



Frágreiðing
og tilmæli

Støðan hjá avvarðandi at persónum við demens í Føroyum

Ein frágreiðing um spurnakanning
gjörd á vári 2020 millum avvarðandi
at persónum við demens

Maria Skaalum Petersen, granskari,
Sára Reinert & Elisabeth Anthoniussen,
masterlesandi

Frágreiðing og tilmæli:

Støðan hjá avvarðandi at persónum við demens í Føroyum

Copyright © 2021

Alzheimerfelagið

Rithøvundar

Maria Skaalum Petersen, Sára Reinert
og Elisabeth Anthoniussen

Endurgevingar úr tekstinum eru loyvdar við týðiligari kelduávísing. Frágreiðingin verður endurgivin soleiðis: Petersen MS, Reinert S, Anthoniussen E (2021). Støðan hjá avvarðandi at persónum við demens í Føroyum. Tórshavn: Alzheimerfelagið.

Innleiðing

Avvarðandi hava ein týðandi leiklut í dagliga lívinum hjá persónum við demensi, men kanningar uttanlands vísa, at leikluturin sum avvarðandi kann hava neiliga ávirkan á bæði heilsu og arbeiðslív hjá teimum avvarðandi [1-3].

Alzheimersfelagið hevur saman við Mariu Skaalum Petersen, granskara, Sáru Reinert og Elisabeth Anthoniussen, masterlesandi, skipað fyri eini kanning við heitinum: „Spurnakanning um støðuna hjá avvarðandi at persóni við demens“. Endamálið var at lýsa, hvussu gerandisdagurin hjá familjum verður ávirkaður av demenssjúkuni, t.v.s. um avvarðandi uppliva fíggjarligar, sosialar og heilsuligar avleiðingar av leiklutinum sum avvarðandi. Eisini var ynski at kanna, hvørji tilboð avvarðandi og persónurin við demens hava fingið bjóðað í samband við demenssjúkuna.

Kanningin varð stuðla av Sjúkrakassagrunninum (øki 1), og er tann fyrsta av sínum slag í Føroyum. Ætlanin var at gera kanningina í apríl og at leggja kunningarartilfar hjá øllum

kommunulæknum, eldrabýlum og onnur viðkomandi støð. Men orsaka av korona vórðu hesar ætlanir broyttar, og kunnað varð ístaðin gjøgnum sosialu miðlarnar, á heimasíðuni hjá Alzheimersfelagnum, gjøgnum samrøðu um kanningina í Góðan Morgun Føroyar og innslag í Degi og Viku.

Heitt varð á avvarðandi at persónum við demens um at svara einum talgildum spurnablaði. Íalt 212 avvarðandi at persóni við demens luttóku í spurnakanningini, sum gekk fyri seg í tíðarskeiðinum 1. mai til 1. juli 2020.

Kanningin er gjørd eftir sama leisti, sum kanning gjørd av danska Alzheimersfelagnum í 2018 [4], og sostatt er møguligt at samanbera føroysku úrslitini við donsku kanningina.

Í hesi frágreiðing verður heitið „persónur“ brúkt um persón við demens og „avvarðandi“ um avvarðandi til persón við demens. Svargevari verður brúkt fyri avvarðandi, sum hava svarað spurnakanningini.

Innihaldsyvirlit

SAMANDRÁTTUR	5
ÁVIRKAN Á HEILSUNA HJÁ AVVARÐANDI	6
Heilsuávirkan í mun til aldurin hjá persóninum við demens	9
ÁVIRKAN Á GERANDISDAGIN HJÁ AVVARÐANDI	10
Ávirkan á tvístöður í familjuna	13
HVØR HEVUR SVARAÐ KANNINGINI?	16
Demografi	16
STUÐUL OG TILBOÐ Í GERANDISDEGNUM.	19
Tilboð til avvarðandi	19
Tilboð til persónin við demens	21
NIÐURSTØÐA	23
TILVÍSINGAR	24

Samandráttur

Alzheimersefelið hevur saman við Mariu Skaalum Petersen, lektara á Setrinum og granskara á Deildini fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu, Sáru Reinert og Elisabeth Anthoniussen, master lesandi, skipað fyri eini dulnevndari, talgildari spurnakanning við heitinum: „Spurnakanning um støðuna hjá avvarðandi at persóni við demens“. Endamálið var at lýsa, hvussu gerandisdagurin hjá familjum verður ávirkaður av demenssjúkuni, t.v.s. um avvarðandi uppliva fíggjarligar, sosialar og heilsuligar avleiðingar av leiklutinum sum avvarðandi. Kanningarúrslitini

vísa greitt, at avvarðandi eru ávirkað av sjúkuni í gerandisdegunum.

Tað er trupult at siga, um kanningin er umboðandi fyri øll avvarðandi til persónar við demens í Føroyum, men kanningarúrslitini geva eina mynd av, hvussu avvarðandi uppliva, at gerandisdagurin hjá teimum verður ávirkaður. Úrslitini eru tí eitt týðningarmikið íkast til at betra fatanina av, hvørjar avbjóðingar familjur við demens hava í Føroyum.

Kanningarúrslitini vísa millum annað hetta

Heilsan hjá avvarðandi er ávirkað

- Seks av tíggu avvarðandi svara, at leikluturin sum avvarðandi ávirkar teirra heilsustøðu negativt
- Meira enn helvtin uppliva strongd og svøntrupulleikar
- Kvinnur og menn ávirkast eins

Gerandisdagurin hjá avvarðandi er ávirkaður

- Fjórði hvør avvarðandi sigur, at arbeiðslívið er ávirkað
- Seks av tíggu avvarðandi siga, at leikluturin sum avvarðandi skapar tvístøður í familjuni
- 22% siga, at fíggjarstøðan er ávirkað

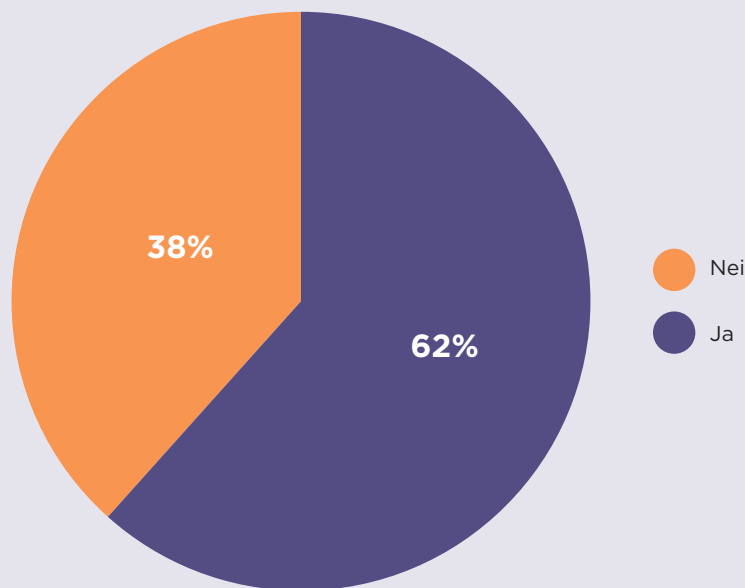
Hvør hevur svarað kanningini

- 94% av sargevunum eru familjulimir, og av teimum eru 60% børn at persóni við demens
- 82% av sargevunum eru kvinnur
- 16% av sargevunum eru avvarðandi at persóni við demens yngri enn 67 ár
- Helvtin av øllum sargevum búgva í Suðurstreymi

Tilboð til avvarðandi og persónin við demens

- Avvarðandi fáa tilboð, men tey verða ofta ikki brúkt ella stuðla ikki nóg mikið
- Avvarðandi meta ikki, persónurin verður stuðlaður væl við teimum tilboðum, sum hava verið í boðið
- Tað er ymiskt hvørji tilboð persónurin fær, alt eftir hvar persónurin er búsitandi

Hevur tín leiklutur sum avvarðandi ávirkað tína heilsustøðu á neiligan hátt?



