfattes som hukommelsestap eller mild forvirring, som normale aldersforandringer, som et resultat av psykisk stress, familieproblemer eller migrasjonserfaringen eller åndelige faktorer som Guds vilje eller skjebnen. Noen knytter også kognitiv svikt til medisiner, psykiske lidelser eller generell isolering eller mangel på omsorg (McClearly & Blain, 2013; Botsford et al., 2011; Mukadam et al., 2011; Uppal & Bonas, 2014; Morhardt et al., 2010).

For å forstå pasientene og deres adferd med tanke på å søke hjelp må en ta mange faktorer med i betraktning. Det kan inkludere faktorer knyttet til personlighet, tidligere livsløp, generell helse og sosiale og kulturelle betingelser. Personer som ser demens som betinget av psykologiske, sosiale eller

åndelige faktorer vil kanskje ikke søke hjelp i helsetjenestene, og noen kvier seg for å søke hjelp av frykt for stigmatisering. På samme vis vil de som mener demens skyldes underliggende somatisk sykdom søke hjelp for disse, og ikke for kognitiv svikt (McClearly & Blain, 2013; Botsford et al., 2011; Mukadam et al., 2011; Moriarty et al., 2011; Morhardt et al., 2010; Prorok, 2013).

Statiske og stereotypiske beskrivelser av minoritetsbefolkninger og deres behov overser ofte de endringer som skjer i familiestruktur, sosial kapital og tilhørighet, men også forskjeller i holdninger og atferd i gruppene (Jutlla, 2010; 2013).

Det har vært forsket lite på disse spørsmålene i skandinaviske land (Mazaheri et al., 2014; Plejert et al., 2014; Thyli et al., 2014; Næss & Moen, 2015) og oppsummeringen av forskning bygger for det meste på funn i andre europeiske land og USA og Australia. Selv om mange forhold når det gjelder innvandrerbefolkningens sammensetning og helse- og omsorgstjenestenes oppbygning skiller seg fra forhold i Norge, er det en rekke kryss-kulturelle mønstre som er relevant også i en norsk og nordisk sammenheng. Men det er et behov for mer forskning i en norsk og skandinavisk kontekst på dette området.

[Demensomsorg for innvandrere og etniske minoriteter](#)

Det er i forskning dokumentert etniske ulikheter når det gjelder tilgang til diagnostisk undersøkelse, foreskriving og bruk av medisiner mot demens. Personer med demens som har minoritetsbakgrunn kommer senere til undersøkelse, får foreskrevet og bruker medisiner i mindre grad og kommer i mindre grad på sykehjem (Cooper et al., 2010; Mold et al., 2005). Det er også forskjeller når det gjelder syn på omsorg ved livets slutt (Connolly et al., 2012). Noen studier peker på at ulikheter i bruk av tjenester kan skyldes kulturelle forskjeller når det gjelder pårørendeomsorg og familienettverk. Andre faktorer kan være kunnskap og bevissthet om symptomer, tidligere negative erfaringer med helsetjenestene, språkbarrierer og evne til å nyttiggjøre seg tjenestene. Andre forhold i hverdagen som arbeidsløshet, fattigdom og bekymringer rundt bolig kan også gjøre det vanskeligere å bruke tjenestene (Moriarty et al., 2011; Mukadam, 2010).

Det mangler forskning om hvordan utvikle og tilpasse tjenester som kan møte behovene til eldre med innvandrerbakgrunn. Ulike tilnærminger er imidlertid diskutert; særtilpassete tjenester etter språk- og kulturbakgrunn, ansatte med flerkulturell bakgrunn i ordinære tjenester og generell kompetanseheving av ansatte i kulturell bevissthet og sensitivitet. Oppsøkende virksomhet blir spesielt framhevet som viktig sammen med bruk av ansatte med flerkulturell og flerspråklig bakgrunn (Daker-White, 2002).

En litteraturoversikt med fokus på etniske minoriteter i sykehjem (Mold et al., 2005) understreker hvordan både omsorg og god kommunikasjon blir utfordret i et monokulturelt sykehjem. Det synes påkrevet å gi personalet opplæring i kommunikasjon og kulturkompetanse, både i jobb-situasjon og i grunnutdanning for å bedre kommunikasjon og omsorg. Rasisme i forhold til personell med innvandrerbakgrunn er også et tema og bevissthet om dette og strategier for å kunne takle rasisme og diskriminering er viktig (Mold et al., 2005).

En endring fra et institusjonelt fokus til et utgangspunkt i livshistorie er viktig når det gjelder å kartlegge behov og planlegge tjenester. Stereotypier basert på brede kategoriseringer av innvandrere og etniske minoriteter hindrer en personsentrert tilnærming som tar hensyn til livshistorier, migrasjonserfaringer, kultur- og samfunnsnormer og hvordan dette innvirker på personer med demens og deres familier (Jutlla, 2013).

Tilrettelegging av informasjon om demens til innvandrere og etniske minoriteter

Utfordringer med å lese og forstå grunnleggende informasjon kan ha betydning for helsen, risiko for sykdom og tilgang til tjenester (WHO 2013). Forskning om formidling av informasjon om demens til eldre innvandrere og pårørende er fragmentert og mangelfull. Mer kunnskap om «health literacy» generelt kan hjelpe oss til å forstå behovet for tilpasset informasjon (Sørensen et al., 2012; Nutbeam, 2002).

Noen studier har vist at informasjonsmateriell om demens for eldre kan være vanskelig å forstå (Weih, 2013). Det er viktig å forenkle språket og å finne hensiktsmessige illustrasjoner. Det er også tilrådelig med en sentral og lett tilgjengelig informasjonskilde (Wizowski et al., 2014).

Internett kan brukes til formidling av helseinformasjon, men man har funnet at det passer best for unge brukere (ILC-UK, 2015). Det digitale gapet kan bøtes på ved bruk av historier, billedserier (fotonovelas), filmer og DVDer (Braun et al., 1995; Valle et al., 2006). Informasjonsmøter og gruppesamlinger for pårørende kan også være nyttige. Men da er det viktig å involvere medlemmer av de grupper det gjelder i planlegging og gjennomføring av slike informasjonsmøter og samlinger (Boughtwood et al., 2012; Cornelia, 2012; Jackson, 2008).

Primærhelsetjenesten har en viktig rolle når det gjelder informasjon om demens. Det forutsetter god kulturkompetanse, forståelse av «health literacy» og demens. Erfaringer fra USA, Australia og England viser at informasjon og intervensjoner er mer effektive når den består av flere komponenter, f.eks. film, brosjyrer, gruppemøter og massemedia, og når de er utarbeidet i samarbeid med representanter fra målgruppene. Det synes nå å være viktig å flytte fokus fra utvikling av mer informasjonsmateriell til å identifisere hindringer for nå ut med informasjon. Det er da viktig å sørge for medvirkning fra eldre innvandrere og deres familier i utvikling av gode metoder knyttet til formidling av kunnskap om demens (Boughtwood et al., 2012; Jolley et al., 2009; Braun et al., 1995; Jackson, 2008).

Delprosjekt 2 – Utredning av demens

Prosjektleder Peter Bekkhus-Wetterberg, overlege Hukommelsesklinikken Oslo Universitetssykehus

Prosjektmedarbeidere: Fozia Sadiq Qureshi, Chandan Dhirad, Bernadette N. Kumar, Ragnhild Storstein Spilker

Samarbeidspartner: Knut Engedal, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (NKAH)

Mål og metode

Delprosjekt 2 har hatt som mål å utvikle faglige anbefalinger om utredning og diagnostisering av demens hos eldre innvandrere. Det er gjort gjennom en utprøving av et batteri av kognitive tester i et utvalg friske personer over 50 år med pakistansk bakgrunn, sammenstilt med annen forskning.

Bakgrunnen for delprosjektet har vært at det finnes en rekke utfordringer når man skal teste kognitiv funksjon hos personer med innvandrerbakgrunn. Tre viktige faktorer er kultur, språk og utdanningsnivå. Det nasjonalt anbefalte utredningsverktøyet er ikke tilpasset språklige og kulturelle minoriteter. De etablerte modellene og rutinene for utredning av en mulig kognitiv svikt forutsetter at personene som skal utredes har grunnleggende skolegang, en vestlig kulturbakgrunn og behersker norsk. En økende andel pasienter med innvandrerbakgrunn gjør at det er viktig å utforme rutiner og standardiserte modeller for hvordan man vurderer kognitiv funksjon hos innvandrere med varierende norskkunnskaper og grad av skolegang.

NAKMI har i samarbeid med Hukommelsesklinikken ved Oslo Universitetssykehus Ullevål og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (NKAH) prøvd ut et batteri av ulike kognitive tester og kartleggingsskjema som bygger på eksisterende kunnskap om utredningsmetoder og tester som har vist seg valide i en flerkulturell setting og som påvirkes i minst mulig grad av utdanningsnivå. Batteriet er utformet i samarbeid med nevropsykolog Rune Nielsen som arbeider ved Nationalt Videntcenter for demens ved Rigshospitalet i København. Batteriet har i dette delprosjektet vært prøvd ut på en gruppe friske punjabitalende pakistanere og indere over 50 år og som er en av de innvandrergroppene hvor man kan forvente at behovet for diagnostikk av demens og andre typer kognitiv svikt vil øke i årene som kommer.

Beskrivelse av de ulike testene

1. **Generelt spørreskjema om sosiale forhold og sykdomsanamnese.** Dette var et spørreskjema som prosjektleder utformet, og som tok for seg morsmål, utdanningsbakgrunn, yrkesanamnese, år i Norge, hvem man levde sammen med, helsetilstand, medisinbruk og eventuelle sykdommer.
2. **Pfeffer Functional Activities Questionnaire, PFAQ.** Dette er et spørreskjema som adresserer funksjonsnivå i dagliglivet.
3. **Bradford/Lahore Somatic Inventory, 21-spørsmålsversjonen, BSI-21.** Dette er et spørreskjema knyttet til opplevelser av ulike kroppslige symptomer som kan være tegn på depresjon eller psykisk belastning.
4. **Mini-Mental Status Examination, Norsk revidert versjon, MMSE-NR.** Dette er en enkel undersøkelse av mental funksjon som har vært i bruk i hele verden i nærmere 40 år, og som ble oversatt til urdu som en del av prosjektet.
5. **Rowland Universal Dementia Assessment Scale, RUDAS.** Dette er et antatt kulturnøytralt demensscreeningsinstrument utviklet i Australia. Kan på lignende måte som Mini Mental Status brukes for en rask kartlegging av kognitiv funksjon. Dette screeningsinstrumentet er testet også i andre land, og ble oversatt til urdu som en del av prosjektet.
6. **Semantisk ordflyttest, «Supermarket fluency».** Dette er en oppgave der man skal si så mange varer man kan komme på fra et supermarked på ett minutt.
7. **Recall of pictures test.** Dette er en bildehukommelsestest med ti bilder, utviklet av Rune Nielsen i København i forbindelse med hans doktorgradsprosjekt.
8. **Color trails.** Testen går på tid og tester evnen til å tenke raskt under en enkel og en mer sammensatt betingelse. Dette er en variant av det klassiske Trail Making Test fra 1944 men uten alfabet, og som dermed kan brukes også til personer som ikke er fortrolige med latinsk alfabet.
9. **Five Digit Test.** Dette er en test der man skal lese rekker med tall raskt under ulike betingelser av økende vanskelighetsgrad. Dette er også en test på evnen til å tenke og handle raskt.
10. **Enkel figurkopiering** (sirkel, rombe, overlappende rektangler, stjerne). Laget etter CERADs testbatteri.
11. **Klokketegning.** Dette er en test hvor man får et papir med en sirkel på, der man skal fylle i tall og sette på visere, slik at det blir en klokke som viser "ti over elleve".

12. **Clock Reading Test, CRT.** Dette er en test hvor man skal lese av tolv ulike klokkeslett på klokker uten tall.
13. **Gjentatt subtraksjon.** Dette er en enkel hoderegningsoppgave der man begynner på 20 og subtraherer tre gjentatte ganger til man er nede på tallet to.
14. **Enhanced Cued Recall,** test fra "The 7 Minute Screen". Dette er en test der man skal lære seg 16 bilder med ledetråder (f.eks. en frukt – druer; et dyr – tiger), og deretter prøve å huske bildene med og uten ledetråder.
15. **Test på regneferdighet i hverdagen med sedler og mynter.** Dette er en test hvor man får riktige sedler og mynter og får telle opp ulike beløp i kontanter, samt beregne hvor mye man skal ha i vekslpenger når man betaler ulike beløp.

Funn

Av totalt 47 punjabitalende personer inkludert i studien var gjennomsnittsalder 58.7 år og 36 % av utvalget var kvinner. Av disse hadde 8.5 % ingen skolegang og 4.3 % mer enn 15 års utdanning. I det følgende beskrives resultatet ved bruk av forskjellige tester i et testbatteri.

Testresultater påvirket av utdanningsnivå

I denne studien så man en klar tendens til lavere resultat på MMS (Mini Mental Status) ved mindre skolegang. Gjennomsnittlig MMS-poeng var 22/30 for personer helt uten skolegang. Dette er i samsvar med hva andre studier har funnet. En MMS skåre mellom 27 og 25 kan vanligvis være en indikasjon på at kognitiv svikt foreligger (Strobel & Engedal, 2008).

Ved bruk av Color trails og Five digits test (tester av eksekutiv funksjon) så man en tydelig effekt av utdanningsnivå, og det var mest uttalt for Color trails. Testene var mulige å gjennomføre også for ikke lesekyndige, men de brukte da betydelig lengre tid på testen enn de med skolegang.

I klokketesten var det tydelig at de med mindre enn fire års skolegang hadde vanskeligere for å tegne en klokke enn de med mer skolegang.

Testresultater lite eller ikke påvirket av utdanningsnivå

I vår studie var gjennomsnittspoengsum ved bruk av RUDAS 27/30 uansett utdanningsnivå.

Ved gjennomføring av bildehukommelsestest så man like resultater uansett utdanningsnivå, både på indeksen umiddelbar hukommelse eller på utsatt hukommelse. Forsøkspersonene hadde en gjennomsnittlig skår på 8,9 på utsatt hukommelse (av 10 mulige).

I testen enkel figurkopiering klarte alle testpersonene å kopiere figurene uavhengig av utdanningsnivå.

Ordflytstesting med «Supermarket fluency» viste seg også å være ufølsom for utdanningsnivå, i motsetning til hva som tidligere er beskrevet for ordflytstesting med dyr ('Animal naming test') eller begynnelsesbokstaver.

Tester gjennomført med lite feil av deltakere

Clock Reading Test, CRT. Dette var en oppgave som alle testpersonene gjennomførte med kun små feil.

Gjentatt subtraksjon. Denne oppgaven gjennomførte testpersonene med høyst én feil.

Ved gjennomføring av Enhanced Cued Recall var det ikke forskjell mellom resultatene for de med mindre enn fire års skolegang og de med mer skolegang. I denne studien var gjennomsnittlig skår 15,1 av 16 mulige. Dette er på nivå med andre normative studier av denne testen i ulike befolkningsgrupper.

Test på regneferdighet i hverdagen med sedler og mynter gjennomførte testpersonene med høyst én feil.

Oppsummering av funn

MMS viste som ventet betydelig følsomhet for utdanning i motsetning til RUDAS som ikke viser dette.

Bildehukkommelsestest og ordflytstest er lite påvirket av utdanning og eksekutive tester som Five digits test kan fint gjennomføres også med analfabeter og gir forutsigbare resultater.

Delprosjekt 3 – Eldre innvandrere og pårørende

Prosjektleder: Reidun Ingebretsen, forsker Velferdsforskningsinstituttet NOVA

Prosjektmedarbeidere: Ragnhild Storstein Spilker, Mette Sagbakken, Maria Rubach-Skar, Olena Ponarina

Prosjektgruppe: Meenakshi Johar, Shahbaz Tariq, Maria Rubach-Skar, Ragnhild Storstein Spilker

Samarbeidspartner: Velferdsforskningsinstituttet NOVA

Mål og metode

Delprosjektet har hatt som mål 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.

