

Hvussu uppliva avvarðandi at eldri heimabúgvandi persónum við demens tørvin á stuðli í gerandisdegnum: Ein kvalitativ kanning


fróðskapur
"WISDOM IS FREEDOM"
Fróðskaparrit 71 (2025): 173-192
©The Author(s) 2025 Open
Access under Creative Commons
by Attribution License. Use,
distribution and reproduction are
unrestricted. Authors and original
publication must be credited.
www.frodskapur.fo/

The experience of everyday support needs amongst informal caregivers of elderly people with dementia in home care settings: A qualitative study

Sára Skylv Reinert¹, Elisabeth Anthoniussen²

Abstract

Supporting the growing number of individuals with dementia living at home poses challenges for informal caregivers, healthcare professionals, and service providers. Informal caregivers play a crucial role in enabling these individuals to remain at home, but this responsibility places significant demands on them, emphasizing the need for greater support. This qualitative interview study was conducted in the summer of 2021, inspired by the 2020 Alzheimer's Association survey. The aim was to explore informal caregivers' daily experiences, with a focus on their support needs and perceptions of available services. Three key themes emerged: (1) the need for more knowledge, (2) improved access to services, and (3) support from social networks. Findings highlighted a strong need for understanding the disease, its progression, and managing behavioural issues. While caregivers' needs for information, education, and counselling were partially met, peer support groups were notably absent. Caregivers also found services too standardized and not sufficiently tailored to their specific needs, stressing the importance of social networks in providing essential day-to-day support.

¹ Msc. í heilsuvísindum, Námslektari á Deildini fyri Heilsu- og sjúkrarøktarvísindi. T-postur : sarar@setur.fo

² Msc. í heilsuvísindum, THS-ráðgevi á Landssjúkrahúsinum.

Úrtak

Tað er ein avbjóðing fyri avvarðandi, heilsustarvsfólk og tænastruvarar at veita stuðul til vaksandi talið av heimabúgvandi persónum við demens. Leikluturin sum avvarðandi kann vera avgerandi fyri, at eldri við demens kunnu halda fram at búgva í egnum heimi. Hetta kann merkja, at avvarðandi koma at kenna øktan tørv á stuðli fyri at kunna liva upp til henda leiklut. Ein spurnablaðskanning gjørd fyri Alzheimerfelagið í 2020 kveikti hesa samrøðukanning, ið varð gjørd á sumri 2021. Endamálið við samrøðunum var at kanna upplivingarnar hjá avvarðandi í mun til mettan tørv á stuðli í gerandisdegnum og hvussu hesin tørvur varð nøktaður við verandi tænastru. Greiningin av samrøðunum vísti á trí høvuðstema: (1) tørvur á meiri vitan, (2) tørvur á atgongd til tilboð og tænastru, og (3) at finna stuðul í sosialum trygdarneti. Niðurstøðan vísti, at avvarðandi hava tørv á meiri vitan um demens-sjúkuna, sjúkugongd og handfaring av atferðarbroytingum. Tørvurin á kunning, undirvísing og ráðgeving varð partvíst nøktaður, meðan tørvurin á avvarðandibólkum ikki varð nøktaður. Avvarðandi upplivdu, at tilboð og tænastru vóru ov standardiserað, og tí ikki nøktaðu tørvin hjá tí einstaka til fulnar. Sosiala trygdarnetið hevði stóran týðning í gerandisdegnum.

Keywords: Dementia, informal caregiver, experience, support needs, support services.

Leitorð: Upplivingar, avvarðandi, demens, stuðul, tænastru.

Inngangur

Avvarðandi átaka sær eina stóra ábyrgd í røktini av persónum við demens. Drúgva sjúkugongdin og sjúkueyðkennini hava við sær, at persónur við demens er bundin av hjálp frá øðrum yvir eitt longri tíðarskeið. Leikluturin sum avvarðandi kann tí gerast ein byrða, sum ávirkar heilsustøðuna hjá avvarðandi sjálvum (Greenwood & Smith, 2016 s. 164; Hellström et al., 2017 s. 962; Alzheimer's Association Report, 2021 s. 349-350,354; WHO, 2024). At veita avvarðandi stuðul verður tí mett at vera ein týðningarmikil og munagóð strategi fyri at minka um byrðuna (Vandepitte et al., 2016 s. 1284) og fyri at leingja um tíðina persónurin við demens kann búgva í egnum heimi.

Í sambandi við, at føroyingar liva longur (Hagstovan, 2023), kann væntast, at títtleikin av demenssjúku økist, tá vandin fyri at fáa demens økist við aldrinum (Nationalt videnscenter for demens, 2024). Títtleikin í Føroyum tykist sambæriligur við títtleikan í øðrum vestureuropeisku londunum, og var í 2017 30,75 fyri hvørjar 1000 borgarar (Petersen et al., 2019 s. 973). Øktur livialdur kann hækka um fíggarligu og sosialu byrðuna hjá samfelagnum, og somuleiðis hava eina neiliga ávirkan á fólkaheilsuna, eins og í øðrum londum (Wu et al., 2016 s. 122; Alzheimer's Association Report, 2021 s. 344 ; WHO, 2024). Eitt nú hava kanningar víst, at leikluturin sum avvarðandi ávirkar lívsgóðskuna, og at avvarðandi eru í størri vanda fyri at gerast tunglynt og fáa angist (Ask et al., 2014 s. 11; Watson, Tatangelo og McCabe, 2019 s. 604). Hesin leiklutur kann eisini

elva til trupulleikar við svøvn og strongd (Alzheimerforeningen, 2018 s. 5; Petersen et al., 2021 s. 8), eins og vandin fyri hjarta-æðra sjúkum økist (Xu et al., 2020 s. 12). Tørvur er tí á at hyggja nærri eftir, hvussu byrðan hjá avvarðandi kann gerast lættari.

Í 2020 vísti spurnablaðskanning hjá Alzheimerfelagnum, at 62% av avvarðandi at persónum við demens í Føroyum kendu seg neiliga ávirkað viðvíkjandi egnu heilsustøðu, og meiri enn helvtin upplivdu strongd og svøntrupulleikar, meðan 40% søgdu seg hava tunglyndi (Petersen et al., 2021 s. 7-8). Somuleiðis sást, at avvarðandi at persónum við demens eldri enn 67 ár søgdu seg vera ávirkað í størri mun enn onnur (ibid. s. 10). Kanningin vísti, at tilboðini, ið avvarðandi finga í boði sjáldan vórðu brúkt, ella ikki veittu nóg góðan stuðul í mun til tørv. Staðseting av bústaðarøki hjá persóni við demens hevði somuleiðis ávirkan á, hvørji tilboð og tænastr vóru í boði, og mettu avvarðandi, at persónurin við demens í minni mun varð stuðlaður av tilboðunum, sum vóru atkomulig (ibid. s. 21). Úrslitini frá spurnablaðskanningini bendu somuleiðis á, at tilboðini ikki vóru tilpassað tørv, sum avvarðandi mettu seg og persónin við demens at hava (ibid. s. 22). Við stóði í hesum úrslitum varð síðani farið undir eina samrøðukanning við avvarðandi at persónum við demens, 67 ár ella eldri, ið vóru heimabúgvandi. Henda samrøðukanning er sostatt seinni partur av eini kanning við blandaðum háttalagi (mixed method). Valið av aldursbólki varð grundað í, at tað í einum lítlum samfelag sum tí føroyska er lætt at kenna fólk aftur, og at tað eru lutfalsliga fáir persónar undir 67 ár við demens í Føroyum. Endamálið var at kanna og lýsa tann tørv á stuðli, ið avvarðandi upplivdu seg at hava í gerandisdegnum, og um hesin tørvur er nøktaður við teimum tilboðum og tænastrum, sum heimatænastrurnar kunnu veita. Hetta fyri at fáa vitan um stuðulsmøguleikar í tilboðunum frá heimatænastrunum og um tilboð og tænastr samsvara við tørv avvarðandi uppliva seg at hava.