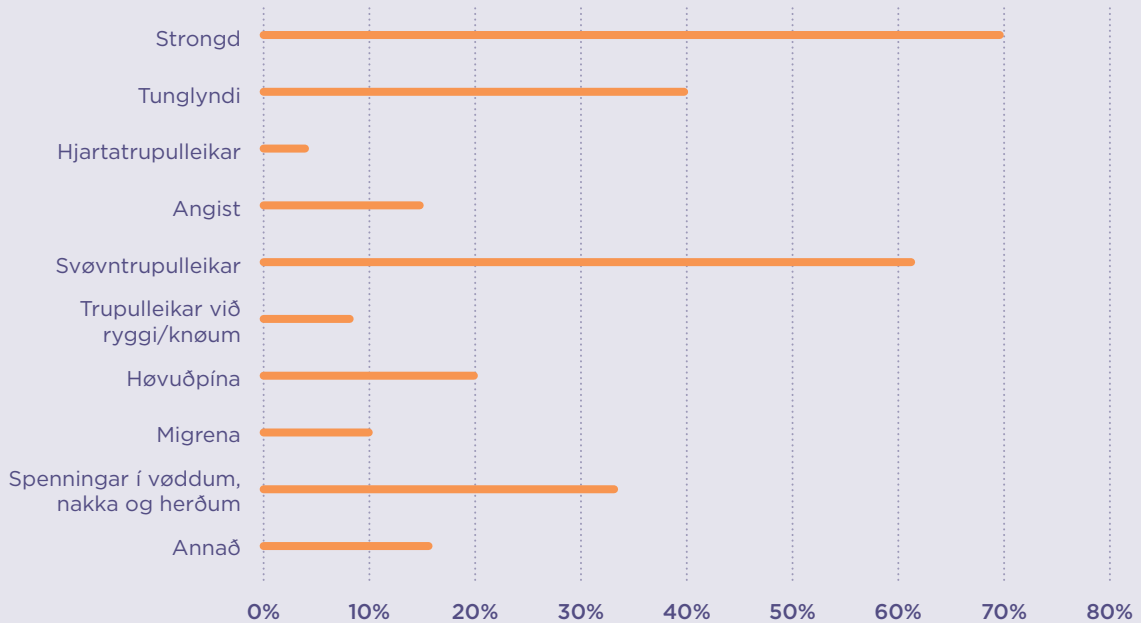
Mynd 1: Ávirkan á heilsustøðuna (n=196)

Ávirkan á heilsuna hjá avvarðandi

Henda spurnakanningin millum føroysk avvarðandi vísir, at heilsustøðan er ávirkað. Heili 62% (n=121) av teimum avvarðandi siga, at teirra heilsustøða verður neiliga ávirkað orsakað av leiklutinum sum avvarðandi (mynd 1). Hetta talið er eitt vet lægri enn í donsku kanningini, har 73% upplýsa, at teirra heilsustøða er ávirkað. Størstu heilsutrupulleikarnir eru strongd og svøntrupulleikar. Av teimum, hvørs heilsustøða er ávirkað, siga 69% seg hava strongd, 61% hava trupult við at sova og 40% siga seg hava tunglyndi (mynd 2). Hesi úrslit eru í samsvar við gransking uttanlands, sum vísir, at leikluturin sum avvarðandi kann hava eina neiliga ávirkan á heilsuna. Hetta kann økja um vandan fyri millum annað at fáa tunglyndi, angist, svøntrupulleikar og strongd [1, 5-10]. Í føroysku kanningini, eins og tí donsku kanningini [4], er

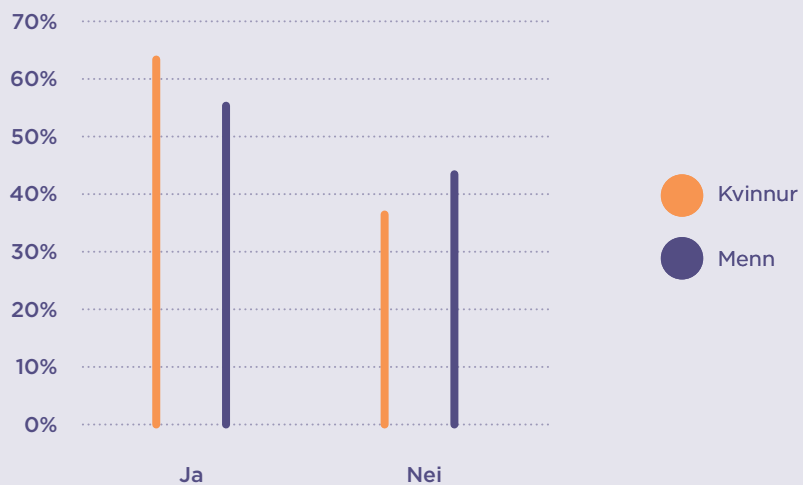
tað serliga strongd og svøntrupulleikar, sum avvarðandi uppliva. Svøntrupulleikar kunnu ávirka lívsgóðsku, likamliga og sáraliga heilsu og eru tengdir at øktum vanda fyri øðrum sjúkum, m.a. høgum blóðtrýsti, diabetes og hava eyðkenni av tunglyndi [10]. Um vit taka allar svargevar við (ikki bert teir, sum siga sína heilsustøðu verða neiliga ávirkaða), svarar tað til, at 43% siga seg hava strongd, 38% svøntrupulleikar og 24% tunglyndi orsakað av teirra støðu sum avvarðandi. Av teimum, sum uppliva neiliga ávirkan á heilsuna (n=121), uppliva 58% (n=70) eisini ávirkan á arbeiðslívið samanborið við 50% í donsku kanningini. Hetta samband er hagfrøðiliga signifikant, t.v.s., at tað var samband millum ávirkaða heilsustøðu og ávirkan á arbeiðslívið.

Heilsutrupulleikar hjá avvarðandi



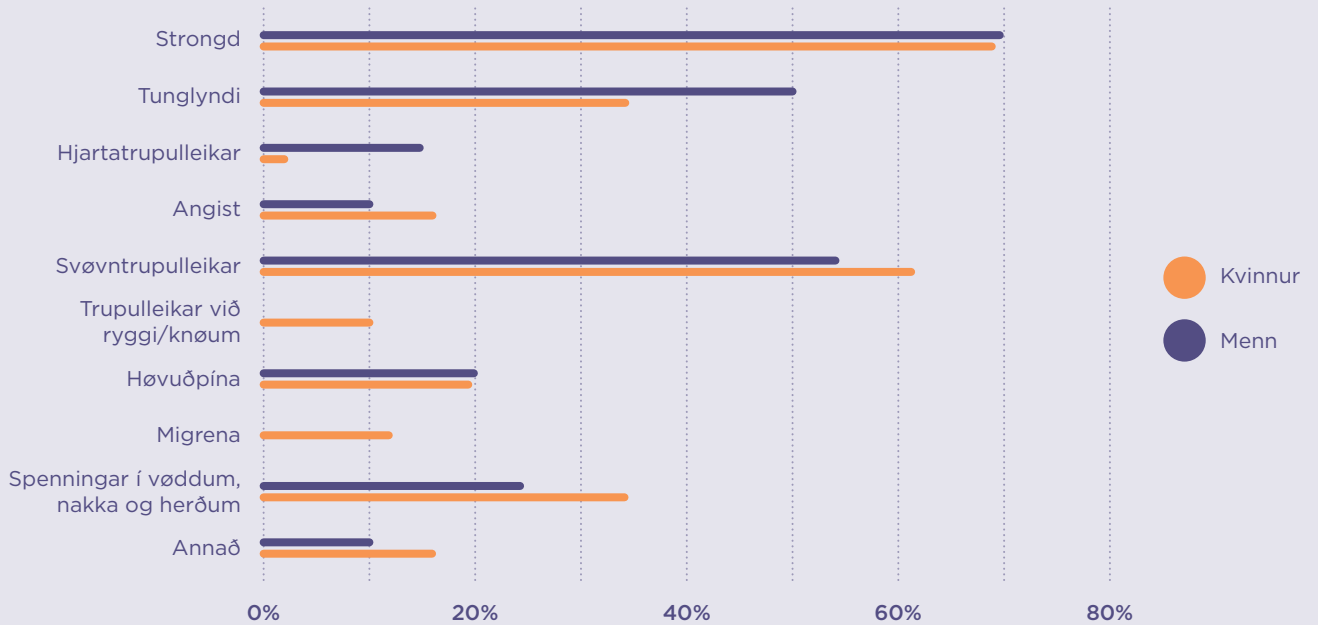
Mynd 2: Heilsutrupulleikar hjá avvarðandi, sum svaraðu ja, at teirra heilsustøða er ávirkað (n=121)

Hevur tín leiklutur sum avvarðandi ávirkað tína heilsustøðu á neiligan hátt í mun til kyn?



