

Kunskapscentrum demenssjukdomar

Region Skåne

Migrationsskolan

Handlingsplan 2021

Migrationsskolan är en del av Kunskapscentrum demenssjukdomar och har ett regionalt uppdrag i Region Skåne. Uppdraget består i att arbeta för jämlik och säker demensvård, oavsett bakgrund. Denna handlingsplan beskriver Migrationsskolans prioriterade arbete för perioden 2021. Migrationsskolans arbete utgår från de kriterier som gäller för övriga kunskapscentrum och ska verka för att:

- Bevaka, sammanställa och sprida kunskap
- Analysera, utvärdera och kvalitetssäkra resultat
- Bidra till kompetensutveckling
- Utveckla metoder och processer

Resultat av Migrationsskolans tidigare arbete finns redovisat i Migrationsskolans årsredovisningar.

Migrationsskolans övergripande mål är att skapa förutsättningar för att demensvårdens samtliga delar; utredning, diagnos, behandling, omvårdnad och stöd, ska vara jämlik och säker för alla, oavsett bakgrund.

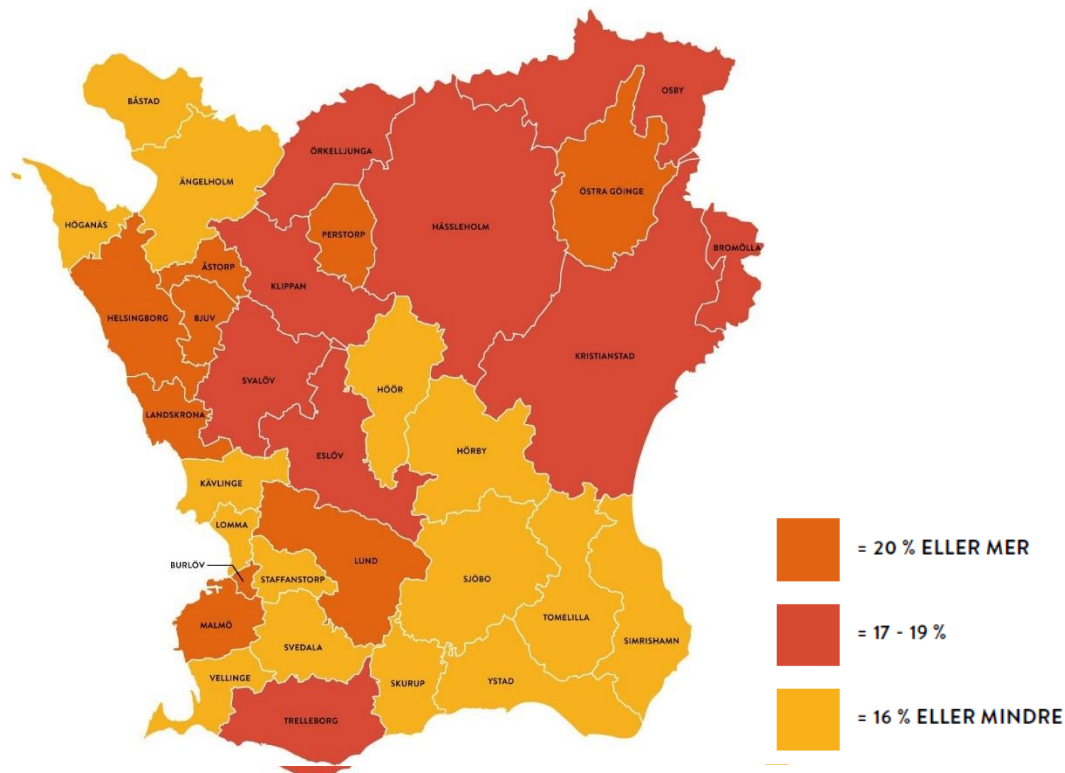
Innehåll

1 Inledning	4
2 Bakgrund	5
2.1 Migrationsskolan – en regional verksamhet vid Kunskapscentrum demenssjukdomar	5
2.2 Jämlik demensvård.....	6
2.3 Centrala begrepp	8
3 Prioriterade områden	9
3.1 Regional kartläggning av demensvården i Skåne med fokus på utrikes födda.....	9
3.2 Kunskapshöjande insatser	10
3.3 Kognitiv utredning genom tolk.....	11
3.4 Diagnostiska metoder.....	12
3.5 Anhörigstöd.....	14
3.6 Posttraumatiskt stressyndrom och kognitiv sjukdom	15
4 Avslutning	16
Referenser.....	18

1 Inledning

Aldrig förr har så många människor befunnit sig i en migrationsprocess som idag, drygt 244 miljoner människor befinner sig utanför sitt lands egna gränser (International Organization for Migration, IOM 2015). Av världens alla migranter beräknas cirka 70 miljoner vara människor som är på flykt (United Nations High Commissioner for Refugees, UNHCR 2018).

Majoriteten av migrationen sker inom det egna landet eller till närliggande länder. Till Sverige kommer människor av olika anledningar och under olika förutsättningar. En del migrerar frivilligt, för att arbeta, studera eller återförenas med familjemedlemmar, en del migrerar ofrivilligt, på grund av hot, krig, tortyr eller förföljelse. Av närmare 1,4 miljoner invånare i Skåne har över 300 000 personer ett annat land än Sverige registrerat som sitt födelseland i det nationella befolkningsregistret. I slutet av 2019 innebar det att 23 % av Skånes befolkning var utrikes födda, att jämföra med Sverige i stort där andelen är 20 % (SCB 2019).



Hälsa och tillgång till jämlik vård är en grundläggande rättighet och en viktig faktor för individens möjlighet till etablering i samhället (World Health Organization, WHO 2008). I artikel 12 i FN:s konvention om de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheterna beskrivs att en stat är skyldig att erbjuda hälso- och sjukvård som är tillgänglig för alla. I Sverige regleras rätten till vård i Patientlagen (SFS 2014:821) och Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). I hälso- och sjukvårdslagen, 3 kap. 1 § beskrivs att vården ska erbjudas på lika villkor för hela befolkningen och med respekt för alla människors lika värde. I Region Skåne definieras arbetet med jämlik vård i dokumentet *Strategi för jämlik vård 2016–2018* (Region Skåne 2015). Enligt strategin ska samtliga verksamheter arbeta för jämlik hälso- och sjukvård. Vården som ges ska vara anpassad efter den enskilda individens behov och förutsättningar. I strategin beskrivs jämlik vård och hälsofrämjande- och sjukdomsförebyggande arbete som grundläggande delar.