Bakgrunnen for delprosjekt 3 er at det er lite forskningsbasert kunnskap om eldre innvandrere med demens og deres pårørende i Norge. Flere studier internasjonalt har pekt på at hvordan demenssykdom oppfattes og forstås og hvilken mening det tillegges, varierer i ulike kulturelle kontekster og at det influeres av sosiale verdier og normer (McClearly & Blain, 2013; Botsford et al., 2011; Mukadam et al., 2011). Det har også vært diskutert i litteraturen hvordan dette kan virke inn på kontakt og erfaringer med helse- og omsorgstjenestene sammen med andre barrierer som tjenestenes tilgjengelighet, språk og sosioøkonomisk status (Morhardt et al., 2010; Kleinman, 1980).

Det har i dette delprosjektet vært inngått et samarbeid mellom NAKMI og Velferdsforskningsinstituttet NOVA. Prosjektleder er forsker på NOVA ved seksjon for Aldersforskning og boligstudier. Hensikten med samarbeidet har vært å kunne trekke veksler på tidligere prosjekterfaringer om eldre innvandreres og pårørendes situasjon i omsorgstjenesten hos NOVA og kombinere dette med NAKMI sin kompetanse og nettverk innen migrasjonshelse i prosjektutforming og gjennomføring av delprosjektet.

Man har i prosjektet ønsket å utforske følgende problemstillinger:

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

Det er benyttet en kvalitativ tilnærming der man har ønsket å stille åpne spørsmål og få informantenes egne beskrivelser for å belyse problemstillingene. 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.

Funn

Innledning

Utgangspunktet for dette delprosjektet 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.

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 omsorgstjenestene

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 fornøyde 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.

Studien viser at det blir et *krysspress* som kan skape dilemmaer og konflikter, både for den enkelte og familiemedlemmer 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.

Oppsummering av funn

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.

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.

Delprosjekt 4 – Helse og omsorgstjenestene

Delprosjekt 4a – Helse og bruk av primærhelsetjenesten blant eldre med innvandrerbakgrunn

Prosjektleder: Esperanza Diaz, førsteamanuensis Universitetet i Bergen

Prosjektmedarbeider: Bernadette Kumar, Knut Engedal (NKAH)

Samarbeidspartnere: Luis-Andrés Gimeno-Feliu, Universidad de Zaragoza, Spania

Mål og metode

Delprosjektet har hatt som mål å få kunnskap om eldre innvandreres helse og bruk av primærhelsetjenester i Norge gjennom kobling av registerdata.

Som en del av en nasjonal register-studie, «Innvandrerhelse fra begge sidene i Norge» har man sett på flere sider av helse og bruk av helsetjenester blant eldre med innvandrerbakgrunn. Studien inkluderte data fra alle registrerte personer som hadde bodd i Norge i minst seks måneder i 2008. Data fra Folkeregisteret, Helseøkonomiforvaltningen (HELFO), Reseptregisteret og Fastlegedatabasen ble koblet sammen ved hjelp av personnummer.

Det er analysert data for innvandrere over 50 år på følgende tre områder:

1. Bruk av primærhelsetjenesten i Norge blant ulike innvandrergrupper
2. Forekomst av multimorbiditet som et generelt helsemål for kroniske sykdommer
3. Diagnose og behandling av demens

Inklusjonskriteriene og variablene som er brukt og analysene som gjennomført i disse kvantitative studiene er beskrevet i de publiserte vitenskapelige artiklene og er vedlagt denne rapporten. For alle

delstudiene er innvandrere definert som personer født i utlandet av to utenlandske foreldre og sammenlignet med norskfødte. Innvandrere er klassifisert på forskjellige vis avhengig av delstudiene. Noen ganger er innvandrere klassifisert ut i fra høy-, middels- og lavinntektsland, andre ganger etter geografisk område. For enkelte analyser er innvandrere klassifisert etter innvandringsgrunn. Studiet er godkjent av Regional Etisk Komite Vest, Datatilsynet og registreierne.

Funn

Bruk av primærhelsetjenester

En lavere andel av eldre (alder 50+) innvandrere sammenlignet med norskfødte brukte fastlegen (Diaz, Calderón-Larrañaga et al., 2015).

Forskjeller i bruk av primærhelsetjenesten var avhengig av aldersgruppen og hvor innvandrere kom fra. Innvandrere fra høyinntektsland brukte primærhelsetjenesten mindre enn nordmenn uavhengig av alder (odds ratio (OR) 0,65 til 0,92 avhengig av aldersgruppe). Blant innvandrere fra de andre landene i alderen 50 til 65 år gamle brukte primærhelsetjenester oftere (OR 1,20) enn norskfødte, mens det motsatte var tilfelle for de eldste (OR 0,55 for 66-80 og 0,46 for 80 + år).

Alder og kjønnsjustert andel med minst en diagnose i 2008 i de forskjellige diagnosegrupper kodet etter den internasjonale klassifikasjonen for primærhelsetjenesten (ICPC-2) viser at fordeling av diagnosene var stort sett lik for norskfødte og innvandrere. Det vil si at pasientene har stort sett de samme sykdommene uansett hvor de kommer fra. Innvandrere fra høyinntektsland hadde generelt lavere andel av alle diagnosene, mens resten av innvandrere hadde høyere andel av endokrinologiske sykdommer (som inkluderer diabetes mellitus), muskelrelaterte sykdommer og fordøyelsesdiagnoser. Norskfødte pasienter ble oftere diagnostisert med hjerte-karsykdommer og dermatologiske lidelser.

For alle innvandrere økte bruk av primærhelsetjenesten med lengre opphold i Norge, og bruk av tjenestene var høyere for flyktninger (OR 1,73 til 1,93), men lavere for arbeidsinnvandrere (OR 0,32 til 0,45) sammenlignet med innvandrere som har kommet på familiegjenforening. Til tross for at justering for utdanning og inntektsnivå reduserte de fleste forskjeller mellom gruppene, ble innvandrerbakgrunn en fortsatt signifikant forklaring på bruk av helsetjenester.

Multimorbiditet

Multimorbiditet, definert som to eller flere kroniske sykdommer samtidig, både fysiske og psykiske, gir et nytt rammeverk for å forstå sykdomsbyrde på en helhetlig måte. Multimorbiditet kan i denne sammenhengen bli forstått som en konsekvens av diverse faktorer, både genetiske, miljøavhengige og relatert til migrasjon, som spiller inn og øker sårbarheten til det enkelte individet. I våre studier var forekomst av multimorbiditet signifikant lavere for innvandrere enn norskfødte for alle aldersgrupper, med ujusterte OR 0,38 for Øst-Europa, 0,58 for Asia, Afrika og Latin-Amerika, og 0,67 for Vest-Europa og Nord-Amerika. Resultatene forble signifikante etter justering for sosioøkonomiske faktorer.

Vi studerte også multimorbiditetsmønster, det vil si hvordan de forskjellige sykdommene var assosiert til hverandre, for norskfødte og innvandrergруппene. Lignende multimorbiditetsmønstre ble observert blant norskfødte og innvandrere, spesielt fra Vest-Europa og Nord-Amerika.

Til tross for at vår hypotese var at innvandrere ville utvikle multimorbiditet ved lavere alder enn norskfødte, kunne vi ikke systematisk oppdage utvikling av multimorbiditetsmønstre blant innvandrere i yngre aldersgrupper, selv om enkelte forskjeller ble observert i utviklingen av mønstre med alderen, for eksempel ischemisk hjertesykdom blant yngre innvandrerkvinner.

Generelt samlet sykdommene seg rundt de vanligste mønstrene som er tidligere beskrevet for pasienter over 65 år: hjerte-kar lidelser, muskel-skjelett plager, psykisk helse og kreft (Diaz, Poblador-

Pou et al., 2015). Likevel var det forskjeller mellom gruppene; demens var for eksempel ikke forbundet til psykiske lidelser blant ikke-vestlige innvandrere, mens det var tilfelle for alle andre grupper, og psykiske lidelser var oftere assosiert til somatiske plager, i et psykosomatisk mønster, blant østeuropeerne og andre ikke-vestlige innvandrere. I tillegg ble det oppdaget et hematologisk mønster blant ikke-vestlige og østeuropeiske kvinner som ikke forekom blant norskfødte eller innvandrergupper fra vestlige land (Diaz, Poblador-Pou et al., 2015).

Når vi sammenlignet innvandrere delt etter årsak for innvandring i familiegjenforente, flyktninger, arbeidsinnvandrere og innvandrere som kommer til Norge for utdanning, og som inkluderte alle over 15 år, var multimorbiditet høyere for flyktningene enn for alle de andre gruppene. For alle gruppene var multimorbiditet fordoblet etter fem år i Norge (Diaz, Kumar et al., 2015).

Demens

Demens er kronisk nedsettelse av kognitivt funksjonsnivå, alvorlig nok til å forstyrre en persons evne til å utføre daglige aktiviteter. I Norge bor 50-60 % av alle personer med demens hjemme og må derfor gå gjennom primærhelsetjenesten for å få en diagnose.

I vår studie (Diaz, Kumar & Engedal, 2015), sammenlignet vi norskfødte og innvandrere over 50 år som hadde en demens eller hukommesssvikt diagnose gitt i 2008 i primærhelsetjenesten. Signifikant færre innvandrere, spesielt de som ikke kom fra høyinntektsland, enn norskfødte, hadde fått en slik diagnose.

Blant pasientene med diagnosen ble medikasjon mot demens hentet fra apotek 20–50 % oftere blant norskfødte, men forskjellene var kun signifikant mellom norskfødte og innvandrere fra middel- og lavinntektsland etter justering for flere sosioøkonomiske variabler. Sannsynligheten for å få behandling for innvandrere med demensdiagnose økte likevel med bruk av tolk.

Oppsummering av funn

Vår studie i dette delprosjektet gir et bilde av helsestatus og bruk av primærhelsetjenesten blant eldre med innvandrerbakgrunn sammenlignet med norskfødte. Denne type studie kan imidlertid ikke si noe om hvorfor forskjellene mellom grupper finnes.

Lavere forbruk av primærhelsetjenesten blant innvandrere kan skyldes bedre helse blant innvandrere, men også barrierer knyttet til tilgang til helsetjenester for enkelte grupper. Det kan også hende at det er forskjellige forklaringer for de ulike innvandrergruppene.

Lavere forekomst av multimorbiditet blant alle innvandrergruppene sammenlignet med norskfødte kan tyde på generelt bedre helse blant innvandrere. Likheter i andelen av diagnosene og i hvordan kroniske sykdommer henger sammen med hverandre for norskfødte og innvandrere tyder på relativt like sykdomsbilder i alle populasjonene, med de unntakene vi har forklart over.

Likevel viser våre funn når det gjelder demens at blant pasienter med en gitt diagnose, finnes det forskjeller mellom norskfødte og innvandrere relatert til farmakologisk behandling som er brukt, og at en del av disse forskjellene kan forsvinne med bruk av tolk.

Alle resultatene våre ble kontrollert for sosioøkonomiske variabler som inntekt eller utdanning i tillegg til alder og kjønn. Til tross for at informasjonen knyttet til sosioøkonomiske data ikke alltid var fullstendig, ble forskjellene som oftest mindre mellom gruppene etter slike justeringer, men de fleste resultatene forble signifikant også etter at vi tok hensyn til slike sosioøkonomiske variabler. Dette bekrefter at innvandringshistorie, både hvor man kommer fra og hvorfor man emigrerer, er viktige faktorer som bør tas hensyn til ved utvikling likeverdige helsetjenester til eldre pasienter med innvandrerbakgrunn.

Delprosjekt 4b - Ansatte i helse- og omsorgstjenesten

Prosjektleder: Mette Sagbakken

Prosjektmedarbeidere: Ragnhild Storstein Spilker

Mål og metode

Delprosjektet har hatt som mål å undersøke fastlegers og helsepersonells erfaringer med eldre innvandrere med demens og deres eget behov for kompetanse og opplæring.

Bakgrunnen for dette delprosjektet er at internasjonal forskning har pekt på utfordringer når det gjelder utredning, diagnostisering og behandling av demens hos innvandrere og etniske minoriteter og forskjeller i bruk av helse- og omsorgstjenester (Nielsen et al., 2011; Cooper et al., 2010). Flere mulige årsaksfaktorer som kunnskap om og syn på demens, familiens omsorgsrolle, informasjon om og erfaringer med helse- og omsorgstjenestene og språkbarrierer er diskutert (Mukadam et al., 2010; Moriarty et al., 2011). I litteraturen foreslås økt kompetanse i utdanninger og blant ansatte, bruk av ansatte med minoritetsbakgrunn, oppsøkende virksomhet, lavterskeltilbud og individuell tilpasning og tilrettelegging av tjenestene (Dhaker-White et al., 2002; Mold et al., 2005; Jutlla, 2013).

I dette delprosjektet har man ønsket å undersøke helsepersonells erfaringer med eldre innvandrere med demens knyttet til utredning, oppfølging, samarbeid og tilrettelegging av tjenester samt helsepersonells vurdering av eget kompetansebehov. Kvalitative metoder er benyttet i et strategisk utvalg av informanter. Det har vært gjennomført fokusgrupper, gruppeintervjuer og enkeltintervjuer med helsepersonell i Oslo, Drammen, Stavanger, Tromsø og Trondheim. Til sammen er 27 personer, 18 kvinner og 9 menn fra både primær- og spesialisthelsetjenesten intervjuet. De arbeider på fastlegekontor, sykehjem, korttidssykehjem, dagsenter, hjemmetjeneste, demensteam, geriatrisk poliklinikk, psykiatrisk poliklinikk, hukommelsesklinikk og flyktninghelsetjeneste. Blant informantene som hadde bakgrunn fra 7 land i tillegg til Norge er følgende yrkesgrupper representert: sykehjemsleger, fastleger, overlege i geriatri, spesialsykepleiere, institusjonssjef, sykepleiere, helsesøstre, hjelpepleiere, ergoterapeut, miljøarbeider og pleieassistent.

Funn

Innledning

I dette delprosjektet har målet vært å kartlegge helsepersonells erfaringer med eldre innvandrere med demens og illustrere eksempler på utfordringer og praksis når det gjelder utredning, oppfølging, samarbeid og tilrettelegging av helse- og omsorgstjenester til eldre innvandrere med demens. Informantene er også spurt om behov for kompetanseheving. Det var noen hovedtemaer som gikk igjen i intervjuene. Mange av informantene hadde lite erfaring med eldre innvandrere med demens. Flere informanter var opptatt av at mye er likt når det gjelder personer med demens uansett bakgrunn, men at det også er noen forskjeller. Språk og kommunikasjon trakk alle informanter fram som en stor utfordring. Flere hadde også erfaringer med at pårørendes rolle kan være annerledes enn for etnisk norske. Mange informanter framhevet ansatte med innvandrerbakgrunn som en stor ressurs i arbeid med eldre innvandrere med demens.

Erfaring

Det var lite erfaring hos mange helsepersonell, selv om flere jobbet i områder med en relativ høy andel innvandrerbefolkning som for eksempler østlige bydeler i Oslo. Mange tenkte at de burde sett flere eldre innvandrere i tjenestene og hadde ulike mulige forklaringer som at noen ikke ønsker hjelp og at familier ønsker å ta vare på sine eldre. Det kan være enslige innvandrere som ikke blir fanget opp og det kan også være skam og stigma knyttet til demens som fører til at hjelpebehov blir skjult. Noen hadde erfaringer med at innvandrere flytter tilbake til hjemlandet når de blir eldre, eller pendler og er

borte i lengre tid som gjør det vanskeligere å fange opp behov for hjelp. Det ble også reflektert over at mange førstegenerasjonsinnvandrere bor langt fra sine egne foreldre og kan mangle den erfaringen det er å «ta seg av sine eldre» og har dermed ikke kjennskap til demenssykdom. Andre påpekte at det ikke er så mange innvandrere i Norge som har blitt så gamle ennå, men at dette snart vil endres.