Mynd 3: Ávirkan á heilsustøðuna í mun til kyn (kvinnur n=160, menn n=36); mangla svar n=16)

Heilsuávirkan hjá avvarðandi í mun til kyn



Mynd 4: Heilsutrupulleikar hjá avvarðandi, sum svaraðu ja, at teirra heilsustøða er ávirkað í mun til kyn (kvinnur n =101, menn n= 20)

Meirilutin av luttakarunum í kanningini eru kvinnur (82%). Ein yvirumboðan av kvinnum var eisini í donsku kanningini [4], har 80% av svaraðunum vóru kvinnur. Tá hugt verður nærri at, um tað er munur millum kynini, tá spurt er um ávirkan á heilsustøðuna, sæst, at 63% av kvinnunum siga, at teirra heilsustøða er ávirkað av leiklutinum sum avvarðandi samanborið við 55% hjá monnunum (mynd 3), t.v.s. eitt vet hægri hjá kvinnum, men tó ikki ein hagfrøðiligur

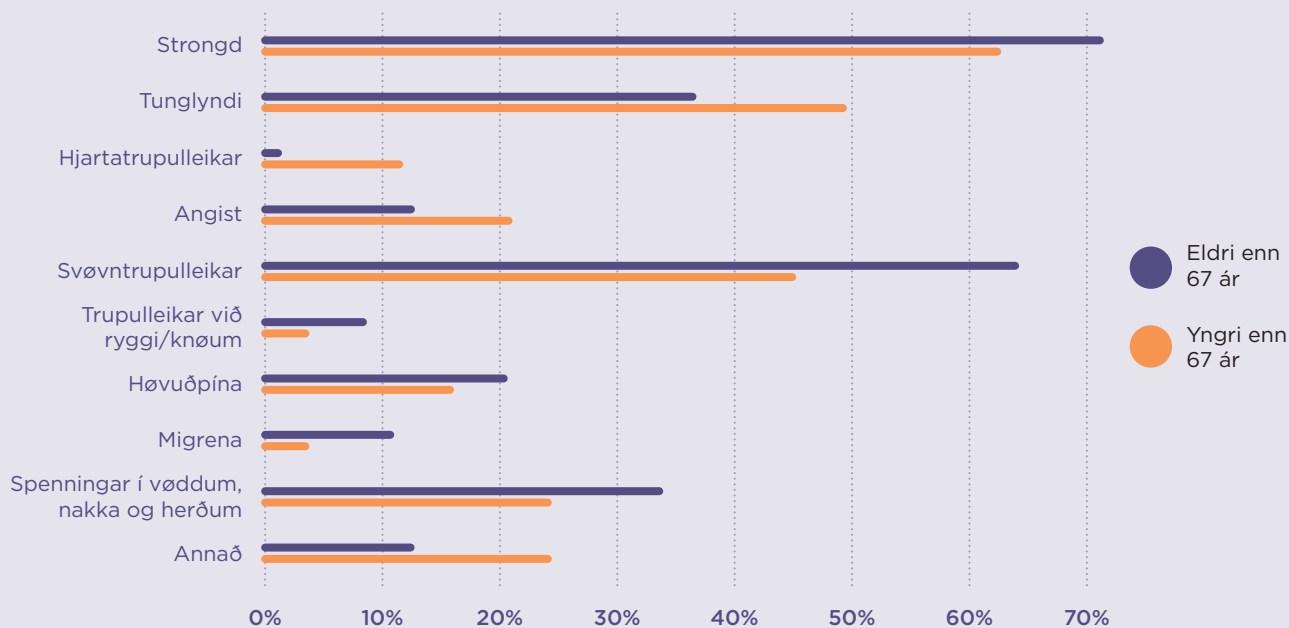
munur ($p=0.4$). Sama rák sæst í donsku kanningini, har 76% kvinnur og 61% menn siga, at teirra heilsustøða verður ávirkað. Tá hugt verður eftir, hvørjar heilsutrupulleikar kvinnur og menn siga seg hava, sæst ein munur millum kynini; kvinnurnar ávirkast av strongd, svöntrupulleikum og vøddaspenningum, meðan menn hava hjartatrupulleikar og tunglyndi (mynd 4).

Heilsuávirkan í mun til aldurin hjá persóninum við demens

Íalt 16% (n=34) av svargevunum vóru avvarðandi at persónum, sum vóru yngri enn 67 ár, meðan restin (n=162) eru avvarðandi at persóni, sum er 67 ár og eldri. Sjey av hvørjum tíggju av avvarðandi yngri enn 67 ár merkja heilsutrupulleikar, meðan seks av hvørjum tíggju avvarðandi at persóni eldri enn 67 ár kenna ávirkan, t.v.s. at tað er ikki hagfrøðiligur munur á heilsuni hjá avvarðandi, um persónurin er yngri ella eldri enn 67 ár ($p=0.2$). Men harafturímóti tykist munur vera á slag av heilsutrupulleikum tey avvarðandi føla, alt eftir um persónurin er yngri ella eldri enn 67 ár.

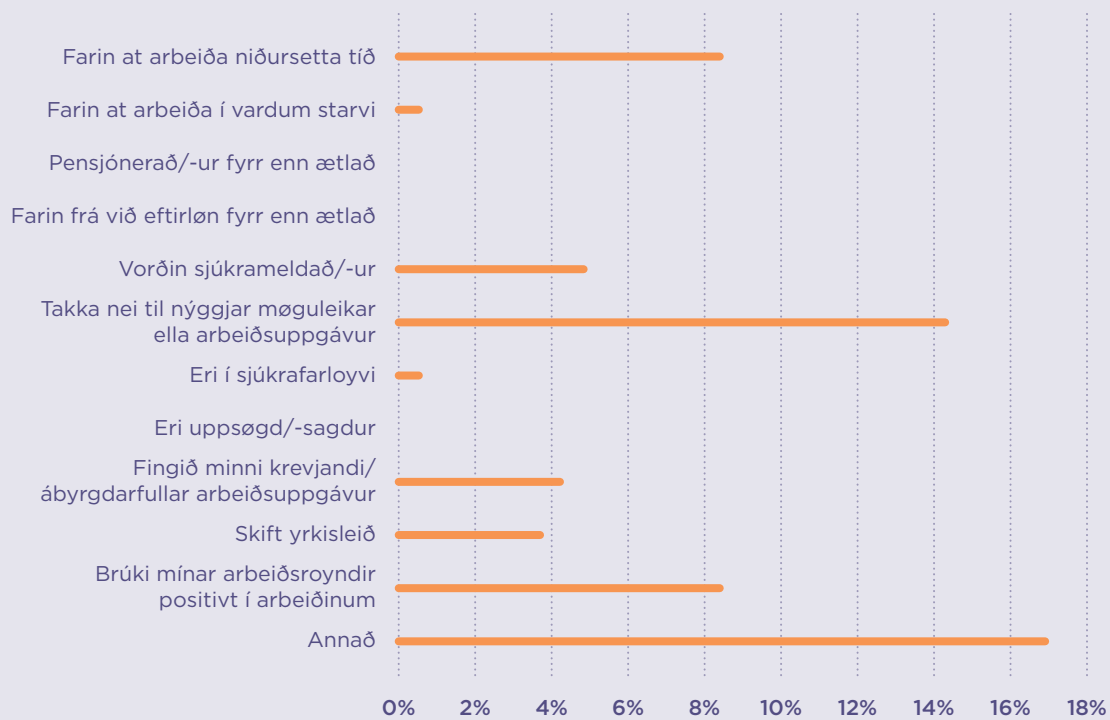
Íalt 63% av avvarðandi til yngri við demens uppliva strongd samanborið við 71% hjá avvarðandi at eldri við demens (mynd 5). Hinvegin sæst við tunglyndi, at 50% av avvarðandi til yngri demenssjúklingar uppliva tunglyndi samanborið við 37% hjá avvarðandi hjá eldri við demens. Harafturímóti uppliva avvarðandi at persóni, sum er 67 ár og eldri oftari svøvntrupulleikar (65% móti 46%). Í donsku kanninginini upplivdu avvarðandi at persóni yngri enn 65 ár meira angist og tunglyndi, men hetta sást ikki í føroysku kanninginini. Heldur vóru ábendingar um, at avvarðandi at persóni yngri enn 67 ár oftari søgdu seg hava hjartatrupulleikar.

Heilsuávirkan hjá avvarðandi býtt í mun til aldurin hjá persóninum



Mynd 5: Heilsuávirkan hjá avvarðandi, sum svaraðu ja, at teirra heilsustøðu er ávirkað í mun til aldurin hjá persóninum við demens. (n=24 avvarðandi at persóni, sum er yngri enn 67 ár; n=97 avvarðandi at persóni, sum er 67 ár og eldri)

Ávirkan á arbeiðslívið



Mynd 6: Ávirkan á arbeiðslívið hjá øllum svargevarum (n=212)

Ávirkan á gerandisdagin hjá avvarðandi

Í hesi kanning eru 70% av svargevunum á arbeiðsmarknaðinum, 11% eru pensjónistar og 9% eru undir útbúgving. Hini eru antin sjúkraskrivað, heimagangandi, sjálvstøðug ella arbeiðsleys. Íalt 44% (n=93) siga, at teirra leiklutur sum avvarðandi ávirkar teirra arbeiðslív, og av hesum siga 40% (n=36), at tað eisini ávirkar fíggjarstøðuna. Hetta samband er hagfrøðiliga signifikant, t.v.s. er arbeiðslívið ávirkað, eru sannlíkindi fyri, at fíggjarstøðan eisini er ávirkað ($p=0.001$). Í Føroyum eru 70% av avvarðandi í hesi kanning á arbeiðsmarknaðinum samanborið við 52% í donsku kanningini [4], og tøl frá USA vísa, at har eru 60% á arbeiðsmarknaðinum [5]. Í donsku kanningini vóru 10% av teimum avvarðandi givin at arbeiða orsakað av teirra støðu sum av-

varðandi, í USA var hetta talið 9%, meðan ongin av føroysku svargevunum svaraðu, at tey vóru farin á pensjón áðrenn tíð ella vorðin søgd úr starvi (mynd 6). Men 8% av svargevunum í hesi kanning siga, at tey hava verið noydd at arbeiða niðursetta tíð. Av teimum eru 78% í aldrinum 50-65 ár, 72% eru dótur til persónin, meðan 28% eru makar; her er kynsbýtið javnt millum kvinnur og menn. Samanborið eru 20% í donsku kanningini farin niður í tíð. Íalt 14% av teimum, sum luttóku í kanningini, hava takkað nei til nýggjar møguleikar á yrkisleiðini ella arbeiðsuppgávur. Helvtin av teimum eru kvinnur, ið eru yngri enn 50 ár. Í USA vísa tøl, at 18% av avvarðandi eru farin niður í tíð, meðan 8% takka nei til nýggjar yrkismøguleikar [5].