2 Bakgrund

Migrationsskolan startade 2011 som ett EU-finansierat samverkansprojekt, då tillsammans med Nationellt Videncenter i Köpenhamn, Danmark. Syftet med det EU-finansierade projektet var att öka kunskapen om demensvård i det mångkulturella samhället och skapa förutsättningar för god demensvård för alla i samhället. Vid tiden för projektstarten fanns indikationer om att personer med utländsk bakgrund sökte sig till vården för minnesproblem i mindre utsträckning än vad personer med svensk bakgrund gjorde.

Under projektperioden arbetade medarbetarna med utbildningsinsatser till hälso- och sjukvårdspersonal för att höja kunskapen om den mångkulturella demensvården och med att utbilda tolkar om kognitiva sjukdomar. Ytterligare en viktig del i projektet var arbetet med diagnostiska metoder. Projektet arbetade med nya kognitiva tester, för att undersöka huruvida dessa var påverkade av faktorer som språk, kultur och utbildning. När projektet avslutades 2014 var det tydligt att det fanns ett fortsatt behov av att arbeta för jämlik och säker demensvård. I anslutning till att projektet avslutades övertog Region Skåne finansieringen av Migrationsskolan.

2.1 MIGRATIONSSKOLAN – EN REGIONAL VERKSAMHET VID KUNSKAPSCENTRUM DEMENSSJUKDOMAR

Sedan 2014 är Migrationsskolan en regional verksamhet med ett regionalt uppdrag om att genom samordning, utbildning och implementering av arbetsmetoder verka för jämlik och säker demensvård, oavsett bakgrund. Migrationsskolan är en del av Kunskapscentrum demenssjukdomar vid VO neurologi, rehabiliteringsmedicin, minnessjukdomar och geriatrik, Skånes universitetssjukvård. Migrationsskolans arbete vänder sig till hälso- och sjukvårdspersonal, samt till patienter och anhöriga.

På Migrationsskolan arbetar sex personer fördelat på tre heltidstjänster. Personalen på Migrationsskolan har en bredd i sina professioner vilket gör att verksamhetens arbete kan överblickas utifrån olika perspektiv. På Migrationsskolan arbetar personal som har sin bakgrund som folkhälsovetare, samhällsvetare, etnolog, administratör och sjuksköterska.

Det regionala uppdraget innebär att Migrationsskolan ska verka inom området kognitiva sjukdomar i Skåne. För att uppnå jämlik och säker demensvård, som har sin utgångspunkt i personcentrerad vård och omsorg, bedrivs Migrationsskolans arbete på flera nivåer i samhället och med flera samverkansparter. På en del nivåer bedriver Migrationsskolan strategiskt påverkans- och informationsarbete. På andra nivåer arbetar Migrationsskolan med att, tillsammans med samverkansparter, utveckla och implementera metoder som ska bidra till jämlik och säker demensvård. Migrationsskolan samverkar och förankrar sitt arbete på följande nivåer:

- På nationell nivå för Migrationsskolan dialog med myndigheter, regioner, nationella register, och organisationer. Det kan handla om medverkan i projekt och nätverk samt föreläsningar inom området kognitiva sjukdomar. Det kan även handla om att bistå med kunskapsunderlag inför framtagande av rapporter och riktlinjer.
- På regional nivå samverkar Migrationsskolan internt med andra kunskapscentra i Region Skåne, sakkunnigorganisationer samt med verksamheter och förvaltningar inom Region Skåne. Viktiga samverkansparter är primärvården och

samtliga specialistminnesmottagningar. Samverkan handlar bland annat om att anordna gemensamma konferenser, men även om nätverksträffar, kunskapshöjande insatser och utvecklingsarbeten.

- På kommunal nivå verkar Migrationsskolan i samverkan med regionens kommuner. Samverkan innebär kartläggningsarbeten, kunskapsöverföring och/eller medverkan i kommunernas olika nätverksträffar.
- På individnivå, i patient- och anhörigmötet, verkar Migrationsskolan både direkt genom medverkan i fokusgrupper och samtal med enskilda individer, men även indirekt genom det patient- och anhörignära arbetet som Migrationsskolan bedriver. Det indirekta arbetet bedrivs genom exempelvis utveckling och implementering av anpassade diagnostiska metoder, kunskapshöjande insatser till vårdpersonal och kartläggning av anhörigstöd för utrikes födda.

För att bedöma nyttan av insatserna och utveckla Migrationsskolans arbete behövs uppföljning och utvärdering av de olika arbetsområdena. Med detta menar Migrationsskolan att genom analys av kvantitativa och kvalitativa indikatorer identifiera framgångsfaktorer och/eller förbättringsmöjligheter.

2.2 JÄMLIK DEMENSVÅRD

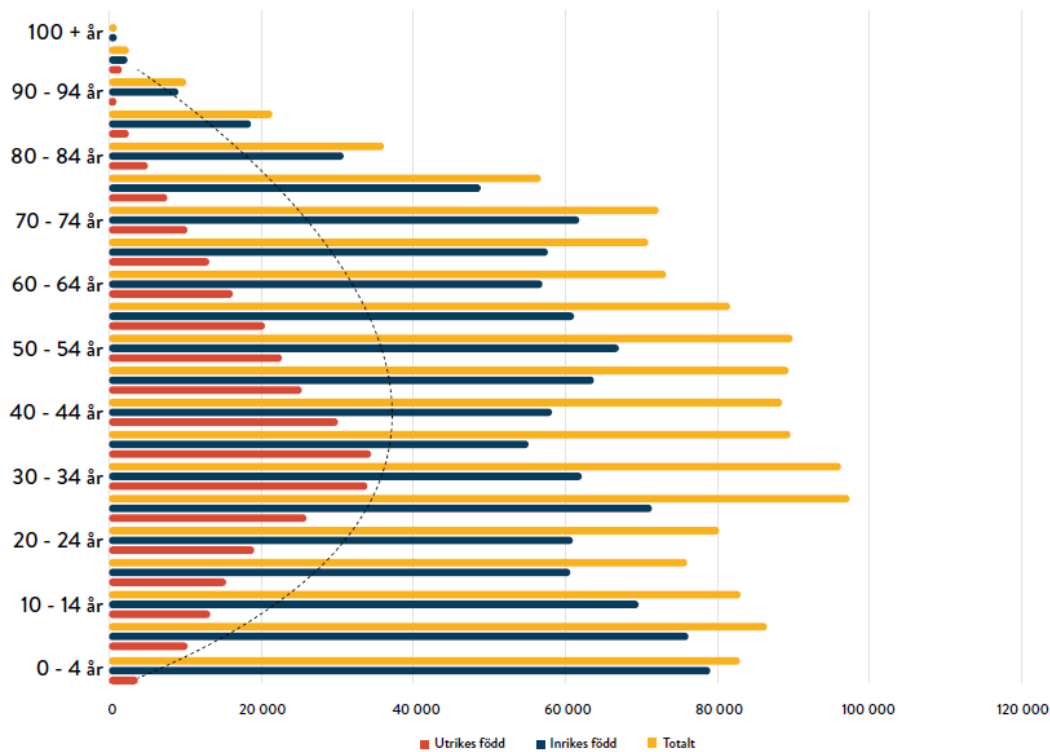
Världshälsoorganisationen, WHO, beskriver kognitiva sjukdomar som ett globalt, snabbt växande folkhälsoproblem (WHO 2017). Den största riskfaktorn för kognitiv sjukdom är ålder. Samtidigt går världen mot ett demografiskt skifte där befolkningen blir allt äldre. En åldrande befolkning innebär att det behövs ett större fokus på att stödja ett jämlikt, hälsosamt åldrande inom hälso- och sjukvården (WHO 2008).