Framferðarhátur

Fyri at kanna upplivda tørv á stuðli í mun til tilboð og tænastr, varð kvalitatívt háttalag valt. Háttalagsfrøðiliga var farið til verka við einari tilgongd við íblástri frá bæði hermeneutiskum og fenomenologiskum ástøði. Við íblástri frá fenomenologiska ástøðinum varð í tilgongdini dentur lagdur á at fáa útsagnir um gerandisdagin hjá avvarðandi út frá teirra ítøkiliga veruleika við fokus á lívsverðina og meining av fyrbrigdinum *tørv á stuðli* í teirra ítøkiliga samanhangi. Lívsverðin er verðin, har vit liva okkara gerandisdag, tann verðin vit taka fyri givið (Jacobsen, Tanggaard, og Brinkman, 2015 s. 219). Fyri at kunna lýsa fyrbrigðið, sum tað vísti seg fyri avvarðandi, var neyðugt at taka stóði í, hvussu hesi upplivdu tørv á stuðli í teirra gerandisdegi (ibid. s. 220).

Í hermeneutikkini er menniskjan sermerkt sum ein tulkandi og fatandi vera, har einhvør fatan er treytað av eini forfatan (Brinkmann, 2015 s. 77). Tað er við fatan og tulating, at okkara gerðir kunnu geva meining (ibid.). Málið er miðilin

(Andersen og Koch, 2015 s. 233), og sambært Gadamer er málið og siðvenja lykilin til fatan (Thornquist, 2006 s. 183). Okkara fatan av verðini er tí grundað í málinum og siðvenjuni, har vit eru stødd. Øll fatan er málslig og hugtakslig, tað er málið, ið skilgreinar móguleikarnar fyri, at vit kunnu skilja verðina (ibid. s. 185).

Við íblástri frá hermeneutiskum ástøði varð ein tilgongd vald, har vit vóru tilvitaðar um, at tulkan og skiljan er ein neyðugur partur av tilveru menniskjans, og harvið eisini fyri okkum sum granskarar (Andersen og Koch, 2015 s. 220). Hugleitt varð yvir, at menniskjans, og harvið eisini granskarans, tilvera í grundini altíð er staðsett í einum tíðarbornum, søguligum og hendingarligum samanhangi (ibid. s. 221). Hetta gjørði tað neyðugt fyri okkum sum granskarar at vera varugar við egna forfatan (Braun og Clark, 2013 s. 7). Ein forfatan, sum m.a. er merkt av tí samfelag, vit liva í (ibid. s. 4), okkara privatu og klinisku royndum, bókmmentaleiting um evnið og úrslitunum frá spurnakanningini, ið var gjørd árið frammanundan. Hendan forfatan varð brúkt m.a. tá samrøðuvegleiðingin skuldi orðast og við greining av dátum. Við tað, at tulating er eitt handverk, verður granskarin eitt tulatingaramboð, har forfatan og fordómar eru neyðug (Kvale, 1997 s. 112, 49; Kvale og Brinkmann, 2015 s. 92, 282; Andersen og Koch, 2015 s. 224), og kundu vit ikki havt verið hesar fyriuttan.

Valt varð at gera semi-struktureraðar lívsverðs-samrøður (Kvale & Brinkmann, 2015 s. 17,22), til at savna greiningartilfar (dátur).

Ein samrøðuvegleiðing varð gjørd. Evnini fevndu um: hvussu avvarðandi upplivdu tørv á stuðli, um avvarðandi nýttu tænastr, og um tey mettu, at hesar vóru atkomuligar. Samrøðuvegleiðingin innihelt bæði opnar og afturlatnar spurningar. Tvær undankanningar vórðu gjørdar út frá samrøðuvegleiðingini, bert smáar tillagingar vórðu gjørdar, og vórðu hesar samrøðurnar tí partur av dátuviðgerðini.

Luttakarar (heimildarfólk) vóru avvarðandi, ið samband varð fingið við umvegis Demensklínikkuna á Landssjúkrahúsinum, og granskararnir kendu ikki luttakararnar frammanundan. Luttakarar vóru valdir soleiðis, at teir umboðaðu avvarðandi at persónum við demens úr øllum heimatænastum í Føroyum. Talan var um endamálsstýrda sýnistøku (purposive sampling) fyri at tryggja so stórt fjølbroytni millum luttakararnar sum gjørligt. Luttakarar vóru makar ella børn at heimabúgvandi persóni við demens, 67 ár ella eldri, við fóstum bústaði í Føroyum. Sjúkustaðfestingin hjá persóninum við demens skuldi verða 2 ára gomul ella eldri. Talva 1 lýsir luttakararnar.

Talva 1: Talva yvir luttakarar, øll nøvn eru bronglað.

Navn	Kyn	Tilknýti til persónin við demens	Landafrøðiliga økið
Jákup	Maður	Sonur	Norðoyggjar og Eysturoy
Símun	Maður	Maki/ hjúnafeagi	
Monika	Kvinna	Dóttir	Tórshavn og Streymoy
Anna	Kvinna	Maki /hjúnafeagi	
Katrin	Kvinna	Dóttir	Suðuroy, Sandoy og Vágar
Jóhanna	Kvinna	Dóttir	
Maria	Kvinna	Dóttir	
Hákun	Maður	Sonur	

Hjúnafeagi/maki vóru eldri enn 67 ár. Børn vóru í 40-55 ára aldri. Valt varð ikki at nágreina aldur, tá fleiri avvarðandi koma frá landafrøðiliga smáum økjum í Føroyum. Norðoyggjar og Eysturoy umfata Norðoya Bú- og Heimaatænastu, Nánd og Roðan. Tórshavn og Streymoy umfata Tórshavnar Heilsu og Umsorganartænastu og VEKS-samtakið. Suðuroy, Sandoy og Vágar umfata Suðuroyar Bú- og heimaatænastu, Økistænastuna í Sandoy og Vesturvón.

Samband varð fingið við tíggju luttakarar, men tveir, ið vóru makar til persón við demens, bóru seg síðan undan. Sjey samrøður, seks einstaklinga- og ein samrøða við tveimum luttakarum, vórðu framdar á sumri 2021. Nær og hvar samrøðan varð framd, varð avgjørt av luttakarunum, 4 samrøður vóru í heiminum hjá luttakarunum, og 3 vóru á uttanveltaðum staði. Samrøðurnar vóru andlit til andlits, og luttakarar høvdu møguleika at tosa frítt um upplivingar og kenslur. Beint eftir samrøðurnar vórðu viðmerkingar skrivaðar niður, ið lýstu huglag og yvirskipaða fatan av samrøðuni. Samrøðuleiðarar vóru sjúkrarøktarfrøðingar, ið høvdu fleiri ára kliniskar royndir í primera geiranum.