**„Eg má avspáka,
tá mamma skal
ymiskt, og soleiðis
kann eg í periodum
ikki røkja starv mítt
á nøktandi hátt“**

- Barn at persóni við demens



Tað er eingin munur, um persónurin er eldri ella yngri enn 67 ár, tá tað kemur til ávirkan á arbeiðslívið hjá avvarðandi. Íalt 85% (n=79) av teimum, sum svara, at arbeiðslívið er ávirkað, eru kvinnur, og eru tað serliga kvinnur 50 ár og eldri, sum hava svarað, at arbeiðslívið er ávirkað (62%).

Av teimum, ið siga at arbeiðslívið er ávirkað, sigur ein triðingur, at tey hava takkað nei til nýggjar møguleikar og avbjóðingar, fimti hvør má arbeiða niðursetta tíð, og ein av hvørjum tíggju er sjúkrskrivaður.

„Eg má avspáka, tá mamma skal ymiskt, og soleiðis kann eg í periodum ikki røkja starv mitt á næktandi hátt“
 - Barn at persóni við demens

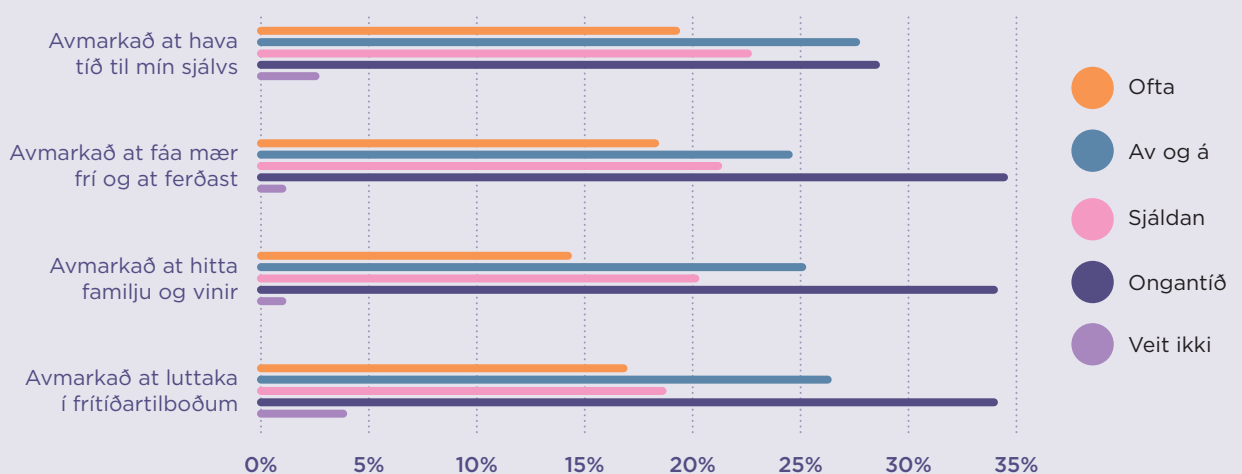
Íalt 17% av luttakarunum hava svarað annað til spurningin, um leiklutur sum avvarðandi hevur havt ávirkan á títt arbeiðslív. Har viðmerkja tey

m.a. at tey eru óstøðug í arbeiðinum orsakað av leiklutinum sum avvarðandi. Tey mugu fara frá arbeiði ella skúla, tí alarmur fer frá, skulu til lækna við persóninum, hava niðursetta orku, eru útbrend, hava ringt við at halda fokus, vera lættari stressað og eru ‘ansarar’ hjá persóninum við demens.

Flestu svargevar búa nærhendis persóninum, og 8% (n=17) hava verið noydd at flutt bústað fyri at verða nærri familjuni, ella tí persónurin ikki kann búa einsamallur.

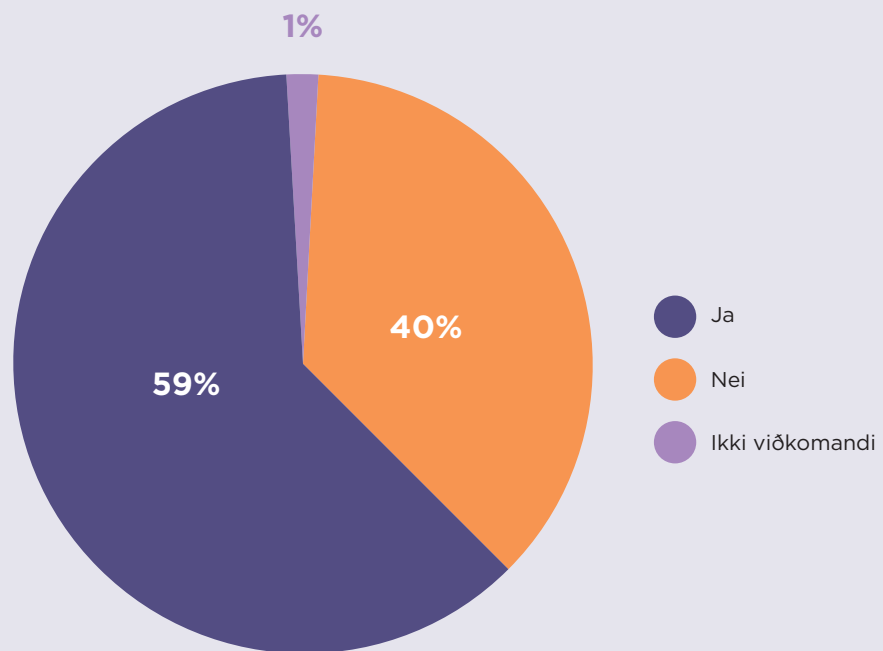
Mynd 7 vísir eitt yvirlit yvir, hvussu avvarðandi hava svarað spurningum um ávirkan á frítíðina. Tá avvarðandi verða spurð, hvussu teirra frítíðarlív verður ávirkað, svaraðu umleið 25%, at tey sum avvarðandi halda seg ofta ella av og á verða avmarkað í at luttaka í frítíðartilboðum, at hitta vinir, hava møguleika at ferðast og hava tíð til sín sjálvs, meðan 37% svaraðu, at tey sjáldan ella ongantíð merktu eina ávirkan á møguleikar.

Ávirkan á frítíðarlív hjá avvarðandi



Mynd 7: Ávirkan á frítíðarlív hjá avvarðandi orsakað av demenssjúkuni (n=199)