Socialstyrelsen är den myndighet i Sverige som ansvarar för att ta fram nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. De nationella riktlinjerna utkom första gången 2010 och en reviderad version utkom 2017. I enlighet med de nationella riktlinjerna ska vården och omsorgen vara personcentrerad. Under 2020 utkom Socialstyrelsen med de första mätbara målnivåerna för ett antal rekommendationer vad gäller vård och omsorg vid demenssjukdom. Även den första remissversionen för det standardiserade vårdförloppet för kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom utkom under 2020.

I Region Skånes *Vårdprogram för sjukdomar med varaktig kognitiv svikt* konkretiseras hälso- och sjukvårdspersonalens arbete med kognitiva sjukdomar. Vårdprogrammet knyter an till de nationella riktlinjerna och belyser behovet av enhetliga riktlinjer för omhändertagande av patienter med kognitiv sjukdom för att kunna erbjuda god och jämlik vård (Region Skåne 2018).

I Sverige har cirka 130 000 - 150 000 människor någon form av kognitiv sjukdom, uppskattningsvis beräknas antalet nyinsjuknade per år till 20 000 - 25 000 personer. Av dem som har en kognitiv sjukdom i Sverige har drygt 20 000 personer utländsk bakgrund. Under den kommande tjugoårsperioden beräknas antalet personer med utländsk bakgrund med kognitiv sjukdom fördubblas (Socialstyrelsen 2018). Behovet av att anpassa kognitiva utredningar och efterföljande stöd och behandling kommer därmed att öka i framtiden (Nielsen 2012).

Med en allt större andel individer med hög ålder i befolkningen förväntas andelen med kognitiv sjukdom att öka. I Skåne var det cirka 12 000 individer som hade en demensdiagnos i slutet av år 2019, varav närmare 2000 individer var utrikes födda (16 %) (Migrationskolan 2020). Utifrån åldersfördelningen i Skånes befolkning så förväntas ökningen av andelen med kognitiv sjukdom bestå till en allt större del av utrikes födda individer under de kommande decennierna.



Tabell 2. Fördelning av utrikes födda och inrikes födda invånare i åldersintervall i Skåne 2019.

Demensvården är idag inte jämlik, det finns brister när det gäller att upptäcka, utreda och erbjuda insatser till personer från andra länder med kognitiv sjukdom (Lindgren et al. 2017, Nielsen et al. 2015, Socialstyrelsen 2018). Erfarenheter av migration kan påverka individen och kan ha betydelse genom hela livet, både för personen med kognitiv sjukdom och anhöriga (Jutlla 2015). Det finns studier som visar att utrikes föddas vårdsökande påverkas av kunskapen om kognitiva sjukdomar, vilket i sin tur påverkar omfattningen av vård- och stödinsatser som erbjuds (Nielsen 2016). Studier visar även att synen på sjukdomen varierar mellan olika kulturer. I en del kulturer kan kognitiv sjukdom uppfattas som en naturlig del av åldrandet och inte en sjukdom som kräver vård (Mukadam et al. 2011).

Socialstyrelsen beskriver att regionerna och kommunerna behöver arbeta mer aktivt både vad gäller att upptäcka utrikes födda personer som har kognitiv sjukdom och att öka kunskapen vid utredning och behandling. Vidare finns behov av att se över förskrivningen av demensläkemedel och antipsykosmedel för utrikes födda personer. Enligt Socialstyrelsens utvärdering behöver kommunerna utveckla sina verksamheter riktade till personer med kognitiv sjukdom, till exempelvis dagverksamheter och särskilda boenden, så att dessa anpassas till personer med annat modersmål än svenska. I utvärderingen beskrivs även att en tredjedel av regionerna saknar rutiner för tolkanvändning och att detta är ett område som behöver utvecklas (Socialstyrelsen 2018).

Migrationsskolans kartläggning över demensvården i Skåne visar bland annat att utrikes födda oftare fått en demensdiagnos innan 65 års ålder och att det finns skillnader i samsjuklighet och läkemedelsanvändning mellan grupperna utrikes födda och inrikes födda. Kartläggningen visade även att det finns skillnader inom gruppen utrikes födda (Migrationsskolan 2020).

För att erbjuda jämlik demensvård med utgångspunkt i personcentrerad vård, bör migrationsperspektivet beaktas vid den kognitiva utredningens alla delar och i den efterföljande vården och omsorgen. Med att beakta migrationsperspektivet menar Migrationsskolan att de kognitiva test som används vid utredningen ska vara anpassade och tillfredsställande oavsett patientens språk, kulturella bakgrund och utbildningsbakgrund. Att beakta migrationsperspektivet innebär även att se till anhörigas erfarenheter och behov av individualiserat anhörigstöd. Vidare behöver det finnas medvetenhet och kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal om hur migration kan påverka individens hälsa och vårdsökande.

2.3 CENTRALA BEGREPP

Nedan följer en sammanfattande förklaring av de centrala begrepp som används återkommande i handlingsplanen.