Siðfrøðilig umhugsni

Siðfrøðilig umhugsni og atlit vórðu havd sambært, “Declaration of Helsinki “. Dátur vórðu handfarnar sambært Løgtingslóg nr. 80, “Lóg um vernd av persónsupplýsingum” (2020), og leiðreglum hjá Fróðskaparsetri Føroya og Dátueftirlitinum (Dátueftirlitið, 2021). Luttakarar finga skrivliga og munnliga kunning um kanningarháttin, dulnevning, teirra rættindi og møguleikan at trekkja seg úr kanningini. Allir luttakarar góvu kunnað samtykki, og upptøkurnar vórðu goymdar sambært leiðreglum hjá Dátueftirlitinum. Kanningar av hesum slag kunnu ávirka luttakarar jaliga og neiliga (Damianakis og Woodford, 2012 s. 715), hesum varð hædd tikið fyri í samrøðustøðunum, og luttakararnir svaraðu eftir egnum vilja. Áðrenn farið varð undir samrøðu, varð greitt frá, at um luttakari

ikki ynskti at svara, varð farið víðari til annan spurning. Samrøðuleiðarin meti seg fòran fyri at lesa støðuna av, soleiðis at ikki varð støðgað leingi á, um luttakari tyktist ikki vilja svara onkrum spurningi. Um luttakarar tyktust hava ampa undir samrøðuni, t.d. um luttakari steðgaði á og samrøðuleiðarin legði til merkis, at hesin var kensluliga ávirkaður undir samrøðuni, varð tíð sett av til at rúma støðuni, áðrenn samrøðan helt fram. Tó vóru støður, har avvarðandi væntaði kunning, ið kundi hava skaðiligar fylgjur fyri tann heimabúgvandi við demens, og varð tá valt at kunna um teirra rættindi og móguleikar.

Greiningarháttur

Allar samrøður vórðu tiknar upp á band og transkriberaðar orðarætt (verbatim) eftir hvørja samrøðu. Upptøkurnar vóru í miðal 54 minuttir til longdar (40 min. – 72 min.), transkriberað varð eftir siðvenju hjá Steinar Kvale og Svend Brinkmann (2015). Báðir granskarar skiftust um at transkribera upptøkurnar, lurtaðu og løsu óheft transskriptiónirnar. Fyri at samanbera, varð sama brot transkriberað av báðum granskarum. Nøvn og onnur eyðkenni vóru gjørd dulnevnd undir transskriptiónini (Kvale og Brinkmann, 2015 s. 246).

Dáta varð greinað við “Refleksiv Tematisk” greining, sum ment av Virginia Braun og Victoria Clark (2006). Refleksiv tematisk greining, ið inniheldur 6 stig, er ein smidligur og tulkandi greiningarháttur, ið kann nýtast til at kanna, hvussu meining skapast í dátum (ibid. s. 81). Hesin hátturin varð nýttur við støði í hermeneutiska sjónarmiðinum, at týðningurin av einum fyrirbrigdi ikki er knýttur til ein objektivan veruleika (Braun og Clark 2013, s. 5), men verður skaptur gjøgnum tulating og reflektión, har tann virkni leikluturin hjá granskaranum er við til at gera temu í einum samspæli millum dátur og granskarans fortreytir, førleikar og tulatingarligu avgerðum (ibid.).

Tema vórðu skipað merkingarfrøðiliga (semantiskt), við fokus á at lýsa ta meining, sum kom fram í tekstabrotinum, farið varð ikki eftir latentari menings-tulating.

Báðir granskarar settu seg væl inn í data. Transskriptiónirnar vórðu lisnar av báðum í fleiri umfòrum, og notur vórðu skrivaðar á pappír. Síðan kodaðu granskararnir meningsfullar eindir hvør sær, fyri eftirfylgjandi at samanbera og í felag at gjøgnumganga móguligar kodur og gera uppskot til temu. Eitt grafiskt diagram (mindmap) varð gjørt fyri at fáa yvirlit yvir uppskot til temu, ið síðan vórðu set inn í eina talvu. Temu, ið ikki vístu á tørv á stuðli og í hvønn mun tilboð og tænastr nòktaðu tørvinn, vórðu vald frá. Síðan vórðu valdu temu gjøgnumgingin, um hesi vóru í samsvar við kodaðu meningsfullu eindirnar, og vórðu hesi samansett á eitt tematiskt kort. Alt data varð lisið ígjøgnum enn einaferð fyri at seta spurnatekin við og endurstaðfesta egna tulating. Gongdin at finna røttu temu var eitt kjak millum granskararnar. Næstsíðsta stig var at endaliga navngeva temu, hetta varð gjørt út frá meningsberandi eindunum. Hvørt tema varð gjøgnumgingið og skipað í undirtemu, tí data var fjølbroytt.

Komið varð fram til 3 hævudstemu og 9 undirtemu (sí talvu 2). Síðsta stigið var at greiða frá dáta og leggja fram sitat, ið stuðlaðu undir greiningina.

Talva 2: Yvir temu og undirtemu.

Temu	Undirtemu
Tørv á meiri vitan - “eg veit ikki, at tað eg ikki veit, er tað eg havi tørv á at vita”	<i>Veit ikki, hví hann er blivin soleiðis</i>
	<i>Hinvegin vil man ikki vita tað</i>
	<i>Kunnu øll taka samband við hjálpartólamiðstöðina</i>
Tørv á atgongd til tilboð og tænastr	<i>Tað finnast veruliga nøkur, ið kunnu hjálpa</i>
	<i>Vildi ynskt, at tað var okkurt annað</i>
	<i>Man skal taka í móti hjálpini</i>
Finna stuðul í sosialum trygdarneti	<i>Eg vil gjarna vita, hvussu hini hava tað</i>
	<i>Ein sera góð hjálp</i>
	<i>Hjálp frá grannum í gerandisdegnum</i>

Úrslit

Í kannningini sást, at bæði makum og børnum tørvaðu vitan um demenssjúkuna; summi beinleiðis eftirlýstu meiri vitan, meðan onnur tilvitað ikki ynsktu vitan um sjúkuna. Avvarðandi høvdu lítla vitan um, hvussu, hvar og hvørji tilboð og tænastr, tey sjálvi kundu biðja um. Í summum førum var gerandishjálpin frá heimataenastunum stuðlandi, men fleiri upplivdu tað trupult at fáa atgongd til fakfólk við servitan um demens. Avvarðandi upplivdu sosiala trygdarnetið frá millum annað makum, børnum og grannum stuðlandi.

Tørv á meiri vitan- “eg veit ikki, at tað eg ikki veit, er tað eg havi tørv á at vita” (um handfaring av atferðarbroytingum og kunning um tilboð og tænastrøguleikar)

Broyting í atferðini hjá persóninum við demens fylti nógv hjá avvarðandi, tí tað ávirkaði gerandisdagin, serliga hjá makunum. Flestu avvarðandi vóru varug við, at teimum tørvaði vitan um sjúku og sjúkugongd, og serliga í mun til atferðarbroytingar, meðan onnur valdu hesa vitan frá.