Eg havi upplivað tvístøður í mínari familju orsakað av demenssjúkuni

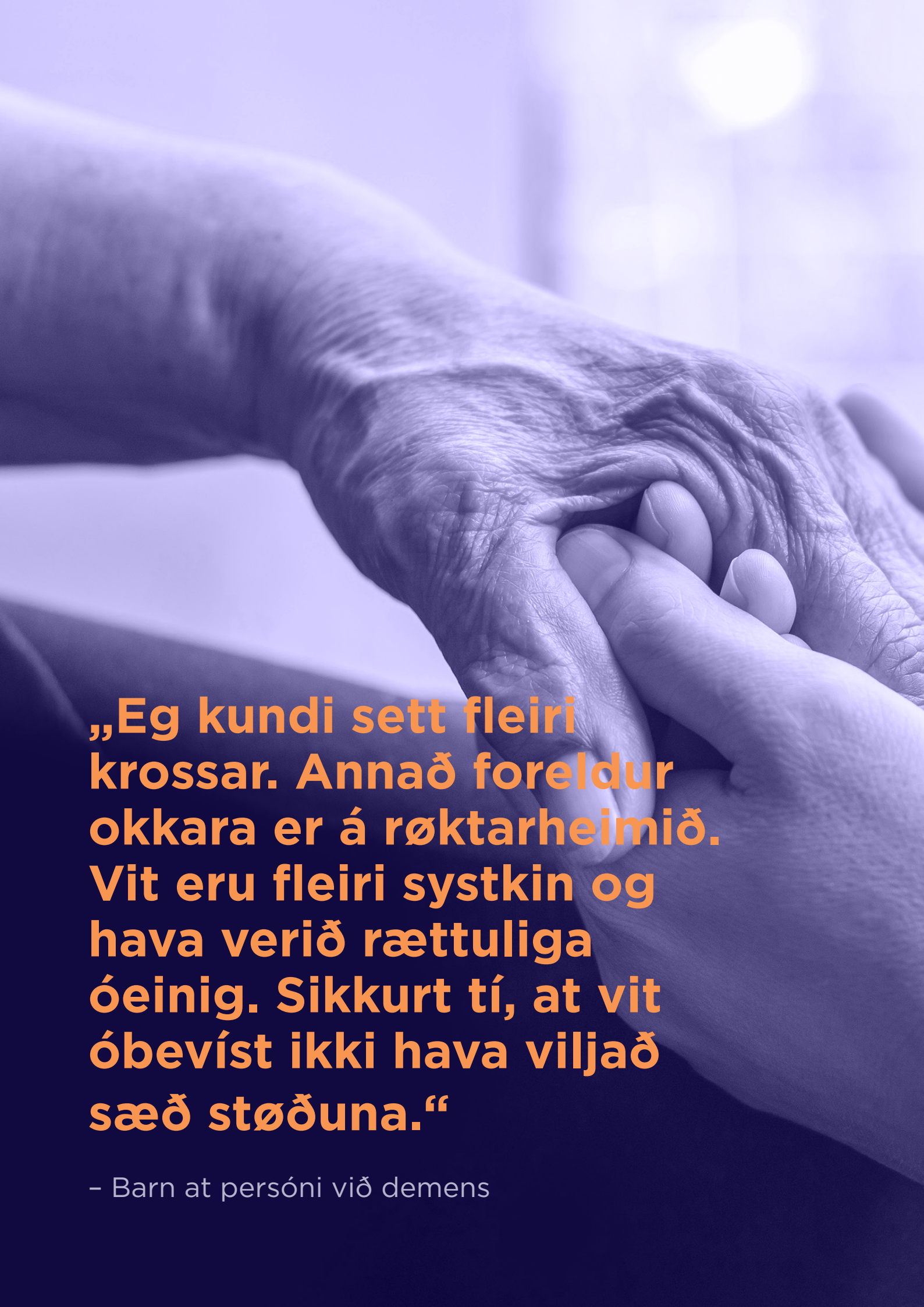


Mynd 8: Tvístøður í familjuna orsakað av demenssjúkuni (n=199)

Ávirkan á tvístøður í familjuna

At vera avvarðandi skapar tvístøður í familjuni sambært 59% (n=118) av luttakarunum (mynd 8). Hetta er serliga galdandi fyri tey avvarðandi, sum eru yngri enn 67 ár ($p=0,005$), ella um persónurin við demens er eldri enn 67 ár ($p=0,05$).

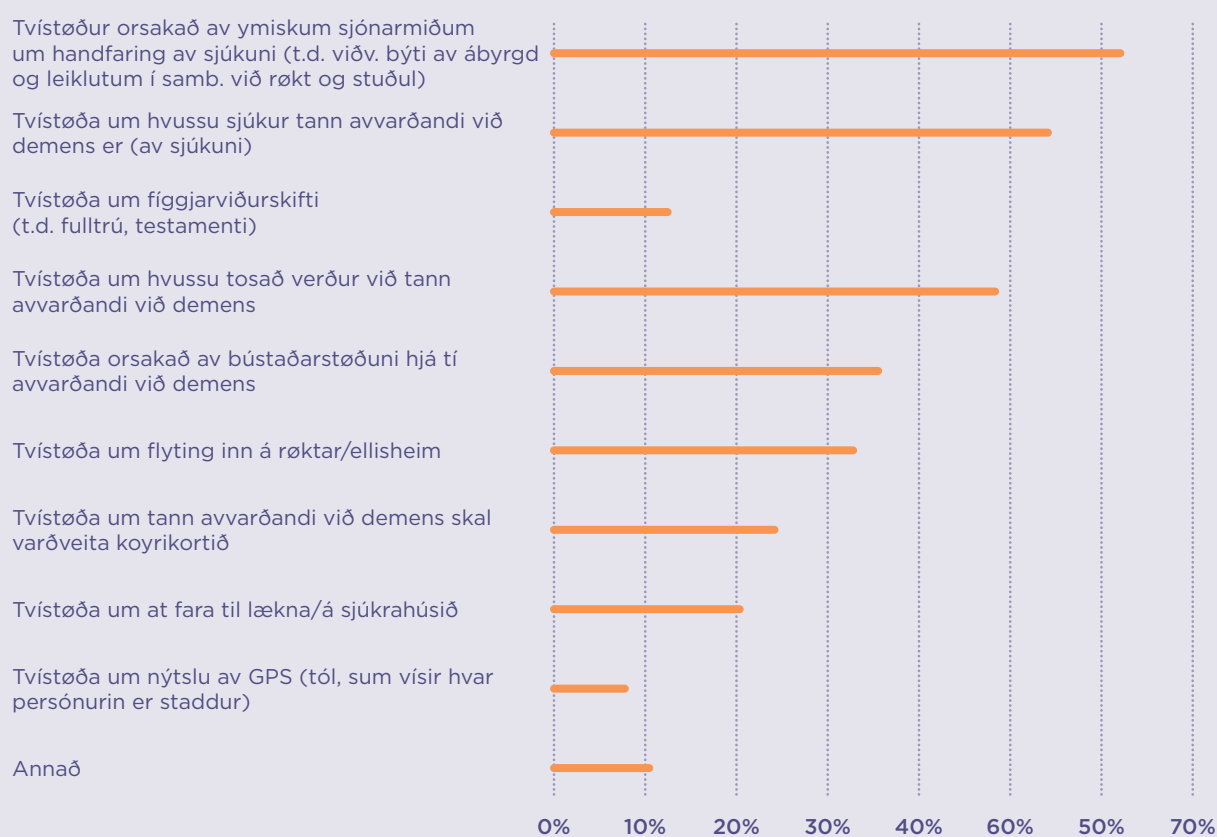
Tvístøðurnar, sum tey avvarðandi uppliva (n=118) eru m.a. tvístøður um ymisk sjónarmið um handfaring av sjúkuni, hvussu sjúkur persónurin við demens er, og hvussu tosað verður við persónin við demens (mynd 9).



**„Eg kundi sett fleiri
krossar. Annað foreldur
okkara er á røktarheimið.
Vit eru fleiri systkin og
hava verið rættuliga
óeinig. Sikkurt tí, at vit
óbevíst ikki hava viljað
sæð stöðuna.“**

- Barn at persóni við demens

Tvistøður í familjuni orsakað av tann avvarðandi hevur/hevði demens



Mynd 9: Útgreinan av tvistøðum í familjuni orsakað av tann avvarðandi hevur/hevði demens (n=118)

Hvør hevur svarað kanningini?

Kanningin fór fram frá 1. mai til 1. juli 2020, og 212 avvarðandi at persóni við demens svaraðu spurnakanningini. Íalt 94% av svargevunum eru í familju við persónin við demens; 60% eru børn, 12% hjúnafelegar, 10% eru versonur/dóttir, 9% eru ommu- og abbað børn og 6% eru annað (mynd 10). Íalt 90% av svargevunum eru yngri enn 67 ár, miðalaldurin var 50 ár (frá 18 til 86 ár), og flest teirra eru í starvi (70%).

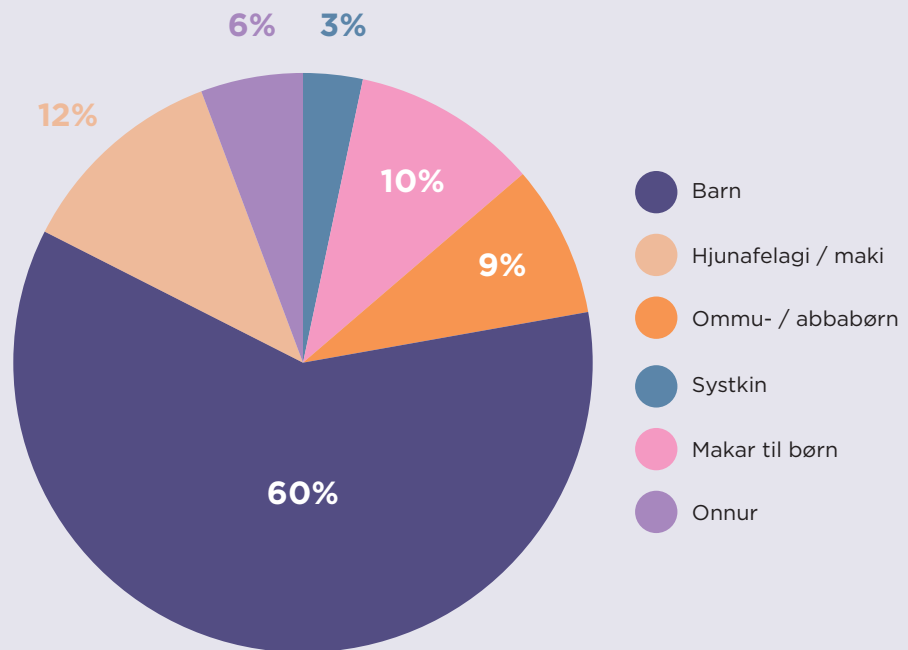
Demografi

Teir flestu svargevarnir búgva í Suðurstreymoy (56%), 17% í Eysturoy, uml. 6% í ávikavist Norðoya, Norðurstreymoyar og Suðuroyar sýslu, meðan uml. 3% búgva ávikavist í Sandoyar, Vága sýslu og uttanlands. Íalt 82% av teimum avvarðandi í kanningini eru kvinnur, og tí eru svargevarnir ikki umboðandi fyri øll avvarðandi til persónar við demens. Men hendan yvirumboðan av kvinnum endurspeglar sannlíkt uppgávu- og ábyrgdarbýtið millum menn og kvinnur, tá tað snýr seg um umsorgan og røkt av familjulimum. Tann danska kanningin hevði eisini yvir 80% kvinnuliga luttøku [4]. Í USA metir man, at tveir triðingar av umsorganarpersónum eru kvinnur, og at ein triðingur av hesum eru yvir 65 ár. Eisini verður