Likt, men forskjellig

Flere av deltakerne i denne studien var opptatt av at mye er likt for alle personer med demens, og at det kan være en fare med å tenke at så mye er annerledes på grunn av en annen kulturbakgrunn. Et for stort fokus på annerledeshet og kultur kan komme i veien for riktig behandling og god pleie og omsorg. Det ble understreket at innvandrere er en svært heterogen gruppe og at det også er store forskjeller innvandrere i mellom. Likevel påpekte mange at det er noe som er forskjellig fra etniske nordmenn, men som er felles for mange med innvandrerbakgrunn. Det som spesielt ble trukket fram var språk- og kommunikasjonsbarrierer, pårørendes og familiens rolle, sykdomsforståelse og et større kunnskaps- og informasjonsbehov.

Språk og kommunikasjon

Alle informanter trakk fram språk og kommunikasjon som den aller største utfordringen. Det ble vist til at eldre innvandrere med demens mister den «norsken» de kunne eller at de kanskje aldri har behersket norsk i noen særlig grad. Språkbarrierer gjør det vanskeligere å avdekke en demensutvikling både hos fastlegen og i hjemmetjenesten. Det kompliserer utredning og diagnostisering og det gir også mange utfordringer på sykehjem. Ansatte fortalte at de prøver å finne kreative løsninger og ansatte med innvandrerbakgrunn og pårørende blir veldig viktige. Mange informanter fortalte at tolk brukes i liten grad og at det er flere utfordringer knyttet til tolkebruk innenfor disse delene av helsetjenestene. Ulike årsaker til lite bruk av tolk var at pårørende er med og fungerer som tolk eller at ansatte brukes i stedet, at det ikke er satt av midler i budsjettet til bruk av tolk, noen har dårlig erfaringer med kvaliteten på tolker eller at pasienten eller pårørende ikke ønsker tolk på grunn av mistillit og frykt for brudd på taushetsplikt.

Pårørendes rolle

Pårørende ble framhevet som en ressurs for helsepersonell og som enda viktigere enn hos etnisk norske pasienter / brukere. Yngre familiemedlemmer er ofte med i konsultasjoner og fungerer også som tolk. Flere informanter hadde erfaringer med pårørende som strekker seg svært langt. Det ble gitt uttrykk for både oppfatninger om og erfaringer med storfamilie og at «de tar vare på sine eldre». Samtidig var flere informanter inne på at roller er i endring og at flere eldre innvandrere ser at barn og barnebarn på grunn av arbeid ikke vil ha de samme mulighetene for å bistå ved behov for pleie. Det finnes også en del eldre innvandrere med liten eller ingen familie som står i fare for å bli isolert og ikke få den hjelpen de har behov for. Noen informanter hadde for eksempel erfaringer med personer som er gift med nordmenn og som ikke har noe særlig familie og nettverk i «sin gruppe» og også eldre flyktninger og asylsøkere som har kommet alene til Norge.

Flere pekte på at pårørendes deltakelse og involvering også kan gi noen utfordringer. Det kan være vanskeligere å oppdage demenssykdom fordi pårørende kompenserer for den eldre. Noen ønsker ikke hjelp fra det offentlige eller stiller seg kritisk til hjemmetjenester og at så mange forskjellige mennesker skal komme inn i hjemmet. Storfamilier som deler på ansvar og omsorg ved at den eldre bor hos flere i familien på omgang gir utfordringer for hjemmetjenesten. Flere hadde erfaringer med at pårørende er mye mer tilstede hos den eldre på sykehjemmet og at de ønsker å delta i stell i større grad. Det ble gitt eksempler hvor familiemedlemmer flytter inn på sykehjemmet og er tilstede døgnet rundt.

Informanter ga også uttrykk for at pårørende mangler kunnskap om demens eller at de kan ha andre forståelser av sykdom og årsaksforhold basert i egen kultur eller religion. Flere hadde også opplevd

pårørende med urealistiske forventninger til opphold på sykehjem og behandling av demens med bedring av den eldre sin helsetilstand. Det ble derfor understreket at pårørende til eldre innvandrere trenger god informasjon og tid for å få nødvendig tillit til institusjonen eller tjenesten.

Ansatte med innvandrerbakgrunn som ressurs

Mange informanter trakk fram ansatte med innvandrerbakgrunn som en veldig nyttig ressurs og det gjaldt særlig de informantene som selv jobber i et etnisk mangfoldig arbeidsmiljø. Det ble framhevet som spesielt nyttig i kommunikasjon med pasienter / brukere hvor det er store språkbarrierer. Helsepersonell med innvandrerbakgrunn vil også kunne ha større kunnskap, innsikt og forståelse for religiøse og kulturelle behov. Det kom også fram at pasienter med innvandrerbakgrunn gjerne foretrekker fastlege med samme bakgrunn eller innvandrerbakgrunn.

Det ble imidlertid også problematisert at noen eldre og deres pårørende kan «se ned på» pleiepersonale og kanskje særlig vise det i møte med personale med samme etniske bakgrunn. Det kan også være familier som ikke ønsker ansatte med samme bakgrunn i hjemmetjenesten på grunn av bekymring for at sensitive opplysninger om helse og andre forhold i hjemmet skal komme ut. Det ble påpekt at ansatte med innvandrerbakgrunn som snakker dårlig norsk kan slå ekstra negativt ut i møte med brukere og pårørende som også snakker dårlig norsk. Det ble også nevnt at ansatte med innvandrerbakgrunn kan møte rasisme fra pårørende og særlig kanskje pasienter / brukere som mister hemninger på grunn av demenssykdom, både fra etnisk norske og andre med en annen innvandrerbakgrunn.

Utredning

Når det gjaldt utredning og testing ved kognitiv svikt så kom det fram fra flere informanter at dette er utfordrende for fastleger. Det ble nevnt at fastleger ofte mangler en inngangsport, som for eksempel førerkort, til å undersøke en bekymring om kognitiv svekkelse. Lite erfaring med og interesse for pasienter med demens kan være årsaker til manglende kompetanse. Flere av deltakerne i studien kjente ikke til at det er svakheter ved bruk av tester som MMSE og de fleste kjente ikke til RUDAS (som er en bedre egnet test). Bruk av tolk i utredning er ofte helt nødvendig, men det er mange utfordringer når det gjelder kvalitet i tolkingen både på tolkens og helsepersonells side. Flere informanter var usikre på hvilke tester som egner seg når man må bruke tolk i en utredning av demens og hvordan vurdere resultatet. Fastleger kan føle seg utrygge og henviser eldre med innvandrerbakgrunn direkte til spesialisthelsetjenesten for utredning ved mistanke om demens. Pårørende blir ekstra viktige som kilder for fastlegen og flere informanter understreket også behov for og nytte av tett samarbeid med demenskoordinator / demensteam i utredning og oppfølging av eldre innvandrere med demens.

Tilrettelegging av tjenester – «kulturspesifikke» tilbud?

Språk ble trukket fram som det som er annerledes og viktigere enn «kultur». Flere informanter nevnte at det handler om ivaretagelse av den eldre sin verdighet å få kommunisere på eget morsmål i siste fase av livet. Flere informanter hadde erfaringer med beboere på sykehjem som var helt isolert på grunn av mangel på et felles språk med personalet. Noen informanter poengterte at det kan være store ulikheter mellom eldre innvandrere med samme etniske bakgrunn og at en personsentrert tilnærming er viktig hvor man som helsepersonell setter seg inn i pasientens / brukerens historie, kultur og religion. Andre informanter trakk fram hvordan eldre innvandrere som flytter til sykehjem kan bli utsatt for en «plutselig integrering» hvor alt blir gjort på en norsk måte. Muligheter for tilpasning av mat og kulturtilbud framstår som begrenset. Selv om det kan være utfordrende, mente mange at tjenestene i større grad bør være åpen for ulike former for deltakelse og involvering fra pårørende og legge bedre til rette for dette som for eksempel muligheter for matlaging og deltagelse i pleie og stell. I tillegg til den ressursen ansatte med innvandrerbakgrunn kan være for eldre innvandrere i sykehjem ble det også pekt på behov for å rekruttere frivillige med forskjellig etnisk bakgrunn. De aller fleste

informantene mente imidlertid at egne sykehjem eller avdelinger for ulike innvandrergupper ikke var noen god idé. Det vil mente de, kunne føre til mer segregering og en forsterking av annerledeshet. Ingen ansatte i sykehjem blant våre informanter kunne tenke seg å jobbe i egne avdelinger basert på språkbakgrunn / etnisitet.

Kompetansebehov

De aller fleste deltakerne i studien ga uttrykk for at helsepersonell og tjenestene trenger mer kompetanse for å kunne yte gode tjenester. De var opptatt av at helsepersonell har behov for generell opplæring om demens, men også opplæring om språk- og kulturdimensjoner knyttet til demensomsorg for eldre innvandrere og hvordan benytte en personorientert tilnærming som tar opp i seg de ulike fasettene ved pasienters migrasjon- og livshistorie. Det ble også pekt på behov for kunnskap om utfordringer i utredning og testing av kognitiv svikt og hvordan tilrettelegge og tilpasse informasjon og tjenester til eldre innvandrere og deres pårørende. Flere informanter nevnte også muligheten for økt kompetanse i tjenestene gjennom ansatte med språk- og kulturkunnskap, men også ressurser og rammer til lokale demensteam og sykehjem for å bedre kunne følge opp og legge til rette for tilpasning av tjenester.

Informanter ansatt i hjemmetjenester og sykehjem var opptatt av at mange, helst alle, og ikke bare noen få må få opplæring for at praksis og arbeidskultur kan endres og forbedres. For fastleger kan kort undervisning i legefellesskap på større fastlegekontor være en idé og ellers bør kunnskap gjøres tilgjengelig gjennom NEL (Norske Elektronisk Legehåndbok) som er det oppslagsverktøyet fastlegene og sykehjemslegene i denne undersøkelsen sa de brukte mest.

Delprosjekt 5 – Prosjekt- og kunnskapsformidling

Prosjektleder: Bernadette Kumar

Prosjektmedarbeidere: Ragnhild Storstein Spilker, Maria Indiana Alte Ruud, Peter Bekkhus-Wetterberg, Reidun Ingebretsen, Arild Aambø, Esperanza Diaz, Samera Qureshi, Mette Sagbakken

Hovedsamarbeidspartnere: Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (NKAH), Hukommelseklinikken Oslo Universitetssykehus, Velferdsforskningsinstituttet NOVA og Oslo Kommune

Mål og metode

Målet i dette delprosjektet har vært å gjøre prosjektet som helhet og de ulike delprosjektene kjent, samt bidra til erfaringsutveksling, kompetanseheving og nettverksbygging i fagmiljøer, tjenester, organisasjoner og blant brukere på fagfeltet demens og eldre innvandrere.

Bakgrunnen for dette delprosjektet er undersøkelser og forskning som har pekt på behov for økt kompetanse i tjenestene både når det gjelder innvandrergupperes kultur, språk, religion og helse, og kunnskap om tilrettelegging av tjenester for eldre innvandrere med omsorgsbehov (Disch & Fauske, 2011; Ingebretsen, 2011). Selv om det tidligere har vært gjort en del forskning og kartlegging av eldre innvandreres situasjon i helse- og omsorgstjenestene i Norge (Ingebretsen & Romøren, 2005, Nergård, 2008; Ingebretsen, 2010, 2011) har ikke demens og eldre innvandrere hatt et spesielt fokus. Det har derfor i dette delprosjektet vært viktig å øke oppmerksomheten om dette temaet i prosjektperioden gjennom samarbeid og erfaringsutveksling i ulike fora, seminarer og konferanser, undervisning og foredrag og formidling i medier.

Aktiviteter

Prosjektleder, prosjektkoordinator og delprosjektledere har presentert prosjektet og temaer knyttet til demens og eldre innvandrere for helsepersonell, fagmiljøer, forvaltning og brukere i en rekke fora ulike steder i Norge. NAKMI har blant annet arrangert et oppstartsseminar og en dialogkonferanse, organisert symposium og workshop under Demensdagene i henholdsvis 2012 og 2013, sammen med Helsedirektoratet organisert et nordisk arbeidsseminar i 2013, vært vertskap for en større europeisk nettverkskonferanse, ENIEC i 2014 og arrangert en strategiworkshop i 2015. NAKMI har vært med å utvikle flere kurs og undervisningsopplegg knyttet til temaet eldre innvandrere og demens. NAKMI har også bidratt i planlegging, organisering og evaluering av et informasjonsmøte og pårørendekurs i regi av NKAH.

I tillegg til å bidra til erfaringsutveksling, kompetanseheving og nettverksbygging, både mellom medlemmene i prosjektets arbeidsgruppe og i helse- og omsorgstjenestene gjennom prosjektformidling, har NAKMI også tatt initiativ til et nordisk nettverk, inngått samarbeid med forskningsmiljøer, levert høringsinnspill og vært representert i flere ressurs- og referansegrupper. For en fullstendig oversikt over alle aktiviteter se vedlegg.

Informasjonsprosjektet

Prosjektleder: Maria Indiana Alte Ruud, NAKMI

Prosjektmedarbeidere: Ragnhild Storstein Spilker, Grete Oline Hole, Barituka Vinei og Thor Indseth.

Prosjektgruppe:

Navn	Institusjon/Funksjon	Periode
Arnfinn Ek	Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, daglig leder	2013-2014
Per Kristian Haugen	Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, seniorforsker	2013-2015
Kari Midtbø Kristiansen	Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, fagsjef	2013-2014
Anne-Marthe Sedlak	Utviklingssenter for hjemmetjenester, Oslo Kommune, fagutviklingssykepleier	2013-2015
Anne-Carine Florhaug	Utviklingssenter for hjemmetjenester, Oslo Kommune, fagutviklingssykepleier	2015
Liv Anita Brekke	Nasjonalforeningen for folkehelsen, veileder demenslinjen	2013-2014
Ahmad Faiz	Brukerrepresentant	2013-2015
Grete Oline Hole	Senter for kunnskapsbasert praksis, Høgskolen i Bergen, førstelektor	2013-2015
Usha Rathore	Voksenopplæringen i Oslo kommune	2013-2015
Kirsti Hotvedt	Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, prosjektleder	2015
Lene Haugerud	Nasjonalforeningen for folkehelsen, kommunikasjonsrådgiver	2015
Oddvar T. Faltin	Helse-, sosial- og eldreombudet i Oslo, teamleder	2015
Maria I. Alte Ruud	NAKMI, prosjektleder	2013-2015

Ragnhild Storstein Spilker	NAKMI, prosjektkoordinator	2013-2015
Barituka Vinei	NAKMI og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, rådgiver	2015

Mål og metode

Hovedmålet med informasjonsprosjektet har vært å skape et kunnskapsgrunnlag for hvordan bedre legge til rette for å gi pasienter, pårørende og brukergrupper med innvandrerbakgrunn god informasjon om demens og tjenestetilbudet.

Prosjektet fikk etter hvert et konkret oppdrag fra Helsedirektoratet om å utvikle tre brosjyrer:

1. Brosjyre for å nå ut med informasjon om demens for de som har lite kunnskap
2. Brosjyre for å nå ut med informasjon om hva demens er og hvordan man kan leve med demens
3. Brosjyre om hvilken hjelp man kan få som både pasient og pårørende

Bakgrunn for informasjonsprosjektet har vært at studier fra en rekke land (Mukadam et al., 2011) og NAKMIs egen undersøkelse (Ingebretsen et al., 2015) viser at manglende forståelse og kunnskap om demens er utbredt. Det er et stort behov for informasjon om sykdommen og assosierte symptomer, om forebygging og mestring, samt helse- og omsorgstjenestenes tilbud og støtte til pasienter og pårørende. Det er viktig å nå ut med kunnskap om demens til ulike målgrupper. Det finnes en del skriftlig informasjonsmaterieell, men det er usikkert hvordan slikt materieell er kvalitetssikret og hvor egnet de er for å nå ulike målgrupper. Det var derfor behov for å undersøke mer systematisk hvordan lesbarheten på utvalgte brosjyrer som i dag distribueres til målgruppene oppleves og erfares og å få kunnskap om hvordan utvikle og tilpasse informasjon på en best mulig måte.

