

Интеркултурна грижа при деменция

Наръчник за повишаване на осведомеността
сред здравни и социални болногледачи



Съдържание:

Въведение.....	3
Глава 1 – За малцинствените етнически групи и деменцията.....	5
Глава 2 – Различни културни подходи към грижата при деменция.....	10
Глава 3 – Интеркултурна грижа и подкрепа	15
Глава 4 – Език и комуникация.....	20
Глава 5 – Сътрудничество със семействата	25
Глава 6 – Обобщение и послания за възрастни.....	28

Въведение

Целта на този наръчник е да ви помогне в ролята ви на здравен или социален болногледач да осигурите грижа при деменцията, която да отговаря на нуждите и желанията на хората на широк обхват от етнически групи, особено малцинствените етнически групи.

Много хора, дошли в Европа през 50-те до 80-те години на 20. век, за да работят, сега достигат възраст, при която рискът от развиване на деменция е по-висок. Някои малцинствени етнически общности имат тенденцията да развиват по-високи нива на диабет, хипертония и сърдечно-съдови болести. Това ги поставя в по-висок риск да развият деменция.

Все още не се знае колко точно хора от различните етнически групи в Европа имат деменция. Въпреки това броят ясно се увеличава и е значително висок в някои общности. Изследвания и различни проучвания показват, че хората с деменция и техните роднини от малцинствените етнически групи не ползват здравни услуги като дневни грижи, домашни грижи и грижи за отход на болногледача в същата степен, в която другите хора. Когато се опитват да осигурят качествена грижа за дементноболни от всички етнически групи, може би се сблъскват с предизвикателства като:

- Как да достигнете хората с деменция и болногледачите, които се нуждаят от подкрепа и грижа;
- Как да разберете нуждите и желанията на хората в светлината на различните ценности и традиции,
- Как да установите доверие,
- Как да се справите с расизма и дискриминацията (особено в здравната система),
- Как да осигурите личностно-центрирана грижа,
- Как да преодолеете бариерите, свързани с езика и образованието,
- Как да адаптирате грижата и подкрепата към религиозните вярвания и културните традиции.

Няма ясни, готови отговори на тези въпроси, защото всяка ситуация е различна и включва различни хора в различни моменти във времето, които търсят решения в различни социални и здравни системи. Въпреки това е възможно да се развие подход за работа и подкрепа на хора от всички етнически групи, който постепенно да увеличи възможността ви да осигурявате качествена интеркултурна грижа и подкрепа. Този наръчник извлича от опита и знанията на групи от експерти и е построен върху други два доклада¹. на хора с познания и директен опит при осигуряване на грижа за дементноболни от различни етнически общности. Членовете на работните групи бяха с различен географски произход и религия и се идентифицираха с редица различни етнически групи. Европейската работна група на хора с деменция осигури контакти, сподели техния опит и коментира различните проекти. Наръчникът беше развит благодарение на продължителното финансиране от Робърт Бош Штифтунг.

1) „Развитието на интеркултурна грижа и подкрепа за хора с деменция от малцинствени етнически групи“, който бе публикуван от Алцхаймер Европа през 2018 с финансиране от ЕС и Робърт Бош Штифтунг, и по-кратка версия, вдъхновена от този доклад, който беше публикуван от тематичните мрежи за деменция и етнически малцинства на Скандинавските центрове за благосъстояние.



Глава 1. За малцинствените етнически групи и деменцията



Етническа принадлежност и етнически малцинствени групи/общности

Етническа общност е съставена от хора, които имат нещо общо (като език, религия, традиция и ценности), което ги кара да се чувстват част от група. Те не живеят задължително близо едни до други или дори не е нужно да се познават лично. За много хора етническата принадлежност е фундаментален аспект от тяхната идентичност – от това кои и какво са. Не е нещо, което е биологично определено, и не всеки, който се идентифицира с определена етническа група, е съгласен с всичките ѝ принципи и ценности или практиките на всичките ѝ традиции.

Етническата принадлежност не е нещо, което само другите хора имат, и не е въпрос на „тях“ и „нас“. С превръщането на обществата във все по-мултикултурни, хората постепенно се адаптират с културите, ценностите и традициите едни на други. Това се е случвало с векове. Най-скорошните примери могат да бъдат видени с храната (като италианска, индийска или китайска кухня), модата, музиката или езика. Етническите групи следователно се формират чрез продължителен, гъвкав процес, в който отделните хора и групите се адаптират едни с други, без да застрашават тяхната персонална идентичност, култура и чувство за принадлежност към групата.

Ползването на термина „малцинствена етническа група“ набляга на две неща - а именно, че всеки е от етническа група и че някои етнически групи са по-малки от други. Не ползваме термините „мигранти“ и „имигранти“ в този наръчник, защото те означават различни неща в различните държави и защото много членове на малцинствените етнически групи нямат пряк личен опит с миграцията. Хората от малцинствените етнически групи понякога живеят заедно сред другите, които идват от същата държава (или държавата на родителите и прародителите им) и често имат еднаква религия. Някои хора са били родени и възпитани в държавата, в която живеят сега, но въпреки това могат да считат себе си за част от малцинствена етническа общност. Много, също, се идентифицират изцяло или наравно с определена друга национална идентичност (например определят се като „британски азиатци“ или „холандски индонезийци“ и т.н.).

Формална дефиниция на деменцията

Нека сега погледнем какво представлява деменцията. Деменцията е синдром (група от симптоми, които обикновено се проявяват заедно). В повечето случаи е причинена от нелечима болест като болест на Алцхаймер или увреда на мозъка, която причинява смърт на мозъчните клетки. Най-често се среща след 65-годишна възраст, но младите хора също могат да я получат. Основните симптоми включват нарушени познания (трудности при абстрактно мислене, език, комуникация и памет) и трудности при справянето с ежедневни задачи като пазаруване, шофиране, приготвяне на ястия и справяне с работа и хобита. Повечето хора живеят с деменция дълго време и се нуждаят от различни нива на подкрепа и грижа.

Деменцията също се брои за инвалидност според дефиницията на Конвенцията на Организацията на обединените нации за правата на хората с увреждания. Конвенцията приема подход, базиран върху социалните и човешките права. Тя гледа на увреждането не като на нещо, което е свързано само с определено здравословно състояние, но като нещо, което е резултат от начина, по който е организирано обществото. Това включва отношение, практики, физическа структура и процедури и др. Следователно обществото носи отговорност към хората с деменция. Трябва да им осигури навременна и подходяща подкрепа и да позволи на хората с деменция да участват в обществото и да имат същите възможности като всички останали. Това означава да се направят подходящи приспособления (познати като „разумно настаняване“), където е необходимо. Всички държави-членки на ЕС са подписали Конвенцията, така че трябва да изпълнят това, което тя гласи. Това не важи само за правителствата, но и за широкия кръг от хора, включително тези, които осигуряват услуги, грижа и подкрепа.

