

Caring for Those Who Care

Meeting the needs
of diverse family
caregivers

Lauren Pongan
Diverse Elders Coalition



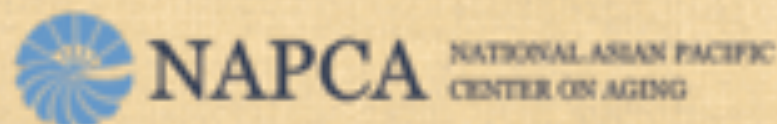
**DIVERSE
ELDERS
COALITION**





**DIVERSE
ELDERS
COALITION**

- **FOUNDED IN 2010** to ensure that the unique needs and perspectives of diverse elders would be heard when and where it mattered.
- **SIX ORGANIZATIONS** representing people of color; American Indian and Alaska Native; and lesbian, gay, bisexual and/or transgender (LGBT) people.
- **ADVOCATES FOR POLICIES AND PROGRAMS** that improve aging in our communities.



- **National Asian Pacific Center on Aging (NAPCA)**
www.napca.org
- **National Indian Council on Aging (NICOA)**
www.nicoa.org
- **National Caucus and Center on Black Aging (NCBA)**
www.ncba-aging.org
- **SAGE**
www.sageusa.org
- **National Hispanic Council on Aging (NHCOA)**
www.nhcoa.org
- **Southeast Asia Resource Action Center (SEARAC)**
www.searac.org



DIVERSE
ELDERS
COALITION

Diverse Family Caregiving Challenges

- Lack of culturally competent resources and services
- Lack of research about diverse populations
- Limited financial resources
- Social isolation and loneliness while caregiving
- Need for time and tools for self-care



The John A. Hartford Foundation

Dedicated to Improving the Care of Older Adults

SUPPORT FOR OUR EFFORTS WITH A GRANT TO:

- Analyze existing research
- Generate original research
- Develop policy and programmatic solutions to meet the needs of diverse family caregivers

www.johnahartford.org

An Aging, Diversifying Nation

WE DEFINE DIVERSE ELDERs as the elders of color, American Indian and Alaska Native elders, and LGBTQ elders living in the United States and its territories.



Currently, one in five elders in the United States is a person of color or American Indian/Alaska Native.

- By 2040, it will be one out of three.



Three out of every eight LGBT adults are elders.

- With the first generation of LGBT people to come out during and after Stonewall growing older and increasing visibility, this number is expected to increase as well.



Who is a caregiver?

PERSONS 18 YEARS OF AGE AND OLDER, who provide ongoing help without pay to a parent, grandparent, relative, spouse, partner, friend, or neighbor who is 55 years of age or older and needs assistance because of ongoing health problems or disabilities.

The person giving help and the relative or friend getting help can live in the same household, or in different households. They can live in the same city, in different parts of the US, or in different countries. Helping someone who is far away could be done by telephone, mail, or email.

The words we use for “caregivers”

“Carer”

“Cuidador”

“Chosen
Family”

“Friend”

- * In many non-English languages, there is no word for “caregiver.”

The Diverse Family Caregiving Survey

WHAT DID WE WANT TO LEARN?

- Primary objective and subjective stressors of caregiving
- Secondary stressors and well-being outcomes for caregivers
- Support resources for caregivers and care receivers



BENJAMIN ROSE
INSTITUTE ON AGING
SERVICE • RESEARCH • ADVOCACY

www.benrose.org

DIVERSE FAMILY CAREGIVING SURVEY

ENCUESTA PARA PERSONAS QUE CUIDAN CIUDADANOS DE ALGÓN FAMILIAR O AMIGO MAYOR DE 55 AÑOS

Esta encuesta es dirigida para adultos (mayores de 18 años) que trabajan o cuidan un ciudadano o un familiar, esposo (o pareja), amigo o vecino mayor de 55 años y del cual perciben alguna dificultad o problema relacionado a discapacidades. El objetivo de esta encuesta es obtener las opiniones y experiencias de los cuidadores de mayor de 55 años o más con problemas de salud o discapacidades, así como de apoyar las necesidades tanto para el cuidador como para el adulto mayor.

Asimismo, le pedimos que escriba la ayuda o cuidado se lo concepte como el "familiar o amigo". La encuesta es en español y en inglés. Incluye las siguientes temas: Personal (salud, vivienda, transporte, etc. el trabajo) Necesarios y diligencias (servicio doméstico ligero, compras, preparación de comidas, lavandería) Ingresos (recursos de cheques, pago de facturas) Uso de servicios médicos (administración y control medicamentos, tomar decisiones médicas, citas, administración impuestos) Cómo ellos para que se estén volviendo a la medicina o cómo ellos a verificar servicios o con estudiantes remunerados farmacéutica, otros medicamentos, asistencia, servicios, alimentos o suministros de la ayuda de familiares, amigos, profesionales y/o estudiantes remunerados los apoyo emocional

Esta encuesta y el familiar o amigo que recibe la ayuda pueden vivir en el mismo hogar o en diferentes vivir en la misma ciudad, en ciudades diferentes de EE. UU. o en diferentes países. Es adulto, se a alguien que está bien y que se comunica por teléfono, servicio postal o correo electrónico.