Informasjonsmaterieell og opplæring må ta hensyn til mottakerens språk - og leseferdigheter og helseinformasjonsforståelse / health literacy (Gabrielsen & Lundetræ, 2014). Det finnes flere kvalitetssikringsverktøy for utvikling av målgruppetilpasset skriftlig helseinformasjon. Disse verktøyene er forankret i internasjonal forskning (CDC, 2015; Wizowski et al., 2014; Root et al., 1996). Pårørendeskoler og samtalegrupper kan også være et godt og viktig tilbud for pårørende med innvandrerbakgrunn. Slike tilbud må imidlertid utvikles og tilpasses i samarbeid med brukere fra ulike innvandrergrupper og prøves ut.

I dette prosjektet har man involvert brukergrupper og helsepersonell og andre fagfolk i arbeidet med utarbeidelse og kvalitetssikring av informasjonsmaterieell. Prosjektet har hatt en bredt sammensatt prosjektgruppe av fagfolk og brukerrepresentanter (se over).

I prosjektet har man lagt til grunn kunnskap skaffet i flere av delprosjektene omtalt over, internasjonal forskning og erfaringer fra formidling av informasjon om demens i til eldre innvandrere på ulike arenaer gjennom prosjektperioden. Det er blitt innhentet og laget en oversikt over eksisterende informasjonsmaterieell om demens utformet på forskjellig språk i Norge og Norden og som er testet ved hjelp av et kvalitetssikringsverktøy i prosjektgruppen og i en større workshop. På bakgrunn av dette er det i prosjektgruppen utformet tre ulike brosjyrer som er gjennomgått av en brukergruppe ved hjelp av fokusgruppemetodikk.

Funn og resultater

Forskning

Gjennom systematiske søk i litteraturstudien i delprosjekt 1 kom det fram at det finnes lite forskning på hva slags type informasjonsmaterieell og -metoder som er best egnet når man skal nå ut med

informasjon om demens og tilgjengelige tjenester til eldre innvandrere og deres pårørende. På grunn av få tilgjengelige studier, er det i dette prosjektet lagt til grunn generell kunnskap fra fagfeltene 'Health Literacy' (HL) og pasientopplæring.

I hvilken grad individer har kapasitet til å tilegne seg, bearbeide og forstå grunnleggende helseinformasjon og helsetjenester som er nødvendig for å kunne ta gode beslutninger om egen helse, kalles på engelsk «health literacy» (The Lancet, 2005). I følge WHO er HL en viktig helsedeterminant og begrenset HL påvirker helsen i betydelig grad. Innvandrere skårer generelt lavere når HL måles og har også dårligere tilgang til helseinformasjon og benytter i mindre grad forebyggende tiltak og tjenester enn majoritetsbefolkningen (WHO, 2013). En studie fra Universitetet i Stavanger viser at skriftlig helseinformasjon ofte har høy vanskelighetsgrad i forhold til befolkningens generelle leseferdigheter (Gabrielsen og Lundetræ, 2014). Dette gjør det vanskelig for folk å forstå og ta i bruk den skriftlige helseinformasjon de får. Det pågår nå et prosjekt innenfor EUs forskningsprogram som fokuserer på dette temaet blant eldre i Europa; IROHLA - "Intervention Research On Health Literacy among Ageing population" (EuroHealthNet, 2015).

I litteraturstudien ble det funnet noen få enkeltstudier som var relevante for arbeidet med å utvikle skriftlig informasjonsmateriell. Funnene fra disse studiene viste blant annet at nivået på skriftlige brosjyrer om demens ikke er tilpasset den allmene befolkningens leseferdigheter. Forskere påpekte at noen av svakhetene med skriftlig informasjon om demens var at det hadde blitt utviklet av helsepersonell og hadde et for vanskelig språk. Med tanke på at en tidlig diagnose er viktig for personer med demens og deres pårørende, er det avgjørende at informasjonsmateriell er utformet på en slik måte at målgruppen forstår informasjonen som blir gitt og oppsøker hjelp (Weih et al., 2008).

Det finnes flere typer kvalitetssikringsverktøy for vurdering av skriftlig helseinformasjon til pasienter og pårørende (Wizowski et al., 2014). Felles for disse er at de ikke bare vurderer lesbarheten, men også designet og innholdet.

Testing av eksisterende informasjonsmateriell om demens

Det ble gjennomført testing av ulike brosjyrer om demens i prosjektgruppen og i en større workshop med fagfolk ved bruk av kvalitetssikringsverktøyet SAM (Suitability Assessment of Materials). SAM-metoden er et verktøy som brukes til å kartlegge skriftlig helseinformasjon når det gjelder format og innhold, samt evaluere brukervennlighet. Verktøyet ble utviklet ved John Hopkins School of Medicine i USA i prosjektet *Teaching patients with low literacy skills* (Doak, Doak & Root, 1996).

Nesten alle brosjyrene viste seg å ikke ha et språk tilpasset personer med lav HL og begrensede språkkunnskaper og ble vurdert som ikke tilstrekkelig etter vurdering med SAM. Øvelsen med bruk av SAM for fagpersoner var svært nyttig og erfaringer og anbefalinger fra workshopen er samlet i rapporten *Bruk av verktøy for vurdering og kvalitetssikring av skriftlig helseinformasjon om demens* (Ruud et al., 2015).

Hva slags informasjon trenger eldre innvandrere og pårørende om demens?

I tillegg til det som er funnet av relevant forskning i delprosjekt 1 er det her samlet data fra flere ulike kilder; fokusgrupper og intervjuer i delprosjekt 3, spørsmål stilt fra innringere i sending på Helseradio om demens på urdu og somalisk i regi av Radio Voice of Oslo og Seksjon for likeverdige helsetjenester ved Oslo Universitetssykehus, spørsmål stilt på informasjonsmøte om demens og pårørendekurs og tilbakemeldinger i evalueringsmøte. Informasjonsmøtet og pårørendekurset var rettet mot personer

med pakistansk bakgrunn og var et pilotprosjekt NAKMI var med på i samarbeid med NKAH, Bydel Bjerke i Oslo kommune og Kirkens Bymisjon.

Det kommer tydelig fram et behov for enkel og konkret informasjon om demenssykdom og symptomer og hva man kan gjøre for å forebygge; når man bør oppsøke lege, hvilken hjelp man kan få og hvor man skal henvende seg. Informasjonen bør være lett tilgjengelig og på ulike språk, det er mange som snakker veldig lite norsk og som ikke kan lese norske brosjyrer. Informasjon formidlet gjennom film og også kurs og informasjonsmøter i lokalsamfunnet er gode arenaer for formidling. Da har man mulighet til å gå sammen med andre (familie og venner) og man kan stille spørsmål til forelesere og helsepersonell og diskutere seg imellom i gruppen.

I følge forskning bør både individ-, familie- og grupperettede tilnærminger tas i bruk når det gjelder å øke kunnskap om demens blant grupper av innvandrere og etniske minoriteter. Minoritetsmedier (aviser, radio og tv) og samarbeid mellom ulike aktører (helsepersonell i tjenestene, innvandrersorganisasjoner og bruker- og pasientorganisasjoner) om arrangementer pekes på som veldig viktig i arbeid med å øke kunnskap om demens (Boughtwood et al., 2012; Cornelia, 2012; Jutlla, 2013; Truswell, 2014).

Utforming av brosjyrer i prosjektgruppen og brukergroupe

I forkant av arbeidet med å utforme brosjyrer har prosjektgruppen, i tillegg til testing av eksisterende informasjonsmateriell om demens, vært på studiebesøk til Migrationsskolan ved Kunskapscentrum för demenssjukdomar i Malmö og til Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (NKAH) i Tønsberg for å se på deres arbeid med informasjon om demens. Eksterne foredragsholdere fra blant annet Kirkens Bymisjon, Kreftforeningen og Norsk Forbund for utviklingshemmede (NFU) har delt fra sine erfaringer med å tilrettelegge informasjon til innvandrere i prosjektgruppemøter. To «klarnorsk konsulenter» med ekspertise på å utforme helseinformasjon har bistått i prosessen med å utvikle brosjyrer. Brosjyrene har blitt utviklet i flere runder med revideringer i prosjektgruppemøter og tilbakemeldinger på epost. Det har blitt lagt ned et betydelig arbeid i å vurdere de ulike utkastene, gjøre endringer og korreksjoner underveis og bruke SAM som veiledende verktøy for å luke ut svakheter. Da de endelige versjonene var godkjent i prosjektgruppen og av Helsedirektoratet ble de testet i en brukergroupe sammensatt av personer med ulik innvandrerbakgrunn i to fokusgruppesamlinger. Etter deres tilbakemeldinger er brosjyrene revidert på ny og oversatt til engelsk, polsk og urdu av kvalifiserte oversettere. Oversettelsene er deretter kvalitetssikret ved gjennomlesning internt på NAKMI. Brosjyrene vil blant annet være tilgjengelig på nettsidene til NAKMI, NKAH og helsenorge.no.

UTFORDRINGSBILDET

Eldre og pårørende med innvandrerbakgrunn

Gjennomgående for funnene fra våre studier er at det er behov for kunnskap om hvordan best tilrettelegge tjenester til eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Det er også et behov for å nå ut med informasjon og kunnskap om demens og helse- og omsorgstjenestene til innvandrergrupper.

Skam og tabu både når det gjelder selve demenssykdommen, men også det å motta hjelp kan medføre at man ikke ønsker å ta imot tilbud om hjelp eller venter veldig lenge. Noen kan ha manglende tillit til helsepersonell og tjenestetilbudet som virker inn på samhandlingen, og mange kan ha lite kunnskap om tjenestene og hvordan de er organisert og hvilken type hjelp man kan få. Vi vet litt om syn på demens blant personer med innvandrerbakgrunn, men 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.

Det pekes på i våre studier at noen pårørende kan ønske å være mer involvert enn helsepersonell kan være vant til. Det fremheves også at pårørende kan ha for store forventninger til behandling av demenssykdommer og også hvilken hjelp de kan få. Det er derfor viktig at forventninger avklares og at det legges til rette for et best mulig samarbeid. Pårørende kan mangle kjennskap til avlastning- og mestringstilbud. Pårørende kan oppleve stress og manglende mestring av sine omsorgsoppgaver. Pårørende har en viktig rolle og har behov for støtte, å bli sett, hørt og møtt på en god måte. Våre studier kan tyde på at det er utfordringer når det gjelder informasjon til og kommunikasjon med pårørende og eldre innvandrere. Det er behov for å nå ut med informasjon og ha gode rutiner for tilrettelegging av kommunikasjon.

Når det gjelder formidling til eldre innvandrere, pasienter og pårørende så er det mangel på kunnskap om hvilken måte som er hensiktsmessig. Det er viktig å vite gjennom hvilke kanaler og på hvilke arenaer man kan best nå ut. En bedre kartlegging av dette vil være viktig for å kunne tilpasse helseinformasjonen som gis om forebygging, behandling og hvordan leve med en eventuell demenssykdom.

Informanter i våre studier satte stor pris på å bli involvert i dette forskning- og fagutviklingsprosjektet. Vi mener det er viktig med brukermedvirkning i videre forskning og utviklingsarbeid på dette området. Det mangler et fokus på hvordan rekruttere og benytte frivillige med innvandrerbakgrunn i demensomsorgen.

Helsepersonell

Våre studier viser at fastlegene og annet helsepersonell kan mangle kunnskap og kompetanse når det gjelder demens generelt og de særskilte utfordringene i utredning av eldre innvandrere med mistanke om kognitiv svikt /demens.

Det finnes per i dag i liten grad undervisning, opplæring og veiledning av helsepersonell både i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten om migrasjonshelse og eldre innvandrere generelt, samt om utredning og diagnostisering av demens hos personer med innvandrerbakgrunn spesielt.

Ansatte mangler erfaring med eldre innvandrere som har demens. Helsepersonell trenger kunnskap om hva brukerne / pasientene trenger, om hva som er annerledes og hva som er likt. De trenger

kunnskap om og erfaring med hvordan tilrettelegge og tilpasse tjenestene og håndtere kommunikasjonsbarrierer.

Helsepersonell mangler også spesifikk kunnskap om formidling av helseinformasjon og hvilke hensyn som bør tas, hvordan man skal nå ut med kunnskap og hvilke kanaler og arenaer som er best egnet. Det er behov for et mye større fokus på hvordan man kan og bør utnytte ansattes språk- og kulturkompetanse i arbeid med eldre innvandrere i pleie- og omsorgstjenestene.

Helse- og omsorgstjenesten

Våre studier viser lavere forbruk av primærhelsetjenesten blant eldre innvandrere enn majoritetsbefolkningen. Det er lite kunnskap om hvordan de bruker (eller ikke bruker) helse- og omsorgstjenestene. Vi vet også lite om hvorfor det er lavere forbruk. Det kan skyldes bedre helse blant innvandrere, men også barrierer knyttet til tilgang til helsetjenester for enkelte grupper. Det kan også hende at det er forskjellige forklaringer for de ulike innvandrergruppene.

Lavere forekomst av multimorbiditet blant alle innvandrergruppene sammenlignet med norskfødte kan tyde på generelt bedre helse blant innvandrere. Likheter i andelen av diagnosene og i hvordan kroniske sykdommer henger sammen med hverandre for norskfødte og innvandrere tyder på relativt like sykdomsbilder i alle populasjonene, med noen unntak.

Internasjonale undersøkelser og våre studier har vist at innvandrere og personer med innvandrerbakgrunn kommer til utredning senere i sykdomsforløpet enn majoritetsbefolkningen. Likevel viser våre funn når det gjelder demens at blant pasienter med en gitt diagnose, finnes det forskjeller mellom norskfødte og innvandrere relatert til farmakologisk behandling som er brukt, og at en del av disse forskjellene kan forsvinne med bruk av tolk.

Språk, kommunikasjonsproblemer og utdanningsnivå er en utfordring i utredning av demens hos innvandrere. Standardiserte kognitive tester som Mini Mental Status (MMS) fungerer ikke optimalt. Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS), en kognitiv test utviklet for utredning av en språklig og kulturell mangfoldig pasientpopulasjon, er bedre egnet ifølge undersøkelser både i Norge og Danmark. MMS viste som ventet betydelig følsomhet for utdanning i motsetning til RUDAS som ikke viser dette. Det er underforbruk av tolk i utredning av kognitiv svikt. Det vil ofte være umulig å gjennomføre en utredning uten en tolk tilstede.

Det er mange utfordringer knyttet til bruk av tolk; kunnskap om bruk av tolk hos helsepersonell og opplæring av tolkene om hva som inngår i en utredning av kognitiv svikt, kvalitet i tolkingen og mangel på gode rutiner i klinikken og helsetjenesten når det gjelder bestilling og bruk av tolk.

Det er sannsynlig at språklige barrierer og andre barrierer knyttet til tilgang til fastlege og andre helsetjenester kan være mulige årsaker til underdiagnostisering og forsinket diagnose av demens hos eldre innvandrere. Erfaringer blant helsepersonell i Norge er også at innvandrere bruker hjemmetjenester og sykehjem i mindre grad enn etniske nordmenn.

Fastlegen er viktig for å sikre eldre innvandrere med kognitiv svikt en riktig diagnose gjennom henvisning til spesialisthelsetjenesten ved behov og god oppfølging i samarbeid med demensteam eller demenskoordinator.

Det er også en rekke utfordringer når det gjelder språklig og kulturell tilrettelegging i hjemmetjenester, dagaktivitetstilbud og sykehjem. Hvordan kan man tilrettelegge i sykehjem når det gjelder språk og kommunikasjon, matvaner, religiøse og kulturelle (medier, musikk etc.) behov? Når bør det brukes tolk

og hvordan tilrettelegge for god kommunikasjon uten tolk? Det mangler også kunnskap om hvordan organisere tjenestene slik at det gir gode rammer for tilrettelegging, hva som er virksomt og mulige hjelpemidler og nyttige verktøy. Kan telemedisin og velferdsteknologi spille en rolle?