- Begreppet *jämlik vård* innebär att bemötande, vård och behandling ska vara jämlik för alla oavsett kön, ålder, bostadsort, funktionalitet, utbildning, social ställning etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning (Socialstyrelsen 2017). Den jämlika vården ska se individens olika erfarenheter, förväntningar och behov och anpassa vården därefter.
- *Personcentrerad vård* innebär att vården ska utgå från de förutsättningar, resurser och behov som patient eller anhöriga har. En personcentrerad vård uppmanar att se personen som söker vård som en unik, värdig och kapabel individ i samverkan med hälso- och sjukvårdspersonal. Begreppet uppmanar till delaktighet och ömsesidighet (McCormack & McCance 2006). Personcentrerad vård innebär att behov som är relaterade till att personen har en annan kulturell eller språklig bakgrund ska beaktas. ”Att ta kulturell hänsyn handlar exempelvis om att ge personen med demenssjukdom möjlighet till att utöva sin religion, få kulturellt anpassad mat, bevara sina kulturella traditioner och sedvänjor och få tillgång till personal som talar samma språk som personen med demenssjukdom” (Socialstyrelsen 2017).
- Begreppet *kognitiv sjukdom* används i handlingsplanen när demenssjukdom beskrivs. Kognitiv sjukdom används i den nya DSM-V, (American Psychiatric Association, APA 2014)), som är en diagnostisk manual för diagnoskriterier. I DSM-5 har kognitiv sjukdom ersatt begreppet *demens*, som på latin betyder ”utan själ”.
- *Utrikes födda* innefattar individer som är bosatta i Sverige och som inte har Sverige registrerat som födelse land i befolkningsregistret. Begreppet gör inte skillnad på vilket av världens övriga länder som individen är född i, hur länge individen har bott i sitt födelse land eller den enskilde individens upplevelse av tillhörighet.
- Begreppet *anhöriga* används i handlingsplanen och definieras enligt Socialtjänstlagen, SFS 2001:453 13§ som den som vårdar eller stödjer närstående. Närstående är den som tar emot omsorg, vård och stöd.

- *Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD)* är ett tillstånd som utvecklas efter en så kallat potentiellt traumatiserande upplevelse, där en person vanligtvis upplevt hot mot den egna kroppen eller livet och känt skräck och/eller maktlöshet i samband med detta. PTSD kännetecknas bland annat av återupplevande av den traumatiska upplevelsen och undvikande av sådant som påminner om upplevelsen. PTSD kan även kännetecknas av känslighet som leder till irritabilitet, koncentrationssvårigheter och sömnstörningar (Socialstyrelsen 2015).

3 Prioriterade områden

Migrationsskolan arbetar med sex prioriterade områden under 2021:

- Regional kartläggning av demensvården i Skåne med fokus på utrikes födda
- Kunskapshöjande insatser
- Kognitiv utredning genom tolk
- Diagnostiska metoder
- Anhörigstöd
- Posttraumatiskt stressyndrom och kognitiv sjukdom

De prioriterade områdena kan komma att revideras utifrån förändrande omständigheter uppstår, exempelvis att de nationella riktlinjerna revideras eller vid ny version av det regionala vårdprogrammet. Som de flesta verksamheter har Migrationsskolans planerade aktiviteter under 2020 påverkats av covid-19-pandemin, både internt på grund av omplaceringar av personal och i utvecklingsarbeten som drivs i samverkan med andra aktörer. Detta innebär att en del av de för 2020 planerade aktiviteterna har blivit framskjutna till att genomföras under 2021. Nedan följer en övergripande nulägesbeskrivning samt delmål och planerade aktiviteter för respektive område.

3.1 REGIONAL KARTLÄGGNING AV DEMENSVÅRDEN I SKÅNE MED FOKUS PÅ UTRIKES FÖDDA

En jämlik vård är en vård som är anpassad efter individuella förutsättningar utifrån den vårdsökande. Det innebär att vården inte kan vara lika för alla utan tvärtom ska vården anpassas utefter den enskilda patientens förutsättningar och förmågor. Det kan handla om att anpassa tester som används vid utredning utefter patientens språkliga förmåga och utbildningsbakgrund eller att erbjuda tolk när patienten inte har svenska som modersmål. I en analys av skillnader i vård, behandling och bemötande inom den svenska vården lyfter Myndigheten för vårdanalys fram omotiverade skillnader som centrala att arbeta vidare med (Vårdanalys, 2014). Omotiverade skillnader är de skillnader som inte kan förklaras av att patienten har olika medicinska förutsättningar eller har olika medicinska behov.

För att främja jämlik demensvård är det centralt att omotiverade skillnader identifieras. Att vara född i ett annat land än Sverige ska inte ha en negativ påverkan på den vård individen får. Genom att jämföra uppgifter från Skånes regionala vårddatabas mellan de som är födda i Sverige och de som är födda i ett annat land än Sverige är det möjligt att undersöka om det finns omotiverade skillnader i utredning, behandling, vård och stöd inom vård- och omsorgsarbetet vid kognitiv sjukdom i Skåne.

Syftet med kartläggningen är att på ett systematiskt sätt kunna följa demensvården i Region Skåne med fokus på utrikes födda.

Delmål 1. Att kontinuerligt ta fram statistik i form av mätbara indikatorer och frågeställningar från Region Skånes vårddatabas med inriktning på demensvården i Skåne med fokus på utrikes födda.

Arbetet 2020 bestod av följande övergripande aktiviteter:

- Utvärderat och utvecklat mätbara indikatorer.
- Inhämtat, analyserat och sammanställt befolkningsdata för Skåne 2019.
- Inhämtat, analyserat och sammanställt vårddata för Skåne 2019.
- Presenterat data för 2019 i rapportform.
- Spridit rapporten ”Demensdiagnos och utrikes född – Skåne 2019” på nationell, regional och kommunal nivå.

Arbetet 2021 förväntas bestå av följande övergripande aktiviteter:

- Fortsatt spridning av rapporten ”Demensdiagnos och utrikes född – Skåne 2019”.
- Samverka med Kunskapscentrum demenssjukdomar kring indikatorer och registeranalys.
- Inhämta, analysera och sammanställa befolkningsdata för Skåne 2020.
- Inhämta, analysera och sammanställa vårddata för Skåne 2020.
- Se över kunskapsläget inom forskning och praxis som anknyter till identifierade skillnader.

3.2 KUNSKAPSHÖJANDE INSATSER

Migrationsskolans erfarenhet är att det finns behov av kontinuerligt kunskapshöjande insatser vad gäller migration, folkhälsa, diagnostiska metoder och kommunikation genom tolk för att främja en personcentrerad vård och omsorg. Utifrån det regionala uppdraget ser Migrationsskolan behov av spridning av kunskapshöjande insatser inom hela regionen, framförallt till hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar inom specialistminnesmottagningar och primärvård samt till vård- och omsorgspersonal inom den kommunala sektorn. Migrationsskolan riktar även kunskapshöjande insatser till patienter och anhöriga. För att patienter och anhöriga som inte har svenska som modersmål ska kunna förstå och tillgodogöra sig information är det av vikt att informationsblad, foldrar och dylikt finns översatt till olika språk.