Veit ikki, hví hann er blivin soleiðis

Broytt atferð í mun til gloymsku og ikki at megna gerandisvirksemi vísti seg at ávirka gerandisdagin. Í einstøkum førum broytti persónurin við demens eisini sinnalag og kundi blíva tvørur ella harðligur. Nøkur avvarðandi tóktust vita, at orsøkin var demenssjúkan, meðan fleiri avvarðandi sýntust ikki at vita, hvussu sjúkueyðkennini vóru tengd at sjúkugongdini. Ein avvarðandi sigur: “Eg veit ikki,

hví hann er blivin soleiðis” Anna, maki. Avvarðandi vantaðu vitan um, hví stöðan vísti seg sum hon gjörði, og undirvísing um, hvussu tey skuldu handfara stöður, har persónurin við demens vísti øðrvísi atferð enn vanligt. Maki segði soleiðis: “... og so við hvørt, so kortsluttar bara, eg veit ikki, tað má verða sjúkan” Símun, maki. Meðan barn greiður soleiðis frá:

“... vit bógva tætt við hvønn annan...og allíkavæl, heldur enn at ganga, so finnur hon uppá at ringja... tað er, sum um hon ikki finnur veg, har frá og her til”. Maria, dóttir.

Tað kundi til tíðir vera trupult, serliga hjá makanum, at samlívið var broytt í mun til lívið áðrenn sjúkuna. Flestu avvarðandi søgdu, at teimum manglaði vitan, kunning og ráðgeving um sjúkuna í gerandisdegnum.

“Tað havi eg saknað, at man blívur kunnaður um stöðuna, tí man hevur ikki ide fyri, um man klárar at handfara hettar ordiliga... ráðgeving tað vildi eg, at man kundi fingið”. Símun, maki.

Somuleiðis kundi tað vera trupult hjá summum avvarðandi at góðtaka stöðuna, og saman við manglandi vitan um sjúkuna kundi hetta føra til, at avvarðandi kundu hava trupult við at vita, hvat teimum tørvaði av stuðli ella hjálp í gerandisdegnum.

Hinvegin vil man ikki vita tað

Í mun til tørv á vitan vóru tað serliga børn, ið ikki mettu seg tørva vitan ella ikki ynsktu at vita ov nógv um sjúkuna.

“...man fólir at man hevur ikki so nógva vitan, hví ger hon hattar har...men samstundis vil man ikki vita tað...at innanfyri fá ár situr hon ...soleiðis, sum onnur vit kenna...”. Jóhanna, dóttir.

Onnur avvarðandi høvdu ikki kunnað seg so væl um sjúkuna “also eg havi gjørt for lítið fyri at seta meg inn í alt” sigur Monika, dóttir. Møguliga var tað í hesum føri knýtt at undanførslu, hon sigur víðari “tað kann gott verða, at eg havi runnið undan...” Metingin um tørv á vitan, ella ynskið um, ikki at vilja vita ov nógv um sjúkuna, kundi tykjast vera knýtt at persónligum háttalagi til at handfara avbjóðingar í gerandisdegnum. Møguliga hevði hetta samband við meting hjá nærum øllum avvarðandi um, at stöðan ikki var so galin, og var hetta eisini tengt at einum jaligum hugburði í gerandisdegnum hjá summum,

“..eg veit ikki, eg sjálvur havi altíð hildið at ... kanska er man eitt sindur býttur..., men tað at tað ikki hevur verið so galið, also hon er gomul...”. Hákun, sonur.

Kunnu øll taka samband til Hjálpartólamiðstöðina

Fleiri avvarðandi, bæði makar og börn, vistu ekki, hvar ella hvønn tey skuldu venda sær til, um teimum tørvaði stuðul ella hjálp. Meðan onnur ikki vistu, hvønn fakpersón tey høvdu verið í sambandi við frá Heimataenastuni. Tað var ikki altíð, at avvarðandi mintust, hvønn tey høvdu samskipt við um støðuna. Avvarðandi sigur soleiðis: *“eisini hendan her heimasjúkrasysturin,... ella sum gongur her, ella sum hevur okkum, ha! ” Anna, maki.* Fleiri avvarðandi vóru als ikki varug við móguleikarnar fyri at fáa hjálpitól og tann stuðul, hetta kundi geva teimum. Avvarðandi vóru illa kunnað um rættindini hjá persóninum við demens og egin rættindi. Tey vistu ikki, at tey sjálv kundu venda sær til Hjálpartólamiðstøðina, *“Kunnu øll venda sær til Hjálpartólamiðstøðina... tað má man skriva sær aftan fyri oyrað” segði Jóhanna, dóttir.*

Avvarðandi vóru, ið greiddu frá, at eingin frá Heimataenastuni hevði sett seg í samband við tey, eftir at sjúkan varð staðfest. *“Einki, tað er heldur eingin, ið hevur vent sær til okkum” Maria, dóttir.* Tað vóru eisini avvarðandi, bæði børn og maki, sum vistu, at tey kundu venda sær til Heimataenastuna, og kundi persónurin við demens tá fáa hjálp í heimið, men oftast hevði hendan hjálpin ikki serlig atlit til demens sjúkuna, ella varð hjálpin veitt av starvsfólki umuttan serliga vitan um demens. Eitt barn greiður frá, at foreldur fær hjálp til máltíðir: *“tey tryggja bara at hon hevur tað gott,... og etur okkurt...tey hava ikki førleikar annars” Hákun, sonur.*

Flestu avvarðandi greiddu frá, at tey mettu seg enn klára støðuna, tí høvdu tey ikki vent sær til Heimataenastuna um stuðul. Summi avvarðandi vistu ikki, hvat ein fakligur persónur við servitan um demens frá Heimataenastuni skuldi kunnað hjálpt teimum við. Meðan onnur høvdu trupult við at biðja um hjálp: *“...man fólur, eg veit ikki, eg eri ikki ein at ganga biddaragongd..” Símun, maki.*

Trupult var hjá avvarðandi at søkja sær hjálp og stuðul, tá tey ikki høvdu vitan um síni rættindi og móguleikar fyri stuðli í heimataenastunum. Somuleiðis var tað ein spurningur um at viðurkenna, at teimum tørvaði hjálp. *“...so er tað at akseptera tað, tað er nokk eitt sindur... men tað gongur” Monika, dóttir.*

Tørvur á atgongd til tilboð og tænastr (og at hesi kunnu tillagast tørvin hjá persóninum og avvarðandi)

Tað var sera fjølbroytt, hvussu avvarðandi upplivdu móguleikar fyri og ágóðan av tilboðum og tænastrum.

Tað finnast veruliga nøkur, ið kunnu hjálpa

Avvarðandi høvdu tørv á at tosa við fakpersón við servitan um demens. Tey upplivdu tó, at tey fingi ikki tilboð um ráðgeving ella vegleiðing, fyrr enn persónurin við demens var vorðin knýttur at einum stovni í Heimataenastuni, so sum dagtilhald ella umlætting. Barn greiður soleiðis frá: *“Eg havi ongantíð fingið ráðgeving, eg geri bara tað, eg haldi er best fyrinei, eingin fakpersónur, nei...”. Hákun, sonur.*

Tá avvarðandi hævdu fingið samband við fakkfólk við servitan um demens, vóru tey sera fegin um samrøður við hesi. *“Tey hævdu ein fund við okkum, greiddu frá støðuni og...” Jákup, sonur.* Tó hævdu avvarðandi ynskt, at samrøða við fakkfólk varð fingin til vega fyrr í sjúkugongdini.

Vildi ynskt, at tað var okkurt annað

Fyri avvarðandi var tað trupult at finna virksemini, sum gav meining fyri persónin við demens í mun til teirra kyn og persónligheit. Avvarðandi ynsktu, at tey tilboð ella tænastrur, sum heimatænastrurnar kundu bjóða, ikki vóru fastlæstar til persónliga røkt ella eitt ávíst dagtilboð. Barn at persóni við demens sigur soleiðis:

“Eg vildi ynskt, at hon hevði okkurt annað....eg veit ikki hvat... um tað so bara var at planta røtur ella geva blomstrum vatn” Jóhanna, dóttir.