Se a más de un familiar, esposo (o pareja), amigo o vecino con 55 años o más, favor de elegir personas y completar esta encuesta, respondiendo los programas presentados en español familiar o inglés.

Se a voluntario e involucrada a los programas en esta encuesta. Solo sus opiniones son importantes y se a voluntario; por favor, no ponga su nombre en él. Sus respuestas son muy importantes los programas se comparando con las respuestas de otros 500 personas que están ayudando a él. La encuesta toma alrededor de 20-30 minutos para completar.

Adults Mayotte Diverse, una coalición nacional de líderes de la comunidad que trabaja para mejorar la vida de las personas con discapacidades tanto como las de edad, salud, ascendencia y cultura de Alaska, y líderes de Lutheran, Metodistas, Bautistas, Transculturales y Quere (LGBT), por sus siglos de experiencia en la encuesta. El Instituto sobre el Adulto Mayor Responde Bien, es una organización de servicio de la línea de la vida en Cleveland, Ohio, y que está colaborando con la Coalición de Adultos para mejorar de la encuesta. La encuesta es operada por una subcomisión de la Fundación John A. Harshbarger, un programa de patrocinio dedicado a mejorar la seguridad del adulto mayor.

• 2-세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사

이 설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다. 설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다. 설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다.

이 설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다. 설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다.

- 개인 정보 (가족 정보, 종교, 인종, 언어, 직업, 소득)
- 영양 관련 (식량, 식재료, 영양, 식이 습관, 행동)
- 경제적 안정성 (예산, 채무, 정부 지원)
- 건강 관련 (의료, 건강 관리, 의료 서비스, 건강 보험)
- 교통 및 이동 관련 (운송, 차량, 대중 교통, 주차)
- 의료, 교육, 직업 관련 (정부 지원, 직업 훈련, 교육)
- 의료, 교육, 직업 관련 (정부 지원, 직업 훈련, 교육)
- 의료, 교육, 직업 관련 (정부 지원, 직업 훈련, 교육)

설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다. 설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다.

2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다. 설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다.

이 설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다. 설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다.

이 설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다. 설문 조사는 2세 이상의 자녀를 둔 부모를 위한 설문 조사입니다.



ENCUESTA PARA PERSONAS QUE CUIDAN CIUDADANOS DE ALGÓN FAMILIAR O AMIGO MAYOR DE 55 AÑOS

Esta encuesta es dirigida para adultos (mayores de 18 años) que trabajan o cuidan un ciudadano o un familiar, esposo (o pareja), amigo o vecino mayor de 55 años y del cual perciben alguna dificultad o problema relacionado a discapacidades. El objetivo de esta encuesta es obtener las opiniones y experiencias de los cuidadores de mayor de 55 años o más con problemas de salud o discapacidades, así como de apoyar las necesidades tanto para el cuidador como para el adulto mayor.

Asimismo, le pedimos que escriba la ayuda o cuidado se lo concepte como el "familiar o amigo". La encuesta es en español y en inglés. Incluye las siguientes temas: Personal (salud, vivienda, transporte, etc. el trabajo) Necesarios y diligencias (servicio doméstico ligero, compras, preparación de comidas, lavandería) Ingresos (recursos de cheques, pago de facturas) Uso de servicios médicos (administración y control medicamentos, tomar decisiones médicas, citas, administración impuestos) Cómo ellos para que se estén volviendo a la medicina o cómo ellos a verificar servicios o con estudiantes remunerados farmacéutica, otros medicamentos, asistencia, servicios, alimentos o suministros de la ayuda de familiares, amigos, profesionales y/o estudiantes remunerados los apoyo emocional

Esta encuesta y el familiar o amigo que recibe la ayuda pueden vivir en el mismo hogar o en diferentes vivir en la misma ciudad, en ciudades diferentes de EE. UU. o en diferentes países. Es adulto, se a alguien que está bien y que se comunica por teléfono, servicio postal o correo electrónico.

Se a más de un familiar, esposo (o pareja), amigo o vecino con 55 años o más, favor de elegir personas y completar esta encuesta, respondiendo los programas presentados en español familiar o inglés.