mett, at helvtin av umsorganarpersónum eru børnini [5]. Okkara kanning bendir á, at hetta talið nokk er hægri í Føroyum, tí 60% av svargevunum eru børn eins og 55% í dansku kanningini. Í eini týskari kanning frá 2015 vóru 74% av umsorganarpersónum kvinnur og meirilutin hjúnafelegar [11]. Hendan kanningin vísti, at kvinnur í summum førum uppliva størri byrðu sum avvarðandi enn menn [11]. Men tað síggja vit ikki í okkara kanning. Tá samanborið er við kanningar frá øðrum londum, má hædd takast fyri, at byrðan sum avvarðandi vísar seg á ymsan hátt í ymiskum mentanum og samfeløgum [12].

Vit vita ikki við vissu, hvussu nógv avvarðandi til fólk við demens eru í Føroyum, og svargevarnir hava sjálvir valt at svara eftir áheitan frá Alzheimersfelagnum, so tað er trupult at avgera, um kanningin er umboðandi fyri øll avvarðandi til fólk við demens. Men kanningin gevur eina mynd av, hvussu avvarðandi uppliva, at gerandisdagurin hjá teimum verður ávirkaður. Úrslitini eru tí eitt týðningarmikið íkast til at betra fatanina av, hvørjar avbjóðingar familjur við demens hava í Føroyum.

Tilknytið til persónin við demens



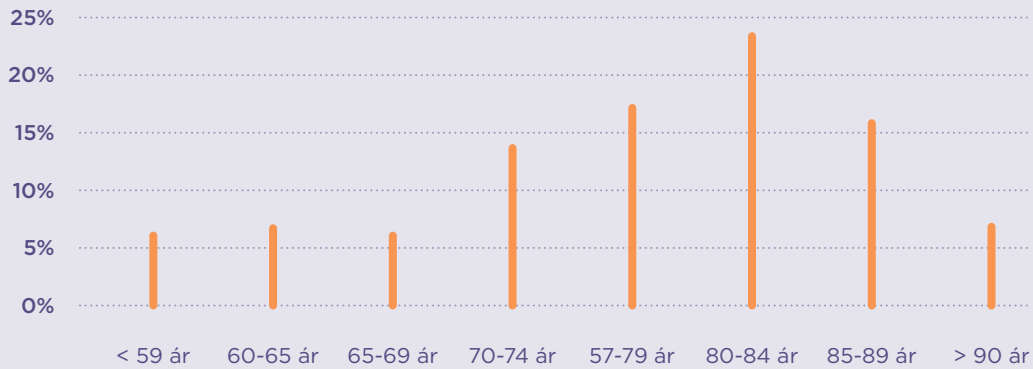
Mynd 10: Tilknytið millum avvarðandi og persónin við demens (n=212)

Teir flestu svargevarnir eru avvarðandi at persóni yvir 70 ár (mynd 11). Aldursbólkurin 80-84 ár umboðar 23% av persóninum, og samanbera vit hesi tøluni við hagtøl frá Demensklínikkuni [14] sæst, at 31% av teimum, sum finga staðfest demens frá 2010 til 2017, vóru í aldursbólkurin 80-84. Í hesi kanning umfatar bólkurin 85+ 24% samanborið við 16%, sum hagtøl frá Demensklínikkuni vísa [14]. Sostatt er samlaða talið av persónum yvir 85 ár hægri í hesi kanningini. Havast skal í huga, at fleiri kunnu vera avvarðandi til sama persón við demens.

Helvtin av øllum svargevunum eru avvarðandi at persóni við Alzheimers, 7% at persóni við frontal demens, 3% at persóni við Lewy Body demens og 1% við vaskuler demens, meðan ein

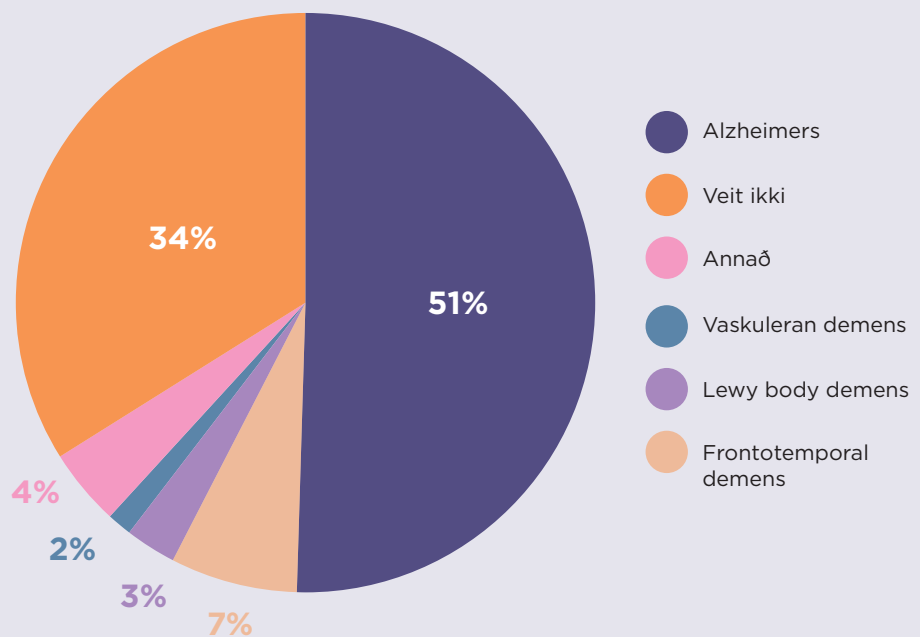
triðingur ikki veit, hvat slag av demens talan er um, og 4% skriva annað (mynd 12). Hetta samsvavar ikki heilt við tøluni frá Demensklínikkuni, har gott 70% hava diagnosuna Alzheimer, 2% frontal demens, 4.5% Lewy Body demens og 7% vaskuler demens í árunum 2010 til 2017 [14]. Men verður samanborið við eina evropeiska konsensus frágreiðing frá 2014 vísir henda, at Alzheimers umboðar 62% av øllum tilburðum, frontal demens 2%, Lewy Body demens 4%, og vaskuler demens 17% [15]. Á leið ein triðingur av teimum avvarðandi vita ikki, hvat slag av demens persónurin hevur. Hetta kann vera ein ábending um, at allir persónarnir ikki hava fingið staðfest eina diagnosu, og/ella avvarðandi ikki eru kunnað um, hvørja diagonsu persónurin hevur.

Aldursbýti av persónum við demens í spurnakanningini



Mynd 11: Aldursbýti av persónum við demens í spurnakanningini (n=212)

Slag av demenssjúku



Mynd 12: Útgreinan av, hvat slag av demenssjúku persónarnir við demens hava

Stuðul og tilboð í gerandisdegnum

Í Demensætlanini frá 2015 stendur „at tað er umráðandi, at tey avvarðandi verða viðurkend fyrri tann innsatsin tey gera, og at tey hava lætta atgongd til tilboð um hjálp“ [16]. Umframt spurningar um støðuna hjá teimum avvarðandi, spurdu vit eisini, hvørji tilboð tey avvarðandi høvdu fingið bjóðað.

Tilboð til avvarðandi

Um vit hyggja at talvu 1, síggja vit, at fleiri siga seg ikki hava fingið tilboðini, og/ella eru tilboðini ikki brúkt. Gransking vísir, at tilboð, sum stuðla í gerandisdegnum, t.v.s. ráðgeving, undirvísing og stuðul, eiga at verða veitt tíðliga, skipað og tillagað fyrri at økja og betra um móguleikarnar hjá avvarðandi at megna avbjóðingar, sum eru tengdar at sjúkugongdini hjá persóninum og í størri mun at varðveita heilsuna [17-20].