“...ja, so velur hon heldur at vera heima”. Maria, dóttir.

Avvarðandi umboðandi bæði børn og maka greiddu frá, at tey vístu tilboð um tænastruveiting - so sum persónliga hjálp - frá sær, um tey mettu, at tænastruveitingin var ósmíðlig í mun til vanar og rytmu hjá persóninum við demens. Tað kundi vera ørkymlandi fyri makar og børn, at persónurin við demens ikki fekk tann stuðul, ið teimum tørvaði, tí veitingin ikki passaði inn í skipanina hjá Heimatænastuni. *“eg fekk bjóða at tey koma kl. 10...men tað var for seint, tí tá hevði eg orna alt” Símur, maki.* Kenslan av sjálvsavgerðarrætti kundi verða ávirkað av at skula tillaga seg eina skipan.

Man skal taka ímóti hjálpini

Tó vóru avvarðandi, ið vóru nøgd við tey tilboð, sum Heimatænastan kundi veita. Føst tilboð, ið veittu stuðul í gerandisdegnum, vóru flestu avvarðandi sum heild nøgd við. Tilboð, so sum matartænasta og tilboð um, at heimasjúkrarøktarfrøðingur kom í heimið. *“.. Fáa mat tvær ferð um vikuna...tað haldi eg er gott...tey tíma ikki at gera mat” Katrin, dóttir.*

Serliga tá avvarðandi ikki búðu í sama øki, sum persónurin við demens, gjørdu gerandistilboð avvarðandi meira trygg við støðuna,.

“... Hann fær hjálp til tablettir og mat úti frá...tað var ikki ráðiligt, at ein sum hann lá inni við so nógvum tablettum”. Monika, dóttir.

Fyri børnini varð praktisk hjálp í gerandisdegnum virðismett, og tey mettu, at hetta kundi hjálpa til, at persónurin við demens kundi verða búgvandi heima. Fyri makar varð tilboð um dagtilhald somuleiðis virðismett. *“tað er øgiliga gott haldi eg, at hann er úti...” Anna, maki.* Dagtilboð gav makum eina fríløtu í gerandisdegnum.

Finna stuðul í sosialum trygdarneti

Flestu avvarðandi søktu samveru, antin innan egið trygdarnet ella í nærumhvørvinum. Tó saknaðu tey móguleikan at vera í felagsskapi við onnur í líknandi stöðu. Samvera við egið netverk kundi stuðla teimum í mun til at tosa um sjúkuna. Teirra trygdarnet og nærumhvørvi kundu veita ein ávísan stuðul í gerandisdegunum.

Eg vil vita, hvussu hini hava tað

Fleiri avvarðandi, bæði børn og makar, ynsktu felagsskap við onnur í líknandi stöðu. Avvarðandi leitaðu sær - ella umhugsaðu at leita sær - stuðul frá Alzheimerfelagnum. Maki at persóni við demens, sigur soleiðis

“Eg kundi gott hugsað mær at farið til hasar fundirnar.... tey tosa veitst tú, vita hvussu tað er hjá teimum...”. Anna, maki.

Avvarðandi funnu troyst í, at tey ikki vóru einsamøll, og sóknaðust eftir tilboðum, sum t.d. avvarðandi bólkum, “*Vit spurdu, um tað vóru nakrir...høvdu hoyrt frá øðrum...*” Jákup, sonur. Tað var tó ikki móguligt at koma í slíkar bólkar.

Ein sera góð hjálp

Stuðul kundi eisini koma av, at familjan sá ein tørv og handlaði uppá hendan, tá tann avvarðandi, næst persóninum við demens, helt seg aftur, “*Tað var verdóttirin, sum tosaði við tey*” Símun, maki. Fyri avvarðandi, ið var barn at persóni við demens, hevði hjúnafelegi hjá hesum verið dyggur stuðul, tá hjúnafelegin hevði starvast innan eldrarøkt í fleiri ár:

“*tað má eg siga var ein ótrúliga góð hjálp, tá hon sær tað sum fakfólk...ikki bara her og nú, men at síggja frameftir*”. Jákup, sonur.

Hjálp frá grannum í gerandisdegunum

Grannar, arbeiðsgevarar og fólk annars í nærumhvørvinum veittu eisini eina hjálpanði hond, tá persónurin við demens eitt nú var til handils og hevði gloymt pengarnar, ella um persónurin við demens fór “heim” til tey gomlu húsini, har hesin var uppvaksin. Tá vóru tað grannar, sum fylgdu viðkomandi til húsa aftur. Hendan hjálpin sást best á smærri plássum.

Flestu avvarðandi greiddu frá einum stuðlandi trygdarneti, tó at tað vóru tilburðir, har fatanin av stöðuni hjá persóninum við demens var ymisk “*... Síggja hana eina ferð um mánaðin, og halda, at tað er so synd...*” Hákun, sonur. Avvarðandi, sum vóru um persónin við demens dagliga, hildu ikki, at stöðan broyttist so nógv, og kundi hetta føra til tvídráttir millum avvarðandi.

Kjak

Felags fyri øll avvarðandi var tørvur á vitan. Tað tyktist trupult hjá avvarðandi at persóni við demens at fáa atgongd til kunning, ráðgeving og undirvísing um sjúkugongd og sjúkueyðkenni, sama um hesi vóru børn ella makar. Makar sýndust serliga at hava tørv á vitan viðvíkandi atferðarbroytingum, ið kunnu síggjast við demens. Makar lögdu til merkis sjúkueyðkennini, men kendust ikki við tey, ei heldur hvussu hesi skuldu handfarast. Líknandi úrslit var funnið í gransking hjá McCabe et al.(2016, s. 83) um avvarðandi sum samlaðan bólk og hjá Steenfeldt et al.(2021, s. 9) um avvarðandi sum nærmasti umsorganarpersónur.

Avvarðandi fáa sum heild lítla atgongd til fakkunnleika og harvið lítlan møguleika fyri stuðli í mun til demenssjúkuna, fyrr enn persónurin við demens er vorðin tilknýttur einum tilboði. Tó sást, at makar høvdu haft samband við fakpersón frá Heimatænastu, í teimum førum tá persónurin við demens longu var knýttur at einum dagtilboði. Hinvegin høvdu fleiri børn, ið vóru nærmasti umsorganarpersónur, ikki havt samband við fakpersón frá Heimatænastu. Sum heild merkja øll avvarðandi lítið framsíggið framtakssemi í mun til kunning, ráðgeving ella undirvísing, líkamikið hvar persónurin við demens býr, men serliga børn at persóni við demens í útjaðaraøkjum ella á smáplássum, merkja lítlan og ongan stuðul í samband við sjúkuna, hóast tey eru nærmasti umsorganarpersónur. Tað sýnist, at verða munur á, um nærmasti umsorganarpersónur var maki ella barn at persóni við demens, og møguliga hevur bústaðarøki hjá persóni við demens eisini týdning. Ein partur av frágreiðingini kann liggja í, at Heimatænastan í Føroyum við lóg er býtt upp í 8 heimatænastur út frá landafrøðiligum øki (Løgtingslóg nr. 20, 2014). Hettar merkir, at heimatænastur kring landið ikki hava sama inntøkugrundarlag ella tal av borgarum.