Syftet med kunskapshöjande insatser som vänder sig till personal inom vård och omsorg är att främja personcentrerad vård utifrån perspektiven migration, folkhälsa, kommunikation genom tolk och anpassade diagnostiska metoder. Syftet med de kunskapshöjande insatserna som vänder sig till patienter och anhöriga är att öka kunskapen om kognitiva sjukdomar, kognitiv utredning, demensvård, anhörigskap och rätten till anhörigstöd.

Delmål 1. Öka kunskapen om migration, folkhälsa, diagnostiska metoder och kommunikation genom tolk genom olika utbildningsinsatser för personal inom vård och omsorg.

Delmål 2. Öka patienter och anhörigas kunskap om kognitiv sjukdom, kognitiv utredning och demensvård.

Arbetet 2020 bestod av följande övergripande aktiviteter:

- Medverkat externt vid konferenser, workshops, utbildningar och webinarier för att belysa perspektivet jämlik och säker demensvård både regionalt, nationellt och internationellt.
- Medverkat vid Kunskapscentrum demenssjukdomars veckoutbildning.
- Samverkat med Kunskapscentrum demenssjukdomar och påbörjat framtagandet av utbildningsmaterial för att utbilda utbildare för personal inom sjukvård och omsorg. Utbildningsmaterialet har fokus migration och kognitiva sjukdomar.
- Översatt material som vänder sig till patienter, anhöriga och flerspråkig vårdpersonal till fler språk.

Arbetet 2021 förväntas bestå av följande övergripande aktiviteter:

- Medverka externt vid konferenser, workshops, och utbildningar för att belysa perspektivet jämlik och säker demensvård.
- Medverka vid interna utbildningar som anordnas av Kunskapscentrum demenssjukdomar, exempelvis vid veckoutbildningar.
- Färdigställa utbildningsmaterialet om migration och kognitiva sjukdomar i samverkan med Kunskapscentrum demenssjukdomar.
- Samverka med Kunskapscentrum demenssjukdomar i framtagande av webbutbildning om demenssjukdomar där Migrationsskolan bidrar med utbildningsdel om tolkanvändning.
- Ta fram och lansera en ny webbutbildning om kognitiva sjukdomar, tillgänglig på flera språk.
- Arbeta för att vidare digitalisera Migrationsskolans kunskapshöjande insatser.

3.3 KOGNITIV UTREDNING GENOM TOLK

I de fall patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen inte talar samma språk ska tolk tillkallas (Hälso- och sjukvårdslagen SFS 2017:30, Patientlagen SFS 2014:821 och Förvaltningslagen SFS 2017:900). Enligt 13§ i Förvaltningslagen ska en myndighet använda tolk och översätta handlingar om det behövs för att den enskilde ska kunna ta till vara sin rätt. I skriften *God tolksed - Kammarkollegiets råd till auktoriserade tolkar* beskrivs de yrkesetiska riktlinjerna för auktoriserade tolkar (Kammarkollegiet 2018). Här konkretiseras de krav som av rättssäkerhetsskäl ska ställas på yrkesverksamma tolkar (Fioretos et al. 2014).

Användningen av tolk är en del av vardagen för många inom hälso- och sjukvården. I Migrationsskolans rapport ”Inga om men eller varför – att främja säker och jämlik kognitiv utredning genom tolk” från 2019 framkommer det att den kognitiva utredningen påverkas när en tolk är närvarande (Migrationsskolan 2019; Torkpoor et.al. 2021). Rapporten bygger på ett utvecklingsarbete i samverkan med en specialistminnesmottagning där 19 kognitiva utredningar med tolk närvarande har dokumenterats. Resultatet av arbetet visar flera utmaningar som kan delas upp i tre olika teman:

- Tolken saknar kunskap om utredningssituationen vilket leder till att tolken gör direkta feltolkningar av det som sägs.
- Vårdpersonal saknar kunskap om att använda tolk vid utredningssituationen.
- De kognitiva test som används vid utredning är inte anpassade för att användas med en tolk närvarande.

För att patienter med annat modersmål än svenska ska ha möjlighet till delaktighet och att i dialog med vårdpersonal fatta beslut om sitt liv, är det nödvändigt att kunskapen om kommunikation genom tolk förbättras. Att stärka kognitiv utredning genom tolk leder till förbättrad utredning, ökad patientdelaktighet, säkrare diagnos samt mer anpassad behandling och stöd. Detta kan positivt påverka livskvaliteten både för personen med kognitiv sjukdom och för anhöriga.

Syftet med arbetet är att genom samverkan, kunskapshöjande insatser och stöd vid implementering av metoder medvetandegöra utmaningar och möjligheter vid kognitiv utredning genom tolk hos kommuner, regioner och myndigheter.

Delmål 1. Bidra till spridning och implementering av framtagna rutiner och checklista för kommunikation genom tolk vid primärvårdens minnesmottagningar i Region Skåne.

Delmål 2. Bidra till spridning och implementering av framtagna rutiner och checklista för kommunikation genom tolk vid specialistminnesmottagningarna i Region Skåne.

Arbetet 2020 bestod av följande övergripande aktiviteter:

- Framtagande av projektplan för hur det regionala arbetet 2020 med tolk vid kognitiv utredning ska se ut. Denna fick på grund av covid-19-pandemin revideras.
- Medverkat i Region Skånes expertgrupper för upphandling av tolkförmedlingstjänst respektive upphandling av översättningstjänst.
- Samverkan med den upphandlade tolkförmedlingen samt tolkar för att säkerställa möjligheten att beställa utbildade minnestolkar vid bokning av tolk.
- Fortsatt spridning av konceptet *utbildad minnestolk* i Region Skåne.

Arbetet 2021 förväntas bestå av följande övergripande aktiviteter:

- Fortsätta medverkan i Region Skånes expertgrupper för upphandling av tolkförmedlingstjänst respektive upphandling av översättningstjänst.
- Fortsätta arbetet med att utbilda tolkar via den upphandlade tolkförmedlingen och fortsätta arbetet med att sprida konceptet *utbildad minnestolk* i Region Skåne.
- Ta fram digital utbildning för inom konceptet *utbildad minnestolk*.
- Samverkan med Region Skånes specialistminnesmottagningar för spridning och implementering av framtagna rutiner och checklista genom tolk. Detta planeras att göras i ett utbildningspaket tillsammans med utbildning i det mångkulturella kognitiva testbatteriet MCE.
- Om spridning och implementering av rutiner och checklista genomförs på minnesmottagningarna och specialistminnesmottagningarna ska enkät skickas ut till berörd personal före och efter implementeringen.