„Angri nógv at eg ikki havi luttikið, hevði bara ikki orku til at melda meg til ella møta upp, tá alt stóð uppá.“

- Barn at persóni við demens

„Støðan er so nýggj. Torført at fóta mær/okkum, eftir at vit hava fingið boðini.“

- Maki til persón við demens

Nærum helmingurin av svargevunum siga seg ikki hava fingið bjóðað t.d. ráðgeving frá demenssamskipara, tilboð um avvarðandi bólkar ella undirvísing, meðan ávikavist 22% og 46% hava ikki brúkt tað, hóast tey hava fingið tað bjóðað. Eisini síggja vit, at uml. ein triðingur av teimum, sum hava gjørt brúk av tilboðunum, als ikki hava følt seg stuðlað av tiltøkunum, meðan hini føla seg stuðlað í ávísan mun. Hesi úrslit geva greiða ábending um, at tilboðini, sum verða bjóðað, ikki passa til tørvin, sum avvarðandi hava og/ella manglandi kunning um tilboð. Eitt nú siga 37% seg ikki hava fingið tilboð um ráðgeving frá demenssamskipara. Tað eru teir kommunalu demenssamskipararnir, sum eiga at ráðgeva, stuðla, og hjálpa avvarðandi (og persónunum við demens) víðari í skipanini viðvíkjandi tilboðum og øðrum. Tíbetur er skipanin við landsdemenssamskiparum við at koma í gongd, og fer hetta vónandi at hava við sær, at øll fáa bjóðað ráðgeving frá demenssamskipara og meira eins tilboð, óansæð hvar í landinum tey búgva.

Býti yvir alt landið	Í stóran mun	Í lítlan mun	Als ikki	Ikki brúkt	Ikki bjóðað
Avvarðandi bólkur	11%	8%	9%	26%	45%
Demens kafe	3%	8%	11%	33%	45%
Ráðgeving frá demenslinjuni	2%	6%	7%	46%	40%
Ráðgeving frá demenssamskipara	10%	24%	7%	22%	37%
Avvarðandi skeið/undirvísing	6%	11%	9%	26%	47%
Heimasíður o.s.fr.	12%	22%	6%	32%	29%

Talva 1: Í hvussu stóran mun ert tú sum avvarðandi stuðlaður av hesum tiltøkum? (n=193)

Vit hava hugt at, um støðan er eins um alt landið. Fyri ávís økir í landinum eru fáir svargevarar. Tí er valt at bólka økini í mun til landafrøði og tal av svargevum, soleiðis at møguleiki var fyri at gera samanberingar millum landafrøðiligu økini í Føroyum¹. Men tilboðini tykjast at vera ymisk í mun til øki, har avvarðandi búgva (úrslit ikki víst).

Um hugt verður neyvari at tænastrinum kring landið og tænastrum frá Almannavekinum sæst, at tað eru serliga avvarðandi at persónum tilknýtt Almannaverkinum, t.v.s. fólk yngri enn 67 ár, sum siga seg fáa tilboð og føla seg stuðlað av teimum. T.d. føla 56% av hesum seg stuðlað av avvarðandi bólkum og hava í størri mun fingið hetta bjóðað enn avvarðandi í øðrum økjum, 54% føla seg stuðlað av demenscafé, undirvísing og avvarðandi skeið. Um vit hyggja eftir økinum, sum heimatænastrnar varða av, siga millum 39% og 59% av svargevarum seg ikki hava fingið bjóðað undirvísing ella avvarðandi

skeið. Hesir svargevarnir føla seg eisini í minni mun stuðlaðan av hesum tilboðnum, enn svargevarnir har persónurin er knýttur at Almannaverkinum.

Um avvarðandi hava brúkt ella fingið ráðgeving frá demenssamskipara er sera ymiskt millum økini. Tað sæst, at svargevarnir, har persónurin er knýttur at Almannaverkinum, í størri mun hava fingið ráðgeving bjóðað, og av teimum siga meira enn helvtin seg verða stuðlað av hesum. Yvirskipað sæst, at umleið helvtin av teimum, sum fáa ráðgeving frá demenssamskipara, føla seg stuðlað av tilboðnum, líkamikið hvørjum øki persónurin er tilknýttur. Í miðstaðarøkinum siga áleið helvtin av svargevunum seg ikki hava fingið hetta bjóðað. Hóast ráðgeving frá Demenslinjuni er fyri alt landið, eru fá avvarðandi, sum føla seg stuðlað av hesum tilboði. Tá hugt verður nærri sæst, at millum 25% og 52% av svargevunum ikki meta seg hava fingið hetta bjóðað.

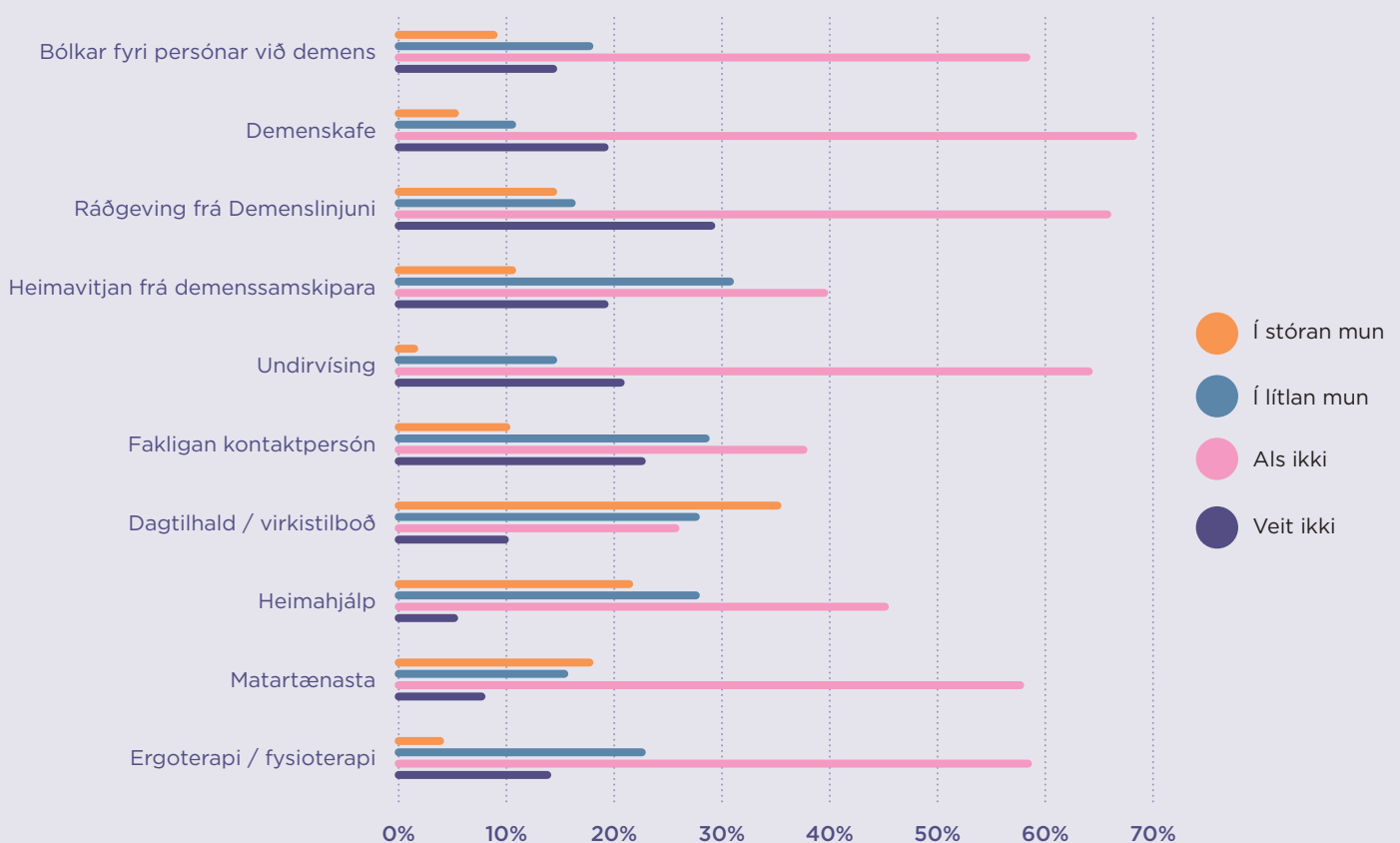
¹ SSV: Bú- og heimatænastran í Suðuroy, Økistænastran í Sandoy og Vesturvón(fyrrverðandi Heimatænastran í Vágum); VR: Veks og Roðin; AL: Almannaverkið; NN: Norðoya Bú- og Heimatænastran og Nánd; HUT: Heilsu- og umorganartænastran í Tórshavn; VA: Veit ikki og Annað.

Tilboð til persónin við demens


Yvirskipað vísa úrslitini, at flestu avvarðandi ikki meta, at persónurin við demens verður stuðlaður av teimum tilboðunum, sum vit spurdu um í kanningini (mynd 13). Havast skal tó í huga, at svarmøguleikin „als ikki“ eisini kann fevna um tey, sum ikki hava fingið hetta bjóðað, tí tað varð ikki spurt beinleiðis. Men mynd 13 vísir greitt, at svarmøguleikin „als ikki“ er tann mest eyðsýndi fyri øll tilboðini uttan dagtilhald/

virkestilboð. Hetta bendir á ein trupulleika, tí tað er sera óheppið, at tilboðini, sum verða bjóðað, ikki vísa seg at veita tann stuðul, sum tey eru ætlað. Flestu svargevar siga, at persónurin verður stuðlaður av dagtilhaldi/virkistilboði (35%), heimahjálpi (22%) og matartænastu (19%), men tað er ymiskt frá øki til øki, í hvønn mun svargevin metir, at persónurin verður stuðlaður av ymisku tilboðunum.