За вас като болногледачи това означава, че трябва да помислите как да правите нещата, така че хората с деменция да се насладят на живота си, колкото може повече, като другите хора. Когато преценяваме какъв тип приспособления са „разумни“, за да постигнете това, има риск да се фокусирате твърде много на нуждите и желанията на преобладаващата етническа група и тези на малцинствените етнически групи да бъдат пренебрегнати или игнорирани. Създаване на такива приспособления означава всички хора да се третират наравно и да се уважават правата и достойнството на всяко човешко същество.

Как обикновените хора разбират деменцията

Хората разбират деменцията и се опитват да осмислят защо се случва по различни начини. Някои от тези начини са по-често срещани в едни отколкото в други култури. Думите, които хората ползват, отразяват и влияят на начина, по който мислят за нещата. Много различни думи са използвани, за да се опише деменцията. Някои от тях идват от ежедневния език, други - от медицинската професия и ползването им се променя с течение на времето. В английския език например думи като „старчески“ и „дементен“ са били много чести. Те са отразявали приеманата връзка между деменцията, остаряването и психичните разстройства. Днес, тези термини са по-рядко срещани и много хора, включително хора с деменция, ги намират за обидни.

В някои езици няма дума за деменция или поне не и в ежедневния речник. В повечето езици има термини от ежедневието за деменция. Често те отразяват забравяне, обсебя или объркване, психични разстройства или връщане към детството. Някои от тези думи са евфемизми (замяна на думи с други, които са считани за обидни, неприятни, неподходящи или груби), но някои предполагат подигравка или са чисто унижителни.

Когато се опитвате да увеличите осведомеността за деменцията и насърчите търсенето на помощ, е важно да разберете, че деменцията може да бъде приемана и преживявана от хората по много различни начини. Различните виждания не са проблематични сами по себе си или ограничени до определени малцинствени групи. Въпреки това някои етнически групи не виждат деменцията като здравословен проблем изобщо. Ако освен това им липсва достъп до културно-подходяща информация, която да е разбираема за тях, те може да пропуснат медицинска или социална грижа, лечение или подкрепа, от които другите членове на обществото се облагодетелстват.

В остатък от тази секция, ще разгледаме някои от различните начини, по които хората осмислят деменцията. Надяваме се, че това ще ви помогне да познаете и уважавате различните виждания и да си очертаете или адаптирате ваши обяснения, които биха били разбираеми и приети от хората, които имат различни виждания за деменцията.

Естествена част от остаряването

Много хора от различни културни групи виждат деменцията като естествена част от остаряването. Дори онези, които приемат деменцията като медицинско състояние, може да мислят, че е нормално за по-възрастните хора да я имат (както е нормално за възрастните да имат бръчки или бели коси). Член на пакистанската общност, живееща в Норвегия описва този начин на разбиране на деменцията, както следва:



Ако човек хвърли камъни по други почитени хора или използва метален прът, за да удари някого, тогава мислим, че той е болен. Но ако той просто говори небивалици или е изгубил паметта си, мислим, че това сигурно е, защото е остарял. Тогава няма проблем и трябва да се грижим добре за него и да се държим, както обичайно. (.../...) Нормално е за старите хора да станат по-странни и трудни.“ (Нес и Моен, 2015)

Приемането на типичните симптоми на деменцията като признак на нормално стареене може да доведе до това хората да приемат и толерират определени начини на поведение. Това може да е хубаво нещо в смисъл на запазване на уважението към хората с деменция и да не се гледа на тях като на проблем. Въпреки това обаче това също означава да не се потърси външна помощ. Това е особено възможно при общности, в които семейството е основна единица на важност и в които има строги културни норми и традиции за това как да се уважават и гледат възрастните роднини.

Психично разстройство

Често срещано е за хора, които не са професионалисти, както и за здравни и социални професионалисти да считат деменцията за психично разстройство. Диагнозата, лечението и подкрепата към хора с деменция са организирани в някои държави под чадъра на „услугите за психично здраве“. Няма нищо лошо в термини като „психично здраве“ или „психическо състояние“. Въпреки това хората с проблеми с психичното здраве са дискриминирани и се отнасят лошо с тях. Има многобройни термини, които се ползват по отношение на психичните разстройства (например – луд, ненормален, откачен или смахнат), които са унижителни и подсилват предразсъдъците и дискриминацията. Такъв е случаят особено когато психичната болест се смята за наследствена и повлиява на честта на семейството, а дори и на брачните перспективи, когато даден член от семейството има проблем с психичното здраве.

Божа воля или причинена от духове

Някои хора, не само в малцинствените етнически общности, вярват, че деменцията е в следствие от съдбата, лошите духове или проклетия. Те я виждат като тест или наказание от бог за нещо, което те или член на семейството им са направили погрешно. В религиите, в които хората вярват в прераждането или в кармата (духовния принцип на причина и следствие, при който нещата се случват на хората заради техните предишни действия), това прегрешение или грешка може да са се случили в предишен живот. Такива вярвания

могат да съществуват заедно с приемането на деменцията за здравословен проблем. Следователно, хората могат понякога да потърсят помощ и подкрепа от професионален болногледач, както и от религиозен/духовен водач, или, разчитайки на важноста на религията/духовността в техния живот, да се опрат единствено на религиозен/духовен водач. Това представлява пречка в търсенето на диагноза и подходяща подкрепа и грижа. От друга страна, религията и духовността могат да бъдат ценен източник на социална подкрепа и психическа сила.

Наследственост

Терминът „наследственост“ означава предаване на генетични характеристики от родители на техните деца. „Генетиката“ е широк термин, свързан с гените и науката за гените. Много хора се притесняват, че ако близък член на тяхното семейство има деменция, те също ще имат. В някои малцинствени етнически групи вярването, че деменцията върлува в семействата, комбинирано с виждането за деменцията като психично разстройство и притесненията за честта на семейството, могат да бъдат силна пречка срещу това да се потърси помощ.

Събития от живота, други здравословни проблеми и изолация

Дори когато деменцията се смята за медицински проблем, някои хора вярват, че може да бъде предизвикана от важни промени в живота като пенсиониране, тежка загуба или смяна на дома. Други я свързват с успоредно съществуващи медицински проблеми или социална изолация, самота или занемареност. Наистина някои здравословни проблеми и психо-социалните фактори могат да допринесат за настъпването или по-нататъшното развитие на деменция. Още повече, там където тези фактори се срещат по-често в някои етнически групи, това може донякъде да обясни защо има по-висок брой на хора с деменция в тези общности. В някои малцинствени етнически групи има вярване, че деменцията не съществува в тяхната страна или произход (или този на предците им). Възможни обяснения за това са, че в някои страни хората с деменция получават грижи в дома си от близките си или деменцията не се счита за здравословен проблем, което означава, че тя е по-малко видима в общността и стигмата може да се превърне в проблем.



- Осигурете на хората от различните етнически общности културно подходяща и разбираема информация за деменцията и съществуващите услуги и подкрепа.
- Уверете се, че хората разбират, че деменцията е здравословен проблем и че здравните и социалните системи в Европа предлагат подкрепа и грижа за хората с деменция и техните семейства.
- Не съдете хората за това, че имат по-различно разбиране за деменцията от вас, а се опитайте да се уверите, че това не се отразява върху това хората с деменция да не получат грижа и подкрепа, от която биха се нуждаели или облагодетелствали.