3.4 DIAGNOSTISKA METODER

Kognitiv utredning av patienter med annat modersmål än svenska, annan kulturell bakgrund och/eller kort utbildningsbakgrund är svår att genomföra på ett tillfredsställande sätt. Detta kan bidra till försämrad livskvalitet och ohälsa (Nielsen et al. 2015). Tillfredsställande tester innebär bättre underlag för bedömning, diagnostisering och val av behandling, vilket i sin tur innebär bättre grund för lämpliga val av stöd- och samhällsinsatser. Sedan 2017 finns Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) med i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Enligt Socialstyrelsen bör hälso- och

sjukvården erbjuda RUDAS som en del i den basala kognitiva utredningen till personer med annat modersmål än svenska, annan kulturell bakgrund eller kort utbildningsbakgrund (Socialstyrelsen 2017). Migrationsskolans erfarenhet är dock att RUDAS inte används i den utsträckning som det förväntas. Det finns också en efterfrågan från hälso- och sjukvårdspersonal i både primärvård och specialistminnesmottagningar att erbjuda kompletterande tester till RUDAS, som bedömer mer specifika domäner.

Migrationsskolan genomförde mellan 2017–2019 ett utvecklingsarbete i samverkan med fyra specialistminnesmottagningar i Region Skåne, där det mångkulturella kognitiva testbatteriet Multicultural Cognitive Examination (MCE) som ska vara mindre påverkat av språk, kultur och utbildningsnivå testats i klinisk praktik. Resultatet analyserades och sammanställdes under 2020 i rapportform. Rapporten lanseras och presenteras i början av 2021.

I samverkan med enheten för klinisk minnesforskning vid Lunds universitet kommer materialet från utvecklingsarbetet även användas för validering av RUDAS-S respektive MCE.

Delmål 1. Presentera resultatet av utvecklingsarbetet i rapportform.

Delmål 2. Spridning av resultatet till relevanta aktörer och samverkansparter.

Delmål 3: Validera RUDAS samt MCE.

Delmål 4: Sprida kunskap om vikten av att använda anpassade kognitiva test till personal inom vården och omsorgen samt utbilda om RUDAS och MCE.

Arbetet 2020 bestod av följande övergripande aktiviteter:

- Analys av insamlat material från utvecklingsarbetet.
- Sammanställning av resultatet i rapportform.
- Samverkan kring vikten av anpassade kognitiva test på nationell, regional och kommunal nivå.

Arbetet 2021 förväntas bestå av följande övergripande aktiviteter:

- Presentera resultatet av utvecklingsarbetet för medverkande specialistminnesmottagningar i Region Skåne.
- Planera för fortsatt arbete med MCE vid minnesspecialistminnesklinikerna i Region Skåne, utbildning och implementering. Detta planeras att göras i ett utbildningspaket tillsammans med utbildning i kognitiv utredning genom tolk.
- Lansera rapporten ”Ett mångkulturellt kognitivt testbatteri – Att främja personcentrerad kognitiv utredning” och presentera resultatet av utvecklingsarbetet samt framtida utmaningar och möjligheter vid digitalt seminarium för yrkesverksamma och intressenter på nationell, regional och kommunal nivå.
- Presentera resultat av utvecklingsarbetet på regional och nationell nivå. Bjud in och delta i diskussioner med beslutsfattare på nationell, regional och lokal nivå angående rapporten och hur arbetet kan se ut för att nå personcentrerad kognitiv utredning.
- Påbörja uppdatering av manualen för RUDAS-S utifrån resultatet från utvecklingsarbetet.
- Påbörja uppdatering av manualen för MCE utifrån resultat från utvecklingsarbetet.
- Arbeta med att validera RUDAS-S samt MCE.

3.5 ANHÖRIGSTÖD

Vård och omsorg av personer med kognitiv sjukdom är idag beroende av informella vårdare. Detta innebär att anhöriga sköter en stor del av omvårdnaden i hemmet.

Studier visar att andelen informella vårdare är dubbelt så stor som den formella vård- och omsorgen (Courtin et al. 2014) och att personer med utländsk bakgrund har lägre tillgång till demensspecifik vård (Cooper et al. 2010). Det innebär att anhöriga tar ett stort ansvar i vårdandet av den sjuke.

Att vara anhörig som vårdar och/eller stödjer en person med en kognitiv sjukdom är krävande och påverkar ofta livskvaliteten både psykiskt, fysiskt, socialt och ekonomiskt (Dahlrup et al. 2015; Nationellt kvalitetscentrum för anhöriga, NKA 2015). I en nationell kartläggning av demensvård framkom det att anhöriga till utrikes födda personer i lägre grad fått anhörigstöd (Lindgren et al. 2017). Andra studier har visat att utrikes födda personer med en kognitiv sjukdom ofta bor hemma längre (Cooper et al. 2010), vilket har setts öka risken för ohälsa hos den anhöriga (Lethin et al. 2016).

För att ta fram insatser och metoder som är anpassade för målgruppen krävs det mer kunskap om hur anhöriga till en utrikes född person med kognitiv sjukdom upplever sin situation. Kunskap om detta är en viktig del i det preventiva arbetet. Det är också en viktig del för att möta målgruppen utifrån de behov som finns och för att kunna öka kunskapen om kognitiva sjukdomar. Sedan 2009 har kommunerna ett ansvar att bistå med stöd till anhöriga. Det stöd som kommunerna ska erbjuda ska utgå från tre kännetecken: individualisering, flexibilitet och kvalitet (Socialstyrelsen 2016).

Utvecklingsarbetets syfte är att genom samverkan och kunskapsspridning verka för insatser som främjar jämlikt anhörigstöd och som i sin tur förbättrar och underlättar målgruppens välbefinnande, familjeliv, arbetsliv och integration. Utvecklingsarbetet leds av Migrationsskolan och sker i samverkan med ett antal kommuner i Skåne.

Delmål 1. Kontinuerlig omvärldsbevakning inom området anhörigstöd med fokus på utrikesfödda.

Delmål 2. Uppföljning och utvärdering av anhörigarbetet i de medverkande kommunerna.

Arbetet 2020 bestod av följande övergripande aktiviteter:

- Samverkan med Kunskapscentrum demenssjukdomar i att kartlägga anhörigas situation under covid-19-pandemin.
- Fortsatt samverkan med aktörer inom området anhöriga med syfte att lyfta migrationsperspektivet, regionalt och nationellt.
- Med anledning av covid-19-pandemin har anhörigarbetet tillsammans med medverkande kommuner inte kunnat genomföras som planerat, detta kommer att följas upp 2021.
- Tagit fram och översatt material som riktar sig till anhöriga på ett flertal språk för kommunerna att använda.
- Samtal med fokus på utrikes födda initierat av Socialstyrelsen som underlag till *Nationell strategi för anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer* (2020).
- Medverkan på *Skånska demensdagen 2020* som föreläsare om anhörigskap med fokus på utrikes födda.