Avvarðandi vísa eisini á, at teimum manglaði kunning og vitan um møguleikar í skipan av heimatænastum. Í lóggávu um eldraøkið í § 7 stendur, at kommunan skal veita kunning til borgarar og avvarðandi um, hvørji tilboð og tænar kunnu veitast (Løgtingslóg nr. 19, 2014). Nágreinað er tó ikki, hvør, hvussu ella hvar kommunan skal veita hesa kunning, tí lóg um eldraøkið er ein rammulóg (Næs, 2015, s. 32). Harvið hava kommunurnar møguleika til sjálvar at avgera, hvønn politikk tær hava á økinum (ibid.). Eingin ávísing er í lógini um at veita avvarðandi at borgarum við varandi sjúkum hjálp ella stuðul, og er heimatænastan ikki áløgd at veita ráðgeving ella vegleiðing til avvarðandi út frá lóg um eldraøki (Løgtingslóg nr. 19, 2014). Tað tyktist trupult at søkja sær hjálp, tá summi avvarðandi, bæði børn og makar, ikki høvdu vitan um møguligan stuðul ella rættindi. Bæði makar og børn, sum hava verið í samband við fakpersón við vitan, eftir at persónurin við demens er komin inn á dagtilboð, greiða frá, at tey tá fáa meiri vitan um sjúkuna, men spurt varð ikki inn til, hvat avvarðandi sjálvi hava tørv á í hesum sambandi.

Gjøgnumgangandi fyri bæði børn og makar var uppáhaldið, at støðan var “ikki so galin enn”, ein háttur at fáa støðuna til at sýnast betur, enn hon veruliga var, yvir fyri øðrum, og møguliga eisini fyri sær sjálvum. At royna at normalisera og megna ta nýggju støðuna sæst aftur í aðrari gransking (Egilstrøð, Ravn og Petersen, 2019, s. 546). Torgreiddar skipanir og mangul uppá kunning um atkomulig tilboð er ein forðing fyri, at avvarðandi søkja sær hjálp, sambært gransking hjá Stephan et al. (2018, s. 9). Sum heild vóru avvarðandi ikki tilvitað um, hvar tey skuldu søkja sær hjálp, og tóktist fávitska í summum førum at vera ein háttur at megna gerandisdagin.

Avvarðandi, ið vóru børn at persóni við demens, høvdu í ávísan mun tørv á vitan um sjúkuna, men eisini annan vitanartørv, ið tey ikki sjálvi kendu til. Tað sást í hesi kanning, at summi børn søktu sær vitan og hjálp, meðan onnur ikki mettu seg tørva vitan og ikki søktu sær stórvegis hjálp, men megnaðu gerandisdagin, sum tey mettu vera best. Í summum førum var borið fram, at man av sonnum ikki ynskti vitan um sjúkuna av ótta fyri, hvat fór at koma í framtíðini. Í gransking sæst, at avvarðandi kunnu uppliva ovbyrjan av kunning (Steenfeldt et al. 2021, s. 9).

Í hesi kanning sýndust kvinnur oftari at handfara broytingarnar í gerandisdegnum við kensluligari meistring, so sum undanførslur (Folkman og Lazarus, 1991 s. 212). Snyder et al. (2015, s. 8) vísa á, at vaksin børn at persóni við demens oftari brúka undanførslu sum meistrings-strategi. Menn tykjast í størri mun enn kvinnur at viðurkenna trupulleikar og persónliga møta avbjóðingunum, sum vísa seg (Folkman og Lazarus, 1991 s. 212). Tað tykist sum, at nøkur børn møgulig ikki geva sær far um, at vitan um sjúkugongd og stuðulsmøguleikar í heimatænastum, er vitan, ið kann hjálpa teimum, til betur at handfara ein nýggjan leiklut í gerandisdegnum.

Í mun til at megna støðuna og leiklutin sum avvarðandi, eru væntanir og nýggj vitan um støðuna við til at ávirka yvirgongdina (transitiónina) frá einum leikluti í gerandisdegnum til ein nýggjan (Schumacher og Meleis, 2010 s. 43). Gransking vísir, at ráðgeving og undirvísing hava týdning fyri at økja um móguleikarnar hjá avvarðandi at laga seg til avbjóðingarnar, ið eru knýttar at sjúkuni hjá persóninum við demens og at megna gerandisdagin (Sørensen et al., 2008, s. 449 ; Johannsen et al., 2014, s. 753). Í gransking verður víst á, at framtaksemi hevur týdning í mun til stuðulin til persónin og stuðulin til avvarðandi (Stephan et al., 2018, s. 14).

Familjuskipanir og sosial umhvørvi hava ávirkan á nýtslu av tænastráðum og tilboðum (Stephan et al. 2018, s. 9). Í kanningini sást, at avvarðandi ynsktu at megna støðuna. Hetta kann sambært gransking vera knýtt at mentanini, at avvarðandi kenna seg skuldarbundin at taka sær av persóninum við demens (Gregg et al., 2021 s. 2603). Sambært Beintu í Jákupsstovu (2007, s. 29) hevur man í Føroyum ein familistiskan hugburð. Tí kann tað verða nærliggjandi at venda sær til familjuna, heldur enn heimatænastuna í økinum fyri at fáa hjálp. Sambært okkara úrslitum hevur stuðulin frá sosiala trygdarnetinum týdning fyri

avvarðandi sum eitt tilfeingi, sum m.a. hevur týdning fyri yvirgongdina til nýggja leiklutin sum umsorganarpersónur. Neiligar royndir við tilboðum frá heimatænastu kann hinvegin forða fyri, at sóknast verður eftir stuðli. Gransking hevur víst á, at fatan av sjúku og hvønn týdning sjúkan hevur í mun til mentan, umframt manglandi kunning, viðurkenning av støðuni og royndir við tænaðum í mun til demensrøkt, alt hevur týdning í mun til at søkja sær hjálp (Gregg et al., 2021 s. 2607). Í okkara úrslitum verða bólkar til avvarðandi eftirspurdir. Kanningin vísti, at avvarðandi ikki høvdu atgongd til hetta tilboð, og at eingin almennur stovnur veitti tilboð um bólkar til avvarðandi. Har, ið bólkar sum hesir eru tørkir, kunnu teir fyrbyggja sosialum einsemi hjá avvarðandi (Teahan et al., 2021 s. 7; Johannesen et al., 2014 s. 753; Lauritzen et al., 2019 s. 2939). Eisini kunnu slíkir bólkar økja um kensluligan stuðul og felagsskap (Lauritzen et al., 2019 s. 2939; Smith et al., 2017 s. 161).

Niðurstøða

Samanumtikið sæst, at makum tørva vitan um sjúkugongd og tey sjúkueyðkenni, ið kunnu vísa seg í sjúkugongdini. Børn, sum eru nærmasti umsorganarpersónur, tørva eisini hesa vitan, men eru ikki líka íðin eftir at nema sær hana, og er undanførsla møguliga ein háttur at handfara avbjóðingina við nýggju støðuni, meðan makar meira opinlýst sakna kunning og ráðgeving. Felags fyri øll avvarðandi, ið tosað varð við, var, at tey ikki mettu støðuna vera so ringa, og tey mettu seg klára gerandisdagin enn. Við at normalisera nýggju støðuna við sjúku kann hon sýnast betur, enn hon veruliga er. Øll avvarðandi vísa manglandi vitan um rættindi til - og møguleikar fyri - stuðli og hjálp í gerandisdegnum. Hetta vísur á manglandi kunning, um hvar avvarðandi kunnu venda sær at fáa atgongd til tilboð og tænaður frá heimatænastunum, ella stuðul frá sjálvbodnum felagsskapum.