Глава 2. Различни културни подходи към грижата при деменция

Грижа при деменция като отговорност на семейството

Различните култури могат да имат различни вярвания за ролята на семейството в живота на хората. В някои култури семейството играе главна роля, като социалните норми, личните нагласи и поведението са определени, изразени и съдени в интересите на семейството. Това може да се опише като „култура – нас“. Тя е основана на споделени принципи и ценности, които включват засвидетелстването на уважение към по-възрастните хора, подчинението към родителите и поемането на споделена отговорност едни за други. Това е доста по-различно от индивидуализма на „култура – аз“, която е по-често срещана в преобладаващите етнически групи в Европа, където акцентът има тенденцията да пада върху принципите и ценностите, които отразяват личната автономия, независимостта и интереса на отделния човек.

Често срещана картина в много европейски страни е хората от малцинствените етнически групи „да се грижат за своите“ и да не искат подкрепа. Ако мислите така, може да решите да не правите толкова големи усилия, за да се уверите, че хората знаят за услугите. Това обаче може да доведе до трудности за някои хора да потърсят помощ, а някои нямат деца или други роднини, които да им окажат подкрепа, или не искат да бъдат подкрепени от тях. Културните традиции, свързани с грижата, могат понякога да се сблъскат с нашите собствени очаквания и ценности. Може да ви се струва трудно да разберете определени поведения, нужди, вярвания и гледища, които са често срещани в някои малцинствени етнически групи. Може да ви се стори трудно да приемете разделението по полове и да се чувствате разочаровани, когато подкрепа или услуги не се приемат. Това изглежда би потвърдило вярването, че „те се грижат за своите“ и не искат и не се нуждаят от помощ. Много по-вероятно е такива подкрепа и услуги да не са културно приемливи или чувствителни, или хората да не знаят за тях или че им се полагат. Друга причина може да бъде, че хората от някои общности не искат да бъдат виждани като неспособни или без желание да се грижат за близките си.²

Религиозни и културни вярвания за задълженията

Решения за това кой е говорител и кой осигурява грижа са често базирани на религиозни вярвания и културни традиции. В някои религии и общности семействата се считат за длъжни да се грижат за човек, който е уязвим, болен или инвалидизиран. Понякога това е свързано с вярването, че болестта или инвалидността се случва на хора, които са извършили нещо лошо, и така се наказват. Това може да бъде човекът с деменция или някой от неговите роднини. Друго вярване, споменато и по-рано, е, че е тест от бог. И в двата случая роднините, оказващи грижа, в повечето случаи жени, могат да искат да покажат, че могат да минат теста или да приемат наказанието, без да се оплакват. Приемането на външна помощ може да се тълкува от болногледачите или членовете на тяхното семейство за провал или отхвърляне на теста или наказанието.

² Вижте също подсекциите „Религиозни и културни вярвания за задълженията“ и „Гордост, чест и позор“

Гордост, чест и позор

Религиозните вярвания за уважението на децата и отговорността им към техните родители понякога може да бъде свързано с концепцията за гордост, чест и позор. Счита се, че някой, който не осигурява грижа, когато има нужда, носи срам на семейството. В някои случаи честта и позорът имат огромни последици върху семейството и роднините, независимо от това колко близо или далече живеят. Въпреки това някои хора се чувстват горди и изпитват чувство на удовлетворение, когато осигуряват грижа и изпълняват задълженията си. Религията и духовността могат да бъдат силен източник на подкрепа и да са централни за справяне със стратегиите за много болногледачи.

Ролите на половете

В някои етнически общности мъжете от семейството биват считани за говорители на семейството и вземащите решения. В такива случаи те са ключовите хора за контакт, когато се стигне до предлагане на помощ и подкрепа. Реалната грижа обикновено се осигурява от жените с някои изключения (например за някои интимни грижи за мъж, при четене на молитва или при нужда от транспорт). Това често се свързва с традиционните роли на половете и патриархалните ценности в общностите, понякога подсилени от религиозни доктрини. Когато семейството бъде попитано за възможни помощи и услуги, говорителят може понякога да няма идея какви трудности срещат жените, които са натоварени с отговорността да осигурят грижа. За някои професионални болногледачи може да се стори трудно да приемат, че фокусът трябва да бъде насочен към осигуряването на подкрепа и услуги, които са културно подходящи, а не да опитват да променят вярванията и практиките на хората. Предизвикателството е да се намерят начини да се осигури подкрепа, която да е приемлива за всички замесени.

Жените болногледачи често не са склонни да потърсят подкрепа, от страх да не бъдат критикувани, че не могат или не искат да осигурят грижа, и да разочароват семейството. В същото време много от тях намират за възнаграждаващо да осигурят грижа и да получат признание и похвала от близките си и от другите членове на общността. Някои виждат ролята си като знак за морално превъзходство. Други се оказват единствени болногледачи, защото са били замесени в разясненията през началните консултации за грижа. Предизвикателството за вас е да се уверите, че болногледачите получават подкрепа ако и когато се нуждаят и че не чакат, докато се появи криза и не могат повече да се справят.

Във всяко семейство може да има различно отношение към грижата (например между по-млади и по-стари поколения, между мъже и жени) и хората понякога да смятат, че са попаднали, както изглежда, в противоречиви традиции, ценности и отговорности. Някои са открили оригинални решения като споделена грижа, като човекът с деменция живее при различни членове от семейството, като ги редува. Може да се наложи да адаптирате подкрепата и грижата, която предлагате, към тези различни начини на организация на неформалната грижа.

Притеснения относно качеството на грижата

Много хора вярват, че доброто качество на грижата може да бъде осигурено само в дома от семейството. Хората с деменция и техните роднини от някои малцинствени етнически групи се притесняват, в допълнение, за това че човекът с деменция няма да бъде разбран, за това че грижата няма да бъде културно подходяща и за това че няма да получават достатъчно храна или храната, с която са свикнали. Семейството често се счита, че полага повече грижи, по-голяма сигурност и познава най-добре човека с деменция. Това е в ярък контраст с много медийни доклади за грижата, която възрастните хора получават в старческите домове. Наистина живеенето в безопасна среда, обграден с познати загрижени хора, които говорят същия език, очевидно е твърда основа за добра грижа. Въпреки това обаче това не е гаранция за добра грижа особено ако болногледачът не получава помощ отвън ако и когато има нужда от нея.

Благодарност и отплащаща се доброта

Въпреки религиозните вярвания и концепции като гордост, чест и позор много хора смятат грижата за близък, особено родител, като възможност да им се отплатят за грижата, която са получили, когато са били малки. То е израз на благодарност. За някои е просто морално задължение. Това се различава от отношението, което може би е по-често срещано в преобладаващите етнически групи в по-голяма част от Европа, а именно, че хората имат право на професионална грижа и че правителствата имат отговорност да я осигурят.