- Medverkan i webinarium *Anhöringskap i perspektiv – etnicitet*, anordnat av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).

Arbetet 2021 förväntas bestå av följande övergripande aktiviteter:

- Distribution och spridning av översatt material riktad till anhöriga till en person med demenssjukdom.
- Avstämning med medverkande kommuner angående anhörigarbetet.
- Utvärdera och sammanfatta arbetet med kommunerna.

3.6 POSTTRAUMATISKT STRESSYNDROM OCH KOGNITIV SJUKDOM

Enligt Socialstyrelsens kunskapsunderlag om psykisk ohälsa har mellan 20-30 procent av de asylsökande och nyanlända i Sverige någon form av psykisk ohälsa (Socialstyrelsen 2015). Samtidigt som det finns ökad risk att utveckla psykisk ohälsa i form av depression och posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) för människor med migrationsbakgrund, finns det även en risk att vården misstar dessa personer för att lida av kognitiv sjukdom. Det finns flera likheter och gemensamma uttryck mellan PTSD och kognitiv sjukdom, både vad gäller minnes- och koncentrationsproblem, de exekutiva förmågorna och inläring. Likheterna är särskilt tydliga i tidiga skeden av kognitiv sjukdom, vilket kan innebära svårigheter att särskilja PTSD och kognitiv sjukdom.

PTSD utvecklas vanligtvis relativt kort tid efter den upplevda händelsen. Men för människor som levt på flykt, befunnit sig i en långvarig asylprocess, eller levt med tidsbegränsat uppehållstillstånd kan insjuknandet ske långt senare i livet, kanske först när personen befunnit sig flera år i mottagarlandet. PTSD som utvecklas år eller decennium efter den traumatiserande händelsen brukar kallas försenad, delayed, PTSD (Johansson Metso 2018).

När symtom för PTSD dyker upp först flera år eller decennier efter den traumatiserande händelsen kan äldre personer som söker vård för minnesproblem lida av PTSD, men riskerar att utredas och felaktigt diagnosticeras med kognitiv sjukdom. Det omvända förhållandet kan också föreligga. I de fall patienten lider av en konstaterad kognitiv sjukdom kan patienten även lida av samsjuklighet i form av PTSD. Eftersom patienter med upplevt trauma och konstaterad PTSD-problematik kan erbjudas behandling med god evidens är det viktigt att i tidigt skede identifiera och särskilja diagnoserna. För personer med kognitiv sjukdom är tidig diagnostik viktigt för möjligheten att erbjuda rätt behandling, medicinering samt omvårdnad och stöd. Det saknas idag kliniska instrument för att särskilja sent debuterande PTSD och kognitiv sjukdom. Detta försvårar möjligheten att ställa rätt diagnos eller att eventuell samsjuklighet för PTSD och kognitiv sjukdom inte upptäcks. Risken för fel diagnos ökar även risken för felaktig medicinering och efterföljande omvårdnad och stöd.

Syftet med projektet är att undersöka om komplement till den basala demensutredningen kan bidra till att personer med migrations- och flyktingbakgrund som söker vård för minnesproblem, ångest och/eller smärta i primärvården på ett tillfredsställande sätt kan uppmärksammas. Utvecklingsarbetet ska även undersöka om komplementen bidrar till att patienten, när behov finns, remitteras till rätt vårdinstans, psykiatri (vid misstanke om PTSD) eller specialistminnesklinik (vid misstanke om kognitiv sjukdom). Komplementen består av två delar, dels ett nytt, av Transkulturellt Centrum och Migrationsskolan, utvecklat bedömningsstöd, dels ett redan validerat screeninginstrument, RHS-13.

Utvecklingsarbetet leds av Migrationsskolan och Transkulturellt centrum i Region Stockholm och sker i samverkan med vårdcentraler i Region Skåne och Region Stockholm.

Delmål 1. Genom insamling och sammanställning av data utvärdera framtaget bedömningsstöd och RHS-13.

Delmål 2. Presentera resultatet i skriftlig sammanställning och genomföra spridning av utvecklingsarbetet regionalt och nationellt.

Arbetet 2020 bestod av följande övergripande aktiviteter:

- Genomföra utbildning och uppstart av arbetet i Region Stockholm.
- Fortsatt insamling av data från deltagande vårdcentraler i Region Skåne och Region Stockholm.
- Spridning av projektet på regional och nationell nivå.

Arbetet 2021 förväntas bestå av följande övergripande aktiviteter:

- Genomföra internutbildning om sent debuterande PTSD och samsjuklighet med kognitiv sjukdom för personal på specialistminnesmottagningen i Malmö.
- Genomföra utbildning och uppstart av nya medverkande vårdcentraler i Region Skåne och Region Stockholm.
- Fortsatt insamling av data från deltagande vårdcentraler i Region Skåne och Region Stockholm.
- Sammanställa data från deltagande verksamheter.
- Genomföra avslutande fokusgruppsintervjuer med deltagande vårdcentraler i Region Skåne och Region Stockholm.
- Formulera frågeställningar och tillvägagångssätt för insamling av kvantitativ data samt begär tillstånd från deltagande vårdcentraler i Region Skåne om uttag från aktuellt journalsystem.
- När insamling och bearbetning av insamlat material är färdigställt påbörja sammanställning av resultat.
- När resultatet är sammanställt påbörja eventuell utveckling av bedömningsstödet.
- Spridning av projektet på regional och nationell nivå.

4 Avslutning

Människor migrerar av olika anledningar och under olika förutsättningar. Erfarenhet av migration kan påverka hälsan, både före, under och efter en migrationsprocess. För att kunna erbjuda jämlik och säker demensvård behöver vården ha medvetenhet och kunskap om migrationsperspektivet i mötet med patienten. I Skåne är 23 % av befolkningen utrikes född och det talas cirka 193 olika språk.

I slutet av 2019 hade 12 000 personer i Skåne en demensdiagnos, varav 16 % är utrikes födda. Detta är dock en siffra som förväntas stiga under de kommande decennierna. I Region Skåne behöver vi arbeta mer aktivt för att demensvårdens alla delar, utredning, diagnos, behandling, omvårdnad och stöd, ska vara anpassade efter individens erfarenheter, behov och förväntningar oavsett kön, ålder, bostadsort, funktionalitet, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning. Genom regelbundna kartläggningar

av demensvården i Skåne, kunskapsspridning om kognitiv utredning genom tolk, utvärdering av kognitiva test som är mindre påverkade av språk och utbildningsbakgrund, genomlysning av anhörigstödet i de skånska kommunerna samt utvecklingsarbeten för att särskilja kognitiv sjukdom och PTSD arbetar Migrationsskolan för att göra demensvården i Skåne mer säker och jämlik – oavsett bakgrund.