Samfunnet

Det mangler fremdeles mye kunnskap om en rekke aspekter ved fagfeltet eldre innvandrere og demens. Både når det gjelder forekomst og risikofaktorer, utfordringer i utredning og diagnostisering, bruk av helsetjenester og ikke minst hvordan tilrettelegge og tilpasse tjenestene i praksis til et økende mangfold av brukere.

Migrasjon og migrasjonsprosesser fører til endringer i helse og risikofaktorer. Risikofaktorer for livsstilsykdommer varierer betydelig hos grupper av innvandrere. Det er et stort potensiale for helsefremming og forebygging i innvandrerbefolkningen og det må utnyttes.

ANBEFALINGER OG FORSLAG TIL TILTAK

Eldre mennesker er i utgangspunktet en mangfoldig gruppe og dette mangfoldet vil øke jo flere med innvandrerbakgrunn som blir eldre. NAKMI mener derfor at det er viktig at mangfoldsperspektivet er en integrert del og gjennomgående i all demensomsorg. Det er avgjørende for utvikling av likeverdige helse- og omsorgstjenester og for å nå målet om et demensvennlig samfunn.

1. Eldre innvandrere og pårørende

1.1 God informasjon og økt kunnskap om demens blant innvandrere og deres etterkommere for å sikre tidlig diagnose og god oppfølging	<ul style="list-style-type: none">• Nå ut til alle innvandrergupper gjennom opplysnings- og informasjonsarbeid som er basert på kartlegging av målgruppens informasjonsbehov og ved<ul style="list-style-type: none">– Bruk av radio og andre mediekkanaler brukt av innvandrergupper– Oppsøkende virksomhet, samarbeid med innvanderorganisasjoner, trossamfunn etc.– Bruk av ressurs- / nøkkelpersoner / helsepersonell i innvandermiljøer som kan bistå for å nå ut med informasjon• Systematisere kunnskap om informasjonsformidling (materiell og formidlingsmåter)<ul style="list-style-type: none">– Utprøving av tilrettelagte tilbud– Lære av erfaringer i Diabetesforbundet og Kreftforeningen• Utvikle en veiviser om informasjonsarbeid i helse- og omsorgstjenesten til pasienter og pårørende med innvandrerbakgrunn. Veiviseren bør blant annet inneholde følgende elementer:<ul style="list-style-type: none">– Implementering av klarspråk– Bruk av ulike kvalitetssikringsverktøy i utvikling av informasjonsmateriell– Brukertestning av informasjonsmateriell i målgrupper• Utveksle erfaringer om informasjon- og kunnskapsformidling i Norden
1.2 Brukermedvirkning i utvikling og organisering av tjenestetilbud	<ul style="list-style-type: none">• Samle erfaringer fra sykehjem om involvering av pårørende• Involvere personer med innvandrerbakgrunn i utvikling av modeller (praksis) og verktøy (diagnose og opplæring)• Utvikle tjenestetilbud i nært samarbeid med brukerorganisasjoner for å ivareta eldre innvanderers behov• Etablerte og kjente brukerorganisasjoner i Norge bør ha fokus på å også rekruttere og inkludere brukere med innvandrerbakgrunn for å ivareta dette perspektivet
1.3 Tilpasning av pårørendeskoler og brukerskoler	<ul style="list-style-type: none">• Utvikle metoder for oppsøkende arbeid der aktiviteter og tilbud legges til arenaer som når forskjellige målgrupper• Prøve ut metoder i pårørende/ brukerskoler som er relevant for målgruppen. Innovasjon og kontinuerlig dialog må være en del av metoden• Utvikle fleksible avlastningsordninger og tiltak for opplæring og veiledning av pårørende i det nasjonale pårørendeprogrammet• Bruke tolk og bruke enkel norsk i utforming av informasjon
1.4 Øke samarbeid med frivillige og bygge nettverk med relevante aktører	<ul style="list-style-type: none">• Øke fokus på arbeid og prosjekter i frivillig sektor (aktivitetsvenn og besøksvenn) slik at tilbud inkluderer eldre innvandrere og deres pårørende• Igangsette utviklingsprosjekt om rekruttering og bruk av frivillige med innvandrerbakgrunn i demensomsorgen• Inkludere innvanderorganisasjoner i offentlig samarbeid i tillegg til de større og mer etablerte brukerorganisasjonene

2. Helsepersonell

2.1 Opplæring av helsepersonell på alle nivåer i eldreomsorgen om migrasjon og helse, likeverdige helsetjenester og demens hos personer med innvandrerbakgrunn

- Migrasjon og helse, likeverdige helsetjenester og demens hos personer med innvandrerbakgrunn bør inngå som en integrert del i Demensomsorgens ABC
- Utvikle veiledningsmateriell til helsepersonell med konkrete tips og råd om hvordan man kan håndtere språk- og kommunikasjonsbarrierer og hvordan nå ut til innvandrergrupper med informasjon
- Myndighetene bør sørge for at alle ansatte har tilstrekkelig kompetanse og språkferdigheter til å yte omsorg av god kvalitet
- I videreutvikling av opplæringsprogram om miljøbehandling bør fokus på tilrettelegging av miljøbehandling for et mangfold av brukere med ulik språklig og kulturell bakgrunn inngå som en naturlig integrert del av arbeidet

2.2 Kompetanseheving av fastleger, demensteam og helsepersonell i spesialisthelsetjenesten knyttet til utredning av kognitiv svikt hos personer med innvandrerbakgrunn

- Sørge for et fast og regelmessig tilbud om kurs i utredning og diagnostisering av kognitiv svikt hos innvandrere i regi av NAKMI og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (NKAH)
- Sikre at helsepersonell har god bakgrunnsinformasjon om personen som skal utredes, eksempelvis migrasjonshistorie (traumer/krig), for eksempel ved bruk av CFI (kulturelt formuleringsintervju)
- Øke og forbedre bruk av tolk i utredning gjennom
 - Opplæring av helsepersonell i bruk av tolk
 - Opplæring av tolker i kognitiv testing
 - Bedre rutiner i helsetjenesten for bestilling (sikre kvalifiserte tolker) og gjennomføring av konsultasjoner med tolk (formøte med tolken, informasjon til pasienten om tolkebruk, tilbakemelding (debrief) i etterkant)
 - Utforske anvendelighet av skjermtolking i utredningssituasjonen med tanke på pasienter som bor i områder med dårlig tilgang til tolk

3. Helse- og omsorgstjenestene

3.1 Gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester til eldre innvandrere med demens og deres pårørende	<ul style="list-style-type: none">• Systematisere kunnskap i helse- og omsorgstjenestene:<ul style="list-style-type: none">– Om hvordan mangfold på arbeidsplassen i form av språk- og kulturkompetanse hos ansatte kan utnyttes på en best mulig måte i tilrettelegging og tilpasning av tjenester til et økende mangfold av brukere. Erfaringer fra sykehjem i Oslo som har mange ansatte med innvandrerbakgrunn og erfaring med beboere med ulik bakgrunn bør undersøkes, samles og systematiseres– Om gode og virksomme metoder, verktøy, hjelpemidler (velferdsteknologi / telemedisin) som kan brukes for å tilrettelegge for ulike behov og hvilke organisatoriske rammer som er nødvendig– Kvalitetsforbedringsarbeid i sykehjem med utvikling av verktøy for en trygghetsstandard beskrevet i Demensplan 2020 bør integrere et mangfoldsperspektiv (her kan erfaringer fra NAKMI og Grünerløkka sykehjem og det internasjonale prosjektet om standarder for likeverdige helsetjenester være nyttige)– Om erfaringer med tilrettelegging for eldre innvandrere med demens og hvordan ansatte kan få den nødvendige opplæring og kompetanse i å møte brukere med ulik bakgrunn– Om erfaringer med «kulturspesifikke» tiltak; fordeler og ulemper
3.2 God kvalitet i utredning og oppfølging av eldre innvandrere med demens og deres pårørende	<ul style="list-style-type: none">• Hver helseregion bør ha et ressurscenter eller fagmiljø som kan veilede og undervise om utredning og oppfølging• Tilbud om forebyggende hjemmebesøk i kommunene må også nå ut til eldre innvandrere• Øke fokus på personer med innvandrerbakgrunn i oppfølging etter diagnose• Modellprogram for oppfølging etter diagnose i Demensplan 2020 bør inkludere personer med innvandrerbakgrunn og ha et mangfoldsperspektiv og fokus på hvordan håndtere kommunikasjons- og språkbarrierer
3.3 Tilpasning av helse- og omsorgstjenestene til eldre innvandrere med demens	<ul style="list-style-type: none">• Igangsette utviklingsprosjekter (piloter) i noen utvalgte sykehjem, demensteam og hjemmetjenester som allerede har en del erfaringsgrunnlag (f.eks. Grünerløkka sykehjem og tjenester i bydeler og kommuner med mange innvandrere)• Utvikle lavterskel dagaktivitetstilbud som når ut til eldre innvandrere i kommuner og bydeler hvor andel innvandrerbefolkning er over landsgjennomsnitt• I arbeid med å utvikle modeller for godt samarbeid og samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og fastlege og demensteam gjennom læringsnettverk for helhetlige pasientforløp, bør det integreres et mangfoldsperspektiv og kommuner og tjenester med erfaring med eldre innvandrere med demens bør være representert i slike fora• I arbeidet med mat og måltider, både i hjemmetjenesten og på sykehjem, er det viktig at det legges til rette for at personlige kostvaner og preferanser tas hensyn til, og det bør ses på hvordan få til dette i praksis. I samarbeid med brukere og matvarebransjen kan man se på nye innovative løsninger• I utprøving av nye modeller for hjemmetjenester, er det svært viktig at områder og bydeler med høy andel innvandrere inngår i det treårige utviklingsprogrammet i Demensplan 2020• Støtte erfaringsutveksling og samarbeid i Norden om hvordan utvikle demensomsorgen i et økende mangfold av eldre (ressursbank for både allmennheten, ansatte og pårørende, erfaringskonferanser)

4. Samfunnet

4.1 Bedre kunnskapsgrunnlag for utvikling av en likeverdig og mangfoldsvennlig demensomsorg	<ul style="list-style-type: none">• Forsknings- og fagmiljøer på demensområdet i Norge trenger å bygge opp et forskernettverk og kompetansemiljø innen fagfeltet demens og eldre innvandrere både nasjonalt, i Norden og internasjonalt slik at de kan støtte helsetjenestene og bidra til utvikling og forskning på området• I et økt fokus på omsorgsforskning gjennom blant annet HELSEVEL bør forskningen også inkludere personer med innvandrerbakgrunn. Forskning blant ansatte i tjenestene bør inkludere og ta hensyn til det økende antallet ansatte med ulik etnisk bakgrunn• Brukermedvirkning i forskning er prioritert og det må derfor også sørges for inkludering av brukere med innvandrerbakgrunn i omsorgsforskning• I den nasjonale kartleggingen av kommunenes tilbud til personer med demens bør det inngå spørsmål om kommunenes tilbud til og erfaringer med eldre innvandrere med demens• Følgende kunnskapshull som har blitt identifisert bør prioriteres:<ul style="list-style-type: none">– Bedre kunnskap om forekomst av demens i innvandrergrupper– Bedre kunnskap om risikofaktorer i innvandrergrupper– Årsaker til under- og overdiagnostikk– Barrierer til bruk av helse- og omsorgstjenester.
4.2 Bidra til praksisnær forskning og fagutvikling i tjenestene	<ul style="list-style-type: none">• Følgende områder bør prioriteres:<ul style="list-style-type: none">– Samhandling mellom pasient og pårørende med innvandrerbakgrunn og helsepersonell– Partnerskapsmodeller i utvikling og gjennomføring av nye tiltak– Hvordan man best mulig kan utnytte språk- og kulturkompetanse hos ansatte i helse- og omsorgstjenestene– Mangfoldsledelse i pleie- og omsorgstjenestene– Bruk av tolk i demensomsorgen
4.3 Forebygging og helsefremming	<ul style="list-style-type: none">• Det trengs et mangfoldsperspektiv i modeller for forebyggende hjemmebesøk som beskrevet i Demensplan 2020 og andre helsefremmende og forebyggende tiltak til eldre mennesker• Tilbud om kostholdsveiledning, røykeslutt og fysisk aktivitet bør utvikles og tilpasses ulike innvandrergrupper• Iverksatte tiltak bør evalueres

KONKLUSJON

Vårt forsknings- og fagutviklingsprosjekt har avdekket manglende kunnskap om eldre innvandrere og demens og at det er mange kunnskapshull å fylle i dette fagfeltet. Det er mangel på forskning når det gjelder forekomst og risikofaktorer, utfordringer i utredning og diagnostisering, bruk av helsetjenester og ikke minst hvordan tilrettelegge og tilpasse tjenestene i praksis til et økende mangfold av brukere. Stereotyper med hensyn til innvandrere kan hindre en personsentrert tilnærming som tar hensyn til livshistorie, migrasjonsopplevelser, kulturelle normer og hvordan disse kan påvirke personer med demens og deres pårørende.

Opplysnings- og informasjonsarbeid som når ut til alle innvandrergupper i befolkningen må prioriteres. Utvikling av tilrettelagt informasjonsmateriell og modeller for opplysningsarbeid er nødvendig. En større vekt på brukermedvirkning fra personer med innvandrerbakgrunn i utvikling av aktiviteter og tiltak og i utforming og tilpasning av helse- og omsorgstjenester er viktig og riktig.

Det trengs kunnskap om hvordan man kan utvikle mangfoldsvennlige tjenester og særlig legge til rette for å overkomme de kommunikasjonsutfordringene som finnes.

For ansatte som arbeider i helse- og omsorgstjenestene er det behov for forståelse av ulikhet og hvordan tjenestene best mulig kan tilrettelegges. Hvordan mangfold på arbeidsplassen i form av språk- og kulturkompetanse blant ansatte kan utnyttes vil være viktig.

Innvandrerbefolkningen i Norge utgjør 16 % av befolkningen og kommer fra 223 land. Det er om lag 100.000 innvandrere over 50 år i Norge. Norge har 428 kommuner, 19 fylker, 23 helseforetak, 5000 fastleger, 900 sykehjem, 56 store frivillige organisasjoner og bare i Oslo 300 innvandrersorganisasjoner. I dette landskapet er det derfor nå viktig og relevant at arbeidet med eldre innvandrere og demens prioriteres gjennom samhandling, erfaringsutveksling og kompetanseheving.

Migrasjon og migrasjonsprosesser fører til endringer i helse og risikofaktorer. Det er et stort potensiale for helsefremming og forebygging i innvandrerbefolkningen og det må utnyttes. Migrasjon, aldring og demens er fenomener som krever mer kunnskap og kompetanse.