Í hvussu stóran mun verður mettt, at persónurin verður stuðlað/-ur við hesum tiltøkum?



Mynd 13: Tilboð til persónar við demens (n=188)



**„Angri nógv at eg
ikki havi luttikið,
hevði bara ikki
orku til at melda
meg til ella møta
upp, tá alt stóð
uppá“**

- Barn at persóni við demens

Niðurstøða

Niðurstøðan av kanningin er, at leikluturin sum avvarðandi at persóni við demens ávirkar heilsuna neiliga, og avvarðandi uppliva serliga strongd, svøvntrupulleikar og tunglyndi. Úrslitini benda á samband millum neiliga ávirkan á heilsu og ávirkan á arbeiðslív, eins og samband millum ávirkan á arbeiðslív og fíggarstöðu. Millum annað sæst, at arbeiðslívið ávirkast við at avvarðandi mugu fara niður í tíð og takka nei til nýggjar arbeiðsmøguleikar ella uppgávur. Meira enn helvtin av svargevunum uppliva, at leikluturin sum avvarðandi skapar tvístøður í familjuni. Svargevarnir av kanningin eru oftast kvinnur, sum mest sannlíkt endurspeglar uppgávubýtið millum kynini í familjunum.

Avvarðandi fáa ávís tilboð, men kanningin vísir, at tey ofta ikki verða brúkt og ikki stuðlað nóg mikið. Kanningin vísir eisini greitt, at avvarðandi ikki meta, at persónurin við demens verður stuðlaður serliga væl við teimum tilboðum, sum hava verið í boðið, og at tað er ymiskt hvørji tilboð persónurin fær bjóðað, alt eftir hvar persónurin er búsitandi. Tað er av týdningi, at tilboð, sum verða givin, eru samanhangandi og tillagað tørvinum hjá einstøku familjunum, óansæð hvar í landinum tær búa, og tað fæst bert við tvørfakligari tilgongd, sum m.a. royndirnar frá verkætlanini í Vágum ‚Demensvinarligt samfelag‘ vístu [21].

Tí er skipanin við landsdemenssamskiparum av týdningi, tí teir kunnu ráðgeva og stuðla við at vísa á tilboð og annað og hjálpa avvarðandi og borgarunum víðari í skipanini. Kanningin vísir, at leikluturin sum avvarðandi hevur neiliga ávirkan á tey avvarðandi, og tí er av alstórum týdningi, at tey fáa kunning um og hjálp, stuðul og avlastning, sum eru lagað eftir teirra tørvi.


Um hugt verður eftir demensætlanini „Demensvinarligt samfelag“ [16] frá 2015 verður viðmælt at arbeiða rehabiliterandi, fyriryrgjandi og heilsufremjandi. Tað er av alstórum týdningi, at ein skipan verður gjørd, soleiðis at stuðlandi tilboð til persónar við demens og avvarðandi kring alt landið verða tøk, m.a. undirvísing, ráðgeving, avvarðandi bólkar og stuðlandi heimahjálpa, har ein rehabiliterandi, fyriryrgjandi og heilsufremjandi hugburður liggur til grunda, so færleikar varðveitast longst gjørligt [22].

Tað er trupult at siga, um kanningin er umboðandi fyri øll føroysk avvarðandi til persónar við demens í Føroyum, men kanningarúrslitini geva eina mynd av, hvussu avvarðandi uppliva, at gerandisdagurin hjá teimum verður ávirkaður. Úrslitini eru tí eitt týdningarmikið ískoyti til at betra fatanina av, hvørjar avbjóðingar familjur við demens hava í Føroyum.

Tilvísingar

- [1] B. Dahlrup, H. Ekström, E. Nordell og S. Elmståhl, »Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life,« Archives of Gerontology and Geriatrics, årg. 61, pp. 261-270, 11 06 2015.
- [2] N. Greenwood og R. Smith, »The oldest carers: A narrative review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years,« Maturitas, årg. 94, p. 161-172, 04 10 2016.
- [3] N. Greenwood, C. Pound, S. Brearly og R. Smith, »A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role,« Maturitas, nr. 124, pp. 1-7, 07 03 2019.
- [4] Alzheimerforeningen, »Livet med demens - Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt - Pårørende til demenspatienter i Danmark,« Alzheimerforeningen, København K, 2018.
- [5] Alzheimer's Association, »2019 Alzheimer's disease facts and figures,« Alzheimer's Association Report, 2019.
- [6] W. Abreu, T. Rodrigues, C. Sequeira, R. Pires og A. Sanhudo, »The experience of psychological distress in family caregivers of people with dementia: A cross-sectional study,« Perspectives in Psychiatric Care, årg. 54, pp. 314-323, 06 09 2017.
- [7] H. Ask, E. M. Langballe, J. Holmen, G. Selbæk, I. Saltvedt og K. Tambs, »Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trøndelag health study,« BMC Public Health, årg. 413, nr. 14, pp. 1-12, 2014.
- [8] N. Farina, T. E. Page, S. Daley, A. Brown, A. Bowling, T. Basset, G. Livingstone, M. Knapp, J. Murray og S. Banerjee, »Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review,« Alzheimer's & Dementia, årg. 13, pp. 572-581, 2017.
- [9] T. R. Madaleno, J. C. Moriguti, E. Ferriolli, M. M. R. P. De Carlo og N. K. C. Lima, »Mood, lifestyle and cardiovascular risk factors among older caregivers of patients with Alzheimer's disease dementia: a case-control study,« Aging Clinical and Experimental Research, pp. 1609-1614, 27 04 2019.
- [10] H.-L. Peng og Y.-P. Chang, »Sleep Disturbance in Family Caregivers of Individuals With Dementia: A Review of the Literature,« Perspectives in Psychiatric Care, årg. 49, pp. 135-146, 2013.
- [11] F. L. Uribe, S. Heinrich, K. Wolf-Ostermann, S. Schmidt, J. R. Thyrian, S. Schäfer-Walkmann og B. Holle, »Caregiver burden assessed in dementia care networks in Germany: findings from the DemNet-D study baseline,« AGING & MENTAL HEALTH, årg. 21, nr. 9, pp. 926-937, 2017.

- [12] U. Konerding, T. Bowen, P. Forte, T. Malmström, E. Pavi og P. Torkki, »Investigating burden of informal caregivers in England, Finland and Greece: an analysis with the short form of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s),« *AGING & MENTAL HEALTH*, årg. 22, nr. 2, pp. 280-287, 2018.
- [13] R. Bartlett, T. Gjernes, A.-T. Lotherington og A. Obstfelder, »Gender, citizenship and dementia care: a scoping review of studies to inform policy and future research,« *Health and Social Care in the Community*, årg. 26, nr. 1, pp. 14-26, 2018.
- [14] M. S. Petersen, M. Restorf, T. Stórá, G. Waldemar og S. Joensen, »Trend in the Incidence and Prevalence of Dementia in the Faroe Islands,« *Journal of Alzheimer's Disease*, årg. 3, pp. 969-978, 2019.
- [15] »Nationalt Videnscenter for Demens – forskning, uddannelse og formidling af viden,« [Online]. Available: <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/fordeling-af-demenssygdomme/>. [Senest hentet eller vist den 2020].
- [16] »Demens vinarligt samfelag. Gloymisk – men ikki gloymd. Demensætlan fyri Føroyar 2015,« Heilsumáráráðið og Almanamáráráðið, 2015.
- [17] A. Johannessen, L. Povlsen, F. Bruvik og I. Ulstein, »Implementation of a multicomponent psychosocial programme for persons with dementia and their families in Norwegian municipalities: experiences from the perspective of healthcare professionals who performed the intervention,« *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, årg. 28, pp. 749-756, 2014.
- [18] C. Lethin, I. R. Hallberg, S. Karlsson og A.-C. Janlöv, »Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease,« *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, årg. 30, pp. 526-534, 2016.
- [19] J. M. Peeters, A. P. A. Van Beek, J. H. C. M. Meerveld, P. M. M. Spreeuwenberg og A. L. Francke, »IRnesefaorcrhm artiacllel caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme,« *BMC Nursing*, årg. 9, nr. 9, pp. 1-8, 2010.
- [20] L. V. Sørensen, F. B. Waldorf og G. Waldemar, »Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome,« *Aging & Mental Health*, årg. 12, nr. 4, pp. 444-450, 2008.
- [21] H. Joensen, L. Hansen og M. S. Petersen, »Verkætlan Demensvinarligt Samfelag – frágreiðing og tilmælir,« Demensklinikkinn og Heimatænastan í Vágum, Tórshavn, 2019.
- [22] Logir.fo, »Løgtingslóg nr. 19 frá 7. apríl 2014 um heimatænastu, eldrrækt v.m., sum seinast broytt við løgtingslóg nr. 70 frá 25. mai 2020«.



**Støðan hjá
avvarðandi
at persónum
við demens
í Føroyum**

Maria Skaalum Petersen,
granskari, Sára Reinert &
Elisabeth Anthoniussen,
masterlesandi