Домашни болногледачи мигранти

Домашните болногледачи мигранти са хора, които живеят в дома на даден човек и осигуряват денонощна грижа и подкрепа. Много от тях идват от Източна Европа, Азия и Африка. Те често са „наемани“, за да се грижат за хора с деменция от преобладаващата етническа група, но живеят почти като член на семейството. Много от тях имат ограничени права на пребиваване, липсва им подходяща здравна осигуровка, работят дълги часове за ниско заплащане и имат ограничено свободно време. Някои се наемат нелегално и им се плаща в кеш. Много не говорят добре местния език, социално изолирани са, нямат опит и подготовка и не са запознати с традициите и културата на държавата, в която пребивават. Това ги поставя в риск от експлоатация и злоупотреба и това са неща, в които правителството трябва да се вгледа. Домашните болногледачи мигранти обаче осигуряват ценна грижа и подкрепа на много хора с деменция, позволявайки им да живеят в комфорта на собствения си дом и в тяхната общност за по-дълго. Въпреки че границата между професионална и неформална грижа е размита, може да се окажете в позиция да ги подпомогнете по някакъв начин (например да им предложите обучение или съвет).



- Говорете със семейния говорител, ако има такъв, но също се възползвайте от всяка предложена възможност да говорите с членовете на семейството, които осигуряват пряко грижа.
- Не забравяйте за човека с деменция, в резултат на опитите си да включите семейството в дискусии за грижата.
- Там, където е подходящо, опитайте да опишете услугите, като възможност за болногледачите да осигурят вида грижа, която биха искали да осигурят, вместо да им предлагате начин да ги облекчите от техните отговорности.
- Избягвайте да правите заключения, че професионалната грижа е по-добра от неформалната.
- Не всеки в дадена етническа група споделя същите ценности за грижата, а може и да няма семейство. Не забравяйте, че много хора с деменция се нуждаят и биха приели подкрепа за себе си.
- Попитайте какъв вид подкрепа и услуги биха били полезни. Помислете как да адаптирате вида подкрепа, която е налична, и ако е необходимо, развийте нови иновативни подходи, които да отговарят на нуждите и желанията на хората от различните етнически общности.



Глава 3. Интеркултурна грижа и подкрепа



Повечето хора с деменция биха се нуждаели или облагодетелствали от професионална подкрепа и грижа в някой момент от живота си. Широко прието е, че грижата и подкрепата за хората с деменция трябва да е лично-центрирана. Това означава осигуряване на услуги, които са адаптирани за нуждите и желанията на всеки човек с деменция. Това обикновено се свързва до известна степен с техните културни, религиозни или лингвистични особености. Лично-центрирания подход означава, че всеки човек се счита за уникален, оценяван е и трябва да се отнасят към него с уважение и достойнство. Тъй като повечето хора живеят в семейни мрежи и общности, такива грижи и подкрепа трябва да се простират и към близките, приятелите и членовете на общността, в която живеят.

Лично-центрираната грижа и подкрепа за хора от всички етнически групи изискват проактивен, интеркултурен подход, в който културното разнообразие не само се приема, но също се насърчава с развиването на:

- Културна осведоменост (знанието и разбирането на различията между един човек и хората от други държави и с други особености)
- Културна чувствителност (разпознаването на културни различия и сходства, без да се осъждат)
- Културна компетентност (комбинирането на това знание с подходящо отношение и умения).

Има толкова много различни култури и субкултури в Европа, че дори не може да се очаква да знаете всички (като тяхната споделена история, традиции, езици, религии, ценности и вярвания). Още повече, членове на една етническа група не са задължително запознати с традициите и религиите на други етнически групи. Развитието на осведомеността, чувствителността и компетентността изисква време. Грешките са неизбежни и това е част от учебния процес. Важно е да проявите интерес към хората от други общности и да ги питате въпроси. Въпросите очевидно зависят от ситуацията и от водения разговор или взаимодействие, но могат да бъдат и подобни на следните:

- Какъв вид храна Ви липсва най-много, от както живеете тук?
- Има ли нещо, с което мога да Ви помогна, за да отпразнувате Рамадан?
- Какъв е основният празник/фестивал във Вашата религия?
- Във виетнамското общество какво предлагат хората на гостите си, за да ги накарат да се почувстват добре дошли?
- Когато дойда, винаги казвате „As-salāmu alaykum“. Какво означава всъщност и какво се очаква да отговоря?
- Каква е причината хората да се събуват, когато влязат в дома на някого?
- Видях, че чатите с господин Брьогър тази сутрин и бях учуден, че изглежда, че говорехте различни езици? Как успяхте да се разберете?
- Как казвате „лека нощ“ на саамски?

Това обикновено ще бъде видно като позитивна светлина и искрен интерес, а не като прекалено любопитство или привличане на внимание върху липсата ви на знания. Целта за вас е да опознаете вашите клиенти и да се уверите, че грижата и подкрепата, която оказвате, ще е съобразена с техните нужди, очаквания и надежди.

Външност, облекло и аксесоари

Нашият външен вид, дрехи и различни аксесоари говорят за това кои сме. Дрехите може също да допринесат за чувство на независимост или принадлежност. На практическо ниво хората обичат да носят дрехи, в които се чувстват комфортно и са лесни за носене – и психологически, и физически. Дрехите също могат да отразяват географски, исторически, културни и полови норми. В някои култури има традиции, свързани с хигиената и религията, които изискват хората да носят определени аксесоари или да обличат специфични одежди, които да покриват главата или тялото. Може да има едва доловими разлики в начина, по който се носят дрехи като сари или тюрбан, в различните етнически общности. Важно е хората с деменция да са свободни да се облекат, както им харесва, и да получат помощ, ако имат нужда, за да получат и да облекат дрехите и аксесоарите, които предпочитат.



- Не подценявайте важноста на свободата на хората да изберат какво да облекат.
- Ако човек с деменция се нуждае от помощ, за да се облече, и не знаете как трябва да бъдат облечени определени дрехи, опитайте да разберете, защото е възможно да е важно за него и може би за начина, по който се възприема от другите около него.

Религиозни задължения и дейности

Религията може да бъде важна част от живота на даден човек. Хората с деменция може да искат да продължат да практикуват религията си, като се молят сами или с други, или присъстват на различни религиозни дейности и церемонии (например християните празнуват Коледа, мюсюлманите – Рамадан, евреите – Пасха). Следователно, определено време или дни може да бъдат неподходящи за оценяване на грижата или за получаване на определени услуги, но усилията да се отбележат тези специални събития (например като се празнува в домовете за грижа и се приготвят специални ястия) биха били особено оценени. Хората също може да оценят, ако получат транспорт или бъдат придружени до местата за молитва (синагоги, храмове и църкви). Другите членове на съответната религиозна общност може да бъдат от помощ. В някои религии е често срещано да има специално място за молитва в самия дом на човека.



- Проверете дали хората с деменция имат религиозни или духовни вярвания и ако е така – дали биха искали някаква подкрепа, за да продължат поклонението или да бъдат включени в определени духовни или религиозни общности.
- Обсъдете възможните трудности (само с позволенията на човека с деменция) с водач на съответната религиозна или духовна общност, за да разберете от какъв вид подкрепа би имало нужда и дали членовете на общността биха могли да помогнат.