Referenser

American Psychiatric Association, (2014) *Mini-D5, Diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. Stockholm: Pilgrim Press AB

Avdelningen för digitalisering och IT, Region Skåne (2019). Datauttag från Region Skånes vårddatabas: 2019-11-15. Enheten för dataanalys och registercenter: Lund.

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. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (3), 193-203.

Courtin E, Jemaia N, Mossialos E, (2014) Mapping support policies for informal carers across the European Union. I: *Health Policy*. 118(1), 84-94.

Dahlrup B, Ekström H, Nordell E & Elmståhl S, (2015) Coping as a caregiver: a question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. I: *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 61(2), 261-70.

Fioretos I, Gustafson K, & Norström E, (2014) Tolkade möten. *Tolkningens betydelse för rättssäkerhet och integration*. Lund: Studentlitteratur.

Förvaltningslagen (SFS 2017:900)

Hälso - och sjukvårdslagen, (SFS 2017:30).

International Organization for Migration, IOM, (2015) Global Migration Trends Factsheet Hämtat från: <http://gmdac.iom.int/global-migration-trends-factsheet>

J, Metso F, (2018) *När kriget är allt du minns*. Stockholm: Gothia Fortbildning AB.

Jutlla K, (2015) The impact of migration experiences and migration identities on the experiences of services and caring for a family member with dementia for Sikhs living in Wolverhampton, UK. I: *Ageing and Society*. 35, 1032–1054.

Kammarkollegiet, (2018). Hämtat från:

https://www.kammarkollegiet.se/download/18.27f1fe4c168c1d817515205f/1551777027993/God_tolksed_mars2019.pdf

Lethin C, Renom-Guiteras, A Zwakhalen, S Soto-Martin, M Saks, K Zabalegui, A Challis, Nilsson, C och Karlsson, S, (2016) Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. I: *Aging and Mental health*. 21(11), 1138-1146.

Lindgren E, Sörenson, J, Nägga, K och Wattmo, C (2017) Equity in dementia care focusing on immigrants in Sweden: a nationwide register-based study. *European Journal of Public Health*, 27(3).

McCormack B, McCance T V, (2006) Development of a framework for person-centred nursing. I: *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472–479.

Migrationskolan, Kunskapscentrum demenssjukdomar, Region Skåne (2019) Inga om men eller varför – att främja säker och jämlik utredning genom tolk. Hämtat från:

https://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/kunskapscentrum-demens/migrationskolan/ingaommenellervarfor_rapport_2019_2.pdf

Migrationskolan, Kunskapscentrum demenssjukdomar, Region Skåne (2020)

Demensdiagnos och utrikes född - Skåne 2019. Hämtat från:

https://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/kunskapscentrum-demens/migrationskolan/statistikrapport_2019.pdf

Mukadam N, Cooper C, Livingston G, (2011) A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. I: *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 26 (1), 12–20.

Myndigheten för vårdanalys, (2014) *En mer jämlik vård är möjlig*. Rapport 2014:7. Myndigheten för vårdanalys: Stockholm.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, (2015) *Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga: Stockholm.

Nielsen T R, Antelius E, Storstein Spilker R, Torkpoor R, Toresson H, Plejert C, (2015) Dementia care for people from ethnic minorities: a Nordic perspective. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 20, 217-222.

Nielsen T R, (2012) Evaluation of dementia in patients from ethnic minorities - A European perspective. I: *PhD Thesis, Faculty of social sciences*. University of Copenhagen.

Nielsen T R, (2016) Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimers disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark. I: *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 31, 222–230.

Patentlag, (SFS 2014:821).

Region Skåne, *Vårdprogram för sjukdomar med varaktig kognitiv svikt*, (2018) Hämtat från:

https://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/regionala-varldprogram---fillistning/varldprogram_kognitiv-svikt_rev-version_mars_2018_final.pdf

Region Skåne, *Strategi för jämlik vård 2016-2018*, (2015) Hämtat från:

<https://www.skane.se/Public/Protokoll/H%C3%A4lso-%20och%20sjukv%C3%A5rdsn%C3%A4mnden/2015-12-02/Handlingsplan%20f%C3%B6r%20j%C3%A4mlik%20v%C3%A5rd/Strategi%20j%C3%A4mlik%20v%C3%A5rd.pdf>

Statistiska centralbyrån, (SCB), (2019) Befolkningsstatistik. Hämtat från:

<https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/2019-12-19>

Socialstyrelsen, (2015) *Psykisk ohälsa hos asylsökande och nyanlända migranter. Ett kunskapsunderlag för primärvården* Hämtat från:
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19664/2015-1-19.pdf>

Socialtjänstlag (SFS 2001:453 13§)

Statistiska centralbyrån, SCB (2018) Hämtat från:
<https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/produktrelaterat/Fordjupad-information/statistik-om-invandring---fragor-och-svar/>

Statistiska centralbyrån, SCB (2017) Hämtat från:
<http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/?rxid=262f4f3d-17b6-491cb44eb62d0cbcf522>

Socialstyrelsen, (2015) *Psykisk ohälsa hos asylsökande och nyanlända migranter. Ett kunskapsunderlag för primärvården* Hämtat från:
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-1-19.pdf>

Socialstyrelsen, (2016) *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen.* Hämtat från:
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>

Socialstyrelsen, (2017) *Nationella riktlinjer. Vård och omsorg vid demenssjukdom.* Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2018). *Vård och omsorg vid demenssjukdom. Nationella riktlinjer – Utvärdering.* Stockholm: Socialstyrelsen

Torkpoor R, Fioretos I, Essen B och Londos E (2020). "I know hyena. Do you know hyena?", Challenges in interpreter-mediated dementia assessment, focusing on the role of the interpreter. Manuscript in progress.

United nations High Commissioner for Refugees, UNHCR, (2018). *Figures at a Glance.* Hämtat från: <https://www.unhcr.org/figures-at-a-glance.html>.

World Health Organization, (2008) *Resolution WHA61.17 on the health of Migrants, 24 May 2008.* Geneva: World health organization.

World Health Organization, (2017) *Global action plan on the public health response to dementia.* Hämtat från:
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=851F489554D447A49F7E503148082D97?sequence=1>