Úrslit okkara vísa, at børn hava mest sum ikki verið í samband við fakpersón ella akkerspersón frá kommununi, ið kann veita teimum vitan og kunning viðvíkandi demenssjúkuni hjá foreldrum. Makar hava samband við starvsfólk í kommununi, tá persónurin við demens er knýttur at dagtilboði, men makar eru ikki vísir í, hvør hesin persónurin er. Kanningin vísir harumframt, at tørvurin á kunning, undirvísing og ráðgeving einans partvíst er nøktaður, og vísir hon somuleiðis á, at tað ikki er nøkur føst skipan við akkerspersónum í kommununum.

Børn og makar í okkara kanning eru takksom fyri tey tilboð og tænaður, ið tey hava fingið boðið, so sum dagtilboð, matartænaður, heimahjálp og heimasjúkrasystir. Men bæði børn og makar eru ónøgd við, at tilboð og tænaður ikki kunnu tillagast einstøku støðuna hjá persóninum við demens. Avvarðandi, umboðandi bæði børn og makar, saknaðu at vera í felagsskapi við øðrum í líknandi støðu, so sum í bólki fyri avvarðandi. Avvarðandi vísu á, at tey høvdu stuðul í sínum nærmasta trygdarneti. Makar finga hjálp frá børnum, og børn

fingu hjálp frá egnum maka, eins og tað var stuðul í nærumhvørvinum. Sum heild merktu øll avvarðandi stuðul frá sosiala trygdarnetinum, men børn vístu á, at tvídráttur kundi vera í nærmastu familjuni um, hvussu sjúkur persónurin við demens vísti seg at vera.

Avmarkingar

Kanningin kann, hóast hon hevur 8 luttakarar, harav meirilutin eru børn, geva ábendingar um, hvussu støðan er á økinum. Lítla luttøkan av makum inniber, at teirra tørvir ikki eru líka fjøltáttað lýstir. Við fólkafrøðiligu broytingunum í Føroyum, har lutfallið av eldri økist, er ikki óhugsandi, at úrslitini av hesi kanning framvegis gera seg galdandi ymsastaðni í landinum. Ein avmarking við kanningarúrslitinum kann vera, at kanningin varð gjørd undir koronafarsóttini. Somuleiðis kann granskaraforfatan hava ávirkað, hvat var mett mest týðandi av úrslitunum.

Kliniskur týdningur

Kanningin vísir, at tað hevur týdning, at heilsu- og heimatænastuskipanir eru forvirkin at bjóða tilboð og tænastr, sum kunnu lagast til tørvin hjá tí einstaka, um vit í framtíðini ynskja, at avvarðandi skulu vera eitt tilfeingi í sjúkugongdini hjá persónum við demens.

Víst verður á, at eitt framsíggjð framtaksemi eigur at koma tíðliga í sjúkugongdini, har avvarðandi fáa tillutað ein akkerspersón við servitan um sjúkuna, ið kann veita teimum vitan um, hvørji rættindi tey hava, og hvar tey kunnu venda sær at fáa hjálp. Eisini er týdningarmikið, at avvarðandi vita, hvar tey sjálvstøðugt kunnu leita sær vitan um sjúkuna. Við eini slíkari tilgongd gerast móguleikarnir betri hjá avvarðandi at megna avbjóðingar og serliga truplar støður í gerandisdegnum. Grundað í okkara kanning eiga tilboð til avvarðandi, ið eru nærmasti umsorganarpersónur at fevna um: kunning um móguleikar fyri tilboðum og tænastr, undirvísing í mun til sjúkugongd, og ráðgeving í mun til, hvussu atferðarbroytingar í gerandisdegnum kunnu handfarast, so avvarðandi hava móguleika at uppbyggja eitt vitanargrundarlag.

Við vaksandi tali av eldri í Føroyum verður mett, at tað samfelagsliga og fíggarliga er umráðandi, at tey tilboð og tænastr, sum verða veitt avvarðandi og persónum við demens, nøkta serstaka tørvin soleiðis, at hesin kann verða verandi í egnum heimi sum longst, eins og ætlanin er við lóg um eldraðki (Næs, 2015 s. 32).

Síðani henda kanning varð gjørd í 2021, eru broytingar hendar bæði í primera og sekundera geiranum. Tí verður mælt til, at bæði nýggjar spurnar- og samrøðukanningar verða gjørdar til tess at fáa innlit í, hvussu støðan er í dag, fyra ár eftir, at henda samrøðukanning varð gjørd. Viðmælt verður, at kanning verður gjørd, ið skilgreinar tørv hjá avvarðandi, alt eftir um hesi eru nærmasti umsorganarpersónur, ella um hesi eru stuðul hjá nærmasta umsorganarpersóni;

harumframt, at hugt verður eftir, um munur er á tørvum hjá makum og børnum, og um avvarðandi uppliva mun á tænastruvelingum, alt eftir hvar persónurin við demens landafrøðiliga býr.

Keldur:

- Alzheimer's Association Report. (2021). 2021 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's Dementia*, 17(3), 327–406.
<https://doi.org/10.1002/alz.12328>
- Alzheimerforeningen. (2018). Livet med demens. (København K) Alzheimerforeningen. Atkomuligt á:
<https://www.alzheimer.dk/media/i52gldqi/2018-02-27-paaroerendeundersoegelse-alzheimerforeningen-2018.pdf>.
- Andersen, H., & Koch, L. (2015). Hermeneutik og fænomenologi. Í M. H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen, & P. Nedergaard (Red.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning* (3. útg., s. 205-250). Hans Reitzels Forlag.
- Ask, H., Langballe, E. M., Holmen, J., Selbæk, G., Saltvedt, I., & Tambs, K. (2014). Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: The Nord-Trøndelag health study. *BMC Public Health*, 14, 413.
<https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-413>
- Braun, V., & Clark, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. Clark, V (2013) *Succesfull Qualitative Research: A practical Guide for Beginners* Publisher Sabe ISBN: 9781847875815. Kap 1
- Brinkmann, S. (2015). Forståelse og fortolkning. Í M. H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen, & P. Nedergaard (Red.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning* (3. útg. s. 69-100.) Hans Reitzels Forlag..
- Dátueftirlitið (2021). Vegleiðingar og skapilónir. (Føroyar) Dátueftirlitið. Atkomuligt á: <https://www.dat.fo/um-datueftirlitid/vegleidingar-og-skabelonir>
- Damianakis, T., & Woodford, M. R. (2012). Qualitative Research With Small Connected Communities: Generating New Knowledge While Upholding Research Ethics. *Qualitative Health Research*, 22(5), 708–718.
<https://doi.org/10.1177/1049732311431444>
- Egilstrøð, B. Ravn, M. B. & Petersen, K. S. (2019). Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives, *Aging & Mental Health*, 23:5, 541-550, DOI:10.1080/13607863.2018.1433634

- Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1991) Coping and emotion. Í Monat, A. & Lazaeus, R.S (Red.) Stress and Coping – An Anthology (3 útg. s.207-227) Columbia University Press
- Greenwood, N. & Smith, R. (2016). The oldest carers: A narrative review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years. *Maturitas*, 94, 161–172. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.10.001>
- Gregg, J. E., Simpson, J., Nilforoosahn, R., & Perez-Algorta, G. (2021). What is the relationship between people with dementia and their caregiver's illness perceptions post-diagnosis and the impact on helpseeking behaviour? A systematic review. *Dementia*, 20(7), 2597–2617. <https://doi.org/10.1177/1471301221997291>
- Hagstovan (2023) Framrokning. (Føroyar) Hagstova Føroya. Atkomuligt á: <https://hagstova.fo/fo/folk/folkatal/framrokning>
- Hellström, I., Håkonson, C., Erikson, H., & Sandberg, J. (2017). Development of older men's caregiving roles for wives with dementia. *Scand J Caring Sci*, 31(4), 957–964. <https://doi.org/10.1111/scs.12419>
- Jákupsstovu, B. (2007). Velferd på Færøylene — ny velferdsmodell i støpeskje. Í G. L. Rafnsdóttir (Red.), *Arbejde, helse og velfaerd i vestnorden* (s. 27-42). Háskólaútgáfan, Rannsóknastofa í Vinnuvernd.
- Jacobsen, B., Tanggaard, L., Brinkmann, S. (2015) Fænomenologi. Í S. Brinkmann & L. Tanggaard (red) *Kvalitative metoder – en grundbog* (2. útg. s.217-240) Hans Reitzels Forlag.
- Johannessen, A., Povlsen, L., Bruvik, F., & Ulstein I. (2014). 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 Science*, 28, 749–756. <https://doi.org/10.1111/scs.12107>
- Kvale, S. (1997) Interview – en introduktion til det kvalitative interview. Hans Reitzels Forlag
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk (3. útg.) Hans Reitzels Forlag
- Lauritzen, J., Bjerrum, M. B., Pedersen, P. U., & Sørensen E. E. (2019). Support groups for carers of a person with dementia who lives at home: A focused ethnographic study. *Journal of Advanced Nursing*, 75(11), 2934-2942. <https://doi.org/10.1111/jan.14151>
- Løgtingslóg nr. 80 (2020). Løgtingslóg nr. 80 frá 7. juni 2020 um vernd av persónupplýsingum. (Føroyar) Løgmansskrivstovan. Atkomuligt á: <https://logir.fo/Logtingslog/80-fra-07-06-2020-um-vernd-avpersonupplysingum>

- Løgtingslóg nr. 19 (2014) Løgtingslóg um heimatænastu, eldrarøkt v.m., sum seinast broytt við løgtingslóg nr. 159 frá 10. desember 2021. Atkomilig á: <https://logir.fo/Logtingslog/19-fra-07-04-2014-um-heimataenastu-eldrarokt-vm>
- Løgtingslóg nr 20 (2014) Løgtingslóg um kommunalt samstarv um heimatænastu, eldrarøkt v.m. Atkomilig á : <https://logir.fo/Logtingslog/20-fra-07-04-2014-um-kommunalt-samstarv-um-heimataenastu-eldrarokt-vm>
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70–e88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Nationalt videncenter for demens (2024). Forekomst af demens. (København Ø) Nationalt videncenter for demens. Atkomuligt á: <https://videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-fordelt-paa-koen-og-alder>
- Næs, J. T. (2015) Ældreplejen på Færøerne. I: Ældreomsorg i Norden. Helsingfors: Nordens Velfærdscenter. s. 31–42. Atkomilig á : <https://norden.diva-portal.org/smash/get/diva2:874992/FULLTEXT01.pdf>.
- Petersen, M. S., Reinert, S. og Anthoniussen, E. (2021) Frágreiðing og tilmæli - Støðan hjá avvarðandi at persónum við demens í Føroyum. (Tórshavn) Alzheimerfelagið. Atkomuligt á: <https://d362j716yjtjbt.cloudfront.net/media/4080/alzheimerfelagið-frágreiðing-avvarðandi-2021-dagførd.pdf>
- Petersen, M. S., Restorff, M., Stórá, T., Waldemar, G., & Joensen, S. (2019). Trend in the Incidence and Prevalence of Dementia in the Faroe Islands. *Journal of Alzheimer's Disease*. 71(3), 969-978 <https://doi.org/10.3233/JAD-190341>
- Schumacher, K.L. & Meleis, A.I.(2010) Transitions: A Central Concept in Nursing. Í Meleis, A. F. (Red) Transitions theory – Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing research and Practice. (1. útg. s. 38-51). Springer Publishing company. ISBN: 978-0-8261-0534-9
- Smith, R., Drennan, V., Mackenzie, A., & Greenwood, N. (2017). Volunteer peer support and befriending for carers of people living with dementia: An exploration of volunteers' experiences. *Health Soc Care Community*, 26(2), 158–166. <https://doi.org/10.1111/hsc.12477>
- Snyder, C.M. Fauth, E. Wanzeka, J. Piercyb, K.W. Norton, M.C. Corcoran, C. Rabins, P.V. Lyketsos, C.G. & Tschanza, J.T. (2015). Dementia caregivers' coping strategies and their relationship to health and well-being: The

- Cache County Study. *Aging Ment Health*. 2015 ; 19(5): 390–399.
Doi:10.1080/13607863.2014.939610
- Steenfeldt, V. Ø. Agerup, L. C. og Jacobsen, A. H. (2021). Becoming a Family Caregiver to a Person With Dementia: A Literature Review on the Needs of Family Caregivers. *SAGE Open Nursing*. Volume 7: 1–14 DOI: 10.1177/23779608211029073
- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., Prtolani, E., Kerpershoek, L., Verhey, F. De Vugt, M., Eriksen, S. Røsvik, J., Marques, M. J., Gonçalves-Pereira, M., Sjölund, M., Jelley, H., Woods, B., & Meyer, G. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries *BMC Geriatrics*, 18(131) <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0816-1>
- Sørensen, L. V, Waldorff, F. B., & Waldemar, G. (2008). Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: a qualitative study on outcome. *Aging & mental health*, 12(4), 444–450.
<https://doi.org/10.1080/13607860802224342>
- Teahan, Á., Walsh, S., Doherty, E., & O'Shea, E. (2021). Supporting family carers of people with dementia: A discrete choice experiment of public preferences. *Soc Sci Med*, 287.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114359>
- Thornquist, E. (2006) *Videnskabsfilosofi og videnskabsteori for sundhedsfagene*. Gads Forlag.
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia. A systematic Review of Randomized and Non Randomized Controlled Trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(3), 929-965 <https://doi.org/10.3233/jad-151011>
- Watson, B., Tatagelo, G., & McCabe, M. (2019). Depression and Anxiety Among Partner and Offspring Carers of People With Dementia: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), 597-610
<https://doi.org/10.1093/geront/gny049>
- WHO (2024). Dementia. Atkomuligt á: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia> [Lisið: 29.04.24]
- World Medical Association (2018). WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Atkomuligt á: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> [Lisið: 25 október 2021]

- Wu, Y. T., Fratiglioni, L., Matthews, F. E., Lobo, A., Breteler, M. M. B., Skoog, I., & Brayne, C. (2016). Dementia in western Europe: Epidemiological evidence and implications for policy making. *The Lancet Neurology*, 15(1), 116–124. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(15\)00092-7](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(15)00092-7)
- Xu, X. Y., Kwan, R. Y. C., & Leung, A. Y. M. (2020). Factors associated with the risk of cardiovascular disease in family caregivers of people with dementia: a systematic review. *Journal of International Medical Research*, 48(1), 1–20. <https://doi.org/10.1177/0300060519845472>