Гостоприемство

Здравните и социалните работници, които отиват в чуждите домове, трябва да имат поне основни познания за различните традиции (например свързани с ролите на половете, различни начини да се поздравят хората, събуването на обувки, когато се влиза в дома на човека, правилното седене на масата, изяждането на всичко, което е сервирано в чинията им, приемането на втора чаша чай). В много култури предлагането на храна и напитка е много важен знак за гостоприемство, което може да обясни защо хората понякога настояват, когато предложението им бъде отказано. Отказването на предложения за гостоприемство по начин, който да е подходящ, съответно също е важно.

Храна и напитки

Храната може да бъде източник на удоволствие. Познатата храна може да има влияние върху качеството на живот на хората, като понякога може да осигури структурата на деня и възможност за социализиране. Както беше споменато по-нагоре, често е знак на гостоприемство и топло посрещане. Хранителните традиции (включително и ограниченията) понякога са повлияни от религиозни вярвания. И в исляма, и в юдаизма например е забранено да се яде свинско. Повечето индуси са вегетарианци, а повечето сикхи биха яли месо, но не халал месо. В някои религии има периоди на постене, най-познатият може би, е този през Рамадан в ислямската вяра, който включва постене за 30 дни от изгрев до залез. Религиозните хранителни изисквания могат да варират спрямо географията и промени във времето (например християнския обичай за постене в петък). Важно е да се разбере с какво хората са свикнали да се хранят, какво им харесва и от какво се нуждаят за ядене или избягват, за да изпълнят религиозните си задължения.

Опознаването на хора с деменция от различни култури

Хора от малцинствените етнически групи като всички останали биха искали да живеят в среда, в която се чувстват защитени, щастливи и уважавани. Това също би следвало да включва възможността да слушат музика или радио, да гледат телевизия и да четат вестници или книги на техния роден език. Комуникацията е фундаментална за създаването на връзки и осигуряването на чувство за сигурност. Важно е да се знаят ключови събития в живота на човека. Разговорите за събития от миналото обаче може понякога да припомнят травматични спомени и емоции (например на войни, злоупотреби, загуби и болести). Здравните и социалните работници трябва да са чувствителни към знаци за притеснение и стрес. Често е достатъчно просто да присъстваме, да сме емпатични и подкрепящи, но понякога може да има нужда от помощ от по-опитни професионалисти, за да се помогне на някого да се справи или да поработи върху определени емоции. Истории за живота и информация от близки също могат да бъдат от помощ за професионалните болногледачи да опознаят човека с деменция по-добре. Картини и музика от миналото могат да помогнат, но трябва да са културно подходящи. Да се говори за настоящето и за неща, които се случват по новините и в обществото, също е важно.



- Опитайте да разберете за традициите, ключови исторически събития и фестивали и основни ценности, които са често споделяни от хората от различните културни групи.
- Отнасяйте се с уважение и признание към отделните хора и културата им.
- Разберете какво е важно, приятно и значимо за хората в ежедневието им живот (например – дейности, храна, облекло, социални взаимодействия и молитва).
- Ако не сте сигурни за религиозните или културните традиции или за хранителните изисквания – просто попитайте. В повечето случаи това би се сметнало за израз на уважение и искрен интерес.





Глава 4. Език и комуникация

Хората ползват езика и комуникацията, за да изразят мислите, желанията и нуждите си и да поддържат социални връзки. Добрата вербална и невербална комуникация са решаващи при справяне с практическите и социалните аспекти на всекидневието. Социалните взаимодействия са ключови за добро качество на грижата и подкрепата. Езиковите трудности са често срещан симптом на деменция. За хората, които са научили език по-късно в живота си (например след като са се преместили в Европа), това може да бъде допълнително предизвикателство, защото последният научен език обикновено е засегнат първо. Родният език на човек обикновено се запазва за по-дълго, но често това би бил език, който не разбирате или не говорите. Важно е за хората с деменция да имат възможността да общуват на собствения си език. Езиковите бариери следователно могат да бъдат огромно предизвикателство, когато се опитвате да осигурите интеркултурна грижа и подкрепа. Такива бариери могат да доведат до социална изолация и самота. В някои случаи езиковите трудности могат да направят човека с деменция да изглежда в по-лошо състояние, отколкото всъщност е.

Важността на многоезична работна сила

Хората често предпочитат да получават подкрепа и грижа в среда, която отговаря на тяхната култура, традиции и религия и в която повечето, ако не и всички, социални и здравни работници, както и допълнителният персонал, говорят на техния език. Пример за това би било център за дневни грижи за хора от полското общество, където персоналът говори полски, запознат е с полските традиции, включително и с религиозните задължения, свързани с романо-католическата църква и сервира полска храна. Важно е да е сигурно, че всички хора с деменция имат някакъв достъп до професионален болногледач, който говори на техния език. Някои от хората, които осигуряват услуги, опитват да свържат професионалните болногледачи с хора с деменция от същата общност, които говорят и разбират един и същ език. Това може да осигури на хората с деменция чувство на сигурност, да насърчи благосъстоянието им и да подобри качеството им на живот. Въпреки това някои хора, които говорят същия език, може да изглежда, че трябва да бъдат от същата етническа група, което не е точният случай. Те могат да бъдат дори от групи, които в историята си са имали политически конфликт помежду си или които имат различни религии и диалекти. В някои общества има също стриктни социални йерархии и кастови системи, които могат да повлияят върху предпочитанията. В допълнение някои хора могат да имат притеснения относно конфиденциалността и поверителността, защото в по-тясно обвързаните общества всеки знае всеки.



- Вижте какво предпочитат хората с деменция и техните семейства.
- Опитайте да избегнете да правите предположения за това какво общо имат или нямат хората от една етническа група спрямо друга. Ако се колебаете – проверете.

Вербална комуникация

Не всички от малцинствените етнически групи говорят различен език или са изгубили възможността да ползват език, който са научили по-късно. Въпреки това в някои общности може да има малки разлики в ползването на езика (например различни начини да се изразят емоции, да се говори с по-възрастни хора, да се изрази приятелство или уважение, или да се говори за части от тялото и т.н.) Това невинаги е очевидно, но е особено важно, когато става въпрос за осигуряване на грижа и подкрепа, която да е уважителна и с добро качество.

Ползването на езика невинаги е всичко или нищо. Много хора, които са живели през целия си живот в дадена държава, могат да говорят и разбират националния език, но не перфектно. Това може да стане особено проблематично за тях, когато се комбинира с езиково увреждане, което е често срещано при деменция. В някои етнически общности жените традиционно нямат платена работа и съответно нямат същите възможности, като мъжете, които използват националния език на работното си място. В допълнение, вероятно е те да използват различен общ език сред самите тях и да се социализират главно с хора от същата малцинствена етническа група. Това създава трудности за тях да бъдат експерти по отношение на националния си език.