REFERANSER

- Adelman, S., Blanchard, M., Rait, G., Leavey, G. & Livingston, G. (2011). Prevalence of dementia in African-Caribbean compared with UK-born White older people: Two-stage cross-sectional study. *Br J Psychiatry*, 199(2): 119–125.
- Ajrouch, K. J. 2005. Arab-American immigrant elders' views about social support. *Ageing & Society* 25 (5): 655-673
- Annweiler, C., Llewellyn, D. J., & Beauchet, O. (2013). Low serum vitamin D concentrations in Alzheimer's disease: A systematic review and meta-analysis. *J Alzheimers Dis*, 33(3):659–674.
- Brækhus, A., Dahl, T.E., Engedal, K. & Laake, K. Anne Brækhus, Tor Erling Dahl, Knut Engedal og Knut Laake (2013). Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og Hukommelsesklinikken ved Oslo universitetssykehus HF, Ullevål. Forlaget Aldring og helse.
- Barrett AE 2003. Socioeconomic status and age identity: the role of dimensions of health in the subjective construction of age. *Journal of Gerontology (B, Psychol Soc Sci.)* 58(2):101-9.
- Baum & Boxley 1983. Age identification among the elderly. *The Gerontologist* 23: 532-37.
- Botsford, J., Clarke, C. L, & Gibb, C. E. (2011). Research and dementia, caring and ethnicity: A review of the literature. *Journal of Research in Nursing*, 16(5): 437–449.
- Boughtwood, D., Shanley, C., Santalucia, Y., Kyriazopoulos, H., Pond, D. & Rowland, J. (2012). Dementia information for culturally and linguistically diverse communities: Sources, access and considerations for effective practice. *Australian Journal of Primary Health*, 18(3), 190–196.
- Braun, K. L., Takamura, J. C., Forman, S. M., Sasaki, P. A., & Meininger, L. (1995). Developing and testing outreach materials on Alzheimer's disease for Asian and Pacific Islander Americans. *The Gerontologist*, 35(1): 122–126.
- Burholt, V. The settlement patterns and residential histories of older Gujaratis, Punjabis and Sylhetis in Birminham, England. 2004. *Ageing and Society* 24(3): 383-409.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2014). CDC Clear Communication Index: A Tool for Developing and Assessing CDC Public Communication Products User Guide. [Online] Tilgjengelig: <http://www.cdc.gov/ccindex/tool/index.html>
- Clark, C. M., DeCarli, C., Mungas, D., Chui, H. I., Higdon, R., Nunez, J. & van Belle, G. (2005). Earlier onset of Alzheimer disease symptoms in latino individuals compared with anglo individuals. *Arch Neurol*, 62(5), 774–778.
- Cohen, L. 2000. No Ageing in India: Alzheimer's, Ageing, and Other Modern Things. Berkeley, University of California Press.
- Cooper, C., Tandy, A. R., Balamurali, T. B. S., & Livingston, G. (2010). A systematic review and meta-analysis of ethnic differences in use of dementia treatment, care and research. *Am J Geriatr Psychiatry*, 18, 193–203.
- Connolly A., Sampson, E. L., & Purandare, N. (2012). End-of-life care for people with dementia from ethnic minority groups: A systematic review. *J Am Geriatr Soc*, 60: 351–360.
- Cornelia, L. (2012). Culturally sensitive, personalised approach is increasing awareness. *Journal of Dementia Care*, 20(5), 28–30.

- Daker-White, G., Beattie, A. M., Gilliard, J., & Means, R. (2002). Minority ethnic groups in dementia care: A review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging & Mental Health*, 6(2): 101–108.
- Davidhizar, R., Dawd, S. & Giger, J. (1997). Managing a multicultural radiology staff. *Radiology Management*, 19 (1): 50-55.
- Davies, A.A, Basten, A.,and Frattini, C. 2009. Migration: A Social Determinant of the Health of Migrants. Background paper developed within the framework of the IOM project, "Assisting Migrants and Communities (AMAC): Analysis of social determinants of health and health inequalities". Geneva: International Organization for Migration.
- Diaz E. & Hjörleifsson, S. (2011). Immigrant general practitioners in Norway: A special resource? A qualitative study. *Scand J Public Health May 2011* vol. 39 no. 3, 239-244.
- Diaz, E., Raza, A., Sandvik, H. & Hjörleifsson, S. (2013). Immigrant and native regular general practitioners in Norway. A comparative registry-based observational study. *European Journal of General Practice*, Volume 20, Issue 2, 93-99
- Diaz, E. & Kumar, B. N. (2014). Differential utilization of primary health care services among older immigrants and Norwegians: A register-based comparative study in Norway. *BMC Health Services Research*, 14, 623.
- Diaz E., Calderón-Larrañaga, A., Prado-Torres, A, Poblador-Plou,B. & Gimeno-Feliu, L-A. (2015).How do immigrants use primary health care services? A register-based study in Norway. *European Journal of Public Health*, Vol 25 (1): 72 – 78.
- Diaz, E., Kumar, B. N. & Engedal, K. (2015). Immigrant patients with dementia and memory impairment in primary health care in Norway: A national registry study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 39(5–6).
- Diaz, E., Kumar, B.N., Gimeno-Feliu, L-A., Calderón-Larrañaga, A., Poblador-Plou,B. & Prado-Torres, A. (2015). Multimorbidity among registered immigrants in Norway: the role of reason for migration and length of stay. *Tropical Medicine and International Health*, doi:10.1111/tmi.12615.
- Diaz, E., Poblador-Pou, B., L.-A. Gimeno-Feliu, A. Calderón-Larrañaga, B. N. Kumar and A. Prado-Torres (2015). "Multimorbidity and its Patterns according to Immigrant Origin. A Nationwide Register-based Study in Norway." PLOS ONE In print.
- Disch, P.G. & Vetvik, E. (2009). Framtidas omsorgsbilde – slik det ser ut på tegnebrettet. Omsorgsplanlegging i norske kommuner. Status i 2009 – utfordringer mot 2015. *Senter for omsorgsforskning Sør Rapport 1/2009*.
- Disch, P.G. & Fauske, H. (2011). Omsorgstjenestens mange mellommenneskelige møter – en kartleggingsstudie I fem regioner om omsorgtjenestens møte med mennesker med innvandrerbakgrunn. *Senter for omsorgsforskning Sør Rapport 1/2011*.
- Doak, C. C., Doak, L. G. & Root, J. H. (1996). Teaching Patients with Low Literacy Skills, *2nd Edition*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Elstad, J.I., Finnvoll, J.E. & Texmon, I. (2015). Bruk av sykehus og spesialisthelsetjenester blant innbyggere med norsk og utenlandsk bakgrunn. *NOVA Rapport 10/15*.

Gabrielsen, E., & Lundetræ, K. (2014). Hvor godt forstår voksne nordmenn skriftlig helseinformasjon? *Sykepleien forskning*, 9(1), 26–34.

Gele, A.A. & Harsløf, I. (2012). Barriers and facilitators to civic engagement among elderly African immigrants in Oslo. *J Immigr Minor Health*. 2012 Feb; 14(1):166-74.

Greenberg, M. S., Tanev, K., Marin, M. F., & Pitman, R. K. (2014). Stress, PTSD, and dementia. *Alzheimers Dement*, 10(3 Suppl), S155–165.

Haider, I., & Shah, A. (2004). A pilot study of behavioural and psychological signs and symptoms of dementia in patients of Indian sub-continent origin admitted to a dementia day hospital in the United Kingdom. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19(12): 1195–1204.

Helse- og omsorgsdepartementet:

Demensplan 2015 «Den gode dagen». Delplan til Omsorgsplan 2015. Helse- og Omsorgsdepartementet.

Demensplan 2020 «Et mer demensvennlig samfunn». Helse- og omsorgsdepartementet.

Likeverdige helse- og omsorgstjenester – god helse for alle. Nasjonal strategi om innvandreres helse 2013-2017. Helse- og Omsorgsdepartementet.

Meld.St.26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Helse- og Omsorgsdepartementet.

Meld.St.29 (2012-2013) Morgendagens omsorg. Helse- og omsorgsdepartementet.

Prop. 1 S (2012–2013). Helse- og omsorgsdepartementet.

St. meld. nr. 25 (2005 – 2006) Mestring, muligheter og mening – Framtidas omsorgsutfordringer. Helse- og omsorgsdepartementet.

St.meld.nr.28 (1999-2000) Innhold og kvalitet i omsorgstjenestene. Omsorg 2000. Helse- og omsorgsdepartementet.

Greenberg, M. S., Tanev, K., Marin, M. F., & Pitman, R. K. (2014). Stress, PTSD, and dementia. *Alzheimers Dement*, 10(3 Suppl): S155–165.

Horne, M. (2013). Promoting active ageing in older people from black and minority ethnic groups. *Journal of Health Visiting*. 2013;1(3):148-155.

ILC-UK. (2015). Next generation health consumers. *The International Longevity Centre* Hentet fra: http://www.ilcuk.org.uk/index.php/publications/publication_details/next_generation_health_consumers.

Ingebretsen, R. & Romøren, T.I. (2005). Omsorgstjenester med mangfold? Kartlegging av kommunenes ressurser og behov når det gjelder tilrettelegging av pleie- og omsorgstjenester til eldre med minoritetsetnisk bakgrunn. *NOVA Rapport 9/05*.

Ingebretsen, R. & Nergård, T.B. (2007). Tilpasning av pleie- og omsorgstilbudet. *NOVA Rapport 13/07*.

Ingebretsen, R. (2010). Erfaringer med omsorgstjenester for eldre innvandrere. Brukere, pårørendes og ansattes perspektiver. *NOVA Rapport 11/10*.

- Ingebretsen, R. (2010). Omsorg for eldre innvandrere. Samlede prosjekterfaringer. *Nova Rapport 15/10*.
- Ingebretsen, R. (2011). Omsorgstjenester til personer med etnisk minoritetsbakgrunn. En kartlegging i norske kommuner. *Nova Rapport 28/11*.
- Ingebretsen, R., Thorsen, K. & Myrvang, V.H. (2015). Livsmot og mismot blant aldrende kvinner med innvandrerbakgrunn. *Forlaget Aldring og helse 2015*.
- Jackson, C. (2008). Spreading the word. *Mental Health Today*, 18.
- Jackson, James S., Edna Brown, Toni c. Antonucci, and Sven Olav Daatland, 2005. Ethnic diversity in Ageing, Multicultural Societies, in *The Cambridge Handbooks' of Age and Ageing*, edited by ML Johnson, 476-491, Cambridge: Cambridge University Press.
- Johnson, M.L. (ed.) 2005. Foreword. In *The Cambridge Handbooks' of Age and Ageing*, edited by M.L. Johnson. Cambridge, Cambridge University Press.
- Jolley, D., Moreland, N., Read, K., Kaur, H., Jutlla, K., & Clark, M. (2009). The "Twice a Child" projects: Learning about dementia and related disorders within the black and minority ethnic population of an English city and improving relevant services. *Ethnicity and Inequalities in Health and Social Care*, 2(4): 4–9.
- Jutlla, K. (2010). Migration and Asian communities: Understanding migrant Sikh carers caring for an older person with dementia in Wolverhampton. *Generations Review*, 20(3).
- Jutlla, K. (2013). Ethnicity and cultural diversity in dementia care: A review of the research. *The Journal of Dementia Care*, 21(2).
- Kahana, E., Galper, Y., Züber, N. & Korczyn, A.D. (2002) Epidemiology of dementia in Ashkelon. The influence of education. *Journal of Neurology Volume 250, Number 4, 424-428 (2002)*.
- Karim, S., Minhas, H. M., Bhattacharya, S., Sein, K., Nayar, B., Morris, J., Burns, A. (2011). The symptomatology of Alzheimer's disease: A cross-cultural study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 26(4): 415–422.
- Kleinman, A. (1980). Patients and healers in the context of culture. Berkeley: University of California Press.
- Livingston, G. & Sembhi, S. (2003). Mental health of the ageing immigrant population *Adv. Psychiatr. Treat.* 2003 9: 31-37.
- Livney, M. G., Clark, C. M., Karlawish, J. H., Cartmell, S., Negron, M., Nunez, J., . . . Arnold, S. E. (2011). Ethnoracial differences in the clinical characteristics of Alzheimer's disease at initial presentation at an urban Alzheimer's disease center. *Am J Geriatr Psychiatry*, 19(5): 430–439.
- Lunde, E.S. & Texmon, I. (2013). Innvandreres møte med fastlegen. *SSB Samfunnsspeilet 2013 (5):43-50*.
- Mazaheri, M., Sunvisson, H., Nikbakht, A. N., Maddah, M. S. & Emami, A. (2011). Bearing witness to life narratives: Iranian immigrant experiences of taking care of a family member with dementia. *Diversity in Health and Care*, 8(1): 19–28.

- McClearly, L., & Blain, J. (2013). Cultural values and family caregiving for persons with dementia – a theoretical and empirical review. *Indian Journal of Gerontology*, 27(1), 178–201.
- Mold, F., Fitzpatrick, J. M., & Roberts, J. D. (2005). Minority ethnic elders in care homes: A review of the literature. *Age and Ageing*, 34, 107–113.
- Morhardt, D., Pereyra, M., & Iris, M. (2010). Seeking a diagnosis for memory problems: The experiences of caregivers and families in 5 limited English proficiency communities. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 24, Suppl. S42–8.
- Moriarty, J., Sharif, N., & Robinson, J. (2011). *Black and minority ethnic people with dementia and their access to support and services: Research briefing*. London: Social Care Institute for Excellence.
- Mukadam, N., Cooper, C., & Livingston, G. (2011). A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 26(1), 12–20.
- Muller, H. J. & Haase, B. E. (1994) Managing diversity in health services organisations. *Hospital Health Service Administration*, 39 (4). p.415-434.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2013). Slik oppsummerer vi forskning. *Håndbok for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*.
- Nergård, T.B. (2008). Eldre innvandreres bruk av pleie- og omsorgstjenester. Rapport fra fem norske storbykommuner. *NOVA Rapport 10/08*.
- Nguyen D. & Reardon, L.J. 2013. The Role of Race and English Proficiency on the Health of Older Immigrants. *Social Work in Health Care* 52:6, 599-617.
- NHS (2009). Managing diversity: making it core business. *NHS Employers Publications 2009*, Issue 60, Briefing 60.
- Nielsen, R. & Waldemar, G. (2010). Demens hos etniske minoriteter – Er det en overset problemstilling? *Ugeskr Leager 2010*, vol. 172, no20, pp. 1527-1531.
- Nielsen, T. R., Vogel, A., Phung, T. K. T., Gade, A., & Waldemar, G. (2010). Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: A nationwide register-based study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 26, 1128–1135.
- Nielsen, T. R., Andersen, B. B., Kastrup, M., Phung, T. K., & Waldemar, G. (2011). Quality of dementia diagnostic evaluation for ethnic minority patients: A nationwide study. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 31(5): 388–396.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3):259–267.
- Næss, A. & Moen, B. (2015). Dementia and migration: Pakistani immigrants in the Norwegian welfare state. *Ageing and Society* (First View Article, May 2015): 1–26.
- Oslo kommune Statistikkbanken (2015)
<http://statistikkbanken.oslo.kommune.no/webview/index.jsp?catalog=http%3A%2F%2Fstatistikkbanken.oslo.kommune.no%3A80%2Fobj%2FfCatalog%2FCatalog51&submode=catalog&mode=documentation&top=yes>

Plejert, C., Jansson, G. & Yazdanpanah, M. (2014). Response practices in multilingual interaction with an older Persian woman in a Swedish residential home. *J Cross Cult Gerontol*, 29(1): 1–23.

Prorok, J. C., Horgan, S. & Seitz, D. P. (2013). Health care experiences of people with dementia and their caregivers: A meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *Canadian Medical Association Journal*, cmaj-121795.

Qureshi, S.U., Kimbrell, T., Pyne, J.M., Magruder, K.M., Hudson, T.J. & Petersen, N.J. (2010). Greater prevalence and incidence of dementia in older veterans with posttraumatic stress disorder. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58:1627–33.

Ruud, M.I.A., Hole, G.O. & Spilker, R.S. (2015). Bruk av verktøy for vurdering og kvalitetssikring av skriftlig helseinformasjon om demens. Rapport fra Suitability Assessment of Materials (SAM) Workshop, 23.oktober 2014. *Nasjonalt kompetansenett for minoritetshelse (NAKMI)*.

Salisbury, J., & Byrd, S. (2006) Why diversity matters in healthcare. *CSA Bulletin*, Spring 2006, p.90-93.

Seeberg, M. L. (2012). Immigrant careworkers and Norwegian gender equality: Institutions, identities, intersections. *European Journal of Women's Studies*, 19(2), 173–185.

Segers, K., Benoit, F., Colson, C., Kovac, V., Nury, D., & Vanderaspolden, V. (2013). Pioneers in migration, pioneering in dementia: First generation immigrants in a European metropolitan memory clinic. *Acta Neurol Belg*, 113(4): 435–440.