Se a voluntario e involucrada a los programas en esta encuesta. Solo sus opiniones son importantes y se a voluntario; por favor, no ponga su nombre en él. Sus respuestas son muy importantes los programas se comparando con las respuestas de otros 500 personas que están ayudando a él. La encuesta toma alrededor de 20-30 minutos para completar.

Adults Mayotte Diverse, una coalición nacional de líderes de la comunidad que trabaja para mejorar la vida de las personas con discapacidades tanto como las de edad, salud, ascendencia y cultura de Alaska, y líderes de Lutheran, Metodistas, Bautistas, Transculturales y Quere (LGBT), por sus siglos de experiencia en la encuesta. El Instituto sobre el Adulto Mayor Responde Bien, es una organización de servicio de la línea de la vida en Cleveland, Ohio, y que está colaborando con la Coalición de Adultos para mejorar de la encuesta. La encuesta es operada por una subcomisión de la Fundación John A. Harshbarger, un programa de patrocinio dedicado a mejorar la seguridad del adulto mayor.

...The John A. Harshbarger Foundation's research funding supports...

Caregiving Focus Groups

8 LANGUAGES

15 CITIES

- In-language focus groups (eight different languages) for each of the DEC constituencies
- Able to have in depth conversations, learn the community stories to provide additional insights not generally addressed in quantitative research



Common Challenges

- ◆ **ASIAN AMERICAN CAREGIVERS** found to have more limited knowledge of symptoms, treatments, diagnosis of Alzheimer's & Related Dementias
- ◆ **AMERICAN INDIAN/ALASKA NATIVE CAREGIVERS** report distrust of majority culture, hesitant to utilize healthcare services

Common Challenges

- **HISPANIC AND AFRICAN AMERICAN CAREGIVERS** reported:
 - Ignored and excluded from conversation about care they provide
 - Receiving little or no formalized training on homecare tasks
 - Confused about medication management
 - Discriminated and stereotyped by healthcare professionals
- **CAREGIVERS WHO IDENTIFY AS A GENDER AND/OR SEXUAL MINORITY** reported being discriminated by healthcare providers

(Reinhard & Choula, 2012)



Culture as a Reason for Caregiving

- **SURVEY RESPONDENTS**, on average, agree that cultural obligation is a reason they provide care for a relative or friend
- **AMERICAN INDIAN/ALASKA NATIVE CAREGIVERS** reported more cultural commitment to caregiving than Asian, LGBT, and African American/Black caregivers
- **LGBT CAREGIVERS** reported less cultural commitment to caregiving than African American/Black, Hispanic/Latino, and American Indian/Alaska Natives caregivers

Assistance with Cultural Tasks and Health Outcomes

Caregivers who reported more difficulties performing cultural tasks have higher levels of depression and four types of strain:

- Isolation**
- Health strain**
- Relationship strain**
- Work strain**

** $p < .01$



Cultural tasks include translating health information into languages other than English, interpreting at the doctor's office, and/or navigating the immigration system.

1.

FAMILY CAREGIVERS HAVE VARIED RACIAL AND ETHNIC IDENTITIES, SEXUAL ORIENTATIONS, AND GENDER IDENTITIES. They are providing a range of supports for their loved ones. They may not identify as a “caregiver.”

2.

MANY DIVERSE FAMILY CAREGIVERS HAVE A STRONG CULTURAL COMMITMENT TO CARING, which impacts their own health as well as the health of the people for whom they are caring.

3.

UNDERSTANDING THE DIFFERENT CULTURES AND IDENTITIES OF THE CAREGIVERS YOU SERVE can have a lasting, positive impact on the quality of care they receive—and the quality of care they provide.

4.

THERE ARE CONCRETE, PRACTICAL STEPS THAT PROVIDERS CAN TAKE to improve their cultural competency and understanding of the needs of diverse family caregivers.

General Best Practices Amid COVID-19 Crisis

- **Promote telehealth/telemedicine services to provide health-related services and information**
 - Mental health support
 - Provide COVID-19 related information
 - Include "LGBT-friendly" in promotion



General Best Practices Amid COVID-19 Crisis

- **Transition to online/telephone/virtual programs to provide for diverse caregivers**
 - Online/telephone/virtual support groups
 - Volunteer-based connection programs to provide caregiver respite
 - In-language helplines to provide trusted information and resources
- **Establish partnerships with trusted community-based organizations and/or community leaders to reach diverse caregivers**



Action Planning



How can you incorporate these into your practice?



What additional resources do you need to do so?



What barriers to change will you encounter?

Thank You

To our 92 affiliate
organizations

AND TO

The John A. Hartford
Foundation



DIVERSE
ELDERS
COALITION





DIVERSE
ELDERS
COALITION



www.diverseelders.org/caregiving

Twitter/Facebook: @DiverseElders

Lauren Pongan; Lpongan@diverseelders.org