- Дайте на хората достатъчно време, за да се изразят.
- Изчакайте дори да има дълги паузи, и обърнете внимание на едва доловимите невербални сигнали.
- Направете предположения, ако човекът все още търси думите.
- Перифразирайте, за да проверите какво е казано и дали сте го разбрали правилно.
- Ако не сте сигурни, помолете човекът да повтори какво сте обяснили, „за да проверите дали сте обяснили нещата правилно“.
- Изразете разбиране и емпатия, когато някой изпитва трудност да обясни нещо. Може да е обезсърчаващо и засрамващо за тях.
- Използвайте кратки изказвания с често срещани думи, които са лесни за запомняне и разбиране.
- Разбивайте сложна информация на малки части.
- Говорете бавно и ясно, без да прекалявате (за да избегнете да предизвикате у хората чувство, че са третирани като деца).

Дори да не говорите езика на своите клиенти и да не сте добър в езиците, вероятно можете да научите няколко думи и фрази. Това би демонстрирало позитивно любопитство и интерес и би показало, че цените културата на човека. Също може да бъде успокояващо, когато някой се чувства стресиран, тревожен или обезсърчен. Понякога е по-важно как казвате нещо, а не какво казвате.



- Научете някои често срещани думи, фрази или фрагменти от песни от родния език на човека (от човека с деменция, близките му или колегите му).
- Попитайте преводач или член на семейството за думи и изрази (например – благодаря, моля, добро утро, искате ли чай?, насладете се на храната, лека нощ и др.).
- Използвайте други често ползвани езици (много хора говорят или разбират поне малко английски език).
- Говорете с човека въпреки всичко (защото тона на гласа ви може да бъде успокояващ, може да бъде възприет като социален контакт и може да помогне на хората да се чувстват по-малко изолирани).
- Следете за различни форми на невербална комуникация (вижте следващата подсекция).
- Разберете как човека с деменция и неговите близки биха искали да бъдат назовавани и опитайте да произнасяте имената им правилно.

Невербална комуникация

Важно е да следите невербалната комуникация, защото трудности в разбирането и говоренето са често срещани сред хората с деменция от всички етнически групи. Невербалната комуникация покрива различни начини за съобщаване на информация, различни от думите, преднамерено или неосъзнато. Това включва:

- Мимики и движения (например – кимане, клатене или навеждане на глава, прегърбване, специфични движения на ръцете, раменете и главата или потропване с пръсти),
- Лицеви изражения (движение на очите, веждите, носа, челото и устата),
- Зрителен контакт,
- Физическа дистанция или приближаване,
- Шумове (например – въздишане, мъмрене или тананикане),
- Тона на гласа,
- Физически допир и
- Предложение на храна или напитка или да седнете.

До известна степен външният вид (коса, дрехи и грим) може също да бъде форма на комуникация. Докато е важно да не съдим и да не прибързваме със заключенията за някого на база на външния му вид, постепенна или рязка промяна може да се отрази върху емоционалното състояние. Невербалната комуникация не е прецизна наука. Може да помогне на хората да се разберат по-добре, но има няколко трудни и бързи правила за интерпретация и може да има някои културни различия (например – дали директният зрителен контакт се счита за груб, арогантен или за знак на уважение).



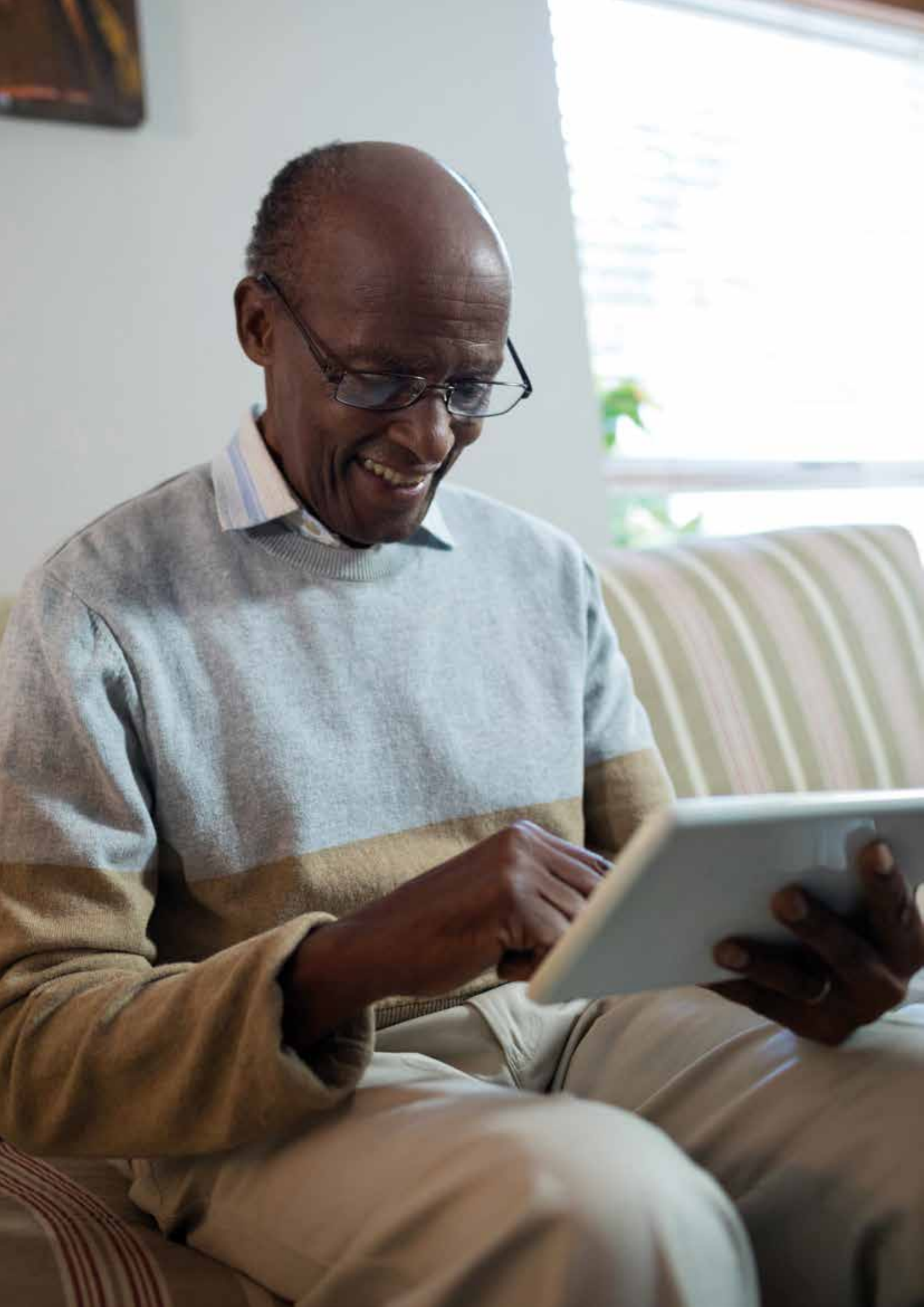
- Бъдете наблюдателни за невербална комуникация на хора с деменция (независимо от възможността им да ползват езика си).
- Опитайте да внимавате за вашата собствена невербална комуникация и я ползвайте по позитивен начин.