Shah, A., Dalvi, M., & Thompson, T. (2005). Behavioural and psychological signs and symptoms of dementia across cultures: Current status and the future. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20(12): 1187–1195.

Smith, L. S. (1998). Trends in multiculturalism in healthcare. *Hospital Material Management Quarterly*, 20 (1): 61-69.

Spilker, R.S. (2012). Public health challenges among immigrants in Norway. A content analysis of health policy documents. Masteroppgave Universitetet i Oslo.

Statistisk Sentralbyrå (SSB):

Eldres bruk av helse- og omsorgstjenester (SSB 2013)

<https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/125965?ts=13f8b5b6898>

Fruktbarhet og annen demografi hos innvandrere og deres barn født i Norge (SSB 2014)

<https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/attachment/159524?ts=143d903c2f8>

Helse- og sosialpersonell, 2014, 4. kvartal (SSB 2015)

<http://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/hesopers>

Innvandrerne fordelt og sammensetning på kommunenivå (SSB 2013)

<https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/attachment/136681?ts=140e2a916f8>

Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre i 13 kommuner (SSB 2014)

<http://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/attachment/190485?ts=147aaa8bd38>

Levekår blant innvandrere i Norge 2005/2006 (SSB 2008)

http://www.ssb.no/emner/00/02/rapp_200805/rapp_200805.pdf

Nøkkeltall for helse (SSB 2015)
<http://www.ssb.no/helse/nokkeltall/helse>

Nøkkeltall for innvandring og innvandrere (SSB 2015)
<http://www.ssb.no/innvandring-og-innvandrere/nokkeltall/innvandring-og-innvandrere>

Seniorer i Norge 2010 (SSB 2011)
<http://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/sa120/sa120.pdf>

Stormo, O., Mwansa, R., Eliassi, S., Mehse, N., Karlsen, M-G., Hakin, F. & Mobæk, E. (2010). En kvalitativ studie av eldre innvandrermenns opplevelse av helse. Prosjektemne for studenter ved Tverrfaglige kjønnsstudier, Universitetet i Oslo.

Strobel, C. & Engedal, K. (2008). MMSE-NR. Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering. *Revidert og utvidet manual. Norsk versjon.*

Sullivan, L. W. (2004) Missing persons: minorities in the health professions. *The Sullivan Report*, Available from: http://depts.washington.edu/ccph/pdf_files/Sullivan_Report_ES.pdf.

Sørensen, K., Van den Boucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80.

Thyli, B., Hedelin, B. & Athlin, E. (2014). Experiences of health and care when growing old in Norway: From the perspective of elderly immigrants with minority ethnic backgrounds. *Clinical Nursing Studies*, 2(3): 52-63.

Truswell, D. (2014). Black, Asian and minority ethnic communities and dementia: Where are we now? *Alzheimer's Disease & Parkinsonism*, 4, 152.

Uppal, G. & Bonas, S. (2014). Constructions of dementia in the South Asian community: A systematic literature review. *Mental Health, Religion & Culture*, 17(2): 143–160.

Valle, R., Yamada, A.-M., & Matiella, A. C. (2006). Fotonovelas: A health literacy tool for educating Latino older adults about dementia. *Clinical Gerontologist*, 30(1):71-88.

Vold, B. (2011). Fastleger som er innvandrere. En av fem fastleger er innvandrer. *SSB Samfunnsspeilet*, 2011/2.

Weech-Maldonado, R., Dreachslin, J. L. & Dansky, K. H. (2002). Racial/ethnic diversity management and cultural competency: the case of Pennsylvania hospitals. *Journal of Healthcare Management*, 47 (2): 111-126.

Weih, M., Reinhold, A., Richter-Schmidinger, T., Sulimma, A.-K., Klein, H., & Kornhuber, J. (2008). Unsuitable readability levels of patient information pertaining to dementia and related diseases: A comparative analysis. *International Psychogeriatrics*, 20(6), 1116–1123.

White, P. 2006. Migrant populations approaching old age: prospects in Europe. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 32(8): 1283-1300.

WHO (1993). The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Diagnostic criteria for research <http://www.who.int/classifications/icd/en/GRNBOOK.pdf>

WHO (2013). Health Literacy: The solid facts. *The World Health Organization: Regional Office for Europe*.

Wizowski, L., Harper, T. og Hutchings, T. (2014). Writing Health Information for patients and families, 4th edition. Hamilton: Hamilton Health Sciences. [Online] Tilgjengelig:
http://www.hamiltonhealthsciences.ca/workfiles/PATIENT_ED/Writing_HI_Edition4.pdf

Zurn, P. & Dumont, J. (2008) Health workforce and international migration. *OECD Health Working Paper* No. 33. World Health Organisation.

Østby, L. (2009) Eldre innvandrere - myter og realiteter om innvandring. Mighealthnet.

[http://mighealth.net/no/images/9/9b/NSA_Eldre_innv-myter_og_realiteter-jan08-med_fig_i_tekst_\(3\)_%C3%98stby_test.pdf](http://mighealth.net/no/images/9/9b/NSA_Eldre_innv-myter_og_realiteter-jan08-med_fig_i_tekst_(3)_%C3%98stby_test.pdf)

OVERSIKT OVER PUBLIKASJONER FRA PROSJEKTET

1. Kumar, B.N. & Sagbakken, M. (ed.) (2015). Dementia, Ethnic minorities and Migrants – A review of the literature. *Ikke publisert*.
2. Bekkhus-Wetterberg, P. (2015). Prosjektrapport: Normering av et tverrkulturelt kognitivt testbatteri på punjabitalende friske personer over 50 år med pakistansk eller indisk opprinnelse, bosatt i Norge. *Intern rapport til Hdir*.
3. Ingebretsen, R., Spilker, R.S. & Sagbakken, M. (2015). Eldre innvandrere og demens. Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten. *NAKMI-rapport nr.1 / 2015*.
4. Diaz, E. (2015). Eldre med innvandrerbakgrunn i primærhelsetjenesten i Norge. Oppsummering fra flere register-baserte artikler. *Intern rapport til Hdir*.
5. Diaz, E. & Kumar, B. N. (2014). Differential utilization of primary health care services among older immigrants and Norwegians: A register-based comparative study in Norway. *BMC Health Services Research, 14, 623*.
6. Diaz, E., Kumar, B. N. & Engedal, K. (2015). Immigrant patients with dementia and memory impairment in primary health care in Norway: A national registry study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 39(5–6)*.
7. Diaz, E., Kumar, B.N., Gimeno-Feliu, L-A., Calderón-Larrañaga, A., Poblador-Plou, B. & Prado-Torres, A. (2015). Multimorbidity among registered immigrants in Norway: the role of reason for migration and length of stay. *Tropical Medicine and International Health*.
8. Diaz, E., Poblador-Pou, B., L.-A. Gimeno-Feliu, A. Calderón-Larrañaga, B. N. Kumar and A. Prado-Torres (2015). Multimorbidity and its Patterns according to Immigrant Origin. A Nationwide Register-based Study in Norway. *PLOS ONE | DOI:10.1371/journal.pone.0145233 December 18, 2015*.
9. Ruud, M.I.A., Hole, G.O. & Spilker, R.S. (2015). Bruk av verktøy for vurdering og kvalitetssikring av skriftlig helseinformasjon om demens. Rapport fra Suitability Assessment of Materials (SAM) Workshop, 23.oktober 2014. Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI).

VEDLEGG

1. Oversikt over prosjekt- og kunnskapsformidling i prosjektperioden
2. NAKMIs høringsinnspill til Demensplan 2020

Prosjektformidling

2011

- Oppstartsseminar 27. og 28. september
- 5. Norske kongress i aldersforskning 1. desember, abstract
- Kort informasjon om prosjektet på nakmi.no

2012

- Foredrag eldre innvandrere og demens, Ergoterapi og eldres helse 24. januar (RS)
- Presentasjon av prosjektet i NONEMI (Norsk nettverk for migrantvennlige sykehus) 2. mars (RS)
- Presentasjon av prosjektet i Frokostmøte (Hovedstadsprosjektet) Sykehjemsetaten og Oslo kommune 22. mars (RS)
- Presentasjon av prosjektet på Erfaringskonferanse i regi av Utviklingssenter for hjemmetjenester i Oslo 17. april (RS)
- Presentasjon av NAKMI og prosjektet på Hukommelsesklinikken, OUS 14. juni (RS)
- Presentasjon Sykehjemsetatens OXLO seminar, 18. september (RS)
- Prosjektbrosjyre norsk
- Alzheimerdagen i Oslo, 21. september – stand (RS)
- Sykepleierkongressen 25-26. september – stand (RS)
- IHSG seminar 28. september – markering av Verdensdagen for eldre, presentasjon (RS)
- KIM markering av Verdensdagen for eldre, 1. oktober – stand (RS)
- Dialogkonferanse Demens og eldre innvandrere 13. oktober (RS, BK, PB-W, RI)
- Kvinneseminar (Somaliland kvinneforening og Eritreisk kvinneunion) 20. oktober, presentasjon (RS)
- Primærmedisinsk uke 22. oktober – stand (BK)
- Diaspora Network 29. oktober, presentasjon (RS)
- Helse- og sosialkomiteen i Oslo hos NAKMI, presentasjon (RS)
- Minoritetshelseseminar Sunnaas sykehus, 24. oktober, presentasjon (RS)
- LIN (Likestilling, inkludering og nettverk) 6. november, presentasjon (RS, RI)
- Demensdagene 2012, 4.-5. desember symposium (RS, BK, RI)
- [Min jobb. Sykepleien 14/2012](#) (RS)

2013

- ENIEC Newsletter January om prosjektet (RS)
- Tromsø 29.-30. januar Erfaringsamling Samiske satsinger (BK)
- Biri 14. mars Nettverkskonferansen for sykehjem i Oppland (RS)
- NRK P2 17. mars Radio Migrapolis (BK)
- Oslo 18.-19. april Nordisk arbeidsseminar (BK, RS, PB-W))
- Bodø 30. mai Kløveråsen seminaret (BK)
- Oslo 17. september Sykehjemsetatens OXLO-seminar (BK)
- Oslo 23. september Demens i Oslo (RS)
- Oslo 24. september Kurs i utredning av kognitiv svikt (BK, RS, PB-W, RI)

- Ahus 9.oktober Folkemøte TV-aksjonen (BK)
- Oslo 14.oktober EMI Kveldsforum / TV-aksjonen (PB-W, RI, RS)
- [Dagsavisen 17.september](#) (BK)
- ENIEC Newsletter December om Oslo 2014 (MA)
- Prosjektbrosjyre norsk og engelsk
- Oslo 30.november og 1.desember Helsedialog på radio om demens på somali og urdu (RS)
- Oslo 3.desember Demensdagene 2013 – workshop med 85 deltagere (MA, RS)

2014

- Utposten nr. 1 2014 – Demens hos innvandrere – noen utfordringer i praksis (AA, AV-S)
- LIN, Furuset 21.januar – temadag om demens for innvandrerkvinner (RS, RI)
- ENIEC Oslo 2014 23.-25. April, *'Ageing in an unfamiliar landscape' Dementia and elderly immigrants – equity in health and care services* (BK, RS, MA, RI m.fl.)
- Dagens Medisin 12.mai – kronikk om ENIEC konferansen (BK / RS)
- Fylkesmannen i Hordalands fagdag, Bergen 5.mars (RS)
- NSH Nasjonal konferanse om innvandrerhelse, Oslo 12.-13.mai (RS)
- Fylkesmannens Demenskonferanse, Oslo 12. juni (BK)
- Nasjonal faglig retningslinje og veileder om demens, Gardermoen 3. juni (RS)
- Pårørende til eldre innvandrere med demens. Markering av verdens eldredag 2014, Oslo IHSO 1.oktober
- Geriatrisk Ressurssenter Møte med minner, Oslo 15.oktober (RS)
- NAKMI workshop SAM og health literacy, Oslo 23.oktober (RS/MA)
- NKAH og NAKMI kurs i utredning av kognitiv svikt, Oslo 28.oktober (RS, PB-W)
- Helsedirektoratet rådgiversamling Aktiv aldring, Oslo 29.oktober (RS)
- Fylkesmannen i Hordaland Demenskonferanse, Bergen 21.november (RS)
- UiO 200-års jubileum Helseseminar, Oslo 6.desember (BK)
- Røde Kors Kvinnehelseseminar, Oslo 8.desember (BK)

2015

- Dementia care for people from ethnic minorities: a Nordic Perspective, Position paper in Int J Geriatr Psychiatry, januar (RS m.fl)
- Dement i ukjent landskap, reportasje i Sykepleien februar (RS, P-BW, MJ)
- 6 timers undervisning for sykehjemsleger i Vestfold i 26.februar (RS, AA, MA)
- Når det er langt til minnenes opphav. Om eldre innvandreres situasjon. Møte med minner Oslo, 23.april
- 2 timers undervisning for demensteam / demenskoordinatorer i Østfold 29.april (RS)
- Bidratt i planlegging, organisering og gjennomføring av informasjonsmøte og pårørendekurs rettet mot personer med pakistansk bakgrunn i samarbeid med NKAH og Bydel Bjerke, Alna og Bjerke (RS, MA, BV, SQ)
- Oral presentation HPH konferansen, Oslo 10.juni (MA)
- Høringsinnspill Demensplan 2020 (RS, BK, TI, MA)
- Demens og eldre innvandrere - pårørendes erfaringer. Landskonferansen Demens - familieomsorg og omsorg for familien, Oslo 24.september (RI)
- Avisintervju VG Alt for min mor, 27.september (RI, MJ)
- Strategiworkshop, Fornebu 5. og 6. oktober (BK, RS, MA, PB-W, RI)

- Kurs i utredning av kognitiv svikt hos personer med minoritetsetnisk bakgrunn, Oslo 19.oktober (PB-W, RS)
- Nasjonal dialogkonferanse om likeverdige helse- og omsorgstjenester i regi av Hdir, Gardermoen 5.november (RS, MA, ED)
- Barrierer for hjelpsøking ved demens blant eldre innvandrere. Aldring i Norge. Lengre liv, nye mønstre. VI: Norske kongress i aldersforskning, Oslo 3.desember (RI)



Helse- og omsorgsdepartementet

Demensplan 2020

Høringsinnspill fra Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI)

Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (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. Det er med utgangspunkt i dette perspektivet og med en særlig vekt på likeverdige tjenester at NAKMI svarer på høringen.

Innledning

Antall eldre med innvandrerbakgrunn vil tidobles til nesten 300 000 fram til 2050 (SSB 2013). Bydeler i Oslo har allerede en betydelig andel mennesker med innvandrerbakgrunn over 60 år (Oslo kommune 2015). For å kunne yte likeverdige helse- og omsorgstjenester må tjenestene tilpasses det økende mangfoldet i den eldre befolkningen og de særskilte utfordringene eldre innvandrere med behov for pleie og omsorg og deres pårørende kan ha. 13% av befolkningen har innvandret til Norge (SSB 2015) og mange av disse har kort botid og begrensede norskkunnskaper. Brukere med innvandrerbakgrunn må ha tilstrekkelig kunnskap om demenssykdom og om helse- og omsorgstjenestene, slik at forebygging og mestring av sykdom blir best mulig og bruk av helse- og omsorgstjenester mest mulig hensiktsmessig.

NAKMI takker for muligheten til å gi innspill på utkast til Demensplan 2020. Vi vil gi våre tilbakemeldinger på de fem strategiske hovedgrepene og foreslåtte tiltakene, og avslutningsvis foreslå områder som bør prioriteres.

1. Forebygging

Forskning tyder på høyere sykdomsforekomst og vesentlig dårligere helse hos enkelte grupper av eldre innvandrere i Norge (Blom 2008). Det er et stort potensiale for forebygging i innvandrerbefolkningen. NAKMI støtter tiltaket om å bruke NCD-strategien som virkemiddel i forebygging av demens. For å lykkes er det derfor avgjørende, som det også nevnes i planen, at forebyggingstiltak beskrevet i NCD-strategien (2013-2017) målrettes slik at de når ut til ulike grupper av innvandrere.