Превод

Важно е да включите професионален преводач в дискусиите за здравния статус, лечението и осигуряването на услуги. В дискусиите за всекидневните дейности, често може да е достатъчно да включите многоезичен персонал. Близките понякога също могат да осигурят превод и това може да допринесе за чувството на сигурност. Някои хора с деменция може да предпочитат да ползват приятел или роднина за преводач. Ако това не е позволено на мястото, на което работите, е важно да обясните защо (например – че човекът може да бъде пристрастен или да изтълкува погрешно въпрос или отговор и че организацията ви не може да поеме риска). Някои хора може да не се чувстват комфортно да изпълняват ролята на преводач. Може да го намират за стресиращо или че е в противоречие с ролята им на неформален болногледач или с връзката им с човека с деменция. За по-младите някои обсъждани теми могат да бъдат притеснителни, да се чувстват под напрежение и да се притесняват за последствията от правене на грешка. Усилията да се разберат хората с деменция, които не говорят гладко националния език, е едно от разумните приспособления, които трябва да се направят, за да се осигури, че хората с деменция от малцинствените етнически групи имат същото качество на грижата и възможности, както хората от другите етнически групи.



- Потърсете професионален преводач за дискусии за здравния статус, лечението и осигуряването на услуги, както и за всякакви възникнали теми, които могат да имат значимо влияние върху живота на човека с деменция.
- Има стотици езици и диалекти, така че се уверете, че преводачът, който търсите, наистина може да разбере и да говори с човека с деменция.
- Опитайте да работите заедно с колегите си и с роднините и посетителите на човека с деменция, за да комуникирате с него/нея за всекидневните дейности.
- Постепенно изградете възможността да комуникирате пряко, доколкото е възможно, с човека с деменция.
- Заради споменатите горе причини, бъдете наблюдателни за възможно нежелание на приятелите или семейството на човека с деменция да изпълняват ролята на неформални преводачи и освен за неформални социални взаимодействия, не молете деца да служат за преводачи.



Глава 5. Сътрудничество със семействата



Не всеки има семейство или деца и някои хора живеят сами, не са в добри отношения с техните близки или предпочитат да се справят самостоятелно. Но в много малцинствени етнически общности, широкият семеен кръг играе централна роля в осигуряването на грижа и подкрепа. Следователно, където има семейство, техните нужди, виждания и перспективи могат да са особено важни, тъй като могат да имат значително влияние върху грижата и подкрепата, която хората с деменция получават вкъщи, както и върху това дали хората с деменция имат достъп до професионална подкрепа и грижа. Тяхното включване не замества нуждата да се опита да се включи човекът с деменция пряко в организирането и планирането на всяка грижа и подкрепа, от която се нуждае.

Задружна работа за развиване на по-добри интеркултурни услуги

Както беше споменато по-рано, може да им културни очаквания и напрежение върху хората от някои малцинствени етнически групи да се грижат за близките си вкъщи. Това не означава, че всички в тези групи биха искали или имат възможност да го направят. Роднините на хората с деменция от малцинствените етнически групи имат различни отговори към осигуряването на грижа и приемането на външна помощ. В същото време в повечето държави има липса на интеркултурна грижа и подкрепа. Хората с деменция и техните семейства могат да играят важна роля, като помогнат в развиването и подобряването на услугите и подкрепата. Те имат ценен опит и познание за тяхната култура. Могат да осигурят конструктивна обратна връзка за това как съществуващите услуги и подкрепа да бъдат по-подходящи спрямо културата им и как да се развият нови услуги, които да отговарят по-добре на нуждите и желанията на хората от малцинствените етнически групи и следователно, да е по-вероятно да бъдат приемани.

Включване на роднини във всекидневната грижа

Роднините могат да бъдат важни партньори за сътрудничество със здравните и социалните болногледачи за неща като живота на човека с деменция, предпочитанията, нуждите му, историята, местната среда, както и за езика или диалекта. Присъствието им може да осигури чувство на познатост и доверие. Техните съвети могат да са особено полезни през кризи или трудни ситуации при грижа и тяхната подкрепа е важна за хората с деменция, които се озовават в непозната среда сред хора, които не се обличат по същия начин, не говорят същия език и не се хранят със същата храна. Роднините могат да повишат осведомеността за лингвистични и културни различия и да служат като медиатори между техния роднина с деменция и здравните и социалните болногледачи. Всъщност те играят важна роля в осигуряването на културно чувствителна грижа като информират професионалистите и като лично предлагат грижа или говорят с човека с деменция на техния собствен език.

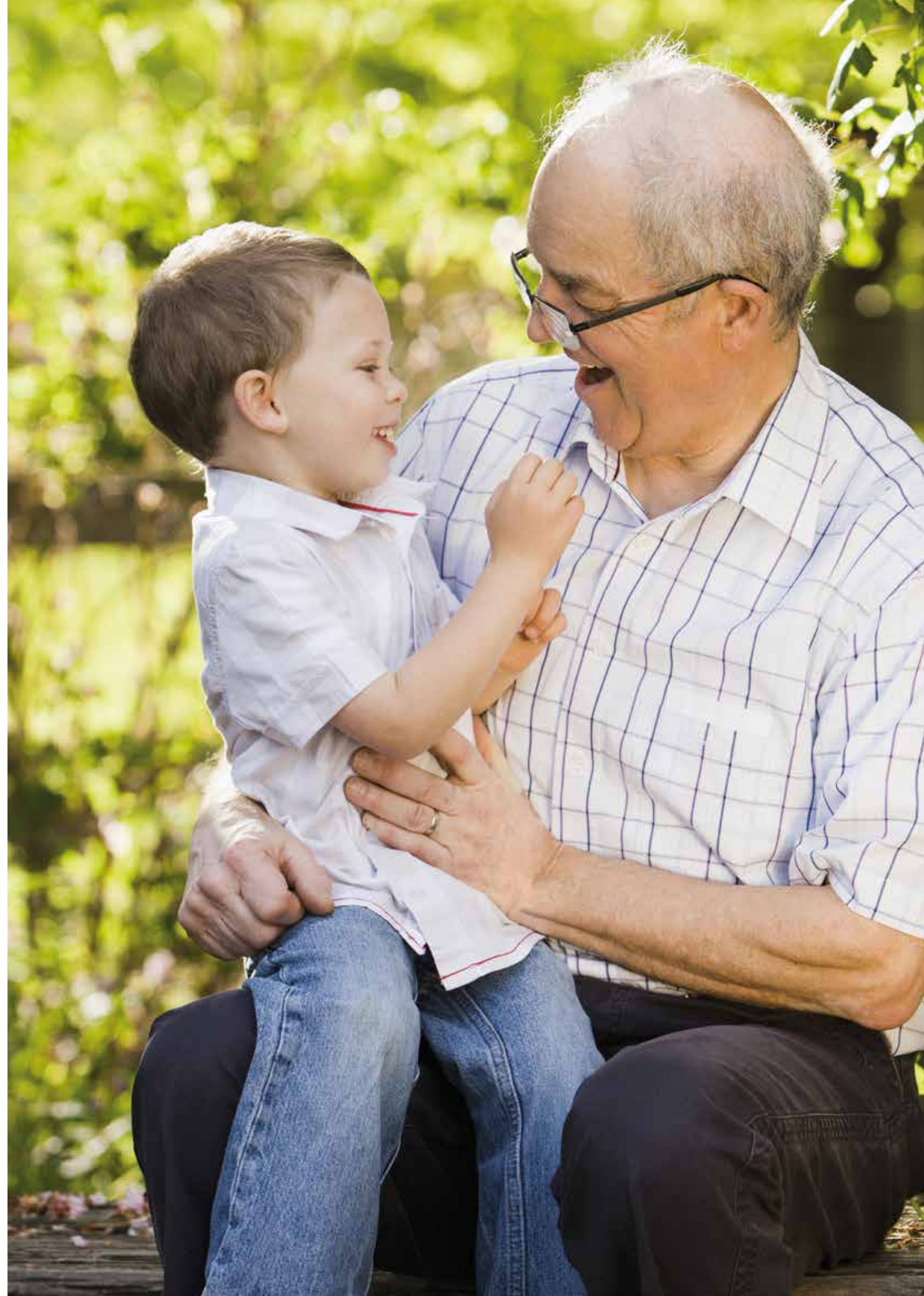
В много случаи семействата с радост се включват в грижата (например – като носят храна, поемат определени задачи при грижата и осигуряват компания) дори когато здравните и социалните професионалисти осигуряват услуги. Това може да е взаимно полезно,