Migrasjon og migrasjonsprosesser fører til endringer i risikofaktorer. Risikofaktorer for livsstilsykdommer varierer betydelig hos grupper av innvandrere. Derfor må tilbud om kostholdsveiledning, røykeslutt og fysisk aktivitet utvikles og tilpasses ulike grupper behov. Det offentlige og frivillige organisasjoner bør samarbeide om å nå ut med et felles budskap relatert til forebygging av dårlig helse. Gode tiltak rettet mot innvandrere i regi av frivillige organisasjoner som Diabetesforbundet og Kreftforeningen og andre, samt i frisklivssentraler bør styrkes og utvides slik at det når ut til flere (Helse- og omsorgsdepartementet 2013).

Fallforebygging

I arbeid med forebygging av fall og andre ulykker i hjemmet hos eldre med innvandrerbakgrunn må det tilrettelegges med tilpasset informasjon om tiltak og hjelpemidler for å få en tryggere hverdag. NAKMI viser i den sammenheng til prosjektet *Forebygge skader og ulykker i minoritetsspråklige familier* ved Oslo Universitetssykehus (Berge 2012). Erfaringer fra slike prosjekter kan ha stor overføringsverdi og bør evalueres og utvides.

Forebyggende hjemmebesøk

I utvikling av nytt veiledningsmaterieil for kommunene og i anbefalinger om modeller for forebyggende hjemmebesøk og andre helsefremmende og forebyggende tiltak må det være et mangfoldsperspektiv. Veiledningsmaterieilet kan gi konkrete tips og råd om hvordan man kan håndtere for eksempel språk- og kommunikasjonsbarrierer, og forslag til fleksible og differensierte tiltak som kan nå ut til et mangfold av eldre innbyggere.

2. Diagnose og oppfølging

Språk, kommunikasjonsproblemer og utdanningsnivå er en utfordring i utredning av demens hos innvandrere. Nylig publiserte funn fra en kvantitativ studie i Norge (Diaz et al. 2015) viser at en betydelig lavere andel innvandrere blir diagnostisert med demens/kognitiv svikt enn den generelle befolkningen. Standardiserte kognitive tester som Mini Mental Status (MMSE) fungerer ikke optimalt. Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS), en kognitiv test utviklet for utredning av en språklig og kulturell mangfoldig pasientpopulasjon, er bedre egnet ifølge undersøkelser både i Norge og Danmark (Nielsen 2013).

Kompetanseheving – Utredning og diagnostisering

Det bør legges større vekt på undervisning, opplæring og veiledning av helsepersonell både i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten om migrasjonshelse og eldre innvandrere generelt, samt om utredning og diagnostisering av demens hos personer med innvandrerbakgrunn spesielt. NAKMI samarbeider med Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (NKAH) og Hukommelsesklinikken ved Oslo Universitetssykehus om et kurs om utredning og diagnostisering av kognitiv svikt hos innvandrere.

Modellprogram for oppfølging etter diagnose

NAKMI støtter det treårige programmet som skal gjennomføres for å utvikle ulike modeller for oppfølging etter diagnose. I dette pilotprosjektet må en bydel/område/kommune med høy andel av eldre personer med innvandrerbakgrunn også inkluderes. Alle modellene bør ha et mangfoldsfokus og ansatte må få opplæring i hvordan håndtere språk og kommunikasjonsbarrierer. Det bør derfor utvikles kursmoduler om migrasjonshelse og eldre innvandrere for helsepersonell i omsorgstjenestene. Det er også viktig i utvikling av pilotprosjektet at brukere og pårørende med innvandrerbakgrunn involveres.

Læringsnettverk for helhetlig pasientforløp

I arbeidet med å styrke den medisinske og helsefaglige oppfølgingen av personer med demens som mottar hjemmetjenester så er det av stor betydning at læringsnettverkene også har fokus på eldre innvandrere og at dette integreres i arbeidet deres. Kommuner/bydeler med høy andel innvandrere bør derfor delta i dette nettverket.

3. Aktivitet, mestring og avlastning

Studier fra en rekke land (Mukadam et al. 2011) og NAKMIs egen undersøkelse (under publisering) viser at manglende forståelse og kunnskap om demens er utbredt. Det er et stort behov for informasjon om sykdommen og assosierte symptomer, om forebygging og mestring, samt helse- og omsorgstjenestenes tilbud og støtte til pasienter og pårørende.

Informasjonsmateriell og opplæring må ta hensyn til mottakerens språk - og leseferdigheter og helseinformasjonsforståelse / health literacy (Gabrielsen & Lundetræ 2014). Det finnes flere kvalitetssikringsverktøy for utvikling av målgruppetilpasset skriftlig helseinformasjon. Disse verktøyene er forankret i internasjonal forskning og inkludert i politiske rammeverk for folkehelse i eksempelvis USA, Canada og England (CDC 2015; Wizowski et al. 2014; NHS 2015; Root et al. 1996). Pårørendeskoler og samtalegrupper kan være et godt og viktig tilbud også for pårørende med innvandrerbakgrunn. Slike tilbud må tilpasses i samarbeid med brukere fra ulike grupper og prøves ut systematisk.

Aktivitetstilbud

Kommuner som har en høy andel innvandrere bør kartlegge hvilke behov eldre innvandrere med demens og deres pårørende kan ha, slik at aktivitetstilbud tilpasses forskjellige behov og preferanser. NAKMI støtter derfor planens vektlegging av at det skal utvikles mer fleksible og differensierte tilbud. Dette må kommunene gjøre i samarbeid med de eldre og deres pårørende.

Avlastning

Det er også viktig at pårørendeprogrammet i utvikling av mer fleksible avlastningsordninger og tiltak for opplæring og veiledning av pårørende integrerer et mangfoldsperspektiv i arbeidet. Brukermedvirkning fra ulike grupper av pårørende er da avgjørende.

Pårørendeskoler og brukerskoler

Pårørendeskoler og brukerskoler må også tilpasse sine aktiviteter og tilbud til personer med innvandrerbakgrunn, spesielt de som har begrensede norskkunnskaper. Dette både ved å bruke enkel

norsk i utforming av informasjon og ved bruk av tolk. Det bør også utvikles metoder for oppsøkende arbeid der aktiviteter og tilbud legges til arenaer som når forskjellige målgrupper.

Samarbeid med frivillige

I samarbeidet mellom frivilligheten og det offentlige er det viktig at frivillige organisasjoner som mottar støtte til arbeid med eldre også har fokus på differensierte aktiviteter som når ut til forskjellige grupper i den økende mangfoldige eldrebefolkningen i Norge.

Det er også viktig at det offentlige samarbeider med mindre innvandrersorganisasjoner, i tillegg til de større og mer etablerte frivillige organisasjonene i Norge.

Helsemyndighetene bør se til erfaringer fra for eksempel Diabetesforbundet og Kreftforeningen når det gjelder å ta i bruk gode metoder for å nå ut med informasjon og tilrettelegge forebyggings- og mestringstiltak til ulike grupper i innvandrerbefolkningen.

4. Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud

Internasjonale undersøkelser og norske studier (Diaz & Kumar 2014, Diaz et al. 2015) har vist at innvandrere og personer med innvandrerbakgrunn kommer til utredning senere i sykdomsforløpet, får foreskrevet medikamentell behandling i mindre grad og bruker helse- og omsorgstjenester i mindre omfang som majoritetsbefolkningen. Medikamentell behandling blir tatt i bruk i langt mindre grad blant de som har fått en demensdiagnose. Dette kan indikere lavere prevalens eller mildere former for demens i denne gruppen, men det er også sannsynlig at utredningsverktøy, språklige barrierer, og/eller barrierer knyttet til tilgang til fastlege og andre helsetjenester kan være mulige årsaker til underdiagnostisering. Erfaringer blant helsepersonell i Norge er blant annet at innvandrere bruker hjemmetjenester og sykehjem i mindre grad enn etniske nordmenn, men dette er ikke undersøkt systematisk.

Informasjonsarbeid

NAKMI støtter arbeidet med å øke den allmenne bevisstheten om demens i samfunnet. Det foreligger allerede en kartlegging av ulike innvandrergruppers bruk av medier og informasjon (Thoresen og Andersen 2013). En nasjonal informasjonskampanje bør ta utgangspunkt i disse funnene og i tillegg samarbeide med relevante innvandrersorganisasjoner, ta i bruk kvalitetssikringsverktøy, samt involvere brukere for å skreddersy helsebudskapet og nå ut med informasjonen. Helsedirektoratet må ta hensyn til målgruppers health literacy og språk- og leseferdigheter. NAKMI anbefaler brukermedvirkning i hele prosessen både i utforming og formidling av budskap. NAKMIS forskning- og fagutviklingsprosjekt om demens (under publisering) viser at bruk av enkel norsk (klarnorsk) og oversettelse til noen utvalgte språk er nødvendig for å nå ulike målgrupper. Ulike formidlingskanaler må også tas i bruk.

Opplæringsprogram for ulike samfunnssektorer

I det 3-årige utviklingsprogrammet hvor en enkel opplæringspakke skal utarbeides til ulike samfunnssektorer, så er det vesentlig at denne utvikles med enkel norsk / klarnorsk. Det er mange med innvandrerbakgrunn, særlig i byene, som jobber i yrker/næringer som det vil være spesielt viktig å nå ut til; transport (buss, taxi, t-bane, trikk), bygg/anlegg, industri, servicenæringer, renholdsbransjen). Mange av disse kan ha kort botid i Norge og begrensede norskkunnskaper.

Demensomsorgens ABC og Miljøbehandlingens ABC

NAKMI mener at mangfoldsperspektivet og kunnskap om eldre innvandrere må inngå som en integrert del av demensomsorgens ABC og miljøbehandlingens ABC. Dette er vesentlig for å styrke kompetanse og sikre bærekraftig utvikling i helse- og omsorgstjenestene.

Miljøterapi

I videreutvikling av opplæringsprogram om miljøbehandling må fokus på tilrettelegging av miljøterapi for et mangfold av brukere med ulik språklig og kulturell bakgrunn inngå. I dette arbeidet vil brukermedvirkning både fra pårørende og ansatte i sykehjem med ulik bakgrunn være viktig og en verdifull ressurs.

Mat og måltider

I arbeidet med mat og måltider, både i hjemmetjenesten og på sykehjem, er det viktig at det legges til rette for at personlige kostvaner og preferanser tas hensyn til, og det bør ses på hvordan få til dette i praksis. I samarbeid med brukere og matvarebransjen må man se på nye innovative løsninger.

Styrke hjemmetjenesten

Som en del av å prøve ut nye modeller for hjemmetjenester, er det svært viktig at et område/bydel med høy andel innvandrere inngår i det treårige utviklingsprogrammet, slik at man får erfaringer med tilrettelegging for eldre innvandrere med demens og at ansatte får den nødvendige opplæring / kompetanse i å møte brukere med ulik bakgrunn.

Palliasjon

Det er viktig at kunnskapen som ligger til grunn i utvikling av opplæringstiltak inkluderer forskning som omfatter innvandrere og palliasjon. Det kan være ulike syn på behandling ved livets slutt og det er viktig at ansatte har forståelse for dette (Raunkiær 2012).

Forskning

NAKMI støtter et økt fokus på omsorgsforskning. Denne forskningen må inkludere personer med innvandrerbakgrunn og ikke ekskludere denne gruppen, slik tilfellet ofte har vært. Forskning blant ansatte i tjenestene må inkludere og ta hensyn til det økende antallet ansatte med ulik etnisk bakgrunn. I gjennomføring av prevalensstudier er det viktig å få best mulig kunnskap om forekomst av demens blant ulike innvandrergrupper gjennom kobling av registerdata. Per i dag finnes det ikke en systematisk kartlegging av health literacy-nivået blant eldre personer generelt og eldre innvandrere i Norge. En kartlegging av dette vil ha stor betydning for å bedre kunne tilpasse helseinformasjonen som gis om forebygging, behandling og hvordan leve med en eventuell demenssykdom. Det pågår nå et prosjekt innenfor EUs forskningsprogram som fokuserer på dette temaet; IROHLA - "Intervention Research On Health Literacy among Ageing population" (EuroHealthNet 2015).

5. Involvering og deltakelse

Modeller for brukerinvolvering

I utvikling av modeller og verktøy for brukermedvirkning på individ- og systemnivå må personer med innvandrerbakgrunn involveres.

Bruerskole

Det er også viktig at tilbud som brukerskole, som utvikles i nært samarbeid med brukerorganisasjoner har fokus på eldre innvandreres behov. Det er viktig at man er åpen for samarbeid også med andre aktører og organisasjoner enn de etablerte norske organisasjonene for å ivareta dette perspektivet.

Avsluttende kommentarer

Eldre mennesker er i utgangspunktet en mangfoldig gruppe og dette mangfoldet vil øke jo flere med innvandrerbakgrunn som blir eldre. NAKMI mener derfor at mangfoldsperspektivet må være en integrert del i alle de fem hovedgrepene og foreslåtte tiltak. Dette er helt avgjørende for utvikling av likeverdige helse- og omsorgstjenestene og for å nå målet om et demensvennlig samfunn. NAKMI foreslår derfor at følgende bør prioriteres:

- NAKMI støtter Demensplan 2020s gjennomgående fokus på brukermedvirkning i utvikling av aktiviteter og tiltak og i utforming og tilpasning av individuelle tjenester. Vektleggingen i planen av personsentrert omsorg er også svært viktig. Det er derfor bra at Regjeringen vil «videreføre satsingen på informasjon og kunnskapsformidling om den minoritetsspråklige befolkningen som utvikler demens» (s.35).
- Opplysnings- og informasjonsarbeid som når ut til alle innvandrergrupper i befolkningen må prioriteres. Videre utvikling av tilrettelagt informasjonsmateriell og modeller for opplysningsarbeid er nødvendig.
- NAKMI savner et større fokus på ansatte i tjenestene i planen, samt deres utfordringer og roller i arbeidet med en bedre demensomsorg. Det er mange ansatte i omsorgstjenestene som selv har innvandrerbakgrunn og antallet er økende (SSB 2015). Myndighetene må derfor sørge for at alle ansatte har tilstrekkelig kompetanse og språkferdigheter til å yte omsorg av god kvalitet.
- Det er også viktig å se på hvordan mangfold på arbeidsplassen i form av språk- og kulturkompetanse hos ansatte kan utnyttes på en best mulig måte i tilrettelegging og tilpasning av tjenester til et økende mangfold av brukere. Erfaringer fra sykehjem i Oslo som har mange ansatte med innvandrerbakgrunn og erfaring med beboere med ulik bakgrunn bør undersøkes, samles og systematiseres.
- I en personsentret omsorg er tilpasning av tjenester avgjørende. Denne tilpasning må være kunnskapsbasert. Forskning og utvikling om hvordan man kan tilrettelegge og tilpasse tjenester til et økende mangfold av brukere må prioriteres.

Hva kan NAKMI bidra med

Vi får en betydelig økning av eldre innvandrere i årene framover og flere personer med innvandrerbakgrunn vil få demens. Helse- og omsorgstjenesten må utvikles og tilpasses det økende mangfoldet blant eldre med behov for pleie og omsorg. NAKMI mener derfor at et mangfoldsfokus må integreres gjennomgående i all tjenesteutvikling og kompetanseheving. NAKMI samarbeider derfor gjerne videre med sentrale offentlige og frivillige aktører i dette arbeidet.

Med vennlig hilsen

NAKMI, Oslo 1.september 2015

Bernadette Kumar

Direktør

Ragnhild Storstein Spilker

Maria I. A.Ruud

Thor Indseth

Mette Sagbakken



NAKMI (Nasjonal kompetanseenhet for migrasjons- og minoritetshelse)
Oslo universitetssykehus
Postboks 4959 Nydalen
0424 Oslo

post@nakmi.no

www.nakmi.no