ако отговорностите, ролите и границите са ясно определени и това може да се постигне по позитивен начин (например – без да се приема като критикуващо, съдещо или пречещо). То може да бъде ценен източник на подкрепа, когато хората с деменция са се преместили скоро в постоянен дом за грижа или са в болница и социалните и здравните болногледачи все още не са имали шанс да ги опознаят, не говорят гладко езика им или не са запознати с културния им фон. Някои от тези предизвикателства могат да останат в дългосрочен план, но подобна подкрепа от семейства трябва да е само допълнителна на формалната/професионалната грижа и не освобождават необходимия персонал от нуждата да получи културна компетентност. Хората с деменция трябва да се чувстват сигурни и оценени винаги, а не само когато техните близки са там.

Ролята, която семействата имат в осигуряването на грижа за хората с деменция в такива домове, трябва да бъде внимателно договорена още в началото, защото семействата и професионалните болногледачи от различни култури може да имат различни несъзнателни предположения за това какво е нормално, какво представлява добрата грижа и ролята на всеки за осигуряването ѝ. Голяма деликатност е необходима, за да бъде сигурно, че решенията са съобразени с вжданията на семейството и традициите, свързани с грижата. Това би помогнало да ги увери, че техният принос в предлагането на интеркултурна грижа е възприет като значим.



- Опитайте да бъдете проактивен в предлагането на подкрепа и избягвайте да правите предположения за това какво би или не би искало семейството.
- Имайте предвид, че роднините не са неутрални професионални преводачи и имат собствените си нужди и интереси, както и определена връзка с човека, който получава грижа.
- Опитайте да мислите за подобрения, които могат да бъдат направени, за да демонстрират приемственост към културно подходящи подходи към грижата.
- Избягвайте дискусии, които се превръщат във въпрос на печалба или загуба.





Глава 6. Обобщение и послания за вкъщи

Хора от една и съща етническа общност обикновено споделят подобни ценности, имат общи традиции и в много случаи споделят обща религия и език. Всички тези неща постоянно се развиват в семейството и етническата общност. Различните ценности и практики могат също да се появят заедно с другите неща. Въпреки това има риск от прекалено наблягане на разликите и на стереотипизиране, което може да застраши осигуряването на истински личностно-центрирана грижа. Осведомеността и приемането на културните различия не е нужно да засенчват признаването на многото общи неща, които имат всички етнически групи. Те могат и трябва да осигурят солидна база, от която да се проучват нуждите и желанията на всеки човек.

Осигуряването на интеркултурна грижа и подкрепа изисква културна осведоменост, чувствителност и компетентност. Това не може да бъде само научено от книга. То е продължителен процес на учене и обмяна. От никого не се очаква да разбира традициите, ценностите и вярванията на хората от други култури веднага.

В някои малцинствени етнически общности семействата предпочитат да осигурят грижа сами и външна подкрепа невинаги се гледа благоприятно. Въпреки това все пак трябва да се предложи подкрепа на семействата и те биха могли да се облагодетелстват от нея. Необходимо е да се вземат предвид притесненията, които може да имат, и културните и религиозните очаквания, които заобикалят осигуряването на грижа, които понякога са повлияни също от вярвания за причината за деменция, които може да не са благоприятни за търсене на помощ от здравни или социални професионалисти.

Ако се идентифицирате с малцинствена етническа група, може би можете да осигурите ценна подкрепа и да помогнете на колегите си да придобият културна компетентност. Въпреки това вашите професионални умения и кариерното ви развитие не бива да бъдат ограничени до осигуряването на грижа за хора само от специфична етническа група. По подобен начин не бива да се счита, че защото сте от една малцинствена етническа група, вие непременно разбирате нуждите и желанията на всички от тази група или от други групи.

Информация за деменцията и наличната подкрепа трябва да бъде осигурена в културно чувствителна форма, стил и начин. Трябва да отразява или разпознава различните начини за разбиране на деменцията и различните отношения към грижата.

И последно, всеки човек с деменция е уникален. Въпреки че хората с деменция могат да споделят някои характеристики с други хора от определена етническа група, е важно да не губим поглед от индивидуалността на всеки човек.

Принос имат:

- Dianne Gove and Jean Georges (*Alzheimer Europe, Luxembourg*)
- Carolien Smits (*Pharos, the Netherlands*)
- Charlotta Plejert (*Linköping University, Sweden*)
- Daphna Golan-Shemesh, Debi Lahav and Michal Herz (*Alzheimer Society of Israel, Israel*)
- Mohammed Akhlak Rauf (*Meri Yaadain CIC, United Kingdom*)
- Ripaljeet Kaur (*Touchstone BME Dementia Service, United Kingdom*)
- Sahdia Parveen (*University of Bradford, United Kingdom*)
- René Thyrian and Jessica Monsees (*Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V., Germany*)
- T. Rune Nielsen (*Danish Dementia Research Centre, Denmark*)
- Siiri Jaakson (*Society for Memory Disorders Expertise in Finland, Finland*)

Финансиране

Robert Bosch Stiftung, Stuttgart, Germany



Признание

С благодарност към Европейската работна група за хора с деменция за техните идеи и принос.



Алцхаймер Европа благодари на Ирина Илиева от Гражданско сдружение Алцхаймер България и Калина Екова, доброволец към сдружението, за организирането и превода на това ръководство на български език.



Alzheimer Europe • 14, rue Dicks • L-1417 Luxembourg
Tel.: +352 29 79 70 • Fax: +352 29 79 72 • info@alzheimer-europe.org
www.alzheimer-europe.org



www.facebook.com/alzheimer.europe



[@AlzheimerEurope](https://twitter.com/AlzheimerEurope)

ISBN 978-2-9199578-8-0